

ORIGINAL ARTICLE

Pengetahuan Ibu Hamil Mengenai Penyakit Herediter: Thalassemia

Ganis Indriati^{*1}, Riri Novayelinda², Yufitriana Amir³, Widia Lestari⁴, Misrawati⁵,
Nurhayati⁶, Danu Mangippu Pasaribu⁷, Ruth Pratiwi Nathasya Manurung⁸

¹ Fakultas Keperawatan, Universitas Riau, Riau, Indonesia

⁶ Puskesmas Umban Sari, Pekanbaru, Riau, Indonesia

*Corresponding Author: ganis.indriati@lecturer.unri.ac.id

ARTICLE INFORMATION

Article history

Received (November 27, 2025)

Revised (February 20, 2026)

Accepted (March 3, 2026)

Available Online (March 26, 2026)

Keywords

Knowledge, Pregnant Women,
Thalassemia

Page: 32-40

ABSTRACT/ABSTRAK

Introduction: Hereditary diseases are conditions passed from parents to their children through genetic inheritance from early pregnancy. One such condition requiring significant attention is thalassemia, a genetic blood disorder with a substantial economic burden in Indonesia, ranking fifth among non-communicable diseases. Children with thalassemia major require lifelong blood transfusions and iron chelation therapy, resulting in high healthcare costs. Despite this, public knowledge—especially among pregnant women—remains limited, although screening during pregnancy is feasible and essential for early detection and subsequent decision-making. **Objectives:** This study aimed to assess pregnant women's knowledge regarding hereditary disease, specifically thalassemia. **Methods:** A descriptive cross-sectional design was employed, conducted over six months in the working area of Umban Sari Health Center, Meranti Pandak, Pekanbaru. Samples consisted of 77 mothers in their first, second and third trimesters of pregnancy, that were selected through purposive sampling technique. Data were collected using a questionnaire on mothers's knowledge about thalassemia. The results were analyzed descriptively and presented in frequency distribution tables. **Results:** The findings indicated that most respondents (66 participants; 85.7%) had poor knowledge of thalassemia, while a small proportion demonstrated moderate knowledge, and none showed good knowledge. This lack of awareness may be influenced by the respondents' employment status, as the majority (96.1%) were housewives with limited exposure to health information. Additionally, the low prevalence of thalassemia in the general population may contribute to limited awareness. **Conclusion:** Pregnant women's knowledge of thalassemia remains low, emphasizing the need for strengthened health education and targeted awareness programs to support early screening and informed decision-making.

Copyright © 2026.

The authors. Jurnal Ilmiah Keperawatan is licensed under a [Attribution-ShareAlike 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/)

Website: <http://journal.stikeshangtuah-sby.ac.id/index.php/JIKSHT>

E-mail: jurnalilmiahkeperawatan.sht@gmail.com / jik.sht@stikeshangtuah-sby.ac.id

Pendahuluan

Penyakit heriter merupakan penyakit yang diturunkan dari orangtua kepada anaknya melalui pewarisan genetic, yang terjadi sejak masa awal kehamilan. Janin yang telah terbentuk



This is an Open Access article
Distributed under the terms of the
[Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 International](https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/)

setelah masa konsepsi akan mewarisi setengah gen ayah dan setengah gen ibu, sehingga apapun sifat dan karakteristik dari gen ayah dan ibu, anak ditemukan pada anak. Ada berbagai macam penyakit yang mungkin diturunkan oleh orangtua kepada anaknya dan thalassemia adalah salah satunya. Penyakit thalassemia ini perlu mendapat perhatian dan usaha yang lebih banyak karena berdasarkan data BPJS Kesehatan (2020) beban pembiayaan kesehatan khususnya thalassemia menempati urutan kelima diantara penyakit tidak menular setelah penyakit jantung, gagal ginjal, kanker dan stroke, yaitu sebesar 2,78 triliun. Seorang anak dengan thalassemia mayor, dengan Berat Badan (BB) 20 kg, membutuhkan transfusi darah dan obat kelasi besi adekuat, dan ini membutuhkan biaya sekitar Rp 300 juta per tahun (Kemenkes, 2018).

Thalassemia merupakan sekelompok penyakit berupa kelainan darah yang diturunkan secara genetic atau hereditas dari orangtua kepada anaknya (Northern California Comprehensive Thalassemia Center, 2018). Kelainan darah pada penderita thalassemia berupa tidak ada atau penurunan produksi rantai globin dalam hemoglobin yang terdapat dalam Sel Darah Merah (SDM). Definisi thalassemia menurut Hockenberry *et al* (2019) adalah penyakit hereditas (autosom resesif) yang diturunkan dari orangtua kepada anaknya, dengan karakteristik berupa kelainan darah yang ditandai dengan defisiensi laju produksi rantai globin spesifik dalam hemoglobin, yaitu rantai alpha dan rantai beta. Jadi thalassemia dapat diturunkan dari perkawinan antara dua orang pembawa sifat thalassemia. Seorang pembawa sifat thalassemia secara kasat mata tampak sehat seperti orang – orang kebanyakan (tidak bergejala), hanya bisa diketahui melalui pemeriksaan darah dan analisa hemoglobin. Cara lain yang dapat dilakukan adalah dengan melakukan pemeriksaan riwayat penyakit keluarga, adakah yang menderita anemia atau thalassemia serta mencari adanya tanda gejala berupa pucat, lemas dan riwayat transfusi darah berulang. Penyakit thalassemia, secara klinis terbagi atas tiga jenis berdasarkan tingkat keparahannya yaitu thalassemia mayor, thalassemia intermedia dan thalassemia minor (*trait*). Penyakit ini dapat diderita oleh kedua jenis kelamin, laki – laki dan perempuan (Richardson, 2020).

Indonesia disebutkan dalam Pedoman Nasional Pelayanan Kedokteran (PNPK) tatalaksana Thalassemia (2018) termasuk salah satu negara dalam sabuk thalassemia, yaitu negara dengan frekuensi gen pembawa sifat thalassemia yang tinggi, yaitu 3 – 10%. Kementerian Kesehatan Indonesia (2022) menyebutkan bahwa berdasarkan data dari Yayasan Thalassemia Indonesia, terjadi peningkatan kasus thalassemia secara terus menerus. Kasus thalassemia di Indonesia, sejak tahun 2012 ada sebanyak 4.896 kasus dan hingga bulan Juni 2021 angka ini meningkat menjadi 10.973 kasus. Seseorang yang telah divonis menderita thalassemia, khususnya thalassemia mayor harus menjalani transfuse darah yang rutin dan teratur seumur hidup (2- 4 minggu sekali). Penderita thalassemia intermedia membutuhkan transfuse darah tetapi tidak rutin (6 bulan – 1 tahun sekali), sedangkan penderita thalassemia minor secara klinis sehat, hidup seperti orang normal, sehat, tidak menunjukkan gejala dan tidak membutuhkan transfuse darah sama sekali. Penyakit thalassemia, belum bisa disembuhkan namun merupakan penyakit yang dapat dicegah dengan menghindari perkawinan antar sesama pembawa sifat yaitu melakukan skrining premarital, dan diagnosis prenatal. Pemerintah melalui Kementerian Kesehatan (2022) menghimbau semua pihak untuk berpartisipasi dalam upaya pencegahan dan pencegahan penyakit thalassemia. Hal ini dapat dilakukan dengan meningkatkan upaya promotif dan preventif untuk mencegah kelahiran bayi dengan thalassemia, melaksanakan deteksi dini pada calon pengantin, melaksanakan penjangkauan kesehatan pada anak sekolah dan mendorong



kementrian terkait seperti Kementerian Agama dan Kementerian Pendidikan dan Kebudayaan, dan lintas sektor lainnya untuk meningkatkan kerjasama dalam mengatasi penyakit ini.

Upaya *promotive* dan *preventive* untuk penyakit thalassemia, lebih baik dilakukan sebelum menikah yaitu dengan skrining pranikah, dan konseling genetic apabila hasil skrining terbukti positif karier (pembawa sifat). Bila telah terjadi kehamilan pada pasangan, maka diagnosis prenatal dapat dipilih sebelum memiliki anak. Skrining prenatal yang dapat dilakukan diantaranya dengan melakukan *amniocentesis* (kehamilan > 14 – 17 minggu) atau *biopsy vili choralis* (kehamilan 10 – 12 minggu). Apabila skrining terbukti, bahwa hasil konsepsi terdiagnosis thalassemia mayor maka aborsi therapeutic dapat dilakukan sebelum usia janin 16 minggu (PNPK Kemenkes, 2018). Orangtua khususnya ibu hamil sebelum melakukan skrining prenatal, harus mempunyai pengetahuan yang benar dan memadai tentang penyakit thalassemia ini. Pengetahuan yang dimiliki oleh orangtua akan bermanfaat bagi orangtua untuk menentukan dan memilih tindakan yang harus dilakukan setelahnya. Tenaga Kesehatan khususnya keperawatan dapat berperan serta dalam melakukan tindakan pencegahan terjadinya penyakit thalassemia dengan melakukan tindakan promotive, pemberian pendidikan kesehatan berupa penyuluhan kepada masyarakat termasuk ibu hamil. Namun sebelum melaksanakan kegiatan tersebut, harus diketahui lebih dulu pengetahuan yang telah dimiliki oleh ibu hamil tentang penyakit ini. Hal inilah yang menjadi alasan pentingnya penelitian ini untuk dilakukan, yaitu mengetahui pengetahuan ibu hamil mengenai penyakit hereditas: thalassemia. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui pengetahuan ibu hamil tentang penyakit hereditas: thalassemia.

Metode

Penelitian ini adalah penelitian deskriptif dengan pendekatan yang *cross sectional*. Penelitian ini telah dilakukan di kota Pekanbaru, khususnya di wilayah kerja Puskesmas Umban Sari. Peneliti memilih Puskesmas Umban Sari karena merupakan wilayah binaan Fakultas Keperawatan UNRI dan puskesmas ini merupakan salah satu pusat pelayanan kesehatan masyarakat yang melayani pemeriksaan ibu hamil. Populasi pada penelitian ini adalah semua ibu hamil yang melakukan pemeriksaan kehamilan (*ante natal care* atau ANC) di Puskesmas Umban Sari, dengan jumlah 210 orang ibu dalam tiga bulan terakhir. Sampel diambil menggunakan teknik *purposive sampling* dengan mempertimbangkan kriteria inklusi yaitu ibu hamil trimester I, II dan III, yang sehat serta bersedia ikut serta dalam penelitian ini, yaitu sejumlah 77 orang. Data yang digunakan pada penelitian ini adalah data primer, yang didapatkan langsung dari ibu hamil sebagai responden. Data yang diambil menggunakan kuesioner. Kuesioner terdiri dari data demografi responden (usia, agama, suku, usia kehamilan) dan data untuk variabel penelitian yaitu pengetahuan ibu mengenai penyakit hereditas: thalassemia. Kuesioner pengetahuan ibu mengenai penyakit hereditas: thalassemia yang terdiri dari 15 pertanyaan, yang menanyakan mengenai pengetahuan ibu tentang penyebab, jenis, gejala thalassemia, resiko pewarisan dari orangtua ke anak, perawatan penderita dan pencegahan penyakit thalassemia. Responden diminta untuk mengisi lembar kuesioner tersebut.

Hasil

Tabel 1. Distribusi responden berdasarkan karakteristik (usia, pekerjaan dan umur kehamilan)

No	Karakteristik Responden	Jumlah	Persentase (%)
1.	Usia Ibu		



18 - 25 tahun	27	35
26 - 35 tahun	37	48
36 - 45 tahun	13	17
2. Pekerjaan		
Ibu Rumah Tangga (IRT)	74	96,1
Karyawan Swasta	1	1,3
Wiraswasta	1	1,3
Lainnya	1	1,3
3. Umur kehamilan		
Trimester 1 (0 – 13 minggu)	19	25
Trimester 2 (14 – 26 minggu)	26	34
Trimester 3 (27 – 40 minggu)	32	42
TOTAL	77	100

Pada table 1 dapat dicermati bahwa karakteristik responden berdasarkan usianya, yang terbanyak adalah usia 26 – 35 tahun sebanyak 37 orang (48,1%) dan pekerjaan ibu rata – rata adalah Ibu Rumah Tangga (IRT), yaitu sebanyak 74 orang (96,1%). Sedangkan untuk usia kehamilan, kebanyakan ibu sudah berada pada usia gestasi 27 – 40 minggu atau trimester ketiga.

Tabel 2. Distribusi pengetahuan ibu hamil mengenai penyakit herediter: thalassemia

No	Variabel penelitian	Jumlah (n)	Persentase (%)
1. Pengetahuan ibu hamil			
	Baik	0	0
	Cukup	11	14
	Kurang	66	86
	TOTAL	77	100

Responden penelitian ini yaitu ibu hamil secara umum yaitu 66 orang (85,7%) mempunyai pengetahuan yang kurang mengenai penyakit herediter: thalassemia. Ada 11 orang (14,3%) yang mempunyai pengetahuan cukup tetapi tidak ada seorangpun ibu hamil yang mempunyai pengetahuan baik tentang thalassemia.

Pembahasan

Karakteristik Responden

Usia Ibu

Responden pada penelitian ini, banyak ditemukan berada pada rentang usia 26 – 35 tahun. Usia tersebut berdasarkan teori *age peroides and developmental tasks* Havighurts termasuk dalam kategori usia dewasa menengah (Berman & Snyder, 2012). Tugas perkembangan pada masa dewasa awal adalah mempunyai anak dan membesarkan anak (*child bearing*), tetapi ada juga ibu yang dalam masa ini masih hamil dan melahirkan, namun bukan anak yang pertama. Ibu dalam rentang usia ini, idealnya akan mencari tahu hal – hal yang akan mendukung pertumbuhan dan perkembangan anaknya, diantaranya dengan mencari tahu makanan yang mendukung kesehatan anak, cara merawat dan menstimulasi anak serta mencari tahu penyakit – penyakit yang mungkin diderita anaknya dalam masa tumbuh kembangnya. Hal ini dimungkinkan terjadi sebagai bagian dari tugas perkembangan ibu di usia tersebut.



Pekerjaan

Ibu hamil yang merupakan responden pada penelitian ini, sebagian besar merupakan Ibu Rumah Tangga (IRT) yaitu 74 orang (96,1%). Ibu sebagai seorang IRT akan mempunyai lebih banyak waktu untuk melakukan hal – hal yang dapat mendukung perannya sebagai usaha untuk mengurus keluarga dan anak – anaknya. Tetapi terkadang ada fakta bahwa kondisi ibu sebagai Seorang ibu rumah tangga, menyebabkan ibu sedikit bahkan mungkin tidak mempunyai kesempatan untuk bertemu atau berinteraksi dengan hal – hal lain diluar urusan rumah tangga. Interaksi ibu kemungkinan terbatas hanya di sekitar tempat tinggalnya saja dan pada sesama ibu rumah tangga disekitarnya saja, sehingga menyebabkan ibu belum tentu terpapar oleh informasi lain atau informasi kesehatan yang lebih banyak dan beragam. Pada peran sebagai ibu pekerja, ibu akan mempunyai kesempatan untuk berinteraksi lebih luas dengan sesame rekan kerja yang mempunyai berbagai profesi, pendidikan, pengetahuan dan pengalaman. Kondisi ini memungkinkan ibu untuk bertukar informasi, pengetahuan atau pengalaman sehingga akan memberi kesempatan pada ibu untuk menambah pengetahuannya tentang banyak hal termasuk tentang kesehatan khususnya penyakit hereditas: thalassemia.

Umur Kehamilan

Responden rata – rata sedang hamil dengan usia kandungan 27 – 40 minggu atau berada pada trimester III. Kehamilan dengan usia tersebut, dapat dikatakan bayi yang dikandung sedang dalam proses maturisasi (matang) dan siap untuk dilahirkan. Pada ibu hamil skrining prenatal dengan tujuan untuk mengetahui penyakit yang mungkin diderita oleh janin, sudah dapat dilakukan pada usia kehamilan > 15 – 20 minggu, yaitu pemeriksaan *amniocentesis* atau pemeriksaan *chorionic vilus sampling (CVS)* pada usia kehamilan 10 – 13 minggu (Bhadauria, 2023). Pada pemeriksaan *amniocentesis*, dilakukan pengambilan sedikit cairan ketuban bayi, dan pada pemeriksaan *chorionic vilus sampling* dilakukan dengan mengambil sedikit sample dari jaringan plasenta. Pada kedua sampel tersebut kemudian dilakukan tes genetic yang dapat mengidentifikasi kondisi genetic khusus termasuk thalassemia (Arifah, 2022).

Gambaran Pengetahuan Ibu Hamil Mengenai Penyakit Hereditas: Thalassemia

Responden penelitian ini yaitu ibu hamil secara umum yaitu 66 orang (85,7%) mempunyai pengetahuan yang kurang mengenai penyakit hereditas: thalassemia. Ada 11 orang (14,3%) yang mempunyai pengetahuan cukup tetapi tidak ada seorangpun ibu hamil yang mempunyai pengetahuan baik tentang thalassemia. Pada saat proses pengumpulan data, bahkan ada responden yang baru tahu dan mendengar tentang penyakit thalassemia. Hal ini menunjukkan bahwa kemungkinan masyarakat di wilayah kerja Puskesmas Umban Sari belum terpapar dengan penyakit hereditas: thalassemia, dan inilah yang menyebabkan tingkat pengetahuan ibu hamil ada pada kategori kurang. Temuan penelitian ini senada dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Mat, Yaacob dan Zakaria (2020) di Terengganu, Malaysia yang menemukan bahwa rata – rata skor pengetahuan thalassemia pada orangtua masih belum memuaskan.

Pengetahuan individu mengenai suatu topik, dalam hal ini penyakit dapat dipengaruhi oleh diantaranya seperti pendidikan, pekerjaan, atau pengalaman. Pendidikan yang dimiliki oleh individu akan mendukung kemampuannya dalam mencari tahu suatu informasi atau suatu pengetahuan. Hal ini mungkin terjadi karena di bangku sekolah (pendidikan) setiap individu akan



belajar dan berlatih untuk mendapatkan informasi atau pengetahuan, dan semakin tinggi tingkat Pendidikan, maka peluang tersebut akan lebih beragam dan lebih mudah untuk diakses. Hal ini tentu saja akan meningkatkan pengetahuan individu tersebut. Thalassemia adalah sekelompok kelainan darah yang diturunkan secara genetik (Northern California Comprehensive Thalassemia Center, 2018). Kelainan darah pada thalassemia berupa tidak ada atau penurunan produksi rantai globin dalam hemoglobin (Hb). Hockenberry *et al* (2019) menyebutkan thalassemia adalah penyakit hereditas (autosom resesif) yang diturunkan dari orang tua kepada anaknya, dengan karakteristik berupa kelainan darah yang ditandai dengan defisiensi laju produksi rantai globin spesifik dalam hemoglobin atau Hb, yaitu rantai *alpha* dan rantai *beta*. Thalassemia dapat diderita pada kedua jenis kelamin, laki – laki atau perempuan (Richardson, 2020). Penyakit ini ditemukan pada di daerah Africa, Timur Tengah, India, Asia Tenggara, China Selatan dan daerah Mediterania (Richardson, 2020; Cooley's Anemia Foundation, 2023). Penderita thalassemia, mempunyai distribusi geografis yang cukup luas, hal ini kemungkinan disebabkan oleh migrasi genetik karena pernikahan campuran atau sebagai hasil mutasi spontan.

Seseorang juga bisa mendapatkan atau meningkatkan pengetahuannya dengan berinteraksi dengan orang lain, semakin luas dan intens interaksi yang dilakukan, maka peluang untuk meningkatkan pengetahuan akan semakin luas. Tetapi ibu hamil, dalam hal ini akan memperoleh sedikit kesempatan apabila ia adalah seorang ibu rumah tangga, yang hanya fokus untuk mengurus rumah tangga saja. Ibu, mungkin menghadapi kesulitan berupa keterbatasan untuk mencari tahu tentang penyakit thalassemia, meskipun ibu mempunyai peluang tersebut saat memeriksakan kehamilannya ke Puskesmas. Tetapi minimnya interaksi dan pengalaman ibu, akan menjadi penghalang bagi ibu untuk meningkatkan pengetahuannya tentang penyakit hereditas: thalassemia dan hal – hal yang dapat dilakukan sebagai tindakan pencegahan penyakit ini. Faktanya nilai pengetahuan yang tinggi akan menunjukkan pemahaman dan berhubungan dengan penerimaan orangtua khususnya ibu hamil untuk melakukan tindakan – tindakan yang dapat mencegah terjadinya thalassemia pada bayi atau anaknya kelak.

Kesimpulan

Penelitian dengan judul pengetahuan ibu hamil mengenai penyakit hereditas: thalassemia telah dilaksanakan pada tanggal 07 – 20 November 2024 kepada ibu – ibu hamil yang datang ke Puskesmas Umban Sari Pekanbaru, untuk pemeriksaan kehamilannya. Penelitian ini melibatkan ibu hamil yang berjumlah 77 orang. Usia responden yang terbanyak 26 – 35 tahun yaitu 37 orang dan responden mayoritas adalah seorang Ibu Rumah Tangga (IRT) yaitu sebanyak 74 anak. Ibu rata rata sedang hamil dengan usia kehamilan yang bervariasi antara trimester I, trimester II dan trimester III, tapi yang terbanyak ibu hamil pada trimester III yaitu 27 – 40 minggu (32 orang). Hasil analisis deskriptif mengenai pengetahuan ibu hamil mengenai penyakit hereditas: thalassemia menemukan bahwa mayoritas ibu, 66 orang atau 86% memiliki pengetahuan yang kurang.

Pernyataan Penggunaan Kecerdasan Buatan (AI) dan Teknologi Berbantuan AI dalam Proses Penulisan

Selama penyusunan naskah ini, para penulis menggunakan Grammarly untuk membantu penyempurnaan bahasa, pemeriksaan tata bahasa, penggunaan frasa akademik, koherensi struktur, serta



This is an Open Access article
Distributed under the terms of the
[Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 International](https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/)

peningkatan kejelasan pada beberapa bagian naskah. Alat tersebut hanya digunakan untuk mendukung aspek teknis dan kebahasaan dalam penulisan dan tidak menggantikan pertimbangan ilmiah, analisis konseptual, interpretasi, maupun pengembangan argumentasi para penulis. Setelah menggunakan alat tersebut, para penulis meninjau, merevisi, dan menyunting naskah secara cermat sesuai kebutuhan. Para penulis bertanggung jawab penuh atas integritas, keakuratan, orisinalitas, dan versi akhir publikasi ini.

Pernyataan Kontribusi Kepengarangan CRediT

Kontribusi kepengarangan dilaporkan berdasarkan sistem CRediT (Taksonomi Peran Kontributor). Kontribusi spesifik setiap penulis dalam proses penelitian dan penulisan dijelaskan sebagai berikut:

- a. Penulis1: Konseptualisasi, Metodologi, Analisis Formal, Investigasi, Penulisan – Draf Awal, dan Administrasi Proyek.
- b. Penulis2: Konseptualisasi, Metodologi, Validasi, dan Penulisan – Tinjauan dan Penyuntingan.
- c. Penulis3: Kurasi Data, Investigasi, Sumber Daya, dan Visualisasi.
- d. Penulis4: Analisis Formal, Validasi, Perangkat Lunak, dan Penulisan – Tinjauan dan Penyuntingan.
- e. Penulis5: Supervisi, Administrasi Proyek, Perolehan Pendanaan, dan Penulisan – Tinjauan dan Penyuntingan.

Pernyataan Pendanaan

Penelitian ini didanai secara mandiri oleh para penulis dan tidak menerima dukungan pendanaan eksternal dari lembaga pendanaan pemerintah, komersial, maupun organisasi nirlaba.

Pernyataan Konflik Kepentingan

Para penulis menyatakan bahwa mereka tidak memiliki kepentingan keuangan yang saling bertentangan maupun hubungan pribadi yang diketahui dapat memengaruhi penelitian, analisis, interpretasi, atau penulisan naskah ini. Para penulis menegaskan bahwa penelitian ini dilaksanakan secara mandiri, objektif, dan sesuai dengan standar integritas akademik.

Ucapan Terima Kasih

Para penulis menyampaikan terima kasih yang tulus kepada semua pihak dan institusi yang telah berkontribusi dalam penyelesaian penelitian ini. Para penulis juga mengapresiasi masukan, saran, dan dukungan yang berharga selama proses penelitian dan penyusunan naskah. Segala kekurangan atau kesalahan yang masih terdapat dalam artikel ini sepenuhnya menjadi tanggung jawab para penulis.

Pernyataan Ketersediaan Data

Data yang mendukung temuan penelitian ini tersedia dari penulis korespondensi atas permintaan yang wajar. Karena penelitian ini didasarkan pada tinjauan pustaka, analisis konseptual-normatif, dan analisis dokumen komparatif, data yang digunakan terdiri atas sumber akademik yang dapat diakses oleh publik, dokumen kebijakan, bahan hukum, serta referensi ilmiah yang relevan yang digunakan dalam analisis.



Pernyataan Persetujuan Etik

Para penulis menegaskan bahwa penelitian ini telah memenuhi standar etika penelitian. Penelitian ini tidak melibatkan partisipan manusia, wawancara, survei, pasien, data klinis, maupun informasi yang dapat mengidentifikasi pasien. Oleh karena itu, persetujuan etik formal tidak diperlukan. Penelitian ini dilakukan dengan menggunakan sumber akademik dan dokumenter yang tersedia untuk umum, disertai pencantuman sitasi yang tepat, penyajian argumen secara berimbang, serta kepatuhan terhadap prinsip-prinsip integritas akademik.

References

- Arifah, N.N. (2022). World thalassemia Day 2022., *Internal Medicine Specialist*.
- Berman, A. & Snyder, S. (2012). *Fundamentals of nursing: Concepts, process and practice, Kozier & Erb's. 9th ed.. Vol 1*. New Jersey: Pearson Education, Inc
- Barua, T., Barua, D., Das, D., Talukdar, R, Sultana, R., Chowdhury, M.A., (2021). Knowledge and awareness of parents toward thalassemia di Bangladesh. *Chattogram Maa-O-Shishu Hospital Medical College Jurnal*. 20 (1).
- Bhadauria, S. (2023). Thalassemia: *What you should know before planning pregnancy?*. Indore Infertility.
- Cooley's Anemia Foundation. (2023). *Learn about thalassemia*. <https://www.thalassemia.org/learn-about-thalassemia/about-thalassemia/>
- Hockenberry M, Wilson D. (2019). *Wong's nursing care of infants and children*. 8th ed. Missouri: Mosby Elsevier.
- Kementrian Kesehatan Republik Indonesia. (2018). *Keputusan Menteri Kesehatan RI: Pedoman nasional pelayanan kedokteran, tata laksana thalassemia*. Jakarta: Kementrian Kesehatan Republik Indonesia.
- Khreshah, S.M., & Brair, S.L., (2020). Knowledge and practices among mothers about care of their children with beta thalassemia Major: Descriptive study. *Egyptian Journal of Health Care*. 11 (3).
- Marcadante, K.J. & Kliegman, R.M. (2019). *Nelson essentials of pediatrics*. 8th ed. Philadelphia: Elsevier Inc.
- Mat, M.A.C., Yaacob, L.H., & Zakaria, R., (2020). Parental knowledge on thalassemia and factors associated with refusal to screen their children. *Malays J Med Sci*. 27 (1), 124 – 133.
- Northern California Comprehensive Thalassemia Center. (2018). *What is thassemia*.
- Potter, P. A., Perry, A. G., Stockert, P. A., Hall, A.M., Ostendorf, W.R., (2017). *Fundamentals of nursing. 9th ed*. Missouri: Elsevier
- Richardson, B. (2020). *Pediatric Primary Care: Practice Guidelines for Nurses* (4th ed.). Burlington: JONES & BARTLETT LEARNING.
- Sharma, A., Uppal, N., Kukreja, S., Kaur, M., Kaur, S., (2020)., Screening of thalassemia in pregnant females visiting tertiary hospital in Amritsar. *International Journal of Clinical Biochemistry and Research*. 7 (2). 226 – 231.



- Saxena A., Sharif M., Siddiqui S., Singh S. (2017). Knowledge, practice and experiences of parents with a thalassemia child. *International Journal of Contemporary Pediatric*. 4. (5). 1630 – 1633.
- Utami, T. S., & Kusumaningrum, N.S. D., (2020). Knowledge of premarital couples regarding premarital screening thalassemia. *Jurnal Keperawatan*. 11 2) 180 – 187.
- Wong, D. L. (2009). *Buku ajar keperawatan pediatrik Wong edisi 6 volume 1*. Jakarta: EGC.



This is an Open Access article
Distributed under the terms of the
[Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 International](https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/)