

DAFTAR PUSTAKA

- Ahmad, S. (2016). *Mengenal, Mendampingi, dan Merawat Talasemia*. Jakarta : Bee Media Pustaka
- Ahyar G, Tuti P, Witdiawati (2021) Distress Psikososial Pada Keluarga Penyandang Talasemia Mayor . *Jurnal Keperawatan BSI*, Vol. 9 No. 1 April 2021 ISSN: 2338-7246, e-ISSN: 2528-2239 34 <http://ejournal.bsi.ac.id/ejurnal/index.php/jk>
- Almatsier S. (2013). *Mineral mikro. Dalam: Prinsip dasar ilmu gizi*. Edisi pertama. Jakarta: PT. Gramedia Pustaka Utama
- Amelia. S. R. (2022). Hubungan Dukungan Keluarga Terhadap Kualitas Hidup Anak Dengan Talasemia., *JKA (Jurnal Keperawatan Abdurrah)* Volume 06 No. 01, Bulan Juli Tahun 2022 ISSN CETAK : 2541-2640.
- Anisawati LD, Inayatur Rosyidah, Tridianti Nur W. (2018) Dukungan orang tua dengan kualitas hidup anak penderita talasemia (ruang poli anak RSUD Dr. Soeroto Ngawi). *Nursing J STIKES Insan Cendekia Medika Jombang*. volume 16 No. 1 September 2018
- Ardian, I. (2014). *Pemberdayaan Keluarga (Family Empowerment) Sebagai Intervensi Keperawatan Keluarga*. Majalan Ilmiah Sultan Agung. Penerbit Universitas Sultan Agung Semarang.
- Arijanti, L. dan Nasar, S. (2016). *Masalah nutrisi pada talasemia*. Sari Pediatric
- Asa, P. (2021) Empowering Thalassemia Patients and Family to Increase Public Knowledge on Thalassemia. *Jurnal Pengabdian kepada Masyarakat*. Vol. 7, No. 4, December 2021, Page. 228–233
- Atmakusuma D. (2015) *Thalassemia: manifestasi klinis, pendekatan diagnosis, dan thalassemia intermedia. Dalam: Buku Ajar Ilmu Penyakit Dalam. VI*. Jakarta: Interna Publishing Pusat Penerbitan Ilmu Penyakit Dalam.
- Bakta, I. M. (2017). *Buku Hematologi Klinik Ringkas*. Jakarta : EGC. Hal : 89-90.
- Barness, L.A. (2012). Nutrisi. Dalam: Behrman R.E., Kliegman R., Arvin A.M. 2000a. *Nelson Ilmu Kesehatan Anak Volume 1 Edisi 15*. Jakarta: EGC, pp: 178
- Behrman, R., Kliegman, R., & Arvin, A. M. (2012). *Ilmu Kesehatan Anak Nelson* (15th ed., Vol. 2). (S. Wahab, Trans.) Jakarta: EGC.

Center for Disease Control and Prevention (CDC). *Adults Need for Physical Activity*.

Dahlan, S. (2015) *Statistik untuk Kedokteran dan Kesehatan: Deskriptif, Bivariat, dan Multivariat*. Edition: 6 Publisher: Epidemiologi Indonesia. ISBN: 9786021840849

Dahnil, F., Mardhiyah, A., dan Widiyanti, E. (2017). Kajian Kebutuhan Supportive Care Pada Orang Tua Anak Penderita Talasemia, *NurseLine Journal* Vol. 2 No. 1 Mei 2017 p-ISSN 2540-7937 e-ISSN 2541-464X

Desi K , Nita K, Apri S (2020) Hubungan Tingkat Pengetahuan Ibu Tentang Talasemia dengan Kualitas Hidup Anak thalasemia. *Jurnal ilmu Kesehatan*. Vol 11 No 2 Bulan Juli | Page 112-117 <https://ejournal.umpri.ac.id/index.php/JIK> | 112

Devi N, Makmun. M (2018) Efek Motivasi Inspirasi Terhadap Family Empowerment dalam Pelayanan di Ruang ICU : (A literatur review). *Cendekia Utama Jurnal Keperawatan dan Kesehatan Masyarakat*. P-ISSN 2252-8865 E-ISSN 2598 – 4217 Vol. 7, No. 2 Oktober, 2018 <http://jurnal.stikeskendekiautamakudus.ac.id>

Devi, N. (2012) Hubungan Pengetahuan Dengan Tingkat Stres Orang Tua Pasien Talasemia di Ruang Sentra Talasemia BLUD Rumah Sakit Umum Daerah Dr. Zainoel Abidin Banda Aceh Tahun 2012. *Skripsi*. Fakultas Keperawatan. Universitas syahkuala Banda Aceh

Febina., F. (2020). Gambaran Perilaku Orang Tua Terhadap Pemberian Nutrisi Anak Talasemia di RSUD Dr. Moewardi Surakarta. *Naskah Pulikasi*. Fakultas Ilmu Kesehatan Universitas Muhammadiyah Surakarta

Ferryda. L., M, Ratih, D., Noerma, S. (2020) Pengaruh *Family Empowerment* Program Terhadap *Quality of Life* Anak Talasemia *Naskah pulikasi*. Prodi Sarjana Keperawatan Universitas Kusuma Husada Surakarta

Fetriyah, U.H (2021). Health Education Dan Promosi Kesehatan: Talasemia Dan Deteksi Dini Talasemia Melalui Pre Marital Cek Up Bagi Remaja. *Jurnal Suaka Insan Mengabdikan (JSIM)*, Volume 3, Edisi 2, November 2021 Page 97 | 107

Fignatti, B , De Stefano F, Zonta L, Vullo C, De Sanctis V, Melevendi C (2017). Growth and sexual maturation in thalasemia Major. The Sardinian experience. *Semin Hematol*

- Fucharoen S, Weatherall DJ. (2012). The hemoglobin E thalasemias. *Cold Spring Harbor Perspectives Medicine*. 2(8):a011734. doi: 10.1101/cshperspect.a011734. PMID: 22908199; PMCID: PMC3405827.
- Fung, E. B. (2013). Nutritional Deficiencies in Patient with Thalasemia. *Annual of the New York Academy of Sciences*, 188- 196
- Gupte, S. (2016). *The Short Textbook of Pediatrics Twelfth Edition*. New Delhi: Jaypee Brother Medical Publisher.
- Harnilawti, S.Kep., Ns. (2013). *Konsep dan proses keperawatan keluarga*. Sulawesi Selatan. Pustaka As Salam
- Hennessy, D., Hiscks, C., Hilan, A., & Kawonal, Y. (2014). The training and development needs of nurses in Indonesia: Paper 3 of 3. *Human Resources for Health*, 4 (10), 165-179
- Hidayat,A.A (2015). *Metode penelitian Keperawatan dan Teknik Analisis Data*. Jakarta: Salemba Medika
- Hockenberry, M. J., & Wilson, D. (2013). *Wongs Essentials of Pediatric Nursing*. St.Louis: Mosby Elsevier.
- Irdawati, Afifah A, Anis, H. (2021). Hubungan Usia Anak Penderita Thalasemia Dengan Frekuensi Transfusi. *Jurnal Berita Ilmu Keperawatan*. Vol. 14 (2), Tahun, 2021 p-ISSN: 1979-2697
- Irwan (2017) *Etika dan perilaku kesehatan*. Cetakan I Mei 2017 ISBN:978-602-1083-68-0.Yogyakarta: CV. Absolute Media
- Isbandi R, 2021. Pemberdayaan Masyarakat & Intervensi Komunitas Pengantar Pada Pemikiran & Pendekatan Praktis (Jakarta: UI Press, 2001),
- Kamil, J. (2019). Faktor-Faktor yang Memengaruhi Kualitas Hidup Penderita Talasemia Anak di RSUD Al-Ihsan Kabupaten Bandung Tahun 2019, *Jurnal Integrasi Kesehatan dan Sains (JKS)*. EISSN: 2656-8438
- Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. (2018). Peraturan Menteri Kesehatan Republik Indonesia Nomor 1109/MENKES/PER/VI/201 tentang Petunjuk Teknis Jaminan Pelayanan Pengobatan Thalassemia. Jakarta
- Kiswari, R. (2014). *Buku Hematologi & Transfusi*. Jakarta : Penerbit Erlangga. Hal 193- 195
- Kowalak, J. P., Welsh, W., & Mayer, B. (2016). *Buku Ajar Patofisiologi*. (A. Hartono, Trans.) Jakarta: EGC.

- Kresnowidjojo, S. (2014). *Pengantar Genetika Medik*. Jakarta: Buku Kedokteran EGC
- Kyle, T. (2015). *Essentials of pediatric nursing*. Philadelphia: Lippincott.
- Larasati A, Lina D, Jesika P (2020) Pengalaman Orang Tua Dalam Merawat Anak Penderita Talasemia. *Carolus Journal of Nursing*. ISSN 2654-6191 (Print). <http://ejournal.stik-sintcarolus.ac.id/>
- Mardikanto dan Soebianto. (2013). *Pemberdayaan Masyarakat dalam Perspektif Kebijakan Publik*. Bandung: Alfabeta
- Martin,M.B., Foote,D.& Carson, S. (2016). *Help your patients meet the challenges of β Thalassaemia major*. Philadelphia: Mosby Elsevier
- Najafi., Borhani., Rabari.,& Sabzevari. (2014). The effect of family-centered empowerment model on the mothers' knowledge and attitudes about thalassemia disorder. *Iranian Journal of Pediatric Hematology Oncology*. 1. (3): 98-103
- Nanang S, dan Rani, M. S. (2019) Peningkatan Pengetahuan Orangtua Tentang Perawatan Pasca Tranfusi Pada Anak Thalassaemia Melalui Pemberian Komunikasi Informasi Edukasi Berbasis Audio Visual Di Kabupaten Kuningan. *Jurnal Ilmu Kesehatan Bhakti Husada*. Vol. 10 NO. 01, Juni 2019. DOI: <https://doi.org/10.34305/jikbh.v10i1.88>
- Nasar, I.M., Cornain, S. (2015). *Buku Ajar Patologi Robbins*. Edisi ke-9. Singapore : Elsevier. Hal : 407.
- Notoatmodjo, S.(2015). *Ilmu Perilaku Kesehatan*. Jakarta: Rineka Cipta.
- Nurarif, Amin H & Kusuma, H. (2013). *Aplikasi Asuhan Keperawatan. Berdasarkan Diagnosa Medis & NANDA NIC NOC* Jilid 2. Jakarta:EGC
- Origa R. (2017). β -Thalassaemia. *Genetics in Medicine*. 19 (1), pages 609– 619
- Permono B, Ugrasena IDG. (2012) *Hemoglobin abnormal. Dalam: Buku ajar hematologi-onkologi anak*. Jakarta: Badan Penerbit IDAI;
- Pramita, R. (2021). Intervensi Pemberdayaan Berbasis Keluarga Terhadap Peningkatan Perilaku Perawatan Diri Pasien Dengan Diabetes Mellitus Tipe 2. *Journal of Telenursing (JOTING)* Volume 3, Nomor 2, Desember 2021 e-ISSN: 2684-8988 p-ISSN: 2684-8996

- Pranajaya, R. (2016). Faktor Yang Berhubungan Dengan Kualitas Hidup Anak Talasemia. *Jurnal Keperawatan*, Volume XII, No. 1, April 2016 ISSN 1907 – 0357.
- Purba, J. (2013). Faktor – faktor yang Mempengaruhi Pertumbuhan Anak Penderita Talasemia Mayor di Jawa Tengah, INDONESIA. *Jurnal Kedokteran Diponegoro* vol. 8, no. 4, pp. 1236-1247, Oct. 2019.
- Purwoko, M. (2021). Faktor-Faktor yang Mempengaruhi Tingkat Pengetahuan Orang Tua Penderita Talasemia Mengenai COVID-19. *Buletin Penelitian Kesehatan*, Vol. 49, No. 2, Juni 2021 : 81- 86
- Rafika, Marwoto, D., Hayati,L. (2019). Korelasi Antara Kadar Feritin Serum dan Status Gizi Pasien Talasemia- β Mayor. *Journal Biomedik*. Vol. 5, No. 2.
- Riasmini, N. M., Permatasari, H., Chairani, R., Astuti, N. P., Ria, R. T. T. M., & Handayani, T. W. (2017). *Panduan Asuhan Keperawatan Individu, Keluarga, Kelompok, dan Komunitas dengan Modifikasi NANDA, ICNP, NOC dan NIC di Puskesmas dan Masyarakat*. (J. Sahar, Riyanto, & W. Wiarsih, Eds.). Jakarta: Penerbit Universitas Indonesia
- Robbiyah N, Deliana M, Mayasari S. (2014) Gangguan Pertumbuhan Sebagai Komplikasi Talasemia Mayor. *Majalah Kedokteran Nusantara*. 2014; 47(1):44– 50.
- Rosland, A.M., Heisler, M. , Janevic M, Cathleen M C, Kenneth M , Eve A K, John D P. (2013). Current and potential support for chronic disease management in the United States: the perspective of family and friends of chronically ill adults. *Families, Systems, & Health* 2013 Jun;31(2):119-31. doi: 10.1037/a0031535
- Rudolph, A. M. (2015). *Buku Ajar Pediatri Rudolph* Volume 2 Edisi 20.ISBN 979-448-632-9. Jakarta: EGC.
- Rujito, L. (2019). *Talasemia : Genetik Dasar dan Pengelolaan Terkini* . Cetakan Kesatu, Oktober 2019. Penerbit Universitas Jenderal Soedirman. ISBN : 978-623-7144-41-0
- Rusmiati. (2021). Pengaruh Pendidikan Kesehatan Tentang Cuci Tangan terhadap Kepatuhan Ibu Hamil di Masa Pandemi di Klinik Pratama Polres Klaten. *Artikel Penelitian*. Kementerian Kesehatan Republik Indonesia Poltekkes Surakarta.
- Salsabila N, Perdani W dan Irawati N. (2019) Nutrisi Pasien Talasemia *Majority Journal*. Volume 8 Nomor 1 Maret 2019

- Sambriang, M. (2021). Peningkatan Status Gizi Anak Melalui Pendekatan Pemberdayaan Keluarga Dalam Memanfaatkan Pangan Lokal. *Jurnal Kesehatan Primer*. Vol 6, No 1 Mei, pp. 52-62 P-ISSN 2549-4880, E-ISSN 2614-1310
- Saraswati E, Apipudin. A, Hidayat N (2019)Strategi Koping Keluarga Dalam Merawat Anggota Keluarga Yang Mengalami Talasemia Di Klinik Talasemia Di Klinik Rumah Sakit Umum Daerah Kabupaten Ciamis Tahun 2019. *Jurnal tikes Muhammadiyah Ciamis : Jurnal Kesehatan* Volume 7, Nomor 1, April 2020 ISSN:2089-3906 EISSN:2656-5838
- Sawitri, H., & Husna, C. A. (2018). Karakteristik Pasien Talasemia Mayor di BLUD RSUD Cut Meutia Aceh Utara Tahun 2018. *Jurnal Averrous*, Vol.4 No.2 2018.
- Setiati, S., Alwi, I., Sudoyo, A.W., Simadibrata, M.K., Setiyohadi, B., Syam, A.F. (2014). *Buku Ajar Ilmu Penyakit Dalam Jilid 2*. Edisi ke-6. Jakarta : Interna Publishing. Hal : 2634
- Solihati dan Siska, Y .(2019). Pengalaman Orang Tua Yang Mendampingi Pengobatan Anak Penderita Talasemia Di Rumah Sakit Umum Kabupaten Tangerang. *Jurnal Kesehatan*, Vol. 8 No. 1 (2019). ISSN 2086-9266 e-ISSN 2654-587x DOI 10.37048/kesehatan.v8i1.167
- Suci, R., A, Agnita, U., dan Riau. R. (2022). Hubungan Dukungan Keluarga Terhadap Kualitas Hidup Anak Dengan Talasemia. *JKA (Jurnal Keperawatan Abdurrah)* Volume 06 No. 01, Bulan Juli Tahun 2022 ISSN Cetak : 2541-2640 ISSN ONLINE : 2579-8723 18
- Sugiyono, (2018). *Metode Penelitian Kuantitatif, Kualitatif dan R&D*, Bandung
- Suhardjo, KC. M. (2014). *Prinsip-Prinsip Ilmu Gizi*. Yogyakarta: Penerbit Kanisius.
- Sujarweni (2014). *SPSS Untuk Penelitian*. Yogyakarta : Pustaka Baru. Press
- Sukri A. (2016). *Talasemia : Mengenal Mendampingi dan Merawat*. Jakarta : Bee Media. ISBN 978-602-6227-14-0
- Sukri, A. (2016)*Mengenal, Mendampingi, dan Merawat Talasemia*. Jakarta : Bee Media Pustaka
- Sumantri AG, Permono, B. (2016). *Talasemia. Dalam: Windiastuti E(ed). Buku Ajar Hematologi Onkologi Anak*. Edisi ke 2. Jakarta: Badan Penerbit IDAI

- Sunarti, E. (2018). *Program Pemberdayaan dan Konseling Keluarga*. Bogor: Fakultas Ekologi Manusia IPB
- Supriyanti. (2021). Faktor-Faktor Yang Berhubungan Dengan Kepatuhan Transfusi Pada Pasien Talasemia. *Jurnal Ilmiah Ilmu Keperawatan Indonesia* Vol 9 No 02 (2019): Edisi Juni 2019
- Thalasemia International Federation. (2019). *Treatments Centre Thalasemia*. Retrieved from About Thalasemia: <https://www.thalasemia.org/learn-about-thalasemia/about-thalasemia>
- Wacharasin, C, Phaktoop, M. & Sananreangsak, S.(2015). A Family empowerment program for families having children with thalasemia. *Family and Health Sciences Journal*. 17. (3): 387-394.
- Wahyudin, U. (2012). Pelatihan Kewirausahaan Berlatar Ekokultural untuk Pemberdayaan Masyarakat Miskin Pedesaan *Jurnal Sosial dan Pembangunan*.
- Wahyuni, S. (2019). Pengaruh Pendidikan Kesehatan dengan Leaflet dan Media Audiovisual terhadap Tingkat Pengetahuan Hand Hygiene Keluarga Pasien di Ruang Melati 3 RSUD Dr. moewardi. *Naskah publikasi*. STIKES Kusuma Husada Surakarta.
- Wati, E., K, (2015). Tingkat asupan zat gizi dan status gizi penderita thalasemia di Kabupaten Banyumas. *Jurnal Kesmasindo*. 2015; 7(2):1
- White C., and Griffiths P., (2014). Providing critical care patients with a personalised discharge summary: a questionnaire survey and retrospective analysis exploring feasibility and effectiveness. *Intensive and Critical Care Nursing* Volume 30, Issue 2, April 2014, Pages 69-76
- Woodall J, Raine G, South J, & Warwick-Booth L. (2013). Empowerment And Health & Well-Being : Evidence Review. Leeds Metropolitan University.
- Yasmen, H & Shahida H. (2019). Epidemiology and risk factors of transfusion transmitted infections in thalasemia major: a multicenter study in Pakistan. *Hematol, Transfus, Cell, Ther*; 41 (4).
- Zahra AG, Zohreh M, Hayedeh M (2018) The Impact of an Empowerment Program on the Knowledge and Performance of Mothers of Children with Thalasemia Major. *Iranian Journal of Rehabilitation Research in Nursing*. Spring 2022, Volume 8, Issue 3