

Masalah Psikososial Remaja dengan Thalasemia Mayor: *Literature Review*

Nanda Sartika¹, Allenidekania²

¹Program Studi Magister Keperawatan, fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia, Jl. Prof. Dr. Bahder Djohan, Depok, Jawa Barat, 16424

²Fakultas Ilmu Keperawatan Universitas Indonesia, Jl. Prof. Dr. Bahder Djohan, Depok, Jawa Barat, 16424

Email Korespondensi : nandasartika_89@ymail.com

Abstrak

Remaja thalasemia mayor mengalami berbagai masalah psikososial yang berdampak pada menurunnya kualitas hidup, hubungan interpersonal, harga diri yang mengakibatkan depresi. Tujuan penelitian ini adalah untuk melihat masalah psikososial dan hal-hal yang terjadi pada remaja thalasemia terkait psikososial yang dialaminya. Studi literatur dibuat dengan melakukan analisis pada artikel ilmiah yang dipublikasikan dari tahun 2015-2019 dan berbahasa Inggris. Data didapat dari database Scopus, Wiley, Science Direct, Ebsco host, dan Proquest dengan kata kunci *psychosocial adolescent*, *thalassemia*, dan *quality of life*. Hasil studi literatur sebanyak 2.533 artikel dan didapatkan 8 artikel yang sesuai dengan kriteria inklusi dan eksklusi. Hasil telaah ditemukan masalah psikososial pada remaja thalasemia terjadi karena adanya pembatasan aktivitas, tidak percaya diri karena adanya perubahan bentuk wajah dan warna kulit, remaja merasa berbeda dengan saudara kandungnya, dan menurunnya performa sekolah. Ini akan berdampak pada menurunnya kualitas hidupnya. Hasil telaah literatur *review* dapat dijadikan data dasar dalam pengembangan program konseling dan pendampingan untuk remaja thalasemia mayor

Kata Kunci: Kualitas hidup, Psikososial remaja, Thalasemia

Abstract

Adolescent thalassemia major have a variety of psychosocial problems that have an impact on decreasing QOL, interpersonal relationships, self-esteem resulting in depression. The aim of this study is to look at psychosocial development and the things that occur in adolescent thalassemia related to psychosocial. Literature was made by analyzing scientific articles published from 2015-2019 and English. Data were obtained from Scopus, Wiley, Science Direct, Ebsco host, Proquest databases with psychosocial adolescent, thalassemia, and quality of life keywords. The results of the literature study were 2,533 articles and 8 articles were obtained that fit the inclusion and exclusion criteria. The results of the study are psychosocial problems occur due to activity restrictions, lack of confidence due to changes in face shape and skin color, adolescents feel different from siblings, decreased school performance. This will have an impact on the declining their QOL. The results of the literature review can be used as basic data in the development of counseling and mentoring programs.

Keywords: *Psychosocial adolescent, Quality of life, Thalassemia*

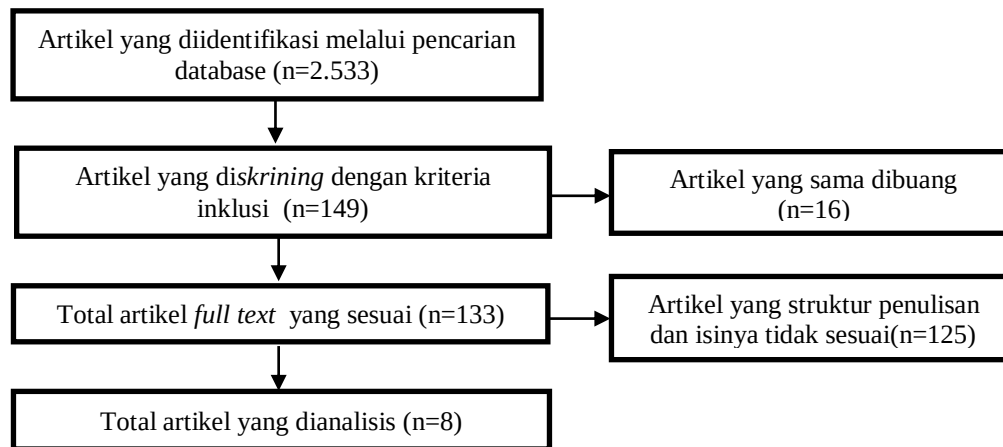
Cite this as: Sartika N dan Allenidekania. Masalah Psikososial Remaja dengan Thalasemia Mayor: *Literature Review*. Dunia Keperawatan. 2020;8(2):140-149.

PENDAHULUAN

Thalasemia adalah sekelompok kelainan darah bawaan yang disebabkan oleh adanya kecacatan pada gen yang bertanggung jawab

untuk memproduksi rantai globin di hemoglobin (1). Penyakit genetik ini merupakan kelainan darah terbanyak di dunia yang disebabkan oleh cepatnya umur sel darah merah (hemoglobin, khususnya pada rantai

Gambar 1. Bagan Alur Review Artikel yang Diteliti



globin) untuk hancur sehingga usia sel darah merah menjadi pendek dan lebih singkat (sekitar 20-30 hari). Hal ini dapat mengakibatkan tubuh akan kekurangan darah (IDAI, 2016). Kelainan ini diturunkan secara resesif menurut hukum Mendel (2), yaitu diturunkan dari kedua orangtua yang membawa sifat thalassemia. Menurut data World Bank, 7% dari populasi di dunia merupakan karier (pembawa sifat) thalassemia. Setiap tahunnya terdapat sekitar 300.000-500.000 bayi baru lahir disertai dengan kelainan hemoglobin berat. Selanjutnya sekitar 50.000-100.000 anak meninggal akibat thalassemia β , dimana sekitar 80% diantaranya berasal dari negara berkembang termasuk Indonesia yang merupakan Negara dengan frekuensi gen karier thalassemia yang tinggi. Hal ini terbukti dengan adanya penelitian epidemiologi di Indonesia yang menunjukkan bahwa jumlah gen karier thalassemia β berkisar antara 3-20% (3), dan berdasarkan data sampai dengan bulan Oktober 2018 terdapat sekitar 9.131 pasien thalassemia mayor yang terdaftar di seluruh Indonesia (Kemenkes, 2018).

Thalassemia hingga saat ini belum bisa disembuhkan, terutama thalassemia mayor yang membutuhkan pengobatan dan perawatan yang berkelanjutan. seperti transfusi darah dengan mempertahankan kadar hemoglobin diatas 10g/dl. Tetapi dampak

yang membahayakan bagi anak adalah bahwa jumlah zat besi yang tertimbun di dalam organ-organ tubuh anak seperti hati, jantung, kelenjar endokrin dan lain-lain (2), sehingga dapat menimbulkan komplikasi berat seperti gagal jantung, aritmia jantung, penyakit endokrin, penyakit hati, dan infeksi lain yang dapat menyebabkan kematian pada anak (4). Gangguan fungsi pada organ mulai tampak pada anak-anak yang telah mendapatkan banyak transfusi darah, yaitu anak-anak yang berusia 5 tahun keatas, dan transfusi darah ini akan diberikan kepada anak sepanjang hidupnya (2).

Thalassemia mayor juga dapat menyebabkan timbulnya masalah psikologis, emosional, dan perilaku pada anak serta keluarganya. Dan masalah ini lebih berat pada anak usia remaja, yaitu ketika mereka mencari otonomi untuk diri mereka sendiri (5). Menurut *World Health Organization* (2019), remaja adalah penduduk yang berusia antara 10-19 tahun. Masa remaja merupakan masa-masa kritis dalam kehidupan seseorang, dimana kehidupan akan menjadi lebih mandiri lagi, mulai menjalin hubungan baru, mulai mengembangkan keterampilan sosial dan mempelajari perilaku yang akan dipertahankan untuk seumur hidup mereka. Sehingga fase ini akan menjadi fase yang sangat menantang dalam perjalanan hidup seseorang (WHO, 2019), yaitu fase transisi dari masa anak-anak menuju dewasa, dimana

kebutuhan psikososial sangat penting (6).Layaknya remaja pada umumnya, remaja dengan thalassemia juga akan menghadapi perasaan-perasaan emosional seperti perubahan suasana hati secara tiba-tiba. Hal ini sejalan dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Behdani et al (2015), remaja yang menderita thalassemia mayor lebih banyak mengalami masalah psikologis, emosional, dan perilaku sosial yang lebih buruk daripada remaja yang sehat ($p < 0,001$).

Efek negatif dari pengobatan thalassemia mayor juga dapat mempengaruhi penampilan remaja seperti adanya kelainan bentuk tulang dan postur tubuh yang pendek (6). Kelainan pada bentuk tulang wajah yaitu *facies cooley* (mata sipit, penonjolan pada dahi, jarak kedua mata jauh, hipertropi pada maksila, adanya maloklusi gigi) (3). Dengan demikian, hal itu akan memengaruhi citra tubuhnya yang akan berdampak pada masalah psikososial dan menurunnya kualitas hidup remaja (4). Hasil penelitian yang menggunakan kuesioner HRQOL menunjukkan bahwa remaja dengan thalassemia mengalami gangguan psikososial sehingga menyebabkan penurunan pada kualitas hidupnya dengan total HRQOL 79,50 dan lebih rendah pada remaja putri (75, 29) (8). Hal ini sejalan dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Behdani et al (2015) dengan menggunakan kuesioner PedsQL, SDQ, dan CDI menunjukkan bahwa adanya hubungan yang signifikan antara depresi, kecemasan, kualitas hidup, dan skrining perilaku antara remaja thalassemia mayor dengan remaja yang sehat. Masalah-masalah ini akan mengganggu hubungan interpersonalnya, menurunnya harga diri, dan dapat mengakibatkan depresi (7).

Remaja dengan thalassemia mengalami berbagai masalah seperti yang telah dipaparkan diatas, untuk itu perawat mempunyai peran sebagai konselor untuk menangani aspek psikologis pada remaja dengan thalassemia seperti bagaimana mereka bisa mampu menerima kondisi mereka yang tidak sama dengan teman sebayanya. Hasil penelitian yang dilakukan oleh Behdani et al

(2015) menunjukkan bahwa dari 80% anak dengan thalassemia mayor setidaknya memiliki satu gangguan kejiwaan. Gangguan kejiwaan yang paling umum dialami anak dengan thalassemia mayor adalah depresi. Terdapat sekitar 26,7% remaja thalassemia mayor yang mengalami depresi. Masalah ini tentunya secara signifikan dapat mempengaruhi kepatuhan mereka terhadap perawatan, manajemen diri, dan hasil pengobatan yang diharapkan, sehingga mereka mungkin membutuhkan konseling psikologis agar masalah psikologis dan gangguan kejiwaan ini bisa dicegah dari awal (7). Oleh karena itu, peneliti tertarik untuk melakukan literatur *review* yang terkait dengan masalah psikososial remaja dengan thalassemia mayor dan hal-hal yang terjadi pada remaja thalassemia terkait psikososial yang dialaminya agar dapat dipahami dengan baik. Penelitian ini akan menunjukkan kepada kita mengenai pentingnya melakukan asuhan keperawatan secara holistik dengan memperhatikan aspek psikologis remaja dengan thalassemia mayor sehingga dapat mencegah munculnya masalah psikologis pada remaja dengan thalassemia mayor yang berdampak pada kualitas hidupnya serta tidak terjadi depresi.

METODE

Studi literatur ini dilakukan dengan membuat ringkasan dan analisis dari artikel terkait dengan pertanyaan dan tujuan penelitian. Metode pencarian dilakukan dengan menggunakan beberapa database elektronik, yaitu Scopus, Wiley, Science Direct, Ebsco host, dan Proquest dengan kata kunci *psychosocial adolescent, thalassemia, dan quality of life*. Kriteria inklusi pada penelusuran literatur ini adalah (1) artikel *research* yang mempunyai judul dan isi yang sesuai dengan tujuan penelitian; (2) *full text*; (3) berbahasa inggris; (4) artikel penelitian kuantitatif dan kualitatif; (5) tahun publikasi 2015-2019. Sedangkan kriteria eksklusinya adalah (1) artikel tidak memiliki struktur yang lengkap; (2) berbentuk *review* artikel. Dari penelusuran ini ditemukan hasil sebanyak

Tabel 1. Tabel Review Artikel

Author	Judul	Desain	Sampel	Prosedur pengumpulan data	Hasil	Kesimpulan
Mansoor et al, 2018 Maldives	<i>A descriptive study on quality of life among adolescents with beta-thalassemia major in the Maldives</i>	<i>Cross sectional</i>	81 orang remaja thalasemia	Menggunakan kuesioner PedsQL yang harus diisi ketika remaja sedang menjalani transfusi darah dan ditempatkan di dalam ruangan yang khusus	HRQOL (fisik, emosional, sosial, sekolah, dan psikososial) pada remaja dengan thalasemia mengalami penurunan dengan total HRQOL 79,50 dan lebih rendah pada remaja putri (75,29). Thalasemia berdampak pada aspek psikososial seperti pendidikan, sosialisasi, citra tubuh, dan hubungan dengan <i>sibling</i> . Remaja juga merasa membebani orangtuanya dan merasakan beban psikososial yang tinggi.	Remaja dengan thalasemia mayor di Maldives mengalami penurunan pada HRQOL, karena level yang tinggi pada feritin dapat menurunkan HRQOL. Dukungan psikososial dibutuhkan dalam memberikan perawatan kepada remaja dengan thalasemia
Batool et al, 2017 Pakistan	<i>Psychosocial burden among thalassemia major patients: An exploratory investigation of south Punjab, Pakistan</i>	<i>Cross sectional</i>	91 orang remaja thalasemia <i>Convinient sampling</i>	Melakukan wawancara terstruktur yang terkait dengan psikososial dengan waktu sekitar 60-70 menit	Hasil dari PSCL menunjukkan bahwa tidak ada perbedaan yang signifikan antara skor psikososial pada anak thalasemia dengan kontrol. Skor domain perhatian secara signifikan lebih tinggi pada anak dengan thalasemia.	Anak dengan thalasemia memiliki afeksi yang relatif ringan untuk fungsi adaptif dan psikososial.
Elzaree et al, 2018 Egypt	<i>Adaptive functioning and psychosocial problems in children with beta thalassemia major</i>	<i>Case control</i>	100 anak (50 anak dengan thalasemia mayor dan 50 anak normal) di bagi menjadi 2 kelompok	Menggunakan <i>Vineland adaptive functioning scale</i> untuk menilai fungsi adaptif dan menggunakan <i>Pediatric symptom Checklist (PSCL)</i> untuk mengkaji morbiditi psikososial.	Adanya hubungan yang signifikan antara tingkat pendidikan remaja thalasemia mayor dengan jenis kelamin. Selain itu, adanya hubungan yang signifikan antara remaja putri dan putra dengan	
Ishfaq et al, 2018 Pakistan	<i>Psychosocial problems faced by thalassemia major patients of district Multan, Pakistan</i>	<i>Cross sectional</i>	200 remaja thalasemia <i>Convinient sampling</i>	Melakukan wawancara terstruktur yang terkait dengan beban psikososial pada remaja dengan thalasemia mayor		Remaja dengan thalasemia mayor mengalami beban psikososial yang tinggi dalam hidup mereka.

Author	Judul	Desain	Sampel	Prosedur pengumpulan data	Hasil	Kesimpulan
Behdani et al, 2015 Iran	<i>Psychological aspects in children and adolescents with major thalassemia: A case-control study</i>	Case control	60 anak thalasemia	Melakukan penilaian terhadap aspek psikologis dan kualitas hidup anak dengan menggunakan Pediatric Quality of Life TM (PedsQL), menilai kekuatan dan kesulitan yang dialami anak thalasemia dengan menggunakan kuesioner (SDQ), serta menilai kecemasan yang dirasakan anak dengan menggunakan kuesioner (CDI).	thalasemia mayor dalam kegiatan ekstrakurikuler di sekolah. Adanya hubungan yang signifikan antara depresi, kecemasan, dan kualitas hidup. Anak-anak dengan thalasemia mayor memiliki lebih banyak masalah psikologis dan depresi daripada anak-anak yang sehat.	Anak dengan thalasemia mayor mengalami kualitas hidup yang rendah dan kejadian depresi yang tinggi.
Atoui et al, 2015 Lebanon	<i>The daily experiences of adolescents in Lebanon with sickle cell disease</i>	Fenomenologi	12 remaja thalasemia <i>Purposive sampling</i>	Melakukan wawancara semi terstruktur mengenai pengalamannya yang terkait dengan thalasemia, sekolah, hubungan keluarga dan teman sebaya, serta sumber dukungan. Wawancara berlangsung antara 45-60 menit di dalam ruangan khusus.	Terdapat lima tema utama: • Nyeri • Masalah sekolah • Keterbatasan psikososial dan fisik • Keluarga sebagai sumber dukungan dan sumber rasa bersalah • Pemberian Tuhan	Remaja dengan thalasemia memiliki banyak masalah yang harus mendapatkan pemeriksaan lebih lanjut
Yasmeen and Hasnain, 2018	<i>Quality of life of Pakistani children with β-thalassemia major</i>	Observational analytical study	200 anak usia 5-25 tahun	Menggunakan kuesioner TranQOL untuk menilai kesehatan fisik, kesehatan emosional, fungsi dukungan keluarga,	Nilai rata-rata TranQOL 48.33 ± 5.6 , fungsi keluarga 53.86 ± 13.6 , fungsi sekolah dan karir 39.70 ± 18.4 . pendidikan, usia,	Dukungan keluarga dan strategi untuk mengurangi kesedihan dan frustrasi seperti adanya fasilitas

Author	Judul	Desain	Sampel	Prosedur pengumpulan data	Hasil	Kesimpulan
				fungsi sekolah dan karir.	nyeri, ferritin signifikan dengan TranQOL	tingkat secara terkait nilai meningkatkan kualitas hidup anak dengan thalassemia.
Taylor et al, 2015	<i>Pediatric Hematology and Oncology: Health-Related Quality of Life in Adolescents with Thalassemia</i>	<i>Cross sectional</i>	128 remaja (64 remaja thalassemia dan 64 remaja sehat)	Menggunakan kuesioner PedsQL untuk menilai kualitas hidup anak thalassemi yang meliputi fungsi fisik, emosional, sosial, dan sekolah pada kedua kelompok (kelompok thalassemia dan kelompok sehat).	Kualitas hidup remaja dengan thalassemia lebih rendah daripada remaja yang sehat terutama pada domain psikososial dan fungsi sekolah ($p < 0,001$).	Thalassemia berdampak negatif terhadap kualitas hidup remaja. Oleh karena itu harus dilakukan pemantauan terhadap kadar serum ferritin untuk dapat meningkatkan kualitas hidup anak menjadi lebih baik lagi.

2.533 artikel dan didapatkan 8 artikel yang sesuai dengan kriteria inklusi dan eksklusi. Proses penelusuran ini dapat dilihat pada Gambar.1.

HASIL DAN DISKUSI

Berdasarkan hasil penelusuran dengan menggunakan kata kunci tersebut didapatkan artikel dari Scopus sebanyak 80 artikel, Wiley sebanyak 25 artikel, Science Direct sebanyak 357 artikel, Ebsco host sebanyak 81 artikel, dan Proquest sebanyak 1.990 artikel, maka total artikel sebanyak 2.533 artikel. Kemudian dilakukan penyortiran dengan menggunakan kriteria inklusi terhadap artikel dan didapatkan dari Scopus sebanyak 20 artikel, Wiley sebanyak 5 artikel, Science Direct 33 artikel, Ebsco host sebanyak 20 artikel, dan Proquest sebanyak 71 artikel, sehingga total artikel secara keseluruhan adalah 149 artikel. Terdapat 16 artikel yang sama sehingga menjadi 133. Selanjutnya dilakukan *skimming* didapatkan 125 artikel yang struktur penulisan dan isinya tidak sesuai dengan tujuan penulisan sehingga total artikel yang diambil sebanyak 8 artikel. Proses penelusuran ini

dapat dilihat dengan lebih jelas pada Gambar.1, sedangkan untuk tabel *review*nya dapat dilihat pada Tabel.1.

Studi literatur ini terdiri dari 8 artikel yang membahas mengenai masalah psikososial remaja dengan thalassemia mayor, yang terdiri dari artikel penelitian kualitatif dan kuantitatif. Artikel penelitian kualitatif sebanyak 3 artikel dan artikel penelitian kuantitatif sebanyak 4 artikel. Secara umum, artikel penelitian kuantitatif menggunakan kuesioner seperti PedsQL, HRQOL, PSCL SDQ, CDI, dan TranQOL untuk menilai kualitas hidup remaja yang terkait dengan psikososial remaja dengan thalassemia. Hasil penelitian yang menggunakan kuesioner HRQOL menunjukkan bahwa remaja dengan thalassemia mengalami gangguan psikososial sehingga menyebabkan penurunan pada kualitas hidupnya dengan total HRQOL 79,50 dan lebih rendah pada remaja putri (75, 29) (8), namun pada hasil penelitian yang dilakukan oleh Elzaree et al (2018) dengan menggunakan kuesioner PSCL menunjukkan bahwa tidak ada perbedaan yang signifikan antara skor psikososial remaja thalassemia

Tabel 2. Tabel Matriks Kuesioner Kualitas Hidup Remaja Thalasemia Mayor Terkait Psikososial

Kuesioner	Aspek yang dinilai										Kecemasan
	Fungsi fisik	Fungsi emosional	Fungsi sosial	Fungsi sekolah	Fungsi spiritual	Fungsi peran dalam masyarakat	Fungsi keluarga	Karir	Tingkat morbiditi	Kekuatan dan kesulitan	
PedsQL	√	√	√	√	-	-	-	-	-	-	-
HRQOL	√	√	√	√	√	√	-	-	-	-	-
PSCL	-	-	-	-	-	-	-	-	√	-	-
SDQ	-	-	-	-	-	-	-	-	-	√	-
CDI	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	√
TranQOL	√	√	-	√	-	-	√	√	-	-	-

dengan kontrol. Hal ini berbeda dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Behdani et al (2015) dengan menggunakan kuesioner PedsQL, SDQ, dan CDI menunjukkan bahwa adanya hubungan yang signifikan antara depresi, kecemasan, kualitas hidup, dan skrining perilaku antara remaja thalasemia mayor dengan remaja yang sehat. Selain itu, remaja dengan thalasemia mayor memiliki lebih banyak masalah psikologis daripada remaja yang sehat, sehingga tingkat depresi pada remaja thalasemia mayor juga tinggi. Berbeda halnya dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Taylor et al (2015) dengan menggunakan kuesioner PedsQL menunjukkan bahwa kualitas hidup remaja dengan thalasemia lebih rendah daripada remaja yang sehat terutama pada domain psikososial dan fungsi sekolah ($p < 0,001$), sedangkan pada penelitian yang dilakukan oleh Yasmien dan Hasnain (2018) dengan menggunakan kuesioner TranQOL menunjukkan bahwa nilai skor TranQOL pada anak thalasemia adalah 53.86 ± 13.6 untuk fungsi keluarga, dan 39.70 ± 18.4 untuk fungsi sekolah dan karir (Lihat Tabel.2 mengenai matriks kuesioner kualitas hidup remaja thalasemia mayor terkait psikososial).

Pada artikel penelitian kualitatif oleh Atoui et al (2015) dengan menggunakan wawancara semi terstruktur ditemukan beberapa tema seperti nyeri, masalah sekolah, keterbatasan psikososial dan fisik, keluarga sebagai sumber dukungan dan sumber rasa bersalah, dan pemberian tuhan. Berbeda halnya dengan penelitian yang dilakukan oleh Ishfaq, Diah, Ali, Fayyaz, dan Batool (2018) dengan

menggunakan wawancara terstruktur menunjukkan bahwa adanya hubungan yang signifikan antara tingkat pendidikan remaja thalasemia mayor dengan jenis kelamin dan adanya hubungan yang signifikan antara remaja putra dan putri dengan thalasemia mayor dalam kegiatan ekstrakurikuler di sekolah. Batool, Ishfaq, dan Bajwa (2017) juga melakukan penelitian kualitatif dengan menggunakan wawancara terstruktur dengan hasil penelitian yang menunjukkan bahwa thalasemia berdampak pada pendidikan, sosialisasi remaja tidak turut serta bermain di luar rumah dengan teman sebayanya remaja merasa tidak puas dengan citra tubuhnya, remaja merasa berbeda dengan saudara kandungnya, remaja mendapat perhatian yang sama dari orangtuanya, remaja merasa membebani orangtuanya, remaja merasa penyakit thalasemia membatasi kehidupan sosialnya, dan remaja merasakan ada beban psikososial yang tinggi.

Masalah psikososial yang dialami remaja dengan thalasemia mayor dapat dikategorikan sebagai berikut:

1. Fungsi fisik

Remaja thalasemia mayor sering mengalami sakit dan harus diberikan pembatasan dalam hal beraktivitas. Pembatasan ini harus dilakukan untuk menjaga kondisi remaja thalasemia mayor yang mudah lelah. Hasil penelitian yang dilakukan oleh Atoui et al (2015) terhadap 12 remaja thalasemia mayor ditemukan bahwa ada remaja yang mengatakan bahwa ia tidak bisa melompat dan berlari terlalu lama walaupun ia ingin melakukan hal itu.

Remaja lain juga mengatakan bahwa ia tidak bisa melakukan kegiatan olahraga karena takut akan jatuh. Hal ini sejalan dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Ishfaq et al (2018) menyatakan bahwa remaja thalasemia mayor mengalami kesulitan dalam melakukan kegiatan ekstrakurikuler di sekolahnya. Hal ini disebabkan karena tubuh mereka yang lemah dan mudah lelah. Oleh karena itu mereka diberikan pembatasan dalam hal beraktivitas agar kondisi tubuh mereka bisa stabil. Hasil penelitian yang dilakukan oleh Batool et al (2017), ada remaja yang mengatakan bahwa ia tidak suka melihat atau menonton orang lain melakukan hal-hal yang tidak bisa ia lakukan. Selain itu, remaja thalasemia mayor juga merasa tidak percaya diri dengan sulitnya menambah tinggi badan, kulit yang berubah menjadi kehitaman, dan perubahan yang terjadi pada tulang wajah, sehingga hal ini dapat mengganggu citra tubuhnya (13).

2. Fungsi emosional

Pembatasan aktivitas fisik yang diberikan kepada remaja thalasemia mayor tentunya membuat remaja merasa sedih bahkan frustrasi sehingga hal ini sangat mengganggu psikologisnya, serta membuat remaja thalasemia mayor juga mengalami kecemasan, harga diri menurun, bahkan depresi yang dapat berdampak pada kualitas hidup remaja thalasemia mayor.

3. Fungsi sosial

Pembatasan fisik juga berdampak pada hubungan sosial remaja thalasemia mayor karena membuat mereka terisolasi dari teman sebaya dan orang-orang disekitarnya. Keadaan-keadaan seperti ini dapat membuat remaja membatasi pergaulan dengan teman sebayanya.

4. Fungsi sekolah

Menurunnya performa sekolah pada remaja dengan thalasemia mayor disebabkan karena remaja sering absen untuk mendapatkan transfusi darah setiap bulan di rumah sakit. Hal ini berdampak pada prestasi akademik yang rendah, yang dapat membuat remaja memiliki tuntutan yang besar secara emosional.

Psikososial merupakan bagian dari kualitas hidup remaja thalasemia mayor, sehingga ketika psikososial remaja terganggu maka akan memengaruhi kualitas hidupnya. Hal ini sejalan dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Batool et al (2017) yang menyatakan bahwa remaja dengan thalasemia mengalami penurunan kualitas hidup dengan total HRQOL 79,50 dan lebih rendah pada remaja putri (75,29). Hal yang sama juga diungkapkan oleh Yasmeeen dan Hasnain (2018) bahwa kualitas hidup remaja dengan thalasemia yang meliputi fungsi fisik, emosional, sosial, dan sekolah lebih rendah daripada remaja yang sehat terutama pada domain psikososial dan fungsi sekolah ($p < 0,001$). Hal ini disebabkan mulai dari munculnya gejala penyakit, pengobatan yang berlangsung seumur hidup, dan seringnya absen di sekolah membuat remaja memiliki tuntutan yang besar secara emosional. Pendapat yang sama juga diungkapkan oleh Karande dan Kulkarni (2005) yang menyebutkan bahwa menurunnya performa sekolah pada remaja dengan thalasemia mayor disebabkan karena remaja sering absen untuk mendapatkan transfusi darah setiap bulan di rumah sakit.

Isolasi sosial, harga diri menurun, prestasi akademik yang rendah, dan adanya stigma yang buruk akan mengarah kepada beban psikologis remaja thalasemia. Sehingga remaja dengan thalasemia mayor membutuhkan dukungan tambahan secara psikologis untuk mengurangi stres, memperkuat kompetensi, dan kepatuhan terapi untuk kehidupan sehari-hari (15).

KETERBATASAN

Pencarian literatur dari berbagai database menghasilkan banyak artikel namun hanya sedikit yang sesuai dengan kriteria inklusi yang telah ditetapkan oleh penulis. Oleh karena itu, dibutuhkan lebih banyak lagi database yang digunakan agar memperoleh lebih banyak sumber bacaan sehingga memperkaya pembahasan artikel.

KONFLIK KEPENTINGAN

Artikel ini tidak mengalami konflik kepentingan dalam proses pembuatan dan penyusunannya.

UCAPAN TERIMA KASIH

Penulis mengucapkan terima kasih kepada pembimbing tesis dan teman-teman yang telah memberikan dukungan kepada penulis dalam pembuatan artikel ini.

KESIMPULAN

Masalah psikososial muncul pada remaja dengan thalassemia disebabkan oleh adanya gangguan citra tubuh yang dialami sehingga merasa tidak percaya dan membatasi pergaulan dengan teman sebayanya, adanya pembatasan aktivitas yang diberikan oleh tenaga kesehatan dan orangtua, serta prestasi akademik yang rendah sehingga membuat remaja thalassemia mengalami masalah psikologis dan menurunnya kualitas hidup. Oleh karena itu dibutuhkan perhatian yang lebih pada kesejahteraan psikologis dan sosial remaja thalassemia dengan memberikan fasilitas seperti konseling dan program pendampingan remaja agar dapat mencegah dan menurunkan masalah psikososial yang sering terjadi pada remaja dengan thalassemia.

REFERENSI

1. Taylor P, Boonchooduang N, Louthrenoo O. Pediatric Hematology and Oncology: Health-Related Quality of Life in Adolescents with Thalassemia Health-Related Quality of Life in Adolescents with Thalassemia. 2015;(August).
2. Wahidiyat I. Thalassemia dan Permasalahannya Di Indonesia. *Sari Pediatri*. 2017;5(1):2.
3. Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. Pedoman nasional pelayanan kedokteran tata laksana thalassemia [Internet]. Director 2018 p. 1–90. Available from: <https://www.uam.es/gruposinv/meva/publicaciones>
4. Behdani F, Badiie Z, Hebrani P, Moharreri F, Badiie AH, Hajivosugh N, et al. Psychological aspects in children and adolescents with major thalassemia: A case-control study. *Iran J Pediatr*. 2015;25(3):0–8.
5. Hassan SME, Azzab SESHI El. Study of the Health Instructions Effect on Quality of Life and Psychological Problems among Children with Thalassemia. *Int J Stud Nurs*. 2016;1(1):16.
6. Yacobovich J, Tamary H. Thalassemia major and sickle cell disease in adolescents and young adults. *Acta Haematol*. 2014;132(3–4):340–7.
7. Mohamadian F, Bagheri M, Hashemi MS, Komeili Sani H. The Effects of Cognitive Behavioral Therapy on Depression and Anxiety among Patients with Thalassemia: a Randomized Controlled Trial. *J Caring Sci*. 2018;7(4):219–24.
8. Mansoor S, Othman Z, Othman A, Husain M. A descriptive study on quality of life among adolescents with beta-thalassemia major in the Maldives. *Int Med J*. 2018;25(4):211–4.
9. Elzaree FA, Shehata MA, El Wakeel MA, El-Alameey IR, Abushady MM, Helal SI. Adaptive functioning and psychosocial problems in children with beta thalassemia major. *Open Access Maced J Med Sci*. 2018;6(12):2337–41.
10. Yasmeen H, Hasnain S. Quality of life of Pakistani children with β -thalassemia major. *Hemoglobin* [Internet]. 2018;42(5–6):320–5. Available from: <https://doi.org/10.1080/03630269.2018.1553183>
11. Atoui M, Badr LK, Brand TD, Khoury R, Shahine R, Abboud M. The daily experiences of adolescents in Lebanon with sickle cell disease. *J Pediatr Heal Care* [Internet]. 2015;29(5):424–34. Available from:

<http://dx.doi.org/10.1016/j.pedhc.2015.01.012>

12. Ishfaq K, Diah NM, Ali J, Fayyaz B, Batool I. Psychosocial problems faced by thalassemia major patients of district Multan, Pakistan. *Pakistan Paediatr J.* 2018;42(1):23–7.
13. Batool I, Ishfaq K, Bajwa RS. Psychosocial burden among thalassemia major patients: An exploratory investigation of south Punjab, Pakistan. *Pakistan Paediatr J.* 2017;41(3):158–62.
14. Karande S, Kulkarni M. Poor school performance. *Indian J Pediatr.* 2005;72(11):961–7.
15. Bagul A, Porwal A, Jain M. Psychosocial problems in thalassemic adolescents and young adults. *Chronicles Young Sci.* 2013;4(1):21.