

Dokumen ini menyediakan panduan untuk edukasi keluarga dan penatalaksanaan klinis atas pasien dengan bibir dan/atau langit-langit mulut sumbing, beserta alur waktu yang direkomendasikan. Tujuan dari dokumen ini adalah sebagai berikut: 1) meringkas aspek perawatan klinis yang direkomendasikan bagi pasien terdampak; 2) membantu mitra dengan "target" waktu demi upaya edukasi, penilaian, serta pengobatan; dan 3) mendorong percakapan mengenai praktik terbaik bagi segenap pasien di seluruh dunia. Mohon diingat bahwa TIDAK SEMUA penilaian dan pengobatan ditanggung oleh Program Hibah Smile Train.

Dapat dimengerti bahwa keadaan sosial ekonomi dapat memengaruhi pelaksanaan alur waktu ini. Oleh karena itu, tim sumbing ditantang untuk secara kreatif melakukan penyesuaian alur waktu demi mencapai hasil terbaik bagi pasien mereka. Untuk kontribusi atau informasi lebih lanjut, hubungi Manajer Smile Train di daerah Anda atau partner@smiletrain.org

Periode prenatal - kelahiran:

- **Edukasi Keluarga:** Edukasi keluarga seharusnya dimulai sejak diagnosis prenatal atau segera setelah kelahiran. Edukasi tersebut seharusnya mencakup jenis dan penyebab sumbing, serta aspek perawatan berkelanjutan bagi anak itu.
- **Konseling Genetik:** Jika tersedia, konseling genetik seharusnya diberikan untuk menjelaskan risiko pengulangan dan masalah terkait lainnya, terutama jika sumbing yang diderita merupakan bagian dari suatu sindrom.
- **Nutrisi & Pemberian Makan:** Karena adanya sumbing, pengasuh seharusnya diberikan informasi mengenai kemungkinan tantangan dalam memberi makan. Setelah kelahiran, asupan nutrisi perlu dievaluasi dan modifikasi pemberian makan perlu ditetapkan, terutama pada anak dengan langit-langit mulut sumbing.
- **Pendengaran:** Skrining seharusnya dilakukan segera setelah kelahiran, terutama pada anak dengan langit-langit mulut sumbing.

0 - 9 bulan:

- **Nutrisi & Pemberian Makan:** Pengasuh seharusnya diajarkan teknik pemberian makan yang efektif berdasarkan kondisi sumbing anak. Mereka juga perlu belajar bagaimana cara memantau pemberian makan serta penambahan berat badan anak demi memastikan kesehatan dan kesiapan anak itu untuk menjalani operasi sumbing.
- **Kebersihan Mulut:** Pengasuh seharusnya diajarkan bahwa membersihkan gusi anak wajib dilakukan setiap kali anak selesai makan dan sebelum tidur dengan perhatian khusus pada area sumbing. Ketika gigi mulai tumbuh, pengasuh harus menyikat gigi anak itu dan tetap membersihkan gusi setiap selesai makan dan sebelum tidur dengan perhatian khusus pada area sumbing. Mereka bisa menggunakan tisu sekali pakai, kain kasa atau kapas basah, ataupun sikat jari yang bersih, apa saja yang paling nyaman.

- **Ortopedi Bayi Prabedah (PSIO):** Anak dengan sumbing langit-langit primer yang lengkap (bibir dan alveolus) seharusnya diperiksa ke tim dokter gigi anak/umum, dokter gigi ortodonti, dan/atau dokter bedah untuk menentukan apakah PSIO ada manfaatnya sebelum dilakukan operasi bibir sumbing. (PSIO dapat membantu mengurangi ukuran sumbing dan menambah estetika hasil perbaikan bibir.) Jika direkomendasikan, PSIO seharusnya dimulai antara usia 2 – 6 minggu dan dilanjutkan hingga waktu operasi primer.
- **Operasi Bibir Hidung Primer:** Operasi perbaikan bibir seharusnya dilaksanakan pada usia antara 3-6 bulan, lebih baik menunggu hingga usianya 6 bulan demi keamanan. Pemijatan bekas luka pada bibir seharusnya dimulai 3 minggu setelah operasi. Jika terdampak sumbing, koreksi hidung seharusnya dilakukan saat perbaikan bibir primer.

6 bulan - 3 tahun:

- **Kebersihan Mulut:** Pengasuh seharusnya diberitahu agar menghindari pemberian botol berisi susu, jus, atau air gula kepada anak pada waktu tidur karena dapat cepat menyebabkan karies (kerusakan gigi).
- **Perawatan Gigi:** Anak seharusnya diperiksa ke dokter gigi anak segera setelah gigi pertamanya tumbuh atau saat ulang tahun pertamanya, mana saja yang lebih dulu.
- **Perkembangan Kemampuan Berbicara dan Berbahasa:** Pengasuh seharusnya mendapat edukasi tentang perkembangan kemampuan berbicara dan berbahasa sejak dini serta teknik stimulasinya. Jika pengasuh khawatir tentang perkembangan kemampuan berbahasa, yang biasanya terjadi pada anak dengan sindrom, terapi dan evaluasi berbahasa seharusnya dipertimbangkan.
- **Layanan THT dan Pendengaran:** Pendengaran seharusnya dipantau, terutama pada anak dengan langit-langit mulut sumbing. Ini karena anak dengan langit-langit mulut sumbing memiliki risiko lebih tinggi mengalami otitis media efusi (cairan dalam telinga mereka), yang bisa menyebabkan gangguan pendengaran konduktif. Penempatan tabung penyeimbang tekanan di dalam gendang telinga anak pada saat operasi sumbing seharusnya dipertimbangkan demi mengurangi risiko tersebut. Beberapa masalah pendengaran dan THT pada anak dapat diselesaikan dalam waktu 3 tahun, namun banyak hal yang harus dipantau dan dirawat.
- **Bedah Langit-langit Primer:** Perbaikan langit-langit mulut seharusnya dilakukan antara usia 9-18 bulan. Operasi perbaikan langit-langit mulut keras dan lunak pada waktu bersamaan umumnya direkomendasikan. Namun, mungkin perlu pengecualian pada sumbing yang besar. Petunjuk asupan nutrisi dan pemberian makan secara khusus seharusnya diberikan setelah operasi langit-langit mulut sumbing.

3 – 5 tahun:

- **Penilaian Kemampuan Bicara/Resonansi:** Penilaian ini seharusnya dilakukan antara usia 3-4 tahun. Penilaian seharusnya mencakup evaluasi perseptual resonansi, penilaian aliran udara dan emisi nasal, serta tes produksi bunyi bahasa untuk mengidentifikasi kesalahan penempatan bahasa. Penilaian ini diperlukan untuk menentukan apakah ada disfungsi velofaringeal (VPD), yang membutuhkan operasi, atau kesalahan penempatan kemampuan bahasa, yang membutuhkan terapi wicara.

- **Penilaian VPD Instrumental:** Jika terbukti adanya disfungsi velofaringeal (VPD), seperti hipernasalitas (suara di hidung) dan/atau terdengar emisi nasal saat berbicara, maka tes instrumental perlu dipertimbangkan, jika tersedia. Nasofaringoskopi dan videofluoroskopi memperlihatkan ukuran dan lokasi dari bukaan velofaringeal, yang sangat berguna dalam perencanaan operasi. Nasometri menghasilkan data objektif yang bisa digunakan untuk studi lebih lanjut.
- **Operasi VPD:** Operasi VPD seharusnya dilakukan pada umur 3-5 tahun untuk memanfaatkan masa penting dalam perkembangan kemampuan berbicara secara normal. Bila langit-langit mulut rendah dan/atau otot levator berada dalam posisi sagital, Furlow Z-plasty perlu dipertimbangkan. Bila terdapat celah lateral (pada salah satu ataupun kedua sisi garis tengah), faringoplasti sphincter perlu dipertimbangkan. Bila terdapat bukaan yang besar dan/atau bukaan garis tengah, flap faringeal perlu dipertimbangkan.
- **Penilaian Kemampuan Bicara/Resonansi Pascaoperasi:** Penilaian kemampuan berbicara/resonansi pascaoperasi seharusnya dilakukan 3-6 bulan setelah operasi VPD. Bila terdapat VPD residual ataupun bukti adanya apnea tidur yang signifikan, revisi port operasi perlu dipertimbangkan. Nasofaringoskopi seharusnya dilakukan untuk menentukan sumber obstruksi atau kebocoran velofaringeal.
- **Terapi Wicara:** Terapi wicara paling efektif dilakukan setelah koreksi VPD. Bila akan ada penundaan dalam operasi koreksi VPD karena masalah medis atau hal lainnya, terapi wicara untuk memperbaiki kesalahan penempatan bisa dimulai. Dalam kasus ini, terapi wicara akan paling efektif jika dilakukan dengan menggunakan penyumbat hidung sehingga terjadi aliran udara oral.
- **Penatalaksanaan Prostetik VPD:** Bila terdapat obstruksi saluran napas atas ataupun masalah lain yang membuat operasi VPD tertunda, pengangkatan palatal perlu dipertimbangkan hingga anak siap untuk penatalaksanaan operasi.
- **Penatalaksanaan Fistula:** Bila anak memiliki fistula (bukaan) palatal yang mempengaruhi kemampuan berbicara atau menyebabkan kebocoran makanan dan cairan melalui hidung, fistula tersebut perlu diperbaiki, lebih baik dilakukan pada saat pencangkakan tulang alveolar. Perbaikan lebih awal dapat dilakukan terhadap fistula yang besar pada anak yang masih kecil. Obturator palatal dapat dipertimbangkan sebelum perbaikan, atau jika perbaikan tidak dapat dilakukan.

6 - 12 tahun:

- **Perawatan Ortodontik:** Untuk anak dengan sumbing langit-langit primer yang lengkap, rontgen perlu dilakukan saat usianya 6-7 tahun untuk menentukan kebutuhan akan pencangkakan tulang alveolar (ABG) dan waktu yang tepat untuk melakukannya. Perawatan ortodontik mungkin diperlukan 6-9 bulan sebelum ABG untuk memosisikan ulang gigi-gigi atas, terutama yang berdekatan dengan sumbing. Alat ekspansi maksila jenis cekat ataupun lepasan mungkin diperlukan juga sebelum operasi ABG.
- **Pencangkakan Tulang Alveolar (ABG):** Operasi ABG seharusnya dilakukan pada anak dengan sumbing langit-langit primer jika tidak cukup tulang untuk erupsi dan pemeliharaan gigi seri lateral (jika ada) dan gigi taring di sekitar sumbing. Bergantung pada pola erupsi pasien, ABG biasanya dilakukan pada usia 7-9 tahun, sebelum gigi-gigi itu tumbuh. Tulang biasanya diambil dari krista iliaka (panggul) dan ditempatkan di dalam sumbing dan di bawah bagian dasar hidung. Bila ekspansi maksila dilakukan sebelum ABG, baik alat cekat maupun penahan seharusnya dipakai hingga penyembuhan ABG tuntas. Radiografi seharusnya ditunda hingga 4-6 bulan setelah operasi.

15 - 20 tahun:

- **Perawatan Ortodontik:** Perawatan ortodontik tambahan mungkin diperlukan setelah perkembangan gigi permanen selesai. Selain itu, mulai sekitar usia 15 tahun, perawatan ortodontik biasanya dibutuhkan dalam mempersiapkan remaja untuk operasi ortognatik.
- **Operasi Ortognatik:** Setelah pertumbuhan wajah selesai (biasanya usia 15-16 tahun pada perempuan dan usia 18-19 tahun pada laki-laki), pengembangan maksila Le Fort I mungkin diperlukan untuk memperbaiki kesesuaian maksila (rahang atas) dengan mandibula (rahang bawah). Kadang-kadang, mandibula mungkin memerlukan operasi penyesuaian pada waktu bersamaan.
- **Penilaian Kemampuan Bicara/Resonansi:** Kemampuan berbicara dan resonansi seharusnya dinilai ulang setelah operasi rahang, terutama bila ada perubahan nyata dalam kemampuan berbicara dan resonansi. Jika setelah operasi terjadi hipernasalitas atau terdengar emisi nasal (sengau), operasi VPD perlu dipertimbangkan. Bila penempatan artikulasi pasien tidak normal, terapi wicara perlu dipertimbangkan.
- **Bedah Revisi Bibir / Hidung:** Bila diperlukan, setelah pertumbuhan wajah selesai, bibir dan/atau hidung seharusnya dilakukan operasi revisi demi memperbaiki aliran udara serta simetri dan estetika wajah.

Kelanjutan

- **Dukungan psikososial:** Konseling sosial dan emosional perlu diberikan kepada anak penderita sumbing serta keluarganya di sepanjang alur waktu perawatan sumbing komprehensif.
- **Kebersihan Mulut & Perawatan Gigi:** Anak-anak dan pengasuhnya perlu mendapat edukasi mengenai pentingnya menjaga kebersihan mulut yang baik dengan cara menggosok gigi dan flossing secara teratur, serta rutin memeriksakan gigi setiap 6 bulan sekali. Hal ini diperlukan demi kesehatan anak secara umum, serta supaya anak memenuhi syarat untuk menjalani operasi dan perawatan ortodontik bila diperlukan.
- **Janji Temu Reguler Tim Penanganan Sumbing:** Janji temu klinis dengan tim lintas disiplin seharusnya ditawarkan kepada semua anak dan keluarganya. Kunjungan tahunan oleh tim direkomendasikan hingga anak berusia 8-9 tahun dan telah menjalani ABG (bila diperlukan). Mulai dari usia 10 tahun ke atas, kunjungan oleh tim setidaknya dua tahun sekali direkomendasikan hingga anak telah menjalani semua perawatan sampai selesai, termasuk operasi ortognatik.