

BAB 1

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Anomali kongenital didefinisikan sebagai kelainan struktur, fungsi, atau metabolisme yang terlihat saat kelahiran, dan merupakan masalah kesehatan yang umum dalam masyarakat karena sifatnya yang berpotensi mengakibatkan kecacatan bahkan mengancam jiwa (Hlongwa *et al.*, 2019). Celah bibir dan langit merupakan malformasi kongenital di daerah orofasial yang mempengaruhi bibir, alveolar, dan/atau langit (Beluci & Genaro, 2016; Aleksieva *et al.*, 2021). Malformasi ini terjadi pada minggu ke-4 dan ke-12 kehamilan, terjadi karena migrasi mesenkim yang tidak mencukupi saat pembentukan palatum primer. Kondisi tersebut menyebabkan cacat dan distorsi pada bibir atas dan hidung. Etiologi dari kondisi ini bersifat multifaktorial dan berhubungan dengan faktor genetik dan eksternal (Paul, 2019; Beluci & Genaro, 2016). Faktor eksternal di antaranya malnutrisi, gangguan hormonal, medikasi, toksin, dan faktor biologis (Salari *et al.*, 2021).

Menurut *World Health Organization* (WHO), celah bibir dan langit merupakan kelainan bawaan yang paling umum terjadi di seluruh dunia (Kappen *et al.*, 2019). Kelainan tersebut bervariasi menurut jenis kelamin, etnis, dan status sosial ekonomi (Hlongwa *et al.*, 2019). Prevalensi paling tinggi ditemukan pada populasi Asia, diikuti populasi Kaukasia dan Afrika. Celah bibir dan langit lebih

sering terjadi pada anak laki-laki daripada anak perempuan dan celah sisi kiri dua kali lipat lebih banyak terjadi daripada sisi kanan (Aleksieva *et al.*, 2021).

Studi meta analisis oleh Salari *et al.* (2021) menyebutkan bahwa prevalensi celah bibir adalah 0,3 per 1000 kelahiran, celah langit 0,33 per 1000 kelahiran, dan celah bibir serta langit sebesar 0,45 per 1000 kelahiran. Karena tingginya prevalensi ini, tindakan pencegahan serta diagnostik dan terapeutik perlu terus ditingkatkan untuk mengurangi efek dari kondisi ini, baik efek fisik maupun efek psikologis (Salari *et al.*, 2021).

Selain efek fisik pada pasien, celah bibir juga memiliki efek psikologis dan sosial ekonomi yang signifikan pada pasien dan keluarga, termasuk gangguan psikososial dan penurunan kualitas hidup (Shkoukani *et al.*, 2013). Kondisi ini juga dapat berdampak negatif pada kepercayaan diri individu, keterampilan sosial, dan perilaku (Hlongwa *et al.*, 2019). Anak-anak dengan celah bibir mungkin mengalami gangguan bicara, mendengar, nutrisi, dan perkembangan mental dan sosial. Pasien celah bibir juga mungkin disertai kondisi hipoplasia maksila dan kebiasaan bernafas lewat mulut, yang berdampak pada berkurangnya kadar saliva dan meningkatnya masalah periodontal dan rongga mulut lainnya yang akhirnya akan berdampak ke kualitas hidup (Salari *et al.*, 2021).

Perawatan celah bibir yang telah dikembangkan saat ini yaitu terapi rekonstruktif *labioplasty* (koreksi celah bibir). Proses rehabilitasi ini membutuhkan pendekatan multidisiplin yang melibatkan spesialisasi yang berbeda (Beluci & Genaro, 2016). Pasien celah bibir mungkin membutuhkan perawatan intensif yang melibatkan kombinasi prosedur bedah dan non-bedah (Tsangaris *et al.*, 2017). Penatalaksanaan yang optimal pada anak dengan celah

bibir menuntut upaya multidisiplin yang melibatkan bidang telinga-hidung-tenggorokan (THT), bedah plastik, bedah maksilofasial, orthodonti, terapi bicara, pediatri, dan psikologi. Tujuannya adalah untuk mengoptimalkan makan, pertumbuhan wajah, dan perkembangan bicara dan bahasa (Shkoukani *et al.*, 2013). Walaupun tujuan utama perawatan adalah untuk memperbaiki penampilan, psikososial, fungsi dan bicara, namun penilaian terhadap *surgical outcomes* masih terbatas hanya dinilai oleh para ahli secara objektif. Padahal, dengan melibatkan pasien untuk menilai *surgical outcomes* secara subjektif melalui instrumen berbasis *Patient-Reported Outcomes* (PRO), dapat membantu meningkatkan pemahaman tentang pengaruh perawatan terhadap kualitas hidup pasien sendiri (Tsangaris *et al.*, 2017).

Sebelumnya, instrumen umum seperti *Patient-Reported Outcomes Measurement Information System* (PROMIS), KIDSCREEN, dan *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL) digunakan untuk mengevaluasi *surgical outcomes* celah bibir. Oleh karena perawatan celah bibir akan berdampak pada penampilan dan ucapan, diperlukan instrumen dengan pertanyaan dan skala yang tepat agar penilaian dapat maksimal (Klassen *et al.*, 2018). *Cleft Hearing Appearance and Speech Questionnaire* (CHASQ) dan CLEFT-Q adalah dua instrumen PRO spesifik untuk kasus celah bibir dan langit yang telah digunakan di beberapa negara. Perbedaannya, CHASQ lebih singkat dan dikembangkan dengan teori uji klasik, kemudian menghasilkan data tingkat ordinal. Sedangkan, CLEFT-Q lebih panjang, lebih detail, dikembangkan dengan teori pengukuran *Rasch*, dan menghasilkan data tingkat interval (Stiernman *et al.*, 2020).

CLEFT-Q adalah instrumen berbasis PRO baru yang dikembangkan untuk pasien celah bibir dan langit usia 8 hingga 29 tahun, untuk mengevaluasi dampak operasi dan perawatan pada penampilan, ucapan, dan *Health-Related Quality of Life* (HRQOL). CLEFT-Q dikembangkan sesuai dengan pedoman dari *United States Food and Drug Administration, the Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust*, dan *the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research* (Tsangaris *et al.*, 2017). CLEFT-Q berisi beberapa poin pertanyaan dan skala yang akan dijawab oleh responden. Poin pertanyaan tentang penampilan mencakup penampilan wajah, bibir, hidung, lubang hidung, gigi, rahang, dan bekas luka operasi. Poin pertanyaan kualitas hidup yang berhubungan dengan kesehatan (psikologis, sekolah, sosial, gangguan bicara) dan fungsi wajah (berbicara, makan, minum). CLEFT-Q digunakan sebagai instrumen dalam penelitian ini karena dibuat khusus untuk menilai *surgical outcomes* kasus celah bibir secara teliti (Klassen *et al.*, 2018).

Penelitian sebelumnya oleh Augsornwan *et al* pada 33 pasien *labioplasty* dan *palatoplasty* usia 8 hingga 17 tahun di Rumah Sakit Srinagarind, Thailand, pasien mengaku bahwa kualitas hidup mereka meningkat, tapi mereka menginginkan perawatan lanjutan. Sebagian besar dari responden masih terganggu dengan bekas luka pada hidung dan bibir. Karena bekas luka tersebut menarik perhatian orang lain dan responden merasa malu. Responden berharap bekas luka tersebut dapat dihilangkan atau diminimalkan sebisa mungkin (Augsornwan *et al.*, 2011).

Kesejahteraan, kualitas hidup, dan kepuasan terhadap penampilan pada pasien celah bibir dan langit dapat dipengaruhi oleh faktor endogen dan eksogen.

Studi oleh Mani *et al* (2013) meneliti faktor estetika, fungsi hidung, psikologis, aspek sosial, status pendidikan, status perkawinan, usia, jenis kelamin, metode pembedahan, jumlah operasi sekunder, dan lebar celah terhadap kualitas hidup. Jenis kelamin digambarkan sebagai salah satu faktor yang berkaitan dengan kualitas hidup, kesehatan mental, dan juga penampilan. Hal ini sesuai dengan penelitian sebelumnya di mana jenis kelamin perempuan berkaitan dengan tingkat kualitas hidup yang lebih tinggi. Penelitian sebelumnya oleh Augsornwan *et al* (2011), celah pada bayi berjenis kelamin laki-laki menunjukkan tingkat kepuasan yang kurang terhadap penampilan hidung dan tingkat kualitas hidup serta kesehatan mental yang lebih rendah (Augsornwan *et al*, 2011). Berbeda dengan hasil penelitian oleh Cheung *et al* (2007) dan Deki *et al* (2021) yang menyatakan bahwa jenis kelamin tidak mempengaruhi *surgical outcomes* pada pasien *labioplasty*.

Berdasarkan uraian tersebut, peneliti akan melihat perbedaan persepsi *surgical outcomes on appearance* pasien pasca *labioplasty* berdasarkan jenis kelamin dan usia di Rumah Sakit Gigi dan Mulut Pendidikan (RSGM-P) Universitas Airlangga tahun 2017-2022.

1.2 Rumusan Masalah

Bagaimanakah perbedaan persepsi *surgical outcomes on appearance* pasien pasca *labioplasty* berdasarkan jenis kelamin dan usia di RSGM-P Universitas Airlangga tahun 2017-2022?

1.3 Tujuan Penelitian

1.3.1 Tujuan Umum

Mengetahui perbedaan persepsi *surgical outcomes on appearance* pasien pasca *labioplasty* berdasarkan jenis kelamin dan usia di RSGM-P Universitas Airlangga tahun 2017-2022.

1.3.2 Tujuan Khusus

1. Mengetahui nilai tampilan wajah pada pasien pasca *labioplasty* berdasarkan jenis kelamin dan usia di RSGM-P Universitas Airlangga tahun 2017-2022 menggunakan instrumen CLEFT-Q versi Indonesia.
2. Mengetahui nilai tampilan bibir pada pasien pasca *labioplasty* berdasarkan jenis kelamin dan usia di RSGM-P Universitas Airlangga tahun 2017-2022 menggunakan instrumen CLEFT-Q versi Indonesia.
3. Mengetahui nilai tampilan hidung pada pasien pasca *labioplasty* berdasarkan jenis kelamin dan usia di RSGM-P Universitas Airlangga tahun 2017-2022 menggunakan instrumen CLEFT-Q versi Indonesia.
4. Mengetahui nilai tampilan lubang hidung pada pasien pasca *labioplasty* berdasarkan jenis kelamin dan usia di RSGM-P Universitas Airlangga tahun 2017-2022 menggunakan instrumen CLEFT-Q versi Indonesia.
5. Menganalisa perbedaan persepsi *surgical outcomes on appearance* pada pasien pasca *labioplasty* berdasarkan jenis kelamin dan usia di RSGM-P Universitas Airlangga tahun 2017-2022 menggunakan instrumen CLEFT-Q versi Indonesia.

1.4 Manfaat Penelitian

1.4.1 Manfaat Akademis

Menyediakan informasi ilmiah mengenai CLEFT-Q sebagai instrumen penilaian *surgical outcomes* pasien pasca *labioplasty*.

1.4.2 Manfaat Praktis

Hasil dari penelitian ini diharapkan dapat digunakan untuk perkembangan terapi bedah celah bibir yang berdampak pada *surgical outcomes* pasien.