

# Persepsi Calon Pasangan Menikah di Banyumas terhadap Skrining Thalassemia: Studi Kualitatif

## THE PERCEPTION OF MARRIED COUPLES IN BANYUMAS FOR THALASSEMIA SCREENING: A QUALITATIVE STUDY

Pamela Sandhya De Jaka\*, Dyah Woro Dwi Lestari dan Lantip Rujito

Fakultas Kedokteran, Universitas Jenderal Soedirman

Jl. Gumbreg No. 1 Purwokerto, Jawa Tengah 53112

\*Email : [pamela.sandhya@gmail.com](mailto:pamela.sandhya@gmail.com)

*Submitted : 26-02-2019, Revised : 28-04-2019, Revised : 19-05-2019, Accepted : 28-05-2019*

### **Abstract**

*Thalassemia is the most common genetic disease in Indonesia. The purpose of this study was to determine the response of couples who will get married to the premarital screening policy. The study used qualitative research with a phenomenological approach using semi-structured in-depth interviews with ten informants aged 20-30 years in Banyumas. The results of the study illustrated that most of the informants claimed to have heard and known of thalassemia from various media. Most informants know the consequences of thalassemia and how the life and treatment of thalassemia children. The informant's understanding varied from very understanding to not understanding. The group of informants who responded positively to premarital thalassemia screening claimed to want to conduct premarital thalassemia screening with various considerations, including the potential for diseases that would burden life in the future. In the negative group, premarital screening can inhibit ongoing relationships. In general, the informants will follow and obey if the government will apply the premarital screening policy. Informants differed on the continuation of the relationship after knowing the positivity of the screening results.*

*Keywords: Thalassemia, premarital screening, prevention program, qualitative study*

### **Abstrak**

Thalassemia adalah penyakit genetik yang paling banyak ditemukan di Indonesia. Tujuan penelitian ini untuk mengetahui respon pasangan yang akan melangsungkan pernikahan terhadap kebijakan skrining premarital, sebagai upaya pencegahan *thalassemia*. Studi menggunakan penelitian kualitatif dengan pendekatan fenomenologi dengan wawancara mendalam terstruktur semi kepada informan sebanyak 10 orang dengan kriteria usia 20-30 tahun di Banyumas. Hasil penelitian menggambarkan bahwa sebagian besar informan mengaku pernah mendengar dan mengetahui thalassemia dari berbagai media. Sebagian besar informan mengetahui konsekuensi thalassemia dan bagaimana kehidupan dan pengobatan terhadap anak *thalassemia*. Pemahaman informan bervariasi mulai dari sangat paham sampai tidak paham. Kelompok informan yang merespon positif terhadap skrining *premarital thalassemia* mengaku mau melakukan skrining *premarital thalassemia* dengan berbagai pertimbangan diantaranya potensi penyakit yang akan memberatkan kehidupan di masa mendatang. Pada kelompok negatif berpendapat bahwa skrining premarital dapat menghambat hubungan yang sudah berlangsung. Kesimpulan penelitian adalah terdapat berbagai respon individu terkait skrining *premarital thalassemia*. Masing masing respon dilandasi oleh berbagai macam latar belakang calon pasangan. Secara umum informan akan mengikuti dan patuh jika kebijakan skrining premarital ini akan diberlakukan oleh pemerintah. Informan berbeda pendapat akan kelanjutan hubungan setelah mengetahui positività hasil skrining.

Kata kunci: *Thalassemia, premarital screening, program pencegahan, studi kualitatif*

## PENDAHULUAN

Perkembangan ilmu pengetahuan dan teknologi (IPTEK) dan media telah mengubah persepsi hubungan sebelum menikah oleh berbagai kalangan usia di masyarakat sehingga berakibat pada peningkatan angka penyakit menular seksual yang dapat meningkatkan morbiditas dan mortalitas ibu maupun bayi. Pemeriksaan diri sebelum proses pernikahan yang dilandasi dengan penuh kesadaran dan tanggung jawab melalui skrining premarital dapat membantu peningkatan *program well born baby and well health mother*.<sup>1</sup>

Pemeriksaan standar meliputi pemeriksaan yang umum dilaksanakan seperti pemeriksaan darah rutin untuk melihat faktor risiko penyakit hematologi dan infeksi atau imunologi. Pemeriksaan lain meliputi pemeriksaan urin untuk mendiagnosis kelainan ginjal serta kemungkinan adanya penyakit metabolik atau sistemik. Pada tingkat yang lebih maju, skrining premarital dapat digunakan untuk memprediksi kemungkinan penyakit genetik pada anak keturunan.<sup>2</sup>

Thalassemia merupakan salah satu kelainan genetik hematologi yang umum ditemukan di Indonesia, tidak dapat disembuhkan, bersifat diturunkan secara resesif dan menyebabkan morbiditas dan mortalitas yang signifikan serta menimbulkan beban keuangan yang berat pada masyarakat.<sup>3</sup> World Health Organization (WHO) menyatakan insiden pembawa sifat *thalassemia* di Indonesia berkisar 6-10%<sup>4</sup>, artinya dari setiap 100 orang, 6-10 orang adalah pembawa sifat *thalassemia*. Di Banyumas, Tim *Thalassemia* Fakultas Kedokteran Unsoed bekerjasama dengan Yayasan Thalassemia Indonesia (YTI) Banyumas, Palang Merah Indonesia (PMI) dan Rumah Sakit Umum (RSU) Banyumas telah mendapatkan data bahwa angka penyebaran alel pembawa sifat *thalassemia*, khususnya *thalassemia-β*, mencapai angka 8% dari setiap 100 penduduk Banyumas.<sup>5</sup> Semakin banyaknya jumlah pasien *thalassemia* yang dirawat di Pusat *Thalassemia* Banyumas; dari 65 penderita pada tahun 2009 menjadi 450-an pada tahun 2017 menandakan bahwa *thalassemia* merupakan penyakit yang serius.<sup>6</sup>

Menteri Kesehatan melalui Keputusan Menteri Kesehatan Republik Indonesia Nomor Hk.01.07/Menkes/1/2018 tentang Pedoman

Nasional Pelayanan Kedokteran Tata Laksana Thalassemia telah menjelaskan dan memberikan rekomendasi terkait skrining premarital *thalassemia*.<sup>7</sup> Aturan tentang pedoman telah diterbitkan, tetapi secara hukum belum ada regulasi yang mewajibkan setiap pasangan yang akan menikah untuk melakukan skrining tersebut. Hal tersebut menyebabkan pengetahuan *thalassemia* pada masyarakat Indonesia belum tereksplorasi secara luas.<sup>8</sup>

Menurut literatur, pengetahuan merupakan salah satu persiapan pelaksanaan skrining premarital dan menjadi dasar terbentuknya persepsi terhadap penerimaan dan pelaksanaan skrining premarital *thalassemia*.<sup>9</sup> Pengetahuan menjadi jaminan bahwa individu akan merasa siap menghadapi hal-hal akan yang terjadi. Pengetahuan dan persepsi yang baik mengenai skrining premarital *thalassemia* akan berimplikasi pada kesiapan skrining premarital *thalassemia*.<sup>10</sup> Cukup tingginya prevalensi *thalassemia* di Banyumas dan belum tereksplorasinya pengetahuan *thalassemia* di Indonesia menarik minat peneliti untuk mengetahui lebih dalam mengenai kesiapan pasangan pranikah untuk melaksanakan skrining premarital *thalassemia* di Banyumas.

## METODE

Penelitian merupakan penelitian kualitatif fenomenologi dengan wawancara mendalam semi-terstruktur sebagai metode pengumpulan data. Subjek penelitian atau informan adalah calon pasangan menikah di Kabupaten Banyumas. Pengambilan sampel menggunakan metode *purposive sampling* dengan kriteria sebagai berikut: usia 23-30 tahun bagi laki-laki dan 20-27 tahun bagi perempuan, berdomisili di Kabupaten Banyumas, berada dalam tahap hubungan serius bersama pasangannya (telah bertunangan), dan bukan tuna netra maupun tuna wicara. Persetujuan responden dibuktikan dengan menandatangani lembar persetujuan setelah diberikan penjelasan (*information and consent form*). Data diambil dari semua responden sampai data mengalami kejenuhan atau terjadi saturasi data; yaitu ketika tidak ada informasi baru yang didapatkan dan sudah mulai terjadi pengulangan informasi dari

informan.<sup>11</sup>

Pengumpulan data dilaksanakan pada bulan Mei - Juli 2018 di Kabupaten Banyumas bertempat kondisional sesuai dengan kesepakatan peneliti dan informan. Alat pengumpul data pada penelitian kualitatif ini adalah peneliti sendiri dengan menggunakan panduan wawancara, alat tulis, catatan lapangan, dan alat perekam. Penelitian ini menghasilkan data primer yaitu keterangan atau fakta yang secara langsung diperoleh dari subjek penelitian melalui wawancara mendalam dengan menggunakan panduan wawancara serta observasi pada saat wawancara berlangsung. Koding data dilakukan sesuai dengan pokok-pokok bahasan untuk kemudian dilakukan analisis. Analisis data dilakukan secara simultan mulai dari pengumpulan data, mereduksi data-data yang tidak berhubungan dengan tema atau pokok penelitian, menyajikan data dalam kelompok-kelompok, dan menarik kesimpulan. Untuk pemeriksaan keabsahan data atau validasi, peneliti memilih menggunakan teknik perpanjangan keikutsertaan dan member checking.<sup>12</sup>

## HASIL

### 1) Pengetahuan Individu Mengenai *Thalassemia*

Hasil wawancara dengan para informan menunjukkan bahwa setiap informan memiliki pengertian yang hampir seragam tentang *thalassemia* meski cara penyampaiannya berbeda-beda. Delapan dari sepuluh informan menyampaikan bahwa *thalassemia* merupakan kelainan darah yang diturunkan dari pasangan yang mengidap atau membawa *gen thalassemia* kepada keturunannya. Sedangkan dua lainnya mengakui sama sekali tidak memahami apapun tentang *thalassemia*. Tiga orang informan yang dapat mengungkapkan pengertian *thalassemia* bahkan menambahkan informasi bahwa prevalensi *thalassemia* di Banyumas tinggi. Adapun seorang informan menambahkan beberapa tanda dan gejala *thalassemia* serta hasil pemeriksaan laboratoriumnya. Kurangnya pemahaman terhadap *thalassemia* mungkin juga menimbulkan penyampaian mengenai pemahaman *thalassemia* yang beragam. Beberapa responden seringkali masih menjawab dengan menggunakan kalimat dan nada bertanya kepada peneliti yang diikuti

oleh penjelasan yang terbata-bata dan kurang berlandasan. Hal tersebut juga ditunjukkan dari sikap dan ekspresi informan yang tampak dalam keraguan.

### 2) Asal Informasi Individu Mengenai *Thalassemia*

Delapan dari sepuluh informan yang mengetahui *thalassemia* berbeda-beda, dua di antaranya mengaku pernah membaca dan mendengar *thalassemia* dari penelitian-penelitian. Seorang informan mengaku pernah mengetahui *thalassemia* dari media elektronik televisi. Seorang informan lainnya mengaku pernah mendengar *thalassemia* dari pelajaran di SMA. Adapun seseorang lainnya menyampaikan mengetahui *thalassemia* dari hasil belajar. Dua orang yang berbeda mengaku pernah mengetahui dari media sosial internet, akan tetapi memiliki alasan yang berbeda, yaitu yang satu karena akan diwawancara, yang satunya lagi karena pernah mengetahui tetangganya ada yang memiliki anak *thalassemia* yang pada akhirnya meninggal dunia. Seorang lagi mengaku pernah membaca artikel tentang *thalassemia* dan dari diskusi dengan orang lain.

### 3) Pengetahuan Individu Mengenai Terapi *Thalassemia*

Tujuh dari delapan informan yang mengetahui *thalassemia*, menyatakan terapi *thalassemia* yang mereka ketahui adalah transfusi darah sedangkan seorang lagi tidak mengetahui bagaimana terapi *thalassemia*.

Menurut seorang informan, transfusi darah bagi penderita *thalassemia* harus dilakukan seumur hidup. Seorang informan lainnya, menjabarkan bahwa tranfusi darah harus dilakukan secara rutin dan memerlukan waktu yang lama, selain itu, terapi lain yang harus dilakukan penderita *thalassemia* yaitu kelasi besi dan transplantasi organ. Pernyataan informan tersebut kemudian didukung seorang informan yang menyatakan bahwa transfusi darah yang rutin dapat menyebabkan tubuh kelebihan kadar Fe sehingga perlu dibantu oleh terapi kelasi besi. Terkait sifatnya terapi, seorang informan yang berbeda dari sebelumnya berpendapat bahwa *thalassemia* tidak dapat diobati. Penyakit tersebut hanya dapat diterapi dengan transfusi darah yang

hanya bersifat terapi suportif.

#### 4) Persepsi Individu Mengenai Skrining

##### *Premarital thalassemia*

Persepsi yang dimaksud adalah terkait definisi, manfaat, waktu pelaksanaan dan segala hal terkait skrining *premarital thalassemia* yang diketahui oleh informan. Enam dari sepuluh informan, dapat menyampaikan persepsinya mengenai skrining *premarital thalassemia*. Secara umum mereka berpendapat bahwa skrining *premarital thalassemia* merupakan pemeriksaan gen *thalassemia* sebelum menikah melalui serum darah yang penting dilakukan untuk menghindari penurunan *thalassemia* dari pasangan yang menikah kepada keturunannya. Sisanya, dua orang menyatakan bahwa itu merupakan skrining yang dilakukan sebelum menikah dan dua orang lainnya menyatakan belum pernah mendengar tetapi meyakini bahwa itu adalah skrining tentang kesehatan yang penting.

#### 5) Respon Individu Mengenai Skrining

##### *Premarital thalassemia*

Dari hasil wawancara, evaluasi informan mengenai skrining *premarital thalassemia* cukup beragam. Dua informan mengatakan ada rencana melakukan skrining *premarital thalassemia* tetapi belum terpikirkan kapan waktunya. Empat informan justru mengaku belum ada rencana skrining *premarital thalassemia*. Seorang informan dengan yakin mengatakan ada rencana dan pasti akan dilakukan dalam waktu mendekati pernikahan. Disisi lain seorang informan tidak ingin melaksanakan skrining *premarital thalassemia* karena menurutnya hanya akan menambah beban sedangkan pernikahan itu masalah perasaan. Yang terakhir, dua orang memasrahkan diri dikarenakan tidak memahami sama sekali apa itu skrining *premarital thalassemia*, akan tetapi menurut mereka jika itu terkait kesehatan dan penting, mereka akan bersedia mengikuti prosedur yang ada.

#### 6) Upaya Individu Mengenai Kondisi *Thalassemia*

Dari sepuluh informan, tiga di antaranya tidak dapat menyampaikan keputusannya terkait hasil yang diperoleh setelah melakukan skrining *premarital thalassemia*. Sedangkan yang dapat

menyampaikan, tiga informan menyatakan tidak melanjutkan menikah jika diketahui ada salah satu dari mereka yang membawa atau memiliki gen *thalassemia*. Tiga orang lagi memutuskan untuk tetap melanjutkan menikah apapun hasil skrining yang diperoleh. Sedangkan seorang lagi belum terpikirkan apakah akan melanjutkan atau tidak.

#### 7) Upaya Pemerintah Mengenai Kondisi

##### *Thalassemia*

Di akhir wawancara, kesepuluh informan berharap agar pemerintah dapat melakukan sosialisasi kepada masyarakat terkait dengan *thalassemia* karena dirasa masih banyak yang belum memahami *thalassemia* termasuk mereka sendiri. Tiga orang informan berpendapat bahwa sosialisasi dapat dilakukan melalui KUA pada saat pasangan yang akan menikah mendaftar, sedangkan sisanya berpendapat bahwa sosialisasi dimulai dari kelompok terkecil masyarakat seperti dari RT ke RT, adanya program masuk desa, terutama pada ibu-ibu yang menurut salah satu informan tingkat kepeduliannya terhadap kesehatan anak-anaknya lebih tinggi. Selain itu, empat orang informan juga membicarakan terkait biaya. Apabila skrining *premarital thalassemia* hendak ditegakkan, keempat informan berharap agar pemerintah juga mempertimbangkan biaya untuk skrining *premarital thalassemia* sehingga biaya tidak akan menjadi alasan bagi masyarakat untuk tidak mau melaksanakan skrining *premarital thalassemia*.

## PEMBAHASAN

Temuan pertama yang ditemukan pada penelitian ini yaitu pengetahuan individu mengenai *thalassemia*. Secara umum, informan mengetahui bahwa *thalassemia* merupakan “penyakit kelainan darah” atau suatu penyakit yang ada dalam darah. Satu diantara responden dapat menyampaikan hal-hal lain yang mereka ketahui seperti apakah *thalassemia* diturunkan atau ditularkan, bagaimana tanda dan gejalanya, dan bagaimana pengobatannya. Hal tersebut disampaikan oleh informan yang berlatar belakang pendidikan kedokteran dan berprofesi sebagai dokter. Banyumas dengan program *Goes to Zero 2030 thalassemia* telah banyak melakukan

upaya penyuluhan diantaranya dengan kegiatan PKK, penyuluhan terhadap sekolah secara rutin, pemberian *leaflet* kepada petugas KUA, skrining pendonor.<sup>13</sup> Hal ini sedikit banyak mungkin mempengaruhi hasil data pengetahuan *survey* ini. Namun, informan berasal dari dalam lingkup perkotaan. Data ini sangat mungkin berbeda ketika dilakukan di daerah perdesaan, demikian juga dapat berbeda antar daerah di Indonesia dengan segala permasalahan yang berbeda-beda pula.

Pengetahuan *thalassemia* di Indonesia belum sepenuhnya diteliti secara intensif, data-data penelitian mayoritas masih banyak berkuat pada masalah kuratif atau rehabilitatif pasien. Hal serupa juga terjadi pada negara berkembang lainnya seperti Malaysia<sup>14</sup>, Pakistan<sup>15</sup>, Iran<sup>16</sup> dan India.<sup>17</sup> Pengetahuan masyarakat tentang *thalassemia* pada tingkat perifer masih sangat minim, bahkan pada kalangan berpendidikan tinggi. *Thalassemia* sebagai masalah komunitas dengan beban finansial nomor 5 secara nasional (saat ini), hendaknya dapat mulai ditingkatkan pada pendekatan promotif dan preventif, salah satunya dengan edukasi masyarakat. Edukasi masyarakat tentang *thalassemia* menjadi dasar kesiapan program preventif secara nasional.<sup>18</sup>

Sebagian besar informan yang pernah mendengar dan mengetahui *thalassemia* dalam penelitian ini mengaku memperoleh informasi dari berbagai media, diantaranya dari membaca beberapa referensi tentang *thalassemia*, dan dari berita dan acara edukasi kesehatan di televisi. Informan lain mendapatkan informasi saat pelajaran SMA, dari hasil membaca dan berdiskusi dengan orang-orang di sekitarnya. Beberapa responden melakukan pencarian di internet karena hendak diwawancara maupun atas dasar keingintahuannya mengenai *thalassemia*. Menurut penelitian lain, sumber utama seseorang memperoleh informasi mengenai *thalassemia* antara lain diperoleh dari media elektronik seperti TV dan internet, media cetak seperti buku dan surat kabar, keluarga, lembaga pendidikan, teman sepergaulan dan mata pelajaran *thalassemia*.<sup>19</sup> Sumber informasi utama pada keluarga dengan riwayat *thalassemia* diperoleh dari kerabat dan keluarga.<sup>20</sup>

Fakta di atas dapat menjadi sumber inspirasi bagi para pemangku kepentingan dalam upaya

penggalakan edukasi massal untuk masyarakat. Semakin banyak media untuk yang mengekspose materi, akan semakin banyak jangkauan upaya peningkatan pengetahuan *thalassemia* di masyarakat. Harapannya dengan peningkatan pengetahuan, akan mempermudah upaya preventif *thalassemia* dalam bentuk premarital *screening*. Sebagai contoh dapat ditiru model edukasi yang dianjurkan oleh ahli bahwa program nasional harus meliputi edukasi tersistem pada media pemerintah, menyebarkan informasi dengan bantuan lembaga masyarakat non pemerintah, melalui regulasi pendidikan, dan peran serta aktif kelompok-kelompok masyarakat.<sup>18,21</sup>

Hal lain yang juga diungkapkan para informan tentang terapi *thalassemia*. Secara umum mereka menyampaikan bahwa terapi yang mereka ketahui untuk *thalassemia* adalah transfusi darah yang dilakukan secara terus menerus dan dalam jangka waktu seumur hidup. Salah seorang informan menambahkan terapi lain yaitu berupa terapi kelasi besi yang menurutnya harus disertakan bagi orang yang rutin melakukan transfusi darah agar tidak terjadi penumpukan kadar Fe (zat besi). Pengetahuan tentang terapi kelasi besi pada salah satu informan berasal dari latar belakang pendidikan kesehatan. Hal ini mengindikasikan bahwa kedalaman pengetahuan seseorang tentang *thalassemia* sangat dipengaruhi oleh latar belakang pendidikan. Studi terdahulu menyebut bahwa populasi masyarakat kesehatan umumnya mengetahui tentang *thalassemia* dibanding masyarakat awam kesehatan. Namun studi lain menggambarkan bahwa walaupun berasal dari dunia kesehatan, banyak juga ternyata yang tidak mengetahui secara detail tentang apa itu *thalassemia*. Fakta ini menjelaskan bahwa tidak semua masyarakat kesehatan memiliki kesadaran yang tinggi terhadap penyakit keturunan ini. Hal ini diperkuat dengan fakta lain bahwa dari sekian pasien *thalassemia* jika dirunut maka dapat ditemukan beberapa diantara mereka adalah keluarga dari dokter, perawat, atau masyarakat kesehatan lainnya.<sup>6</sup>

Studi mengungkapkan informasi bahwa seorang informan menyampaikan bahwa sepengetahuannya, terapi *thalassemia* hanya bersifat simptomatis yaitu hanya untuk mengurangi gejala-gejalanya saja seperti melakukan transfusi

darah untuk menangani anemia dan pemberian obat-obatan tertentu apabila diperlukan. Selain itu dia juga menyebutkan bahwa *thalassemia* dapat ditangani dengan dilakukan transplantasi organ pada penderita *thalassemia*. Walaupun demikian, ada juga informan yang pernah mendengar dan mengetahui *thalassemia* tetapi belum mengetahui apa dan bagaimana terapi *thalassemia*. Informasi ini sejalan dengan beberapa studi lain yang mempelajari pengetahuan, sikap dan praktik pasien *thalassemia* dan orangtuanya terhadap penyakit yang diderita. Data tersebut menunjukkan bahwa mayoritas populasi target memiliki pengetahuan yang rendah mengenai *thalassemia* dan terapinya sehingga diperlukan lebih banyak edukasi untuk meningkatkan kualitas perawatan pasien tersebut.<sup>22</sup>

Temuan selanjutnya pada penelitian ini yaitu pemahaman mengenai skrining premarital *thalassemia*. Skrining premarital memberikan kesempatan yang baik bagi individu untuk memprediksi predisposisi genetik terhadap penyakit dan gambaran genetik keturunannya. Tingkat kesadaran penduduk mengenai skrining genetik premarital adalah sebuah penentu yang diperlukan untuk keberhasilan program pencegahan.<sup>23</sup> Dalam penelitian ini, para informan yang pernah mendengar atau mengetahui *thalassemia* secara umum berpandangan bahwa skrining *premarital thalassemia* adalah pemeriksaan *gen thalassemia* sebelum menikah untuk menghindari penurunan *thalassemia* dari pasangan yang menikah kepada keturunannya. Sedangkan informan yang tidak pernah mengetahui atau mendengar *thalassemia* berpendapat bahwa skrining *premarital thalassemia* adalah pemeriksaan kesehatan yang pasti penting untuk meningkatkan kualitas hidup seseorang ke depan. Penemuan tersebut memiliki kemiripan dengan hasil penelitian sebelumnya yang menyebut bahwa sebagian besar informannya menyampaikan bahwa skrining *premarital thalassemia* merupakan identifikasi kesehatan yang digunakan untuk memeriksa apakah seseorang adalah seorang pembawa penyakit *thalassemia*. Subjek lain menyampaikan bahwa skrining premarital *thalassemia* merupakan identifikasi kesehatan yang dilakukan untuk menghindari terlahirnya anak-anak dengan *thalassemia* dan sebagian

kecil menyatakan bahwa skrining premarital *thalassemia* merupakan identifikasi kesehatan untuk menentukan apakah seseorang dengan *thalassemia* baik untuk dinikahi atau tidak.<sup>19</sup>

Sikap informan terhadap skrining *premarital thalassemia* tidak serta merta linier dengan pengetahuannya. Meski pemahaman para informan dalam penelitian ini sebagian besar mengarah benar, tidak semua informan setuju untuk melakukan skrining *premarital thalassemia*. Dalam penelitian ini, ditemukan dua kelompok informan dengan jenis respon yang berbeda yaitu kelompok informan dengan respon positif terhadap skrining premarital *thalassemia* dan kelompok informan dengan respon negatif terhadap skrining *premarital thalassemia*.

Kelompok informan dengan respon positif terhadap skrining *premarital thalassemia* mengaku mau melakukan skrining *premarital thalassemia*. Setiap informan memiliki berbagai pertimbangan sendiri dalam keputusannya. Sebagian Informan mengaku mau melakukan skrining *premarital thalassemia* dengan alasan untuk mengetahui adakah potensi penyakit yang dapat diturunkan kepada anak-anaknya baik dari dirinya maupun dari pasangannya. Tujuan informan-informan tersebut dan pasangannya adalah agar dapat melakukan segala persiapan lebih dini terhadap kemungkinan buruk di kemudian hari. Pendapat ini datang dari informan yang secara tegas akan melanjutkan ke jenjang pernikahan, apapun yang terjadi. Sedangkan alasan yang kedua, datang dari beberapa informan yang memiliki pertimbangan sesuai hasil premarital skriningnya. Ia mengatakan akan mempertimbangkan hasilnya untuk menentukan keberlanjutan rencana pernikahannya, apabila hasilnya positif maka dia memiliki keputusan untuk kemungkinan besar tidak melanjutkan rencana pernikahannya. Alasan utama adalah kasihan terhadap keturunannya jika harus terlahir dengan kondisi *thalassemia* dan menanggung berbagai beban. Beberapa informan menyatakan pentingnya premarital skrining untuk menghindari anak dengan kondisi *thalassemia* agar tidak menjadi tambahan beban perekonomian di kemudian hari. Data tersebut mengindikasikan paparan modern terhadap sikap masyarakat. Aspek sosiologi masyarakat Indonesia sudah banyak diwarnai aspek rasionalitas, prioritas, dan

berkurangnya pemikiran tradisional atau sikap konservatif.<sup>24</sup>

Kelompok informan dengan respon negatif terhadap skrining *premarital thalassemia* mengaku tidak mau melakukan skrining *premarital thalassemia* dikarenakan tidak ada riwayat dalam keluarga yang memiliki penyakit yang dapat diturunkan. Hal ini menjadi alasan utama tidak termotivasi untuk melakukan skrining *premarital thalassemia*. Sedangkan beberapa informan lainnya, mengaku enggan melakukan skrining *premarital thalassemia* dengan alasan tidak ingin menambah beban masalah dalam hubungannya dengan pasangannya. Menurutnya, jika mengetahui hal yang tidak sesuai dengan harapan sebelum terjadi pernikahan akan dapat mengganggu keharmonisan hubungannya dengan pasangan. Menurut subjek tersebut, menikah adalah sesuatu tentang perasaan sehingga dalam hal ini informan menganggap skrining *premarital* sebagai sebuah penghambat dalam suatu hubungan. Fakta tentang ketakutan gagal dalam melanjutkan hubungan merupakan salah satu alasan dari ketidakmauan pasangan pranikah untuk melakukan skrining *premarital*.<sup>25</sup> Selain itu, perempuan adalah pihak yang akan selalu disalahkan oleh laki-laki apabila terdapat ketidak sempurnaan dalam suatu hubungan mereka termasuk apabila keturunan yang dihasilkan dalam perkawinan keduanya tidak sempurna atau membawa suatu penyakit seumur hidup.<sup>26</sup> Mungkin hal inilah yang menyebabkan kedua informan perempuan tersebut enggan melakukan skrining *premarital thalassemia* karena mereka pun menyampaikan bahwa lebih baik tidak mengetahui sama sekali daripada mengetahui kemudian menimbulkan masalah baru dalam hubungan mereka dan pasangannya.

Di sisi lain, para informan dalam penelitian ini ternyata memiliki gambaran empati dan secara sadar mengakui mengenai kondisi anak dengan *thalassemia*. Mereka menyampaikan bahwa anak-anak penderita *thalassemia* tentu akan menerima beban mental yang lebih berat karena cemooh dari lingkungan sekitarnya, selain itu anak tersebut akan merasa lebih lemah karena diperlakukan tidak sama dengan teman-teman yang lain. Salah satu informan memberikan contoh misal karena seringnya anak penderita *thalassemia* izin tidak

masuk sekolah untuk melakukan transfusi darah menyebabkan ia dijuluki sebagai anak “pemakan darah” oleh teman-temannya sehingga informan tersebut berpendapat jika orangtua yang memiliki anak dengan *thalassemia* harus memiliki kesiapan finansial dan mental yang dapat mendukung anak untuk tetap dapat bertahan hidup dan bersosial dengan lingkungannya.<sup>27</sup>

Sebagian besar informan lainnya juga berpendapat bahwa ketika orangtua memiliki anak dengan *thalassemia*, orangtua harus bekerja lebih ekstra dari orangtua pada umumnya karena banyak hal terutama dalam hal mental yang harus dibangun dengan pondasi yang lebih kuat pada anak dengan kondisi *thalassemia*. Mengacu pada penelitian yang dilakukan Ilmi dan kawan-kawan, kepada lima orangtua anak penderita *thalassemia*, setelah ditanya mengenai perasaan mereka, diketahui bahwa dari kelima anak yang rutin menjalani transfusi menjadi bersifat lebih sensitif, mudah sedih, tampak merasa minder kepada teman-temannya karena sering sakit dan tidak masuk sekolah sehingga mereka lebih sering menyendiri.<sup>28</sup> Ini menandakan bahwa kewajiban orang tua tidak terbatas pada usaha untuk menyediakan dana dan sarana pengobatan fisik, tetapi juga memperhatikan kondisi psikologis anaknya. Orang tua menjadi “pelaksana terapi” dan membantu anaknya untuk menyesuaikan diri secara fisik, psikologis, dan sosial terhadap penyakitnya, serta membimbing anaknya agar mau bersikap kooperatif terhadap pengobatan. Orang tua menjadi tokoh kunci (*key person*) dalam menentukan sikap dan pengobatan terhadap anaknya serta dalam proses tumbuh kembang yang sedang dialami oleh anak tersebut.<sup>29</sup> Orang tua harus dapat menerima atau menyesuaikan diri dengan penyakit anaknya, membimbing anaknya supaya dapat menerima keadaan dirinya dengan selalu menjaga interaksi antar orang tua dan anak tetap serta tetap bersyukur atas segala kemampuannya yang masih dimiliki sehingga diharapkan anak dapat menerima atau menyesuaikan diri dengan penyakitnya.<sup>30</sup>

Menanggapi masalah *thalassemia* sebagai masalah komunitas, informan mengatakan bahwa perlu adanya campur tangan pemerintah sebagai solusinya. Menurut mereka, pemerintah perlu menegakkan regulasi dalam hal skrining

*premarital thalassemia* di Indonesia. Akan tetapi, diperlukan adanya sosialisasi terlebih dahulu mengenai apa itu *thalassemia* dan bagaimana dampak serta risikonya karena menurut para informan terutama informan yang sama sekali belum pernah mendengar tentang *thalassemia*, *thalassemia* masih terdengar asing di telinga masyarakat Indonesia. Awal tahun 1980, WHO telah merekomendasi setiap negara untuk membentuk dewan kerja penyelenggara survei epidemiologi tentang *thalassemia* sehingga dapat memberikan informasi genetik serta menilai terapi (*survival*) dan preventif dari bayi yang akan dilahirkan.<sup>18</sup> Malaysia telah melaksanakan program kontrol *thalassemia* di masyarakat sejak 1984, meliputi diagnosis prenatal dan analisis gen DNA. Pusat studi khusus tentang *thalassemia* dibentuk tahun 1994 dengan nama Pusat Kebangsaan Pengembangan dan Penyelidikan *thalassemia*, sampai pada tingkat molekular genetik.<sup>31,32</sup>

Informan menyampaikan bahwa sosialisasi bisa diikutsertakan dalam lembaga pendidikan formal terhadap usia dewasa muda ataupun pada saat mengurus pernikahan di KUA. Publikasi oleh Ibrahim tahun 2011 menyatakan bahwa untuk meningkatkan pengetahuan masyarakat dan mengubah sikap masyarakat terhadap pemahaman penyakit *thalassemia*, perlu dilakukan dengan menetapkan berbagai strategi seperti pemberian informasi, serta melaksanakan program skrining premarital. Tulisan tersebut memberi contoh alternatif skrining yaitu pada tingkat pendidikan perguruan tinggi dengan menjadikan salah satu persyaratan untuk masuk ke universitas atau sekolah tinggi lainnya.<sup>33</sup>

Jurnal *Indian Journal Human Genetics* menambahkan perlunya dukungan politik pemerintahan untuk menangani permasalahan terkait *thalassemia* dan dukungan Lembaga Swadaya Masyarakat (LSM) untuk menyatukan upaya dalam program yang lebih komprehensif agar pelaksanaan program pencegahan dapat berjalan dengan baik.<sup>34</sup> Semua informan berharap pemerintah turut memikirkan terkait pendanaan program skrining *premarital thalassemia* yang akan diselenggarakan, agar tidak memberatkan masyarakat dan menjadi alasan baru bagi masyarakat untuk tidak mau melakukan skrining.

## KESIMPULAN

Terdapat berbagai respon individu terkait skrining *premarital thalassemia*. Ada individu yang memiliki respon positif terhadap skrining *premarital thalassemia* yaitu individu yang mau melakukan skrining *premarital thalassemia* dengan alasan untuk mengetahui adakah potensi penyakit yang dapat diturunkan kepada anak-anaknya, baik sekedar sebagai motif jaga-jaga ke depan bersama pasangannya maupun sebagai salah satu bahan pertimbangan kelanjutan rencana pernikahannya dengan pasangannya. Adapun individu yang memiliki respon negatif terhadap skrining *premarital thalassemia* yaitu individu yang tidak mau melakukan skrining *premarital thalassemia* dengan alasan karena tidak ada riwayat keturunannya yang mengidap *thalassemia* dan tidak ingin menambah beban masalah dengan pasangannya.

## UCAPAN TERIMA KASIH

Ucapan terima kasih kami sampaikan kepada dr. Miko Ferine, M.Med.Ed atas kritik dan saran selama penyusunan manuscript dalam penelitian ini.

## DAFTAR RUJUKAN

1. Saffi M, Howard N. Exploring the Effectiveness of Mandatory Premarital Screening and Genetic Counselling Programmes for  $\beta$ -Thalassaemia in the Middle East: A Scoping Review. *Public Health Genomics*. 2015;18(4):193–203.
2. Hamdani M. Pendidikan Agama Islam Islam dan Kebidanan. Jakarta: CV Trans Info Media; 2012.
3. Sattari M, Sheykhi D, Nikanfar A, Pourfeizi AH, Nazari M, Dolatkhah R, et al. The Financial and Social Impact of Thalassemia and Its Treatment in Iran. *Pharm Sci*. 2012;18(3):171–6.
4. World Health Organization. Global status report on alcohol and health [Internet]. 2014th ed. World Health Organization; 2014. Available from: <http://www.who.int/iris/handle/10665/112736>. Diakses pada tanggal 20 Januari 2019.

5. Hapsari AT, Rujito L. Uji Diagnostik Indeks Darah dan Identifikasi Molekuler Karier Talasemia  $\beta$  pada Pendonor Darah di Banyumas. *J Kedokt Brawijaya*. 2015;28(3):233–6.
6. Rujito L, Basalamah M, Mulatsih S, Sofro ASM. Molecular Scanning of  $\beta$ -Thalassemia in the Southern Region of Central Java, Indonesia; a Step Towards a Local Prevention Program. *Hemoglobin*. 2015;39(5):330–3.
7. Kementerian Kesehatan RI. Pedoman Nasional Pelayanan Kedokteran Tata Laksana Talasemia. Jakarta: Kementerian Kesehatan Republik Indonesia; 2018.
8. Dewanto JB, Tansah H, Dewi SP, Napitu H, Panigoro R, Sahiratmadja E. Increased knowledge of thalassemia promotes early carrier status examination among medical students. *Universa Med*. 2017;34(3):220–8.
9. Al-Farsi OA, Al-Farsi YM, Gupta I, Ouhtit A, Al-Farsi KS, Al-Adawi S. A study on knowledge, attitude, and practice towards premarital carrier screening among adults attending primary healthcare centers in a region in Oman. *BMC Public Health*. 2014;14(380):2–7.
10. Rahman MM, Naznin L, Giti S, Islam MS, Khatun N. Premarital health screening □ a review and update. *J Armed Forces Med Coll Bangladesh*. 2015;10(1):103–9.
11. Creswell J. *Research Design : Pendekatan Kualitatif, Kuantitatif, dan Mixed*. Yogyakarta : Pustaka Pelajar; 2016.
12. Gumilang GS. *Metode Penelitian Kualitatif Dalam Bidang Bimbingan Dan Konseling*. *Jurnal Fokus Konseling*; 2016 :144–69.
13. Rujito L, Lestari D, Aziz A, Faiza D. Sosialisasi Talasemia Kepada Guru Biologi di Banyumas: Upaya Pencegahan Terintegrasi Melalui Kurikulum Sekolah. *J Pengabdian Pada Masyarakat*. 2018;3(1):1–6.
14. Vasudeva Murthy CR, Zulkeffle MZA Bin, Venkateswaran SP, Barua A. Knowledge, awareness and participation of medical and non-medical students in the Malaysia national thalassemia prevention programme. *Int J Hum Genet*. 2015;15(2):61–72.
15. Asif N, Hassan K. Prevention of Beta Talasemia in Pakistan. *J Islam Med Dent Coll*. 2014;3(2):46–7.
16. Karimzaei T, Masoudi Q, Shahrakipour M, Navidiyan A, Jamalzae AA-Q, Zoraqi Bamri A. Knowledge, Attitude and Practice of Carrier Talasemia Marriage Volunteer in Prevention of Major Talasemia. *Glob J Health Sci*. 2015;7(5):364–70.
17. Chatterjee T, Chakravarty A, Chakravarty S. Population screening and prevention strategies for thalassemias and other hemoglobinopathies of Eastern India: Experience of 18,166 cases. *Hemoglobin*. 2015;39(6):384–8.
18. Colah R, Gorakshakar A, Nadkarni A. Global burden, distribution and prevention of beta-thalassemias and hemoglobin E disorders. *Expert Rev Hematol [Internet]*. 2010/11/19. 2010;3(1):103–17. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21082937>
19. Mirza A, Ghani A, Pal A, Sami A, Hannan S, Ashraf Z, et al. Talasemia and premarital screening: Potential for implementation of a screening program among young people in Pakistan. *Hemoglobin*. 2013;37(2):160–70.
20. Moussa S, Al-Zaylai F, Al-Shammari B, Al-Malaq KA, Rashed Al-Shammari S, Al-Shammari TF. Knowledge and attitude towards premarital screening and genetic counseling program among female university students, Hail region. *Int J Med Heal Res*. 2018;4(1):1–6.
21. Fucharoen S, Winichagoon P. Talasemia in Southeast Asia: problem and strategy for prevention and control. *Southeast Asian J Trop Med Public Health*. 1992;23:647–55.
22. Wong LP, George E, Tan J-AMA. A holistic approach to education programs in thalassemia for a multi-ethnic population: consideration of perspectives, attitudes, and perceived needs. *J Community Genet [Internet]*. 2011 Jun 24;2(2):71–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3186023/>
23. Chawla S, Singh RK, Lakkakula BVKS, Vadlamudi RR. Attitudes and beliefs among high- and low-risk population groups towards  $\beta$ -thalasemia prevention: a cross-sectional descriptive study from India. *J Community Genet*. 2017;8(3):159–66.
24. Pratiwi PH. *Asimilasi dan Akulturasi : Sebuah Tinjauan Konsep [Internet]*. Asimilasi dan Akulturasi. 2009. Available from: [staffnew.uny.ac.id/upload/132326892/pengabdian/asimilasi-akulturasi.pdf](http://staffnew.uny.ac.id/upload/132326892/pengabdian/asimilasi-akulturasi.pdf)

25. Saffi M, Howard N. Exploring the Effectiveness of Mandatory Premarital Screening and Genetic Counselling Programmes for beta-Thalassaemia in the Middle East: A Scoping Review. *Public Health Genomics*. 2015;18(4):193–203.
26. Manning WD, Trella D, Lyons H, Du Toit NC. Marriageable women: A focus on participants in a community healthy marriage program. *Fam Relat*. 2010;59(1):87–102.
27. Maheen H, Malik F, Siddique B, Qidwai A. Assessing Parental Knowledge About Thalassaemia in a Thalassaemia Center of Karachi, Pakistan. *J Genet Couns*. 2015;24(6):945–51.
28. Ilmi, S., Hasanah, O. B. Hubungan Jenis Kelamin dan Domisili dengan Pertumbuhan pada Anak dengan Thalassaemia. [Skripsi]: Riau : Program Studi Ilmu Keperawatan Universitas Riau; 2014.
29. Pletye H. Persepsi orangtua terhadap anak dan remaja yang menderita talasemia. Program Pascasarjana [Disertasi]. Depok : Fakultas Kedokteran Universitas Indonesia; 2000.
30. Boonchooduang N, Louthrenoo O, Choeyprasert W, Charoenkwan P. Health-Related Quality of Life in Adolescents with Thalassaemia. *Pediatr Hematol Oncol*. 2015;32(5):341–8.
31. George E. Diagnosis pranatal talasemia di Malaysia (Syarahan perdana / Universiti Kebangsaan Malaysia). Kuala Lumpur: Penerbit Universiti Kebangsaan Malaysia; 1998.
32. Buang SN, Diana R, Jaafar S, Muhammad DI, Daud MSM, Jamaluddin J, et al. A review on thalassaemia profile in Malaysia and the challenges of its prevention and control programme. *Malaysian J Public Heal Med*. 2017;17(3):15–26.
33. Ibrahim NKR, Al-Bar H, Al-Fakeeh A, Al Ahmadi J, Qadi M, Al-Bar A, et al. An educational program about premarital screening for unmarried female students in King Abdul-Aziz University, Jeddah. *J Infect Public Health*. 2011;4(1):30–40.
34. Ghosh K, Colah R, Choudhry V, Das R, Manglani M, Madan N, et al. Guidelines for screening, diagnosis and management of hemoglobinopathies. *Indian J Hum Genet*. 2014;20(2):101–119.