

# Pemetaan instrumen psikologis dalam penelitian *thalassemia*: tinjauan literatur

**Mirza Aaliyah Agung**

Program studi Psikologi, Universitas Islam Negeri Maulana Malik Ibrahim Malang  
e-mail: \*250401210009@student.uin-malang.ac.id

## Kata Kunci:

*thalassemia*; kesehatan mental; alat ukur psikologi; kualitas hidup; psikologi klinis

## Keywords:

*thalassemia*; mental health; psychological assessment; quality of life; clinical psychology

## ABSTRAK

*Thalassemia* merupakan penyakit kelainan darah genetik yang berdampak jangka panjang pada kondisi fisik dan psikologis penderitanya. Individu dengan *thalassemia* mayor menghadapi tantangan berupa transfusi rutin, komplikasi medis, dan keterbatasan aktivitas yang berpotensi menurunkan kualitas hidup, meningkatkan kecemasan, depresi, dan distress psikologis. Artikel ini bertujuan meninjau literatur terkait dampak psikologis *thalassemia* serta alat ukur psikologis yang lazim digunakan untuk mengukur aspek mental pasien. Metode yang digunakan adalah literature review sistematis melalui penelusuran jurnal open

access dari Google Scholar, PubMed, dan DOAJ. Hasil tinjauan menunjukkan bahwa alat ukur yang sering digunakan meliputi WHOQOL-BREF, Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL), Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ), serta Brief COPE. Kajian ini menegaskan pentingnya dukungan psikologis yang terstruktur untuk meningkatkan kualitas hidup pasien. Temuan artikel diharapkan memberi dasar bagi penelitian selanjutnya dan intervensi psikososial berbasis asesmen yang tepat.

## ABSTRACT

*Thalassemia* is a genetic blood disorder that has long-term impacts on the physical and psychological condition of sufferers. Individuals with *thalassemia* major face challenges such as regular transfusions, medical complications, and activity limitations that can potentially reduce quality of life, increase anxiety, depression, and psychological distress. This article aims to review the literature related to the psychological impact of *thalassemia* and psychological measurement tools commonly used to assess mental aspects of patients. The method used is a systematic literature review through open access journal searches from Google Scholar, PubMed, and DOAJ. The review results indicate that frequently used measurement tools include the WHOQOL-BREF, Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL), Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ), and Brief COPE. This review emphasizes the importance of structured psychological support to improve patients' quality of life. The article's findings are expected to provide a basis for further research and appropriate assessment-based psychosocial interventions.

## Pendahuluan

*Thalassemia* merupakan kelainan darah genetik yang ditandai oleh gangguan produksi hemoglobin sehingga menyebabkan anemia kronis dan ketergantungan pada transfusi darah jangka panjang (Bhandari dkk., 2025). Di Indonesia, *thalassemia* termasuk dalam penyakit dengan prevalensi tinggi dan menjadi beban kesehatan masyarakat karena membutuhkan perawatan seumur hidup, biaya medis besar, serta pengawasan intensif terhadap komplikasi seperti hemosiderosis, gangguan pertumbuhan, dan masalah



organ vital (Ali dkk., 2018). Selain berdampak pada aspek biologis, *thalassemia* juga membawa konsekuensi psikologis yang signifikan. Pasien *thalassemia*, baik anak maupun dewasa, menghadapi berbagai tekanan emosional seperti kecemasan, depresi, kelelahan mental, perubahan konsep diri, serta keterbatasan aktivitas sosial akibat proses pengobatan yang panjang (Maharani, 2025). Kondisi ini diperburuk oleh stigma sosial, beban keluarga, serta hambatan dalam aktivitas pendidikan maupun pekerjaan. Sejumlah penelitian menunjukkan bahwa kualitas hidup pasien *thalassemia* cenderung lebih rendah dibandingkan populasi umum, terutama pada domain fungsi fisik, kesejahteraan psikologis, dan hubungan sosial (Lee dkk., 2024). Oleh karena itu, pemahaman menyeluruh terhadap kondisi psikologis pasien menjadi aspek penting dalam pendekatan multidisipliner *thalassemia*.

Dalam konteks penelitian psikologi, berbagai alat ukur telah digunakan untuk menilai kondisi mental pasien *thalassemia*, seperti *Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)*, *WHOQOL-BREF*, *Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)*, hingga instrumen coping seperti *Brief COPE*. Setiap alat ukur memiliki konstruksi dan tujuan asesmen yang berbeda sehingga pemilihan instrumen memerlukan pertimbangan kesesuaian usia pasien, konteks klinis, serta variabel psikologis yang ingin diteliti. Namun demikian, kajian yang secara khusus memetakan jenis-jenis alat ukur psikologi yang digunakan dalam penelitian *thalassemia* masih terbatas. Artikel ini menggunakan pendekatan tinjauan literatur dengan menelaah jurnal-jurnal open access yang relevan, guna memetakan instrumen psikologis yang digunakan dalam penelitian mengenai *thalassemia*. Pendekatan ini bertujuan memberikan gambaran komprehensif mengenai instrumen yang paling banyak digunakan, aspek psikologis yang diukur, serta relevansinya dalam memahami kondisi pasien. Urgensi kajian ini terletak pada kebutuhan untuk menyediakan dasar ilmiah bagi peneliti dan praktisi dalam memilih instrumen yang tepat serta mengembangkan intervensi psikososial yang lebih efektif bagi pasien *thalassemia*.

## Pembahasan

*Thalassemia* merupakan penyakit kronis yang tidak hanya memengaruhi kondisi fisik, tetapi juga berdampak signifikan pada aspek psikologis penderitanya. Pasien yang menjalani transfusi darah seumur hidup sering mengalami stres emosional, kelelahan, dan ketidakpastian terkait kondisi kesehatannya. Penelitian menunjukkan bahwa tingkat kecemasan dan depresi pada pasien *thalassemia* mayor relatif lebih tinggi dibandingkan individu sehat, terutama pada remaja yang sedang menghadapi tuntutan perkembangan sosial (Maharani, 2025). Selain itu, tekanan sosial seperti stigma dan keterbatasan aktivitas fisik dapat memperburuk kesejahteraan psikologis. Kualitas hidup pasien *thalassemia* secara konsisten dilaporkan lebih rendah, khususnya pada domain fisik dan psikologis (Lee dkk., 2024). Gangguan tidur, rasa nyeri, kelelahan kronis, serta efek samping dari terapi kelasi zat besi menjadi faktor yang berkontribusi pada penurunan kualitas hidup. Pada anak-anak, perawatan intensif sering mengganggu aktivitas sekolah dan hubungan sosial, sehingga berdampak pada regulasi emosi dan penyesuaian diri (Taher dkk., 2022). Dengan demikian, kondisi psikologis pasien

*thalassemia* perlu dipahami secara holistik karena berkaitan erat dengan efektivitas pengobatan dan kepatuhan terhadap terapi.

### **Instrumen Psikologis dalam Penelitian *Thalassemia***

Sejumlah alat ukur psikologis telah digunakan secara luas dalam penelitian *thalassemia* untuk menilai aspek kesehatan mental, kualitas hidup, dan strategi coping. Pemilihan instrumen ini didasarkan pada relevansi konstruk, kemudahan administrasi, serta kemampuan alat ukur dalam menangkap kondisi psikologis yang kompleks pada pasien penyakit kronis.

#### **WHOQOL-BREF**

WHOQOL-BREF merupakan alat ukur kualitas hidup yang paling banyak digunakan dalam populasi *thalassemia*. Instrumen ini menilai empat domain: kesehatan fisik, psikologis, hubungan sosial, dan lingkungan. Studi Sathvik dkk., (2008) melaporkan bahwa pasien *thalassemia* memiliki skor yang lebih rendah pada domain fisik dan psikologis dibanding populasi normal, terutama pada pasien dengan frekuensi transfusi tinggi.

#### **Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)**

PedsQL digunakan untuk menilai kualitas hidup anak dan remaja. Pada pasien *thalassemia*, PedsQL mampu mengungkap keterbatasan dalam fungsi sosial, emosional, dan akademik. Scarpelli dkk., (2008) menemukan bahwa skor PedsQL pada anak *thalassemia* lebih rendah terutama pada domain *school functioning*, mengingat seringnya anak harus menjalani rawat jalan dan transfusi.

#### **Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)**

HADS merupakan instrumen yang sering dipakai untuk menilai gejala kecemasan dan depresi pada pasien dewasa. Pada pasien *thalassemia*, HADS memberikan gambaran penting terkait tingkat distress emosional. Penelitian oleh Shah Spinhoven dkk., (1997) menemukan bahwa sebagian besar pasien *thalassemia* mayor menunjukkan gejala kecemasan dan depresi dalam kategori sedang hingga tinggi, yang berkaitan dengan ketidakpastian pengobatan dan komplikasi medis.

#### **Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ)**

SDQ berfungsi menilai masalah perilaku dan emosional pada anak. Pada pasien *thalassemia*, SDQ dapat mendeteksi masalah emosional seperti kecemasan, kesulitan konsentrasi, dan gejala hiperaktif. Studi Goodman dkk., (2000) menemukan bahwa anak dengan *thalassemia* mayor menunjukkan skor lebih tinggi pada subskala masalah emosional dibanding anak sehat.

#### **Brief COPE**

Brief COPE digunakan untuk memetakan strategi coping pasien dalam menghadapi penyakit kronis. Pada pasien *thalassemia*, strategi coping berfokus pada *emotion-focused coping* seperti doa, dukungan sosial, dan pengalihan perhatian. Namun, penggunaan coping emosional yang dominan cenderung berkaitan dengan tingginya distress psikologis (Bongelli dkk., 2022).

## Relevansi Asesmen Psikologis dalam Penanganan *Thalassemia*

Penggunaan alat ukur psikologi memiliki implikasi penting dalam perawatan pasien *thalassemia*. Pertama, asesmen rutin dapat membantu mendeteksi dini gejala psikologis seperti depresi dan kecemasan yang sering tidak teridentifikasi dalam pemeriksaan medis biasa. Kedua, hasil asesmen dapat menjadi dasar bagi psikolog klinis untuk memberikan intervensi yang sesuai, seperti terapi kognitif-perilaku, pelatihan regulasi emosi, dan intervensi berbasis keluarga. Selain itu, beberapa penelitian menekankan pentingnya pendekatan integratif yang melibatkan psikolog, dokter hematologi, perawat, dan keluarga untuk meningkatkan kualitas hidup pasien (Ali dkk., 2018). Dengan pemetaan instrumen yang tepat, tenaga kesehatan dapat menentukan alat ukur paling relevan untuk kondisi klinis pasien sehingga pendekatan intervensi lebih terarah dan evidence-based.

## Kesimpulan dan Saran

Penelitian literatur ini menunjukkan bahwa *thalassemia* memiliki dampak psikologis yang luas, meliputi kecemasan, depresi, gangguan emosi, dan penurunan kualitas hidup yang dipengaruhi oleh perjalanan penyakit kronis, kebutuhan transfusi darah rutin, serta berbagai tekanan sosial dan medis. Instrumen psikologis yang paling sering digunakan dalam penelitian *thalassemia*, seperti WHOQOL-BREF, PedsQL, HADS, SDQ, dan Brief COPE terbukti efektif dalam mengukur kondisi psikologis pasien dari berbagai aspek, mulai dari kualitas hidup hingga strategi coping. Temuan ini menegaskan pentingnya asesmen psikologis yang terstruktur dan berbasis bukti untuk membantu tenaga kesehatan memahami kondisi emosional pasien dan merancang intervensi yang tepat.

Berdasarkan temuan tersebut, penelitian selanjutnya perlu mengembangkan instrumen yang lebih spesifik untuk konteks budaya Indonesia dan melakukan studi longitudinal untuk melihat perubahan psikologis dari waktu ke waktu. Praktisi kesehatan dan psikolog disarankan melakukan asesmen rutin pada pasien *thalassemia*, terutama pada fase perkembangan anak dan remaja, serta menerapkan pendekatan multidisipliner dalam penanganannya. Dukungan keluarga juga memainkan peran penting dalam menjaga kesejahteraan psikologis pasien, sehingga edukasi mengenai manajemen stres, regulasi emosi, dan pendampingan selama pengobatan perlu terus diperkuat.

## Daftar Pustaka

- Ali, A. M., El-bilsha, M. A., & Mohamed, A. D. (2018). *Coping strategies among children with thalassemia*. 7(2), 50–58. <https://doi.org/10.9790/1959-0702105058>
- Bhandari, P., Manandhar, L., & Kandel, D. (2025). *Navigating thalassemia: from risk factors to treatment*. 2(1).
- Bongelli, R., Fermani, A., Canestrari, C., Riccioni, I., Muzi, M., Bertolazzi, A., & Burro, R. (2022). Italian validation of the situational Brief Cope Scale (I-Brief Cope). *PLOS ONE*, 17(12), 1–21. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0278486>
- Goodman, R., Ord, T. F., Simmons, H., & Ward, R. G. A. T. (2000). Using the Strengths

- and Difficulties Questionnaire (SDQ) to screen for child psychiatric disorders in a community sample. *British Journal Psychiatry*, 6–11.
- Lee, W. J., Ain, N., Tahir, M., Chun, G. Y., & Li, S. C. (2024). *The impact of chelation compliance in health outcome and health related quality of life in thalassaemia patients: a systematic review*. 1–14.
- Maharani, D. (2025). *Efektivitas terapi bermain terhadap kecemasan anak pada pasien thalasemia: Literature review*. 1(2), 68–75.
- Sathvik, B. S., Parthasarathi, G., Narahari, M. G., & Gurudev, K. C. (2008). *An assessment of the quality of life in hemodialysis patients using the WHOQOL-BREF questionnaire*. 18(4), 141–149.
- Scarpelli, A. C., Paiva, S. M., Pordeus, I. A., Varni, J. W., Viegas, C. M., & Allison, P. J. (2008). *The Pediatric Quality of Life Inventory™ (pedsql™) family impact module: reliability and validity of the Brazilian version*. 8, 1–8. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-6-35>
- Spinhoven, P., & Ormel, J. (1997). *A validation study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in different groups of Dutch subjects*. 363–370.
- Taher, A. T., Cappellini, M. D., Kattamis, A., Voskaridou, E., Perrotta, S., Piga, A. G., Filosa, A., Porter, J. B., Coates, T. D., Forni, G. L., Thompson, A. A., Tartaglione, I., Musallam, K. M., Backstrom, J. T., & Esposito, O. (2022). *Luspatercept for the treatment of anaemia in non- trial*. *Lancet Haematol*, 3026(22), 1–12. [https://doi.org/10.1016/S2352-3026\(22\)00208-3](https://doi.org/10.1016/S2352-3026(22)00208-3)