



LITERATURE REVIEW: KUALITAS HIDUP REMAJA TALASEMIA

Dini Sisware Yulia¹, Sri Wahyuni², Yufitriana Amir³

¹Mahasiswa Program Magister Keperawatan, Fakultas Keperawatan Universitas Riau

^{2,3}Dosen Program Magister Keperawatan, Fakultas Keperawatan Universitas Riau

dini.sisware6848@grad.unri.ac.id

Abstrak

Talasemia merupakan penyakit hemolitik hereditas yang disebabkan oleh gangguan sintesis hemoglobin yang menyebabkan anemia dan terapi seumur hidup. Tujuan: Literatur review ini bertujuan untuk meninjau penelitian sebelumnya terkait gambaran remaja penderita thalassemia sebagai referensi dalam menentukan intervensi yang sesuai. Metode: Literatur review ini menggunakan databased pencarian ilmiah untuk menemukan jurnal terkait seperti Google Scholar, Pubmed, dan Science Direct. Kata kunci yang digunakan adalah "Quality of Life" AND "Adolescent" AND "Thalassemia". Penelitian terkait berada dalam rentang publikasi 5 tahun terakhir (2018 – 2023) dalam bahasa Indonesia dan Inggris. Hasil: Terdapat 8 literatur yang sesuai, kemudian dianalisis dan didapatkan hasil bahwa kualitas hidup remaja dengan thalassemia menurun pada 4 aspek yaitu aspek fisik, psikologis, sosial dan lingkungan atau sekolah. Kesimpulan: Kualitas hidup remaja dengan thalassemia cenderung rendah dalam berbagai aspek. Proses penyakit dan intervensinya sering kali menghambat perkembangan remaja dalam mencapai kemandirian dan interaksi sosial

Kata Kunci: thalassemia, kualitas hidup, remaja.

Abstract

Thalassemia is a hereditary hemolytic disorder caused by impaired hemoglobin synthesis and cause anemia though-out life. Objective: This study aim to review previous research regarding individual descriptions of adolescents with thalassemia to determining appropriate interventions. Method: This study uses a scientific database to find related papers such as Google Scholar, Pubmed, and Science Direct. The keywords used are "Quality of Life" AND "Adolescent" AND "Thalassemia". Related research is at least within the last 5 years of publication (2018 – 2023) in Indonesian and English. Results: 8 pieces of literature was analyzed, results showed that the quality of life of teenagers with thalassemia decreased in 4 aspects, namely physical, psychological, social, and environmental or school aspects. Conclusions : The quality of life of adolescents with thalassemia tends to be low. The disease process and its interventions often hinder the development of adolescents in achieving their independence, social development

Keywords: thalassemia, quality of life, adolescent.

@Jurnal Ners Prodi Sarjana Keperawatan & Profesi Ners FIK UP 2025

✉ Corresponding author

Address : Jalan Pattimura No 9 Gedung G Pekanbaru Riau Kode Pos 28131 Indonesia

Email : dini.sisware6848@grad.unri.ac.id

PENDAHULUAN

Talasemia merupakan penyakit hemolitik hereditas yang disebabkan oleh gangguan sintesis hemoglobin di dalam sel darah merah (Rujito, 2019). Hemoglobin berfungsi sebagai komponen pembawa oksigen dari sel darah merah. Hemoglobin terdiri dari dua protein, yaitu alfa, dan beta. Jika tubuh tidak cukup memproduksi satu atau yang lain dari kedua protein ini, sel darah merah tidak terbentuk dengan benar dan tidak dapat membawa oksigen yang cukup. Hal ini menyebabkan anemia yang dimulai pada anak usia dini dan berlangsung sepanjang hidup (Bajwa & Basit, 2022).

Data dari *Thalassemia International Federation*, (2019) talasemia merupakan penyakit yang paling umum di dunia, dengan populasi pembawa sifat talasemia sebanyak 300.000 hingga 500.000 anak mengalami kelainan hemoglobin berat setiap tahun lahir. Di seluruh dunia, prevalensi β -thalassemia tertinggi ditemukan di wilayah mediterania, Timur Tengah, dan Asia Tenggara termasuk Indonesia (Husna et al., 2017). Lima puluh ribu hingga seratus ribu anak meninggal akibat talasemia β , 80% dari jumlah tersebut berasal dari negara berkembang (Kemenkes, 2018).

Talasemia menempati urutan ke-5 di antara penyakit tidak menular lainnya di Indonesia dimana pembiayaan yang dinilai cukup tinggi oleh pemerintah (RISKESDAS, 2018). Data dari Yayasan Thalassaemia Indonesia menunjukkan bahwa terjadi peningkatan kasus Talasemia yang terus menerus sejak tahun 2012 (4896) hingga tahun 2018 (8761) (Kemenkes, 2019). Data yang didapatkan dari RSUD Arifin Achmad Pekanbaru, jumlah penderita talasemia setiap tahunnya semakin meningkat, di tahun 2021 jumlah pasien talasemia 4698 orang, dan pada tahun 2022 jumlah penderita talasemia mengalami peningkatan yang cukup tinggi yaitu sebanyak 4808 orang (RSUD Arifin Achmad Provinsi Riau, 2022).

Berdasarkan data dari RSUD Arifin Achmad Provinsi Riau Rentang usia 15-24 tahun yang merupakan kelompok remaja pertengahan sampai remaja akhir berjumlah 1852 orang yang merupakan peringkat ke-2 terbanyak setelah rentang usia 5-14 tahun yang berjumlah 2324 orang. Kasus pada remaja ini perlu ditindaklanjuti mengingat proses perubahan psikis dan biologis yang selalu dianggap antara dewasa dan tidak (Riendravi, 2013), serta antara pubertas dan maturitas (Rusdahl & Kowalski, 2019). Masa remaja ini merupakan masa peralihan dari masa kanak-kanak menuju dewasa, dimana terjadinya pematangan kognitif, sosial, emosional, serta pematangan fisik (Hockenberry, Wilson, & Rodgers, 2017).

Tahap perkembangan psikososial remaja yang harus dicapai adalah *identity vs role confusion* yaitu menemukan dan memahami identitas mereka, termasuk nilai-nilai, minat, dan

tujuan hidup (Erickson, 1928, dalam Santrock, 2011). Apabila tahap perkembangan tidak tercapai dengan baik, remaja penyandang talasemia disebutkan oleh Rujito (2019) sangat dekat dengan gangguan psikologis, seperti gangguan kepercayaan diri, stres, depresi akibat perlakuan lingkungan yang tidak seperti mereka harapkan.

Menurut Sartika, & Allenidekania (2020), masalah psikososial yang dialami remaja dengan talasemia mayor dapat dikategorikan berdasarkan fungsi fisik, fungsi emosional, fungsi sosial, dan fungsi sekolah. Pada fungsi fisik, remaja talasemia mayor sering mengalami sakit dan harus diberikan pembatasan dalam hal beraktivitas. Hal ini sejalan dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Ishfaq, et al (2018) menyatakan bahwa remaja talasemia 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.

Pada fungsi emosional, menurut Sartika, & Allenidekania (2020) pembatasan aktivitas fisik yang diberikan kepada remaja talasemia mayor tentunya membuat remaja merasa sedih bahkan frustrasi sehingga hal ini sangat mengganggu psikologisnya, serta membuat remaja talasemia mayor juga mengalami kecemasan, harga diri menurun, bahkan depresi yang dapat berdampak pada kualitas hidup remaja talasemia mayor. Hal ini sejalan dengan penelitian Kamil (2020), mengungkapkan bahwa kondisi emosional seseorang dapat dipengaruhi oleh beberapa sebab seperti perasaan tertekan dengan kondisinya, sering tidak masuk sekolah karena harus melakukan terapi dan program terapi yang harus dilakukan secara rutin setiap bulannya sehingga emosi anak menjadi tidak stabil.

Pada fungsi sosial, menurut Widadi (2023) pembatasan fisik juga berdampak pada hubungan sosial remaja thalsemia mayor karena membuat mereka terisolasi dari teman sebaya dan orang-orang disekitarnya. Keadaan-keadaan seperti ini dapat membuat remaja membatasi pergaulan dengan teman sebayanya.

Pada fungsi sekolah, menurut Putranto (2021) menurunnya performa sekolah pada remaja dengan talasemia 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.

Transfusi darah dan pemakaian obat-obatan seumur hidup sering menimbulkan rasa jenuh, bosan berobat, belum lagi adanya perubahan fisik yang membuat mereka merasa berbeda dengan saudara atau teman-temannya sehingga menyebabkan rasa rendah diri (Kepmenkes, 2018). Rasa rendah diri ini lebih berat pada anak usia

remaja (Hassan & Azzab, 2016). Masalah psikologis ini secara signifikan berpengaruh terhadap kepatuhan perawatan, manajemen diri, dan hasil pengobatan yang diharapkan, sehingga dibutuhkan konseling psikologis sebagai pencegahan, dan meningkatkan rasa kepercayaan diri, yang akhirnya meningkatkan kualitas hidup remaja talasemia dan keluarganya (Mohamadian, et. al, 2018, Rujito, 2019).

Kualitas hidup yaitu persepsi individu terhadap kehidupannya di masyarakat dalam konteks budaya dan sistem nilai yang ada yang terkait dengan tujuan, harapan, standar, dan perhatian (*World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)*, 2018). Menurut penelitian Widadi,dkk, (2023) kualitas hidup anak penderita talasemia mayor usia remaja (13-18 tahun) berdasarkan fungsi fisik dalam kategori buruk sebanyak 12 responden (22,2%), fungsi emosional dalam kategori buruk sebanyak 11 responden (20,4%) dan fungsi sekolah dalam kategori buruk sebanyak 18 responden (33,3%) Sedangkan berdasarkan fungsi sosial kualitas hidup anak usia sekolah berada dalam kategori baik sebanyak 13 responden (24,1%).

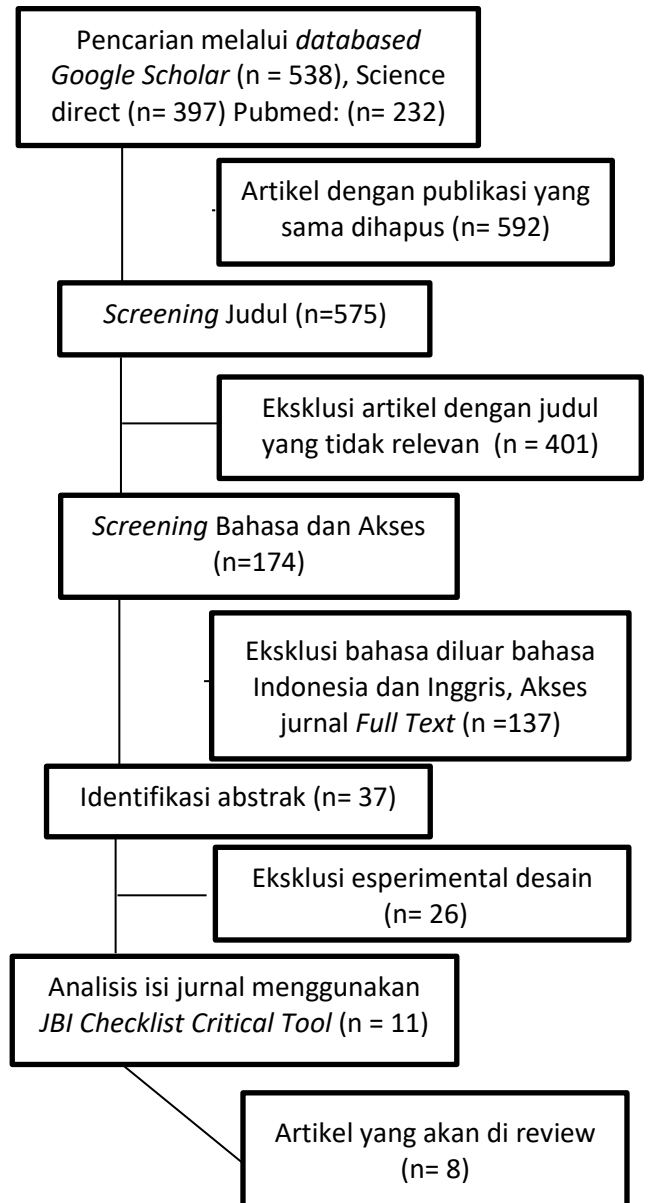
METODE

Metode penelitian ini menggunakan studi literatur review dengan menganalisis penelitian sebelumnya yang telah dikumpulkan secara sistematis dari beberapa databased sehingga menjadi sebuah gagasan baru. Jurnal yang sesuai kemudian dianalisis menggunakan PRISMA checklist. Pencarian jurnal telah dilakukan pada bulan November 2023 dengan menggunakan kata kunci : “*Quality of Life*” AND “*Adolescent*” AND “*Talasemia*”. Jurnal dikumpulkan melalui beberapa databased diantaranya *Google Scholar*, *Science Direct*, *Pubmed* dan *Research Gate*. Artikel yang terpilih setidaknya terbit dalam rentang tahun 2018 – 2023 dengan kriteria sebagai berikut: 1) menggunakan Bahasa Inggris atau Bahasa Indonesia, 2) bukan merupakan eksperimental baik efektifitas maupun tindakan keperawatan , 3) jurnal dapat diakses *full text* dan bebas biaya.

Berdasarkan hasil pencarian di beberapa databased penelitian online ditemukan 1167 artikel menggunakan kata kunci terkait. Sebanyak 538 artikel berasal dari *Google Scholar*, 397 berasal dari *Science Direct* dan 232 lainnya berasal dari *Pubmed*. Beberapa artikel dihapus karena memiliki duplikasi terbitan di ketiga databased sebanyak 592 jurnal. Selanjutnya dilakukan screening pertama terkait relevansi judul dengan yang diinginkan maka 401 jurnal diantaranya dieksklusikan. Screening selanjutnya adalah penggunaan bahasa dan aksesibilitas artikel maka dieksklusikan sebanyak 137 artikel dan 37 artikel tersisa, 26 diantaranya merupakan studi perlakuan. Hanya 11 artikel yang diuji kelayakan

menggunakan *JBICritical appraisal* dan 8 diantaranya akan direview menggunakan metode PICOS.

Skema 1. Skema Literature Review Berdasarkan PRISMA



HASIL DAN PEMBAHASAN

Berdasarkan 11 jurnal yang sesuai dengan kriteria inklusi maka penilaian selanjutnya menggunakan instrumen uji kelayakan jurnal yaitu *JBICritical Appraisal Tool* dan didapatkan 8 jurnal yang sesuai.

Tabel 1. Hasil Analisis Jurnal

No	Author/Title/ Journal	Aim of Research	Concept Description/outcome	Design/Study Sites	Populations/Sam- ple/Analysis	Measurement	Result	Comment
1	Nikos Rikos, Georgia-Konstantina Giannadaki, Andromachi Spontidaki, Marilena Tzagkaraki, Manolis Linardakis (2020) Health status, anxiety, depression, and quality of life of patients with thalassemia Journal of Public Health	Untuk menguji berbagai faktor yang mempengaruhi beban psikologis, dengan fokus pada tingkat kecemasan dan depresi, serta kualitas hidup (QOL) orang yang menderita talasemia di Kreta (Yunani).	Sebuah studi cross-sectional dirancang menggunakan sampling tujuan. Populasi penelitian terdiri dari setiap orang yang menderita talasemia yang tinggal di Yunani. Total pasien sebanyak 119 orang. Alat yang digunakan untuk penelitian ini adalah kuesioner terstruktur EuroQol (EQ-5D3s Versi 5.1 / 2015) dalam bahasa Yunani skala HADS terstruktur dalam bahasa Yunani. Data dikumpulkan secara pribadi oleh para peneliti di unit transfusi di Heraklion dan Chania di Kreta. Outcome : Status kesehatan, kecemasan, depresi, dan kualitas hidup penderita talasemia	Penelitian cross-sectional	Responden dalam penelitian ini adalah 119 pasien yang menderita talasemia dari tiga rumah sakit.	Kuesioner terstruktur EuroQol (EQ-5D3s Versi 5.1 / 2015) dalam bahasa Yunani. Sebagai alat kedua, skala HADS terstruktur dalam bahasa Yunani digunakan untuk melengkapi pengumpulan data.	Sebagian besar peserta menunjukkan tingkat kecemasan/depresi yang rendah dan kualitas hidup yang tinggi.	Penelitian ini ditemukan langkah-langkah signifikan untuk manajemen talasemia yang efektif. Untuk kondisi kronis, kelangsungan hidup tentu saja sangat penting, tetapi kualitas hidup, yang sangat bergantung pada faktor psikologis dan sosial, juga sangat penting. Banyak individu talasemia juga mengalami kecemasan dan beberapa bentuk depresi. Oleh karena itu perlu, memberikan dukungan terus menerus untuk mencapai perbaikan yang signifikan dalam pengelolaan talasemia.
2	Mardhiyah A, Mediani HS, Panduragan SL, Yosep I, Lindayani L. (2022) Hope and Quality of Life among Adolescent with Thalassemia: A Cross-sectional	Untuk mengetahui hubungan antaraharapan dan kualitas hidup remaja penderita thalassaemia	Sebuah studi cross-sectional dilakukan di empat klinik talasemia rawat jalan yang berbeda di kota Bandung, Jawa Barat, Indonesia antara bulan Juni dan Oktober 2021. TranQOL adalah ukuran khusus penyakit talasemia kualitas hidup utama untuk anak-anak dan orang dewasa	Penelitian cross-sectional	Responden dalam penelitian ini adalah 120 remaja talasemia (usia 10–19 tahun)	Untuk pengukuran Harapan menggunakan Child Hope Scale (CHS), dan pengukuran kualitas hidup menggunakan TranQOL	Harapan berpengaruh signifikan terhadap kualitas hidup remaja talasemia	Penelitian ini menunjukkan harapan memainkan peran unik pada remaja dengan talasemia, meningkatkan kualitas hidup remaja. Akibatnya, sangat penting untuk mengembangkan informasi dan

No	Author/Title/ Journal	Aim of Research	Concept Description/outcome	Design/Study Sites	Populations/Sam ple/Analysis	Measurement	Result	Comment
	Study in Indonesia Macedonian Journal of Medical Sciences. 10(G):667-673		yang dikembangkan oleh Klaassen . Kuesioner berisi total 29 item (anak-anak). Pertanyaan diklasifikasikan ke dalam empat kategori: kesehatan fisik, kesejahteraan emosional, fungsi keluarga, dan fungsi sekolah dan karir. Outcome :Semakin tinggi skor TranQOL, semakin tinggi kualitas hidup.					intervensi yang terbukti secara empiris yang membantu remaja dan pengasuh memaksimalkan kekuatan motivasi kognitif mereka.
3	Putranto KA, Salimo H, & Riza M. (2021) Perbedaan Kualitas Hidup pada Remaja Talasemia Mayor dengan Gizi Kurang dan Gizi Baik menggunakan Instrumen PedsQL Sari Pediatri. 23(3):171-7	Menganalisis pengaruh status gizi terhadap kualitas hidup pasien remaja dengan talasemia mayor.	Dilakukan pengambilan data yang meliputi jenis kelamin, status gizi (berat badan dan tinggi badan), rerata Hb, lama sakit, dan pendapatan keluarga dan pemeriksaan kualitas hidup dengan kuesioner PedsQL oleh peneliti. Outcome : Hasil pemeriksaan dengan nilai total diatas 70 menandakan kualitas hidup kualitas hidup tidak menurun, namun bila nilai total di bawah 70 menandakan kualitas hidup menurun.	Penelitian deskriptif analitik dengan desain studi cross- sectional	Responden dalam penelitian ini adalah 34 remaja talasemia mayor dengan usia 10 - 18 tahun	Untuk penilaian kualitas hidup menggunakan <i>Pediatric Quality of Life Inventory</i> (PedsQL).	Terdapat perbedaan kualitas hidup pada gizi kurang dan gizi baik. Sebanyak 76% pada kelompok gizi kurang mengalami penurunan kualitas hidup dan 47% pada kelompok gizi baik. Sebagian besar remaja talasemia mayor mengalami penurunan kualitas hidup pada domain emosi dan secara total pada penilaian kualitas hidup.	Terdapat perbedaan kualitas hidup pada pasien remaja thalasemia pada gizi kurang dan gizi baik. Pasien talasemia gizi kurang mengalami penurunan kualitas hidup dibandingkan pada gizi baik, terutama pada domain emosi dan secara keseluruhan PedsQL.

No	Author/Title/ Journal	Aim of Research	Concept Description/outcome	Design/Study Sites	Populations/Sam- ple/Analysis	Measurement	Result	Comment
4	Shafie AA, Chhabra IK, Wong J, Mohammed NS, Ibrahim HM & Alias (2020) HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE AMONG CHILDREN WITH TRANSFUSION-DEPENDENT THALASSEMIA: A CROSS-SECTIONAL STUDY IN MALAYSIA Health and Quality of Life Outcomes 18:141	Untuk menilai kualitas hidup saat ini dari anak-anak Malaysia yang terkena talasemia yang bergantung pada transfusi	Pasien berusia 3-18 tahun dengan diagnosis TDT, cukup memahami Bahasa Malaysia atau Inggris untuk menyelesaikan survei dan menyetujui untuk berpartisipasi. Pewawancara 2 orang. Dalam penelitian ini, orang tua atau pengasuh diminta untuk melaporkan Kualitas hidup anak usia antara 3 hingga 12 tahun. Remaja berusia 13 tahun ke atas diberi pilihan untuk melaporkan kualitas hidup mereka sendiri atau jika mereka tidak mampu, laporan dari orang tua dilakukan.	Penelitian deskriptif analitik dengan desain studi cross-sectional dengan wawancara tatap muka	Responden dalam penelitian ini adalah 34 remaja talasemia berusia 3-18 tahun dengan diagnosis talasemia yang bergantung pada transfusi	Untuk penilaian kualitas hidup menggunakan PedsQL™ 4.0	Diagnosis Transfusi-dependent Talasemia (TDT) memengaruhi kesejahteraan fisik dan psikologis anak.	Studi ini menunjukkan bahwa skor kualitas hidup anak-anak dengan TDT di Malaysia telah meningkat secara signifikan dibandingkan dengan studi sebelumnya. Untuk mempertahankan akses pasien terhadap terapi kelasi besi dan meningkatkan pemberian perawatan sangat penting untuk mencegah perkembangan komplikasi kelebihan zat besi, yang mengarah ke kualitas hidup terkait kesehatan yang lebih baik. Namun kesehatan psikososial khususnya dimensi keberfungsian sekolah memerlukan perhatian dan upaya lebih lanjut untuk peningkatan kualitas hidup.
5	Patel, P., Beamish, P., da Silva, T. L., Kaushalya, D., Premawardhena, A.,	Unntuk mengevaluasi morbiditas psikiatrik dan	Pasien diberi surat persetujuan, selebaran informasi, dan pengarahan lisan dari tenaga medis terlatih untuk	Penelitian dengan desain studi cross-sectional	Responden dalam penelitian ini adalah 120 pasien dengan segala	Untuk penilaian menggunakan kuesioner demografis umum,	Kurangnya dukungan keluarga, durasi rawat inap yang lebih lama, dan jenis kelamin perempuan	Studi ini menunjukkan bahwa faktor pasien tertentu berhubungan dengan skor depresi

No	Author/Title/ Journal	Aim of Research	Concept Description/outcome	Design/Study Sites	Populations/Sam ple/Analysis	Measurement	Result	Comment
	Williams, S., & Ravindran, A. V. (2019) XAMINING DEPRESSION AND QUALITY OF LIFE IN PATIENTS WITH THALASSEMIA IN SRI LANKA International Journal of Non communicable Diseases	kualitas hidup dalam kaitannya dengan variabel demografis dan terkait penyakit di antara pasien talasemia di Sri Lanka.	memahami tujuan penelitian, risiko dan manfaat partisipasi, dan tanggung jawab peserta. Persetujuan tertulis diperoleh dari semua pasien yang berpartisipasi dalam penelitian ini, serta dari orang tua pasien anak atau remaja (antara 12 dan 18 tahun). Peserta yang terdaftar kemudian menyelesaikan serangkaian kuesioner laporan diri. Outcome : skor yang lebih tinggi menunjukkan kualitas hidup yang lebih baik.		bentuk talasemia, berusia lebih dari 12 tahun, dan dalam kondisi medis yang stabil	Beck Depression Inventory-II, dan Quality of Life Measure-Brief dari WHO (WHOQOL-BREF)	dikaitkan dengan skor depresi yang lebih tinggi dan penurunan kualitas hidup. Kualitas hidup lingkungan dan sosial berkorelasi positif dengan tingkat dukungan teman sebaya pada laki-laki, sedangkan peningkatan dukungan dari agama berkorelasi dengan skor depresi yang lebih rendah dan kepuasan yang lebih tinggi terhadap kualitas hidup lingkungan dan psikologis pada wanita. Tidak ada hubungan antara jenis talasemia dan depresi atau ukuran kualitas hidup.	yang lebih tinggi dan kualitas hidup yang lebih buruk pada pasien dengan talasemia. Modifikasi intervensi pengobatan, seperti memanfaatkan manfaat positif dari keluarga, teman sebaya, dan dukungan agama, dapat membantu meringankan morbiditas psikiatrik, meningkatkan fungsi, dan mengurangi kecacatan pada populasi ini. Adaptasi intervensi psikologis berdasarkan jenis kelamin juga dapat bermanfaat.
6	Naderi, M., Lashkaripor, M., Yaghoubi, & S., Mirzaei, I. (2023) Evaluating of Quality of Life in Children and Adolescent with Thalassemia Mayor Caspian Journal of Peidatric	Untuk mengevaluasi kualitas hidup anak dan remaja dengan talasemia mayor	Pasien terpilih akan menjadi responden dan menyelesaikan questionnaire dan informed concent. Kriteria inklusi dalam pemilihan sampel adalah berusia >13 tahun yang rutin mendapatkan terapi di Klinik Ali-Asghar, Zahedan pada tahun 2017- 2018. Responden diberikan questioner yang membahas kualitas hidup versi WHOQOL-Brief. Kuesioner hanya tersedia dalam Bahasa inggris dan akan di terjemahkan untuk	Penelitian ini menggunakan desain deskriptif analisis dengan cohort study	Populasi dari penelitian adalah pasien dengan usia >13 tahun dan terdiagnosis dengan talasemia mayor di Klinik Ali-Asfghar dengan total 123 orang laki-laki dan 127 orang perempuan	Pengumpulan data menggunakan instrument WHOQOL Brief. Kuesioner terdiri dari bagain pertama yang berisi data umum seperti nama, usia, jenis kelamin, status transfuse dan penyakit bawaan lainnya. Bagian kedua berisi pertanyaan mengenai kualitas hidup dari	Hasil yang didapatkan adalah kualitas hidup penderita talasemia ditemukan rendah pada aspek fisik (nilai mean 58.9), emosional (nilai mean 68), social (nilai mean 66.5) dan Kesehatan (nilai mean 70.6). Pada usia pasien <18 tahun (57%) ditemukan adanya penuruanan diseluruh aspek kualitas hidup akibat proses penyakit dan terapi transfuse secara berkala mengurangi keterlibatan dalam aspek social. Adanya deformitas	Studi ini mengevaluasi kembali kualitas hidup pasien dengan usia >13 tahun terhadap ketidakpuasan kualitas hidup pada 4 aspek yaitu fisik, psikoloji, social dan emosional. Pada usia remaja dengan transfuse darah rutin dan terapi tambahan secara menahun menurunkan kesempatan pasien untuk mendapatkan pengalaman yang sama

No	Author/Title/ Journal	Aim of Research	Concept Description/outcome	Design/Study Sites	Populations/Sam ple/Analysis	Measurement	Result	Comment
			memudahkan pengisian. Outcome: Hasil jangka pendek yang diharapkan adalah menurunnya tingkat kejang dan kejadian intraventricular hemoragic serta penyembuhan selama discharge planning.			gambaran fisik dan mental pasien. Kemudian dilanjutkan dengan WHOQOL Brief yang berisi 26 pertanyaan untuk mengevaluasi kepuasan pasien terhadap kualitas hidupnya.	tulang dan abnormalitas bentuk wajah juga mempengaruhi kepuasan pasien secara fisik dan psikologis.	dengan usia sebaya. Direkomendasikan untuk tenaga kesehatan mengimbangi terapi dengan dukungan emosional, social, dan psikologi.
7	Lohare, B., Gokhe, S. (2021) A Crosssectional Study to Asses Quality of Life in 2 - 18 years Children and Adolescent living with Beta Thalassemia Major Registered at Comprehensive Thalassemia Care Centre Attached to Tertiary Care Hospital International Journal of Community Medicine and Public Health	Untuk mengetahui kualitas hidup pasien terdiagnosis Talasemia Beta Mayor dan memberikan keterangan lanjut bagi pihak pembuat kebijakan untuk meningkatkan intervensi kemandirian bagi penderita Talasemia	Penelitian dilakukan di rumah sakit khusus hematologi. 76 responden didapatkan dengan sensus wawancara terstruktur selama 18 bulan dan ditemuakn dengan rentang 2 bulan hingga 18 tahun anak dengan beta talasemia mayor.	Design penelitian crosssectional	Populasi dari penelitian ini adalah seluruh anak di pusat rehabilitasi medis tersier dengan rentang usia 2 bulan – 18 tahun	Alat ukur dalam penelitian ini adalah kuesioner yang berisi penilaian terhadap fungsi fisik sebanyak 8 pertanyaan, fungsi social senyak 5 petanyaan, 5 pertanyaan fungsi emosional dan 5 pertanyaan untuk fungsi sekolah menggunakan HRQOL untuk usia sekolah dan remaja	Pada penelitian ini frekuensi remaja hanya sekitar 5.3% dari total populasi dan memiliki kualitas hidup yang rendah pada seluruh aspek baik fisik, social, emosional dan fungsi sekolah. Pada usai remaja tidak mengetahui hubungan onset talasemia dengan garis keturunan serta kemungkinan lainnya secara genetic. Kualitas hidup paling optimal disegala aspek ditemukan pada pasien dengan rentang usia 2-4 tahun	Untuk meningkatkan kualitas hidup pasien dengan talasemia perlu untuk mengembangkan pusat penelitian dan perawatan talasemia dengan komprehensif basic secara promotive, preventif dan kuratif. Kelas tambahan perlu diatur untuk meningkatkan fungsi sekolah pada usia remaja penderita talasemia sehingga

No	Author/Title/ Journal	Aim of Research	Concept Description/outcome	Design/Study Sites	Populations/Sam ple/Analysis	Measurement	Result	Comment
8	Abbasi, S., Shahriati, M., Ghanavat, M., Talakoub, S., Hemati, Z. (2019) The Relation Between Different Aspects of Quality of Life with coping style in Adolescent with Thalassemia in Comparison to a Healthy Group International Journal of Hematology – Oncology and Stem Cell Research	Untuk mengetahui hubungan berbagai aspek kualitas hidup dan gaya koping pada remaja penderita talasemia dibandingkan dengan kelompok sehat	Penelitian ini menggunakan perbandingan kualitas hidup dan mekanisme koping antara remaja talasemia dengan remaja sehat yang berada dilingkungan yang sama dengan Rumah Sakit Isfahan dimana sampel remaja talasemia diambil. Informed concen diberikan kepada kedua grup dan kriteria usia berada pada rentang 11 – 21 tahun, tidak terdiagnosis dengan gangguan mental, mampu menjawab pertanyaan dan tidak memiliki traunatis akan kehilangan teman sebaya maupun orang tua.	Case - Control dengan dua grup dan satu tahapan pengambilan data di Rumah Sakit Pendidikan Isfahan	100 remaja dengan rentang usia 11 - 21 tahun, terdiagnosis talasemia dan mendapatkan terapi di Rumah Sakit Isfahan, 100 orang remaja sehat yang berdomisili disekitar rumah sakit dan dipilih secara acak (random)	Untuk menganalisis kualitas hidup, peneliti menggunakan WHOQOL- Brief kuestioner dan untuk mekanisme koping menggunakan Endler dan Parker's questioner khusus mekanisme koping individu. Kuesioner mekanisme koping termasuk 48 pertanyaand dengan skala Likert dari rentang tidak pernah hingga sangat sering.	Hasil uji ANOVA menunjukkan adanya perbedaan signifikan antara mean total skor dari kualitas hidup pada aspek psikologikal dan dimensi lingkungan antara kedua kelompok baik remaja sehat dan remaja thalassemia (p < 0.05) Remaja dengan thalassemia memiliki kualitas hidup yang rendah. Pada remaja dengan thalassemia menggunakan mekanisme koping dan emosional untuk mrnghindari perasaan negative dengan cara yang tidak tepat	Kualitas hidup pasien dengan thalassemia memiliki nilai yang rendah dibandingkan dengan usia sebaya diakibatkan oleh proses perawatan yang panjang dengan transfusi darah dan colesion besi terus menerus sepanjang hidup berdampak pada mekanisme koping yang negative.

Pembahasan

Studi literatur ini terdiri dari 8 artikel yang membahas mengenai masalah kualitas hidup remaja dengan talasemia, yang seluruhnya adalah penelitian kuantitatif. Dari 8 jurnal yang ditemukan, 6 diantaranya memiliki design *crosssectional* dengan variasi wawancara dan sensus singkat untuk penetapan sampel penelitian. Satu diantaranya adalah penelitian *Cohort Study* dengan melihat dan mengevaluasi penelitian dan catatan epidemis sebelumnya. Satu lainnya adalah penelitian *Case – Control* dengan membandingkan kualitas hidup dua grup remaja sehat dengan remaja terdiagnosis talasemia.

Subjek atau sampel penelitian yang direview adalah merupakan pasien terdiagnosis talasemia dengan rentang usia remaja untuk melihat gambaran kualitas hidup pada kelompok usia tersebut. Sebaran sampel berasal dari berbagai *representative* negara, 2 diantaranya berasal dari Indonesia, 1 berasal dari Malaysia dan Yunani, satu lainnya berasal dari Sri Lanka, Iran dan Mumbai India. Sebanyak 6 artikel berasal dari Asia baik Asia Tenggara dan Asia Selatan dan 1 artikel berasal dari representatif eripa yaitu Yunani. Berdasarkan kajian epidemiologis talasemia cenderung ditemukan pada daerah tropis dekat dengan garis khatulistiwa seperti pada benua Afrika, Timut Tengah, Asia Selatan dan Asia Timur (Taher, A, 2018)

Litaratur yang terkumpul memiliki kriteria pengambilan sampel menggunakan *purposive sampling, randomize sampling* serta gabungan keduanya. Beberapa artikel mengelompokan usia remaja awal pada rentang 10 – 12 tahun dan remaja akhir pada rentang usia 18-21 tahun. Kemenkes (2019) menyebutkan bahwa remaja merupakan individu berusia 10 sampai 19 tahun yang disiapkan untuk menjadi produktif dan mandiri. Remaja dengan talasemia menjalankan hidup dengan terapi rutin seumur hidup sehingga menurunkan kemampuan sosial terhadap teman sebaya dan menurunnya aktivitas akademis. Sejalan dengan hasil analisis studi oleh Rikos, N, et al. (2020) remaja dengan talasemia memiliki tingkat depresi dan axiety tentang masa depan yang mempengaruhi kualitas hidup mereka menjadi lebih rendah.

Literatur yang terkumpul memiliki jenis alat ukur yang berbeda untuk menggambarkan kualitas hidup remaja dengan talasemia, 3 diantaranya menggunakan alat ukur berupa WHO-QOL-Brief dengan 26 pertanyaan yang dibagi menjadi beberapa aspek yaitu aspek kesehatan psikologi, kesehatan fisik, hubungan sosial dan kualitas lingkungan hidup. Artikel jurnal lainnya menggunakan PedsQL, HRQOL, EuroQOL dan TranQOL untuk menilai gambaran kualitas hidup remaja dengan talasemia. PedsQL mengkaji 4 aspek dalam kualitas hidup diantaranya fisik, social, emosi dan sekolah. Untuk kuestioner HRQOL untumnya juga memiliki 4 aspek kajian

berupa fisik, psikologi, social dan lingkungan. HRQOL mengkaji adanya hubungan status kesehatan dengan kualitas hidup yang sering digunakan untuk bagi kelompok usia dengan kematangan kognitif yang baik sehingga dipilih untuk menjadi alat ukur bagi kelompok usia remaja hingga dewasa (Jankovic, S., Stanojevic, NB., & Mikulic, I, 2021). TranQOL adalah kuesioner model terbaru untuk menilai keunikan dari perjalanan penyakit yang tekah dilewati oleh remaja dan dewasa secara lebih spesifik (Klaasen, RJ, et al. 2013). Pada domain dan aspek tertentu dalam kuesioner menunjukkan adanya hasil yang sama dan saturasi terhadap keseluruhan jurnal yang didapat. Hal ini sesuai dengan penelitian Khan, F., Nawaz, I., Asif, A., Rehman, A (2019) bahwa remaja dengan talasemia memiliki kualitas hidup yang buruk. Hal ini dipengaruhi oleh jumlah transfuse darah dalam satu bulan, semakin sering interval transfuse dalam satu bulan maka semakin rendah pula kualitas hidup remaja tersebut.

Hasil dari 8 artikel yang telah di analisis menyatakan bahwa kualitas hidup remaja dengan talasemia mengalami penurunan hampir diseluruh aspek yang diukur dalam kuestioner yang digunakan pada masing masing penelitian. Pada penelitian Naderi, M., Lashkaripor, M., Yaghoubi, & S., Mirzaei, I. (2023) ditemukan penurunan kualitas hidup pada domain fisik dan psikologikal pada jenis talasemia Mayor. Sementara untuk domain environmental dan social tidak begitu rendah hal ini sesuai dengan Mansoor (2023) dimana beberapa pusat pengobatan dan rehabilitasi pasien talasemia memiliki setingan ruangan rawat layaknya daycare grup dan pengelompokan terapi dengan teman sebaya. Hal ini meningkatkan hubungan social penderita talasemia yang absen untuk bersekolah selama masa terapi tetap dapat menjalin hubungan dan dukungan teman sebaya di rumah sakit.

Beberapa jurnal juga menekankan adanya hubungan antara kualitas hidup pasien talasemia dengan citra tubuh mereka dimana jika tidak diatasi akan berujung kepada kehilangan harapan dan depresi. Hal ini juga dibahas dalam penelitian oleh Mardhiyah A, Mediani HS, Pandurangan SL, Yosep I, Lindayani L (2022) dimana terdapat pengaruh yang signifikan antara harapan individu dengan kualitas hidup pasien dengan talasemia dimana harapan menjadi factor pelindung dari resiliansi yang dapat mempengaruhi kualitas hidup. Namun beberapa penelitian juga menyatakan bahawa semakin lama pasien menjalani pengobatan maka semakin baik pula kualitas hidup dan penumbuhan harapan terhadap dirinya (Nikmah, M., Mauliza, M., 2018)

Tujuan dari studi literatur ini adalah untuk melihat gambaran bagaimana kualitas hidup penderita talasemia khususnya pada remaja. Penderita talasemia memiliki agenda pengobatan rutin yang padat. Tidak hanya mempengaruhi kondisi dan bentuk fisik, sebagai remaja hal ini

sering kali menghambat komunikasi dengan teman sebaya dan aktivitas sekolah. Kurangnya dukungan baik dari keluarga dan teman sebagai cenderung akan menghilangkan harapan, kecemasan akan aktivitas sosial dan mengurangi fungsi sekolah pada remaja.

SIMPULAN

Simpulan menyajikan ringkasan dari uraian mengenai hasil dan pembahasan, mengacu pada tujuan penelitian. Berdasarkan kedua hal tersebut dikembangkan pokok-pokok pikiran baru yang merupakan esensi dari temuan penelitian.

Gambaran kualitas hidup remaja dengan talasemia cenderung rendah dalam berbagai aspek. Proses penyakit dan intervensinya sering kali menghambat perkembangan remaja dalam mencapai kemandirian, produktifitas, pengembangan sosial dan akademis mereka.

DAFTAR PUSTAKA

- De Porter, Bobbi dan Hernacki, Mike. 1992. *Quantum Learning*. Membiasakan Belajar Nyaman dan Menyenangkan. Terjemahan oleh Alwiyah Abdurrahman. Bandung: Penerbit Kaifa.
- Fauziddin. 2014. Pembelajaran PAUD Bermain Cerita Menyanyi Secara Islami. Bandung. PT. Remaja Rosda Karya.
- Sujimat, D. Agus. 2000. *Penulisan karya ilmiah*. Makalah disampaikan pada pelatihan penelitian bagi guru SLTP Negeri di Kabupaten Sidoarjo tanggal 19 Oktober 2000 (Tidak diterbitkan). MKKS SLTP Negeri Kabupaten Sidoarjo
- Suparno. 2000. *Langkah-langkah Penulisan Artikel Ilmiah* dalam Saukah, Ali dan Waseso, M.G. 2000. Menulis Artikel untuk Jurnal Ilmiah. Malang: UM Press.
- UNESA. 2000. *Pedoman Penulisan Artikel Jurnal*, Surabaya: Lembaga Penelitian Universitas Negeri Surabaya.
- Bajwa H, Basit H. Thalassemia. [Updated 2022 Jun 7]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; (2022) Jan-. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK545151/>
- Hassan, S. M. E., & El, S. E. S. H. I. (2016). Study of the health instructions effect on quality of life and psychological problems among children with thalassemia. *International Journal of Studies in Nursing*, 1(1), 16.
- Hockenberry, M. J., Wilson, D., & Rodgers, C. C. (2017). *Wong's Essentials of Pediatric Nursing. Edisi 10*. Kanada: Elsevier.
- Ishfaq, et.al. (2018). Psychosocial problems faced by thalassemia major patients of district Multan, Pakistan. *Pakistan Pediatric Journal*, 42(1), 22-26.
- Jankovic, S., Stanojevic, N, B., Makilic, I., et all. (2021). A Questionnaire for rating health related quality of life. *National Institute of Public Health*, 60(4): 260-268
- Kementrian Kesehatan RI. (2019). *Angka pembawa sifat thalassemia tergolong tinggi*. <https://www.kemkes.go.id/article/view/19052100003/angka-pembawa-sifat-thalassemia-tergolong-tinggi.html>
- Kepmenkes. (2018). Keputusan Menteri Kesehatan Republik Indonesia Tentang Pedoman Nasional Pelayanan Kedokteran Tata Laksana Talasemia, 1– 90.
- Khan, F, U., Nawaz,I, A., Asif, A., & Rehman, A. (2019). Quality of life of thalassemia mayor patients. *Journal of Rawalpindi Medical Collage*, 23(S2):7-10
- Klaassen, R., Alibhai, S., Kirby Allen, M., Moreau, K., Merelles-Pulcini, M., Forgie, M., ... & Young, N. (2013). Introducing the TranQol: a new disease-specific quality of life measure for children and adults with thalassemia major. *J Blood Disord Transfus*, 4(4).
- Klassen, R, J., Alibhai, S., Allen, M,K., Pulcini, M,M., Forgie, M, et all. (2018). Introduction the tranQOL : A new disease specific quality of life measurement for children and adult with thalassemia major. *Blood Disorders & Transfusion*.4(4)
- Rujito, L. (2019). Talasemia: Genetik Dasar dan Pengelolaan Terkini. Universitas Jendral Soedirman. Purwokerto.
- Mansoor, S., Othman, Z., Othman, A., & Husain, M. (2018). A descriptive study on quality of life among adolescents with beta-thalassemia major in the Maldives. *International Medical Journal*, 25(4), 211-214.
- Mardhiyah, A., Philip, K., Mediani, H. S., & Yosep, I. (2020). The Association between Hope and Quality of Life among Adolescents with Chronic Diseases: A Systematic Review. *Child Health Nursing Research*, 26(3), 323–328. <https://doi.org/10.4094/chnr.2020.26.3.323>
- Mohamadian, F., Bagheri, M., Hashemi, M. S., & Sani, H. K. (2018). The effects of cognitive behavioral therapy on depression and anxiety among patients with thalassemia: A randomized controlled trial. *Journal of caring sciences*, 7(4), 219.
- Naderi, M., Lashkaripour, M., Yaghoubi, S., & Mirzaei, I. (2023). Evaluations of quality of life in children and adolescent with thalassemia major. *Caspian Journal Pediatric*, 21 (9): 1-8.
- Nikmah, M., & Mauliza, M. (2018). Kualitas Hidup Penderita Talasemia berdasarkan Instrumen Pediatric Quality of Life

- Inventory 4.0 Generic Core Scales di Ruang Rawat Anak Rumah Sakit Umum Cut Meutia Aceh Utara. *Sari Pediatri*, 20(1).
<https://doi.org/10.14238/sp20.1.2018.11-6>
- Riendravi, S. (2013). Psychosocial Development Of The Children. *E-Jurnal Medika Udayana*, 1870-1884.
<https://ojs.unud.ac.id/index.php/eum/article/view/7029>
- Riset Kesehatan Dasar (Riskesdas) (2018), Jakarta: Badan Penelitian dan Pengembangan Kesehatan Kementerian Kesehatan Republik Indonesia
- Rusdahl, C. B., & Kowalski, M. T. (2019). *Buku ajar keperawatan dasar. Vol 1. Edisi 10*. Jakarta: EGC
- Rujito, L. (2019). *Talasemia: Genetik Dasar dan Pengelolaan Terkini* Purwokerto Universitas Jenderal Soedirman.
- Santrock, J.W. (2011). *Life Span Development* edisi ke dua belas. Jakarta:Penerbit Erlangga.
- Sartika, N., & Allenidekania, A. (2020). Masalah Psikososial Remaja dengan Talasemia Mayor: Literature Review. *Dunia Keperawatan: Jurnal Keperawatan dan Kesehatan*, 8(2), 140-149.
- Taher, A. T., & Saliba, A. N. (2017). IronOverload in Thalassemia: Diferent Organs at Different Rates. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program*, 1, 265-271.
 doi:10.1182/asheducation-2017.1.265
- Taher, A. T (2018). *Thalassemia, An Issue of Hematology/Oncology Clinics of North America* (Vol. 32, No. 2). Elsevier Health Sciences.
- Wahidiyat, I. (2016). Talasemia dan permasalahannya di Indonesia. *Sari Pediatri*, 5(1), 2-3.
<https://saripediatri.org/index.php/saripediatri/article/download/934/866>
- Weatherall, D. J. (2018). The evolving spectrum of the epidemiology of thalassemia. *Hematology/Oncology Clinics*, 32(2), 165-175.
- Wynn, R., Bhat, R., Monagle, P. (2017). *Pediatric Hematology A Practical Guide*. Cambridge University Press: United Kingdom