

BAB I

PENDAHULUAN

1.1 Latar Belakang

Sumbing bibir dan/atau sumbing langit-langit adalah kelainan kongenital tersering kedua, dan malformasi kraniofasial yang paling sering terdeteksi. Di seluruh dunia prevalensi sumbing bibir dan sumbing langit-langit bervariasi dari 1 sampai 2,2/1000 kelahiran hidup. Sumbing bibir dikaitkan dengan kegagalan proses pembentukan hidung dan maksilofasial untuk melebur selama embriogenesis pada 6 sampai 8 minggu kehidupan embrionik. Berbagai faktor terlibat dalam etiologi malformasi ini. Pemicu yang paling diketahui adalah predisposisi genetik dan paparan teratogenik selama bulan kedua dan ketiga kehamilan. Etiologi genetik sering terjadi pada kasus sumbing bibir dan/atau langit-langit. Sumbing bibir dan/atau langit-langit yang diturunkan terutama terkait dengan pewarisan multifaktorial dan peningkatan kejadian di antara anggota keluarga. Sindrom sumbing dikaitkan dengan berbagai etiologi genetik termasuk kromosom dan sindrom monogenik. Saat ini, ada ratusan sindrom genetik yang dimiliki dikaitkan dengan celah bibir dan langit-langit (Farladansky, Gluska, Sharon, Schreiber, Markovitch, 2022).



Gambar 1.1 Penderita Sumbing Bibir dan Langit.
Sumber: Bedah Plastik Rekonstruksi dan Estetik Universitas Airlangga (2019)

Prevalensi sumbing bibir dan langit secara global adalah 0,3 dari setiap 1000 kelahiran hidup. Sementara itu pada prevalensi sumbing langit di Indonesia, laporan Riset Kesehatan Dasar (Riskesdas) 2013-2018 menunjukkan peningkatan kejadian bibir sumbing (dari 0,08% menjadi 0,12%) pada anak usia 24 hingga 59 bulan. Di sebagian besar kasus, penyebab celah bibir dan/atau langit-langit bersifat multifaktor, antara lain faktor genetik dan lingkungan. Obat-obatan selama kehamilan (amoksisilin, fenitoin, dan oxprenolol), defisiensi nutrisi, radiasi, hipoksia, virus, teratogen, merokok serta kelebihan atau kekurangan vitamin dapat diidentifikasi sebagai faktor lingkungan. Faktor genetik, selain diketahui dari riwayat keluarga (Rusdy, Isnandar, Veronica, 2022).

Di negara maju, kebanyakan ilmuwan percaya bahwa sumbing terjadi karena kombinasi faktor genetik dan lingkungan (misalnya, ibu penyakit, obat-obatan, malnutrisi). Di negara maju, sumbing bibir dan/atau langit-langit biasanya diidentifikasi sebelum lahir dengan ultrasonografi. Deteksi dini pada kasus ini

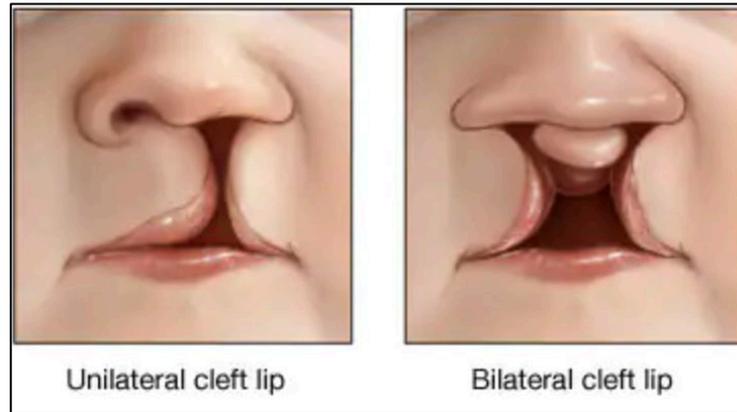
memberikan kesempatan untuk memberikan edukasi pada orang tua tentang potensi penyebab celah bibir dan/atau langit-langit dan prosedur yang mungkin diperlukan anak setelahnya kelahiran. Dalam hal ini orang tua secara cepat tanggap melakukan tindakan yang seharusnya dilakukan pada anaknya setelah lahir (Vyas, Gupta, Kumar, Gupta, Gupta, Singh, 2020).

Namun, sumbing bibir dan/atau langit-langit diperlakukan kurang baik di negara negara berkembang. Anak-anak dengan sumbing bibir dan/atau langit-langit yang tidak diobati mengalami malnutrisi, gigi yang buruk, infeksi telinga, gangguan bicara, dan stigma sosial yang ekstrim yang mengakibatkan pengabaian terhadap bayi. Pengalaman ini diperburuk oleh keterlambatan dalam perawatan. Anak-anak dengan celah bibir dan/atau langit-langit membutuhkan perawatan jangka panjang dari lahir hingga dewasa muda untuk menangani dampak kondisi yang berkaitan dengan fungsi dan penampilan karena hasil sumbing bibir dan/atau langit-langit mempengaruhi aspek estetika, bicara, pendengaran, gigi, psikososial, dan kognitif (Rusdy *et al.*, 2022).

Pada perkembangannya sumbing bibir dan langit-langit tentunya akan memberikan berbagai dampak yang tidak menyenangkan pada penderita karena akan memengaruhi penampilan wajah, fungsi kejiwaan, dan fungsi fisik (pembicaraan, pendengaran, fungsi makan) serta fungsi sosial. Dampak dari kelainan ini tidak hanya dirasakan oleh penderita tetapi juga dirasakan oleh orang tua dan keluarga penderita sumbing bibir dan langit-langit. Ditinjau dari kondisi psikologis orang tua merasa takut, kaget, sedih, malu, khawatir, dan adanya perasaan bersalah melihat bayinya yang cacat serta timbulnya stigma buruk yang muncul dari lingkungannya. Hal ini menyebabkan orang tua enggan untuk

berinteraksi secara sosial. Oleh karena itu, perlu adanya pendekatan secara khusus pada orang tua pasien untuk dapat memberikan perawatan yang tepat terhadap kondisi anaknya seperti tindakan operasi perbaikan dan beberapa perawatan lanjutan setelah tindakan operasi dilakukan seperti perawatan pada gigi, terapi wicara dan pemeriksaan lainnya sesuai dengan kelainan yang dimiliki penderita. (Elfiah, 2021).

Kelainan pada sumbing bibir terjadi karena kegagalan penyatuan prosesus frontonasal dan maksila, mengakibatkan celah dengan tingkat yang bervariasi melalui bibir, alveolus, dan dasar hidung (pada sumbing bibir unilateral celah tidak meluas melalui dasar hidung, sementara sumbing bibir bilateral terjadi apabila tidak menyatunya basis alar dan elemen labial medial). Sementara sumbing langit terjadi karena kegagalan menyatunya rak palatal dari tonjolan maksila yang membentuk langit-langit lunak dan keras. Secara keseluruhan insiden terjadinya sumbing bibir dan langit 1 dari setiap 600-800 kelahiran hidup (1,42 dari 1000) dan sumbing langit terjadi setiap 1 dari 2000 kelahiran hidup. Distribusi kasus sumbing yang sering terjadi pada jenis sumbing bibir sebanyak 15%, sumbing bibir dan langit sebanyak 45%, dan sumbing langit sebanyak 40%. Kasus sumbing lebih sering terjadi pada jenis kelamin laki-laki. Pada umumnya, sisi sebelah kiri lebih terangkat dari sisi sebelah kanan. Pada jenis sumbing bilateral dapat meluas ke atas dan melibatkan lubang hidung, yang mengakibatkan defleksi ujung hidung ke arah sisi non-sumbing dan lubang hidung di sisi yang sumbing terlihat lebih besar. Bagian tersering yang mengalami kelainan adalah bibir atas; punggung alveolar; langit-langit keras; langit-langit lunak; hidung dan mata (jarang terjadi) (Chaudhary, 2022).



Gambar 1.2 Penderita Sumbing Bibir Unilateral (kiri), Penderita Sumbing Bibir Bilateral (kanan).
Sumber: Mayo Foundation (2022)

Pasien dengan kelainan bentuk celah orofasial perlu perawatan pada usia yang tepat untuk mencapai fungsional dan estetika kesejahteraan. Proses perawatannya harus dilakukan secara terintegrasi yang membutuhkan tim multidisiplin dan pendekatan interdisipliner. Manajemen sukses dari anak yang lahir dengan sumbing bibir dan langit-langit membutuhkan perawatan yang terkoordinasi melibatkan berbagai spesialisasi yang berbeda termasuk spesialis bedah plastik, spesialis gigi anak, spesialis bedah mulut dan maksilofasial, audiologis, spesialis telinga hidung tenggorokan – kerongkongan leher (THT-KL), genetika/dismorfologi, spesialis anak, *speech pathologist*, spesialis ortodonti, spesialis prostodonti, psikiater dan pekerja sosial lainnya dalam sebuah tim. Rekonstruksi yang sukses ini secara rutin membutuhkan banyak tindakan intervensi bedah jangka panjang dan beberapa program rehabilitasi setelahnya yang disesuaikan dengan kondisi individu yang mengalami kelainan masing-masing (Farladansky *et al.*, 2022).

Sejak lahir, penderita sumbing mungkin menghadapi beberapa kesulitan bernapas, makan, dan minum yang perlu diperhatikan dan ditangani (diperlukan botol susu khusus, konselor menyusui untuk posisi yang benar, metode pemberian

makan alternatif dan sebagainya). Menyusui anak dengan celah orofasial menjadi sulit karena mereka tidak dapat melakukan hisapan yang cukup karena adanya masalah regurgitasi nasal dimana air susu yang masuk ke dalam hidung melalui celah yang tidak menyatu. Gejala lainnya yang dapat terjadi berupa adanya pemisahan bibir, pemisahan langit-langit, pemisahan bibir dan langit-langit, distorsi hidung, infeksi telinga berulang, penumpukan cairan telinga, berat badan tidak bertambah, suara sengau. Seiring dengan masa pertumbuhan, sejak dini penderita cenderung membutuhkan terapi wicara, dan terkadang konseling psikologis (Mayo Foundation, 2022).

Tindakan pembedahan menjadi satu-satunya cara dalam menangani kasus sumbing bibir dan/atau langit-langit. Sebelum tindakan pembedahan dilakukan penilaian terhadap bayi yang harus memenuhi syarat "*The Rule of Tens*" yaitu berat bayi yang sudah mencapai 10 pon, kadar hemoglobin dalam darah diatas 10 gr% dengan umur bayi diatas 10 minggu, dan jumlah sel darah putih dibawah 10.000 per milimeter kubik. Apabila bayi belum memenuhi persyaratan ini dapat dilakukan tindakan pembedahan saat bayi sudah berusia 3 bulan. Setelah pembedahan awal di usia 3 bulan untuk memperbaiki celah bibir, selanjutnya dilakukan tindakan pembedahan pada usia 9-18 bulan perbaikan celah langit-langit untuk perkembangan kemampuan dalam berbicara yang kemudian dilakukan penilaian kemampuan bicara di usia 2 tahun. Pada usia 3-5 tahun dilakukan pembedahan perbaikan bibir, 8-9 tahun perawatan ortodontik *pre-bone graft* dan dilakukan terapi wicara. Tindakan selanjutnya pada usia 10 tahun untuk persiapan pertumbuhan kaninus dilakukan cangkok alveolar dengan tulang spons yang tujuannya untuk menopang dasar hidung. Kemudian perawatan ortodontik definitif di usia 12-14

tahun, dan perawatan konservasi lanjutan seperti tindakan bedah ortognatik untuk memperbaiki tulang wajah hipoplastik di mulai usia 17 tahun dan perawatan ini berakhir pada usia 20 tahun (Program Studi PPDS I BPRE UNAIR, 2019).

Kondisi tersebut selain sangat berpengaruh pada orang tua penderita karena timbulnya permasalahan psikologis dan berdampak pada kehidupan sosial dan ekonominya. Dibutuhkan biaya perawatan yang tidak sedikit untuk melakukan serangkaian terapi. Beberapa kondisi yang berpengaruh pada penderita seperti penampilan wajah yang terganggu secara estetik, adanya gangguan bicara, pendengaran, mengunyah, menelan makanan, dan gangguan menyatunya bagian gigi atas dan bawah dikarenakan bentuk gusi dan gigi tidak beraturan adalah masalah-masalah yang mungkin terjadi terkait dengan kondisi ini. Sehingga dibutuhkan beberapa tindakan medis untuk mencapai tujuan perbaikan penampilan wajah, meningkatnya tingkat kelangsung hidup penderita, perbaikan pada kemampuan bicara, mengunyah dan fungsi lainnya yang berkaitan, serta perkembangan psikososial yang baik pada penderita. Perbaikan pasca operasi sumbing bibir dan/atau langit-langit dapat terlihat dari jaringan parut terbentuk minimal sehingga fungsi estetika dan kesimetrisan pada wajah tetap diutamakan. Tujuan yang diharapkan inilah yang kemudian akan berdampak pada kualitas hidup penderita sumbing bibir dan/atau langit-langit yang akan dirasakan oleh orang tua penderita yang berperan dalam perawatan anaknya sehingga dapat menimbulkan kepuasan pada orang tua penderita atas tindakan bedah perbaikan sumbing bibir dan/atau langit-langit (Chaudhary, 2022).

1.2 Perumusan Masalah

Di Provinsi Bali, terdapat salah satu Yayasan yang bergerak dalam memberikan fasilitas perbaikan bibir sumbing secara gratis. Yayasan ini bernama Yayasan Senyum Bali yang banyak bermitra dengan rumah sakit-rumah sakit di Bali untuk merawat pasien sumbir bibir dan/atau langit-langit. Yayasan ini telah berdiri sejak tahun 2005 oleh Mary Northmore sebagai pendiri sekaligus dewan penasehat. Seiring dengan meningkatnya angka kejadian penderita kelainan sumbing bibir dan/atau langit-langit setiap tahunnya di Indonesia dan dihadapkan dengan adanya para penderita yang berasal dari keluarga yang kurang mampu sehingga para orang tua penderita tidak memiliki kesempatan untuk membawa anaknya mendapatkan perawatan kesehatan yang seharusnya, Yayasan Senyum Bali memiliki misi untuk mengurangi penderitaan yang berhubungan dengan kelainan kraniofasial dan untuk meningkatkan kualitas hidup penderita dengan memfasilitasi perawatan kesehatan pada penderita tersebut di Bali dan luar Bali yang bekerja sama dengan pelayanan kesehatan profesional dalam dan luar negeri melalui penggalangan dana.

Yayasan Senyum Bali telah berdiri selama 18 tahun, namun belum pernah dilakukan penelitian mengenai kepuasan orang tua penderita yang telah dilakukan perbaikan sumbing bibir dan/atau sumbing langit atas pelayanan di Yayasan tersebut. Oleh karena itu diperlukan informasi mengenai kepuasan orang tua pasien sebagai alat evaluasi bagi khalayak umum dan pihak Yayasan untuk melihat pelayanan kesehatan yang telah diberikan pada penderita dengan perbaikan sumbing bibir dan/atau langit-langit dapat meningkatkan kualitas hidup penderita

yang dirasakan orang tua sehingga berdampak pada kepuasan orang tua penderita yang telah dilakukan tindakan perbaikan.

Berdasarkan hal diatas, maka tujuan umum penelitian ini adalah mengetahui kepuasan orang tua penderita sumbing bibir dan/atau langit – langit terhadap pelayanan kesehatan di Yayasan Senyum Bali.

1.2.1. Pertanyaan Penelitian

Faktor-faktor apa saja yang dapat memenuhi kepuasan orang tua penderita yang telah dilakukan tindakan pembedahan sumbing bibir dan/atau langit – langit di Yayasan Senyum Bali?

1.3 Tujuan Penelitian

Adapun tujuan yang hendak dicapai dalam penelitian ini adalah untuk mengetahui faktor-faktor yang dapat memenuhi kepuasan orang tua penderita yang telah dilakukan tindakan pembedahan sumbing bibir dan/atau langit – langit di Yayasan Senyum Bali.

1.4 Manfaat Penelitian

Hasil penelitian ini diharapkan mempunyai kegunaan atau manfaat baik secara teoritis maupun praktis sebagai berikut:

1.4.1 Secara Teoritis

Bagi institusi pendidikan hasil penelitian ini dapat memperkaya referensi atau wacana ilmiah untuk teori di bidang kedokteran atau manajemen rumah sakit yang dapat dipergunakan untuk melakukan penelitian-penelitian selanjutnya yang berkaitan dengan kepuasan orang tua penderita sumbing bibir dan/atau sumbing langit yang telah dilakukan tindakan pembedahan perbaikan.

Bagi peneliti selanjutnya dapat memanfaatkan teori model mini penelitian ini sebagai pedagogi untuk membandingkan dengan studi lain di industri rumah sakit dan mengulangi penelitian dengan Yayasan Senyum Bali untuk menghasilkan *grand theory*.

1.4.2 Secara Praktis

Dari penelitian ini diharapkan dapat bermanfaat untuk manajemen Yayasan Senyum Bali dalam meningkatkan pelayanannya terhadap penderita sumbing bibir dan/atau sumbing langit – langit dengan memperhatikan faktor – faktor berdasarkan variabel laten yang dapat berpengaruh pada kepuasan orang tua penderita. Penelitian ini juga dapat menjadi penentuan kelangsungan hidup operasional Yayasan Senyum Bali kedepannya.

1.5 Sistematika Penelitian

Sistematika penulisan penelitian dibagi dalam lima bab sebagai berikut:

BAB I: PENDAHULUAN

Dalam bab ini peneliti mengemukakan mengenai latar belakang masalah, perumusan masalah, tujuan penelitian, manfaat penelitian secara teoritis dan praktis, dan sistematika penelitian.

BAB II: TINJAUAN PUSTAKA

Dalam bab ini akan diuraikan mengenai beberapa teori yang berhubungan dengan kajian yang akan diteliti, yaitu kajian teori tentang mutu pelayanan kesehatan dan kepuasan orang tua penderita.

BAB III: METODE PENELITIAN

Dalam bab ini akan dibahas mengenai paradigma penelitian, strategi penelitian, desain penelitian, lokasi penelitian, profil informan, metode

pengumpulan data, analisa data, validitas dan reabilitas, dan objektivitas. Pengujian kualitas data.

BAB IV: HASIL DAN PEMBAHASAN PENELITIAN

Dalam bab ini akan diuraikan tentang gambaran hasil penelitian kemudian dianalisa dengan menggunakan metode penelitian yang telah ditetapkan sebelumnya.

BAB V: PENUTUP

Dalam bab terakhir ini berisi simpulan hasil penelitian, limitasi dan implikasi.

