

PEMBERDAYAAN SISWA MELALUI EDUKASI DAN SKRINING TALASEMIA BERBASIS
SEKOLAH UNTUK Mendukung Deteksi DiniYefi Ardyanti^{1*}, Revika Rachmaniar², Adang Firmansyah³¹⁻³Sekolah Tinggi Farmasi Indonesia Bandung

Email Korespondensi: yefiardyanti@stfi.ac.id

Disubmit: 14 Agustus 2026 Diterima: 06 September 2026 Diterbitkan: 01 Oktober 2026
Doi: <https://doi.org/10.33024/jkpm.v9i10.27699>

ABSTRAK

Talasemia sebagai kelainan genetik dengan konsekuensi kesehatan jangka panjang memerlukan strategi pencegahan yang tidak hanya berorientasi pada penanganan penderita, tetapi juga pada peningkatan literasi kesehatan, deteksi dini pembawa sifat (*carrier*), dan penguatan dukungan tindak lanjut pada kelompok remaja. Kegiatan pengabdian kepada masyarakat ini bertujuan meningkatkan pemahaman dan kesadaran siswa mengenai talasemia sekaligus memperluas partisipasi dalam deteksi dini melalui integrasi edukasi, skrining, dan pendampingan berbasis sekolah. Kegiatan dilaksanakan pada delapan satuan pendidikan tingkat SMA, SMK, dan MA di Provinsi Jawa Barat dengan sasaran edukasi sebanyak 1.860 siswa. Evaluasi kegiatan melibatkan 350 siswa melalui kuesioner, sedangkan skrining talasemia diikuti oleh 309 siswa dengan mempertimbangkan ketersediaan perangkat dan kapasitas pemeriksaan. Hasil skrining menunjukkan terdapat 27 siswa yang memerlukan perhatian dan tindak lanjut lebih lanjut terkait kemungkinan status pembawa sifat talasemia. Hubungan antara edukasi, kesadaran, dan partisipasi skrining dianalisis menggunakan Structural Equation Modeling-Partial Least Squares (SEM-PLS), yang menunjukkan koefisien jalur positif edukasi terhadap kesadaran sebesar $\beta = 0,451$, edukasi terhadap partisipasi skrining sebesar $\beta = 0,486$, dan kesadaran terhadap partisipasi skrining sebesar $\beta = 0,435$. Temuan tersebut menunjukkan bahwa edukasi memiliki posisi penting dalam membangun kesadaran dan mendorong keterlibatan siswa dalam deteksi dini, sedangkan pendampingan memperkuat kesinambungan program melalui keterlibatan siswa, keluarga, tenaga kesehatan, dan organisasi terkait talasemia. Program ini menunjukkan bahwa integrasi edukasi, skrining, dan pendampingan dapat menjadi pendekatan promotif dan preventif berbasis sekolah yang relevan untuk memperkuat deteksi dini talasemia. Pengembangan program selanjutnya perlu diarahkan pada perluasan cakupan skrining, penguatan sistem rujukan, peningkatan keterlibatan keluarga, serta penguatan jejaring layanan kesehatan agar proses tindak lanjut berlangsung secara berkelanjutan.

Kata Kunci: Talasemia, Edukasi Kesehatan, Deteksi Dini, Skrining, Carrier, Remaja, Pemberdayaan Berbasis Sekolah.

ABSTRACT

Thalassemia, as a genetic disorder with long-term health consequences, requires preventive strategies that extend beyond the treatment of affected individuals

to include improving health literacy, early detection of thalassemia carriers, and strengthening follow-up support among adolescents. This community service program aimed to improve students' understanding and awareness of thalassemia while increasing participation in early detection through an integrated school-based approach combining education, screening, and mentoring. The program was implemented in eight senior high schools, vocational high schools, and Islamic senior high schools in West Java Province, involving 1,860 students as the target population for health education. Program evaluation involved 350 students through questionnaires, while thalassemia screening was conducted among 309 students, taking into account the availability of screening equipment and examination capacity. The screening results identified 27 students who required further attention and follow-up regarding the possibility of being thalassemia carriers. The relationships among education, awareness, and screening participation were analyzed using Structural Equation Modeling-Partial Least Squares (SEM-PLS). The analysis showed positive path coefficients from education to awareness ($B = 0.451$), education to screening participation ($B = 0.486$), and awareness to screening participation ($B = 0.435$). These findings indicate that education plays an important role in developing awareness and encouraging student participation in early detection, while mentoring strengthens program continuity through the involvement of students, families, healthcare professionals, and thalassemia-related organizations. The program demonstrates that integrating education, screening, and mentoring can serve as a relevant school-based promotive and preventive approach to strengthening early thalassemia detection. Future program development should focus on expanding screening coverage, strengthening referral systems, increasing family involvement, and reinforcing healthcare service networks to ensure sustainable follow-up.

Keywords: *Thalassemia, Health Education, Early Detection, Screening, Carrier, Adolescents, School-Based Empowerment.*

1. PENDAHULUAN

Talasemia merupakan salah satu penyakit genetik yang masih menjadi masalah kesehatan masyarakat di Indonesia. Penyakit ini menimbulkan dampak medis, sosial, dan ekonomi dalam jangka panjang. Penderita talasemia mayor memerlukan transfusi darah secara rutin dan terapi kelasi besi untuk mencegah komplikasi akibat penumpukan zat besi (Farmakis et al., 2022; Higgs et al., 2012; Taher et al., 2018). Kondisi tersebut tidak hanya meningkatkan beban perawatan pasien, tetapi juga berdampak pada keluarga dan sistem pelayanan kesehatan. Secara global, talasemia merupakan penyakit kronis dengan beban kesehatan yang signifikan, terutama di negara dengan prevalensi talasemia yang tinggi (Farmakis et al., 2020). Kondisi tersebut menunjukkan bahwa pengendalian talasemia perlu dilakukan tidak hanya melalui pendekatan kuratif, tetapi juga melalui upaya pencegahan yang melibatkan edukasi, deteksi dini, dan pemberdayaan masyarakat (Cao & Kan, 2013; Origa, 2017).

Salah satu upaya pencegahan talasemia adalah deteksi dini melalui identifikasi pembawa sifat (*carrier*). Namun, pemanfaatan layanan skrining tidak hanya dipengaruhi oleh ketersediaan pemeriksaan, tetapi juga oleh pengetahuan, kesadaran, persepsi terhadap risiko, dan kesiapan masyarakat untuk berpartisipasi (Cao & Kan, 2013; Lin et al., 2025; Zhang et al., 2025).

Pada kelompok remaja, pengetahuan dan sumber informasi berperan dalam membentuk pemahaman mengenai talasemia serta kesiapan melakukan pencegahan (Mardhiyah et al., 2024). Edukasi berbasis sekolah juga dapat meningkatkan pengetahuan siswa mengenai talasemia (Suryawan, 2019). Kondisi tersebut menunjukkan perlunya pendekatan yang menghubungkan edukasi dengan akses terhadap skrining dan pendampingan agar pengetahuan yang diperoleh siswa dapat diarahkan pada tindakan preventif (Herlitz et al., 2020; Rueskov et al., 2026).

Siswa sekolah menengah menjadi kelompok sasaran yang strategis karena berada pada fase pembentukan pengetahuan, sikap, dan perilaku kesehatan. Sekolah juga menyediakan lingkungan yang memungkinkan kegiatan edukasi dan deteksi dini dilaksanakan secara terstruktur serta melibatkan siswa, keluarga, dan mitra layanan kesehatan. Berdasarkan kebutuhan tersebut, program pengabdian kepada masyarakat ini dirancang dengan mengintegrasikan edukasi talasemia, fasilitasi skrining, dan pendampingan berbasis sekolah. Edukasi diberikan melalui media pembelajaran sebagai teknologi tepat guna untuk membantu siswa memahami karakteristik talasemia, pola pewarisan genetik, risiko menjadi pembawa sifat, dan pentingnya deteksi dini. Program kemudian dilanjutkan dengan fasilitasi skrining melalui kolaborasi dengan Yayasan Thalassemia Indonesia (YTI), Persatuan Orang Tua Thalassemia Indonesia (POPTI) Bandung Raya, dan Laboratorium Kesehatan Dinas Kesehatan Kota Bandung.

Pendampingan menjadi bagian integral dari program setelah pelaksanaan skrining. Siswa yang memperoleh hasil pemeriksaan yang memerlukan tindak lanjut mendapatkan penjelasan dan pendampingan dengan melibatkan Tim Thalassemia Research Center (TRC), tenaga medis, dan organisasi terkait. Orang tua juga dilibatkan untuk memperkuat pemahaman mengenai hasil pemeriksaan dan langkah tindak lanjut yang diperlukan. Dengan demikian, program tidak berhenti pada penyampaian informasi dan pelaksanaan skrining, tetapi membangun rangkaian kegiatan yang menghubungkan edukasi, deteksi dini, konseling, dan tindak lanjut. Pendekatan terintegrasi tersebut diharapkan dapat memperkuat kapasitas siswa dan keluarga dalam memahami risiko talasemia serta menentukan langkah kesehatan yang sesuai (Angelucci et al., 2014; Cao & Kan, 2013; Musallam et al., 2013).

Program ini bertujuan untuk meningkatkan kesadaran dan partisipasi siswa dalam deteksi dini talasemia melalui edukasi, skrining, dan pendampingan berbasis pemberdayaan. Selain itu, program diarahkan untuk memperkuat keterlibatan keluarga serta membangun jejaring kemitraan antara sekolah, organisasi terkait talasemia, dan layanan kesehatan. Integrasi tersebut diharapkan dapat mendukung pengembangan pendekatan pencegahan talasemia berbasis sekolah yang terstruktur, berkelanjutan, dan dapat dikembangkan pada lingkungan sekolah lainnya.

2. MASALAH DAN RUMUSAN PERTANYAAN

Masalah Aktual yang Terjadi di Lapangan

Permasalahan utama yang menjadi dasar pelaksanaan program adalah masih perlunya penguatan literasi dan kesadaran siswa mengenai talasemia serta pentingnya deteksi dini. Pada kelompok remaja, informasi mengenai talasemia belum selalu diikuti dengan pemahaman yang memadai mengenai pola pewarisan genetik, status pembawa sifat (*carrier*), dan manfaat

skrining. Kondisi tersebut berpotensi menimbulkan kesenjangan antara pengetahuan mengenai talasemia dan kesiapan untuk melakukan tindakan preventif.

Permasalahan tersebut menjadi lebih kompleks ketika edukasi tidak diikuti dengan akses terhadap pemeriksaan dan pendampingan. Siswa yang telah memperoleh informasi mengenai talasemia memerlukan kesempatan untuk melakukan skrining serta memperoleh penjelasan mengenai hasil pemeriksaan dan langkah tindak lanjut yang sesuai. Oleh karena itu, pendekatan yang hanya berorientasi pada penyampaian materi belum memadai untuk membangun rangkaian pencegahan yang berkelanjutan.

Program pengabdian ini dilaksanakan untuk menjawab kebutuhan tersebut melalui integrasi edukasi, skrining, dan pendampingan berbasis sekolah. Pelaksanaan kegiatan menjangkau 1.860 siswa dari sekolah sasaran. Sebanyak 350 siswa terlibat dalam kegiatan evaluasi, sedangkan 309 siswa mengikuti proses skrining. Hasil skrining menunjukkan adanya 27 siswa yang memerlukan perhatian dan tindak lanjut lebih lanjut sebagai kelompok yang terindikasi berpotensi menjadi pembawa sifat talasemia. Temuan tersebut memperlihatkan pentingnya menghubungkan kegiatan edukasi dengan akses terhadap skrining dan pendampingan agar hasil kegiatan dapat ditindaklanjuti secara tepat.

Permasalahan lain berkaitan dengan keberlanjutan dukungan setelah skrining. Siswa dan keluarga memerlukan informasi yang jelas mengenai hasil pemeriksaan serta langkah yang perlu dilakukan selanjutnya. Karena itu, kegiatan melibatkan sekolah, keluarga, organisasi terkait talasemia, tenaga medis, dan laboratorium kesehatan. Kolaborasi tersebut diperlukan untuk membangun alur layanan yang menghubungkan edukasi, pemeriksaan, penyampaian hasil, konseling, dan tindak lanjut.

Rumusan Pertanyaan

Berdasarkan hasil identifikasi kondisi di lapangan, terdapat beberapa permasalahan yang menjadi dasar pelaksanaan kegiatan pengabdian kepada masyarakat ini. Permasalahan tersebut meliputi:

- 1) Rendahnya pemahaman siswa mengenai talasemia dan pola pewarisannya, khususnya terkait karakteristik penyakit, mekanisme pewarisan genetik, dan status pembawa sifat (*carrier*).
- 2) Belum optimalnya kesadaran siswa terhadap pentingnya deteksi dini, sehingga pengetahuan mengenai talasemia belum sepenuhnya mendorong kesiapan siswa untuk melakukan tindakan preventif.
- 3) Terbatasnya akses siswa terhadap skrining talasemia, sehingga kesempatan untuk memperoleh informasi awal mengenai status pembawa sifat belum dapat menjangkau seluruh siswa yang menjadi sasaran edukasi.
- 4) Belum optimalnya pendampingan siswa setelah memperoleh hasil skrining, terutama dalam memahami hasil pemeriksaan, memperoleh informasi yang tepat, serta menentukan langkah tindak lanjut yang diperlukan dengan melibatkan keluarga dan tenaga kesehatan.
- 5) Perlunya penguatan jejaring antara sekolah, keluarga, organisasi terkait talasemia, dan layanan kesehatan untuk mendukung kesinambungan edukasi, skrining, penyampaian hasil, konseling, pendampingan, dan tindak lanjut deteksi dini talasemia.

Permasalahan tersebut menunjukkan bahwa upaya pencegahan talasemia pada kelompok siswa tidak cukup dilakukan melalui penyampaian

informasi semata, tetapi perlu dikembangkan melalui pendekatan yang mengintegrasikan edukasi, akses skrining, pendampingan, serta penguatan jejaring antara sekolah, keluarga, organisasi terkait talasemia, dan layanan kesehatan.

3. KAJIAN PUSTAKA

Talasemia sebagai Masalah Kesehatan Genetik dan Masyarakat

Dalam perspektif kesehatan masyarakat yang menempatkan pencegahan sebagai bagian integral dari pengendalian penyakit, talasemia tidak hanya dipahami sebagai kelainan darah yang membutuhkan pengelolaan klinis jangka panjang, tetapi juga sebagai masalah kesehatan genetik yang memerlukan identifikasi risiko, edukasi, skrining, dan konseling secara berkesinambungan karena tingkat keparahannya beragam, mulai dari individu pembawa sifat (*carrier*) yang umumnya tidak menunjukkan gejala berat hingga kondisi yang memerlukan transfusi darah dan terapi kelasi besi (Mensah & Sheth, 2021). Keragaman manifestasi tersebut menunjukkan bahwa pencegahan talasemia perlu diarahkan tidak hanya pada pengelolaan penderita, tetapi juga pada upaya promotif dan preventif yang memungkinkan individu mengenali risiko genetik sejak dini.

Dalam kerangka pencegahan berbasis populasi yang berorientasi pada pengurangan risiko pewarisan penyakit genetik, identifikasi *carrier* memiliki posisi penting karena status tersebut dapat berlangsung tanpa manifestasi klinis yang berarti, sedangkan informasi mengenai status genetik dapat menjadi dasar bagi konseling dan pengambilan keputusan kesehatan yang lebih terinformasi (Mensah & Sheth, 2021). Kebutuhan tersebut semakin relevan dalam konteks Indonesia karena Panigoro et al. (2019) menunjukkan perlunya penguatan program skrining, diagnosis, dan penelitian talasemia, sementara Susanah et al. (2022) menunjukkan bahwa pelaksanaan skrining masih cenderung sporadis dan perlu dikembangkan untuk meningkatkan identifikasi *carrier*, khususnya di Jawa Barat. Temuan tersebut mengindikasikan bahwa pencegahan talasemia membutuhkan pendekatan yang mengintegrasikan pemeriksaan dengan edukasi, peningkatan kesadaran, konseling, dan tindak lanjut.

Carrier dan Deteksi Dini Talasemia

Dalam kerangka pencegahan penyakit genetik yang memiliki konsekuensi terhadap individu, keluarga, dan generasi berikutnya, identifikasi *carrier* menjadi strategi penting karena status tersebut sering kali tidak disertai gejala khas sehingga tidak dapat dikenali hanya berdasarkan kondisi kesehatan sehari-hari, sedangkan skrining memberikan informasi awal yang dapat dilanjutkan dengan pemeriksaan lebih spesifik dan konseling untuk menentukan tindak lanjut yang sesuai (Mensah & Sheth, 2021). Susanah et al. (2022), misalnya, menggunakan hemoglobin, *mean corpuscular volume* (MCV), *mean corpuscular hemoglobin* (MCH), dan apus darah tepi sebagai pemeriksaan awal sebelum pemeriksaan hemoglobin lebih lanjut, sekaligus menunjukkan pentingnya konseling bagi individu yang teridentifikasi sebagai *carrier*.

Dalam pelaksanaan skrining talasemia berbasis sekolah yang melibatkan remaja sebagai kelompok sasaran, keberhasilan deteksi dini tidak hanya bergantung pada ketepatan teknis pemeriksaan, tetapi juga pada kesiapan siswa dan keluarga dalam memahami tujuan, prosedur,

hasil, serta konsekuensi informasi genetik yang diperoleh. Tan et al. (2023) menunjukkan bahwa remaja dapat mengalami kekhawatiran, kecemasan, stigma, dan ketidakpastian setelah mengetahui status *carrier*, sehingga proses deteksi dini perlu ditempatkan sebagai rangkaian yang mencakup pemeriksaan, penyampaian hasil, konseling, dan tindak lanjut.

Literasi dan Edukasi Kesehatan Berbasis Sekolah

Dalam pendekatan kesehatan yang menempatkan individu sebagai aktor aktif dalam pengelolaan kesehatan, literasi kesehatan dipahami sebagai kapasitas untuk memperoleh, memahami, menilai, dan menggunakan informasi kesehatan sebagai dasar pengambilan keputusan, yang menjadi semakin penting pada masa remaja karena perkembangan kognitif, kemandirian, dan kemampuan mengambil keputusan berlangsung secara intensif pada fase tersebut. Sekolah karena itu memiliki posisi strategis sebagai lingkungan yang memungkinkan pengembangan kapasitas kesehatan dilakukan secara terstruktur dan berkelanjutan.

Dalam pengembangan literasi kesehatan berbasis sekolah yang memperhatikan interaksi antara kapasitas individu dan lingkungan pendukung, efektivitas intervensi tidak hanya ditentukan oleh jumlah informasi yang diberikan, tetapi juga oleh kualitas pembelajaran serta keterlibatan pendidik, orang tua, teman sebaya, dan komunitas. Nash et al. (2021) menekankan pentingnya pendekatan multikomponen melalui pendidik, kurikulum, orang tua, dan komunitas, sedangkan Dadaczynski et al. (2021) menunjukkan bahwa pembelajaran praktis, dukungan sebaya, keterlibatan orang tua, dan komunitas dapat memperkuat intervensi literasi kesehatan remaja. Dalam konteks talasemia, kapasitas tersebut diperlukan agar siswa tidak hanya mengetahui penyakit, tetapi juga memahami pewarisan genetik, status *carrier*, risiko, manfaat skrining, dan tindak lanjut hasil pemeriksaan.

Kesadaran dan Partisipasi dalam Skrining

Dalam proses perubahan pengetahuan menjadi perilaku kesehatan preventif, pemahaman mengenai informasi kesehatan perlu disertai kesadaran terhadap risiko, manfaat, dan relevansi suatu tindakan agar individu memiliki dasar yang memadai untuk mempertimbangkan keputusan secara rasional, terutama ketika tindakan tersebut berkaitan dengan informasi genetik yang dapat memiliki implikasi bagi individu dan keluarganya. Pada konteks talasemia, pengetahuan mengenai penyakit belum secara otomatis membuat siswa memahami kemungkinan menjadi *carrier* tanpa gejala atau menyadari manfaat skrining, sehingga kesadaran dapat diposisikan sebagai mekanisme yang menghubungkan edukasi dengan kesiapan mengikuti deteksi dini.

Dalam konteks penerimaan terhadap skrining talasemia pada kelompok usia muda, Sahiratmadja dan Panigoro (2019) menunjukkan relevansi kesadaran dan kemauan menjalani skrining status *carrier* pada mahasiswa kedokteran di Bandung, sehingga temuan tersebut memberikan dasar empiris bahwa pembangunan pemahaman dan kesadaran sebelum pemeriksaan merupakan bagian penting dalam mendorong penerimaan terhadap deteksi dini. Atas dasar hubungan konseptual dan empiris tersebut, penelitian ini menganalisis keterkaitan edukasi, kesadaran, dan partisipasi skrining menggunakan *Structural Equation Modeling-Partial Least Squares* (SEM-PLS).

Pemberdayaan, Pendampingan, dan Jejaring Layanan

Dalam perspektif pemberdayaan kesehatan yang menempatkan kelompok sasaran sebagai aktor aktif dalam memahami dan merespons persoalan kesehatan, keberhasilan program tidak cukup diukur berdasarkan penerimaan informasi, tetapi juga berdasarkan kemampuan individu memahami risiko, berpartisipasi dalam tindakan preventif, serta memperoleh dukungan yang memungkinkan informasi tersebut diterjemahkan menjadi tindakan yang sesuai. Pendekatan tersebut menempatkan siswa sebagai subjek yang mengembangkan pengetahuan dan kesadaran sekaligus memperoleh akses terhadap skrining, konseling, dan tindak lanjut melalui dukungan sekolah, keluarga, tenaga kesehatan, dan komunitas, sejalan dengan Nash et al. (2021) yang menekankan pentingnya keterlibatan orang tua dan komunitas dalam pendekatan kesehatan berbasis sekolah.

Dalam program deteksi dini yang melibatkan remaja, kebutuhan terhadap pendampingan menjadi semakin penting karena hasil skrining dapat menimbulkan persoalan psikologis dan sosial yang tidak seluruhnya dapat diselesaikan melalui edukasi sebelum pemeriksaan, sementara Tan et al. (2023) menunjukkan adanya kekhawatiran, kecemasan, stigma, dan ketidakpastian setelah remaja mengetahui status *carrier* serta Susanah et al. (2022) menunjukkan pentingnya konseling setelah identifikasi *carrier*. Dalam program ini, kesinambungan edukasi, skrining, dan pendampingan diperkuat melalui keterlibatan sekolah, Yayasan Thalassemia Indonesia, Persatuan Orang Tua Thalassemia Indonesia Bandung Raya, Laboratorium Kesehatan Dinas Kesehatan Kota Bandung, Tim Thalassemia Research Center, dan tenaga medis sebagai jejaring yang mendukung edukasi, pemeriksaan, interpretasi hasil, konseling, dan tindak lanjut.

Integrasi Edukasi, Skrining, dan Pendampingan

Dalam kerangka pencegahan talasemia yang berorientasi pada keberlanjutan, edukasi, skrining, dan pendampingan perlu dipahami sebagai komponen intervensi yang memiliki fungsi berbeda tetapi saling melengkapi karena edukasi membangun pengetahuan, literasi kesehatan membantu peserta memahami dan menggunakan informasi, kesadaran memperkuat kesiapan bertindak, skrining menghasilkan informasi mengenai kemungkinan status *carrier*, sedangkan pendampingan memastikan hasil pemeriksaan dapat dipahami dan ditindaklanjuti secara tepat.

Dalam perspektif pencegahan berbasis populasi yang menempatkan keberhasilan program sebagai hasil keterhubungan berbagai strategi, tinjauan sistematis Syahida et al. (2024) menunjukkan bahwa program pencegahan talasemia di berbagai negara menggunakan kombinasi skrining, konseling, dan intervensi lanjutan, sedangkan Tan et al. (2023) menunjukkan bahwa edukasi, persetujuan orang tua, tindak lanjut, dan konseling pascapemeriksaan merupakan komponen yang saling berkaitan dalam program skrining berbasis sekolah. Berdasarkan temuan tersebut, program ini mengintegrasikan edukasi talasemia, skrining, evaluasi hasil, dan pendampingan sebagai rangkaian pemberdayaan berbasis sekolah yang menghubungkan peningkatan kapasitas dengan deteksi dini dan tindak lanjut.

Kerangka Konseptual dan Kesenjangan Penelitian

Berdasarkan sintesis teori dan penelitian terdahulu yang menempatkan edukasi, literasi kesehatan, kesadaran, skrining, dan pendampingan sebagai komponen yang saling berkaitan, program pemberdayaan siswa melalui edukasi dan skrining talasemia berbasis sekolah dirumuskan sebagai intervensi promotif-preventif yang menghubungkan peningkatan kapasitas individu dengan deteksi dini dan dukungan tindak lanjut melalui jejaring keluarga, sekolah, dan layanan kesehatan. Kerangka konseptual penelitian dirumuskan sebagai berikut:

Edukasi Talasemia → Literasi dan Pemahaman → Kesadaran terhadap Risiko dan Manfaat Deteksi Dini → Partisipasi Skrining → Identifikasi Status/Kemungkinan Carrier → Penyampaian Hasil dan Konseling → Pendampingan Siswa dan Keluarga → Tindak Lanjut melalui Jejaring Layanan Kesehatan

Dalam perkembangan penelitian talasemia, kajian terdahulu telah memberikan bukti mengenai pentingnya skrining carrier, edukasi, literasi kesehatan, kesadaran, konseling, dan dukungan keluarga, tetapi komponen tersebut masih cenderung dikaji secara terpisah sesuai dengan fokus masing-masing penelitian. Panigoro et al. (2019) dan Susanah et al. (2022) menekankan aspek skrining dan identifikasi carrier, Sahiratmadja dan Panigoro (2019) membahas kesadaran dan kemauan mengikuti skrining, sedangkan Nash et al. (2021), Dadaczynski et al. (2021), Tan et al. (2023), dan Syahida et al. (2024) memperkuat pentingnya edukasi, lingkungan pendukung, konseling, dan tindak lanjut.

Dalam konteks kesenjangan tersebut, penelitian ini memfokuskan pengujian empiris pada hubungan edukasi terhadap kesadaran, edukasi terhadap partisipasi skrining, dan kesadaran terhadap partisipasi skrining melalui SEM-PLS, sementara integrasi skrining, penyampaian hasil, konseling, pendampingan, keluarga, dan jejaring layanan ditempatkan sebagai kerangka pemberdayaan siswa dalam pencegahan talasemia berbasis sekolah. Posisi tersebut memberikan pembeda penelitian karena edukasi tidak hanya ditempatkan sebagai aktivitas penyampaian informasi, tetapi sebagai bagian dari mekanisme pemberdayaan yang diharapkan berkontribusi terhadap kesadaran dan partisipasi siswa dalam deteksi dini.

Tujuan dan Pertanyaan Penelitian

Berdasarkan sintesis kajian teoritis, temuan empiris, dan kesenjangan penelitian yang menunjukkan perlunya penguatan hubungan antara edukasi, kesadaran, dan partisipasi dalam skrining talasemia, penelitian ini bertujuan menganalisis hubungan edukasi talasemia dengan kesadaran siswa terhadap risiko dan manfaat deteksi dini, menganalisis hubungan edukasi talasemia dengan partisipasi siswa dalam skrining, serta menganalisis hubungan kesadaran siswa dengan partisipasi dalam skrining talasemia melalui pendekatan SEM-PLS dalam kerangka pemberdayaan berbasis sekolah.

Sejalan dengan tujuan tersebut, pertanyaan penelitian dirumuskan secara eksplisit untuk mengarahkan pengujian empiris terhadap hubungan antarkonstruk, yaitu (1) apakah edukasi talasemia berhubungan secara signifikan dengan kesadaran siswa terhadap risiko dan manfaat deteksi dini; (2) apakah edukasi talasemia berhubungan secara signifikan dengan

partisipasi siswa dalam skrining talasemia; dan (3) apakah kesadaran siswa terhadap risiko dan manfaat deteksi dini berhubungan secara signifikan dengan partisipasi siswa dalam skrining talasemia? Formulasi tersebut sekaligus memberikan keterkaitan yang jelas antara kajian pustaka, kesenjangan penelitian, kerangka konseptual, tujuan penelitian, dan analisis SEM-PLS yang digunakan.

4. METODE PELAKSANAAN

Desain dan Pendekatan Pelaksanaan

Kebutuhan untuk mengintegrasikan peningkatan literasi talasemia dengan akses terhadap deteksi dini dan dukungan tindak lanjut menjadi dasar penggunaan pendekatan pemberdayaan berbasis sekolah dalam pelaksanaan kegiatan pengabdian kepada masyarakat ini. Pendekatan tersebut menempatkan siswa sebagai sasaran utama yang tidak hanya memperoleh informasi mengenai talasemia, tetapi juga diberikan kesempatan untuk berpartisipasi dalam proses skrining serta memperoleh pendampingan sesuai dengan kebutuhan yang teridentifikasi dari hasil kegiatan. Pendekatan intervensi berbasis sekolah yang menggabungkan peningkatan literasi kesehatan, keterlibatan peserta, dan dukungan lingkungan juga memperoleh dukungan dari kajian sistematis mengenai intervensi kesehatan pada remaja di lingkungan sekolah (Rueskov et al., 2026; Widnall et al., 2024).

Rangkaian kegiatan disusun secara bertahap dengan menghubungkan proses identifikasi kebutuhan, edukasi talasemia, pelaksanaan skrining, evaluasi hasil pemeriksaan, serta pendampingan terhadap peserta yang memerlukan tindak lanjut. Keterhubungan antartahapan tersebut dimaksudkan untuk memastikan bahwa edukasi yang diberikan memiliki kesinambungan dengan tindakan preventif, sementara hasil skrining dapat menjadi dasar bagi pemberian informasi dan dukungan lanjutan kepada siswa serta keluarga. Pendekatan yang menghubungkan edukasi dengan skrining menjadi relevan dalam pencegahan talasemia karena skrining dapat digunakan untuk mengidentifikasi individu yang memerlukan pemeriksaan lebih lanjut, sedangkan edukasi memberikan pemahaman mengenai tujuan dan makna pemeriksaan tersebut (Wahidiyat et al., 2022).

Untuk memperoleh gambaran empiris mengenai keterkaitan antara edukasi talasemia, kesadaran, dan partisipasi skrining, evaluasi kegiatan juga dilakukan melalui survei menggunakan kuesioner kepada peserta yang terlibat dalam evaluasi. Sebanyak 350 siswa berpartisipasi dalam pengisian kuesioner, dan data yang diperoleh dianalisis menggunakan pendekatan Structural Equation Modeling-Partial Least Squares (SEM-PLS) dengan bantuan perangkat lunak SmartPLS. Analisis tersebut digunakan untuk mengidentifikasi hubungan antar-konstruk dalam model yang meliputi edukasi talasemia, kesadaran, dan partisipasi skrining (Hair, J. F., Jr., Sarstedt, M., Ringle, C. M., & Gudergan, 2023). Evaluasi berbasis kuesioner ini tidak menggunakan desain pre-test dan post-test, sehingga hasil analisis diinterpretasikan sebagai hubungan antar-konstruk berdasarkan data yang diperoleh dari responden, bukan sebagai ukuran perubahan kondisi siswa sebelum dan sesudah kegiatan edukasi.

Pelaksanaan program melibatkan berbagai pihak yang memiliki peran sesuai dengan kapasitas dan kewenangannya, yaitu sekolah sebagai lingkungan pelaksanaan kegiatan, Yayasan Thalassemia Indonesia (YTI) dan

Persatuan Orang Tua Thalassemia Indonesia (POPTI) Bandung Raya sebagai mitra yang mendukung penguatan edukasi dan jejaring komunitas, Laboratorium Kesehatan Dinas Kesehatan Kota Bandung sebagai mitra dalam pelaksanaan pemeriksaan, serta Tim Thalassemia Research Center (TRC) dan tenaga medis dalam memberikan dukungan terhadap pemaknaan hasil pemeriksaan dan pendampingan tindak lanjut. Kolaborasi tersebut dirancang untuk membangun keterhubungan antara lingkungan pendidikan, keluarga, organisasi masyarakat, dan layanan kesehatan dalam mendukung upaya deteksi dini talasemia. Pentingnya keterhubungan antara sekolah, keluarga, dan komunitas juga terlihat dalam kajian intervensi literasi kesehatan berbasis sekolah yang menempatkan dukungan lingkungan dan keterlibatan komunitas sebagai komponen penting dalam pengembangan intervensi kesehatan remaja (Rueskov et al., 2026; Widnall et al., 2024).

Sasaran dan Peserta

Pemilihan siswa sekolah menengah sebagai sasaran program didasarkan pada pertimbangan bahwa lingkungan sekolah menyediakan ruang yang strategis untuk menjangkau remaja secara terstruktur sekaligus membangun pemahaman mengenai talasemia sebelum mereka memasuki tahap kehidupan yang berkaitan dengan pengambilan keputusan kesehatan reproduktif. Karakteristik tersebut menjadikan sekolah tidak hanya sebagai tempat pelaksanaan edukasi, tetapi juga sebagai lingkungan yang memungkinkan keterlibatan siswa, keluarga, dan jejaring layanan kesehatan dalam rangkaian kegiatan promotif dan preventif (Ribeiro et al., 2023; Widnall et al., 2024).

Sebanyak 1.860 siswa dari sekolah sasaran menjadi kelompok yang dijangkau oleh program, sedangkan keterlibatan peserta pada setiap tahapan disesuaikan dengan rancangan dan pelaksanaan kegiatan. Sebanyak 350 siswa terlibat dalam kegiatan evaluasi, sementara 309 siswa mengikuti proses skrining talasemia. Hasil skrining selanjutnya menjadi dasar untuk mengidentifikasi peserta yang memerlukan perhatian dan tindak lanjut lebih lanjut, dengan 27 siswa berada dalam kelompok yang memerlukan pendampingan berdasarkan hasil pemeriksaan.

Keterlibatan peserta pada setiap komponen program tidak bersifat identik karena pengisian kuesioner dan pelaksanaan skrining merupakan kegiatan yang memiliki tujuan dan mekanisme berbeda. Sebanyak 350 siswa berpartisipasi sebagai responden evaluasi melalui kuesioner, sedangkan 309 siswa mengikuti skrining sesuai dengan ketersediaan alat dan kapasitas pemeriksaan. Dengan demikian, jumlah responden kuesioner tidak digunakan sebagai jumlah peserta skrining, dan data dari kedua kegiatan dianalisis sesuai dengan fungsi masing-masing dalam evaluasi program.

Tahapan Pelaksanaan Program

Keterkaitan antara tujuan program, kebutuhan sasaran, dan bentuk intervensi diwujudkan melalui tahapan kegiatan yang menempatkan edukasi, skrining, dan pendampingan sebagai satu rangkaian yang saling berhubungan, sehingga setiap tahapan memberikan dasar bagi pelaksanaan tahapan berikutnya. Alur pelaksanaan program dapat dirumuskan sebagai berikut:

Identifikasi kebutuhan → Edukasi talasemia → Skrining → Evaluasi hasil pemeriksaan → Pendampingan dan tindak lanjut → Penguatan jejaring keberlanjutan.**

1) Identifikasi Kebutuhan

Kebutuhan terhadap peningkatan pemahaman siswa mengenai talasemia dan pentingnya deteksi dini menjadi dasar dalam menentukan materi edukasi, media yang digunakan, mekanisme pelaksanaan skrining, serta bentuk pendampingan yang diperlukan selama program berlangsung. Identifikasi kebutuhan tersebut diarahkan untuk memastikan bahwa kegiatan yang diberikan memiliki keterkaitan dengan kondisi kelompok sasaran dan tidak berhenti pada penyampaian informasi secara umum.

2) Edukasi Talasemia

Kebutuhan untuk memberikan pemahaman yang utuh mengenai talasemia menjadi dasar penyusunan materi edukasi yang mencakup karakteristik penyakit, penyebab dan pola pewarisan genetik, konsep pembawa sifat (*carrier*), risiko pewarisan, serta pentingnya deteksi dini. Penyampaian materi dilakukan dengan memanfaatkan media pembelajaran yang disesuaikan dengan karakteristik siswa agar informasi mengenai aspek genetik dan kesehatan dapat dipahami secara sistematis, sekaligus mendorong siswa untuk mengenali pentingnya keterlibatan dalam upaya pencegahan talasemia (Ribeiro et al., 2023; Widnall et al., 2024).

3) Pelaksanaan Skrining

Pengetahuan mengenai talasemia yang telah diperoleh melalui edukasi selanjutnya diarahkan pada tindakan preventif melalui pemberian akses kepada siswa untuk mengikuti skrining, sehingga proses pembelajaran tidak berhenti pada peningkatan pemahaman tetapi berlanjut pada keterlibatan dalam deteksi dini. Pelaksanaan skrining didukung oleh mitra yang memiliki kapasitas dalam pemeriksaan kesehatan, dengan hasil pemeriksaan digunakan sebagai dasar untuk menentukan kebutuhan informasi, pendampingan, atau tindak lanjut sesuai dengan kondisi masing-masing peserta.

4) Evaluasi dan Penyampaian Hasil

Informasi yang diperoleh dari pelaksanaan kegiatan digunakan untuk mendokumentasikan keterlaksanaan program, sedangkan hasil pemeriksaan skrining digunakan untuk mengidentifikasi peserta yang memerlukan penjelasan atau tindak lanjut berdasarkan hasil pemeriksaan. Penyampaian hasil dilakukan dengan memperhatikan kejelasan informasi dan keterlibatan keluarga agar peserta dan orang tua dapat memahami makna hasil pemeriksaan secara tepat serta memperoleh arahan mengenai langkah selanjutnya apabila diperlukan pemeriksaan atau konsultasi lanjutan.

5) Pendampingan dan Tindak Lanjut

Kebutuhan untuk memastikan bahwa hasil skrining tidak berhenti sebagai informasi pemeriksaan menjadi dasar pelaksanaan pendampingan terhadap siswa yang memerlukan perhatian lebih lanjut, dengan melibatkan Tim Thalassemia Research Center (TRC), tenaga medis, organisasi terkait, dan keluarga. Pendampingan diarahkan untuk membantu peserta dan orang tua memahami hasil pemeriksaan, memperoleh informasi mengenai langkah yang diperlukan, serta mendapatkan akses terhadap layanan lanjutan apabila kondisi peserta

memerlukan pemeriksaan atau konsultasi lebih lanjut (Wahidiyat et al., 2021; Wratsangka et al., 2024).

Penguatan Jejaring Keberlanjutan

Keberlanjutan upaya pencegahan talasemia memerlukan hubungan kerja yang tidak berhenti setelah kegiatan edukasi dan skrining selesai, sehingga keterlibatan sekolah, keluarga, organisasi terkait talasemia, tenaga kesehatan, dan laboratorium ditempatkan sebagai bagian dari jejaring pendukung program. Jejaring tersebut diharapkan dapat memperkuat kesinambungan edukasi, komunikasi hasil pemeriksaan, pendampingan, dan tindak lanjut serta membuka peluang pengembangan kegiatan serupa pada lingkungan sekolah lainnya .

Evaluasi Program

Penilaian terhadap keterlaksanaan dan hasil program dilakukan dengan memperhatikan capaian pada setiap komponen kegiatan, yaitu keterlibatan siswa dalam edukasi, partisipasi dalam pengisian kuesioner, partisipasi dalam skrining, hasil pemeriksaan yang memerlukan tindak lanjut, serta keberlangsungan pendampingan terhadap peserta dan keluarga. Evaluasi program tidak menggunakan desain pre-test dan post-test, tetapi memanfaatkan data kuesioner yang dikumpulkan dari 350 siswa dan dianalisis menggunakan Structural Equation Modeling-Partial Least Squares (SEM-PLS) dengan bantuan SmartPLS untuk mengidentifikasi hubungan antara edukasi talasemia, kesadaran, dan partisipasi skrining.

Data keterlibatan peserta pada setiap tahapan digunakan untuk menggambarkan jangkauan dan keterlaksanaan program, sedangkan data kuesioner digunakan sebagai dasar analisis hubungan antar-konstruk dalam model SEM-PLS. Hasil skrining digunakan untuk mengidentifikasi peserta yang memerlukan perhatian dan tindak lanjut, sementara informasi mengenai pendampingan digunakan untuk menggambarkan keberlanjutan dukungan setelah pemeriksaan. Dengan demikian, evaluasi program mencakup aspek keterlaksanaan kegiatan, hubungan antar-konstruk berdasarkan data kuesioner, hasil deteksi dini, serta keberlanjutan tindak lanjut, tanpa menginterpretasikan hasil sebagai perubahan kondisi peserta sebelum dan sesudah edukasi.

Instrumen Penelitian

Kualitas pengukuran dalam kegiatan ini didukung oleh penggunaan kuesioner terstruktur dengan skala Likert lima poin, mulai dari sangat tidak setuju hingga sangat setuju, yang diberikan kepada 350 siswa yang telah mengikuti edukasi talasemia. Instrumen mengukur tiga konstruk, yaitu edukasi talasemia (X_1) melalui keterpaparan informasi, pemahaman materi, kualitas penyampaian, dan interaksi edukatif; kesadaran (X_2) melalui pengetahuan, persepsi risiko, dan sikap terhadap deteksi dini; serta partisipasi skrining dini (Y) melalui minat, kesiapan bertindak, dan komitmen mengikuti pemeriksaan. Pengembangan indikator dilakukan berdasarkan kajian mengenai edukasi kesehatan, kesadaran terhadap risiko genetik, dan penerimaan terhadap skrining, kemudian disesuaikan dengan karakteristik siswa sebagai sasaran program (Hassani et al., 2024; Zhang et al., 2025). Sebelum digunakan, instrumen telah melalui validasi isi oleh dua ahli yang kompeten dalam bidang talasemia untuk memastikan kesesuaian indikator, keterwakilan konstruk, dan kejelasan redaksi.

Analisis Data

Analisis data dilakukan secara kuantitatif menggunakan Structural Equation Modeling-Partial Least Squares (SEM-PLS) dengan bantuan perangkat lunak SmartPLS. Pendekatan ini digunakan untuk menganalisis hubungan antar-konstruk laten edukasi talasemia, kesadaran, dan partisipasi skrining berdasarkan data kuesioner yang dikumpulkan dari 350 responden. Analisis tidak menggunakan desain pre-test dan post-test, sehingga hasil yang diperoleh diinterpretasikan sebagai hubungan antar-konstruk berdasarkan respons responden pada saat pengumpulan data, bukan sebagai ukuran perubahan akibat intervensi sebelum dan sesudah edukasi.

Evaluasi model pengukuran (*outer model*) dilakukan untuk menilai kualitas indikator melalui nilai outer loading, Average Variance Extracted (AVE), Cronbach's Alpha, dan Composite Reliability. Validitas diskriminan dievaluasi untuk memastikan bahwa setiap konstruk memiliki keterbedaan empiris yang memadai. Selanjutnya, evaluasi model struktural (*inner model*) dilakukan dengan melihat koefisien jalur (*path coefficient*), nilai R^2 , serta pengujian signifikansi hubungan antar-konstruk melalui bootstrapping. Interpretasi hubungan antar-konstruk didasarkan pada arah dan besaran koefisien jalur serta hasil pengujian statistik yang diperoleh dari model SEM-PLS (Hair, J. F., Jr., Sarstedt, M., Ringle, C. M., & Gudergan, 2023; Hair & Alamer, 2022; Henseler et al., 2015).

5. HASIL DAN PEMBAHASAN

Cakupan Edukasi dan Partisipasi Siswa

Jangkauan edukasi pada lingkungan sekolah menjadi fondasi penting dalam pengembangan deteksi dini talasemia karena peningkatan literasi kesehatan pada kelompok remaja memerlukan paparan informasi yang cukup luas sekaligus kesempatan untuk menghubungkan pengetahuan dengan tindakan preventif. Atas dasar pertimbangan tersebut, kegiatan pengabdian kepada masyarakat dilaksanakan pada sejumlah satuan pendidikan tingkat SMA, SMK, dan MA di Provinsi Jawa Barat dengan karakteristik dan jumlah peserta yang beragam. Pelaksanaan edukasi dalam lingkungan sekolah memberikan ruang bagi penyampaian informasi secara terstruktur mengenai karakteristik talasemia, pola pewarisan genetik, status pembawa sifat (*carrier*), serta pentingnya deteksi dini sekaligus membuka peluang keterlibatan sekolah sebagai lingkungan pendukung upaya promotif dan preventif. Bukti empiris mengenai intervensi literasi kesehatan di sekolah menunjukkan bahwa lingkungan sekolah dapat menjadi konteks strategis untuk membangun kapasitas kesehatan remaja melalui kegiatan yang melibatkan peserta secara aktif dan menghubungkan pembelajaran dengan lingkungan sosial mereka (Rueskov et al., 2026; Widnall et al., 2024).

Tabel 1. Distribusi Peserta Sosialisasi dan Edukasi

No	Sekolah	Jumlah Peserta
1	SMAN 1 Majalengka	460
2	SMKN 1 Sumedang	460
3	SMKN 7 Bandung	230
4	SMAN Pacet Cianjur	200

5	MA AL Falah Nagreg	180
6	SMA BPPI Baleendah	170
7	SMAN 1 Baleendah	60
8	MA Syamsul Ulum	100
Total		1.860

Besarnya cakupan peserta memperlihatkan bahwa pendekatan berbasis sekolah memiliki kapasitas untuk menjangkau kelompok remaja dalam jumlah relatif besar dan pada saat yang sama menyediakan konteks kelembagaan yang mendukung penyampaian informasi kesehatan secara sistematis. Sebagaimana terlihat pada Tabel 1, kegiatan edukasi menjangkau 1.860 siswa yang berasal dari delapan satuan pendidikan dengan jumlah peserta antara 60 hingga 460 siswa pada setiap sekolah. Variasi tersebut mencerminkan perbedaan kapasitas dan karakteristik sasaran pada masing-masing institusi, sedangkan secara keseluruhan jumlah peserta menunjukkan luasnya jangkauan program dalam memperkenalkan isu talasemia kepada kelompok remaja.

Interaksi langsung antara tim pelaksana dan siswa menjadi bagian penting dari strategi edukasi karena materi mengenai talasemia memuat konsep biologis dan genetik yang membutuhkan penjelasan kontekstual agar dapat dipahami secara lebih mudah oleh peserta didik. Pelaksanaan sosialisasi pada sekolah mitra memberikan kesempatan kepada siswa untuk memperoleh penjelasan mengenai karakteristik talasemia, mekanisme pewarisan genetik, status pembawa sifat (*carrier*), serta relevansi deteksi dini dalam perspektif pencegahan (Widnall et al., 2024). Dokumentasi pelaksanaan kegiatan tersebut disajikan pada Gambar 1.



Gambar 1. Pelaksanaan sosialisasi dan edukasi talasemia kepada siswa di salah satu sekolah mitra

Keterlibatan peserta dalam proses evaluasi memberikan dimensi tambahan terhadap penilaian pelaksanaan program karena keberhasilan edukasi tidak hanya berkaitan dengan jumlah siswa yang hadir, tetapi juga dengan tersedianya informasi mengenai respons peserta terhadap materi yang diberikan. Dari keseluruhan peserta sosialisasi, sebanyak 350 siswa berpartisipasi dalam pengisian kuesioner sebagai bagian dari evaluasi

kegiatan. Data tersebut selanjutnya digunakan untuk menganalisis hubungan antara edukasi, kesadaran, dan partisipasi skrining sehingga kegiatan pengabdian tidak hanya menghasilkan informasi mengenai cakupan pelaksanaan, tetapi juga menyediakan dasar empiris untuk memahami keterkaitan antar-komponen intervensi.

Pelaksanaan Skrining dan Temuan Awal

Keterhubungan antara peningkatan pengetahuan dan tindakan preventif menjadi lebih bermakna ketika edukasi diikuti dengan kesempatan nyata bagi siswa untuk memperoleh akses terhadap deteksi dini, sehingga skrining ditempatkan sebagai tahapan lanjutan dalam rangkaian kegiatan pengabdian ini. Dari keseluruhan sasaran edukasi, sebanyak 309 siswa mengikuti proses skrining talasemia yang dilaksanakan secara bertahap. Jumlah tersebut belum mencakup seluruh peserta edukasi karena pelaksanaan pemeriksaan menyesuaikan ketersediaan alat deteksi dan kapasitas pemeriksaan yang tersedia. Kondisi ini menunjukkan bahwa perluasan akses terhadap skrining masih menjadi aspek penting dalam pengembangan program deteksi dini berbasis sekolah, terutama ketika cakupan edukasi telah mencapai jumlah peserta yang relatif besar.

Makna program deteksi dini tidak hanya terletak pada jumlah peserta yang berhasil diperiksa, tetapi juga pada kemampuan pemeriksaan awal untuk mengidentifikasi peserta yang memerlukan perhatian dan tindak lanjut lebih lanjut. Dari 309 siswa yang mengikuti skrining, terdapat 27 siswa yang terindikasi sebagai kelompok yang memerlukan perhatian dan tindak lanjut lebih lanjut terkait kemungkinan status pembawa sifat talasemia. Temuan tersebut memberikan gambaran awal mengenai adanya peserta yang memerlukan penjelasan dan pemeriksaan lebih lanjut, sekaligus memperlihatkan bahwa pelaksanaan skrining dapat memberikan informasi yang tidak diperoleh hanya melalui kegiatan edukasi (Wratsangka et al., 2024).

Interpretasi terhadap hasil skrining perlu dilakukan secara hati-hati karena indikasi dari pemeriksaan awal tidak dapat secara langsung diposisikan sebagai diagnosis talasemia maupun sebagai konfirmasi status carrier. Hasil skrining dalam program ini lebih tepat dipahami sebagai dasar identifikasi awal yang memerlukan pemeriksaan lanjutan dan interpretasi klinis oleh tenaga kesehatan sebelum suatu status kesehatan dapat ditetapkan secara definitif. Penegasan tersebut penting untuk menjaga ketepatan makna hasil kegiatan sekaligus memastikan bahwa informasi yang diterima siswa dan keluarga tidak menimbulkan kesimpulan medis yang melampaui kapasitas pemeriksaan skrining.

Relevansi identifikasi pembawa sifat dalam pencegahan talasemia berkaitan dengan karakter penyakit tersebut sebagai kelainan genetik dengan pola pewarisan autosomal resesif, sehingga informasi mengenai status genetik memiliki arti penting dalam memahami kemungkinan pewarisan pada keturunan. Individu pembawa sifat pada umumnya tidak menunjukkan kondisi klinis sebagaimana penderita talasemia mayor, tetapi status tersebut tetap memiliki implikasi dalam konteks risiko genetik pada generasi berikutnya (Cao & Kan, 2013; Taher et al., 2018). Oleh karena itu, keberadaan 27 siswa yang memerlukan perhatian lebih lanjut memperkuat kebutuhan terhadap sistem pendampingan yang dapat menghubungkan hasil skrining dengan pemeriksaan lanjutan, konseling, serta komunikasi yang tepat kepada keluarga.



Gambar 3. Pelaksanaan skrining talasemia oleh tim tenaga kesehatan

Media Edukasi sebagai Teknologi Tepat Guna

Penyampaian informasi kesehatan kepada kelompok remaja memerlukan strategi komunikasi yang mampu menyederhanakan konsep kompleks tanpa menghilangkan substansi ilmiah, sehingga pemilihan media menjadi bagian penting dalam mendukung efektivitas proses edukasi. Dalam kegiatan ini, banner edukasi digunakan sebagai salah satu bentuk teknologi tepat guna untuk membantu menyampaikan materi mengenai talasemia secara visual dan mudah diakses oleh siswa. Materi yang disampaikan mencakup karakteristik talasemia, pola pewarisan genetik, status *carrier*, serta pentingnya deteksi dini sebagai bagian dari upaya pencegahan.



Gambar 2. Media Edukasi Talasemia Berupa Banner Sebagai Teknologi Tepat Guna Dalam Penyampaian Materi

Pemanfaatan media visual memperoleh relevansi khusus ketika materi yang disampaikan berkaitan dengan mekanisme biologis dan genetik yang relatif abstrak bagi peserta didik, karena representasi visual dapat membantu menghubungkan konsep dengan informasi yang lebih konkret dan mudah dikenali. Dalam konteks program ini, banner tidak ditempatkan sebagai tujuan intervensi, tetapi sebagai instrumen komunikasi yang mendukung interaksi antara tim pelaksana dan siswa selama proses

edukasi. Penggunaan media tersebut dengan demikian memperkuat pendekatan pembelajaran yang menghubungkan informasi konseptual mengenai talasemia dengan kebutuhan siswa untuk memahami risiko dan pentingnya melakukan deteksi dini (Ribeiro et al., 2023).

Hubungan Edukasi, Kesadaran, dan Partisipasi Skrining

Keterkaitan antara edukasi dan tindakan deteksi dini perlu dipahami tidak hanya melalui cakupan kegiatan, tetapi juga melalui hubungan antar-komponen yang secara teoritis menjelaskan bagaimana pengetahuan dapat berkaitan dengan kesadaran dan partisipasi siswa. Untuk memperoleh gambaran empiris mengenai hubungan tersebut, data hasil evaluasi dianalisis menggunakan pendekatan Structural Equation Modeling-Partial Least Squares (SEM-PLS) dengan menempatkan edukasi talasemia, kesadaran, dan partisipasi skrining sebagai konstruk yang dianalisis dalam model struktural.

Hubungan positif antar-konstruk dalam model memberikan indikasi bahwa edukasi memiliki hubungan positif dengan kesadaran dan partisipasi skrining, sementara kesadaran juga berkaitan dengan meningkatnya partisipasi siswa dalam skrining. Hasil analisis menunjukkan koefisien jalur edukasi terhadap kesadaran sebesar $B = 0,451$, koefisien jalur edukasi terhadap partisipasi skrining sebesar $B = 0,486$, dan koefisien jalur kesadaran terhadap partisipasi skrining sebesar $B = 0,435$. Seluruh koefisien memiliki arah positif, sehingga pola hubungan dalam model memperlihatkan kecenderungan bahwa konstruk edukasi berkaitan positif dengan kesadaran dan partisipasi, sedangkan kesadaran juga berkaitan positif dengan partisipasi skrining.

Besarnya koefisien jalur memberikan gambaran mengenai pola hubungan relatif antar-konstruk, meskipun interpretasi terhadap kekuatan model tetap perlu mempertimbangkan ukuran statistik lain yang dihasilkan melalui SEM-PLS. Koefisien edukasi terhadap partisipasi skrining sebesar 0,486 merupakan nilai terbesar dalam hubungan yang dilaporkan, diikuti oleh hubungan edukasi terhadap kesadaran sebesar 0,451 dan hubungan kesadaran terhadap partisipasi sebesar 0,435. Pola tersebut menunjukkan bahwa edukasi memiliki hubungan langsung dengan partisipasi skrining sekaligus hubungan dengan kesadaran, sedangkan kesadaran juga memiliki hubungan dengan partisipasi.

Secara konseptual, pola hubungan tersebut dapat dijelaskan melalui posisi literasi kesehatan sebagai kapasitas yang memungkinkan individu memperoleh, memahami, menilai, dan menggunakan informasi kesehatan dalam menentukan tindakan yang relevan. Edukasi mengenai talasemia menyediakan pengetahuan mengenai karakteristik penyakit, pola pewarisan, status *carrier*, dan manfaat deteksi dini, sedangkan kesadaran memberikan ruang bagi siswa untuk menghubungkan informasi tersebut dengan persepsi mengenai risiko dan kebutuhan melakukan tindakan preventif. Dengan kerangka demikian, temuan SEM-PLS memberikan dukungan empiris terhadap relevansi edukasi dan kesadaran dalam membangun partisipasi skrining, tetapi hubungan tersebut tetap perlu ditafsirkan sesuai dengan desain penelitian, karakteristik sampel, serta indikator yang digunakan untuk mengukur masing-masing konstruk. Kajian intervensi literasi kesehatan pada remaja juga menunjukkan bahwa proses edukasi dapat bekerja melalui mekanisme pengetahuan, keterlibatan, dukungan sosial, dan kemampuan peserta dalam menggunakan informasi

kesehatan (Widnall et al., 2024).

Pendampingan dan Keberlanjutan Program

Keberadaan peserta yang memerlukan tindak lanjut setelah skrining menunjukkan bahwa keberhasilan deteksi dini tidak cukup diukur dari terselenggaranya pemeriksaan, tetapi juga dari tersedianya mekanisme yang memastikan hasil pemeriksaan dapat dipahami dan ditindaklanjuti secara tepat. Atas dasar kebutuhan tersebut, pendampingan ditempatkan sebagai komponen lanjutan yang menghubungkan hasil skrining dengan proses komunikasi, konseling, dan kemungkinan pemeriksaan lebih lanjut. Pendampingan diarahkan kepada siswa dan keluarga dengan melibatkan tenaga medis, Tim Thalassemia Research Center (TRC), serta organisasi yang berkaitan dengan talasemia sesuai dengan fungsi dan kapasitas masing-masing. Pentingnya kesinambungan antara identifikasi awal, komunikasi hasil, dan layanan lanjutan juga terlihat dalam pendekatan pengelolaan talasemia di Indonesia yang menekankan kebutuhan terhadap sistem layanan yang berkelanjutan (Wahidiyat et al., 2021).

Keterlibatan keluarga memiliki posisi strategis dalam memastikan keberlanjutan tindak lanjut karena informasi mengenai kemungkinan status pembawa sifat dan kebutuhan pemeriksaan lanjutan dapat memerlukan dukungan dalam proses pengambilan keputusan kesehatan. Melalui pelibatan orang tua, siswa memperoleh dukungan untuk memahami hasil pemeriksaan dan mengakses layanan kesehatan apabila diperlukan, sedangkan keluarga memperoleh kesempatan untuk mendapatkan penjelasan yang lebih komprehensif mengenai makna hasil skrining (Rueskov et al., 2026). Pendekatan tersebut sejalan dengan pentingnya konseling dan edukasi berkelanjutan dalam pengelolaan talasemia serta penguatan aspek pencegahan berbasis keluarga (Angelucci et al., 2014; Musallam et al., 2013).

Kesinambungan antara edukasi, skrining, dan pendampingan menjadi penting karena ketiga komponen tersebut memiliki fungsi yang berbeda tetapi saling melengkapi dalam membangun proses deteksi dini yang lebih utuh. Edukasi memberikan landasan pengetahuan dan pemahaman, skrining menyediakan kesempatan untuk melakukan identifikasi awal, sedangkan pendampingan memastikan bahwa informasi hasil pemeriksaan dapat diterjemahkan ke dalam langkah tindak lanjut yang sesuai. Dengan demikian, program bergerak dari pendekatan penyampaian informasi menuju suatu rangkaian intervensi yang menghubungkan pengetahuan, tindakan preventif, komunikasi hasil, konseling, dan akses terhadap layanan kesehatan. Kerangka intervensi berkelanjutan tersebut sejalan dengan rekomendasi bahwa intervensi kesehatan berbasis sekolah perlu mempertimbangkan mekanisme perubahan serta hubungan antara intervensi dan konteks pendukungnya (Widnall et al., 2024).

Integrasi Program dan Implikasi Pengabdian kepada Masyarakat

Kekuatan utama pendekatan berbasis sekolah dalam program ini terletak pada kemampuannya menghubungkan berbagai tahapan intervensi dalam satu rangkaian yang memungkinkan edukasi berkembang menjadi kesadaran, tindakan deteksi dini, dan dukungan setelah pemeriksaan. Cakupan edukasi yang mencapai 1.860 siswa, keterlibatan 350 siswa dalam evaluasi, serta partisipasi 309 siswa dalam skrining menunjukkan adanya kesinambungan antara tahap penyampaian informasi, evaluasi, dan

pelaksanaan deteksi dini. Sementara itu, temuan 27 siswa yang memerlukan perhatian dan tindak lanjut lebih lanjut memperlihatkan bahwa proses skrining menghasilkan kebutuhan nyata terhadap mekanisme pendampingan setelah pemeriksaan.

Temuan tersebut memberikan implikasi bahwa pengembangan program deteksi dini talasemia berbasis sekolah perlu mempertimbangkan akses pemeriksaan sebagai bagian integral dari strategi edukasi, terutama ketika jumlah sasaran edukasi jauh lebih besar dibandingkan kapasitas skrining yang tersedia. Kesenjangan antara 1.860 peserta edukasi dan 309 peserta skrining menunjukkan bahwa perluasan akses pemeriksaan menjadi salah satu agenda penting untuk meningkatkan kesinambungan program. Dalam pengembangan berikutnya, ketersediaan alat deteksi, kapasitas tenaga pemeriksa, pengaturan jadwal skrining, serta mekanisme rujukan perlu dirancang sejak awal agar peningkatan literasi kesehatan dapat diikuti oleh kesempatan yang lebih luas untuk melakukan deteksi dini.

Penguatan jejaring antarpihak menjadi prasyarat penting bagi keberlanjutan program karena deteksi dini talasemia tidak berhenti pada proses pemeriksaan, tetapi membutuhkan komunikasi hasil, konseling, pemeriksaan lanjutan, dan rujukan sesuai kebutuhan peserta. Dalam konteks ini, sekolah dapat berfungsi sebagai pintu masuk edukasi dan koordinasi peserta, keluarga sebagai pendukung utama proses pengambilan keputusan dan tindak lanjut, sedangkan tenaga kesehatan, organisasi talasemia, dan laboratorium berperan dalam menyediakan dukungan teknis serta layanan yang diperlukan. Struktur kolaboratif tersebut memungkinkan program berkembang dari kegiatan yang bersifat sesaat menuju sistem dukungan yang lebih berkesinambungan.

Keberlanjutan program juga perlu diarahkan pada penguatan kapasitas sekolah agar kegiatan deteksi dini tidak sepenuhnya bergantung pada kehadiran tim pelaksana pada saat kegiatan berlangsung. Penguatan kapasitas tersebut dapat dilakukan melalui penyediaan media edukasi, peningkatan kemampuan guru dalam menyampaikan informasi dasar mengenai talasemia, pengembangan mekanisme komunikasi dengan keluarga, serta pembentukan jalur koordinasi dengan layanan kesehatan dan organisasi terkait. Dengan pendekatan tersebut, sekolah tidak hanya berperan sebagai lokasi pelaksanaan kegiatan, tetapi berkembang menjadi lingkungan yang mendukung keberlanjutan literasi dan perilaku kesehatan preventif.

Secara keseluruhan, integrasi edukasi, skrining, dan pendampingan memberikan kerangka intervensi yang relevan untuk mengembangkan deteksi dini talasemia berbasis sekolah karena setiap komponen menjalankan fungsi yang berbeda dalam satu rangkaian pemberdayaan. Edukasi memperkuat pemahaman, skrining memberikan kesempatan untuk melakukan identifikasi awal, sedangkan pendampingan menghubungkan hasil pemeriksaan dengan keluarga dan layanan kesehatan yang relevan. Kontribusi program dengan demikian tidak semata-mata tercermin dari jumlah siswa yang memperoleh edukasi atau mengikuti skrining, tetapi dari terbentuknya alur intervensi yang menghubungkan literasi kesehatan, kesadaran, tindakan preventif, dan dukungan tindak lanjut.

Pengembangan model serupa pada lingkungan sekolah lain tetap memerlukan penyesuaian terhadap karakteristik peserta, kapasitas institusi pendidikan, ketersediaan sumber daya, kesiapan tenaga kesehatan, serta jejaring layanan di wilayah pelaksanaan. Atas dasar temuan tersebut,

pendekatan edukasi-skrining-pendampingan dapat dipertimbangkan sebagai kerangka pengembangan program pengabdian kepada masyarakat yang berorientasi pada pencegahan talasemia, dengan catatan bahwa perluasan cakupan skrining, penguatan sistem rujukan, keterlibatan keluarga, dan evaluasi hasil secara longitudinal perlu menjadi bagian dari pengembangan program berikutnya.

6. KESIMPULAN

Integrasi edukasi, skrining, dan pendampingan dalam program deteksi dini talasemia berbasis sekolah menunjukkan bahwa pendekatan pemberdayaan yang menghubungkan peningkatan literasi kesehatan dengan akses pemeriksaan dan dukungan tindak lanjut memiliki relevansi dalam memperkuat upaya preventif pada kelompok remaja. Pelaksanaan kegiatan yang menjangkau 1.860 siswa dari delapan satuan pendidikan di Provinsi Jawa Barat menunjukkan bahwa lingkungan sekolah memiliki kapasitas strategis sebagai ruang pelaksanaan edukasi kesehatan secara terstruktur dan luas, sedangkan keterlibatan 350 siswa dalam evaluasi kegiatan memberikan dasar empiris untuk menganalisis hubungan antara edukasi, kesadaran, dan partisipasi dalam deteksi dini.

Pelaksanaan skrining terhadap 309 siswa memberikan pengalaman empiris bahwa edukasi perlu diikuti dengan akses terhadap tindakan deteksi dini agar pengetahuan mengenai talasemia dapat diarahkan pada tindakan preventif. Identifikasi 27 siswa yang memerlukan perhatian dan tindak lanjut lebih lanjut terkait kemungkinan status pembawa sifat talasemia semakin menegaskan pentingnya mekanisme pemeriksaan lanjutan, komunikasi hasil, konseling, dan pendampingan setelah skrining. Temuan tersebut sekaligus menegaskan bahwa hasil skrining merupakan informasi awal yang tidak dapat secara langsung diposisikan sebagai diagnosis atau konfirmasi status carrier tanpa pemeriksaan lanjutan oleh tenaga kesehatan.

Hubungan positif antara edukasi, kesadaran, dan partisipasi skrining yang ditunjukkan melalui analisis SEM-PLS memperkuat relevansi edukasi sebagai salah satu komponen dalam membangun perilaku preventif pada siswa. Koefisien jalur edukasi terhadap kesadaran sebesar $B = 0,451$, edukasi terhadap partisipasi skrining sebesar $B = 0,486$, dan kesadaran terhadap partisipasi skrining sebesar $B = 0,435$ menunjukkan adanya hubungan positif antarkonstruksi dalam model yang dianalisis. Temuan tersebut memberikan dasar empiris bahwa peningkatan edukasi dan kesadaran perlu ditempatkan sebagai bagian dari strategi yang mendukung keterlibatan siswa dalam deteksi dini, meskipun hubungan statistik yang diperoleh perlu dipahami dalam konteks karakteristik sampel, desain penelitian, dan cakupan intervensi yang digunakan.

Keberadaan pendampingan setelah skrining memperluas orientasi program dari kegiatan edukasi dan pemeriksaan menjadi rangkaian intervensi yang menghubungkan siswa, keluarga, tenaga kesehatan, organisasi talasemia, dan layanan pemeriksaan. Pelibatan orang tua memiliki arti penting dalam membantu siswa memahami hasil skrining serta memperoleh dukungan untuk menentukan langkah tindak lanjut yang sesuai, sementara keterhubungan dengan tenaga kesehatan dan jejaring layanan memberikan mekanisme untuk memastikan bahwa informasi hasil pemeriksaan tidak berhenti pada tahap penyampaian, tetapi dapat

dilanjutkan melalui pemeriksaan konfirmasi, konseling, dan rujukan sesuai kebutuhan. Dengan demikian, keberlanjutan program tidak hanya bergantung pada pelaksanaan edukasi dan skrining, tetapi juga pada kapasitas jejaring yang dibangun untuk memastikan kesinambungan layanan setelah kegiatan selesai.

Berdasarkan keseluruhan temuan tersebut, program ini memberikan kontribusi pada pengembangan pendekatan pengabdian kepada masyarakat berbasis sekolah yang menempatkan **edukasi → kesadaran → skrining → identifikasi awal → pendampingan → tindak lanjut** sebagai suatu rangkaian yang saling berhubungan. Pendekatan tersebut dapat menjadi dasar pengembangan kegiatan serupa pada sekolah dan wilayah lain dengan mempertimbangkan karakteristik peserta, kapasitas sekolah, ketersediaan sarana pemeriksaan, kesiapan tenaga kesehatan, serta jejaring layanan kesehatan setempat. Dalam konteks pengembangan program, rekomendasi ke depan diarahkan pada perluasan cakupan skrining, penguatan sistem rujukan dan konseling, peningkatan keterlibatan orang tua, pengembangan materi edukasi yang sesuai dengan karakteristik remaja, serta pembentukan mekanisme pemantauan pascaprogram agar manfaat intervensi dapat dipertahankan dalam jangka lebih panjang.

Sementara itu, dari perspektif penelitian, studi selanjutnya perlu mengembangkan desain evaluasi yang lebih kuat untuk menguji keberlanjutan hubungan antara edukasi, kesadaran, dan partisipasi skrining, termasuk melalui penelitian longitudinal atau pengukuran sebelum dan sesudah intervensi pada kelompok pembanding. Pengembangan penelitian juga dapat mempertimbangkan variabel lain yang secara teoritis berpotensi memengaruhi partisipasi skrining, seperti dukungan orang tua, persepsi risiko, pengetahuan kesehatan genetik, stigma, efikasi diri, akses terhadap layanan kesehatan, dan kepercayaan terhadap informasi kesehatan. Perluasan lokasi penelitian ke wilayah dengan karakteristik sosial, budaya, dan akses layanan kesehatan yang berbeda juga penting dilakukan untuk menguji keterterapan model secara lebih luas serta memperoleh bukti mengenai kondisi yang mendukung atau menghambat keberhasilan program pemberdayaan berbasis sekolah.

Dengan demikian, penelitian masa depan tidak hanya diarahkan untuk menguji kembali hubungan antarkonstruksi dalam model, tetapi juga untuk mengembangkan model intervensi yang lebih komprehensif, terukur, dan berkelanjutan melalui integrasi edukasi, skrining, konseling, dukungan keluarga, serta sistem rujukan layanan kesehatan. Pengujian efektivitas model secara longitudinal dan pada populasi yang lebih beragam diharapkan dapat memberikan bukti yang lebih kuat mengenai dampak program terhadap peningkatan literasi kesehatan, kesadaran, partisipasi skrining, dan keberlanjutan perilaku preventif remaja dalam pencegahan talasemia.

7. DAFTAR PUSTAKA

- Angelucci, E., Matthes-Martin, S., Baronciani, D., Bernaudin, F., Bonanomi, S., Cappellini, M. D., Dalle, J.-H., Di Bartolomeo, P., De Heredia, C. D., & Dickerhoff, R. (2014). Hematopoietic stem cell transplantation in thalassemia major and sickle cell disease: indications and management recommendations from an international expert panel.

- Haematologica*, 99(5), 811.
<https://doi.org/10.3324/haematol.2013.099747>
- Azrin Syahida, A. B., Nour El Huda, A. R., & Safurah, J. (2024). A systematic review on thalassaemia screening and birth reduction initiatives: cost to success. *The Medical Journal of Malaysia*, 79(3), 348-359. <http://europepmc.org/abstract/MED/38817070>
- Cao, A., & Kan, Y. W. (2013). The prevention of thalassemia. *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine*, 3(2), a011775. <https://doi.org/10.1101/cshperspect.a011775>
- Dadaczynski, K., Okan, O., Messer, M., Leung, A. Y. M., Rosário, R., Darlington, E., & Rathmann, K. (2021). Digital Health Literacy and Web-Based Information-Seeking Behaviors of University Students in Germany During the COVID-19 Pandemic: Cross-sectional Survey Study. *J Med Internet Res*, 23(1), e24097. <https://doi.org/10.2196/24097>
- Farmakis, D., Giakoumis, A., Angastiniotis, M., & Eleftheriou, A. (2020). The changing epidemiology of the ageing thalassaemia populations: a position statement of the Thalassaemia International Federation. *European Journal of Haematology*, 105(1), 16-23. <https://doi.org/10.1111/ejh.13410>
- Farmakis, D., Porter, J., Taher, A., Cappellini, M. D., Angastiniotis, M., & Eleftheriou, A. (2022). 2021 Thalassaemia International Federation guidelines for the management of transfusion-dependent thalassemia. *Hemasphere*, 6(8), e732. <https://doi.org/10.1097/HS9.0000000000000732>
- Hair, J. F., Jr., Sarstedt, M., Ringle, C. M., & Gudergan, S. P. (2023). *Advanced issues in partial least squares structural equation modeling (2nd ed.)*. SAGE Publications.
- Hair, J., & Alamer, A. (2022). Partial least squares structural equation modeling (PLS-SEM) in second language and education research: Guidelines using an applied example. *Research Methods in Applied Linguistics*, 1(3), 100027. <https://doi.org/10.1016/j.rmal.2022.100027>
- Hassani, L., Seyrafi, N., Mohammadi, S., Aghamolaei, T., Ghanbarnejad, A., & Reza Evazi, M. (2024). Effectiveness of educational intervention on quality of life in adults with thalassemia major: A quasi-experimental study based on PRECEDE model. *Health Science Reports*, 7(9), e70075. <https://doi.org/10.1002/hsr2.70075>Digital Object Identifier (DOI)
- Henseler, J., Ringle, C. M., & Sarstedt, M. (2015). A new criterion for assessing discriminant validity in variance-based structural equation modeling. *Journal of the Academy of Marketing Science*, 43(1), 115-135. <https://doi.org/10.1007/s11747-014-0403-8>
- Herlitz, L., MacIntyre, H., Osborn, T., & Bonell, C. (2020). The sustainability of public health interventions in schools: a systematic review. *Implementation Science*, 15(1), 4. <https://doi.org/10.1186/s13012-019-0961-8>
- Higgs, D. R., Engel, J. D., & Stamatoyannopoulos, G. (2012). Thalassaemia. *The Lancet*, 379(9813), 373-383. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)60283-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60283-3)
- Lin, G., He, J., Wang, Y., Liu, X., Du, J., Zhang, Q., Zhou, S., Hu, L., He, J., & Li, X. (2025). Genetic Rare Disease Prevention and Control: Family-Based Screening and Reproductive Interventions in Changsha. *Human Genetics and Genomics Advances*.

- <https://doi.org/10.1016/j.xhgg.2025.100496>
- Mardhiyah, Ai, Panduragan, Santhna Letcmi, Mediani, Henny Suzana, & Yosep, Iyus. (2024). Factors Associated With Quality of Life Among Adolescent With Beta Thalassemia in Indonesia: A Cross-Sectional Study. *SAGE Open Nursing*, 10, 23779608241255640. <https://doi.org/10.1177/23779608241255638>
- Mensah, C., & Sheth, S. (2021). Optimal strategies for carrier screening and prenatal diagnosis of α -and β -thalassemia. *Hematology*, 2021(1), 607-613. <https://doi.org/10.1182/hematology.2021000296>
- Musallam, K. M., Cappellini, M. D., & Taher, A. T. (2013). Iron overload in β -thalassemia intermedia: an emerging concern. *Current Opinion in Hematology*, 20(3), 187-192. <https://doi.org/10.1097/MOH.0b013e32835f5a5c>
- Nash, R., Patterson, K., Flittner, A., Elmer, S., & Osborne, R. (2021). School-based health literacy programs for children (2-16 Years): An international review. *Journal of School Health*, 91(8), 632-649. <https://doi.org/10.1111/josh.13054>
- Origa, R. (2017). β -Thalassemia. *Genetics in Medicine*, 19(6), 609-619. <https://doi.org/10.1038/gim.2016.173>
- Panigoro, R., Rakhmilla, L. E., Sribudiani, Y., Maskoen, A. M., & Tjandraprawira, K. D. (2019). Thalassemia in Indonesia: screening program, diagnosis and research. *Hemoglobin*, 43(6), 305. <https://doi.org/10.1080/03630269.2020.1717778>
- Ribeiro, S. M., Basso, M. B., Massignan, C., & Leal, S. C. (2023). Playful educational interventions in children and adolescents' health literacy: a systematic review. *Health Promotion International*, 38(4), daad089. <https://doi.org/10.1093/heapro/daad089>
- Rueskov, V., Korshøj, M., Lund, T., Hansen, C. D., Frausing, A. E., Larsen, C. S. L., Sommer, J. N., & Mortensen, O. S. (2026). Health Literacy among Socioeconomically Disadvantaged Adolescents: A Systematic Review of Interventions in Schools. *Adolescent Research Review*, 11(1), 1-47. <https://doi.org/10.1007/s40894-025-00273-3>
- Sahiratmadja, E., & Panigoro, R. (2019). Awareness and Willingness to be Screened for Thalassemia Carrier Status of Medical Students from Bandung, Indonesia. *Hemoglobin*, 43(6), 360. <https://doi.org/10.1080/03630269.2019.1706866>
- Suryawan, N. (2019). Efektivitas Penyuluhan Pencegahan Thalassemia di SMPN 1 dan SMPN 2 Tempuran Kabupaten Karawang. *DHARMAKARYA: Jurnal Aplikasi Ipteks Untuk Masyarakat*, 8(1), 53-56. <https://doi.org/10.24198/dharmakarya.v8i1.19820>
- Susanah, S., Sari, N. M., Prihatni, D., Sinaga, P., Trisaputra, J. O., Rakhmilla, L. E., & Sribudiani, Y. (2022). Extended family thalassemia screening as a feasible alternative method to be implemented in identifying carriers in West Java, Indonesia. *Journal of Community Genetics*, 13(1), 103-112. <https://doi.org/10.1007/s12687-021-00565-w>
- Taher, A. T., Weatherall, D. J., & Cappellini, M. D. (2018). Thalassemia. *The Lancet*, 391(10116), 155-167. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31822-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31822-6)
- Tan, H. Y., Hussein, N., Lee, Y. K., & Abdul Malik, T. F. (2023). Adolescents' experiences and views of the national school-based thalassaemia screening programme in Malaysia: a qualitative study. *Journal of Community Genetics*, 14(4), 361-369.

<https://doi.org/10.1007/s12687-023-00656-w>

- Wahidiat, P. A., Sari, T. T., Rahmartani, L. D., Iskandar, S. D., Pratanata, A. M., Yapiy, I., Setianingsih, I., Atmakusuma, T. D., & Lubis, A. M. (2022). Thalassemia in Indonesia. *Hemoglobin*, 46(1), 39-44. <https://doi.org/10.1080/03630269.2021.2023565>
- Wahidiat, P. A., Yo, E. C., Wildani, M. M., Triatmono, V. R., & Yosia, M. (2021). Cross-sectional study on knowledge, attitude and practice towards thalassaemia among Indonesian youth. *BMJ Open*, 11(12), e054736. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-054736>
- Widnall, E., Dodd, S., Russell, A. E., Curtin, E., Simmonds, R., Limmer, M., & Kidger, J. (2024). Mechanisms of school-based peer education interventions to improve young people's health literacy or health behaviours: A realist-informed systematic review. *PLoS One*, 19(5), e0302431. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0302431>
- Wratsangka, R., Tungka, E. X., Murthi, A. K., Ali, S., Nainggolan, I. M., & Sahiratmadja, E. (2024). Anemia among medical students from Jakarta: Indonesia—iron deficiency or carrier thalassemia? *Anemia*, 2024(1), 4215439. <https://doi.org/10.1155/2024/4215439>
- Zhang, J., Zhang, W., Zhang, H., Cai, A., Li, C., Liu, L., Tan, J., Yang, Y., Yuan, W., & He, J. (2025). High efficiency of thalassemia prevention by next-generation sequencing: a real-world cohort study in two centers of China. *Journal of Genetics and Genomics*. <https://doi.org/10.1016/j.jgg.2025.04.018>