

Self-care Needs of Adolescents with Thalassemia Major: A Scoping Review

Seyedfatemi, Naiemeh¹, Borimnejad, Leili², Sabeti, Fahimeh³, Zahedi, Razieh⁴,
Ahmadinezhad, Fatemeh^{5,6}, Bayat Shahparast*, Fatemeh⁷

1. Geriatric Mental health Research Center, Nursing and Midwifery Care Research Center. Health Management Research Institute, Iran Medical Sciences University <https://orcid.org/0000-0002-5292-4219>

2. Nursing and midwifery Care Research Center, Health Management Research Institute, Neonatal and Pediatric Nursing Department, Nursing and Midwifery School, Iran University of Medical Sciences, Iran <https://orcid.org/0000-0002-7549-0505>

3. Nursing and Midwifery Care Research Center, Health Management Research Institute, Department of Pediatric and Neonatal Intensive care Nursing, School of Nursing and Midwifery, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran <https://orcid.org/0000-0001-8378-3992>

4. Department of Medical Library and Information Science, School of Allied Medical Sciences, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

5. Student Research Committee, School of Nursing and Midwifery, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran. ORCID: 0000-0002-2282-4807

6. Department of Nursing and Midwifery, Fir.C., Islamic Azad University, Firoozabad, Iran
ORCID: 0000-0002-2282-4807

7. PhD student in Nursing, Student Research Committee, School of Nursing and Midwifery, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran*. ORCID ID: 0000-0001-5904-5156

8. Department of Nursing and Midwifery, Fir.C., Islamic Azad University, Firoozabad, Iran*. ORCID ID: 0000-0001-5904-5156.

***Corresponding Author:** Fatemeh Bayat Shahparast, PhD student in Nursing, Student Research Committee, School of Nursing and Midwifery, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran. Email: fatemeh.shahparast.70@gmail.com

Received: 19 Nov 2026

Revised: 3 July 2026

Accepted: 17 July 2026

Abstract

Introduction: Thalassemia is a global health problem and the most prevalent inherited blood disorder. This review study aims to explore the needs of adolescents with thalassemia major (TM).

Methods: A scoping review method was utilized in this study according to the methodological framework offered by Arksey and O'Malley with the following 6 stages: identifying the research question; identifying relevant studies; study selection; charting the data; collecting, summarizing, and reporting the results; and consulting with experts to inform or validate the study findings. Review was conducted on previous studies on self-care and self-care needs in adolescents with TM based on the PRISMA for Scoping Reviews (PRISMA-ScR) framework.

Results: Findings revealed that the self-care needs of adolescents with TM can be divided into the following 8 categories: need for education with new methods, a breeding ground for vulnerability, health maintenance strategies, need for psychological support, knowledge and information management, deficiencies in the medical care system, need for a professional care team, and physical health maintenance problems.

Conclusion: The results of this study demonstrate that adolescents with TM have unmet needs. They experience challenges in various dimensions including management, treatment, self-care as well as social, educational, and psychological dimensions. There is a great need to raise awareness among parents and other family members, the school team, adolescents, and the treatment team, and the results of studies need to be considered in the management and policy-making system.

Keywords: Need, Self-care, Teenager, Major thalassemia, Scoping review

How to cite this article: Seyedfatemi N, Borimnejad L, Sabeti F, Zahedi R, Ahmadinezhad F, Bayat Shahparast F. Self-care Needs of Adolescents with Thalassemia Major: A Scoping Review. Journal of Nursing Education (JNE). May 2026.p 11 - 23 (in Persian)

ISSN/ © 2022 The Authors. Published by Iranian Nursing Association.

This is an open access article under the CC BY license (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).



نیازهای خودمراقبتی نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور: یک مرور دامنه‌ای

سیدفاطمی، نعیمه^۱، بریم نژاد، لیلی^۲، ثابتی، فهیمه^۳، زاهدی، راضیه^۴، احمدی نژاد، فاطمه^۵، بیات شاهپرست، فاطمه^۶*

۱. مرکز تحقیقات سلامت روان سالمندی، مرکز تحقیقات مراقبت‌های پرستاری و مامایی، پژوهشکده مدیریت سلامت، دانشگاه علوم پزشکی ایران.

<https://orcid.org/0000-0002-5292-4219>

۲. مرکز تحقیقات مراقبت‌های پرستاری و مامایی، پژوهشکده مدیریت سلامت، گروه پرستاری نوزادان و کودکان، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ایران،

ایران <https://orcid.org/0000-0002-7549-0505>

۳. مرکز تحقیقات مراقبت‌های پرستاری و مامایی، پژوهشکده مدیریت سلامت، گروه پرستاری کودکان و مراقبت‌های ویژه نوزادان، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران

(ORCID: 0000-0001-8378-3992)

۴. گروه علم اطلاعات و دانش‌شناسی پزشکی، دانشکده علوم پزشکی پیراپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران

۵. کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران

(ORCID: 0000-0002-2282-4807)

۶. گروه پرستاری و مامایی، واحد فیروزآباد، دانشگاه آزاد اسلامی، فیروزآباد، ایران (ORCID: 0000-0002-2282-4807)

۷. دانشجوی دکتری پرستاری، کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران

(ORCID: 0000-0001-5904-5156)

۸. گروه پرستاری و مامایی، واحد فیروزآباد، دانشگاه آزاد اسلامی، فیروزآباد، ایران (ORCID: 0000-0001-5904-5156)

*نویسنده مسئول: فاطمه بیات شاهپرست، دانشجوی دکتری پرستاری، کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران.

ایمیل: fatemeh.shahparaest.70@gmail.com

تاریخ پذیرش: ۱۴۰۵/۴/۲۶

تاریخ بازبینی: ۱۴۰۵/۴/۱۲

تاریخ دریافت: ۱۴۰۴/۱۰/۲۹

چکیده

مقدمه: تالاسمی یک مشکل جهانی و شایع‌ترین اختلال خونی ارثی است. تالاسمی باعث ایجاد احساساتی مانند عصبانیت، افسردگی، مرگ زودرس و استرس در نوجوان می‌شود و تأثیر این بیماری بر ابعاد روانی، اقتصادی و اجتماعی زندگی آنان چشمگیر است. این مطالعه با هدف تبیین نیازهای نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور انجام شد.

روش کار: مطالعه حاضر به روش مروری دامنه‌ای طبق چارچوب Arksey و O'Malley که شامل ۶ مرحله‌ی: شناسایی سؤال تحقیق، جستجوی مطالعات مرتبط، انتخاب مطالعات، ترسیم داده‌ها، جمع‌آوری، خلاصه‌سازی و گزارش نتایج، و مشاوره با متخصصین برای اطلاع‌رسانی یا تأیید یافته‌های مطالعه است که بر روی پژوهش‌های انجام شده در زمینه خودمراقبتی و نیازهای خودمراقبتی در نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور بر اساس چارچوب PRISMA-ScR انجام شد.

نتایج: مطالعه حاضر نشان داد که نیازهای خودمراقبتی نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور در ۸ طبقه (نیاز به آموزش با روش‌های نوین، زمینه آسیب‌پذیری، راهبردهای حفظ سلامت، نیاز به حمایت روانشناختی، مدیریت دانش و اطلاعات، نقص در سیستم مراقبتی درمانی، نیاز به تیم مراقبتی حرفه‌ای و مشکلات حفظ سلامت جسمی) تقسیم‌بندی می‌شود. **نتیجه‌گیری:** نتایج این مطالعه نشان می‌دهد که نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور نیازهای رفع نشده‌ای را تجربه می‌کنند. آنها در ابعاد مدیریتی، درمانی، خودمراقبتی، اجتماعی، آموزشی و روانشناختی با چالش‌هایی مواجه هستند. نیاز به افزایش آگاهی والدین و خانواده، تیم مدرسه، نوجوان، تیم درمان محسوس است و نیاز است نتایج مطالعات در سیستم مدیریتی و سیاست‌گذاری مورد توجه قرار گیرند.

کلیدواژه‌ها: نیاز، خودمراقبتی، نوجوان، تالاسمی ماژور، مرور دامنه‌ای

مقدمه

تالاسمی یک مشکل جهانی [۱] و شایع ترین اختلال خونی ارثی است [۲، ۳] که بر اساس نابرابری زنجیره آلفا و بتا گلوبین تقسیم بندی می شود و انواع مختلفی دارد که بتا تالاسمی ماژور شدیدترین نوع آن است [۴]. از آنجایی که تالاسمی از والدین به فرزندان منتقل می شود، پیشگیری از انتقال ژنتیکی از طریق غربالگری و مشاوره ژنتیک امکان پذیر است [۵]. بیشترین شیوع بتا تالاسمی در منطقه مدیترانه، خاورمیانه و آسیای جنوب شرقی و کمترین میزان در شمال اروپا و آمریکای شمالی بوده است. با این حال، شیوع بتا تالاسمی در شمال اروپا و آمریکای شمالی، عمدتاً به دلیل مهاجرت در حال افزایش است [۶]. طبق آمار گزارش شده از سازمان جهانی بهداشت ۵ درصد از مردم جهان، ناقل ژن تالاسمی هستند [۷]. کشور حدود ۲ میلیون ناقل تالاسمی وجود دارد. تالاسمی در مناطق شمالی و جنوبی کشور ایران شیوع بیشتری دارد (میزان ناقلین آلفا تالاسمی حدود ۳۵٪ و برای بتا تالاسمی حدود ۱۰٪) [۸].

درمان نوجوانان مبتلا به بتا تالاسمی، یک سیر تکاملی سریع داشته است، اما چندین نیاز برآورده نشده همچنان وجود دارد [۹]. اقدامات درمانی تالاسمی بتا شامل انتقال مکرر خون، دارو درمانی و پیوند سلول های بنیادی است که عوارض ناشی از همه این عوامل، می توانند تصور فرد از تصویر بدن، خودپنداره، رشد و اجتماعی شدن را تغییر دهند و در نتیجه می توانند نگرانی های عاطفی، روانی و رفتاری ایجاد کنند [۱]. علاوه بر این مبتلایان به تالاسمی ماژور، از خستگی و عدم تحمل نسبت به فعالیت بدنی رنج می برند [۱۰]. همچنین، عوارضی از قبیل نارسایی رشد، از دست دادن بافت استخوانی و بزرگ شدن طحال در این افراد شایع است که مهم ترین عامل زمینه ساز این تأثیرات، فقدان فعالیت های خودمراقبتی است [۱۱، ۱۲].

بیماری تالاسمی ماژور با اثرات منفی اختلالات روانشناختی همراه است که ناشی از ناهنجاری های فیزیکی، عقب ماندگی رشد، هپاتواسپلنومگالی، رنگ پوست زرد و صورتی با استخوان های برجسته است. این تصویر بدنی بر اعتماد به نفس افراد تأثیر منفی می گذارد و باعث می شود که آنها احساس متفاوتی نسبت به سایر افراد داشته باشند. بنابراین بیماران با جدا شدن از جامعه در محیط های اجتماعی نقش انفعالی ایفا می کنند و کیفیت زندگی و حالات روحی آنان

نیمه سیدفاطمی و همکاران

نیز تحت تأثیر قرار می گیرد [۷، ۱۳، ۱۴]. در مطالعه شاکری واحد و همکاران (۲۰۱۷) ذکر شده است که نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور، مانند سایر بیماران مبتلا به بیماری های مزمن و ناتوان کننده نیازمند درمان دائمی مادام العمر هستند و با چندین چالش سلامت روان و مشکلات اجتماعی و اقتصادی مواجه هستند، که هر کدام به نحوی اصول درمان و پیگیری را مختل می کند [۱۵].

ارجاع مکرر این بیماران به مراکز درمانی برای انتقال خون منجر به تغییر سبک زندگی، غیبت از مدرسه، کاهش فعالیت های اجتماعی و انزوای اجتماعی می شود [۱۶]. همچنین در مطالعه جعفری (۱۴۰۰)، گزارش شده است که شیوع افسردگی در نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور ایرانی ۴۲٪ بوده است که این اختلال می تواند بر روی خود مراقبتی، خود کارآمدی و کیفیت زندگی آنان تأثیر گذار باشد [۱۷]. همچنین نتایج مطالعه هیرادفر که در تبریز انجام شده (۱۳۹۹) حاکی از آن است که حدود ۸۰٪ از کودکان زیر ۱۵ سال مبتلا به تالاسمی ماژور، به صورت کلی با اختلالات روانی نظیر اختلال افسردگی (حدود ۱۸٪)، فوبیای اجتماعی (۲۰٪)، اختلالات سلوک (۱۰٪)، تکانشی بودن (۳۷٪)، اختلالات هدایتی (۱۰٪) و بی اختیاری ادراری (۵٪) درگیر هستند [۱۸]. به علاوه، یافته های مطالعه Val-lammal Shanmugam نیز حاکی از آن است که بیماران تالاسمی ماژور نقص در خود مراقبتی را در ابعاد خود مراقبتی همگانی، رشدی و انحرافات خود مراقبتی نشان داده اند و در این مطالعه تشخیص هایی مانند خطر سوء تغذیه، مدیریت ناکارآمد رژیم درمانی و کمبود دانش بهداشتی فرموله شده است و زیستن با چنین تغییراتی برای نوجوان دشوار است. حفظ مشارکت در یک فرایند خودمراقبتی از نظر بالینی برای کاهش یا از بین بردن اضطراب و افسردگی، به حداقل رساندن ناامیدی و پرخاشگری، افزایش شادی، بهبود انرژی و در نتیجه ارتقا سطح خودکارآمدی و کیفیت زندگی ثابت شده است [۱۹]. در این میان گزارش شده است که بسیاری از نوجوانان و جوانان مبتلا به بیماری های مزمن، از جمله تالاسمی، کیفیت زندگی پایینی دارند [۲۰]. تالاسمی باعث ایجاد احساساتی مانند عصبانیت، افسردگی، مرگ زودرس و استرس در نوجوان می شود. بنابراین با توجه به تأثیر این بیماری بر ابعاد روانی، اقتصادی و اجتماعی زندگی آنان، با وجود تغییرات صورت گرفته در عوامل تأثیر گذار بر نوجوانان

توجه به این بیماران ضروری است [۲۱]. به دلیل عدم وجود مرور دامنه‌ای متمرکز بر نیازهای خودمراقبتی نوجوانان، نبود چارچوب تماتیک واحد در مطالعات پراکنده، ناکافی بودن مطالعات کیفی در برخی کشورها، نقش سیاست‌گذاری و مراقبت‌های بین‌رشته‌ای بدون بررسی جامع، این مرور به روش دامنه‌ای انجام شده است. این مرور درک جامعی از نیازهایی که نوجوانان مبتلا به تالاسمی مایژور با آن روبرو هستند ارائه می‌دهد و بینش‌هایی را برای متخصصین مراقبت‌های بهداشتی، مربیان و سیاست‌گذاران ارائه می‌دهد. این یافته‌ها به ایجاد مداخلات بالینی، برنامه‌های حمایت روانی-اجتماعی و توصیه‌های سیاستی برای بهبود رفاه این جمعیت آسیب‌پذیر کمک می‌کند.

از این رو مطالعه حاضر با هدف تبیین نیازهای خودمراقبتی نوجوانان مبتلا به تالاسمی مایژور در قالب یک مرور دامنه‌ای انجام شد.

روش کار

مطالعه حاضر به روش مروری دامنه‌ای (Scoping Review) طبق چارچوب Arksey و O'Malley به انجام رسیده است که شامل ۶ مرحله ی: شناسایی سؤال تحقیق، جستجوی مطالعات مرتبط، انتخاب مطالعات، ترسیم داده‌ها، جمع‌آوری، خلاصه‌سازی و گزارش نتایج و مشاوره با متخصصین برای اطلاع‌رسانی یا تأیید یافته‌های مطالعه است [۲۲]. مطالعه کنونی بر روی پژوهش‌های انجام شده در زمینه خودمراقبتی و نیازهای خودمراقبتی در نوجوانان مبتلا به تالاسمی مایژور بر اساس چارچوب PRISMA-ScR انجام شد. مطالعه ذکر شده در این مقاله مطابق با دستورالعمل‌های اخلاقی انجام شده و تأییدیه دانشگاه علوم پزشکی ایران (IR.IUMS.REC.1402,453) را دریافت کرده است.

سوال اصلی این پژوهش این بود که "نوجوانان مبتلا به تالاسمی مایژور با چه دغدغه و نیازهای خودمراقبتی مواجه هستند؟" الگوی بررسی و انتخاب مقالات در دیاگرام شماره ۱ و راهبردهای جستجو در جدول شماره ۱ ذکر شده است. با استفاده از MeSH (Medical Subject Heading) کلیدواژه‌های مرتبط با موضوع استخراج شد. کلیدواژه‌های beta-Thalassemia, Thalassemia major, beta thalassemia*, Cooley's anemia, Mediterranean Anemia, self care, Self-Management, Self Administration, Adolescenc*, Youth*, Teen*, Young Adult

بدون در نظر گرفتن محدودیت زمانی در پایگاه داده‌های معتبر انگلیسی، Science، PubMed، Web of Science، Direct، Cochrane Library و در مگیران (بانک اطلاعات نشریات کشور) و پایگاه جهان اسلام (ISC) و ایرانداک با کلیدواژه‌های نوجوان، تالاسمی، خودمراقبتی انجام شد. در جستجوی اولیه ۷۴ مقاله یافت شد. تعداد ۲۲ مقاله پس از بررسی عناوین، ۲ مقاله نیز پس از بررسی چکیده و ۲ مقاله پس از بررسی متن اصلی، ۱۶ مقاله نیز به علت عدم دسترسی به متن کامل، ۹ مقاله به علت تکراری بودن و ۵ مقاله به علت زبان غیرانگلیسی و فارسی حذف شدند (دیاگرام ۱). هیچ مقاله‌ای در مرحله بررسی مقالات با استفاده از چک لیست‌های ارزیابی مقالات حذف نگردید. در پایان این مرحله ۱۸ مقاله هم‌راستا با اهداف این مطالعه انتخاب و مورد تحلیل قرار گرفت. نتایج جستجو و فرایند انتخاب مقالات این مطالعه در نمودار ۱ نشان داده شده است. ارائه نتایج به صورت کیفی انجام شد.

کیفیت روش‌شناختی مطالعات انتخاب شده، با استفاده از چک‌لیست‌های ارزیابی انتقادی مؤسسه Joanna Briggs (JBI) [۲۳، ۲۴] مورد بررسی قرار گرفتند. مطالعاتی که امتیاز کمتر از ۷۵ درصد کسب کردند حذف شدند. ارزیابی کیفیت به‌طور مستقل توسط دو پژوهشگر با استفاده از یک فرم استاندارد انجام شد و اختلاف نظرها حل شد. در پایان، مطالعه‌ای حذف نشد.

معیارهای ورود و خروج مطالعات

معیارهای ورود به این مرور شامل همه انواع مطالعات (کمی، کیفی، مطالعات خاکستری) که در زمینه خودمراقبتی و نیازهای خودمراقبتی در نوجوانان مبتلا به تالاسمی مایژور انجام شده بود می‌باشد.

در این بررسی مطالعات مقالات غیر انگلیسی و فارسی زبان حذف شدند. مطالعاتی که صرفاً بر روی جمعیت بزرگسال یا کودکان (زیر ۱۰ سال) تمرکز دارند و تحقیق در مورد تالاسمی مینور یا اینترمدیا بدون اشاره خاصی به تالاسمی مایژور نیز از مطالعه حذف شدند.

طبق چارچوب تعیین شده برای مرور دامنه‌ای (P (Population = نوجوانان، (C (Concept = نیازهای خودمراقبتی، (Context = بین‌المللی معین شد [۲۵]. استخراج داده در دو مرحله انجام شد که شامل غربالگری مستقل و استخراج اطلاعات از عنوان، چکیده و متن کامل توسط دو نویسنده بود و هر گونه اختلاف

توصیفی ارائه شده است که شامل ویژگی‌های زیر از مطالعات ادغام شده است: طراحی مطالعه، کشور مبدأ، روش‌شناسی‌ها، سال مطالعه، این جنبه‌های کمی در قالب جداول، شکل‌ها و نمودارها ارائه شده است. در مرحله آخر، یافته‌های اولیه، که از طریق جداول و نمودارها نشان داده شده است، به عنوان پایه ای برای مشاوره با متخصصان بود. خلاصه ای از یافته ها ارائه شد و از طریق مصاحبه در گروه‌های متمرکز دیدگاه متخصصان در مورد یافته‌ها جمع آوری شد.

نظر از طریق داوری توسط نویسنده سوم حل شد. با توجه به ناهمگنی در طراحی مطالعات، از رویکرد سنتز روایتی و تحلیل تماتیک Braun & Clarke [۲۶] برای ترکیب داده‌ها و مدیریت ناهمگنی استفاده شد. در ابتدا داده‌ها کدگذاری شدند و سپس مورد مقایسه قرار گرفتند [۲۷]. یافته‌های مشابه در گروه‌های مشترک طبقه‌بندی شدند. در مرحله تجزیه و تحلیل داده‌ها، گزارش نتایج و تفسیر یافته‌ها ابتدا، بر داده‌های کمی، از جمله تعداد کل مطالعات بررسی‌شده، تمرکز شده است. علاوه بر این، یک ارزیابی

جدول (۱): راهبردهای جستجو

نام پایگاه اطلاعاتی	تعداد مقالات	راهبرد جستجو
Cochrane library	16	beta-Thalassemia OR Thalassemia major OR beta thalassemia* OR Cooley's anemia OR Mediterranean Anemia*):ti,ab,kw AND (self care OR Self-Management OR Self Administration):ti,ab,kw AND (Adolescen* OR Youth* OR Teen* OR (Young Adult*):ti,ab,kw" (Word variations have been searched
Pubmed	30	beta-Thalassemia[MeSH Terms]) OR (Thalassemia major[All Fields] OR beta)) thalassemia*[All Fields] OR Cooley's anemia[All Fields] OR Mediterranean Anemia*[All Fields])) AND ((self care[MeSH Terms]) OR (Self-Management[MeSH Terms]) OR (self care[All Fields] OR Self Administration[All Fields] OR Self Management[All Fields])) AND (((Adolescen*[All Fields] OR Youth*[All Fields] OR Teen*[All Fields] OR Young Adult*[All Fields]) OR (Adolescent[MeSH Terms])) ((([OR (young adult[MeSH Terms
Science Direct	4	Title, abstract or author-specified keywords: (Thalassemia major OR beta thalassemia OR Cooley's anemia OR Mediterranean Anemia) AND (self care OR Self (Administration) AND (Adolescent OR Youth OR Teen
Web of Science	19	TS=((beta-Thalassemia OR Thalassemia major OR beta thalassemia* OR Cooley's anemia OR Mediterranean Anemia*)) AND TS=((self care OR Self-Management OR Self Administration))) AND TS=((Adolescen* OR Youth* OR Teen* OR (*Young Adult
مگیران (بانک اطلاعات نشریات کشور)	2	خود مراقبتی AND تالاسمی ماژور AND نوجوان https://www.magiran.com/searchinpapers
ISC	3	"نوجوان" و "تالاسمی ماژور" و "خود مراقبتی"
ایرانداک	0	تالاسمی

گزارش یافته های مطالعه:

مداخله ای، ۱ توصیفی، ۱ ترکیبی، ۱ آینده نگر، مشاهده ای،
طولی و ۱ تطبیقی انتخاب و مورد تحلیل قرار گرفت. سایر
اطلاعات در جدول ۲ شرح داده شده است:

در این مطالعه ۱ مطالعه گذشته نگر، ۲ مقطعی، ۳ نیمه
تجربی، ۲ مروری، ۱ تحلیلی، ۱ کارآزمایی بالینی، ۳ کیفی، ۱

جدول ۲. مشخصات مطالعات منتخب

ردیف	نویسنده و سال انجام مطالعه	نوع مطالعه	مکان انجام مطالعه	رفرنس
۱	Chen, Y (2022)	گذشته نگر	چین	[۲۸]
۲	El-Samahy (2019)	مقطعی	مصر	[۲۹]
۳	Safaei S (2019)	نیمه تجربی	ایران	[۳۰]
۴	Kharyal, R (2021)	مقطعی	هند	[۳۱]
۵	Sharma S (2017)	مروری	هند	
۶	Mardhiyah, A (2023)	مرور دامنه ای	مصر و ایران	[۳۲]
۷	Mevada, S. T (2016)	نیمه تجربی	ایران	[۳۳]
۸	Treadwell, M. J (2001)	تحلیلی	امریکا	[۳۴]
۹	Kuo, H. T (2006)	کیفی	تایوان	[۳۵]
۱۰	Canatan, D (2003)	کیفی	ترکیه	[۳۶]
۱۱	Borimnejad, L (2018)	کارآزمایی بالینی	ایران	[۳۷]
۱۲	Tarakmeh T (2018)	مداخله ای	ایران	[۳۸]
۱۳	Arazi S (2017)	نیمه تجربی	ایران	[۳۹]
۱۴	Behera, Mitanjali (2024)	مطالعه تطبیقی مشاهده ای	هند	[۴۰]
۱۵	Paramore, C (2021)	آینده نگر، مشاهده ای، طولی	ایتالیا، بریتانیا و امریکا	[۴۱]

۱۶	Boateng-Kuffour, A (2024)	کیفی	لندن، امریکا و فرانسه	[۴۲]
۱۷	Nagiria, V. R (2021)	ترکیبی	پاپوآ گینه	[۴۳]
۱۸	Mohammed, A. Q (2023)	مطالعه توصیفی	عراق	[۴۴]

جدول ۳. طبقات فرعی، زیر طبقات و طبقات اصلی به دست آمده از مرور دامنه

طبقات اصلی	زیر طبقات	طبقات فرعی
نیاز به آموزش با روش های نوین	نیاز به آموزش جذاب	ارتقاء کیفیت زندگی با اپلیکیشن موبایل
		نیاز به آموزش اصولی
	آموزش با وسیله های الکترونیک	آموزش با روش های نوین
زمینه آسیب پذیری	کیفیت پایین زندگی	مشکلات اقتصادی
		کیفیت پایین زندگی
	اختلالات ذهنی و عینی همراه	خستگی
		اختلالات جسمی همراه
		بیماری های منتقله از طریق دریافت خون
		اختلال رشد
		اختلال عملکرد جنسی
		وابستگی به دیگران
	حمایت اجتماعی و خانوادگی نامناسب	گران بودن اهن زدا
		احساس راحتی و امیدواری با همتایان
راهنمادهای حفظ سلامت	راهنمرد کارآمد	

چالش های روانشناختی	اختلالات روانشناختی رایج	نیاز به حمایت روانشناختی
عزت نفس پایین		
اضطراب		
افسردگی		
ناامیدی	آینده تاریک	
در انتظار مرگ بودن		
مشکلات شغلی و مالی		
مشکلات ازدواج		
تغییر ظاهری	اشفتگی از تصویر ذهنی از بدن	
تصویر بدنی ضعیف		
دانش ناکافی از تالاسمی	دانش ناکافی نوجوان	مدیریت دانش و اطلاعات
نیاز به آموزش		
نیاز به برنامه خودمراقبتی	نیاز به حمایت اطلاعاتی	
عوارض متعدد داروهای آهن زدا	مشکلات مربوط به داروهای شلاتور	نقص در سیستم مراقبتی درمانی
سختی های دسترسی به دارو		
غیب از مدرسه	مشکلات تحصیلی	
اختلال در تحصیل		
نیاز به تیم چند رشته ای	نیاز به مراقبت حرفه ای	نیاز به تیم مراقبتی حرفه ای
نیاز به مراقبت جامع		
نیاز به حفظ تعامل جامع تیم ارائه دهنده خدمت	نیاز به حفظ تعامل گسترده	

مشکلات حفظ سلامت جسمی	نقص در خودکارآمدی	خودکارآمدی پایین
		نیاز به ارتقاء سطح خودکارآمدی
	نقص در خودمراقبتی	نیاز به ارتقا سطح خودمراقبتی
	مشکل پیروی از درمان	عدم تبعیت از برنامه ی درمانی

بحث

مطالعه حاضر نشان داد که نیازهای خودمراقبتی نوجوانان مبتلا به تالاسمی مایوز در ۸ طبقه (نیاز به آموزش با روش های نوین، زمینه آسیب پذیری، راهبردهای حفظ سلامت، نیاز به حمایت روانشناختی، مدیریت دانش و اطلاعات، نقص در سیستم مراقبتی درمانی، نیاز به تیم مراقبتی حرفه ای و مشکلات حفظ سلامت جسمی) تقسیم بندی می شود. شناسایی نیازها و چالش های خودمراقبتی نوجوانان مبتلا به تالاسمی مایوز به ارتقا سلامت آنها در بزرگسالی کمک می کند. مطالعه کنونی نشان داد که نیاز است آموزش ها با روش های نوین و جذاب به نوجوانان مبتلا به تالاسمی مایوز ارائه گردد. این یافته با نتایج مطالعه ی پورحسین و همکاران (۲۰۲۱) نیز هم راستا است و ذکر شده است که آموزش الکترونیکی در بهبود کیفیت زندگی بیماران تالاسمی تأثیر بسزایی دارد [۴۵]. مزایای استفاده از آموزش الکترونیکی در مقایسه با آموزش سنتی بسیار زیاد است، از جمله انعطاف پذیری در زمان و مکان، ارائه چند رسانه ای و تعامل همزمان بین مربی و یادگیرنده، صرف زمان کمتر برای آموزش و پایداری و تعمیق یادگیری و جذابیت محیط یادگیری در سیستم آموزشی [۴۵، ۴۶]. این فعالیت ها روش های مؤثرتری برای هدف قرار دادن نسل Z که با اینترنت آشنایی بیشتری دارند، هستند [۴۷]. تدوین و اجرای برنامه های آموزش ارتقای سلامت برای نوجوانان مبتلا به تالاسمی مایوز می تواند موجب بهبود رفتارهای ارتقاء دهنده سلامت و در نتیجه سبک زندگی آنان در ابعاد گوناگون گردد [۳۹]. بنابراین با توجه به علاقه مندی نوجوانان این نسل به آموزش الکترونیکی باید آموزش های خودمراقبتی به نوجوانان مبتلا به تالاسمی مایوز از طرق میکرولرنینگ و مجازی صورت گیرد. نوجوانان مبتلا به تالاسمی مایوز به دلیل پایین بودن

کیفیت زندگی، حمایت اجتماعی و خانوادگی نامناسب و همچنین اختلالات ذهنی و عینی همراه زمینه ی آسیب پذیری را دارند. مبارزه با رفتارهای پرخطر و عادات ناسالم زندگی در سنین پایین، تأثیری چشمگیر بر سلامت افراد مبتلا به تالاسمی مایوز در سنین بزرگسالی و سالمندی دارد [۳۹]. بنابراین ضروری است آموزش در زمینه سبک زندگی سالم و پرهیز از رفتارهای پرخطر در دوران اولیه زندگی مورد توجه قرار گیرد چراکه زمینه ساز بسیاری از ناخوشی ها و بیماری ها به شمار میرود.

در مطالعه احمدیان که به بررسی ۹ مقاله پرداخته است، ذکر شده است که بیماران مبتلا به بتا تالاسمی از راهبردهای مقابله ای متمرکز بر هیجان در قالب راهبردهای مقابله ای حواس پرتی و اجتنابی برای مقابله با مشکلات خود استفاده می کنند. بین راهبردهای مقابله انطباقی و کیفیت زندگی و تاب آوری رابطه مثبت وجود دارد. بیماران مبتلا به بتا تالاسمی از مهارت های مقابله ای ناسازگار (راهبردهای مقابله ای متمرکز بر هیجان) استفاده می کنند [۴۸]. این یافته نشان می دهد که نیاز است راهبردهای کارآمد، مساله مدار و حل مساله به این افراد آموزش داده شود. تالاسمی مایوز بیماری است که از نظر روانی و اجتماعی بر بیماران تأثیر منفی می گذارد. ناهنجاری های فیزیکی، عقب ماندگی رشد، هپاتواسپلنومگالی، رنگ پوست زرد و ظاهر مشخص صورت وجود دارد. این تصویر بدنی بر عزت نفس و اعتماد به نفس افراد تأثیر منفی می گذارد و باعث می شود آن ها احساس متفاوتی نسبت به سایر افراد داشته باشند. بنابراین بیماران با منزوی شدن از جامعه در محیط های اجتماعی نقش انفعالی بر عهده می گیرند، بنابراین کیفیت زندگی و حالات روانی آنها تحت تأثیر منفی قرار می گیرد [۷، ۴۹، ۵۰]. شیوع ناسازگاری روانی

اجتماعی در بیماران تالاسمی ماژور ۸۰ درصد گزارش شده است. بیماران ممکن است در دوره های مختلف زندگی خود مشکلات عاطفی، اضطراب و مشکلات رفتاری زیادی را تجربه کنند [۷، ۵۱، ۵۲]. حمایت روانی و درمان مشکلات روانی اجتماعی در بسیاری از مراکز درمانی انجام نمی شود. در این زمینه، بررسی دقیق مشکلات روانی-اجتماعی بیماران مبتلا به تالاسمی نیز مهم است [۷] زیرا بیماران در اوایل نوجوانی و کسانی که نیاز به تزریق خون مکرر دارند در معرض خطر بیشتری برای ابتلا به اختلالات روانی هستند [۵۳]. بنابراین حضور یک روانشناس بالینی متخصص در بخش های تالاسمی ماژور نیاز است تا نوجوانان بتوانند به صورت مرتب مشاوره دریافت نمایند.

مطالعه حاضر نشان داد که دانش نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور و والدین آنها در مورد بیماری و مدیریت آن محدود است و نیاز به مشاوره در خصوص بیماری و درمان دارند [۳۱]. سایر مطالعات نیز دانش محدود نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور را گزارش کردند [۳۱، ۵۴، ۵۵]. دهکردی و همکاران نیز (۲۰۰۸) اشاره نمودند که در کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور و مادران آگاهی مربوط به تالاسمی ماژور در حد ضعیف تا متوسط مشاهده شده است [۵۶]. بنابراین نیاز است برنامه های آموزشی مختلفی بویژه به صورت میکرولرنینگ و مجازی در اختیار آنها قرار گیرد.

مطالعه کنونی نقص در سیستم مراقبتی درمانی را گزارش می دهد که این یافته را می توان به این دلیل نسبت داد که کودکان مبتلا به بتا تالاسمی ماژور باید هر ۳ تا ۴ هفته یک بار به مرکز مراقبت روزانه برای ترانسفوزیون خون مراجعه کنند. بنابراین، ممکن است معرفی زمان های انعطاف پذیر (مانند روزهای شنبه، یکشنبه و تعطیلات) مهم باشد [۳۱، ۵۷]. غیبت از مدرسه [۳۱] و کنار آمدن با کار کلاسی از دست رفته ممکن است یک مشکل مازاد باشد [۵۷] و عملکرد تحصیلی و دستاوردهای تحصیلی آنها را به خطر بیندازد [۳۳]. همچنین در مطالعه ی اصلانی و بیات شاهپرست و همکاران ذکر شده است که افراد مبتلا به تالاسمی ماژور در ایران بر اثر تحریم اقتصادی نیز دسترسی کافی به داروهای شلاته کننده خارجی ندارند [۵۸]. بنابراین این مطالعه نشان داد که نیاز است بخش های تالاسمی ماژور به صورت صبح و عصر فعال باشند و خدمات ارائه دهند تا در برنامه تحصیلی دانش آموزان و دانشجویان خللی

ایجاد نشود.

مطالعه کنونی نشان داد که یکی از نیازهای نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور دریافت خدمت از یک تیم حرفه ای است و این یافته با سایر مطالعات بررسی شده هم راستا است. ارائه دهندگان باید در برقراری ارتباط با بیماران مهارت داشته باشند [۳۴]. پرستاران کودکان و پرستاران شاغل در مراکز بیماری های خاص می توانند با برنامه های آموزشی منظم به آنها کمک کنند و در هنگام ارجاع بیماران و خانواده ها به مرکز، خودکارآمدی آنها را افزایش دهند [۳۷]. همچنین پرستاران مشغول به کار در بخش های تالاسمی ماژور نیاز به آموزش را نشان می دهند [۵۹]. نیاز به تیم چند رشته ای در مدیریت بیماران تالاسمی وجود دارد. تیم ممکن است شامل متخصصان کودکان، روانشناسان و کارشناسان تغذیه باشد [۵۷].

بیماری مزمن اغلب در رشد و نمو اختلال ایجاد می کند، هزینه های درمان، بستری مکرر در بیمارستان، شلات آهن، انتقال خون منظم، رنگ نامطلوب بدن، معاینات منظم، همه در نگرانی در مورد بار فیزیکی، عاطفی، اجتماعی، روانی بر بیمار و خانواده نقش دارند. این مطالعه به این نتیجه رسید که بیماران تالاسمی ماژور با بار روانی اجتماعی قابل توجهی در زندگی خود مواجه هستند. این یافته پیشنهاد می کند که حمایت روانی اجتماعی و همچنین کمک های پزشکی باید به بیماران تالاسمی ماژور ارائه شود تا بار آنها به حداقل برسد. مددکاران اجتماعی، پزشکان، پرستاران، داوطلبان باید از کودکان تالاسمی ماژور حمایت روانی اجتماعی کرده و به خانواده های آنها انگیزه بدهند [۴۰].

مشکلات حفظ سلامت جسمی نیز از دیگر چالش های نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور بود. این یافته با یافته مطالعات بررسی شده نیز هم راستا می باشد. آسیب در قلب، کبد، ریه ها و غدد درون ریز به دلیل کم خونی و اضافه بار آهن رخ می دهد [۷، ۶۰]. بیماران مبتلا به تالاسمی با تاخیر رشد، تغییر شکل در صورت، سر و دندان ها به دلیل ناهنجاری های استخوانی، عوارض قلبی و کبدی، تاخیر در بلوغ، دیابت ملیتوس، کم کاری تیروئید و پاراتیروئید مواجه می شوند [۷، ۱۴، ۶۱].

در این مرور دامنه، از یک استراتژی جستجوی جامع، برای دستیابی به نیازهای خودمراقبتی نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور استفاده شد. این مطالعه با هدف همراستایی سؤال پژوهش

بنابراین توصیه می گردد که آموزش هایی با روش های نوین مانند میکرولرنینگ ارائه گردد. مراقبت ها به صورت جامع و بوسیله ی یک تیم حرفه مند ارائه گردد. به نیازهای روانشناختی و آموزشی آنان نیز توجه گردد. نیاز به افزایش آگاهی والدین و خانواده، تیم مدرسه، نوجوان، تیم درمان محسوس است و نیاز است نتایج مطالعات در سیستم مدیریتی و سیاست گذاری مورد توجه قرار گیرند.

سیاسگذاری

بدینوسیله از معاونت پژوهش و فناوری دانشگاه علوم پزشکی ایران بابت تصویب این طرح پژوهشی قدردانی می شود.

تضاد منافع

هیچ تضاد منافی وجود ندارد.

References

1. Dhawan M, N TS, Kakkar S. Body image issues and self-concept dilemmas in adolescents living with thalassemia. *Psychol Health Med*. 2022;27(3):598-612. 10.1080/13548506.2021.1903050
2. Shafique F, Ali S, Almansouri T, Van Eeden F, Shafi N, Khalid M, et al. Thalassemia, a human blood disorder. *Braz J Biol*. 2021;83:e246062. 10.1590/1519-6984.246062
3. Awasathi DK, Dixit A. Thalassemia: inherited blood disorder. *Journal of BioMed Research and Reports*. 2024;4:1-6. 10.59657/2837-4681.brs.24.086
4. Yadav SS, Panchal P, Menon KC. Prevalence and Management of β -Thalassemia in India. *Hemoglobin*. 2022;1-6. 10.1080/03630269.2021.2001346
5. De Sanctis V, Kattamis C, Canatan D, Soliman AT, Elsedfy H, Karimi M, et al. β -Thalassemia Distribution in the Old World: an Ancient Disease Seen from a Historical Standpoint. *Mediterr J Hematol Infect Dis*. 2017;9(1):e2017018-e. 10.4084/MJHID.2017.018
6. Kattamis A, Forni GL, Aydinok Y, Viprakasit V. Changing patterns in the epidemiology of β -thalassemia. *Eur J Haematol*. 2020;105(6):692-703. 10.1111/ejh.13512
7. Tarım H, Öz F. Thalassemia major and associated psychosocial problems: A narrative review. *Iran J Public Health*. 2022;51(1):12-8. 10.18502/ijph.v51i1.8287
8. Nasiri A, Rahimi Z, Vaisi-Raygani A. Hemoglobinopathies in iran: An updated review. *International journal of hematology-oncology and stem cell research*. 2020;14(2):140-50.
9. Musallam KM, Bou-Fakhredin R, Cappellini MD, Taher AT. 2021 update on clinical trials in β -thalassemia. *Am J Hematol*. 2021;96(11):1518-31.

با اطلاعات موجود انجام شد و جستجو در سه پایگاه داده فارسی و چهار پایگاه داده انگلیسی معروف انجام شد.

از محدودیت های این مطالعه زبان مطالعات (فارسی و انگلیسی)، ناهمگنی طراحی مطالعات وارد شده، محدودیت پایگاه های اطلاعاتی مورد استفاده و احتمال سوگیری انتشار از محدودیت های این مطالعه به شمار می رود.

نتیجه گیری

نتایج این مطالعه نشان می دهد که نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور نیازهایی را تجربه می کنند که فراتر از ابعاد جسمی، جنبه های عاطفی، روانی، آموزشی، اجتماعی و معنوی را نیز شامل می شود. آنها در ابعاد مدیریتی، درمانی، خودمراقبتی، اجتماعی، آموزشی و روانشناختی با چالش هایی مواجه هستند.

10.1002/ajh.26316

10. Uçar M, Taştan S. Analysis of the Relationship Between Quality of Life and Fatigue in Individuals with Thalassemia Major. *Mediterranean Nursing and Midwifery*. 2025;5. 10.4274/MNM.2024.24239
11. Karkazloo NV, Daryasari GA, Farahani B, Mohammadnezhad E, Sajjadi A. The study of self-care agency in patients with diabetes (Ardabil). *Modern Care Journal*. 2011;8(4).
12. Pouraboli B, Abedi HA, Abbaszadeh A, Kazemi M. Self-care in patient with major thalassemia: A grounded theory. *Journal of caring sciences*. 2017;6(2):127-39. 10.15171/jcs.2017.013
13. Modell B, Darlison M. Global epidemiology of haemoglobin disorders and derived service indicators. *Bulletin of the World Health Organization*. 2008;86(6):480-7. 10.2471/blt.06.036673
14. Sharma R, Seth A, Chandra J, Gohain S, Kapoor S, Singh P, et al. Endocrinopathies in adolescents with thalassaemia major receiving oral iron chelation therapy. *Paediatrics and international child health*. 2016;36(1):22-7.
15. Shahraki-Vahed A, Firouzkouhi M, Abdollahimohammad A, Ghalgaie J. Lived experiences of Iranian parents of beta-thalassemia children. *J Multidiscip Healthc*. 2017;10:243-51. 10.2147/JMDH.S132848
16. Nabavian M, Cheraghi F, Shamsaei F, Tapak L, Tamadoni A. A qualitative study exploring the experiences of mothers caring for their children with thalassemia in iran. *Ethiopian journal of health sciences*. 2021;31(6):1287-94. 10.4314/ejhs.v31i6.25
17. Jaafari Z, Sadidi N, Abdolahinia Z, Shahesmaeili A. Prevalence of depression among Iranian patients

- with beta-thalassemia major: A systematic review and meta-analysis. *Iranian journal of medical sciences*. 2022;47(1):15-24. 10.30476/ijms.2020.85941.1557
18. Hiradfar AA, Noorazar SG. Frequency of psychological disorders in under 15 years old children with thalassemia major and intermediate in Tabriz children's hospital. *Medical Journal of Tabriz University of Medical Sciences*. 2021;42(6):730-6.
19. Hsu MY, Chiang CW, Chiou AF. The effects of a self-regulation programme on self-care behaviour in patients with heart failure: A randomized controlled trial. *International journal of nursing studies*. 2021;116:103778. 10.1016/j.ijnurstu.2020.103778
20. Mardhiyah A, Panduragan SL, Mediani HS, Yosep I. Factors Associated With Quality of Life Among Adolescent With Beta Thalassemia in Indonesia: A Cross-Sectional Study. *SAGE open nursing*. 2024;10:23779608241255638. 10.1177/23779608241255638
21. Zamanifar H, Alijani Renani H, Komeili Sani H, Maraghi E, Komeili Sani H. The Effect of Ten Life Skills on Quality of Life in Adolescents with Thalassemia. *Avicenna-J-Nurs-Midwifery-Care*. 2020;28(2):144-53. 10.30699/ajnm.28.2.144
22. Arksey H, O'malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *International journal of social research methodology*. 2005;8(1):19-32.
23. Hilton M. JBI Critical appraisal checklist for systematic reviews and research syntheses: J Can Health Libr Assoc. 2024 Dec 1;45(3):180-3. doi: 10.29173/jchla29801. eCollection 2024 Dec.
24. Ma L-L, Wang Y-Y, Yang Z-H, Huang D, Weng H, Zeng X-T. Methodological quality (risk of bias) assessment tools for primary and secondary medical studies: what are they and which is better? *Military Medical Research*. 2020;7(1):7. 10.1186/s40779-020-00238-8
25. <https://libguides.exeter.ac.uk/c.php?g=702858&p=5054831>.
26. Ahmed SK, Mohammed RA, Nashwan AJ, Ibrahim RH, Abdalla AQ, M. Ameen BM, et al. Using thematic analysis in qualitative research. *Journal of Medicine, Surgery, and Public Health*. 2025;6:100198. <https://doi.org/10.1016/j.glmedi.2025.100198>
27. Khurshid Z, De Brún A, Martin J, McAuliffe E. A Systematic Review and Narrative Synthesis: Determinants of the Effectiveness and Sustainability of Measurement-Focused Quality Improvement Trainings. *The Journal of continuing education in the health professions*. 2021;41(3):210-20. 10.1097/ceh.0000000000000331
28. Chen Y, Huang X, Lu Q, Lu J, Huang X, Luo Y, et al. Clinical study of mobile application- (App-) based family-centered care (FCC) model combined with comprehensive iron removal treatment in children with severe beta thalassemia. 2022;2022:4658709. 10.1155/2022/4658709
29. El-Samahy MH, Tantawy AA, Adly AA. Evaluation of continuous glucose monitoring system for detection of alterations in glucose homeostasis in pediatric patients with β -thalassemia major. 2019;20(1):65-72. 10.1111/pedi.12793
30. Safaei S, Abedi H, Parand S, Karimi M. Evaluation of the effect of support-training system of peer group on promotion of self-care in β -Thalassemia major patients in southern Iran. *Hemoglobin*. 2019;43(3):198-203. 10.1080/03630269.2019.1651331
31. Kharyal R, Kumari V, Mrunalini VT, Naik M, Joshi P, Seth T. Disease knowledge and general self-efficacy Among adolescents with thalassemia major and their parents' perspective. *Indian Journal of Hematology and Blood Transfusion*. 2021;37(2):280-6. 10.1007/s12288-020-01335-3
32. Mardhiyah A, Panduragan SL, Mediani HS. Nursing interventions to improve quality of life Among children and adolescents with thalassemia: A scoping review. 2023;16:1749-62. 10.2147/jmdh.s415314
33. Mevada ST, Al Saadoon M, Zachariah M, Al Rawas AH, Wali Y. Impact of burden of thalassemia major on health-related quality of life in omani children. *Journal of pediatric hematology/oncology*. 2016;38(5):384-8. 10.1097/mp.0000000000000565
34. Treadwell MJ, Weissman L. Improving adherence with deferoxamine regimens for patients receiving chronic transfusion therapy. *Seminars in hematology*. 2001;38(1 Suppl 1):77-84. 10.1016/s0037-1963(01)90064-2
35. Kuo HT, Tsai MY, Peng CT, Wu KH. Pilot study on the "quality of life" as reflected by psychosocial adjustment of children with thalassemia major undergoing iron-chelating treatment in western Taiwan. *Hemoglobin*. 2006;30(2):291-9. 10.1080/03630260600642641
36. Canatan D, Ratip S, Kaptan S, Cosan R. Psychosocial burden of beta-thalassaemia major in Antalya, south Turkey. *Social science & medicine* (1982). 2003;56(4):815-9. 10.1016/s0277-9536(02)00080-1
37. Borimnejad LP, Parvizi SP, Haghaani HP, Sheibani BM. The effect of family-centered empowerment program on self-efficacy of adolescents with thalassemia major: A randomized controlled clinical trial. *International journal of community based nursing and midwifery*. 2018;6(1):29-38. 10.22038/IJP.2022.62544.4782
38. Tarakme T, Karahroudy FA, yangejeh HM, Ghasemi E. Evaluation of the effect of self-care education on the self-efficacy of adolescents with

- thalassemia major. Scientific Journal of Nursing, Midwifery and Paramedical Faculty. 2018;4(2):59-69.
39. Arazi S, Karheroody FA, Rohani C, Purhoseingholi SA, Vasli P. Evaluating the effect of health promoting education plan on adolescent's lifestyle in patients with thalassemia major. Journal of Nursing Education. 2017;6(1):16-22.
40. Behera M, Jena RK, Sethy S. Psychosocial Assessment of Thalassemia Major Patients in Adolescent Age Group. Blood. 2024;144:5269. <https://doi.org/10.1182/blood-2024-203537>
41. Paramore C, Levine L, Bagshaw E. Patient- and caregiver-reported burden of transfusion-dependent β -thalassemia measured using a digital application. 2021;14(2):197-208. 10.1007/s40271-020-00473-0
42. Boateng-Kuffour A, Skrobanski H, Drahos J, Kohli P, Förster K, Acaster S, et al. Appropriateness of the EQ-5D-5L in capturing health-related quality of life in individuals with transfusion-dependent β -thalassemia: a mixed methods study. Health and quality of life outcomes. 2024;22(1):54. 10.1186/s12955-024-02265-8
43. Nagiria VR, Vince JD, Duke T. Living with thalassaemia in Papua New Guinea, the experience of children, adolescents and their families. Journal of Paediatrics and Child Health. 2021;57(10):1589-93. 10.1111/jpc.15538
44. Mohammed AQ. Effect of hemoglobinopathies on adolescent's behaviour at heredity blood diseases center. Journal of Contemporary Medical Sciences. 2023;9(5):351-3. 10.22317/jcms.v9i5.1435
45. Poorhosein Fookolae S, Talebshelimaki S, Tahmasebi H, Arab M, Akbarnatajbishe K, Darvish-Khezri H, et al. Issue 2 (22-26) the effect of E-learning on lifestyle in adolescents with thalassemia major. 2021:22-6. 10.22037/jnm.v30i2.30856
46. Bajoria R, Shah F, Rodeck CH, Chatterjee R. Virtual learning using interactive multimedia-based tools for knowledge transfer and development of global patient care pathway in haemoglobinopathies. Hemoglobin. 2011;35(5-6):643-52. 10.3109/03630269.2011.625068
47. Indiatuti D, Doman Z, Fatimah N, Nasution M, d'Arqom A. Thalassemia literacy: Increasing knowledge of orphan adolescents on thalassemia. Jurnal Layanan Masyarakat (Journal of Public Services). 2024;8:86-95. 10.20473/jlm.v8i1.2024.086-095
48. Ahmadian B, Ramezani M, Badiie Z, Vaghee S. Coping strategies in patients with beta-thalassemia and their parents: A systematic review. Journal of Pediatric Perspectives. 2022;10(3):15682-94. doi: 10.22038/jjp.2022.62544.4782.
49. Öz F. Psychosocial nursing in cancer. Türkiye Klinikleri J Intern Med Nurs-Special Topics. 2015;1(2):46-52.
50. Maden A, Hortu H, Üzümlü Ö, Eliaçık K, Helvacı M. Evaluation of anxiety and depression levels of adolescents with thalassemia trait. İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi. 2018;5(3):277-80.
51. Elzaree FA, Shehata MA, El Wakeel MA, El-Alameey IR, AbuShady MM, Helal SI. Adaptive functioning and psychosocial problems in children with beta thalassemia major. Open access Macedonian journal of medical sciences. 2018;6(12):2337.
52. Naderi M, reza Hormozi M, Ashrafi M, Emamdadi A. Evaluation of mental health and related factors among patients with beta-thalassemia major in South East of Iran. Iranian journal of psychiatry. 2012;7(1):47.
53. Sahin AY, Kandemir I, Dag H, Türkkan E, Aksakal MT, Sahin M, et al. Assessing Psychological Disorders in Turkish Adolescents with Transfusion-Dependent Thalassemia. Children-Basel. 2024;11(7). 10.3390/children11070837
54. Mostafa S, Ab Elaziz M. Factors affecting compliance plan of thalassemic children and their mothers in Outpatient Clinic at Zagazig University Hospitals. Journal of Biology, Agriculture and Healthcare. 2014;4(3):42-6.
55. Lee YL, Lin DT, Tsai SF. Disease knowledge and treatment adherence among patients with thalassemia major and their mothers in Taiwan. Journal of clinical nursing. 2009;18(4):529-38. 10.1111/j.1365-2702.2007.02150.x
56. Dehkordi AH, Heydarnejad MS. Effect of booklet and combined method on parents' awareness of children with beta-thalassemia major disorder. J Pak Med Assoc. 2008;58(9):485-7.
57. Sharma S, Seth B, Jawade P, Ingale M, Setia MS. Quality of life in children with thalassemia and their caregivers in India. Indian journal of pediatrics. 2017;84(3):188-94. 10.1007/s12098-016-2267-z
58. Marzieh A, Shahparast FB, Sepidehsadat H, Tayebbeh N, Abbasi K. The effect of economic sanctions on treatment of thalassemia major referring to selected medical centers in Fars province. International Journal of Pharmaceutical Research. 2020;12:495-500. 10.31838/ijpr/2020.12.03.073
59. Tabbasum S, Khurram T, Nabila, Saleem I, Khan Z, Rasheed H. Assessment of nursing knowledge About care of patients diagnosed with thalassemia major. Pakistan Journal of Health Sciences. 2023;Volume 4:59-63. 10.54393/pjhs.v4i10.1050
60. Taher AT, Weatherall DJ, Cappellini MD. Thalassaemia. The Lancet. 2018;391(10116):155-67.
61. Kleanthous M. Screening and prevention of thalassaemia in Cyprus. Hemoglobin. 2019;43(6):331-.