

Faktor-faktor yang memengaruhi kualitas hidup (Quality of Life/QoL) pada anak osteogenesis imperfecta = Factors that affected Quality of Life(QoL) in children with osteogenesis imperfecta

Kwari Januar, author

Deskripsi Lengkap: <https://lib.ui.ac.id/detail?id=9999920532713&lokasi=lokal>

Abstrak

Pendahuluan: Osteogenesis imperfecta(OI) merupakan penyakit langka dengan dampak yang luas. Anak dengan OI mengalami gangguan mobilitas dan deformitas karena fraktur multipel dan berulang, memiliki masalah psikososial, masalah mental emosional juga masalah ekonomi (finansial) sebagai dampak tidak langsung, hingga akhirnya berpengaruh terhadap kualitas hidup. Klasifikasi OI berdasarkan keparahan klinis yakni ringan-sedang dan berat. Keparahan klinis OI berkorelasi dengan beratnya penyakit. Sejauh ini belum ada penelitian yang fokus terhadap aspek holistik dan korelasinya dengan QoL OI.

Metode: Penelitian potong lintang secara daring dilaksanakan dari Agustus 2020 hingga Desember 2020 menggunakan berbagai kuesioner (PEDS QL 4.0 untuk QoL, SDQ untuk masalah mental emosional, PSC untuk masalah psikososial dan World Bank untuk evaluasi masalah finansial) pasien OI umur 4-18 tahun. Selanjutnya dilakukan analisis untuk mengetahui faktor mana yang lebih berpengaruh.

Hasil: Lima puluh subjek ikut serta dalam penelitian ini. Kualitas hidup berhubungan dengan keparahan penyakit berdasarkan laporan orangtua $p=0.029$ $PR=5.474$, kepatuhan terapi bisfosfonat memengaruhi QoL berdasarkan laporan anak $p=0.043$ $PR=3.167$ sementara keparahan OI tidak memengaruhi masalah mental emosional, psikososial dan ekonomi. Penurunan QoL berhubungan dengan masalah fisik dan psikososial menurut laporan anak dan laporan orangtua.

Kesimpulan: Keparahan klinis OI berhubungan dengan QoL yang rendah, tidak ditemukan masalah psikososial, mental emosional dan ekonomi.

.....Introduction: Osteogenesis Imperfecta (OI) is a rare disease with multiple impact. Children with OI have mobility disorder and deformity due to multiple and recurrent fractures, psychosocial problems, mental emotional problems and also socioeconomic problem (financial) as indirect results, which could affect Quality of Life (QoL). OI classification according to clinical severity level mild-moderate and severe. Clinical severity of OI correlate with disease burden. No research focus on holistic aspect and it correlation with OI QoL.

Methods: We conducted a cross sectional research via daring from August 2020 to December 2020 using multiple questionnaires (PEDS QL 4.0 for QoL, SDQ for mental emotional problems, PSC for psychosocial problems and World Bank for assessing financial problems) to OI patients age 4-18 years. After obtain the QoL value, we conducted analysis to reveal most influencing factors.

Results: Fifty subjects participated in this research. QoL have association with severity of disease according to parent report $p=0.029$ $PR=5.474$, bisphosphonate compliance according to children report $p=0.043$ $PR=3.167$, OI severity has no association with mental emotional, psychosocial and economic. QoL decrease associated with physical and psychosocial problems.

Conclusion: Osteogenesis imperfecta severity associate with low QoL, without affect mental emotional, psychosocial and economic.