

**FAKULTAS ILMU KESEHATAN UNIVERSITAS
SILIWANGI TASIKMALAYA PEMINATAN
EPIDEMIOLOGI**

ABSTRAK

ADZILLAH HIMAYATI RAHIM

**FAKTOR-FAKTOR YANG BERHUBUNGAN DENGAN KUALITAS HIDUP
ANAK PENYANDANG THALASSEMIA BETA MAYOR DI RUMAH SAKIT
UMUM PUSAT DR. HASAN SADIKIN BANDUNG**

Thalassemia beta mayor dapat mempengaruhi kualitas hidup penyandanginya. Masalah kualitas hidup menjadi aspek yang penting untuk memprediksi seberapa baik penyandang thalassemia beta mayor dalam mengendalikan penyakitnya dan menjaga kesehatan dalam jangka panjang. Kualitas hidup penyandang thalassemia beta mayor sangat dipengaruhi oleh berbagai faktor yang memegang peranan penting dalam menjaga kelangsungan hidup dan meningkatkan kualitas hidup. Tujuan dari penelitian ini adalah untuk menganalisis faktor-faktor yang berhubungan dengan kualitas hidup anak penyandang thalassemia beta mayor di RSUP Dr. Hasan Sadikin Bandung. Penelitian ini termasuk dalam penelitian kuantitatif dengan menggunakan pendekatan *cross sectional*. Teknik sampling yang diterapkan yaitu *total sampling*. Partisipan penelitian terdiri dari 91 responden berusia 7-18 tahun di Poliklinik Thalassemia Anak RSHS. Analisis data menggunakan uji *chi square*. Penelitian ini menunjukkan tidak adanya hubungan antara usia (*p value*=0,875), jenis kelamin (*p value*=0,612), dan usia saat didiagnosis (*p value*=0,889) dengan kualitas hidup, dan menunjukkan adanya hubungan antara pendidikan ayah (*p value*=0,018, OR=2,864), pendidikan ibu (*p value*=0,026, OR=2,303), pendapatan orang tua (*p value*=0,003, OR=4,352), kadar Hb pre-transfusi (*p value*=0,005, OR=3,768), kepatuhan kelasi besi (*p value*=0,001, OR=4,615), bentuk fisik (*p value*=0,041, OR=4,1), dan dukungan keluarga (*p value*=0,001, OR=4,370) dengan kualitas hidup anak penyandang thalassemia beta mayor. Oleh karena itu, disarankan untuk memantau kadar Hb pre-transfusi dan patuh dalam mengkonsumsi kelasi besi secara teratur, keluarga pasien juga harus selalu memberikan dukungan kepada pasien baik secara moril ataupun materil dan senantiasa mengikuti penyuluhan thalassemia. Penelitian ini dapat dikembangkan lebih lanjut dengan menggunakan sampel, variabel, dan desain penelitian yang berbeda.

Kata kunci: pendidikan ayah dan ibu, pendapatan orang tua, kadar Hb pre-transfusi, kepatuhan kelasi besi, bentuk fisik, dukungan keluarga, kualitas hidup, thalassemia beta mayor

**FACULTY OF HEALTH SCIENCE SILIWANGI
UNIVERSITY TASIKMALAYA
SPECIALIZATION IN EPIDEMIOLOGY**

ABSTRACT

ADZILLAH HIMAYATI RAHIM

FACTORS ASSOCIATED WITH THE QUALITY OF LIFE OF CHILDREN WITH THALASSEMIA BETA MAJOR AT DR. HASAN SADIKIN BANDUNG CENTRAL GENERAL HOSPITAL

Thalassemia beta major can affect the quality of life of people with the disease. Quality of life issues become an important aspect to predict how well people with thalassemia beta major can control their disease and maintain long-term health. The quality of life of people with thalassemia beta major is strongly influenced by various factors that play an important role in maintaining survival and improving quality of life. The purpose of this study was to analyze the factors associated with the quality of life of children with thalassemia beta major at Dr. Hasan Sadikin Hospital Bandung. This research is included in quantitative research using a cross sectional approach. The sampling technique applied was total sampling. The research participants consisted of 91 respondents aged 7-18 years at the RSHS Children's Thalassemia Polyclinic. Data analysis using chi square test. This research showed no association between age (p value=0.875), gender (p value=0.612), and age at diagnosis (p value=0.889) with quality of life, it showed an association between father's education (p value=0.018, OR=2.864), mother's education (p value=0.026, OR=2.303), parental income (p value=0.003, OR=4.352), pre-transfusion Hb level (p value=0.005, OR=3.768), iron chelation compliance (p value=0.001, OR=4.615), physical form (p value=0.041, OR=4.1), and family support (p value=0.001, OR=4.370) with the quality of life of children with thalassemia beta major. Therefore, it is suggested to monitor pre-transfusion Hb levels and be obedient in consuming iron chelation regularly, patients' families should also always provide support to patients both morally and materially and always attend thalassemia counseling. This research can be developed further using different samples, variables, and research designs.

Keywords: *paternal and maternal education, parental income, pre-transfusion Hb levels, iron chelation compliance, physical form, family support, quality of life, thalassemia beta major*