

DAFTAR PUSTAKA

- Armina., Dwi Kartika Pebriyanti. (2021). Hubungan Kepatuhan Transfusi Darah dan Kelasi Besi dengan Kualitas Hidup Anak Talasemia. *Jurnal Akademika Baiturrahim Jambi (JABJ)* Vol 10, No 2, September 2021 DOI: <https://doi.org/10.36565/jab.v10i2.336>. -
- Budiarty, S., & Nafianti, S., (2020) Menilai Kualitas Hidup Penyandang Hemofilia, *47(6)*, 466-470
- Brown L. The healthy families program health status assesment (PedsQL) final report. Sacramento, CA: Managed Risk Medical Insurance Board;2004.
- Cappellini, Cohen, Porter, Taher, & Viprakasit. (2014). Guidelines For The Management Of Transfusion Dependent Thalassaemia (TDT).Nicosia: Thalassaemia International Federation.
- Chat Chai, Allen Shiun., et al., Non-compliance to iron chelation therapy in patients with transfusion-dependent thalassaemia,*Pediatric Hematology Oncology Journal*,Volume 6, Issue 4,2021,ISSN 2468- 1245, DOI: <https://doi.org/10.1016/j.phoj.2021.10.005>.
- Eka Sari, Niken Ayu Merna., et all. (2023). *Asuhan Kepetawatan Anak Saat Kronis Menggunakan SDKI, SLKI, dan SIKI*. Kota Jambi: PT Sonpedia Publishing Indonesia.
- Entezari, Sarina., et al. (2022) *Iron Chelators in Treatment of Iron Overload*. *Hindawi Journal of Toxilogy*. DOI: <https://doi.org/10.1155/2022/4911205>. Published 5 May 2022
- Evadewi, P. K. R., & Suarya, L.M. K. S. (2013). Kepatuhan Mengonsumsi Obat Pasien Hipertensi Di Denpasar Ditinjau Dari Kepribadian Tipe A Dan Tipe B. *Jurnal Psikologi Udayana*, 1(1), 32–42. <https://doi.org/10.24843/jpu.2013.v01.i01.p04>
- Ghozali. (2016). *Aplikasi Analisis Multivariat dengan Program IBM SPSS 23*. Edisi 8. Cetakan ke 8. Semarang: Badan Penerbit UniversitasDiponegoro.
- Gustiani, Hutari., Tito Gunantar., Hilmi Sulaiman Rathomi. (2019). Kepatuhan Konsumsi Obat Kelasi Besi dan Kadar Ferritin Serum Pasien Talasemia Beta-Mayor di RSUD Al Ihsan Bandung. *Jurnal Integrasi Kesehatan & Sains (JIKS)*.<https://ejournal.unisba.ac.id/index.php/jiks>. -

- Handriana, Idris. (2021). *Keperawatan Anak*. Cirebon: LovRinz Publishing.
- Hanifah, Maulina Ramawati. (2020). Gambaran Anak Talasemia di Rumah Sakit Umum Daerah dr. Soedirman Mangun Sumarso Wonogiri. *Jurnal Of Nursing*. Vol 1. No 1. E-ISSN 2774-9096
- IDAI. (2016). Mengenal Talasemia <https://www.idai.or.id/artikel/seputar-kesehatan-anak/penilaian-kualitas-hidup-anak-aspek-penting-yang-sering-terlewatkan>
- Hockenberry, M., Rodgers, C., & David, W. (2016). *Wong's Essentials of Pediatric Nursing - 10th Edition*. Mosby Elsevier.
- Kamil, J., Gunantara, T., & Suryani, Y. D. (2020). Analisis Faktor-Faktor yang Memengaruhi Kualitas Hidup Penderita Talasemia Anak di RSUD Al-Ihsan Kabupaten Bandung Tahun 2019. *Jurnal Integrasi Kesehatan & Sains*, 2(2). <https://doi.org/10.29313/jiks.v2i2.5848>
- Katimenta, Karmitasari Yanra., Agustina Nugrahini., Wenna Araya., Erista Rusana. (2022). Hubungan Dukungan Keluarga dengan Kualitas Hidup Anak Talasemia. *Journal Borneo Science Technology and Health Journal*. Published July 2022
- Kemendes RI. (2017). Faktor Resiko Penurunan Talasemia. <https://p2ptm.kemkes.go.id/kegiatan-p2ptm/subdit-penyakit-kanker-dan-kelainan-darah/faktor-risiko-penurunan-dan-klasifikasi-thalassemia>
- Kementrian Kesehatan RI. (2018). Keputusan Menteri Kesehatan Republik Indonesia No. HK.01.07/MENKES/1163/2018 tentang Pedoman Nasional Pelayanan Kedokteran Tata Laksana Talasemia.
- Kementrian Kesehatan RI. (2019). Hari Talasemia Sedunia 2019: Putuskam Mata Rantai Talasemia Mayor-Direktorat P2PTM. <https://p2ptm.kemkes.go.id/kegiatan-p2ptm/pusat-/hari-talasemia-sedunia-2019-putusan-mata-rantai-talasemia-mayor>
- Kementrian Kesehatan RI. (2022). Talasemia Penyakit Keturunan Hindari dengan Deteksi Dini. <https://sehatnegeriku.kemkes.go.id/baca/rilis-media/20220510/5739792/talasemia-penyakit-keturunan-hindari-dengan-deteksi-dini/>
- Kurniati, Mala., Dwi Robbiardy Eksa., Chintia Risnawati. (2020) Hubungan Kepatuhan Terapi Kelasi dengan Kadar Ferritin Pada Penderita Talasemia

- Mayor di RSUD H. Abdul Moeloek Provinsi Lampung. *Jurnal Ilmu Kedokteran dan Kesehatan*, Vol 7 No 2, April 2020
- Kurniawan, Wawan., Aat Agustini (2021). *Metodologi Penelitian Kesehatan dan Keperawatan*. Jawa Barat: LovRinz Publishing.
- Layla, Agust A., et al. (2022). *Trend & Issue Keperawatan Vol 3: Keperawatan Medikal Bedah, Maternitas, Jiwa, Komunitas, Gawat Darurat, Gerontik, & Anak*. Jawa Timur: Tim Lakeisha
- Liza, putri., Siska Iskandar., (2021). *Buku Ajar Keperawatan Anak. Insan Cendekia Mandiri: Sumatra Barat*. ISBN: 9786236090138, 6236090130. Dipublish: 11 Februari 2021
- Mariani, Dini. (2021). Hubungan Karakteristik, Jenis Kelasi Besi dengan Kepatuhan Terhadap Kelasi Besi Pada Penyandang Talasemia Usia Remaja Characteristic Relationship, Types Of Iron Chelation In Adolescent Talasemia. *E-Journal Polkestama*. Vol 17 No 1. DOI: <https://doi.org/10.37160/bmi.v17i1.661>
- Mariani, Dini., Yeni Rustiani., Yusran Nasution. (2014) Analisis Faktor Yang Memengaruhi Kualitas Hidup Anak Talasemia Beta Mayor. *Jurnal Keperawatan Indonesia*. Vol. 17, No 1,9 DOI: <https://doi.org/10.7454/jki.v17i1.375>
- Mardhiyah., et al. (2023). Intervensi Keperawatan Untuk Meningkatkan Kualitas Hidup Anak dan Remaja Penderita Talasemia: Review Scoping. *Jurnal Kesehatan Multidisiplin*. 2023; 16: 1749-1762. DOI: <https://doi.org/10.2147/JMDH.S415314>
- Mauliza, Muhsinun Nikmah (2018). Kualitas Hidup Penderita Talasemia berdasarkan Instrumen Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 Generic Core Scales di Ruang Rawat Anak Rumah Sakit Umum Cut Meutia Aceh Utara. *Sari Pediatri*, 20(1), 11-16. <https://doi.org/10.14238/sp20.1.2018.11-6>
- Mediani, Henny Suzana., Gugus Ghraha Rhamdhanie., Mohammad Anjani Fikri. (2022) Kualitas Hidup Anak Usia Sekola Penyandang Talasemia. *Jurnal Obsesi: Jurnal Pendidikan Anak Usia Dini*. DOI: <https://10.31004/obsesi.v6i3.1933>. Di Published 08 January 2022.
- Mukhtazar. (2020). *Prosedur Penelitian Pendidikan*. Yogyakarta: Absolute Media. ISBN: 978-602-492-052-4

- Mohamed, Rafea., et al. (2022). *Barriers to Adherence to Iron Chelation Therapy Among Adolescent With Transfusions Dependent Thalassemia*. *Frontiers in Pediatrics*.10:951947. DOI:<https://doi.org/10.3389/fped.2022.951947>
- Nursalam. (2020). *Metodologi Penelitian Ilmu Keperawatan: Pendekatan Praktis*. Jakarta: Salemba Medika.
- Notoatmodjo. (2018). *Metodologi Penelitian Kesehatan*. Jakarta: RinekaCipta
- PDDI. 2016. Peresmian Rumah Singgah Thalasemia PDDI (Perhimpunan Donor Darah Indonesia)
<https://portal.sukabumikota.go.id/8510/persemian-rumah-singgah-thalasemia-pddi-perhimpunan-donor-darah-in-donesia-kota-sukabumi/>
- Praramdana, Muhammad Nooradi., Muhammad Ammar Rasydi., Mohammad Rizky. (2023.) Sebuah Tinjauan Pustaka: Penatalaksanaan Beta Thalasemia. *Jurnal Medika Utama*. e-ISSN, 2715-9728. p- ISSN, 2715-8039. Vol 04 No 2. Published 17 Januari 2023
- Premenkes No 25 Tahun 2016
http://hukor.kemkes.go.id/uploads/produk_hukum/PMK_No.25_ttg_Rencana_Aksi_Nasional_Kesehatan_Lanjut_Usia_Tahun_2016-2019.pdf
- Priscilla Suyono, Elsyfa. 2021. Gambaran Kualitas Hidup Penderita Anak Thalasemia Beta Mayor Di Rumah Sakit Pmi Kota Bogor.
<http://repositori.unsil.ac.id/eprint/3014> Di akses 12 Maret 2022
- Putranto, Kurniawan Adi., Harsono Halimo., Muhammad Riza. (2021). Perbedaan Kualitas Hidup Pada Remaja Thalasemia Mayor dengan Gizi Kurang dan Gizi Baik menggunakan Instrumen PedsQL. *Sari Pediatri*. Vol. 23, No 3
- Ramadhanti I, Patimah I, Kusnadi E. Hubungan Keteraturan Pemakaian Kelasi Besi Dengan Kualitas Hidup Anak Penyandang Thalassemia. Published online 2020.
- Rahayu, Yuyun., Endrian Mulyadi Justitia Waluyo., Supardi (2015). Dukungan Keluarga dalam Kepatuhan terapi pada Pasien Thalasemia di Rumah Sakit Umum Daerah Kabupaten Ciamis 2015. Universitas Muhammadiyah Yogyakarta. DI Yogyakarta.
- Rujito, Lantip. (2019). *Thalasemia : Genetik Dasar dan Pengelolaan Terkini*. Jawa Tengah: Universitas Jendral Soedirman

- Safitri, Rosnia., Juniar Ernawaty., Darwin Karim. (2015) Hubungan Kepatuhan Transfusi dan Konsumsi Terapi Kelasi Besi Terhadap Pertumbuhan Anak dengan Thalasemia. JOM Vol 2 No 2,
- Saskara Edi, I Gede Made. (2015). Faktor-Faktor Yang Mempengaruhi Kepatuhan Pengobatan Pada Pasien. Jurnal Ilmiah Medicamento. Vol 1 No 1 Doi: <https://doi.org/10.36733/medicamento.v1i1.719>
- Setiawan, Henri. (2021). Konseling Genetik Pada Orang Tua dengan Anak Thalasemia. Absolute Media. ISBN: 9786021083994, 6021083997.
- Dipublish: September 2021.
- Subakti, Hani., dkk. (2022) *Metodologi Penelitian Kuantitatif dan Kualitatif*. Bandung: Media Sains Indonesia ISBN: 978-623-362-932-4
- Sugiyono. (2019). *Metodologi Penelitian Kuantitatif*. Bandung: Alfabate Soediono B. INFO DATIN KEMENKES RI Kondisi Pencapaian Program Kesehatan Anak Indonesia. J Chem Inf Model. 2014;53:160.
- Susanah, Susi., et al. (2020). *Time to Start Delivering Iron Chelation Therapy in Newly Diagnosed Severe β -Thalasemia*. Hindawi bioMed Research International. DOI: <https://doi.org/10.1155/2020/8185016> Published 14 Desember 2020
- Swarjana, i. k. (2022). *Konsep Pengetahuan, Sikap, Perilaku, Persepsi, Stres, Kecemasan, Nyeri, Dukungan Sosial, Kepatuhan, Motivasi, Kepuasan, Pandemi Covid-19, Akses Layanan Kesehatan-Lengkap dengan Konsep Teori, Cara Mengukur Variabel, Dan Contoh Kuisisioner*. Yogyakarta: ANDI.
- Tanna, S., & Lawson, G. (2016). *Analytical chemistry for assessing medication adherence emerging issues in analytical chemistry series Editor*. In Elsevier
- Varni, JW., Burwinkle TM., Seid M., (2005) *The PedsQL as a pediatric patient-reported outcome. Realibility and validity of the PedsQL measurement model in 25.000 children. Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res* 2005;5:705-19
- Vrijens, B., De Geest, S., Hughes, D. a, Przemyslaw, K., Demonceau, J., Ruppard, T., Urquhart, J. (2012). *A new taxonomy for describing and defining adherence to medications. British Journal of Clinical Pharmacology*, 73(5), 691–705. doi:10.1111/j.1365-2125.2012.04167.x
- Widodo, Arif. 2021. *Pengantar Promosi Kesehatan Jiwa*. Malang: Literasi Nusantara.

Widadi, Sri Yekti., Hasbi Taobah Ramdani, Hera Nurafita.(2023) Kualitas Hidup Anak Penderita Thalasemia Myor Usia 6-18 Tahun di Poliklinik Thalasemia RSUD Dr Slamet. Jurnal Kesehatan Masyarakat. Vol 7 ISSN: 2774-5848

World Health Organization. (2019). WHOQOL: *Measuring Quality Of Life*.