



Dampak Celah Bibir dan Langit-Langit terhadap Kualitas Hidup Anak: A Scoping Review of Nutritional, Speech, and Psychosocial Outcomes

Ruby Riana Asparini¹, Annisa' Hasanah², Natasya Putri Nadia Lubis³

¹ Departemen Bedah, Fakultas Kedokteran, Universitas Muhammadiyah Malang, Indonesia

² Departemen Ilmu Kesehatan Anak, Fakultas Kedokteran, Universitas Muhammadiyah Malang, Indonesia

³ Mahasiswa Program Sarjana, Fakultas Kedokteran, Universitas Muhammadiyah Malang, Indonesia

ABSTRAK

Kejadian Celah bibir dan langit-langit (CBL) di dunia sekitar 1-2 per 1000 kelahiran bayi yang hidup setiap tahunnya dengan kejadian tertinggi terjadi pada masyarakat di daerah Asia yaitu sekitar 1 per 500 kelahiran bayi yang hidup setiap tahunnya. Tujuan penelitian untuk mengetahui efek dari celah bibir dan langit-langit terhadap kualitas hidup anak berdasarkan scoping review. Penelitian deskriptif dengan menggunakan metode Scoping Review. Sampel penelitian diperoleh dari jurnal yang sudah diseleksi berdasarkan kriteria inklusi dan eksklusi dengan metode PRISMA. Database yang digunakan untuk melakukan pencarian literatur berupa Pubmed, Cochrane, Science direct dan Google Scholar. Hasil: Terdapat efek CBL terhadap kualitas hidup anak. Dari total 25 studi yang diidentifikasi, diantaranya terdapat 8 studi yang memengaruhi asupan nutrisi, 10 studi menunjukkan terdapat gangguan bicara, dan 12 studi memengaruhi kesejahteraan psikososial. Beberapa jurnal yang di review memiliki desain penelitian observasional dengan variasi metode yang cukup lebar. Namun, perbedaan fokus penelitian, keterbatasan data rinci, serta variasi desain observasional pada jurnal yang direview menimbulkan potensi bias dan membatasi generalisasi temuan, sehingga interpretasi hasil perlu dilakukan dengan hati-hati. Anak dengan CBL menghadapi masalah kompleks berupa kesulitan makan, gangguan bicara, dan tantangan psikososial yang berdampak pada kualitas hidup. Kesulitan makan memengaruhi nutrisi dan pertumbuhan, sedangkan gangguan bicara menghambat komunikasi serta partisipasi sosial. Stigma dan kurangnya penerimaan juga menurunkan kesejahteraan psikososial.

Kata Kunci: Asupan Nutrisi, Celah Bibir dan Langit-Langit, Gangguan Bicara, Kualitas Hidup Anak, Psikososial

ABSTRACT

Globally, the incidence of CLP is estimated to be 1 to 2 per 1,000 live births each year, with the highest occurrence reported in Asia, where approximately 1 in every 500 live births is affected. This study aims to assess the impact of CLP on children's quality of life through a scoping review approach. A scoping review design was employed. The sample included journal articles selected based on predefined inclusion and exclusion criteria, adhering to PRISMA guidelines. Literature searches were conducted using the following databases: PubMed, Cochrane, ScienceDirect, and Google Scholar. This scoping review revealed that cleft lip and palate (CLP) significantly impacts the quality of life for affected children. Out of 25 identified studies, eight reported on the effects of CLP on nutritional intake, ten indicated the presence of speech disorders, and twelve highlighted its impact on psychosocial well-being. Many of the reviewed studies employed observational designs with considerable methodological variation. However, differences in research focus, limited detailed data, and diverse observational designs may have introduced potential bias and restricted the generalizability of the findings. Therefore, the results should be interpreted with caution. Children with CLP face complex challenges, including difficulties with feeding, speech disorders, and psychosocial issues, all of which significantly affect their quality of life. Feeding problems can impact nutrition and growth, speech disorders can hinder communication and social participation, and societal stigma can diminish psychosocial well-being.

Kata kunci: Nutritional Intake, Cleft Lip and Palate, Speech Disorders, Children's Quality of Life, Psychosocial

Koresponden:

Nama : Ruby Riana Asparini¹
Alamat : Kota Malang, Jawa Timur, Indonesia
No. Hp : +62 811-376-970
e-mail : ruby@umm.ac.id

PENDAHULUAN

Celah bibir dan langit-langit (cleft lip and palate/CLP) merupakan kelainan kongenital yang memengaruhi bibir atas, alveolus, dan langit-langit akibat kegagalan proses fusi jaringan selama perkembangan embrio [1]. CLP termasuk salah satu anomali kongenital yang terjadi pada regio orofasial dengan prevalensi yang bervariasi berdasarkan wilayah geografis, etnisitas, status sosial ekonomi, dan jenis kelamin [2]. Secara global, sekitar satu dari setiap 700 kelahiran hidup mengalami celah bibir (cleft lip/CL), celah langit-langit (cleft palate/CP), atau kombinasi keduanya. Insidensi CLP di seluruh dunia diperkirakan berkisar antara 1–2 kasus per 1.000 kelahiran hidup per tahun, dengan angka kejadian tertinggi ditemukan pada populasi Asia, yaitu sekitar 1 kasus per 500 kelahiran hidup, diikuti oleh populasi Kaukasia di Eropa Barat dan Afrika [3].

Pertumbuhan dan perkembangan normal bibir terjadi pada minggu ke-4 hingga minggu ke-8 kehamilan. Celah bibir terjadi akibat hipoplasia lapisan mesenkim yang menyebabkan kegagalan penyatuan prosesus nasalis medialis dan prosesus maksilaris selama perkembangan embrio (4). Kelainan celah bibir dan langit-langit dapat menimbulkan berbagai permasalahan yang kompleks bagi individu yang mengalaminya. Selain memberikan dampak psikologis bagi anak maupun orang tua, kondisi ini juga berhubungan dengan gangguan asupan nutrisi, gangguan bicara, serta masalah psikososial yang dapat menurunkan kualitas hidup anak secara keseluruhan (2).

Anak dengan CLP sering mengalami kesulitan mengunyah yang berdampak pada tidak terpenuhinya kebutuhan nutrisi secara optimal (5). Berbagai penelitian melaporkan bahwa sekitar 25% hingga 73% anak dengan CLP mengalami kesulitan makan [4], terutama akibat berkurangnya kemampuan mengisap sejak lahir (7). Kondisi tersebut menyebabkan perlunya modifikasi pola dan teknik pemberian makan untuk mendukung pertumbuhan dan perkembangan yang optimal, mengingat kemampuan makan dan menelan pada anak dengan CLP sering kali mengalami gangguan yang bermakna (8).

Selain gangguan makan, masalah bicara juga merupakan komplikasi yang sering ditemukan pada anak dengan CLP. Diperkirakan sekitar 68% hingga 84% anak dengan kondisi ini memerlukan terapi wicara untuk mengatasi gangguan komunikasi yang dialami [5]. Gangguan bicara tersebut terutama disebabkan oleh disfungsi otot levator veli palatini yang berperan penting dalam proses pembentukan suara dan pengucapan konsonan tertentu [6]. Kesulitan berbicara yang dialami anak dengan CLP tidak hanya memengaruhi kemampuan komunikasi, tetapi juga berkontribusi terhadap penurunan kualitas hidup secara keseluruhan (11).

Dampak CLP tidak terbatas pada aspek fisik, tetapi juga meluas ke aspek psikososial. Perasaan malu terhadap penampilan wajah dapat menurunkan rasa percaya diri dan meningkatkan risiko munculnya gangguan emosional, seperti kecemasan dan depresi. Berbagai penelitian menunjukkan bahwa sekitar 28%–44% anak dengan CLP mengalami kecemasan, sedangkan 40%–55% mengalami depresi. Bahkan, sekitar 80% anak dilaporkan mengalami setidaknya satu masalah psikologis selama masa pertumbuhan dan perkembangannya (12). Kondisi ini menunjukkan bahwa CLP merupakan masalah kesehatan yang memerlukan perhatian komprehensif karena dapat memengaruhi berbagai dimensi kehidupan anak.

Meskipun berbagai penelitian primer telah melaporkan dampak CLP terhadap status nutrisi, kemampuan bicara, fungsi psikososial, maupun kualitas hidup anak, bukti yang tersedia masih tersebar pada berbagai desain penelitian, populasi, kelompok usia, serta instrumen pengukuran yang beragam. Beberapa tinjauan sistematis sebelumnya umumnya berfokus pada satu aspek tertentu, seperti hasil pembedahan, terapi wicara, kualitas hidup, atau status nutrisi, sehingga belum memberikan gambaran yang komprehensif mengenai keseluruhan spektrum dampak CLP terhadap kualitas hidup anak. Selain itu, variasi karakteristik studi, luaran yang dinilai, serta konteks penelitian menyebabkan masih terbatasnya pemahaman mengenai area penelitian yang telah banyak dieksplorasi maupun kesenjangan bukti yang masih memerlukan penelitian lebih lanjut.

Berdasarkan kondisi tersebut, diperlukan suatu scoping review untuk memetakan secara sistematis karakteristik bukti ilmiah yang telah tersedia mengenai dampak CLP terhadap kualitas hidup anak. Pendekatan scoping review dipilih karena sesuai untuk mengidentifikasi cakupan (extent), variasi, karakteristik, serta distribusi bukti ilmiah, sekaligus mengidentifikasi kesenjangan penelitian (research gaps) yang belum terakomodasi dalam tinjauan sistematis sebelumnya. Hasil pemetaan ini diharapkan dapat memberikan gambaran menyeluruh mengenai perkembangan penelitian pada bidang tersebut serta menjadi dasar dalam menentukan prioritas penelitian dan pengembangan intervensi multidisiplin bagi anak dengan CLP.

Oleh karena itu, scoping review ini bertujuan untuk memetakan bukti ilmiah mengenai karakteristik dampak celah bibir dan langit-langit terhadap kualitas hidup anak, khususnya pada aspek nutrisi, kemampuan bicara, dan kesejahteraan psikososial, serta mengidentifikasi kesenjangan penelitian yang masih memerlukan kajian lebih lanjut. Hasil pemetaan evidence ini diharapkan menjadi dasar ilmiah bagi pengembangan penelitian selanjutnya dan mendukung perencanaan intervensi yang lebih komprehensif dalam meningkatkan kualitas hidup anak dengan CLP.

METODE

Penelitian ini menggunakan desain scoping review yang mengacu pada pedoman Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR) untuk memandu proses identifikasi, seleksi, ekstraksi data, dan pelaporan hasil kajian. Pendekatan scoping review dipilih karena bertujuan untuk memetakan karakteristik, cakupan, dan distribusi bukti ilmiah mengenai dampak celah bibir dan langit-langit (cleft lip and palate/CLP) terhadap kualitas hidup anak, serta mengidentifikasi kesenjangan penelitian yang masih memerlukan kajian lebih lanjut.

Pertanyaan penelitian (research question) dalam scoping review ini dirumuskan menggunakan pendekatan Population–Concept–Context (PCC) yang direkomendasikan oleh Joanna Briggs Institute, yaitu: "What evidence exists regarding the impact of cleft lip and palate on children's quality of life?" Populasi dalam penelitian ini adalah anak dengan CLP, konsep yang dikaji meliputi dampak CLP terhadap kualitas hidup, termasuk aspek nutrisi, kemampuan bicara, dan psikososial, sedangkan konteks mencakup seluruh penelitian yang dilakukan pada berbagai fasilitas pelayanan kesehatan maupun komunitas tanpa batasan wilayah geografis.

Pencarian literatur dilakukan secara sistematis pada tanggal 10–15 Juni 2026 menggunakan beberapa basis data elektronik, yaitu PubMed, Cochrane Library, ScienceDirect, dan Google Scholar. Strategi pencarian dikembangkan dengan mengombinasikan istilah Medical Subject Headings (MeSH) dan kata kunci bebas (free-text terms) menggunakan operator Boolean (AND dan OR), operator truncation (*), serta penyesuaian sintaks sesuai karakteristik masing-masing basis data.

Tabel 1. Kata Kunci Pencarian Literatur

Database	Kata Kunci
Pubmed	(((((cleft lip and palate[MeSH Terms]) OR (cleft lip[Text Word] AND palate[Text Word])) AND ((quality of life[MeSH Terms]) OR (quality of life[Text Word])))) AND ((psychosocial[MeSH Terms]) OR (psychosocial[Text Word])))) AND ((speech[MeSH Terms]) OR (speech[Text Word])) AND ((feeding[MeSH Terms]) OR (feeding[Text Word]))

Cochrane	“Cleft lip and palate” AND “Quality of life” AND “Psychosocial” AND “Feeding” AND “Speech”
Science Direct	“Cleft lip and palate” AND “Quality of life” AND “Psychosocial” AND “Feeding” AND “Speech”
Google Scholar	“Cleft lip and palate” AND “Quality of life” AND “Psychosocial” AND “Feeding” AND “Speech”

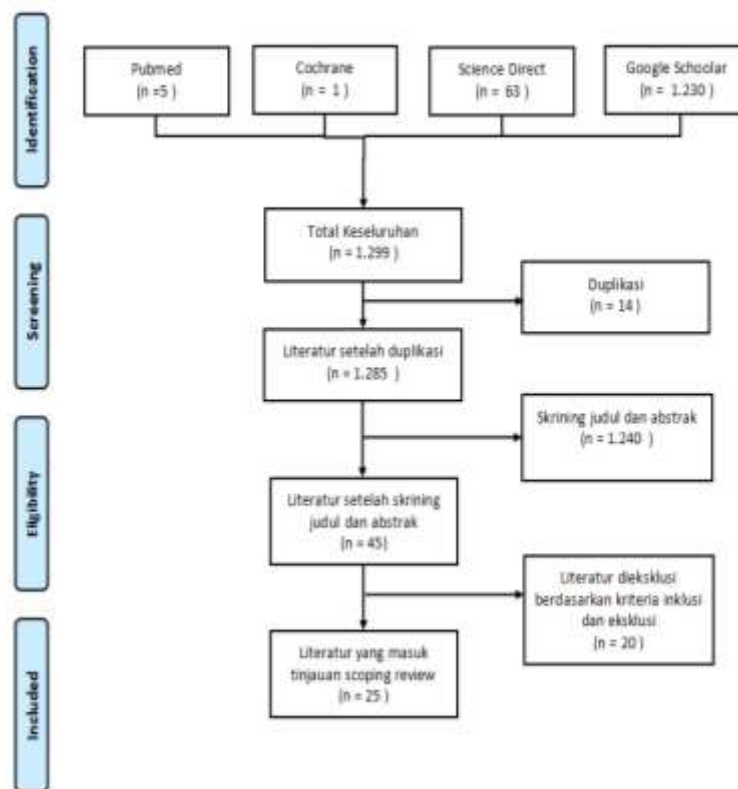
Strategi pencarian pada basis data lain disesuaikan dengan format indeks masing-masing database. Pencarian dibatasi pada artikel berbahasa Inggris dan Indonesia yang dipublikasikan dalam rentang tahun yang telah ditentukan sesuai protokol penelitian, serta tersedia dalam bentuk teks lengkap (full text).

Artikel yang diperoleh dari seluruh basis data kemudian diekspor ke perangkat lunak manajemen referensi untuk mengidentifikasi dan menghapus artikel duplikat sebelum proses seleksi dilakukan. Selanjutnya, dua orang reviewer melakukan proses penyaringan secara independen melalui tahapan seleksi judul dan abstrak, dilanjutkan dengan penilaian kelayakan berdasarkan naskah lengkap (full-text review) sesuai kriteria inklusi dan eksklusi yang telah ditetapkan. Apabila terdapat perbedaan keputusan antara kedua reviewer, penyelesaiannya dilakukan melalui diskusi hingga mencapai konsensus. Jika konsensus tidak tercapai, keputusan akhir ditentukan oleh reviewer ketiga. Data dari artikel yang memenuhi kriteria kemudian diekstraksi menggunakan formulir ekstraksi data yang telah disusun sebelumnya. Informasi yang diekstraksi meliputi nama penulis, tahun publikasi, negara penelitian, desain penelitian, karakteristik partisipan, jenis CLP, instrumen yang digunakan untuk menilai kualitas hidup, domain kualitas hidup yang dievaluasi, serta temuan utama penelitian.

Seluruh tahapan seleksi artikel, mulai dari identifikasi artikel, penghapusan duplikasi, penyaringan judul dan abstrak, penilaian kelayakan berdasarkan teks lengkap, hingga penetapan artikel yang diikutsertakan dalam sintesis, disajikan dalam diagram alur PRISMA-ScR.

Tabel 2. Kerangka PECO

Komponen	Kriteria
Population (P)	Anak-anak yang mengalami celah bibir (<i>cleft lip</i>), celah langit-langit (<i>cleft palate</i>), atau kombinasi keduanya (<i>cleft lip and palate</i>).
Exposure (E)	Kondisi celah bibir dan langit-langit (CLP) yang memengaruhi fungsi oral, kemampuan makan, kemampuan bicara, dan aspek psikososial anak.
Comparison (C)	Anak tanpa celah bibir dan langit-langit, kelompok kontrol sehat, atau perbandingan antar kelompok anak dengan karakteristik CLP yang berbeda.
Outcome (O)	Kualitas hidup anak, meliputi status nutrisi, kesulitan makan, gangguan bicara dan komunikasi, kesehatan mulut, kesejahteraan psikososial, fungsi sosial, serta aspek emosional.



Gambar 1. Diagram Alur Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses 2020 (PRISMA 2020)

HASIL

Berdasarkan hasil pencarian dan seleksi literatur menggunakan metode Scoping Review dengan pendekatan Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA), diperoleh sebanyak 25 artikel yang relevan untuk dianalisis lebih lanjut. Seluruh artikel yang terpilih berasal dari basis data PubMed, Cochrane Library, ScienceDirect, dan Google Scholar, dengan kriteria inklusi yang berfokus pada anak-anak dengan celah bibir dan langit-langit (cleft lip and palate/CLP) serta kualitas hidup mereka. Hasil analisis literatur menunjukkan bahwa tema-tema utama yang paling banyak dibahas meliputi kesejahteraan psikososial, gangguan bicara, dan status nutrisi pada anak dengan CLP. Ketiga aspek tersebut merupakan komponen penting yang berkontribusi terhadap kualitas hidup anak dan menjadi fokus utama dalam berbagai penelitian yang ditinjau.

Tabel 3. Data ekstraksi

N o	Judul, Penulis, dan Tahun Publikasi	Metodologi	Variabel	Hasil
1.	Patient-reported outcomes in Irish adolescents who were born with cleft lip and palate K. Nolan, et al Journal of Communication Disorders, 2025 DOI: https://doi.org/10.1016/j.surge.2024.10.002	Observational quantitative study. A total of 156 participants with CLP treated at the Dublin Cleft Centre. They completed the CLEFT-Q questionnaire to evaluate psychosocial aspects, speech function, and oral function.	Psychosocial satisfaction	Tingkat kepuasan psikososial menurun seiring bertambahnya usia. Anak perempuan melaporkan kepuasan yang lebih rendah dibandingkan anak laki-laki.
			Gender differences in outcomes	Anak laki-laki memiliki skor median yang lebih tinggi pada domain tekanan akibat gangguan bicara ($p = 0,025$), jaringan parut bibir ($p = 0,020$), fungsi psikologis ($p = 0,007$), dan kehidupan sosial ($p = 0,008$), yang menunjukkan tingkat kepuasan yang lebih baik dibandingkan anak perempuan.
2.	Delayed primary palatal closure in resource-poor countries: Speech results in Ugandan older children and young adults with cleft (lip and) palate Laura Bruneel, et al Journal of Communication Disorders, 2017 DOI: https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2017.06.010	A retrospective observational study with 15 Ugandan participants with CLP and 15 healthy controls. Speech evaluation was conducted once postoperatively. Resonance, nasal airflow, and detailed phonetic and phonological assessments were performed.	Speech disorders	Sebanyak 87% anak dengan CLP mengalami gangguan bicara.
			Consonant ability	Anak dengan CLP mampu mengucapkan lebih sedikit konsonan dan lebih sering mengalami gangguan fonetik-fonologis dibandingkan kelompok kontrol.
			Postoperative results	Sebanyak 27% peserta masih mengalami emisi udara melalui hidung setelah operasi, menunjukkan perbaikan yang masih terbatas.
			Functional impact	Gangguan bicara menyebabkan keterlambatan komunikasi dan hambatan dalam interaksi sosial.
3.	Individuals with Cleft Lip and/or Palate Demonstrated - Improved Self-Reported Psychosocial	A retrospective cross-sectional survey-based study with a quantitative approach. The measurement tools used were the COHIP, and CLEFT-Q. The survey	Psychosocial well-being	Kesejahteraan psikososial anak dan remaja dengan CLP meningkat selama pandemi COVID-19.
			al well-being (COHIP)	Skor meningkat secara signifikan ($p = 0,004$; $r_{rb} = 0,659$), terutama pada aspek perasaan berbeda dan pengalaman dirundung.

	Functioning Following the Onset of the COVID-19 Pandemic Jordan H. Larson, et al Journal of Surgical Reconstruction, 2024 DOI: https://doi.org/10.1016/j.jptra.2024.05.012	was sent to 176 patients with CPL	Facial appearance satisfaction (CLEFT-Q)	Terjadi peningkatan skor kepuasan secara signifikan ($p = 0,044$; $rrb = 0,610$).
			Use of masks	Penggunaan masker berhubungan dengan peningkatan kesejahteraan sosial-emosional ($p < 0,001$; $rrb = 0,827$) dan fungsi sosial ($p = 0,036$; $rrb = 0,519$).
4.	The impact of cleft lip and/or palate on parental quality of life: A pilot study Elise De Cuyper, et al International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology, 2019 DOI: https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2019.109598	A quantitative cross-sectional study of 45 parents with children aged 6 months–6 years with cleft lip and/or palate. The Family Impact Scale (IOFS), Family Impact Scale (FIS), and Carer Quality of Life Instrument (CarerQoL) were used. Analysis was performed using non-parametric statistical tests to compare subgroups.	Developmental impact	Anak usia 6 bulan–2 tahun lebih sering mengalami gangguan makan dan bicara yang memengaruhi perkembangan dan aktivitas sosialnya.
			Family impact	Keluarga dengan anak usia 6 bulan–2 tahun mengalami dampak yang lebih besar terhadap kualitas hidup keluarga ($p = 0,04$).
5.	Parental perceptions and expectations concerning speech therapy-related cleft care - a qualitative study Cassandra Alighieri, et al Journal of Communication Disorders, 2020	A qualitative study involving semi-structured interviews with 11 parents of 9 children with CLP, who were treated by a multidisciplinary craniofacial team at Ghent University Hospital. The analysis was conducted thematically using NVIVO software.	Speech disorders	Anak dengan CLP mengalami artikulasi yang tidak jelas, suara sengau (hipernasalitas), dan gangguan aliran udara nasal saat berbicara.
			Speech therapy needs	Perkembangan bicara yang lambat memerlukan terapi wicara intensif oleh tenaga profesional yang kompeten.

	DOI: https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2020.106028			
6.	Breastfeeding Promotion and Nursing Care for Infants with Cleft Palate and/or Cleft Lip at the Northeastern Craniofacial Center, Thailand Suntaree Namchaitaharn, et al The Open Nursing Journal, 2021 DOI: https://doi.org/10.2174/1874434602115010149	A retrospective study of 35 infants with CLP admitted between July 2017 and June 2019. Data collected included feeding type, length of hospital stay, and breastfeeding success rate up to 6 months post-	Feeding patterns	ASI eksklusif 42,8%; susu formula 34,3%; kombinasi ASI dan formula 22,9%.
			Interventions & Support	Dukungan multidisiplin meningkatkan keberhasilan pemberian ASI eksklusif hingga bulan ke-2 (82,8%) dan bulan ke-6 (31,4%).
			Nutritional impact & growth	Gangguan makan berdampak terhadap pertumbuhan dan memerlukan dukungan nutrisi yang sistematis sejak dini.
7.	Sex differences in perceived stigmatization, body image disturbance, and satisfaction with facial appearance and speech among adolescents with craniofacial conditions Canice E. Crerand, et al Body Image, 2020 DOI: https://doi.org/10.1016/j.bodyim.2020.01.005	A cross-sectional study of 110 adolescents from two craniofacial centers. Respondents completed questionnaires regarding body image disturbance, satisfaction with facial appearance and speech, and perceptions of social stigmatization.	Body image and facial appearance satisfaction	Remaja perempuan mengalami gangguan citra tubuh yang lebih tinggi dan kepuasan terhadap penampilan wajah yang lebih rendah dibandingkan laki-laki.
			Stigmatization factors	Pengalaman diejek, ditatap, dan dihindari menjadi prediktor signifikan gangguan citra tubuh dan rendahnya kepuasan terhadap penampilan wajah.
8.	Persistence, strength,	A qualitative ethnographic study with	Developmental impacts	Komunikasi, aktivitas sehari-hari, dan waktu makan merupakan aspek yang

	isolation, and trauma: An ethnographic exploration of raising children with cleft palate Anna Cronin, et al Journal of Communication Disorders, 2021 DOI: https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2021.106102	in-depth observation of 7 families of children with CLP. Data were analyzed using an inductive thematic approach.		paling terdampak dan memengaruhi perkembangan fisik, psikososial, serta pendidikan anak.
			Impact on the family	Pengalaman medis yang negatif dan trauma meningkatkan risiko gangguan psikologis serta masalah hubungan sosial dalam keluarga.
			Family support	Dukungan keluarga dan lingkungan berperan sebagai faktor protektif yang meningkatkan kepercayaan diri dan adaptasi sosial anak.
9.	A qualitative study of children's quality of life in the context of living with cleft lip and palate Maryam Zeraatkar, et al Pediatric Health, Medicine and Therapeutics, 2019 DOI: https://doi.org/10.2147/PHMT.S173070	A qualitative study with content analysis. Eighteen caregivers of children aged 4–6 years with a history of CLP were interviewed in depth at a CLP specialist care center in Iran. Data were collected through semi-structured interviews and analyzed inductively.	Functional impact	Kualitas hidup menurun akibat kesulitan makan dan gangguan bicara.
			Psychosocial well-being	Anak mengalami rasa malu, kecemasan, isolasi sosial, ketidakpuasan terhadap penampilan, enggan tersenyum, bermain, atau bersekolah, serta sering mengalami ejekan.
10.	Evaluating quality-of-life changes in patients with cleft lip or palate: a mixed-method pre- and post-surgical analysis in Karachi Muhammad Salman Aminwala, et al	A quantitative-qualitative exploratory study involving 280 CLP patients at two hospitals in Karachi using the OHIP-14 questionnaire. Based on questionnaire responses, 30 participants underwent semi-structured in-depth interviews to explore their experiences.	Physical pain	Sebanyak 20% laki-laki dan 20% perempuan melaporkan nyeri yang sangat sering ($p = 0,001$).
			Psychological discomfort & social disability	Dilaporkan secara signifikan dan memengaruhi kualitas hidup sebelum operasi.

	BMC Oral Health, 2024 DOI: https://doi.org/10.1186/s12903-024-05293-4			
11	Promoting Psychosocial Adjustment in Individuals Born With Cleft Lip and/or Palate and Their Families: Current Clinical Practice in the United Kingdom Nicola Marie Stock, et al The Cleft Palate Craniofacial Journal, 2019 DOI: https://doi.org/10.1177/1055665619868331	Individual interviews with 17 clinical specialist nurses and 19 psychologists from 16 CLP surgical services in England. Data were analyzed using inductive content analysis.	Psychosocial impact Protective factors	Anak dengan CLP dan keluarganya mengalami stres emosional, stigma sosial, serta berbagai tantangan psikososial yang memengaruhi kualitas hidup. Dukungan keluarga dan intervensi psikososial sejak dini merupakan faktor protektif yang dapat meningkatkan kualitas hidup anak dan keluarga.
12	Quality of Life in Children with Orofacial Clefts and Caregiver Well-being L Sischo, et al Journal of Dental Research, 2017 DOI: https://doi.org/10.1177/0022034517725707	A combined quantitative study from two large data sources: - Cleft Collective (UK) - ICHOM Cleft Group (international). Analysis using child and parent report data. 1,486 children with CLP and 1,469 parents (combined data from two studies).	Feeding difficulties Psychosocial impact Impact on the family	Anak mengalami kesulitan menggigit makanan, makanan keluar melalui hidung, dan waktu makan menjadi lebih lama. Anak merasa malu, cemas, dan enggan berbicara di depan umum maupun dengan teman sebaya. Semakin besar gangguan yang dialami anak, semakin tinggi tingkat stres dan kecemasan yang dirasakan orang tua.
13	A Comparative Study of Oral Health-Related Quality of Life among Cleft Lip and Palate Patients and Their Families	This cross-sectional quantitative study involved 226 participants, consisting of 111 children with CLP and 115 non-cleft control children and their parents. Data were	Children's social limitations Self-confidence	Secara signifikan lebih tinggi pada anak dengan CLP ($p = 0,001$), yang berdampak pada hubungan sosial dan penerimaan oleh teman sebaya. Anak merasa kurang percaya diri saat berbicara atau tersenyum serta merasa berbeda dari teman-temannya.

	during Orthodontic Treatment Francisco, et al International Journal of Environmental Research and Public Health, 2021 DOI:https://doi.org/10.3390/ijerph182312826	collected using the OHIP-14 and Family Impact Scale (FIS) questionnaires.		
14	Oral health-related quality of life in patients with cleft lip and/or palate or Robin sequence D. Payer, et al Journal of Orofacial Orthopedics, 2022 DOI: https://doi.org/10.1007/s00056-022-00414-6	A comparative quantitative study using the COHIP-G19 questionnaire to assess the quality of life related to children's oral health. Factors analyzed: age, gender, and type of cleft. 79 children with CLP (without Robin Sequence) were compared with children without clefts.	Impact on Development	Skor kualitas hidup total lebih rendah pada kelompok CLP dibandingkan kontrol (57,77 vs 62,85; $p = 0,005$).
			Oral health subscale	Kelompok kontrol memiliki skor lebih tinggi dibandingkan kelompok CLP (15,27 vs 13,46; $p = 0,001$).
			Functional subscale (difficulty pronouncing words)	Kesulitan mengucapkan kata-kata lebih sering ditemukan pada kelompok CLP ($p = 0,004$).
			Psychosocial subscale	Pengalaman dirundung dan tingkat kepercayaan diri secara signifikan lebih buruk pada kelompok CLP.
15	Oral Health-Related Quality of Life of Preschool Children with a Cleft Lip or Palate and Their Families Karikalan, et al Scientific Dental Journal, 2022. DOI: 10.4103/SDJ.SDJ_38_22	This cross-sectional study was conducted among parents of children with CLP who had undergone treatment at a Tertiary Care Center in India. The sample consisted of 60 selected parents, and the Early Childhood Oral Health Impact Scale questionnaire in Tamil was used.	Impact on children	Anak mengalami nyeri mulut, kesulitan mengunyah, minum, tidur, dan berbicara sehingga lebih mudah rewel dan mengalami hambatan interaksi sosial.
			Impact on the family	Orang tua melaporkan tingkat stres dan kekhawatiran yang tinggi terkait kesehatan, perkembangan, kemampuan komunikasi, dan penerimaan sosial anak.
16	Prevalence and Factors Associated with Behavioral	An observational study using questionnaire data from the Cleft Collective 5-Year-Old Cohort	Behavioral problems	Sebanyak 14,2% anak dengan CLP berisiko tinggi mengalami masalah perilaku dibandingkan 6,6–9,8% pada populasi umum.

	Problems in 5-Year-Old Children Born with Cleft Lip and/or Palate from the Cleft Collective Amantha Berman, et al The Cleft Palate Craniofacial Journal, 2022 DOI: https://doi.org/10.1177/10556656221119684	study and three general population samples. Assessments were conducted using the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) completed by the children's mothers (aged 4.9–6.8 years).	Types of problems	Hiperaktivitas, gangguan emosional, masalah hubungan dengan teman sebaya, dan perilaku prososial yang lebih rendah.
17	Challenges and concerns faced by parents of a group of Egyptian children with cleft lip/palate: a qualitative study Ahmed Osama Morsi, et al BMC Oral Health, 2023 DOI: https://doi.org/10.1186/s12903-023-03747-9	A phenomenological qualitative study through semi-structured interviews with 12 parents (9 mothers, 3 fathers) of children with CL/P aged 1.5–19 years treated at the CLP clinic of Ain Shams University, Egypt.	Functional impact	Anak mengalami kesulitan makan sejak bayi dan gangguan bicara sejak usia dini yang memengaruhi fungsi fisiologis.
			Psychosocial impact	Kesulitan tersebut menghambat perkembangan sosial dan emosional serta menimbulkan rasa malu terhadap penampilan, terutama saat mulai bersekolah.
18	Psychopathology in Infants, Toddlers, and Preschool Children with Nonsyndromic Clefts of the Lip and/or Palate: A Case-Control Study Baghaki, et al	A cross-sectional study involving 26 children aged 4–72 months with CLP as the case group and 52 healthy children matched for age and gender as controls. Evaluations were conducted on psychiatric diagnosis, articulation, and child development.	Speech and language disorders	Anak dengan CLP lebih sering mengalami gangguan bicara dan bahasa dibandingkan kontrol ($p < 0,001$).
			Emotional disorders	Lebih sering ditemukan pada anak dengan CLP ($p = 0,005$).
			Mother-child relationship	Hubungan yang kurang harmonis dikaitkan dengan gangguan bicara ($p = 0,036$) dan gangguan tidur ($p = 0,039$).

	The Journal of Craniofacial Surgery, 2025 DOI: 10.1097/SCS.00000000010559			
19	Preoperative quality of life of patients with cleft lip and palate in Nigeria: a multicenter cross-sectional pilot study Afieharo Igbibia M, et al Pan African Medical Journal, 2025 DOI:10.11604/pamj.2024.48.50.42111	Cross-sectional study multicenter study using the CLEFT-Q questionnaire to measure quality of life before surgery. A total of 34 participants (16 boys and 18 girls) who were scheduled to undergo CBL surgery at 6 hospitals in Nigeria.	Overall quality of life	Hampir seluruh aspek kualitas hidup berada di bawah nilai normatif populasi.
			Speech impairment	Menjadi aspek yang paling buruk dengan skor $56,0 \pm 22,6$.
			Psychological aspect	Merupakan aspek terbaik dibandingkan variabel lain ($73,9 \pm 15,8$), namun masih lebih rendah dari nilai normatif. Anak perempuan memiliki skor lebih rendah dibandingkan laki-laki ($p = 0,01$).
20	A Retrospective Study Identifying Breast Milk Feeding Disparities in Infants with Cleft Palate Using a Michele M. Gottschlich, et al Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics, 2018 DOI:https://doi.org/10.1016/j.jand.2018.05.008	A 5-year retrospective study of used medical record data from 110 infants aged ≤ 12 months with cleft palate, treated at 2 pediatric craniofacial centers in Ohio, USA. This study measured breastfeeding patterns and infant growth status.	Breastfeeding rates among infants with cleft palate	Hanya 29,5% bayi menerima ASI, baik secara langsung maupun dengan alat bantu.
			Difficulties with breastfeeding	Sebagian besar bayi tidak mampu menyusu langsung karena ketidakmampuan membentuk hisapan yang efektif akibat celah.
			Growth	Skor berat badan dan panjang badan berada di bawah standar WHO, menunjukkan risiko gangguan pertumbuhan dan masalah nutrisi.
21	Oral health-related quality of life of children with oral clefts and their families Rando, G. M., et al	A cross-sectional quantitative study using the Portuguese version of the B-ECOHIS questionnaire. The total sample consisted of 121 children aged 2–6 years,	Impact on development	Gangguan makan, gangguan bicara, dan keterbatasan aktivitas sehari-hari lebih sering ditemukan pada anak dengan CLP ($p < 0,05$).
			Age factor	Terdapat korelasi positif antara usia dan dampak terhadap kualitas hidup ($\rho = 0,323$; $p = 0,029$).

	Journal of Applied Oral Science, 2018 DOI: https://doi.org/10.1590/1678-7757-2017-0106	comprising 75 children with CLP (Group 1) and 46 children without cleft (Group 2). Data were collected through interviews with parents regarding their perceptions of OHRQoL		
22	Oral-Health-Related Quality of Life among Non-Syndromic School-Age Children with Orofacial Clefts: Results from a Cross-Sectional Study in Northern Italy Patrizia Defabianis, et al Children, 2022 DOI: https://doi.org/10.3390/children9071098	A cross-sectional study using the COHIP questionnaire to measure OHRQoL. Total participants: 142, 71 children with cleft lip and/or palate and 71 healthy control children (matched for age and gender)	Developmental impact	Skor OHRQoL secara keseluruhan lebih rendah pada kelompok CLP dibandingkan kelompok kontrol ($96,4 \pm 18,1$ vs $117,6 \pm 10,2$; $p < 0,001$).
23	Parent Observations of the Health Status of Infants With Clefts of the Lip: Results From Qualitative Interviews Janine Rosenberg, et al The Cleft Palate Craniofacial Journal, 2018 DOI: https://doi.org/10.1177/1055665618793062	A cross-sectional study using semi-structured interviews based on 12 domains of infant well-being. The interviews were transcribed and analyzed thematically. 41 parents of infants aged 1–35 months with cleft lip and/or palate. From 3 academic craniofacial centers, interviews conducted in English and Spanish.	Functional impact	Meliputi kesehatan mulut, fungsi bicara dan makan, kesejahteraan sosial-emosional, serta citra diri.
			Developmental impact	Masalah menyusui, gangguan tidur, gangguan pernapasan, keterlambatan vokalisasi, dan ketidaknyamanan bayi.
24	Health-related quality of life in patients with	Quantitative observational study. A total of 73 parents and	Functional impact	Gangguan bicara dan menelan merupakan masalah utama yang memengaruhi kualitas hidup.

	cleft palate: Reproducibility, responsiveness, and construct validity of the Dutch version of the VELO questionnaire Laura Bruneel, et al International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology, 2019 DOI:https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2019.01.026	24 children with CL/P completed the Dutch version of the VELO questionnaire. Fifty parents and 14 children completed it again after 2 weeks (reproducibility test), and 35 parents and 8 children completed it again after 1 year (responsiveness test)	HRQoL by age	Menurut laporan orang tua, kualitas hidup meningkat seiring bertambahnya usia, tetapi remaja melaporkan kualitas hidup yang lebih rendah akibat meningkatnya beban psikososial.
25	Experiences of Canadian Parents of Young Children With Cleft Lip and/or Palate Eleonore E Breuning, et al Cleft Palate Craniofac Journal, 2021 DOI:https://doi.org/10.1177/1055665620977271	A qualitative study involving in-depth semi-structured interviews with 14 parents of children under 7 years of age with CLP who were treated at a tertiary care center in Canada.	Developmental impacts Support needs	Kesulitan makan sejak dini, gangguan bicara, respons terhadap nyeri, interaksi sosial di sekolah, dan kebutuhan dukungan emosional. Akses yang lebih baik terhadap informasi, terapi wicara, dan dukungan dari lingkungan sekolah sangat penting untuk mendukung perkembangan anak.

Karakteristik Studi yang Diikutsertakan

Sebanyak 25 studi memenuhi kriteria inklusi dan dianalisis dalam scoping review ini. Berdasarkan desain penelitian, sebagian besar merupakan penelitian kuantitatif dengan desain observasional, terutama cross-sectional. Secara keseluruhan terdapat 11 studi cross-sectional (44.0%), 5 studi retrospektif (20.0%), 5 studi kualitatif (20.0%), 2 studi observasional kuantitatif non-cross-sectional (8.0%), 1 studi mixed-method (4.0%), dan 1 studi etnografi (4.0%). Dominasi penelitian observasional menunjukkan bahwa bukti ilmiah mengenai kualitas hidup anak dengan celah bibir dan langit-langit masih didominasi oleh studi deskriptif, sedangkan penelitian dengan pendekatan campuran maupun desain longitudinal masih relatif terbatas.

Tabel 4. Distribusi studi berdasarkan desain penelitian

Desain penelitian	n	%
Cross-sectional	11	44.0
Retrospective study	5	20.0
Qualitative study	5	20.0
Observational quantitative	2	8.0
Mixed-method	1	4.0
Ethnographic	1	4.0
Total	25	100

Distribusi Studi Berdasarkan Wilayah Penelitian

Studi yang diikutsertakan berasal dari berbagai negara di empat benua. Sebagian besar penelitian dilakukan di Asia sebanyak 8 studi (32.0%), diikuti Eropa sebanyak 7 studi (28.0%), Amerika Utara sebanyak 5 studi (20.0%), Afrika sebanyak 4 studi (16.0%), dan satu studi menggunakan data internasional dari beberapa negara (4.0%). Distribusi ini menunjukkan bahwa bukti ilmiah mengenai kualitas hidup anak dengan CLP telah berkembang secara global, namun masih didominasi oleh negara-negara Asia dan Eropa. Sementara itu, penelitian dari negara berpendapatan rendah dan menengah, khususnya di kawasan Afrika dan negara berkembang lainnya, masih relatif terbatas sehingga masih diperlukan penelitian lebih lanjut untuk menggambarkan kondisi pada berbagai konteks sosial dan sistem pelayanan kesehatan yang berbeda.

Tabel 5. Distribusi studi berdasarkan wilayah penelitian

Wilayah	Negara	n	%
Asia	India, Thailand, Iran, Pakistan, Turki	8	32.0
Eropa	Irlandia, Belgia, Inggris, Italia, Belanda	7	28.0
Amerika Utara	Amerika Serikat, Kanada	5	20.0
Afrika	Uganda, Mesir, Nigeria	4	16.0
Multinasional	International Cleft Collective/ICHOM	1	4.0
Total		25	100

PEMBAHASAN

Scoping review ini memetakan bukti ilmiah mengenai kualitas hidup anak dengan cleft lip and palate (CLP) berdasarkan 25 studi yang memenuhi kriteria inklusi. Hasil pemetaan menunjukkan bahwa penelitian mengenai kualitas hidup anak dengan CLP didominasi oleh desain observasional, terutama cross-sectional, sedangkan penelitian longitudinal, mixed-method, maupun penelitian intervensi masih relatif terbatas. Karakteristik ini menunjukkan bahwa evidence yang tersedia saat ini lebih banyak mendeskripsikan kondisi, pengalaman, dan karakteristik kualitas hidup anak dengan CLP daripada mengevaluasi perubahan kualitas hidup sepanjang waktu atau efektivitas suatu intervensi. Dari sisi distribusi geografis, sebagian besar penelitian berasal dari Asia dan Eropa, diikuti Amerika Utara dan Afrika. Temuan ini mengindikasikan bahwa penelitian mengenai kualitas hidup anak dengan CLP telah berkembang di berbagai wilayah dunia, namun distribusi evidence masih belum merata sehingga representasi negara berpendapatan rendah dan menengah masih terbatas.

Hasil pemetaan juga menunjukkan bahwa sebagian besar penelitian menggunakan instrumen patient-reported outcome measures (PROMs), seperti CLEFT-Q, Child Oral Health Impact Profile (COHIP), Oral Health Impact Profile (OHIP-14), Velopharyngeal Insufficiency Effects on Life Outcomes (VELO), Early Childhood Oral Health Impact Scale (ECOHIS), Family Impact Scale (FIS), serta Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ). Dominasi penggunaan instrumen tersebut menunjukkan meningkatnya perhatian terhadap evaluasi kualitas hidup dari perspektif pasien maupun keluarga. Meskipun demikian, penggunaan berbagai instrumen yang berbeda menyebabkan heterogenitas pengukuran sehingga perbandingan hasil antarpelitian menjadi lebih sulit [7,8].

Berdasarkan sintesis evidence, tiga domain yang paling banyak dievaluasi dalam penelitian adalah status nutrisi, kemampuan bicara, dan kesejahteraan psikososial. Pada aspek nutrisi, sebagian besar penelitian secara konsisten melaporkan bahwa anak dengan CLP sering mengalami kesulitan menyusu, mengunyah, dan menelan yang berkaitan dengan rendahnya kecukupan asupan nutrisi. Studi Larso et al. [9] melaporkan bahwa hanya sekitar 29.5% bayi dengan CLP memperoleh ASI, baik secara langsung maupun menggunakan alat bantu pemberian makan. Beberapa penelitian lain juga melaporkan bahwa kesulitan makan sering ditemukan bersama hambatan pertumbuhan, lamanya waktu makan, regurgitasi makanan melalui hidung, serta kebutuhan dukungan nutrisi yang lebih intensif sejak dini. Evidence tersebut menunjukkan bahwa gangguan makan merupakan salah satu tema penelitian yang paling konsisten ditemukan pada anak dengan CLP, meskipun sebagian besar berasal dari penelitian observasional sehingga temuan tersebut menggambarkan asosiasi, bukan hubungan sebab-akibat [10,11].

Pada domain kemampuan bicara, hampir seluruh penelitian melaporkan bahwa gangguan komunikasi merupakan salah satu masalah utama yang dialami anak dengan CLP. Gangguan yang paling sering dilaporkan meliputi hipernasalitas, gangguan artikulasi, kesulitan mengucapkan konsonan tertentu, serta insufisiensi velofaring yang memengaruhi kejelasan bicara. Sekitar 87% anak pada salah satu studi dilaporkan mengalami gangguan bicara, sementara penelitian lain menunjukkan bahwa fungsi oral merupakan salah satu domain kualitas hidup dengan skor terendah. Berbagai studi juga melaporkan bahwa keterbatasan komunikasi sering ditemukan bersamaan dengan rendahnya rasa percaya diri, hambatan interaksi sosial, dan kebutuhan terapi wicara jangka panjang. Secara keseluruhan, evidence menunjukkan bahwa kemampuan bicara merupakan domain kualitas hidup yang paling banyak dievaluasi setelah aspek nutrisi.

Aspek psikososial merupakan tema yang paling dominan dalam evidence yang dipetakan. Sebagian besar penelitian melaporkan adanya asosiasi antara CLP dengan berbagai permasalahan psikososial, seperti rendahnya kepercayaan diri, ketidakpuasan terhadap penampilan wajah, pengalaman stigma sosial, perundungan (bullying), kecemasan, serta hambatan dalam hubungan sosial [12,13]. Beberapa penelitian menggunakan instrumen COHIP, CLEFT-Q, OHIP-14, maupun SDQ dan secara konsisten melaporkan bahwa skor kualitas hidup anak dengan CLP lebih rendah dibandingkan kelompok tanpa kelainan celah. Selain itu, beberapa studi menunjukkan bahwa anak perempuan dan kelompok usia remaja cenderung melaporkan kepuasan psikososial yang lebih rendah dibandingkan anak laki-laki atau kelompok usia yang lebih muda. Temuan-temuan tersebut menunjukkan bahwa aspek psikososial merupakan salah satu domain yang paling sering dikaji dalam penelitian kualitas hidup anak dengan CLP [14,15].

Evidence yang dipetakan juga memperlihatkan meningkatnya perhatian terhadap peran keluarga dalam penatalaksanaan anak dengan CLP. Sejumlah penelitian kualitatif menggambarkan bahwa orang tua tidak hanya menghadapi tantangan dalam pemberian makan dan komunikasi anak, tetapi juga mengalami beban emosional, kecemasan, serta kebutuhan informasi yang tinggi selama proses perawatan. Beberapa studi melaporkan bahwa

dukungan keluarga, layanan multidisiplin, konseling, dan terapi wicara merupakan bentuk dukungan yang paling sering direkomendasikan dalam meningkatkan kesejahteraan anak maupun keluarga. Namun demikian, sebagian besar penelitian tersebut bersifat deskriptif sehingga masih diperlukan penelitian intervensi untuk mengevaluasi efektivitas berbagai pendekatan multidisiplin tersebut [16–18].

Hasil pemetaan ini juga menunjukkan adanya perkembangan fokus penelitian dari aspek klinis menuju pendekatan yang lebih berpusat pada pasien (*patient-centered care*). Penelitian yang lebih lama umumnya berfokus pada keberhasilan tindakan bedah dan fungsi anatomis, sedangkan penelitian terbaru semakin banyak mengevaluasi kualitas hidup menggunakan PROMs yang mencakup dimensi fisik, psikologis, sosial, dan fungsional. Pergeseran ini menunjukkan bahwa keberhasilan tata laksana CLP saat ini tidak hanya diukur berdasarkan keberhasilan rekonstruksi anatomi, tetapi juga berdasarkan persepsi pasien terhadap kualitas hidup yang mereka rasakan [19–21].

Meskipun demikian, *scoping review* ini juga berhasil mengidentifikasi beberapa kesenjangan penelitian. Pertama, sebagian besar *evidence* masih berasal dari penelitian *cross-sectional*, sehingga informasi mengenai perubahan kualitas hidup anak dengan CLP sepanjang perjalanan hidup masih sangat terbatas. Kedua, penelitian longitudinal maupun penelitian intervensi yang mengevaluasi perubahan kualitas hidup setelah tindakan multidisiplin masih relatif sedikit. Ketiga, distribusi penelitian masih didominasi oleh negara-negara Asia dan Eropa, sedangkan *evidence* dari negara berkembang lainnya, termasuk kawasan Asia Tenggara, Afrika, dan Amerika Latin, masih terbatas. Keempat, masih terdapat variasi instrumen pengukuran kualitas hidup yang cukup besar sehingga menyulitkan perbandingan langsung antarstudi. Terakhir, sebagian besar penelitian berfokus pada aspek klinis dan psikososial individu, sedangkan faktor kontekstual seperti status sosial ekonomi, budaya, akses terhadap pelayanan kesehatan, dukungan keluarga, serta sistem pelayanan multidisiplin masih belum banyak dieksplorasi secara komprehensif.

Scoping review ini menunjukkan bahwa *evidence* mengenai kualitas hidup anak dengan CLP telah berkembang secara luas dan terutama berfokus pada tiga domain utama, yaitu nutrisi, kemampuan bicara, dan kesejahteraan psikososial. Namun demikian, distribusi *evidence* masih didominasi oleh penelitian observasional dan negara tertentu, sehingga masih diperlukan penelitian longitudinal, penelitian intervensi, serta studi pada berbagai konteks sosial dan budaya untuk memperkaya pemahaman mengenai kualitas hidup anak dengan CLP dan mendukung pengembangan pelayanan yang lebih komprehensif di masa mendatang.

KESIMPULAN

Scoping review ini berhasil memetakan bukti ilmiah mengenai kualitas hidup anak dengan cleft lip and palate (CLP) berdasarkan 25 penelitian yang diikutsertakan. *Evidence* yang tersedia secara konsisten menunjukkan bahwa penelitian mengenai kualitas hidup anak dengan CLP terutama berfokus pada tiga domain utama, yaitu status nutrisi, kemampuan bicara, dan kesejahteraan psikososial. Sebagian besar studi melaporkan adanya asosiasi antara CLP dengan berbagai tantangan pada ketiga domain tersebut, meskipun mayoritas *evidence* berasal dari penelitian observasional sehingga tidak dapat digunakan untuk menyimpulkan hubungan sebab-akibat.

Pemetaan *evidence* juga menunjukkan bahwa penelitian masih didominasi oleh studi *cross-sectional* dari negara-negara Asia dan Eropa dengan penggunaan berbagai instrumen kualitas hidup, seperti CLEFT-Q, COHIP, OHIP-14, VELO, dan ECOHIS. Selain memperlihatkan luasnya cakupan penelitian yang telah tersedia, *scoping review* ini mengidentifikasi beberapa kesenjangan penelitian, antara lain masih terbatasnya studi longitudinal, penelitian intervensi, *evidence* dari negara berkembang, serta belum adanya standarisasi

instrumen penilaian kualitas hidup. Temuan ini dapat menjadi dasar bagi pengembangan penelitian selanjutnya untuk memperluas dan memperkuat evidence mengenai kualitas hidup anak dengan CLP.

DAFTAR PUSTAKA

1. Nasroen SL. Penyuluhan Kesehatan Gigi Mulut untuk Meningkatkan Pengetahuan Keluarga Pasien Celah Bibir dan Langit-Langit sebagai Implementasi Program Merdeka Belajar Kampus Merdeka. *J Abdimas Kartika Wijayakusuma*. 2022;3(1):73–80. [[View at Publisher](#)] [[Google Scholar](#)]
2. Wydick B, Zahid M, Manning S, Maller J, Evsanaa K, Skjoldhorne S. The Impact of Cleft Lip/Palate and Surgical Intervention on Adolescent Life Outcomes. *Ann Glob Heal*. 2022;88(1):1–16. [[View at Publisher](#)] [[Google Scholar](#)]
3. Fitrie RNI, Hidayat M, Dahliana L. Incidence of Cleft Lip with or without Cleft Palate at Yayasan Pembina Penderita Celah Bibir dan Langit-Langit (YPPCBL) in 2016–2019. *J Med Heal*. 2022;4(1):12. [[View at Publisher](#)] [[Google Scholar](#)]
4. de Vries IAC, Guillaume CHAL, Penris WM, Eligh AM, Eijkemans RMJC, Kon M. The Relation Between Clinically Diagnosed and Parent-Reported Feeding Difficulties in Children With and Without Clefts. *Eur J Pediatr* [Internet]. 2023;182(5):2197–204. Available from: <https://doi.org/10.1007/s00431-023-04852-1> [[View at Publisher](#)] [[Google Scholar](#)]
5. Kotlarek KJ, Krueger BI. Treatment of Speech Sound Errors in Cleft Palate: A Tutorial for Speech-Language Pathology Assistants. *Lang Speech Hear Serv Sch*. 2023;54(1):171–88. [[View at Publisher](#)] [[Google Scholar](#)]
6. Vyas T, Gupta P, Kumar S, Gupta R, Gupta T, Singh HP. Cleft of Lip and Palate: A Review. *J Fam Med Prim Care*. 2020;9(6):2621–5. [[View at Publisher](#)] [[Google Scholar](#)]
7. Morsi AO, Yehia AM, Badran AS, Khattab NMA. Challenges and Concerns Faced by Parents of a Group of Egyptian Children with Cleft Lip/Palate: A Qualitative Study. *BMC Oral Health* [Internet]. 2023;23(1). Available from: <https://doi.org/10.1186/s12903-023-03747-9> [[View at Publisher](#)] [[Google Scholar](#)]
8. Namchaitaharn S, Pimpiwan N, Saengnipanthkul S. Breastfeeding Promotion and Nursing Care for Infants with Cleft Palate and/or Cleft Lip in Northeastern Craniofacial Center, Thailand. *Open Nurs J*. 2021;15(1):149–55. [[View at Publisher](#)] [[Google Scholar](#)]
9. Larson JH, Ho KC, Lai H, Shaholli V, Smetona J, Vicari F. Individuals with Cleft Lip and/or Palate Demonstrated Improved Self-Reported Psychosocial Functioning Following the Onset of the COVID-19 Pandemic. *JPRAS Open*. 2024;41:138–47. [[View at Publisher](#)] [[Google Scholar](#)]
10. Michael AI, Olusanya AA, Okoli CM. Preoperative Quality of Life of Patients with Cleft Lip and Palate in Nigeria: A Multicentre Cross-Sectional Pilot Study. *Pan Afr Med J*. 2024;48. [[View at Publisher](#)] [[Google Scholar](#)]
11. Nolan K, MacAuley Y, Byrne S, de Blacam C. Patient-Reported Outcomes in Irish Adolescents Who Were Born with Cleft Lip and Palate. *Surgery*. 2025;23(1):33–7. [[View at Publisher](#)] [[Google Scholar](#)]
12. Payer D, Krimmel M, Reinert S, Koos B, Weise H, Weise C. Oral Health-Related Quality of Life in Patients with Cleft Lip and/or Palate or Robin Sequence. *J Orofac Orthop*. 2024;85(2):98–109. [[View at Publisher](#)] [[Google Scholar](#)]
13. Salman Aminwala M, Zaidi SJA, Ganatra MA, Taqi M, Hamid D, Aminwala Z. Evaluating Quality of Life Changes in Patients with Cleft Lip or Palate: A Mixed Method Pre- and Postsurgical Analysis in

- Karachi. *BMC Oral Health*. 2024;24(1). [[View at Publisher](#)] [[Google Scholar](#)]
14. Stock NM, Zucchelli F, Hudson N, Kiff JD, Hammond V. Promoting Psychosocial Adjustment in Individuals Born With Cleft Lip and/or Palate and Their Families: Current Clinical Practice in the United Kingdom. *Cleft Palate-Craniofacial J*. 2020;57(2):186–97. [[View at Publisher](#)] [[Google Scholar](#)]
 15. Alighieri C, Peersman W, Bettens K. Parental Perceptions and Expectations Concerning Speech Therapy-Related Cleft Care: A Qualitative Study. *J Commun Disord*. 2020;87:106028. [[View at Publisher](#)] [[Google Scholar](#)]
 16. Baghaki S, Karacetin G, Yerlikaya Oral E, Guzel Tuncer AB, Demir T. Psychopathology in Infants, Toddlers, and Preschool Children with Nonsyndromic Clefts of the Lip and/or Palate: A Case-Control Study. *J Craniofac Surg*. 2025;36(2). [[View at Publisher](#)] [[Google Scholar](#)]
 17. Berman S, Sharp GC, Lewis SJ. Prevalence and Factors Associated with Behavioral Problems in 5-Year-Old Children Born with Cleft Lip and/or Palate from the Cleft Collective. *Cleft Palate-Craniofacial J*. 2024;61(1):40–51. [[View at Publisher](#)] [[Google Scholar](#)]
 18. Breuning EE, Courtemanche RJ, Courtemanche DJ. Experiences of Canadian Parents of Young Children With Cleft Lip and/or Palate. *Cleft Palate-Craniofacial J*. 2021;58(5):577–86. [[View at Publisher](#)] [[Google Scholar](#)]
 19. Crerand CE, Rumsey N, Kazak A, Clarke A, Rausch J, Sarwer DB. Sex Differences in Perceived Stigmatization, Body Image Disturbance, and Satisfaction with Facial Appearance and Speech Among Adolescents with Craniofacial Conditions. *Body Image*. 2020;32:190–8. [[View at Publisher](#)] [[Google Scholar](#)]
 20. Cronin A, Verdon S, McLeod S. Persistence, Strength, Isolation, and Trauma: An Ethnographic Exploration of Raising Children with Cleft Palate. *J Commun Disord* [Internet]. 2021;91:106102. Available from: [[View at Publisher](#)] [[Google Scholar](#)]
 21. Defabianis P, Cogo C, Massa S, Romano F. Oral-Health-Related Quality of Life among Non-Syndromic School-Age Children with Orofacial Clefts: Results from a Cross-Sectional Study in Northern Italy. *Children*. 2022;9(7). [[View at Publisher](#)] [[Google Scholar](#)]