

## BAB 1

### PENDAHULUAN

#### 1.1 Latar Belakang

Salah satu faktor yang mempengaruhi kesehatan secara umum adalah kondisi gigi dan mulut. Pada penderita celah bibir dan langit akan selalu terdapat masalah pada gigi dan mulutnya. Pada kondisi celah bibir dan langit yang tidak diterapi dapat mengganggu fungsi pengunyahan, fungsi bicara dan estetika. Akibatnya asupan gizi berkurang, psikologi anak terganggu dan pada akhirnya akan mengganggu pertumbuhan dan kesehatan fisik anak secara umum.

Penampilan wajah berhubungan dengan kepercayaan diri, kepuasan tampilan merupakan komponen dari kesehatan mental yang memainkan peran penting dalam interaksi sosial. Dengan demikian, mengganggu fungsi tersebut akan mempengaruhi kualitas hidup penyandang celah bibir dan langit. Perasaan rendah diri mengenai estetika wajah membuat anak percaya bahwa kondisi celah bibir dan langit memberikan pengaruh negatif dalam aktivitas kehidupan sehari-hari mereka. Karena meningkatnya pemahaman tentang arti kualitas hidup, maka keberhasilan perawatan celah bibir dan langit menjadi amat penting artinya bagi kehidupan anak dan keluarganya. Penelitian membuktikan adanya dampak perubahan rongga mulut terhadap kualitas hidup anak dari berbagai usia termasuk keluarganya (Abanto et al., 2011).

Penelitian yang sudah sering dilakukan sampai saat ini pada umumnya mengenai akibat fisik yang ditimbulkan dari suatu kejadian penyakit seperti studi morbiditas, sehingga konsep sehat menurut WHO mencakup sehat fisik, mental

maupun sosial belum dapat terukur. Pertemuan para pakar kedokteran gigi di Amerika Serikat pada tahun 1996 menekankan pentingnya untuk memasukkan aspek kualitas hidup dalam penilaian hasil program pelayanan kesehatan gigi dan mulut (Naito et al., 2006). Konsep kualitas hidup yang dimaksud adalah kualitas hidup yang berhubungan dengan akibat suatu pola asuh anak.

Celah bibir dan langit dapat mempengaruhi situasi keluarga dan mungkin menurunkan skala kualitas hidup pada anak dan orang tua (Kramer et al., 2009). Keadaan bayi dengan celah bibir dan langit dilaporkan merupakan faktor yang berdampak tinggi pada rasa kekhawatiran orang tua. Masalah dampak pada keluarga akibat kecacatan ini menjadi kasus khusus di Afrika, dimana kepercayaan dan budaya setempat berkontribusi terhadap ketidakstabilan psikososial dan angka kematian bayi. (Oginni et al., 2010)

Celah bibir dan langit adalah kelainan wajah yang paling umum terjadi pada semua populasi dan etnik diseluruh dunia. Sebanyak 65% dari kelainan pada kepala dan leher adalah celah bibir dan langit (Gorlin et al., 2001). Setiap hari kurang lebih 700 bayi lahir ke dunia dengan kelainan ini, yang berarti setiap dua menit lahir bayi dengan celah bibir dan langit atau 240.000 bayi tiap tahun (WHO, 2001). Insidennya bervariasi berdasarkan lokasi geografis, etnik, dan gender (Shah et al., 2018).

Etnik Asia merupakan kelompok etnik yang paling banyak mengidap celah bibir dan langit, sementara Afrika etnik yang paling sedikit. Insiden kelahiran bayi etnik China dengan celah bibir dan langit di Republik Rakyat China dan Republik Taiwan adalah 1,2 sampai 1,7 per 1000 kelahiran (Cooper et al., 2000). Sementara di Nigeria, memiliki insiden sekitar 0,076 sampai 0,26 per 1000

kelahiran (Iregbulem, 1982). Seorang bayi lahir dengan celah bibir dan langit membutuhkan perawatan bedah dan non bedah dalam jangka panjang tergantung tingkat keparahan celah itu sendiri.

Menurut WHO lebih dari 8 juta bayi di dunia lahir dengan kelainan bawaan per tahun, kelainan bawaan merupakan salah satu penyebab utama dari kematian bayi. Data WHO menyebutkan dari 2,68 juta kematian bayi 11,3% nya disebabkan oleh kelainan bawaan. Menurut pusat data dan informasi kementerian kesehatan Indonesia pada bulan September 2014 sampai dengan Maret 2018 presentase kelahiran bayi dengan *oro facial cleft* ditemukan sebanyak 20,4% (Kemenkes RI, 2018).

Lokasi celah bibir dan langit secara anatomi berimplikasi pada fungsi bicara, hubungan oklusi gigi, tumbuh kembang kraniofasial dan gangguan pendengaran, sehingga keadaan ini memiliki morbiditas yang tinggi pada pasien. Sebuah hasil penelitian menunjukkan bahwa celah bibir dan langit memiliki implikasi yang besar terhadap kesimetrisan tampilan wajah (Hood et al., 2004)

Tujuan utama perawatan pasien celah bibir dan langit adalah untuk memperbaiki tampilan wajah, meningkatkan fungsi penelanan, membantu meningkatkan fungsi bicara, mengurangi gangguan pendengaran, dan mengurangi dampak psikologis pada pasien. Harapannya adalah agar anak dapat tumbuh secara optimal baik fisik maupun psikologis.

Tekanan fisik, psikologis, dan ekonomi yang mungkin terjadi terkait penyakit gigi selanjutnya dapat mempengaruhi tingkat emosional seisi rumah. Kasus maloklusi parah pada anak, kanker mulut, atau langit-langit mulut, efek pada kehidupan keluarga bisa melekat. Kondisi medis yang demikian dan berlangsung

lama dalam keluarga akan menyebabkan tekanan dan sering menyebabkan pertengkaran, rasa bersalah, dan menyalahkan (Croog dan Levine, 1977).

Celah bibir dan langit dilaporkan tidak menjadi penyebab utama kematian di negara maju, tetapi celah bibir dan langit menyebabkan morbiditas pada anak berhubungan dengan risiko finansial yang besar bagi keluarga, seiring dengan semakin beratnya beban yang terjadi di masyarakat (Kramer et al., 2009). Sebagian besar keluarga diketahui juga mengalami trauma secara psikologi setelah mengetahui bayinya lahir dengan kondisi celah bibir dan langit (Johansson dan Ringsberg, 2004). Aspek yang menyebabkan trauma psikologi adalah kecemasan, depresi serta ketidakmampuan menyikapi keadaan bahwa anaknya lahir dengan kondisi celah bibir dan langit (Locker et al., 2002). Minimnya penelitian analitik, khususnya tentang dampak yang berhubungan dengan kualitas hidup keluarga yang memiliki anak dengan kelainan celah bibir dan langit, maka dilakukan studi ini dengan mengadopsi instrumen yang menilai tentang dampak anak dengan celah bibir dan langit terhadap kehidupan keluarga di Nusa Tenggara.

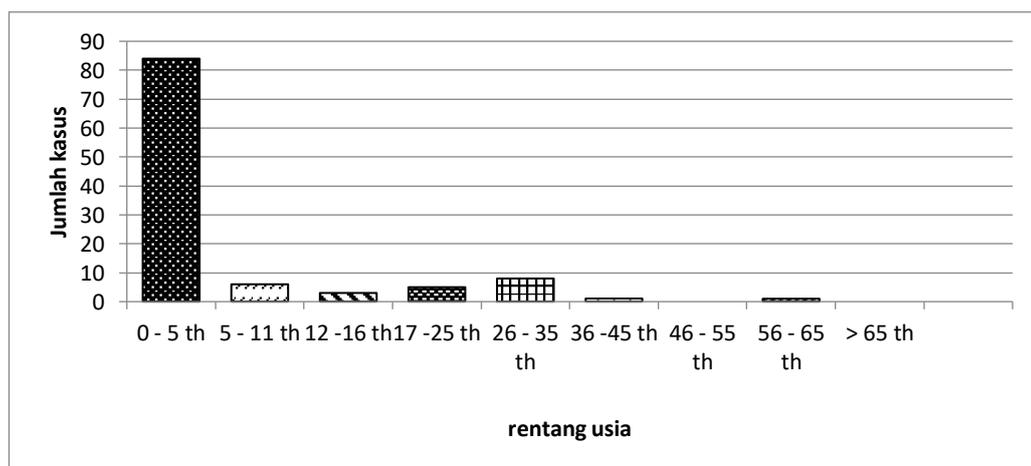
Dampak terhadap keluarga dan pengasuh yang ditimbulkan dari aktifitas merawat anak dengan celah bibir dan langit, yang paling besar adalah dampak finansial dan dampak sosial. Sehingga, para orang tua memerlukan dukungan dari masyarakat sosial, tenaga medis profesional, rekan dan kerabat keluarganya (Emeka et al., 2017).

Dibutuhkan terapi oleh tenaga ahli untuk mengatasi masalah terutama yang terkait dengan aspek psikologis pada orang tua dan pengasuh. Terapi yang diberikan berupa terapi rehabilitatif yang komprehensif dari aspek fungsional, fisik dan psikologis pasien dengan celah bibir dan langit. Mengasuh anak dengan

kelainan kraniofasial memiliki dampak psikologis dan stres yang tinggi pada orang tua/pengasuh karena faktor biaya, waktu, dan emosional, sehingga dapat terjadi dampak buruk pada anak yaitu ditelantarkan dan tidak dilakukan perawatan yang ideal (Baker et al., 2009). Oleh karenanya itu, terapi tenaga ahli tersebut lebih berfokus untuk mengatasi masalah psikologis dan penyelesaian masalah yang terjadi pada orang tua untuk memulihkan kondisi kejiwaan sehingga dapat mengasuh anak yang menderita celah bibir dan langit dengan tulus. (Baker et al., 2009).

Telah dilaporkan data distribusi pasien celah bibir dan langit yang telah dirawat oleh Departemen Bedah Mulut dan Maksilofasial Fakultas Kedokteran Gigi Universitas Airlangga dan Rumah Sakit Gigi dan Mulut Universitas Airlangga tahun 2016 – 2018 (Abidin, 2018). Terdapat angka keterlambatan usia rata-rata pertama kali dilakukan operasi penutupan celah bibir di Nusa Tenggara pada 3 tahun terakhir seperti yang terlihat pada tabel berikut:

**Tabel 1.1** Distribusi pasien berdasarkan usia dengan kasus celah bibir pada Program Pengabdian Masyarakat Departemen Bedah Mulut dan Maksilofasial Tahun 2016-2018 (Abidin, 2018)



Pada tahun 2016 sejumlah 41 anak menjalani operasi penutupan celah bibir pertama pada rata-rata umur 5 tahun. Pada tahun 2017 sejumlah 49 anak menjalani

operasi penutupan celah bibir pertama pada rata-rata umur 6 tahun. Pada tahun 2018 sejumlah 25 anak menjalani operasi penutupan celah bibir pertama pada rata-rata umur 4 tahun. Dari distribusi pasien tersebut didapatkan usia anak menjalani operasi penutupan celah bibir pertama belum mencapai umur ideal dan cenderung terlambat (Abidin, 2018). Keterlambatan penanganan mungkin dapat dikarenakan oleh dampak beban fisik dan psikologis yang dirasakan oleh orang tua dan keluarganya (Fakuade, 2018).

Metode pengukuran manfaat dapat di tinjau dari analisis perubahan skala dampak sebelum dan setelah berjalannya program pengabdian masyarakat untuk mengetahui apakah program pengabdian masyarakat dapat memberikan manfaat bagi penderita celah bibir dan langit dan keluarganya secara terukur. Untuk itu perlu adanya validasi dan uji reliabilitas dari skala dampak yang akan digunakan.

Pada penelitian sebelumnya telah dilakukan pengukuran dampak terhadap keluarga dan pengasuh yang ditimbulkan dari aktifitas merawat anak dengan celah bibir dan langit menggunakan skala *IOFS*. *IOFS* merupakan instrumen pengukuran dampak yang dikembangkan di Amerika. Instrumen tersebut telah digunakan pada beberapa negara seperti Thailand, Perancis, Turki dan Nigeria serta beberapa negara lainnya. Di Thailand instrumen tersebut dapat digunakan untuk mengukur dampak psikoekonomi pada keluarga menggunakan 24 pernyataan yang reliabel (*Chronbach alpha value* > 0,7) (Patjanasontorn et al., 2010). Di Perancis dilakukan penelitian yang sama menggunakan skala *IOFS* dan instrumen tersebut dinyatakan valid dan reliabel (validitas ICC 0,66 – 0,85, Reliabilitas *Chronbach alpha value* > 0,7) (Boudas et al., 2013). Diperoleh skor tertinggi untuk pola adaptasi orang tua pada penyelesaian masalah. Di Turki instrumen tersebut telah

dipergunakan sebanyak 19 pernyataan yang valid dan reliabel. Dampak yang tertinggi diperoleh pada hubungan keluarga terhadap lingkungan sosial. (Bek et al., 2009). Di Nigeria dampak kualitas hidup pada keluarga penderita berhubungan erat dengan kondisi keparahan celah bibir dan langit yaitu dari segi finansial. Disebutkan bahwa biaya yang dikeluarkan antara lain untuk perawatan oleh Dokter dan pemenuhan kebutuhan nutrisi menggunakan susu formula (Awoyale et al., 2016).

Saat ini, adaptasi dari instrumen *IOFS* telah dilakukan dalam berbagai Bahasa yaitu: Spanyol, Italia, Jerman, Portugis, dan Turki, namun belum diadaptasi dalam bahasa Indonesia. Studi ini dilakukan dengan menerjemahkan dan mengadaptasi instrumen *IOFS* untuk menguji validitas dan reliabilitas dari instrumen *IOFS* pada keluarga penderita celah bibir dan langit di Indonesia khususnya di Nusa Tenggara.

## **1.2 Rumusan Masalah**

Berdasarkan latar belakang masalah di atas, maka dapat dirumuskan permasalahan penelitian sebagai berikut: “Apakah instrumen *IOFS* valid dan reliabel dapat dipergunakan untuk menilai keadaan kehidupan keluarga penderita celah bibir dan langit di Nusa Tenggara?”

## **1.3 Tujuan Penelitian**

### **1.3.1 Tujuan Umum**

Untuk mengevaluasi bahwa instrumen-instrumen pernyataan *IOFS* dapat dipergunakan sebagai instrumen untuk mengukur keadaan keluarga penderita celah bibir dan langit di Nusa Tenggara

### **1.3.2 Tujuan Khusus**

- a. Mengukur validitas instrumen *IOFS* pada keluarga celah bibir dan langit di Nusa Tenggara.
- b. Mengukur reliabilitas instrumen *IOFS* pada keluarga celah bibir dan langit di Nusa Tenggara.

## **1.4 Manfaat Penelitian**

### **1.4.1 Manfaat Teoritis**

Mendapatkan instrumen baku sebagai metode pengukuran skala dampak terhadap kehidupan keluarga dengan anak penderita celah bibir dan langit yang valid dan reliabel.

### **1.4.2 Manfaat Praktis**

Mengetahui beban psikologis keluarga dan umpan balik yang tepat untuk meningkatkan kualitas hidup keluarga dengan anak penderita celah bibir dan langit yang juga menunjang keberhasilan perawatan.