

Pengetahuan Pasangan Pranikah Tentang *Premarital Screening* Talasemia

Knowledge of Premarital Couples regarding Premarital Screening Thalassemia

Suciari Tri Utami, Niken Safitri Dyan Kusumaningrum*

Program Studi Ilmu Keperawatan, Fakultas Kedokteran, Universitas Diponegoro
Jl. Profesor Soedarto, SH, Tembalang, Semarang, (024) 76480919 Fax. (024) 76486849
*email: niken.safitridk@fk.undip.ac.id

ABSTRAK

Pendahuluan: Talasemia merupakan salah satu penyakit darah yang secara genetik diturunkan dan diderita banyak orang, termasuk di Indonesia. Jumlah penyandang talasemia selalu mengalami peningkatan dari tahun ke tahun. Talasemia belum bisa disembuhkan, namun bisa dicegah penurunannya dengan deteksi dini melalui premarital screening. **Tujuan:** Penelitian ini bertujuan mendeskripsikan pengetahuan pasangan pranikah tentang premarital screening talasemia. **Metode:** Penelitian ini adalah penelitian kuantitatif dengan pendekatan deskriptif survei, yang dilakukan pada pasangan pranikah di KUA Tembalang, Semarang. Sampel penelitian ini ditentukan secara purposive pada responden yang memenuhi kriteria inklusi. Kuesioner knowledge and attitude towards thalassemia and pre-marital screening didistribusikan kepada responden dan dianalisis secara deskriptif dengan memaparkan hasil dalam bentuk frekuensi dan prosentase. **Hasil:** Sebanyak 71 pasangan berpartisipasi dalam penelitian ini. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebanyak 75,4% pasangan belum pernah mendengar tentang talasemia. Hanya sebanyak 46,5% pasangan yang memiliki pengetahuan baik tentang talasemia. Sebanyak 40,8% pasangan mengetahui definisi yang tepat dari skrining Namun, lebih banyak pasangan yang menyatakan tidak mengetahui jika talasemia dapat dicegah dengan skrining pranikah. **Diskusi:** Penelitian ini menyimpulkan bahwa pengetahuan pasangan pranikah tentang talasemia maupun premarital screening talasemia masih rendah. Oleh karena itu, pengetahuan dan pemahaman tentang talasemia dan deteksi dini melalui premarital screening sangat penting untuk mengetahui status seseorang.

Kata kunci—Pasangan pranikah, pengetahuan, *premarital screening*, talasemia.

ABSTRACT

Introduction: *Thalassemia is one of the blood diseases that genetically inherited suffered by people worldwide, also in Indonesia. The number of people with thalassemia increases every year. Thalassemia could not be cured. However, it can be prevented by early detection in premarital screening.* **Objective:** *This study aimed to describe the knowledge of premarital couples regarding premarital screening thalassemia.* **Method:** *This study was a quantitative research with a descriptive survey to premarital couples in KUA Tembalang, Semarang. The samples were determined purposively. The questionnaire of knowledge and attitude towards thalassemia and premarital screening was distributed to respondents, then analyzed descriptively—the result presented in the frequency and percentage.* **Results:** *There were 71 couples participated in this study. The result showed that 75.4% of premarital couples have never heard about thalassemia. Only 46.5% of premarital couples have a good knowledge of thalassemia. Moreover, 40.8% of respondents know the precise definition of screening. However, more premarital couples did not know that thalassemia could be prevented by premarital screening that they were.* **Discussion:** *It is concluded that couples' knowledge about thalassemia and premarital screening thalassemia was*

still low. So, knowledge and understanding of thalassemia and early detection – premarital screening are essential to ascertain the special status of thalassemia.

Keywords—Knowledge, premarital couples, premarital screening, thalassemia

Article history:

Received: Juni 10, 2020; Revised: Juni 24, 2020; Accepted: Juli 20, 2020

Please cite this article as:

Utami, S.T & Kusumaningrum, N.S.D (2020). Pengetahuan Pasangan Pranikah tentang Premarital Screening Talasemia. *Jurnal Keperawatan*. 11(2), 262-270. DOI 10.22219/jk.v11i2.10740

PENDAHULUAN

Premarital screening merupakan suatu program pengujian untuk mendiagnosa dan menangani gangguan atau kelainan yang tidak diketahui sebelumnya, mencegah terjadinya resiko transmisi penyakit ke pasangan ataupun keturunannya. Melalui *premarital screening*, dapat diketahui kondisi tubuh secara menyeluruh pada individu sehingga dapat mencegah atau meminimalisir terjadinya kelainan kongenital, salah satunya adalah talasemia (Balci et al., 2014; N. K. R. Ibrahim et al., 2011). *Premarital screening* merupakan jenis tes genetik untuk menentukan resiko yang dimiliki setiap pasangan yang bertujuan untuk memberikan pasangan pilihan untuk menentunkan reproduksi yang tepat (Shen et al., 2018). *Premarital screening* atau skrining kesehatan pranikah merupakan cara yang efektif untuk membantu mencegah bertambahnya jumlah penderita talasemia di Indonesia (P2PTM Kemenkes RI, 2018). Di samping itu perlu adanya konseling pranikah bagi pasangan sebagai tahap konsultasi selanjutnya sehingga mereka mampu mengetahui resiko saat hamil dan penanganan ketika anak mereka menderita talasemia, serta alternatif pengobatannya. Oleh sebab itu, konseling sangat diperlukan pada saat ibu akan merencanakan kehamilan, untuk mencegah terjadinya kehamilan dengan janin talasemia, keluhan yang mungkin muncul pada awal kehamilan seperti mual, muntah, dan beberapa tindakan yang harus dilakukan seperti senam hamil dan rutin melakukan pemeriksaan kehamilan (Hidayah, Andarini, & Anjaswarni, 2014).

Premarital screening dapat membantu mencegah penurunan penyakit talasemia dari orang tua ke anaknya. Hal ini didukung dengan negara lain yang sudah menerapkan program *screening*, yakni program *premarital screening* disertai kegiatan konseling di China dapat mencegah dan mendeteksi secara dini kejadian kelahiran bayi dengan talasemia (Wu et al., 2018; Zhao et al., 2018; Zhou et al., 2012). Sedangkan di negara Iran, program *premarital screening* sudah dijalankan sejak tahun 1997 dan dijadikan sebagai salah satu persyaratan dalam pengurusan dokumen pernikahan masyarakat Iran. Adanya program tersebut menjadikan Iran dapat menekan angka kejadian talasemia di negaranya menjadi 1,5 kasus per 100.000 kelahiran bayi di tahun 2010 (Zeinalian, Nobari, Moafi, Salehi, & Hashemzadeh-Chaleshtori, 2013). Sementara Indonesia belum mewajibkan *premarital screening* sebagai persyaratan wajib dalam dokumen pernikahan (P2PTM Kemenkes RI, 2018, 2019). Oleh karena itu, jarang masyarakat yang melakukan program *premarital screening* dan melampirkannya dalam dokumen pernikahan.

Northern California Comprehensive Thalassemia Center (2015) menjelaskan bahwa negara dengan peringkat tertinggi jumlah penduduk yang menderita talasemia yakni Italia, region Mediterania dan Asia Tenggara, termasuk Indonesia. *Thalassemiias International Federation* (2011) menyebutkan bahwa Indonesia dalam keadaan darurat penyakit talasemia. Indonesia menjadi salah satu negara dengan resiko tinggi terhadap

kejadian penyakit talasemia. Menurut Hastuti jika persentasi penyakit talasemia mencapai 5%, dengan angka kelahiran bayi 23:1000 dari jumlah penduduk Indonesia yakni 240 juta, mengindikasikan bahwa setidaknya terdapat 3000 bayi yang lahir dengan penyakit talasemia setiap tahunnya (Hastuti, 2016). Jenis penyakit talasemia terbesar yang diderita oleh penduduk Indonesia adalah talasemia mayor sebesar 50% (Thirafi, 2017)

Penyakit talasemia termasuk dalam penyakit yang kurang populer di kalangan masyarakat dan jarang didengar di media massa (Thirafi, 2017). Belum banyak masyarakat yang mengetahui penyakit tersebut dan pencegahannya. Minimnya informasi yang didapat oleh masyarakat tentang penyakit talasemia menjadikan pengetahuan masyarakat terkait penyakit talasemia rendah. Minimnya informasi yang didapat oleh masyarakat tentang penyakit talasemia menjadikan pengetahuan masyarakat terkait penyakit tersebut rendah. Pada akhirnya, masyarakat enggan dalam memeriksakan darah ke pelayanan kesehatan sebelum menikah.

Penderita talasemia memiliki perubahan pada aspek fisik, psikologis dan sosial. Perubahan psikologis yang dialami seperti menurunnya *self esteem*. Sedangkan perubahan sosial yang dialami seperti isolasi sosial dan menurunnya prestasi belajar (Nurhasanah, 2017). Penelitian Bulan (2009) di Semarang menunjukkan bahwa perubahan kondisi fisik dan psikologis menurunkan kualitas hidup penderita talasemia. Sedangkan beban pengasuhan dirasakan oleh keluarga menjadikan salah satu stresor bagi keluarga dengan anak talasemia (Inamdar, Inamdar, & Gangrade, 2015).

Hasil pendahuluan yang dilakukan peneliti di KUA Kecamatan Tembalang menunjukkan bahwa tidak ada pasangan pranikah yang melampirkan dokumen skrining pranikah ke KUA, serta dua pasangan yang diwawancarai menyatakan bahwa pasangan tersebut belum pernah mendengar *premarital screening* talasemia. Berdasarkan latar belakang tersebut, peneliti tertarik untuk meneliti mengenai gambaran pengetahuan pasangan pranikah tentang *premarital screening* talasemia.

METODE

Penelitian ini merupakan jenis penelitian kuantitatif *descriptive survey*. Teknik pengambilan survey yang digunakan adalah *purposive sampling* sesuai kriteria inklusi yaitu pasangan pranikah yang mendaftarkan pernikahannya pada bulan Mei-Juni 2019 di KUA Kecamatan Tembalang. Kriteria eksklusi dalam penelitian ini adalah pasangan yang menikah pada H-7 ketika pendaftaran. Jumlah sampel sebanyak 71 pasangan pranikah. Pengambilan data dilakukan menggunakan kuesioner tentang *Knowledge and Attitude towards Thalassemia and Pre-marital Screening* (Mirza et al., 2013). Kuesioner telah diuji reliabilitas yang menunjukkan bahwa kuesioner reliabel dengan nilai koefisien *alpha* 0,927. Pengambilan data dilakukan pada bulan Mei-Juni 2019. Analisis data menggunakan analisis univariat dalam bentuk distribusi frekuensi dan persentase. Penelitian ini telah disetujui oleh Komisi Etik Penelitian Kesehatan RSI Sultan Agung dengan nomor 21/B/RSI-SA/V/2019.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Sebanyak 71 pasangan pranikah yang sedang mengurus persyaratan nikah di KUA Kecamatan Tembalang berpartisipasi dalam penelitian ini. Adapun hasilnya, secara rinci tercantum pada tabel 1.

Tabel 1 Distribusi Frekuensi Karakteristik Sosio Demografi Pasangan Pranikah di Kecamatan Tembalang, Mei-Juni 2019 (n=71)

Karakteristik Responden	f	%
Usia		
- 17 – 22	5	7,0
- 23 – 28	50	70,4
- 29 – 42	16	22,5
Hubungan kekerabatan antara Orang Tua masing-masing pasangan pranikah		
- Ya	15	21,1
- Tidak	56	78,9
Hubungan kekerabatan antara pasangan pranikah		
- Ya	2	2,8
- Tidak	69	97,2
Riwayat Keluarga dengan Talasemia		
- Ya	0	0
- Tidak	71	100
Status Melakukan Tes Skrining Talasemia		
- Ya	0	0
- Tidak	71	100
Total Responden	71	100%

Tabel 1 menunjukkan bahwa sebagian besar pasangan pranikah (70,4%) berada pada rentang usia 23-28 tahun. Seluruh pasangan pranikah menyatakan tidak memiliki riwayat keluarga dengan talasemia dan tidak ada yang melakukan tes skrining talasemia (100%). Dilihat dari sisi kekerabatan antar-pasangan, pada hasil penelitian menunjukkan bahwa terdapat pasangan pranikah memiliki hubungan kekerabatan. Pasangan yang masih memiliki hubungan kekerabatan dua generasi dapat meningkatkan persentase adanya resiko untuk memiliki keturunan talasemia (Hamamy, 2012). Berdasarkan studi sebelumnya oleh Saeed & Piracha (2016) yang menyatakan bahwa pernikahan kekerabatan harus dicegah karena dapat meningkatkan resiko angka kejadian talasemia di Pakistan. Lebih lanjut, penelitian tersebut menyatakan bahwa kultur budaya dan peran orang tua dalam memutuskan pernikahan anaknya masih sangat kental, sehingga perlunya promosi kesehatan kepada masyarakat tentang dampak yang merugikan oleh adanya pernikahan kerabat (Saeed & Piracha, 2016). Selain itu, berdasarkan data tentang sumber informasi mengenai talasemia, sebagian besar responden (75,4%) mengatakan belum pernah mendengar istilah *talasemia*. Sedangkan dari responden yang sudah pernah mendengar tentang talasemia menyatakan bahwa sumber informasi terbanyak didapat dari teman (8,5%).

Ketika individu mendapati suatu kondisi yang membuatnya harus berpikir untuk menentukan sesuatu yang akan diambil, individu akan mencari informasi yang dibutuhkan untuk mengambil keputusan yang akan dipilih. Individu dapat mencari informasi yang dibutuhkan melalui seseorang yang dikenal atau dipercaya, maupun literatur lain yang dapat digunakan sebagai referensi dalam pengambilan keputusan (Sibbald, Wathen, & Kothari, 2016).

Tabel 2 Distribusi frekuensi sumber informasi pengetahuan pasangan pranikah tentang talasemia di Kecamatan Tembalang, Mei-Juni 2019 (n=71)

Informasi tentang Talasemia	f	%
Belum pernah mendengar talasemia	107	75,4
Sudah pernah mendengar talasemia		
- Keluarga	4	2,8
- Teman	12	8,5
- Sekolah	5	3,5
- Dokter keluarga	0	0
- Seseorang yang membawa sifat talasemia	0	0
- Berita/ media	10	7,0
- Lainnya	4	2,8
Total	71	100%

Proses filtrasi atau penyaringan informasi yang diterima masyarakat mempengaruhi keputusan yang akan diambil (Sibbald et al., 2016). Informasi tentang talasemia yang diterima masyarakat dari berbagai sumber membuat masyarakat menjadi tahu tentang penyakit tersebut. Keputusan yang diambil pasangan setelah mengetahui dampak yang ditimbulkan dari talasemia apabila keduanya adalah pembawa sifat atau penderita dapat mempengaruhi bagaimana penyampaian pasangan tersebut kepada orang lain (Sibbald et al., 2016). Persepsi dari masyarakat jika talasemia adalah penyakit yang harus dicegah dipengaruhi oleh sumber informasi yang didapat.

Sebagian besar pasangan sepakat jika talasemia dan HIV adalah penyakit yang perlu dilakukan *premarital screening*. Pasangan pranikah memiliki pengetahuan yang kurang jika epilepsi dan asma tidak termasuk penyakit yang perlu dilakukan *premarital screening*. Kesadaran yang dimiliki masyarakat tentang perlunya program *premarital screening* bagi penyakit genetika dapat didukung dengan pengencaran informasi kepada publik, seperti promosi kesehatan.

Studi sebelumnya yang dilakukan oleh Patel *et al* mengungkapkan bahwa salah satu faktor yang turut mempengaruhi pengetahuan pasangan pranikah terhadap *premarital screening* talasemia adalah ketika dalam keluarga tersebut memiliki riwayat dengan talasemia (Patel, Parmar, Patel, Trivedi, & Bhartiya, 2016). Persepsi dari orang yang dikenal tentang *premarital screening* talasemia akan mempengaruhi pandangan individu yang menerima informasi. Individu merasa lebih percaya dan yakin terhadap informasi yang diterima dari orang lain yang dikenal atau dipercaya (Sibbald et al., 2016). Pemberian informasi yang positif akan menjadikan kesadaran pasangan lebih tinggi untuk melakukan *premarital screening* talasemia guna mencegah transmisi penyakit (Patel et al., 2016; Sibbald et al., 2016). Sementara itu, pada hasil penelitian menunjukkan bahwa seluruh pasangan pranikah yang diteliti menyatakan tidak memiliki riwayat keluarga dengan talasemia.

Informasi yang didapatkan masyarakat Indonesia tentang *premarital screening* talasemia masih terbatas. Belum banyak lembaga atau fasilitas pelayanan kesehatan publik yang mengadakan kegiatan pendidikan kesehatan tentang *premarital screening* talasemia. Edukasi kepada masyarakat tentang *premarital screening* talasemia sebagai bentuk pencegahan talasemia dapat dimulai dari bangku pendidikan. Pendidikan merupakan sarana edukasi yang dapat meningkatkan kualitas sebuah bangsa. Melalui pendidikan diharapkan pengetahuan masyarakat berkembang dan diikuti pula dengan peningkatan sikap positif

yang dimiliki oleh masyarakat (Bener, Al-Mulla, & Clarke, 2019; Calzone et al., 2010; Memish & Saeedi, 2011; Mirza et al., 2013)

Tabel 3 Gambaran Pengetahuan Pasangan Pranikah tentang Talasemia di Kecamatan Tembalang, Mei-Juni 2019 (n=71)

Pengetahuan Talasemia	f	%
Pengetahuan Baik	33	46,5%
Pengetahuan Kurang	38	53,5 %
Total Pasangan Pranikah	71	100%

Tabel 3 menunjukkan bahwa sebagian besar responden memiliki pengetahuan kurang tentang talasemia (53,5%). Sebagian besar pasangan pranikah menyatakan tidak mengetahui tentang karakteristik penyakit talasemia. Hasil penelitian ini sesuai dengan hasil penelitian yang dilakukan oleh Balci *et al* (2014) yang menunjukkan bahwa pengetahuan pasangan pranikah tentang penyakit talasemia masih rendah (Balci et al., 2014).

Pasangan pranikah memiliki keterbatasan pengetahuan terkait karakteristik penyakit talasemia. Sebagian besar pasangan tidak mengetahui penyebab, dampak, tanda gejala, pengobatan, pendiagnosaan, dan resiko talasemia. Sejalan dengan studi lain oleh Mudiyanse *et al* (2015) menunjukkan sebagian besar pasangan pranikah memiliki pengetahuan kurang terkait talasemia dan jenis skrining kesehatannya .

Terdapat beberapa faktor yang mempengaruhi pengetahuan pasangan pranikah tentang talasemia, yakni penyakit talasemia merupakan penyakit yang masih awam didengar di kalangan masyarakat, selain itu penyakit tersebut juga jarang didengar di media massa. Belum banyak masyarakat yang mengetahui penyakit tersebut dan pencegahannya (Thirafi, 2017). Minimnya informasi yang didapat oleh masyarakat tentang penyakit talasemia menjadikan pengetahuan masyarakat terkait penyakit talasemia rendah. Informasi yang dibutuhkan oleh pasangan pranikah tentang talasemia dapat didapatkan melalui teman, media massa, instansi pendidikan, keluarga, fasilitas pelayanan kesehatan, dan sebagainya. Pada hasil penelitian menunjukkan bahwa sebagian besar pasangan mendapat informasi dari teman dan berita atau media. Media memiliki peranan penting dalam penyebaran informasi, sehingga peran media sebagai penyedia informasi bagi masyarakat merupakan sarana yang tepat. Media dapat menjadi sumber informasi bagi masyarakat di era modernisasi dewasa ini.

Edukasi kepada masyarakat tentang *premarital screening* talasemia sebagai bentuk pencegahan talasemia dapat dimulai dari bangku pendidikan. Pendidikan merupakan sarana edukasi yang dapat meningkatkan kualitas sebuah bangsa. Melalui pendidikan diharapkan pengetahuan masyarakat berkembang dan diikuti pula dengan peningkatan sikap positif yang dimiliki oleh masyarakat. Salah satu upaya untuk memberikan informasi kepada masyarakat tentang pentingnya melakukan *premarital screening* talasemia adalah dengan kegiatan promosi kesehatan (Sibbald et al., 2016). Kegiatan ini ditujukan bagi pasangan yang akan merencanakan pernikahan, seperti perencanaan konsepsi (kehamilan). *Premarital screening* talasemia merupakan bentuk pencegahan primer untuk meminimalisir menurunnya penyakit talasemia dari orang tua kepada keturunannya dengan melakukan proteksi diri bagi keturunannya kelak (N. K. Ibrahim et al., 2013). *Premarital screening* talasemia yang dilakukan kepada pasangan pranikah yakni dengan melakukan

pemeriksaan kesehatan (skrining kesehatan) dan dilanjutkan dengan konseling pranikah (N. K. Ibrahim et al., 2013). Konseling pranikah digunakan sebagai upaya untuk memberikan pengetahuan dan motivasi bagi pasangan pranikah menuju kehidupan pernikahan. Melalui konseling pernikahan, kepribadian masing-masing individu dapat diketahui sehingga pasangan mengetahui kondisi pasangannya, seperti dalam hal berkomunikasi (N. K. Ibrahim et al., 2013). Tujuan dari konseling pranikah adalah mendampingi pasangan dalam melakukan tes skrining kesehatan, memberikan pengetahuan terkait kondisi dan resiko menurunnya penyakit genetik, salah satunya adalah penyakit talasemia. Selain itu, konseling juga memfasilitasi pasangan untuk memutuskan kesehatan kondisinya, kelanjutan pernikahan dan reproduksinya (Memish & Saeedi, 2011; Mirza et al., 2013; Mudiyanse & Senanayake, 2015).

Pemberian informasi dan motivasi melalui orang lain, media massa, sekolah maupun fasilitas pelayanan kesehatan publik dapat meningkatkan kesadaran dan partisipasi masyarakat terhadap pentingnya melakukan *premarital screening* talasemia. Didukung dengan kecanggihan teknologi dan kemudahan akses seharusnya mampu dimanfaatkan dengan baik oleh masyarakat untuk turut menyebarkan informasi positif tentang pentingnya *premarital screening* talasemia kepada orang lain.

Penyediaan informasi publik yang mendukung diharapkan mampu meningkatkan kesadaran masyarakat akan pentingnya *premarital screening*. Masyarakat memiliki kesadaran untuk dapat membagikan pengetahuan yang dimilikinya ke masyarakat lain (Sibbald et al., 2016). Hasil yang positif dari masyarakat tentang kesadaran untuk skrining kesehatan dapat mendukung pencapaian program skrining kesehatan yang lainnya di Indonesia, seperti *premarital screening* talasemia, mengingat Indonesia sudah masuk dalam sabuk talasemia. Hal tersebut dapat meningkatkan sikap dan partisipasi masyarakat untuk melakukan program tersebut. Sesuai dengan studi dari Wang *et al* yang mengungkapkan bahwa pengetahuan yang baik mengenai *premarital screening* talasemia akan meningkatkan tingkat partisipasi masyarakat untuk melakukan skrining (Wang, Wang, Fang, & Vander Weele, 2013)

KESIMPULAN DAN SARAN

Kesimpulan dalam penelitian ini adalah bahwa secara umum, pengetahuan pasangan pranikah di Kantor Urusan Agama (KUA) Kecamatan Tembalang, Kota Semarang tentang talasemia masih rendah. Dengan demikian, edukasi tentang *premarital screening* untuk meningkatkan informasi talasemia dan *premarital screening* kepada publik sangat diperlukan.

UCAPAN TERIMA KASIH

Terima kasih kepada para responden yang telah berpartisipasi dalam penelitian ini. Terima kasih disampaikan pula kepada petugas di KUA Kecamatan Tembalang, Kota Semarang yang telah memfasilitasi tempat dan sarana untuk pelaksanaan penelitian.

DAFTAR PUSTAKA

Balci, Y. I., Ergin, A., Polat, A., Atilgan, T., Utku, U., & Koyuncu, H. (2014). Thalassaemia premarital screening program: Public view, what has been done, what needs to be done? *International Journal of Hematology and Oncology*, 29(4), 247-252.

- Bener, A., Al-Mulla, M., & Clarke, A. (2019). Premarital screening and genetic counseling program: studies from an endogamous population. *International Journal of Applied and Basic Medical Research*, 9(1), 20.
- Calzone, K. A., Cashion, A., Feetham, S., Jenkins, J., Prows, C. A., Williams, J. K., & Wung, S.-F. (2010). Nurses transforming health care using genetics and genomics. *Nursing Outlook*, 58(1), 26-35.
- Hamamy, H. (2012). Consanguineous marriages. *Journal of Community Genetics*, 3(3), 185-192.
- Hastuti, R. P. (2016). Analisis Faktor yang Berhubungan dengan Tingkat Kecemasan Orang Tua Anak Thalasemia di RSUD Ahmad Yani Metro. *Jurnal Kesehatan Metro Sai Wawai*, 8(2), 49-54.
- Hidayah, R., Andarini, S., & Anjaswarni, T. (2014). Hubungan Faktor Internal Dengan Peran Serta Ibu Hamil Dalam Mengikuti Senam Hamil. *Jurnal Keperawatan*, 5(1).
- Ibrahim, N. K., Bashawri, J., Al Bar, H., Al Ahmadi, J., Al Bar, A., Qadi, M., . . . Feda, H. (2013). Premarital Screening and Genetic Counseling program: knowledge, attitude, and satisfaction of attendees of governmental outpatient clinics in Jeddah. *Journal of Infection and Public Health*, 6(1), 41-54.
- Ibrahim, N. K. R., Al-Bar, H., Al-Fakeeh, A., Al Ahmadi, J., Qadi, M., Al-Bar, A., & Milaat, W. (2011). An educational program about premarital screening for unmarried female students in King Abdul-Aziz University, Jeddah. *Journal of Infection and Public Health*, 4(1), 30-40.
- Inamdar, S., Inamdar, M., & Gangrade, A. (2015). Stress level among caregivers of thalassemia patients. *Community Medicine*, 6(4), 579-578.
- Memish, Z. A., & Saeedi, M. Y. (2011). Six-year outcome of the national premarital screening and genetic counseling program for sickle cell disease and β -thalassemia in Saudi Arabia. *Annals of Saudi medicine*, 31(3), 229-235.
- Mirza, A., Ghani, A., Pal, A., Sami, A., Hannan, S., Ashraf, Z., . . . Fatmi, Z. (2013). Thalassemia and premarital screening: potential for implementation of a screening program among young people in Pakistan. *Hemoglobin*, 37(2), 160-170.
- Mudiyanse, R., & Senanayake, M. (2015). "Safe Marriages" for Thalassaemia Prevention: A KAP Survey in Sri Lanka. *Translational Biomedicine*, 6(3), 26. doi:<https://doi.org/10.21767/2172-0479.100026>
- Nurhasanah, N. (2017). Pengaruh psikoedukasi terhadap koping orang tua dalam merawat anak dengan Thalasemia Di Kota Banda. *Idea Nursing Journal*, 8(2), 56-62.
- P2PTM Kemenkes RI. (2018). Cegah Penderita Baru, Kemenkes Rumuskan Aturan Skrining Talasemia. Retrieved from <http://www.p2ptm.kemkes.go.id/artikel-sehat/cegah-penderita-baru-kemenkes-rumuskan-aturan-skrining-talasemia>
- P2PTM Kemenkes RI. (2019). Thalassemia. Retrieved from <http://www.p2ptm.kemkes.go.id/informasi-p2ptm/thalassemia>
- Patel, A. P., Parmar, P. H., Patel, R. B., Trivedi, N. M., & Bhartiya, N. A. (2016). Factors influencing beta-thalassemia awareness in Western India. *National Journal of Community Medicine*, 7(3), 193-197.
- Saeed, U., & Piracha, Z. Z. (2016). Thalassemia: impact of consanguineous marriages on most prevalent monogenic disorders of humans. *Asian Pacific Journal of Tropical Disease*, 6(10), 837-840.

- Shen, Y., Qiu, X., Gui, B., He, S., Huang, H., Xue, J., . . . He, L. (2018). Implementing comprehensive genetic carrier screening in China—Harnessing the power of genomic medicine for the effective prevention/management of birth defects and rare genetic diseases in China. *Pediatric Investigation*, 2(1), 30-36.
- Sibbald, S. L., Wathen, C. N., & Kothari, A. (2016). An empirically based model for knowledge management in health care organizations. *Health care management review*, 41(1), 64-74.
- Thirafi, K. N. (2017). Psychological Well-being Pada Penderita Talasemia. *Jurnal Psikologi*, 9(2).
- Wang, P., Wang, X., Fang, M., & Vander Weele, T. J. (2013). Factors influencing the decision to participate in medical premarital examinations in Hubei Province, Mid-China. *BMC Public Health*, 13(1), 217.
- Wu, H., Wang, H., Lan, L., Zeng, M., Guo, W., Zheng, Z., . . . Zhao, P. (2018). Invasive molecular prenatal diagnosis of alpha and beta thalassemia among Hakka pregnant women. *Medicine*, 97(52), e13557-e13557. doi:10.1097/MD.00000000000013557
- Zeinalian, M., Nobari, R. F., Moafi, A., Salehi, M., & Hashemzadeh-Chaleshtori, M. (2013). Two decades of premarital screening for beta-thalassemia in central Iran. *Journal of Community Genetics*, 4(4), 517-522.
- Zhao, P., Wu, H., Zhong, Z., Lan, L., Zeng, M., Lin, H., . . . Guo, W. (2018). Molecular prenatal diagnosis of alpha and beta thalassemia in pregnant Hakka women in southern China. *Journal of Clinical Laboratory Analysis*, 32(3), e22306.
- Zhou, Y., Shang, X., Yin, B., Xiong, F., Xiao, Q., Zhou, W., . . . Xiangmin, X. U. (2012). Large-scale population-based genetic screening and prenatal diagnosis for thalassemias in Zhuhai City of Guangdong Province. *Chinese Journal of Obstetrics and Gynecology*, 47(2), 90-95.