

FAKTOR - FAKTOR YANG MEMPENGARUHI TINGKAT PENGETAHUAN ORANG TUA MENGENAI KELAINAN GENETIK PENYEBAB DISABILITAS INTELEKTUAL DI KOTA SEMARANG

Oktarisa Khairiyah Ar-Rasily¹, Puspita Kusuma Dewi²

¹Mahasiswa Program Pendidikan S-1 Kedokteran Umum, Fakultas Kedokteran, Universitas Diponegoro

²Staf Pengajar Biologi, Fakultas Kedokteran, Universitas Diponegoro
Jl. Prof. H. Soedarto, SH, Tembalang-Semarang 50275, Telp.02476928010

ABSTRAK

Latar Belakang : Disabilitas intelektual (DI) disebabkan oleh beberapa faktor. Orang tua sangat berperan penting. Tingkat pengetahuan orang tua mengenai DI dipengaruhi oleh beberapa faktor, yaitu usia, jenis kelamin, tingkat pendidikan, tingkat pendapatan, paparan informasi, konsultasi kedokter, dan sosial budaya.

Metode : Metode penelitian ini adalah observasional analitik dengan desain *cross sectional*. Sampel seluruh orang tua penderita DI. Lokasi di SLB-C Widya Bhakti Semarang, untuk mengetahui faktor yang mempengaruhi tingkat pengetahuan orang tua mengenai penyebab DI. Sampel sebanyak 50 orang tua. Pengambilan data dengan wawancara. Data diuji menggunakan analisa *Chi Square*.

Hasil : Tingkat pengetahuan orang tua tentang DI di kota Semarang baik (48%). Hasil konsultasi ke dokter ($p=0,056$) memiliki pengaruh yang bermakna terhadap tingkat pengetahuan orang tua mengenai kelainan genetik penyebab DI. Sedangkan faktor usia ($p=0,144$), tingkat pendidikan ($p=0,575$), tingkat pendapatan ($p=0,976$), paparan informasi ($p=0,266$), dan sosial budaya berupa agama ($p=0,606$) dan pekerjaan ($p=0,379$) tidak berpengaruh.

Kesimpulan : Faktor konsultasi ke dokter memiliki pengaruh yang bermakna terhadap tingkat pengetahuan orang tua mengenai kelainan genetik penyebab DI. Sedangkan faktor usia, tingkat pendidikan, tingkat pendapatan dan paparan informasi tidak memiliki pengaruh yang bermakna terhadap tingkat pengetahuan orang tua mengenai kelainan genetik penyebab DI.

Kata kunci : disabilitas intelektual, kelainan genetik, tingkat pengetahuan, pendidikan, pendapatan, paparan informasi, konsultasi ke dokter, sosial budaya.

ABSTRACT

FACTORS - FACTORS WHO AFFECTING TO LEVEL OF KNOWLEDGE PARENTS ABOUT A GENETIC ABNORMALITY CAUSED OF INTELLECTUAL DISABILITY IN THE SEMARANG CITY

Background: Disability intellectual (DI) caused by several factors. Parents are highly plays an important. The knowledge parents about a disability intellectual influenced by several factors, that is age, sex, education level, level of income, exposure to get information, consultation to doctor, and socio-cultural.

Methods: The research is analytic observational with design cross sectional, samples all parents patients. Research in SLB-C Widya Bhakti Semarang, purpose to know anything influences the level of knowledge parents about intellectual disability cause. Total sampel is 50. The tested data using chi square.

Results: The level knowledge to DI in Semarang is good (48 %). The consultation to the doctor ($p = 0,056$) having influence on the knowledge parents about a genetic disorder caused disability intellectual. While the age ($p = 0,144$), the level of education ($p = 0,575$), income levels ($p = 0,976$), exposure to information ($p = 0,266$), and social-culture the religion ($p=0,606$) and jobs ($p = 0,379$) no have influence.

The conclusion: The consultation to doctor having influence on the knowledge parents about abnormality a genetic disorder caused disability intellectual. While the age, levels of education, level level income and exposure information have no influence meaningful on the knowledge parents about a genetic disorder cause disability intellectual.

Key word: Disability intelektual, a genetic disorder, the level knowledge, education, income, exposure to information, consultation doctor, social and cultural

PENDAHULUAN

Disabilitas intelektual (DI) adalah keadaan dengan inteligensi yang kurang (subnormal) sejak masa perkembangan (sejak lahir atau sejak masa anak). Biasanya terdapat perkembangan mental yang kurang secara keseluruhan, tetapi gejala utama ialah inteligensi yang terbelakang.² Ditandai oleh adanya hendaya keterampilan selama masa perkembangan, sehingga berpengaruh pada semua tingkat inteligensia yaitu kemampuan kognitif, bahasa, motorik dan sosial.¹

Prevalensi disabilitas intelektual di Indonesia saat ini diperkirakan kira – kira 1-3 persen dari populasi. Prevalensi untuk DI ringan 0,37 – 0,59 % sedangkan untuk DI sedang, berat dan sangat berat adalah 0,3 – 0,4 %. Insidensi tertinggi adalah pada anak usia sekolah, dengan puncak usia 10 sampai 14 tahun. Disabilitas intelektual pada anak laki-laki 1,5 kali lebih tinggi daripada wanita. Sedangkan pada usia lanjut dengan disabilitas intelektual yang berat, prevalensinya lebih rendah karena mortalitas yang tinggi yang disebabkan dari penyulit gangguan fisik yang menyertai. Sebagai sumber daya manusia tentunya mereka tidak bisa dimanfaatkan karena 0.1% dari anak-anak ini memerlukan perawatan, bimbingan serta pengawasan sepanjang hidupnya.⁵

Penderita DI ditandai dengan nilai *Intelephant Quotient* (IQ) < 70 dan keterbatasan dalam fungsi penyesuaian diri. Kondisi ini menyebabkan keberadaan penderita DI tidak hanya membebani dirinya sendiri, namun juga keluarga dan masyarakat.⁶ DI memiliki etiologi yang luas, baik karena pengaruh lingkungan seperti infeksi, trauma, radiasi, dan intoksikasi atau juga pengaruh intrinsik seperti gangguan biokimiawi, Mendelian disorder, dan kelainan kromosom.⁷

Disabilitas intelektual boleh dipandang sebagai masalah kedokteran, psikologis atau pendidikan, akan tetapi pada analisis terakhir merupakan suatu masalah sosial, karena pencegahan, pengobatan dan terutama perawatan serta pendidikan penderita-penderita ini hanya dapat dilakukan dengan baik melalui usaha-usaha kemasyarakatan (sosial).¹

Disabilitas intelektual merupakan suatu kelainan yang multifaktorial, bisa faktor keturunan (disabilitas intelektual genetik) dan mungkin juga tidak diketahui (disabilitas intelektual simpleks). Keduanya ini juga dinamakan disabilitas intelektual primer. Disabilitas intelektual sekunder disebabkan faktor-faktor dari luar yang diketahui dan faktor-faktor ini mempengaruhi otak mungkin pada waktu pranatal, perinatal atau postnatal.^{3,7}

Salah satu penyebab disabilitas intelektual adalah genetik. Kelainan kromosom sering menjadi penyebab keterbelakangan mental dan sering kali berkaitan dengan kelainan fisik lainnya. Kelainan genetik yang paling umum menyebabkan disabilitas intelektual adalah trisomi 21, yang menyebabkan sindrom down, penghapusan atau duplikasi dari ujung (telomere) kromosom dan sindrom fragile X. Manusia normal memiliki 46 kromosom yang tersusun dalam 23 pasang. Dalam trisomi 21, anak yang terkena mewarisi tiga chromosome 21 ini.³

Selain itu ada beberapa hal yang harus diketahui oleh orang tua penderita disabilitas intelektual yang bukan merupakan faktor keturunan yaitu, masalah kehamilan, masalah selama proses persalinan, permasalahan setelah proses persalinan dan faktor sosial budaya. Orang tua dapat memperoleh informasi dari berbagai sumber yang ada, baik dengan cara konseling dengan para ahli, bertanya dan membaca. Anak dengan gangguan disabilitas intelektual membutuhkan penanganan dini dan intensif untuk membantu mengoptimalkan perkembangan anaknya. Orang tua sangat berperan penting dalam mengetahui apa itu DI dan kelainan genetik yang merupakan salah satu penyebabnya untuk mencegah terjadinya keadaan yang lebih buruk. Hendaknya orang tua khususnya ibu, yang memiliki peran untuk mengelola rumah tangga dirumah, memiliki pengetahuan yang cukup tentang DI, apakah DI disebabkan oleh kelainan genetik atau karena faktor lainnya. Kelainan genetik penyebab DI tersebut bisa karena sindrom down dan kerusakan kromosom x (fragile x syndrom). Dengan demikian, jika orang tua memiliki pengetahuan yang cukup mengenai DI serta segala bentuk penanganannya , maka anak-anak tersebut dapat terhindar dari kondisi yang lebih buruk lagi serta dapat memberikan dukungan dan edukasi baik untuk anak maupun keluarga.

Penelitian mengenai pengetahuan masyarakat tentang genetik dan pemeriksaan genetik sudah banyak dilakukan karena kini pengaruh faktor genetik terhadap suatu penyakit semakin banyak ditemukan.⁴⁹ Di kemudian hari diperkirakan bahwa genetik akan lebih banyak berperan dalam praktik kedokteran klinis, misalnya sebagai sarana pemeriksaan rutin untuk diagnosis, pencegahan, memprediksi terjadinya suatu penyakit, dan membantu intervensi untuk pencegahan awal.^{48,49} Oleh karena itu, pengetahuan mengenai genetik dan faktor-faktor yang mempengaruhinya sangat penting untuk diketahui masyarakat sebagai penerima pelayanan kesehatan.^{50,51} Belum adanya penelitian faktor-faktor yang mempengaruhi pengetahuan orang tua mengenai kelainan genetik penyebab DI membuat penulis tertarik untuk meneliti hal ini.

METODE PENELITIAN

Penelitian ini merupakan penelitian observasional analitik dengan desain *cross sectional*. Penelitian dilakukan di SLB-C Widya Bhakti Semarang untuk mengetahui tingkat pengetahuan orang tua mengenai kelainan genetik penyebab disabilitas intelektual pada bulan Maret – Mei 2016.

Sampel penelitian adalah orang tua siswa-siswi SLB-C Widya Bhakti Semarang yang memenuhi kriteria inklusi dan eksklusi. Kriteria inklusi penelitian ini yaitu, orang tua siswa-siswi penderita disabilitas intelektual yang bersedia menjadi responden penelitian. Sampel dieksklusi jika kuesioner tidak diisi oleh orang tua. Pemilihan sampel penelitian dilakukan secara *purposive sampling*.

Variabel bebas dalam penelitian ini adalah usia, tingkat pendidikan, tingkat pendapatan, paparan informasi dan pengalaman konsultasi ke dokter. Variabel terikat dalam penelitian ini adalah tingkat pengetahuan orang tua mengenai kelainan genetik penyebab disabilitas intelektual. Data yang dikumpulkan adalah data primer yang diperoleh dari hasil wawancara dengan menggunakan kuesioner. Data tersebut dianalisa dengan uji bivariat untuk mengetahui hubungan antar variabel dengan menggunakan uji *Chi Square*. Setelah itu dilanjutkan dengan analisis multivariat menggunakan uji regresi logistik multinomial.

HASIL

Data yang diperoleh dianalisis dengan uji bivariat dan multivariat. Tingkat pengetahuan orang tua di kota Semarang baik (48%).

Tabel 1. Analisis deskriptif

Variabel	F	%
Usia		
< 40	30	60
40 – 60	20	40
Agama		
Islam	46	92
Kristen	2	4
Katolik	2	4
Pendidikan		
Dasar	13	26
Menengah	20	40
Tinggi	17	34
Pekerjaan		
IRT	17	34
Buruh	1	2
Swasta	19	38
Wiraswasta	10	20
PNS	3	6
Pendapatan		
Rendah	12	24
Tinggi	38	76
Paparan informasi		
Tidak pernah	11	22
Pernah	39	78
Konsultasi ke dokter		
Tidak pernah	8	16
Pernah	42	84
Tingkat pengetahuan		
Kurang	8	16
Cukup	18	36
Baik	24	48

Tabel 2. Uji Chi Square

Variabel	Tingkat Pengetahuan			p
	Kurang	Cukup	Baik	
Usia				
< 40	6 (75)	13 (72,2)	11 (45,8)	0,144
40 – 60	2 (25)	5 (27,8)	13 (54,2)	
Pendidikan				
Dasar	3 (37,5)	4 (22,2)	6 (25)	0,386
Menengah	4 (50)	9 (50)	7 (29,2)	
Tinggi	1 (12,5)	5 (27,8)	11 (45,8)	
Pendapatan				
Rendah	2 (25)	4 (22,2)	6 (25)	0,976
Tinggi	6 (75)	14 (77,8)	18 (75)	
Paparan informasi				
Tidak pernah	2 (25)	6 (33,3)	3 (12,5)	0,266
Pernah	6 (75)	12 (66,7)	21 (87,5)	
Konsultasi ke dokter				
Tidak pernah	3 (37,5)	4 (22,2)	1 (4,2)	0,056
Pernah	5 (62,5)	14 (77,8)	23 (95,8)	

Dari tabel uji *Chi Square* didapatkan 2 variabel yang memiliki nilai $p > 0,25$ sehingga bisa dilanjutkan dengan uji regresi logistik multinomial.

Tabel 3. Uji regresi logistik multinomial

Effect	Chi-square	df	Sig.
Intercept	0,000	0	—
Usia	4,193	2	0,123
Konsultasi	6,262	2	0,044

Hasil uji regresi logistik multinomial menunjukkan bahwa konsultasi memiliki nilai $p = 0,044$ ($p < 0,5$) yang berarti terdapat pengaruh yang bermakna antara pengalaman konsultasi

ke dokter terhadap tingkat pengetahuan orang tua mengenai kelainan genetik penyebab disabilitas intelektual.

PEMBAHASAN

Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui faktor-faktor yang mempengaruhi tingkat pengetahuan orang tua mengenai kelainan genetik penyebab disabilitas intelektual. Sampel penelitian ini adalah 50 responden yang telah memenuhi kriteria inklusi dan eksklusi yang telah ditetapkan. Semua responden diberikan kuesioner dan mengisi semua pertanyaan yang ada.

Berdasarkan data yang diperoleh, 24 responden (48%) memiliki tingkat pengetahuan yang baik tentang kelainan genetik penyebab DI. Sebanyak 30 responden (60%) berusia <40 tahun. 20 responden (40%) telah menempuh tingkat pendidikan menengah. Sebanyak 19 responden (38%) dengan rentang pendapatan antara Rp 1.500.000 – Rp 2.500.000. 39 responden (78%) menyatakan pernah mendengar dan mengetahui tentang kelainan genetik, mayoritas responden mengetahuinya melalui televisi (36%) dan sebanyak 42 responden (84%) pernah melakukan konsultasi ke dokter tentang kelainan genetik penyebab DI.

Tingkat pengetahuan orang tua mengenai kelainan genetik penyebab disabilitas intelektual di kota Semarang baik (48%). Di North Carolina (Durham) presentasi tingkat pengetahuan tentang genetik sebesar 84% dan USA sebesar 76% baik. Sehingga dapat dilihat di Indonesia masih sangat rendah tingkat pengetahuannya mengenai genetik.

Pada penelitian ini secara statistik didapatkan hasil bahwa faktor usia tidak berpengaruh secara bermakna terhadap tingkat pengetahuan orang tua mengenai kelainan genetik penyebab disabilitas intelektual.⁶⁰ Hal ini tidak menutup kemungkinan karena pengetahuan yang ia miliki bisa saja berasal dari pengetahuan yang dimilikinya sebelumnya, pengalaman pribadi maupun orang lain dan beberapa faktor lainnya yang dapat membentuk pengetahuan seseorang dalam jangka waktu yang lama dan akan bertahan sampai usia tua. Dalam teorinya, usia mempengaruhi perkembangan daya tangkap dan pola pikir seseorang, semakin tua usia seseorang maka proses-proses perkembangan mentalnya bertambah baik, akan tetapi pada usia tertentu, bertambahnya proses perkembangan mental ini tidak secepat seperti ketika berumur belasan tahun. Bertambahnya umur seseorang dapat berpengaruh pada penambahan pengetahuan yang diperolehnya.^{58, 59, 60}

Pada penelitian ini secara statistik didapatkan hasil bahwa faktor tingkat pendidikan tidak berpengaruh secara bermakna terhadap tingkat pengetahuan orang tua mengenai kelainan genetik penyebab disabilitas intelektual. Berbeda dengan penelitian sebelumnya yang menyatakan bahwa seseorang dengan tamatan perguruan tinggi memiliki pengetahuan genetik yang lebih baik.⁴⁹ Hal ini kemungkinan menggambarkan bahwa pengetahuan tidak mutlak diperoleh dari pendidikan formal saja, akan tetapi dapat diperoleh dari pendidikan yang nonformal. Seseorang dengan tingkat pendidikan rendah tidak berarti mutlak berpengetahuan rendah pula dan seseorang dengan tingkat pendidikan tinggi tidak berarti mutlak berpengetahuan baik pula.

Teori mengatakan bahwa pendidikan adalah suatu kegiatan atau proses pembelajaran untuk mengembangkan atau meningkatkan kemampuan tertentu sehingga sasaran pendidikan itu dapat berdiri sendiri. Tingkat pendidikan turut pula menentukan mudah tidaknya seseorang dalam menyerap dan memahami pengetahuan yang mereka peroleh, pada umumnya semakin tinggi pendidikan seseorang semakin baik pula pengetahuannya.^{49, 63, 64}

Pada penelitian ini secara statistik didapatkan hasil bahwa tingkat pendapatan tidak berpengaruh secara bermakna terhadap tingkat pengetahuan orang tua mengenai kelainan genetik penyebab disabilitas intelektual. Hal ini bisa saja terjadi karena tidak hanya orang yang pendapatannya tinggi bisa menyediakan fasilitas tertentu untuk memperoleh pengetahuan dan informasi mengenai kelainan genetik dan apa yang sedang diderita oleh anaknya. Karena pengetahuan akan suatu hal bisa didapatkan dari mana saja. Penelitian ini berbeda hasilnya dengan penelitian sebelumnya yang menyatakan bahwa seseorang dengan tingkat pendapatan yang lebih tinggi memiliki pengetahuan yang lebih baik.⁵² Dalam teorinya, tingkat pendapatan seseorang juga akan menentukan tersedianya suatu fasilitas yang diperlukan untuk kegiatan tertentu, sehingga tingkat pendapatan ini akan mempengaruhi pengetahuan seseorang.⁶⁶

Pada penelitian ini secara statistik didapatkan hasil bahwa pengalaman konsultasi ke dokter terdapat pengaruh yang bermakna terhadap tingkat pengetahuan orang tua mengenai kelainan genetik penyebab disabilitas intelektual. Hal ini bisa terjadi karena orang tua penderita DI yang tinggal di kota Semarang yang pernah melakukan konsultasi ke dokter memiliki pengetahuan yang baik mengenai kelainan genetik. Dengan perginya mereka konsultasi ke dokter maka akan lebih banyak informasi yang mereka terima mengenai genetic

dan apa yang sedang diderita oleh anaknya. Pengetahuan tersebut juga bisa mereka dapatkan bukan hanya dari pengalamannya berkonsultasi ke dokter, tetapi bisa dari keluarga, tetangga atau bahkan pengetahuan sebelumnya. Pada penelitian sebelumnya juga menyatakan bahwa seseorang yang pernah berkonsultasi ke dokter memiliki pengetahuan genetik yang lebih baik.^{56, 69}

Pengalaman merupakan sumber pengetahuan, pengalaman juga bisa menjadi suatu cara untuk memperoleh kebenaran pengetahuan. Oleh sebab itu pengalaman pribadi pun dapat digunakan sebagai upaya untuk memperoleh pengetahuan. Hal ini dilakukan dengan cara mengulang kembali pengalaman yang diperoleh dalam memecahkan permasalahan yang dihadapi pada masa lalu. Melakukan konsultasi ke profesional akan memudahkan orang tua untuk mendapat pengetahuan dan pemahaman tentang disabilitas intelektual yang diderita anaknya.^{55, 69}

Pada penelitian ini secara statistik didapatkan hasil bahwa paparan informasi tidak terdapat pengaruh yang bermakna terhadap tingkat pengetahuan orang tua mengenai kelainan genetik penyebab disabilitas intelektual. Adanya beberapa faktor perancu mungkin bisa menjadi salah satu penyebab tidak adanya pengaruh tersebut. Kemungkinannya adalah informasi bisa berasal dari pengalaman sendiri, lingkungan, cerita yang di dengar, ataupun pengalaman orang lain. Informasi yang mereka dapatkan tidak mutlak berasal dari internet sehingga siapapun bisa memperoleh informasi tentang kelainan genetik dan keadaan yang diderita oleh anaknya. Sedangkan pada penelitian yang pernah dilakukan sebelumnya menyatakan bahwa seseorang yang sering mencari informasi tentang genetik memiliki tingkat pengetahuan yang lebih baik.^{53, 55}

Teori mengatakan bahwa informasi dapat diperoleh dari pendidikan formal maupun non formal. Sumber informasi dapat berupa media cetak maupun media elektronik, seperti televisi, radio, komputer, surat kabar, buku, dan majalah. Seseorang yang mudah mengakses informasi akan lebih cepat mendapat pengetahuan.^{54, 55} Majunya teknologi dapat mempengaruhi pengetahuan masyarakat tentang inovasi baru yang dapat memberi pengaruh sehingga menghasilkan perubahan atau peningkatan pengetahuan.

SIMPULAN DAN SARAN

Simpulan

Berdasarkan hasil pengolahan data dapat disimpulkan bahwa tingkat pengetahuan orang tua mengenai kelainan genetik penyebab DI di kota Semarang baik. Faktor usia, tingkat pendidikan, tingkat pendapatan dan paparan informasi tidak berpengaruh secara bermakna terhadap tingkat pengetahuan orang tua mengenai kelainan genetik penyebab DI. Sedangkan pengalaman konsultasi ke dokter berpengaruh secara bermakna terhadap tingkat pengetahuan orang tua mengenai kelainan genetik penyebab DI.

Saran

Perlu dilakukan penelitian lanjutan dengan sampel yang lebih banyak dan metode yang tepat. Selain itu, instansi terkait hendaknya lebih menggiatkan lagi informasi mengenai kelainan genetik khususnya untuk orang tua yang memiliki anak dengan DI.

UCAPAN TERIMA KASIH

Puji syukur kehadiran Tuhan Yang Maha Esa, karena atas berkat dan rahmat-Nya penulis dapat menyelesaikan Karya Tulis Ilmiah ini. Penulis juga berterima kasih kepada dr. Puspita Kusuma Dewi, M.Si. Med selaku dosen pembimbing, dr. Donna Hermawati, M.Si. Med selaku ketua penguji, dr. Hermawan Istiadi, M.Si. Med selaku dosen penguji pada penelitian ini, serta keluarga dan teman-teman yang senantiasa memberikan doa dan dukungan sehingga penulisan Karya Tulis Ilmiah ini dapat terselesaikan.

DAFTAR PUSTAKA

1. Willy F.Maramis, Albert A.Maramis. Catatan Ilmu Kedokteran Jiwa Edisi 2. Surabaya: Airlangga University Press, 2009; p.38
2. Maslim, Rusdi. Diagnosis Gangguan Jiwa, Rujukan Ringkas PPDGJ-III. Jakarta: Bagian Ilmu Kedokteran Jiwa FK-Unika Atmajaya. 2003
3. Salvafor-Carulla L. Intellectual disability: an unresolved world health challenge. Salud Publica De Mexico [serial on the internet]. 2008 [cited February 4, 2010]; 50 Suppl 2s122-s123. Available from: MEDLINE with full text.
4. AAMR. The AAMR Definition of Mental Retardation. American Association on Mental Retardation. www.aamr.org.2002
5. Faradz SMH. The Genetic of Mental Retardation. Proceeding of the 17th ACMR Conference; November 18-23, 2005; Yogyakarta, Indonesia. [cited December 3, 2009]. Available from; eprints.undip.ac.id/544/1/8-Sultana-ACMRYogyaSul05.pdf.

6. Chelly J, Khelfaoui M, Francis F et al.: Genetics and pathophysiology of mental retardation. *Eur J Hum Genet* 2006; 14: 701–13.
7. Wonkam A, Njamnshi A, Angwafo F. Knowledge and attitudes concerning medical genetics amongst physicians and medical students in Cameroon (sub-Saharan Africa). *Genetics in Medicine* [Internet]. 2006 [cited 8 December 2015];8(6):331-8. Available
8. Faradz SMH. Retardasi Mental Pendekatan Seluler dan Molekuler. 2004 [cited 2 January 2016];8–17.
Available from: <http://core.ac.uk/download/files/379/11701988.pdf>
9. Haga S, Barry W, Mills R, Ginsburg G, Svetkey L, Sullivan J et al. Public Knowledge of and Attitudes Toward Genetics and Genetic Testing. *Genetic Testing and Molecular Biomarkers* [Internet]. 2013 [cited 25 January 2015];17(4):327-35. Available from: <http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/gtmb.2012.0350>
10. Haga S, Barry W, Mills R, Ginsburg G, Svetkey L, Sullivan J et al. Public Knowledge of and Attitudes Toward Genetics and Genetic Testing. *Genetic Testing and Molecular Biomarkers* [Internet]. 2013 [cited 25 January 2015];17(4):327-35.
Available from: <http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/gtmb.2012.0350>
11. Ashida S, Goodman M, Pandya C, Koehly LM, Lachance C, Stafford J, et al. Age differences in genetic knowledge, health literacy and causal beliefs for health conditions. *Public Health Genomics* [Internet]. 2011 [cited 10 January 2016];14:307–16
12. Hurlock EB. *Psikologi Perkembangan: Suatu Pendekatan Sepanjang Rentang Kehidupan*. Erlangga. 1997.
13. Irwanto, Elia H, Hadisoepadmo A, Priyani R, Wismanto YB, Fernandes C. *Psikologi umum: buku panduan mahasiswa*. Jakarta: Prenhallindo; 2002.
14. Wonkam A, Njamnshi A, Angwafo F. Knowledge and attitudes concerning medical genetics amongst physicians and medical students in Cameroon (sub-Saharan Africa). *Genetics in Medicine* [Internet]. 2006 [cited 8 December 2015];8(6):331-8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16778594>
15. Lukoschek P, Fazzari M, Marantz P. Patient and physician factors predict patients' comprehension of health information. *Patient Education and Counseling* [Internet]. 2003 [cited 10 January 2016];50:201–10.
16. Walter FM, Emery J, Braithwaite D, Marteau TM. Lay understanding of familial risk of common chronic diseases: A systematic review and synthesis of qualitative research. *Annals of Family Medicine* [Internet]. 2004 [cited 10 January 2016];2(6):583–94.
17. Kessler L, Collier A, Halbert C. Knowledge About Genetics Among African Americans. *Journal of Genetic Counseling* [Internet]. 2007 [cited 5 January 2016];16(2):191-200.
Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17333408>
18. Schaffer R, Kuczynski K, Skinner D. Producing genetic knowledge and citizenship through the Internet: mothers, pediatric genetics, and cybermedicine. *Sociology of health & illness* [Internet]. 2008 [cited 10 January 2016];30(1):145–59. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18254838>

19. Kamus Besar Bahasa Indonesia [Internet] Available from: <http://kbbi.web.id/>
20. Harvey EK, Fogel CE, Peyrot M, Christensen KD, Terry SF, McInerney JD. Providers' knowledge of genetics: A survey of 5915 individuals and families with genetic conditions. *Genetics in medicine : official journal of the American College of Medical Genetics* [Internet]. 2007 [cited 10 January 2016];9(5):259–67. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17505202>
21. Starke M, Moller A. Parents' Needs for Knowledge concerning the Medical Diagnosis of their Children. *Journal of Child Health Care* [Internet]. 2002 [cited 8 December 2015];6(4):245-57. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12503895>
22. McGill Smith P. Parenting a Child with Special Needs [Internet]. *News Digest*. 2003 [cited 10 January 2016]. Available from: http://www.familyvoices.org/admin/work_caring/files/nd20.pdf
23. Roche M, Skinner D. How Parents Search, Interpret, and Evaluate Genetic Information Obtained from the Internet. *Journal of Genetic Counseling* [Internet]. 2008 [cited 7 December 2015];18(2):119-29. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18937062>