



DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL.....	i
HALAMAN PENGESAHAN.....	ii
HALAMAN PERNYATAAN	iii
ALAAN PERNYATAAN PERSETUJUAN KASUS PANJANG.....	iv
KATA PENGANTAR	v
DAFTAR ISI.....	vi
DAFTAR GAMBAR	viii
DAFTAR TABEL.....	ix
DAFTAR SINGKATAN	x
BAB I PENDAHULUAN	1
A. Latar Belakang.....	1
B. Tujuan Penelitian	2
C. Manfaat Penelitian	2
BAB II IDENTITAS DAN URAIAN KASUS.....	4
A. Identitas	4
B. Uraian Kasus.....	4
BAB III TINJAUAN PUSTAKA	7
A. Sindrom Rett.....	7
1. Definisi	7
2. Etiologi	8
3. Manifestasi Klinis.....	8
4. Perjalanan Penyakit	15
5. Pertumbuhan dan Perkembangan	17
6. Diagnosis	19
7. Tatalaksana.....	22
8. Luaran.....	30
9. Penerimaan Orangtua	31
B. Luaran Pasien Sindrom Rett	33
C. Prognosis Pasien Sindrom Rett.....	34
BAB IV KERANGKA TEORETIS DAN KONSEPTUAL	36
A. Kerangka Teoretis	36
B. Kerangka Konsep.....	37
BAB V METODE DAN PELAKSANAAN PENGAMATAN DAN INTERVENSI	38
A. Subjek	38
B. Variabel Pengamatan	38
1. Variabel Luaran	38
2. Variabel Faktor Prognostik	38
3. Definisi Operasional Variabel	39
C. Pengamatan dan Intervensi	48
1. Pengamatan	48
2. Intervensi	50
BAB VI ANALISIS DATA	53
BAB VII HASIL DAN PEMBAHASAN	54



A. Hasil.....	54
1. Pertumbuhan.....	58
2. Status gizi	61
3. Perkembangan	62
4. Hasil Pemantauan Masalah Neurologis.....	63
5. Hasil Pemantauan Masalah Muskuloskeletal	65
6. Hasil Pemantauan Masalah Kardiologi	66
7. Hasil pemantauan kualitas hidup pasien.....	68
8. Hasil pemantauan kepatuhan terhadap Fisioterapi	70
9. Hasil pemantauan adanya komorbid atau hospitalisasi	70
10. Hasil pemantauan pengetahuan dan pemahaman orangtua	71
11. Hasil pemantauan penerimaan orangtua	72
12. Hasil pemantauan kunjungan rumah.....	73
B. Pembahasan	75
BAB VIII KESIMPULAN DAN SARAN.....	81
A. Kesimpulan.....	81
B. Saran	82
DAFTAR PUSTAKA	83
LAMPIRAN	87