

# Hubungan Antara Tingkat Kesadaran Orang Tua dengan Perilaku Pencegahan Berulang Thalasemia

**Ai Mardhiyah<sup>1✉</sup>, Aat Sriati<sup>2</sup>, Ayu Prawesti<sup>3</sup>, Ati Surya Mediawati<sup>4</sup>, Ikeu Nurhidayah<sup>1</sup>**

Departemen Keperawatan Anak, Universitas Padjadjaran, Indonesia<sup>(1)</sup>

Departemen Keperawatan Jiwa, Universitas Padjadjaran, Indonesia<sup>(2)</sup>

Departemen Keperawatan Kritis, Universitas Padjadjaran, Indonesia<sup>(3)</sup>

Departemen Keperawatan Dasar, Universitas Padjadjaran, Indonesia<sup>(4)</sup>

DOI: [10.31004/obsesi.v7i4.4897](https://doi.org/10.31004/obsesi.v7i4.4897)

## Abstrak

Prevalensi penyakit thalassemia di Jawa Barat mengalami peningkatan setiap tahunnya. Program pencegahan sekunder thalassemia yaitu pencegahan pada keluarga yang beresiko atau keluarga yang dicurigai sebagai pembawa sifat untuk mencegah terjadi kembali kelahiran dengan thalassemia mayor. Tujuan penelitian ini untuk mengidentifikasi hubungan antara kesadaran orang tua anak penderita thalassemia dengan perilaku pencegahan thalassemia. Desain penelitian ini adalah *cross-sectional study* dengan sampel sejumlah 114 orang tua anak dengan thalassemia. Pengumpulan data menggunakan instrumen kesadaran dan perilaku orang tua dalam pencegahan thalassemia. Analisis data menggunakan uji korelasional melalui uji Chi Square. Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa tidak terdapat hubungan antara kesadaran orang tua dengan perilaku pencegahan thalassemia, kemungkinan adanya faktor-faktor penghambat orang tua yang hampir setengahnya sudah mempunyai kesadaran tetapi tidak berperilaku pencegahan thalassemia dikarenakan biaya, kurang memahami prosedur, takut, masih berharap punya anak kembali. Saran penelitian ini adalah orang tua perlu meningkatkan kesadaran dengan mengembangkan intervensi atau strategi pencegahan thalassemia melalui konseling dan *peer support group* pada orang tua.

**Kata Kunci:** kesadaran orang tua; perilaku pencegahan; thalassemia.

## Abstract

The prevalence of thalassemia in West Java has increased every year. The thalassemia secondary prevention program is prevention for families at risk or families suspected of being carriers to prevent rebirth with thalassemia major. The purpose of this study is to identify the relationship between awareness of parents of children with thalassemia and thalassemia prevention behavior. The research design was a cross-sectional study with a sample of 114 parents of children with thalassemia. Data collection uses awareness instruments and parental behavior in preventing thalassemia. Data analysis used a correlational test through the Chi Square test. The results of this study indicate that there is no relationship between parental awareness and thalassemia prevention behavior. It is possible that there are inhibiting factors in which almost half of the parents already have awareness but do not practice thalassemia prevention behavior due to costs, lack of understanding of procedures, fear, still hoping to have another child. The suggestion of this research is that parents need to increase awareness by developing interventions or strategies for preventing thalassemia through counseling and *peer support groups* for parents.

**Keywords:** parental awareness; preventive behavior; thalassemia.

Copyright (c) 2023 Ai Mardhiyah, et al.

---

✉ Corresponding author : Ai Mardhiyah

Email Address : ai.mardhiyah@unpad.ac.id (Bandung, Indonesia)

Received tanggal bulan tahun, Accepted tanggal bulan tahun, Published 1 September 2023

## Pendahuluan

Data dari World Health Organization (WHO) menunjukkan bahwa 250 juta penduduk memiliki gen thalassemia, 80-90 juta merupakan pembawa gen thalassemia mayor. Prevalensi thalassemia cukup tinggi, yaitu di Italia 10%, Yunani 5-10%, Cina 2%, India 1-5% (Husna et al., 2017). Penderita thalassemia di Indonesia juga mengalami peningkatan. Tahun 2015, penderita thalassemia di Indonesia sebanyak 7.029 kasus. Terdapat peningkatan disbanding tahun 2014 sejumlah 6.647 kasus (Daud, 2020). Penderita thalassemia meningkat lagi di tahun 2016 yaitu sebanyak 7.238 penderita. Penderita terbanyak berasal dari Provinsi Jawa Barat yaitu sebesar 42% (Kemenkes RI, 2023). Hasil rekam medis di Rumah Sakit X di Bandung tercatat 744 penderita thalassemia tahun 2016. Data tersebut menunjukkan peningkatan disbanding tahun sebelumnya sebanyak 666 orang (Data Rekam Medik Rawat Jalan Rumah Sakit X di Bandung, 2017).

Talasemia adalah kelainan darah bawaan di mana tubuh membuat bentuk hemoglobin yang tidak normal (Elsadek et al., 2022; Ribeil et al., 2013). Gejala thalassemia bisa bermacam-macam. Beberapa yang paling umum termasuk: kelainan bentuk tulang, terutama di wajah, urin berwarna gelap, pertumbuhan dan perkembangan yang tertunda, kelelahan dan kelelahan yang berlebihan, dan kulit kuning atau pucat (Mettananda et al., 2019). Gejala tersebut muncul akibat adanya masalah tidak normalnya hemoglobin (hemoglobinopatia).

Anak dengan thalasemia dapat mengalami berbagai perubahan pada dirinya, seperti perubahan penampilan anak, kelainan bentuk tulang, perawakan badan anak yang pendek, citra diri rendah, kunjungan yang sering ke rumah sakit untuk transfusi, tertunda atau tidak adanya perkembangan seksual, gangguan kesuburan, dan komplikasi lainnya yang terkait dengan penyakitnya seperti penyakit jantung, penyakit tulang, diabetes, infeksi, dan lain-lain (Meiyanti et al., 2020). Masalah psikologis pada anak dengan thalassemia yaitu merasa rendah diri, isolasi social, merasakan cemas terhadap penyakitnya, dan juga stress (Hakeem et al., 2018; Jabbarifard et al., 2019; Renylda, 2018).

Orangtua anak mengetahui thalasemia merupakan penyakit bawaan dan terdapat beberapa tindakan pencegahan (Bala & Sarin, 2014; Kharaman-nia et al., 2023). Namun, kesadaran orangtua dalam melakukan pencegahan tersebut masih kurang. Penelitian sebelumnya menunjukkan bahwa upaya pencegahan tidak memadai akibat dari kurangnya pengetahuan dan rendahnya kesadaran masyarakat luas tentang pencegahan. Data menunjukkan bahwa sebanyak 52,4% ayah dan 78,4% ibu yang memiliki anak dengan thalasemia memiliki pendidikan dasar yang kurang (tidak menempuh pendidikan formal); sebanyak 78,6% dari pasangan tidak menjalani skrining pranikah, dan sebanyak 71,2% pasangan tidak mengetahui tentang thalasemia minor sehingga anak mereka lahir dengan thalasemia mayor (Kalra et al., 2019). Penelitian lain juga mengungkapkan bahwa pengetahuan orang tua tentang thalasemia sangat rendah (Kharyal et al., 2021; Mat et al., 2020). Dengan demikian, maka program pencegahan harus diusulkan selain untuk masyarakat umum dan juga harus diperkuat pada orang tua yang memiliki anak dengan pembawa gen thalassemia dan anak dengan thalassemia.

Upaya pencegahan thalasemia ini diperlukan kesadaran orangtua untuk menjalankan program pencegahan secara maksimal. Kesadaran (*awareness*) akan kesehatan merupakan pemahaman tentang dirinya dan keberadaan dirinya terkait kesehatan dalam kehidupan sehari-hari dimana individu tersebut berkeinginan dan peduli dalam menjaga kesehatan dengan melakukan perawatan kesehatan ataupun pencegahan terhadap suatu penyakit bagi dirinya dan keluarganya (Najafi et al., 2012). Menurut penelitian tentang tingkat kesadaran orangtua dengan anak thalasemia, menyatakan bahwa sebanyak 60% orangtua tidak menyadari penyakit thalasemia, sebanyak 25% orangtua memiliki sedikit pengetahuan tentang thalasemia, dan sekitar 15% orangtua mengetahui tentang thalasemia dan komplikasinya (Ghafoor et al., 2016).

Penelitian sebelumnya menunjukkan bahwa pengetahuan orang tua tentang thalasemia dan kesadaran program pencegahannya belum memadai (Hossain et al., 2021). Hal

ini sejalan dengan penelitian sebelumnya yang menunjukkan bahwa orang tua tidak melakukan skrining thalassemia pada anaknya karena kurang pengetahuan dan tidak mengetahui risiko dari tidak melakukan skrining (Maheen et al., 2015). Pencegahan merupakan upaya untuk mencegah terjadinya suatu penyakit pada suatu lingkungan. Pencegahan penyakit dilakukan pada penyakit yang spesifik baik secara langsung atau pun tidak langsung (Moukalled et al., 2018). Perilaku pencegahan dapat dilakukan oleh masyarakat, pemerintah, dan orang tua untuk melakukan skrining anak dengan thalassemia, prenatal diagnostik, konseling genetik dan *family planning*.

Berdasarkan hasil studi pendahuluan yang peneliti lakukan. Hasil wawancara peneliti dengan 8 orangtua dengan anak thalasemia, menunjukkan bahwa orangtua paham dan mengetahui tentang penyakit beserta dampak dari penyakit tersebut. Namun, orangtua tidak pernah melakukan skrining thalasemia sebelum menikah maupun setelah mempunyai anak pertama thalasemia. Sebanyak 5 orang dari orangtua tersebut mengakui ingin hamil kembali, dan 3 orang dari orangtua tersebut menyatakan tidak ingin hamil lagi sehingga memakai alat kontrasepsi.

Upaya yang telah dilaksanakan yaitu sosialisasi tentang penyakit thalasemia setiap 1 tahun sekali se-Jawa Barat, mengingat jumlah penderita di Jawa Barat merupakan yang tertinggi dan meningkat tiap tahunnya. Upaya yang dilakukan dalam pencegahan kehamilan pada orang tua dengan thalasemia adalah memberikan pengetahuan kesehatan terkait penyakit, melakukan pemasangan kontrasepsi, dan skrining sebelum menikah. Namun, hasilnya masih belum optimal. Tingkat kesadaran orangtua dalam program pencegahan ini masih sangat kurang. Upaya kesehatan preventif atau pencegahan ini merupakan upaya yang sangat efektif karena dalam upaya ini terdapat langkah untuk mengidentifikasi dan mengurangi faktor risiko dari kejadian suatu penyakit (Mirhosseini et al., 2013). Oleh karena itu, berdasarkan hal tersebut, peneliti memiliki ketertarikan untuk mengidentifikasi hubungan antara tingkat kesadaran orangtua anak thalasemia dengan perilaku pencegahan berulang thalasemia.

## Metodologi

Penelitian ini menggunakan pendekatan kuantitatif dengan desain *cross sectional study*. Tujuan desain ini adalah untuk mengetahui hubungan dari dua variabel atau lebih yaitu mengetahui hubungan antara tingkat kesadaran orang tua dengan perilaku pencegahan thalasemia. Populasi penelitian ini adalah orang tua yang menjalani perawatan anaknya di Poli Thalasemia pada bulan September 2017. Total responden dilihat dari rata-rata per bulannya sejumlah 150 orang. Sampel dalam penelitian ini sebanyak 144 orang tua dengan anak thalasemia di Rumah Sakit X di Kota Bandung. Teknik pengambilan sampel menggunakan *consecutive sampling* dengan kriteria inklusi: Orang tua kandung dengan anak thalasemia berat yang menjalani perawatan dan pengobatan di Rumah Sakit X di Bandung, kooperatif dan mampu berkomunikasi dengan baik, dan bersedia menjadi responden penelitian. Sedangkan Kriteria eksklusi adalah kondisi emosi orang tua tidak stabil.

Pengumpulan data dimulai setelah peneliti memperoleh persetujuan etik dari bagian Komite Etik Rumah Sakit X di Bandung dan mendapatkan izin penelitian dari Rumah Sakit X di Bandung. Kemudian pengumpulan data dilakukan dengan mendapatkan responden yang sesuai dengan kriteria sampel lalu dilakukan *informed consent* terkait penelitian ini, dan apabila responden telah setuju untuk menjadi responden. Teknik pengumpulan data kuantitatif yaitu melalui instrumen kesadaran dan perilaku orang tua dalam pencegahan thalasemia. Adapun uji reabilitas untuk variabel kesadaran dan perilaku pencegahan menggunakan KR (kuder richardson), hasil uji reliabilitas instrumen penelitian yaitu 0,80 (nilai standar 0,70).

Penelitian ini dilakukan dengan menyebarkan kuesioner Kesadaran Pencegahan Talasemia yang terdiri dari variabel Skrining Talasemia, Konseling Genetik, Diagnosa Prenatal, dan *Family Planning* dan perilaku orang tua dalam pencegahan thalasemia yang terdiri dari pertanyaan mengenai alasan orang tua tidak melakukan Skrining Talasemia, Konseling

Genetik, Diagnosa Prenatal, dan *Family Planning* mencakup Tidak mengetahui skrining dan prosedurnya, Biaya, Takut dikucilkan jika memiliki sifat talasemia, Bertentangan dengan Agama, dan alasan lainnya yang dituliskan oleh orang tua. Penelitian dilakukan di Poli talasemia Rumah Sakit X di Bandung. Tempat penelitian merupakan rumah sakit yang menjadi rujukan di Provinsi Jawa Barat sehingga dipilih oleh peneliti. Adapun waktu penelitian yaitu bulan Agustus 2017 sampai dengan September 2017.

Analisis data bertujuan untuk mengidentifikasi karakteristik orang tua, tingkat kesadaran orang tua, dan perilaku pencegahan talasemia menggunakan distribusi frekuensi meliputi mean, jumlah dan presentase. Adapun untuk mengidentifikasi hubungan antara tingkat kesadaran orang tua dan perilaku program pencegahan talasemia dengan uji korelasional melalui uji Chi Square.

## Hasil dan Pembahasan

### Data Demografi

Penelitian ini dilakukan di poli talasemia Rumah Sakit X di Bandung selama 8 bulan terhitung mulai bulan April sampai dengan Nopember 2017. Bab ini memaparkan mengenai hasil penelitian, yang meliputi hasil penelitian kuantitatif dan kualitatif. Penelitian kuantitatif dilakukan kepada orang tua penyandang anak talasemia yang melakukan pengobatan ke ruang poli talasemia sejumlah 114 responden. Sedangkan penelitian kualitatif dilakukan terhadap orangtua anak dan perawat di Rumah Sakit X di Bandung.

**Tabel 1. Distribusi Frekuensi Tingkat Kesadaran Orang Tua Talasemia Berdasarkan Data Demografi Orang Tua di Poli Talasemia Rumah Sakit X di Bandung (n=114)**

| Karakteristik                      | Kesadaran Tinggi |      | Kesadaran Rendah |      |
|------------------------------------|------------------|------|------------------|------|
|                                    | <i>f</i>         | %    | <i>f</i>         | %    |
| <b>Jenis Kelamin</b>               |                  |      |                  |      |
| Laki-laki                          | 6                | 23,1 | 20               | 76,9 |
| Perempuan                          | 43               | 48,9 | 45               | 51,1 |
| <b>Usia</b>                        |                  |      |                  |      |
| 18 tahun – 40 tahun                | 5                | 20,0 | 20               | 80,0 |
| 40 tahun – 60 tahun                | 44               | 49,4 | 45               | 55,6 |
| 65 tahun – wafat                   | 0                | 00,0 | 0                | 00,0 |
| <b>Jumlah anak</b>                 |                  |      |                  |      |
| Anak 1 orang                       | 7                | 31,8 | 15               | 68,2 |
| Anak lebih dari 1 orang            | 42               | 45,7 | 50               | 54,3 |
| <b>Jumlah anak talasemia mayor</b> |                  |      |                  |      |
| Memiliki 1 anak                    | 40               | 42,1 | 55               | 57,9 |
| Memiliki 2 anak                    | 8                | 47,1 | 9                | 52,9 |
| Memiliki 3 anak                    | 1                | 50,0 | 1                | 50,0 |
| <b>Hubungan dengan anak</b>        |                  |      |                  |      |
| Ayah kandung                       | 7                | 26,9 | 19               | 73,1 |
| Ibu kandung                        | 42               | 47,7 | 46               | 52,3 |
| <b>Pendidikan terakhir</b>         |                  |      |                  |      |
| SD                                 | 20               | 36,4 | 35               | 63,6 |
| SMP                                | 15               | 48,4 | 16               | 51,6 |
| SMA                                | 13               | 56,5 | 10               | 43,5 |
| S1                                 | 1                | 20,0 | 4                | 80,0 |
| <b>Ikatan Saudara Pasangan</b>     |                  |      |                  |      |
| Iya                                | 7                | 36,8 | 12               | 63,2 |
| Tidak                              | 42               | 44,2 | 53               | 55,8 |
| <b>Penghasilan</b>                 |                  |      |                  |      |
| < 2.000.000                        | 37               | 43,0 | 49               | 57,0 |
| 2.000.000 – 4.000.000              | 11               | 45,8 | 13               | 54,2 |
| 4.000.000 – 6.000.000              | 1                | 25,0 | 3                | 75,0 |

Berdasarkan tabel 1 Hampir seluruh responden (77%) adalah perempuan dengan sebagian besar responden (51,1%) memiliki kesadaran rendah tentang talasemia. Begitu pula sebagian besar responden (78,0%) usia 40 - 60 tahun memiliki kesadaran rendah, dan hampir seluruh responden (80%) memiliki anak lebih dari 1 orang. Dari tabel di atas juga tergambar hampir seluruh responden (83%) memiliki anak talasemia 1 orang, dan memiliki kesadaran rendah (57,9%). Hampir setengahnya responden (48,2%) pendidikan terakhir sekolah dasar, dan hampir setengahnya (63,6%) tingkat kesadarannya rendah. Hampir seluruh responden (83%) tidak memiliki ikatan saudara dengan pasangannya, memiliki tingkat kesadaran yang rendah tentang talasemia (55,8%). Sebagian besar responden (75%) memiliki penghasilan <2.000.000 perbulan. Berdasarkan tabel 2, didapatkan hasil bahwa sebagian besar responden (57%) orang tua penyandang anak talasemia di Poli Talasemia Rumah Sakit X di Bandung mengalami tingkat kesadaran rendah tentang talasemia. Berdasarkan tabel 3 sebagian besar responden (55,2%) mengalami kesadaran rendah tentang skrining carrier. (55,2%) orang tua memiliki kesadaran rendah mengenai prenatal diagnosis 56,1%. Sedangkan untuk family planning mempunyai kesadaran yang tinggi sebanyak 58%. Berdasarkan tabel 4 menunjukkan bahwa tidak terdapat hubungan antara variabel kesadaran pencegahan orang tua dengan perilaku pencegahan talasemia berulang pada anak. Hal ini dilihat dari nilai P yang menunjukkan lebih dari 0.05.

**Tabel 2. Distribusi Frekuensi Tingkat Kesadaran Orang Tua tentang Talasemia di Poli Talasemia Rumah Sakit X di Bandung (n=114)**

| Karakteristik    | Frekuensi (f) | Persentase (%) |
|------------------|---------------|----------------|
| Kesadaran Tinggi | 49            | 43             |
| Kesadaran Rendah | 65            | 57             |

**Tabel 3. Distribusi Frekuensi Pencegahan Talasemia pada Orang Tua Penyandang Anak Talasemia Berdasarkan Jenis-Jenis Pencegahan di Poli Talasemia Rumah Sakit X di Bandung (n=114)**

| Karakteristik     |                  | Mean | Frekuensi (f) | Persentase (%) |
|-------------------|------------------|------|---------------|----------------|
| Skrining Carrier  | Kesadaran tinggi | 3,65 | 51            | 44,7           |
|                   | Kesadaran rendah |      | 63            | 55,2           |
| Konseling Genetik | Kesadaran tinggi | 2,48 | 51            | 44,7           |
|                   | Kesadaran rendah |      | 63            | 55,2           |
| Diagnosa prenatal | Kesadaran tinggi | 1,61 | 50            | 43,8           |
|                   | Kesadaran rendah |      | 64            | 56,1           |
| Family planning   | Kesadaran tinggi | 2,45 | 67            | 58,7           |
|                   | Kesadaran rendah |      | 47            | 41,3           |

**Tabel 4. Distribusi Hubungan kesadaran dengan Prilaku Pencegahan Talasemia pada Orang Tua Talasemia di Poli Talasemia Rumah Sakit X di Bandung Tahun 2017 (n=114)**

| No | Kesadaran Pencegahan      | Perilaku Orang Tua dalam Melakukan Pencegahan |       |       |      |      |       |
|----|---------------------------|-----------------------------------------------|-------|-------|------|------|-------|
|    |                           | Ya                                            |       | Tidak |      | X2   | p     |
|    |                           | (f)                                           | (%)   | (f)   | (%)  |      |       |
| 1. | <b>Skrining Talasemia</b> |                                               |       |       |      |      |       |
|    | Kesadaran Tinggi          | 11                                            | 21,56 | 40    | 78,4 | 0,30 | 0,752 |
|    | Kesadaran Rendah          | 11                                            | 17,46 | 52    | 82,5 | -    | -     |
| 3. | <b>Konseling Genetik</b>  |                                               |       |       |      |      |       |
|    | Kesadaran Tinggi          | 17                                            | 33,3  | 34    | 66,7 | 0,00 | 1,00  |
|    | Kesadaran Rendah          | 21                                            | 33,3  | 42    | 66,7 |      |       |
| 4. | <b>Diagnosa Prenatal</b>  |                                               |       |       |      |      |       |
|    | Kesadaran Tinggi          | 0                                             | 0     | 50    | 100  | --   | --    |
|    | Kesadaran Rendah          | 0                                             | 0     | 64    | 100  |      |       |
| 5. | <b>Family Planning</b>    |                                               |       |       |      |      |       |
|    | Kesadaran Tinggi          | 64                                            | 95,5  | 3     | 4,5  | 0,2  | 0,689 |
|    | Kesadaran Rendah          | 44                                            | 93,61 | 3     | 6,4  |      |       |

## Pembahasan

Berdasarkan penelitian di atas tidak adanya hubungan kesadaran dengan perilaku pencegahan, hal ini kemungkinan adanya faktor-faktor hambatan walaupun kesadaran sudah ada tetapi belum sampai pada tindakan.

Menurut teori *planned Behavior*, proses terbentuknya perilaku manusia sangat kompleks. Faktor penentu perilaku, mulai dari tahu, sadar, sampai benar-benar terbentuk tindakan yang menetap dipengaruhi tiga komponen penting (Bagul, Abhay et al., 2013; Mariani et al., 2020; Sarayloo et al., 2019). Pertama, adalah norma subjektif (*subjective norms*), kedua persepsi individu bahwa perilakunya mampu dikontrol (*perceived control over the behavior*), ketiga, pembiasaan (*intention*). Pembiasaan dan upaya yang terus-menerus dengan memelihara harapan (*expectancy-value models*) akan berinteraksi dengan dua faktor sebelumnya, sampai menghasilkan perilaku dan mampu melakukan action (bertindak) secara menetap (Rashid & Abbasi, 2020; Valizadeh et al., 2021). Kesimpulannya, menurut teori ini pengetahuan dan kesadaran saja tidak cukup.

Di lain pihak meskipun norma subjektif, persepsi dan intensi memegang peranan penting dalam terbentuknya perilaku, menurut hasil penelitian ini, pengetahuan tentang suatu prosedur menjadi faktor utama responden untuk: “tidak melakukan tindakan” *screening carrier*, *counseling genetic*, dan *prenatal diagnose*. Data di atas menunjukkan bahwa: Dari total responden (n=114), sebagian besar atau sebanyak 54 responden mengaku “Tidak mengetahui prosedur *Screening Carrier*”. Sedangkan yang paling kecil adalah dalam aspek motivasi atau “orang tua belum memiliki keinginan”, dengan jumlah 1 responden saja, yang berarti mayoritas motivasi dan keinginannya sudah ada. Ditinjau dari aspek alasan “Tidak melakukan *counseling genetic*”, sebagian besar atau 56 orang dari total 114 responden menunjukkan data yang mirip dengan alasan sebelumnya yaitu “Tidak mengetahui prosedur *counseling genetic*”. Dalam hal ini, faktor pengetahuan dan sosialisasi prosedur pelayanan sangat penting untuk diperhatikan perawat, mengingat dalam kultur pelayanan kesehatan di Indonesia masih ada kebiasaan “menyulitkan prosedur”, dan belum optimalnya kualitas pelayanan untuk “*customer satisfaction*” (Fookolaee et al., 2021; Manwani et al., 2017; Wan Adnan et al., 2017).

Hal tersebut ditunjang pula dengan masih tingginya biaya pemeriksaan, yang kemungkinan menjadi hambatan dalam melakukan perilaku pencegahan, data menunjukkan dari angka 107 orang dari 114 responden menyatakan “biaya” menjadi kendala utama khususnya untuk aspek pelaksanaan “*prenatal diagnosis*”. Hal ini didukung penelitian sebelumnya yang menunjukkan bahwa biaya merupakan kendala yang utama (Angastiniotis & Lobitz, 2019). Begitu pula hasil penelitian kualitatif bahwa biaya merupakan faktor yang menghambat perilaku pencegahan selain adanya keyakinan bahwa dirinya bukan *carrier*, ketakutan mengetahui penyakitnya, takut terhadap prosedur, masih ingin punya anak kembali (Kavitha & Padmaja, 2019; Mardhiyah et al., 2023).

Hal ini terjadi sesuai dengan penelitian sebelumnya yang menyebutkan bahwa faktor pencegahan *thalassemia* dipengaruhi oleh norma individu (*subjective norms*) seperti keyakinan, agama, disiplin, kejujuran, kepasrahan, kerjasama dsb. Bila kepasrahan sudah mendominasi, maka nilai itu akan mengontrol motivasi untuk “tidak bertindak” (Hakeem et al., 2018). Lebih jauh dapat dijelaskan, misalnya orang tua dengan *carrier thalassemia* lebih memilih untuk diam atau tidak bertindak sama sekali bahkan menentang nasehat petugas kesehatan. Meskipun tidak berhubungan tetapi sebenarnya kesadaran individu sudah ada tetapi belum sampai tindakan, ini dapat terjadi karena sangat bersifat individual, ada faktor intensi dan keyakinan bahwa klien mampu mengontrol kesehatannya sehingga tidak bisa digeneralisir secara umum (Az-zahra et al., 2019; Kharyal et al., 2021; Mardhiyah et al., 2022). Maka untuk itu diperlukan upaya-upaya yang bersifat individual untuk dapat memahami persepsi, nilai, keyakinan dan motivasi klien sehingga mempunyai kesadaran dan dapat berperilaku menunjang pencegahan *thalassemia*.

## Simpulan

Penelitian ini menunjukkan hasil yaitu distribusi frekuensi tingkat kesadaran orang tua tentang talasemia dan pencegahan hampir setengahnya rendah; meliputi kesadaran melakukan skrining, kesadaran konseling genetik, kesadaran prenatal diagnostik, sedangkan kesadaran *family planning* sebagian baik. Adapun perilaku pencegahan talasemia sebagian besar tidak melakukan perilaku pencegahan seperti skrining, konseling genetik, semua responden tidak melakukan prenatal diagnostik dan hampir seluruhnya telah mengikuti program keluarga berencana tetapi ada sebagian kecil yang belum ikut keluarga berencana dan ada sebagian kecil sedang hamil lagi. Walaupun program yang dilakukan di rumah sakit sudah berlangsung seperti edukasi, skrining karier setiap tahun, tetapi hampir sebagian besar orang tua belum mengikuti program pencegahan tersebut hal ini dikarenakan adanya faktor penghambat seperti kurang memahami prosedur pencegahan, biaya, takut, malas, dan adanya keinginan punya anak lagi, ingin coba-coba punya anak lagi. Pentingnya kerjasama dengan tokoh agama dan pendekatan budaya untuk meminimalisir barrier, serta edukasi yang berkelanjutan untuk menanamkan bahwa *carrier* dapat mengontrol dan mencegah resiko yang lebih buruk bagi dirinya dengan melibatkan *support system* dalam keluarganya. Disamping itu perlu perlunya pengembangan intervensi secara individual melalui konseling sehingga dapat memahami norma, persepsi, keyakinan dan motivasi orang tua dalam pencegahan talasemia. Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan informasi awal terkait dengan pengembangan strategi untuk meningkatkan kesadaran orang tua anak talasemia dalam melakukan perilaku pencegahan talasemia. Upaya untuk mengembangkan strategi dapat berupa konseling ataupun *peer support group intervention* bagi orang tua untuk memenuhi kebutuhan informasi maupun kebutuhan emosional orang tua.

## Ucapan Terima Kasih

Penulis mengucapkan terima kasih kepada Universitas Padjadjaran yang telah mendukung terlaksananya penelitian ini.

## Daftar Pustaka

- Angastiniotis, M., & Lobitz, S. (2019). Thalassemy: An overview. *International Journal of Neonatal Screening*, 5(1), 1–11. <https://doi.org/10.3390/ijns5010016>
- Az-zahra, W. F., Mardhiyah, A., & Nurhidayah, I. (2019). The Depression Categories of Adolescent with Beta-Thalassemia Major. *Journal of Nursing Care*, 2(1). <https://doi.org/10.24198/jnc.v2i1.20162>
- Bagul, Abhay, S., Porwal, A., & Jain, M. (2013). Psychosocial problems in thalassemic adolescents and young adults. *Chronicles of Young Scientists*, 4(1), 21. <https://doi.org/10.4103/2229-5186.108800>
- Bala, J., & Sarin, J. (2014). Empowering Parents of Children with Thalassemia. *International Journal of Nursing Care*, 2(1), 22. <https://doi.org/10.5958/j.2320-8651.2.1.005>
- Daud, M. A. (2020). Hubungan Ferritin Serum dengan Berat Badan dan Tinggi Badan Pada Penderita Talasemia B Mayor. *Jurnal Ilmiah Kesehatan Sandi Husada*, 12(2), 665–672. <https://doi.org/10.35816/jiskh.v12i2.377>
- Elsadek, A. M., Hassan, N., Shahwan, M., & Jairoun, A. A. (2022). Exploring the Gap Between Knowledge and Behavior Regarding Thalassemia Among University Students: A Cross-Sectional Study in the United Arab Emirates. *Journal of Community Health*, 47(3), 392–399. <https://doi.org/10.1007/s10900-022-01066-8>
- Fookolaee, S. P., Talebshelimaki, S., Tahmasebi, H., Arab, M., Akbarnatajbishe, K., Darvish-Khezri, H., & Kosaryan, M. (2021). The effect of E-learning on lifestyle in adolescents with thalassemia major. *Adv Nurs Midwifery*, 30.
- Ghafoor, M., Leghari, M., Mustafa, G., & Naveed, S. (2016). Level of Awareness about Thalassemia among Parents of Thalassemic Children. *Journal of Rawalpindi Medical College*, 201620, 209–211. <http://journalrmc.com/index.php/JRMC/article/view/177>

- Hakeem, G. L. A., Mousa, S. O., Moustafa, A. N., Mahgoob, M. H., & Hassan, E. E. (2018). Health-related quality of life in pediatric and adolescent patients with transfusion-dependent  $\beta$ -thalassemia in upper Egypt (single center study). *Health and Quality of Life Outcomes*, 16(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s12955-018-0893-z>
- Hossain, M. S., Mahbub Hasan, M., Petrou, M., Telfer, P., & Mosabbir, A. Al. (2021). The parental perspective of thalassaemia in Bangladesh: lack of knowledge, regret, and barriers. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 16(1), 315. <https://doi.org/10.1186/s13023-021-01947-6>
- Husna, N., Sanka, I., Al Arif, A., Putri, C., Leonard, E., Satuti, N., & Handayani, N. (2017). Prevalence and distribution of thalassemia trait screening. *J Med Sci*, 49(3), 106–113.
- Jabbarifard, F., Sharifi, T., Solati, K., & Ghazanfari, A. (2019). The effectiveness of acceptance and commitment therapy on perceived stress, resilience, and the quality of life in thalassemia major patients. *Journal of Shahrekord University of Medical Sciences*, 21(2), 91–97. <https://doi.org/10.34172/jsums.2019.16>
- Kalra, R. K., Kaur, D., Sodhi, M., & Kaur, J. (2019). Knowledge, attitude and practice in parents of chronically transfused thalassemic patients regarding thalassemia in thalassemia day care unit in government medical college, Amritsar, Punjab, India. *Int J Contemp Pediatr.*, 6. <https://doi.org/10.18203/2349-3291.ijcp20194718>
- Kavitha, K., & Padmaja, A. (2019). Effectiveness of SCOPE Programme on Health Related Quality of Life and Health Status of Thalassemic Children : A Pilot Study. 9(August), 282–287.
- Kemenkes RI. (2023). Deteksi TBC Capai Rekor Tertinggi di Tahun 2022. <https://sehatnegeriku.kemkes.go.id/>
- Kharaman-nia, F., Rezaei, H., Roustaei, N., Etemadfar, P., & Hosseini, N. (2023). Comparing the effects of self-care education by lecture and smartphone application on self-efficacy of patients with thalassemia. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 23(1), 21. <https://doi.org/10.1186/s12911-023-02097-4>
- Kharyal, R., Kumari, V., Mrunalini, V. T., Naik, M., Joshi, P., & Seth, T. (2021). Disease Knowledge and General Self-Efficacy Among Adolescents with Thalassemia Major and Their Parents' Perspective. *Indian Journal of Hematology and Blood Transfusion*, 37(2), 280–286. <https://doi.org/10.1007/s12288-020-01335-3>
- Maheen, H., Malik, F., Siddique, B., & Qidwai, A. (2015). Assessing parental knowledge about thalassemia in a thalassemia center of Karachi, Pakistan. *J Genet Couns.*, 2. <https://doi.org/10.1007/s10897-015-9830-z>
- Manwani, D., Doyle, M. H., Davidson, L., Mallea, M., Silver, E. J., Jackson, J., Chhabra, R., Morrone, K., Minniti, C., Rastogi, D., Stein, R. E. K., Oyeku, S., Bauman, L. J., Lapp, V., Chase, S. K., Hunt, W. R., Linnemann, R. W., Middour-Oxler, B., Elliott, T., ... Taher, A. T. (2017). Health-related quality of life in adults with transfusion-independent thalassaemia intermedia compared to regularly transfused thalassaemia major: new insights. *American Journal of Hematology*, 43(4), 848–850. <https://doi.org/10.1186/s40064-016-3568-4>
- Mardhiyah, A., Panduragan, S. L., & Mediani, H. S. (2022). Reducing Psychological Impacts on Children with Chronic Disease via Family Empowerment: A Scoping Review. In *Healthcare* (Vol. 10, Issue 10). <https://doi.org/10.3390/healthcare10102034>
- Mardhiyah, A., Panduragan, S. L., Mediani, H. S., & Yosep, I. (2023). Nursing Interventions to Improve Quality of Life Among Children and Adolescents with Thalassemia: A Scoping Review. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 16, 1749–1762. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S415314>
- Mariani, D., Mulatsih, S., Haryanti, F., & Sutaryo. (2020). Life Experience of Adolescents with Thalassemia: A Qualitative Research with Phenomenological Approach. *Indian Journal of Public Health Research & Development*, 11(1 SE-Articles), 1045–1049. <https://doi.org/10.37506/ijphrd.v11i1.646>
- Mat, M. A. C., Yaacob, L. H., & Zakaria, R. (2020). Parental knowledge on thalassaemia and

- factors associated with refusal to screen their children. *Malaysian Journal of Medical Sciences*, 27(1), 124–133. <https://doi.org/10.21315/mjms2020.27.1.13>
- Meiyanti, Novia Indriani, S., Margo, E., & Merijanti, L. T. S. (2020). Factors affecting the quality of life of thalassemia  $\beta$  major children. *International Journal of Pharmaceutical Research*, 12(4), 2346–2353. <https://doi.org/10.31838/ijpr/2020.12.04.324>
- Mettananda, S., Pathiraja, H., Peiris, R., Bandara, D., De Silva, U., Mettananda, C., & Premawardhena, A. (2019). Health related quality of life among children with transfusion dependent  $\beta$ -thalassaemia major and haemoglobin e  $\beta$ -thalassaemia in Sri Lanka: A case control study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 17(1), 1–13. <https://doi.org/10.1186/s12955-019-1207-9>
- Mirhosseini, N. Z., Shahar, S., Ghayour-Mobarhan, M., Banihashem, A., Kamaruddin, N. A., Hatef, M. R., & Esmaili, H. A. (2013). Bone-related complications of transfusion-dependent beta thalassemia among children and adolescents. *Journal of Bone and Mineral Metabolism*, 31(4), 468–476. <https://doi.org/10.1007/s00774-013-0433-1>
- Moukalled, N. M., Bou-Fakhredin, R., & Taher, A. T. (2018). Deferasirox: Over a decade of experience in thalassemia. *Mediterranean Journal of Hematology and Infectious Diseases*, 10(1), 1–13. <https://doi.org/10.4084/MJHID.2018.066>
- Najafi, M. K., Fariba, B., Eshagh, D., & Sakineh, S. (2012). The effect of family-centered empowerment model on the knowledge and attitudes of mothers with thalassemia children TT - تأثیر الگوی توانمندسازی خانواده محور بر آگاهی و نگرش مادران دارای فرزند تالاسمی. *Payeshj*, 11(4), 519–527. <http://payeshjournal.ir/article-1-448-en.html>
- Rashid, M. A. ul H., & Abbasi, S.-U.-R. S. (2020). Theorizing Beta Thalassemia Major: an Overview of Health Sociology. *International and Multidisciplinary Journal of Social Sciences*, 9(1 SE-Articles), 51–75. <https://doi.org/10.17583/rimcis.2020.5113>
- Renylda, R. (2018). Kecemasan Orang Tua Pada Anak Dengan Thalasemia Di Poli Anak Rumah Sakit Umum Daerah H. Abdul Manap Kota Jambi Tahun 2015. *Jurnal Ilmiah Universitas Batanghari Jambi*, 18(1), 110. <https://doi.org/10.33087/jiubj.v18i1.438>
- Ribeil, J.-A., Arlet, J.-B., Dussiot, M., Cruz Moura, I., Courtois, G., & Hermine, O. (2013). Ineffective Erythropoiesis in  $\beta$ -Thalassemia. *The Scientific World Journal*, 2013, 394295. <https://doi.org/10.1155/2013/394295>
- Sarayloo, K., Moghadam, Z. B., Saffari, M., Esmaily, H., & Najmabadi, K. M. (2019). The effect of educational program based on theory of planned behavior on health promotion and childbearing of minor thalassemia couples. *J Educ Health Promotion*, 8. [https://doi.org/10.4103/jehp.jehp\\_109\\_19](https://doi.org/10.4103/jehp.jehp_109_19)
- Valizadeh, L., Zamanzadeh, V., Ghahramanian, A., & Hasani Narenjbaghi, S. (2021). Assertiveness in the patients with thalassaemia major: A qualitative study. *Nursing Open*, 8(5), 2587–2594. <https://doi.org/10.1002/nop2.796>
- Wan Adnan, W. N. A., Ab, H., Ab Hamid, S. A., Mohd Zulkifli, M., Zilfalil, B., & Hamid, A. (2017). Factors Affecting Health-Related Quality Of Life Among Paediatric Patients With Thalassemia: A Review Of Literature. *Malaysian Journal of Paediatrics and Child Health*. <https://ejournal-kertacendekia.id/index.php/nhjk/article/view/340>