

**BAB 1****PENDAHULUAN****1.1. Latar Belakang**

*Orofacial cleft* (OC) yang terdiri dari *Cleft lip* (CL), *cleft palate* (CP) atau *cleft lip and palate* (CL/P) merupakan kelainan kongenital yang menunjukkan adanya celah di antara kedua sisi kanan dan kiri bibir dan atau langit-langit yang terjadi pada saat pembentukan janin. *Cleft lip* (CL) merupakan kelainan bawaan yang ditandai dengan adanya satu celah atau lebih pada bibir bagian atas yang mengakibatkan kegagalan bagian bibir untuk bersatu pada saat perkembangan janin dalam kandungan. *Cleft palate* (CP) merupakan kelainan bawaan yang ditandai dengan adanya celah pada langit-langit mulut (palatum), dan *cleft lip and palate* (CL/P) merupakan kombinasi antara CL dan CP (Everhart, 2020).

*Cleft lip* (CL), *cleft palate* (CP) dan *cleft lip and palate* (CL/P) adalah malformasi kraniofasial yang paling umum terdeteksi saat lahir, mewakili 25% dari semua cacat kraniofasial kongenital. Sekitar satu dari 700 kelahiran memiliki semacam celah. Kelainan kongenital ini menduduki peringkat ketiga terbanyak berdasarkan survei yang dilakukan di 13 rumah sakit besar di Indonesia. Faktor penyebab kelainan ini diperkirakan multifaktorial, dan terdiri atas faktor genetik dan faktor lingkungan, seperti umur ibu, obat-obatan, penyakit infeksi yang dialami dan kekurangan nutrisi ibu saat hamil, serta ibu hamil yang mengonsumsi minuman beralkohol atau merokok. Peluang terjadinya kelainan ini semakin tinggi pada anak yang memiliki saudara

kandung atau orangtua yang juga menderita kelainan tersebut (Suryandari, 2017; Everhart, 2020).

CL/P termasuk ke dalam grade 5 (*very great*) pada *Dental Health Component* (DHC) dalam *Index of Orthodontic Treatment Need* (IOTN) sehingga sangat membutuhkan perawatan, khususnya perawatan ortodonti (Brook dan Shaw, 1989). Penderita CL/P membutuhkan perawatan medis dalam jangka waktu panjang. Sering ditemukan berbagai macam anomali dental pada anak-anak yang memiliki CL/P seperti *supernumerary teeth* atau *missing teeth*, mikrodontia, rotasi, hypoplasia, transposisi serta deviasi akar yang terjadi pada sisi *cleft*. Anomali dental dapat menjadi sebuah tantangan untuk tenaga medis yang merawat pasien-pasien CL/P, tetapi deteksi dini dapat menambah nilai positif dari perawatan ortodonti dan perencanaan bedah dapat dieksekusi dengan baik untuk mencapai hasil estetik dan fungsional yang memadai. Perkembangan dari CL/P dan benih gigi erat berkorelasi dalam proses embriologi dalam hal waktu dan posisi anatomis. Perubahan gen terkait dengan *cleft* oral dapat mengakibatkan berbagai gangguan atau kelainan dalam jaringan lain termasuk perubahan dalam *signal pathway* dental lamina saat odontogenesis yang menyebabkan malformasi dental (Menezes *et al.*, 2018).

Di samping beban perawatan medis, penderita CL/P beserta keluarganya juga menghadapi tekanan yang bersifat psikologis dan sosial. Bagi orang tua, hasil diagnosis CL/P pada anaknya dapat menimbulkan perasaan terkejut, bersalah, berduka, dan kekhawatiran akan masa depan anak mereka. Saat penderita tumbuh dan memasuki usia sekolah, penderita mengalami tekanan karena mengalami ejekan dan *bullying*, perilaku, mempunyai masalah

kesehatan, dan mengalami kesulitan mengikuti pelajaran di sekolah, serta mengalami gangguan bicara dan pendengaran (Stock *et al.*, 2020). Oleh sebab itu penderita beserta keluarganya membutuhkan bantuan untuk mengatasi beberapa masalah yang berkaitan dengan psikososial, yakni berbagai komponen psikologis dan faktor sosial yang saling berinteraksi dan mempengaruhi kehidupan individu tersebut. Informasi tentang upaya alternatif yang dapat dilakukan oleh penderita dan keluarga penderita untuk menghadapi tekanan yang berkaitan dengan keadaan CL/P ini masih terbatas, padahal informasi ini dibutuhkan oleh penderita dan keluarganya untuk dapat melakukan penyesuaian psikososial yang positif. Beberapa penelitian umumnya melaporkan adanya penyesuaian psikologis yang positif, tetapi masih sedikit penelitian yang melaporkan faktor-faktor yang berperan dalam penyesuaian psikologis yang positif (Everhart, 2020).

## **1.2. Rumusan Masalah**

Aspek-aspek psikososial apa yang berkaitan dengan kondisi penderita kelainan bawaan *cleft lip and or palate* (CL/P) di dalam kehidupan bermasyarakat?

## **1.3. Tujuan**

### **1.3.1. Tujuan Umum**

Untuk Untuk mengevaluasi aspek-aspek psikososial yang berkaitan dengan kondisi penderita *cleft lip and or palate* (CL/P) di dalam kehidupan bermasyarakat.

### 1.3.2. Tujuan Khusus

Untuk menginformasikan aspek-aspek psikososial yang berkaitan dengan kondisi penderita *cleft lip and or palate* (CL/P) dengan variable predictor fungsi soal, kualitas hidup dan *coping* di dalam kehidupan bermasyarakat.

### 1.4. Manfaat

Hasil studi ini akan memberikan masukan bagi praktisi medis untuk memberikan motivasi dan arahan kepada penderita CL/P dan keluarganya untuk bisa menerima kondisi dirinya yang berbeda dengan orang normal, sehingga penderita dengan dukungan keluarganya mampu mengembangkan penyesuaian psikologis dan sosial yang positif untuk bisa menghadapi tekanan dari lingkungan di sekitarnya dan mampu berinteraksi dengan orang-orang di sekitarnya dengan kondisi fisik yang dialami oleh penderita.