Knowledge of children's Mothers with thalassemia about thalassemia disease

Kaokab Albairaq*

(Received 4 / 4 / 2023. Accepted 5 / 6 / 2023)

□ ABSTRACT □

Thalassemia is one of the most common physical disorders in the world. Affected children are exposed to complications and health risks that may be life-threatening. Parents' knowledge of the nature of this disease constitutes a fundamental pillar in avoiding complications and improving the quality of life for the child. Therefore, the current descriptive study aimed to identify the Knowledge of a convenient sample of 50 mothers who have a child with thalassemia about thalassemia disease, in the Department of Hematology at the Maternity and Children Hospital in Lattakia City, and data were collected using a pre-prepared questionnaire. The study concluded that the Knowledge level of 60% of the mothers was moderate about thalassemia, and they all knew that thalassemia patients could be identified through blood analysis, and that thalassemia is a blood disease. However, they did not know that medication is the only solution for treating thalassemia. The study recommended the need to put pictures of illustrative posters about thalassemia in the places of treatment, conduct continuous awareness sessions for parents about complications of the disease and its management and methods of caring for children at home.

Keywords: Knowledge, Thalassemia, Mothers.

Copyright **:**Tishreen University journal-Syria, The authors retain the copyright under a CC BY-NC-SA 04

* **Work Supervisor- Department of Child Health Nursing, Faculty of Nursing, Tishreen University, Lattakia, Syria. E. mail: Obada.yousef6000@gmail.com**

تقييم معلومات أمهات الأطفال المصابين بالتلاسيميا حول مرض التلاسيميا

كوكب البيرق*

(تاريخ الإيداع 4 / 4 / 2023. قبل للنشر في 5 / 6 / 2023)

□ ملخّص □

يعد مرض التلاسيميا من أكثر الاضطرابات الجسمية انتشاراً في العالم. ويتعرض الأطفال المصابون بها لمضاعفات ومخاطر صحية قد تكون مهددة للحياة، وتشكل معلومات الأهل بطبيعة هذا المرض ركيزة أساسية في تجنب المضاعفات وتحسين نوعية الحياة للطفل. لذا **هدفت** الدراسة الوصفية الحالية إلى تقييم معلومات عينة متاحة مكونة من 50 أم لديها طفل مصاب بالتلاسيميا حول مرض التلاسيميا، في قسم أمراض الدم في مشفى التوليد والأطفال في مدينة اللاذقية، وتم جمع البيانات باستخدام استبيان مُعد مسبقاً. **وتوصلت الدراسة** إلى أن مستوى معلومات 60% من الأمهات كان متوسطاً حول مرض التلاسيميا، وكن جميعاً يعلمن أنه يمكن تحديد مريض التلاسيميا من خلال تحليل الدم، وأن التلاسيميا مرض دموي. لكنهن لم يكن يعلمن أن الأدوية فقط هي الحل الوحيد لعلاج التلاسيميا. **وأوصت الدراسة** بضرورة وضع صور ملصقات ايضاحية حول التلاسيميا في أماكن العلاج، وعمل دورات توعية مستمرة للأهل حول مضاعفات المرض وتدبيرها وطرق رعاية الأطفال في المنزل.

الكلمات المفتاحية: معلومات، التلاسيميا، الأمهات.

حقوق النشر : مجلة جامعة تشرين- سورية، يحتفظ المؤلفون بحقوق النشر بموجب الترخيص CC BY-NC-SA 04

* مشرف على الأعمال – قسم تمريض صحة الطفل – كلية التمريض – جامعة تشرين – اللاذقية – سورية. **Obada.yousef6000@gmail.com**

مقدمة:

تعرف التلاسيميا أو فقر دم حوض البحر الأبيض المتوسط، بأنها اضطراب وراثي جسمي متنحي، يتميز بتثبيط ونقص في تشكل السلاسل الببتيدية التي تدخل في تركيب جزيء الهيموغلوبين في كريات الدم الحمراء بشكلٍ أساسيّ، وهو من الأمراض المزمنة التي تصيب الأطفال في مراحل عمرهم المبكرة، وذلك بسبب إصابة أحد الوالدين بهذا المرض [1]. هذا ويزداد عدد مرضى التلاسيميا بسبب نقص المعلومات وعدم كفاية الحملات التوعوية الصحية، ولسوء الحظ فإن معظم أهالي أطفال التلاسيميا الصغرى لم يعرفوا أبدًا أنهم حاملو مورثة التلاسيميا وأنهم مصدر نقل التلاسيميا إلى أطفالهم، ويعزى ذلك إلى تدني المستوى التعليمي وإلى العوامل الاجتماعية والدينية والثقافية[2].

تشير تقديرات منظمة الصحة العالمية على الصعيد العالمي إلى أن حوالي 7.9 مليون ولادة أو 6% من مجموع الولادات التي تحدث سنوياً تعاني من وجود خلل وراثي المنشأ، حيث تشارك دول إقليم شرق المتوسط بجزء كبير في هذا العبء بما يقدر بـ 26% من مجموع الولادات السنوية المصابة بالتلاسيميا في جميع أنحاء العالم. ويلاحظ أن معدل الحاملين للمرض، قد تكون عالية وتصل إلى 50%. وتسهم الممارسات الثقافية، مثل زواج الأقارب، كعوامل هامة في هذا الانتشار الواسع [3].

تقسم التلاسيميا إلى: تلاسيميا بيتا، وتلاسيميا ألفا؛ حيث تتميز التلاسيميا ألفا بانحلال دم وهي نادرة نسبياً ولها عدة أشكال منها استسقاء الجنين الذي يموت في الرحم، والهيموغلوبين H وخلة التلاسيميا الفا وهما لا تحتاجان إلى معالجة. بينما نجد أن التلاسيميا بيتا تتميز بنقص أو غياب السلاسل بيتا، وتكون صغرى عند الشخص متخالف الزيجوت (الإصابة لمورثة واحدة)، وكبرى عند الشخص متماثل الزيجوت (الإصابة لمورثتين)، والتلاسيميا بيتا (الصغرى) تعد شكل لا عرضي للتلاسيميا تتميز بفقر دم بسيط (Hb 9-10 g \dl) ولا ضرورة لمعالجتها، أما التلاسيميا بيتا (الكبرى) فتتميز بغياب الهيموغلوبين A بسبب غياب تام لسلاسل بيتا أو نقص تشكله يترافق بموت الكريات الحمر السريع وترسب الحديد، كما يتميز المرض بفرط انحلال محيطي [4].

يتعرض الأطفال المصابون بالتلاسيميا للعديد من المضاعفات والمخاطر الصحية مع مرور الوقت، كالتحميل المفرط للحديد وترسب كميات كبيرة منه داخل الجسم نتيجة الخضوع لعمليات نقل دم بشكل متكرر، وقد يتسبب ذلك في حدوث تلف بالقلب والكبد، وتلف الكثير من الغدد المسؤولة عن إفراز الهرمونات بالجسم، وازدياد خطر الإصابة بالعدوى خاصةً في حال استئصال الطحال، بالإضافة إلى تشوهات العظام خاصةً في الوجه والجمجمة، وتصبح العظام أكثر عرضة للكسر، وتأخر معدلات النمو وتأخر البلوغ، ويصبح الشخص أكثر عرضة للإصابة بقصور القلب وعدم انتظام ضربات القلب [6,5].

يخضع أطفال التلاسيميا غالبًا للعلاج بواسطة نقل الدم، وفى الحالات الشديدة يمكن العلاج باستخدام تقنية زراعة نقي العظم، وللسيطرة على مرض التلاسيميا ينصح الأهل باتباع حمية غذائية صحية لأطفالهم، وتناول أطعمة مغذية تحسن مستويات طاقة الطفل، وقد يصف الطبيب مكملات حمض الفوليك حتى تساعد الطفل على تكوين كريات دم حمراء جديدة. كما ينصح بتناول أطعمة تحتوى على تركيزات عالية من الكالسيوم وفيتامين "د" للمحافظة على صحة وقوة العظام، وتجنب العدوى عن طريق غسل اليدين بالماء والصابون باستمرار، وتجنب الاحتكاك قدر الإمكان مع المرضى، وخاصة إذا خضع الطفل لعملية استئصال الطحال [4].

يعبر آباء الأطفال المصابين بالتلاسيميا عن مشاعر القلق والإحباط واليأس والعجز فيما يتعلق بأطفالهم المصابين. وتكون لديهم مخاوف جسدية ونفسية واجتماعية ومالية مرتبطة بالطبيعة المزمنة لمرض التلاسيميا ومعالجته الشاقة، من هنا يمثل فهم طبيعة هذا المرض وطرق انتقاله والجوانب الهامة التي على الأهل إدراكها حول سيرورة المرض وحيثيات علاجه، العنصر الأهم في حياة الأهل والطفل، كون هذه المعلومات تساعدهم على مواجهة الظروف القاسية للمرض بما يحقق افضل رعاية واقل إجهاداً [5].

نظراً لأهمية معلومات أهل الأطفال المصابين بالتلاسيميا حول طبيعة مرض أطفالهم وطرق تدبيره أجريت العديد من الدراسات لتحري معلوماتهم والتعرف على جوانب النقص فيها، والعوامل التي قد تؤثر عليها منها دراسة أجراها (Ghafoor et al, 2016) بهدف تحديد مستوى الوعي حول مرض التلاسيميا بين أهالي الأطفال المصابين بالتلاسيميا في الإمارات العربية المتحدة، حيث بينت النتائج أن 60% من الآباء كانوا غير مدركين للمرض، 25% لديهم معلومات قليلة بالمرض و15% فقط يعرفون التلاسيميا ومضاعفاتها [7]. كما بينت دراسة (Ishfaq et al, 2016) في الباكستان التي هدفت إلى تقييم معلومات أهل مرضى التلاسيميا حول المرض أنه من بين 120 مراجع شملهم الاستطلاع، فإن غالبية الزيارات إلى مركز التلاسيميا تمت من قبل الأمهات فقط، و50% فقط من الأهالي المشاركين بالدراسة يعرفون أن مرض التلاسيميا هو مرض وراثي [2].

يلعب الكادر التمريضي دوراً هاماً في تقديم الرعاية التمريضية لكل من الطفل المصاب بالتلاسيميا وأهله في قسم الأطفال، فمن جهة يقوم التمريض بتقييم للطفل ومراقبة علامات نقص الأكسجة، ومستوى الهيموغلوبين والهيماتوكريت وتعداد الكريات الحمر والعلامات الحيوية وإجراءات نقل الدم، ومن جهة أخرى يقوم بتزويد الأهل بالمعلومات اللازمة حول مرض طفلهم بما يمكنهم من تجنب حدوث المضاعفات أو التخفيف منها، ويقدمون التثقيف حول التغذية، ونوعية الحياة، والنشاطات اليومية، وتراكم الحديد، وتطور مرض السكري، ومخاطر التدخين والكحول، وتجنب العدوى [8]. ونظراً لحاجة الكادر التمريضي إلى معرفة علمية دقيقة حول معلومات الأهل عن مرض التلاسيميا بغية تصميم الخطط التمريضية والتداخلات التثقيفية المناسبة لأهل الأطفال المراجعين إلى المشفى الوطني باللاذقية، جاءت الدراسة الحالية لتقييم معلومات أمهات الأطفال المصابين بالتلاسيميا حول مرض التلاسيميا.

أهمية البحث وأهدافه:

أهمية البحث:

تأتي أهمية الدراسة من الانتشار الواسع لمرض التلاسيميا الذي يعتبر قلة معلومات الأهل بطرق انتقاله أحد أسباب انتشاره، وما يسببه من مضاعفات ومتطلبات مجهدة ومكلفة للأهل لعلاج طفل التلاسيميا، بالتالي فإن التعرف على معلومات الأهل حول التلاسيميا قد يلعب دوراً هاماً في التخفيف من أعباء المرض وتدبير مضاعفاته، كما تقدم هذه الدراسة للكادر التمريضي مستنداً علمياً يساعده في إنجاح خطط الرعاية بالطفل والتخفيف من مراضته، وتصميم البرامج التثقيفية للأهل حول مرض التلاسيميا وطرق تدبيره وتجنب مضاعفاته، كما تقدم هذه الدراسة مرجعاً مهماً من الواقع السوري للدراسات اللاحقة للمقارنة والاسترشاد، وذلك في ظل قلة الأبحاث التمريضية السورية التي تتناول هذا الموضوع.

هدف البحث:

تقييم معلومات أمهات الأطفال المصابين بالتلاسيميا حول مرض التلاسيميا.

طرائق البحث ومواده

مواد البحث:

تصميم البحث:

اتبع الباحث المنهج الوصفي.

مكان وزمان البحث:

اجري هذا البحث في مشفى التوليد والأطفال في مدينة اللاذقية في قسم أمراض الدم، في الفترة بين 2022/8/5 و2022/9/25.

عينة البحث:

العينة متاحة تتكون من 50 أم لديها طفل مصاب بالتلاسيميا الكبرى ومقبول في قسم أمراض الدم بمشفى التوليد والأطفال.

أداة البحث:

تشمل استمارة استبيان بعنوان استمارة تقييم معلومات أمهات الأطفال المصابين بالتلاسيميا حول المرض. وتتألف من قسمين.

- **القسم الأول:** يتضمن البيانات الديموغرافية لعينة البحث مثل: العمر والجنس، والمؤهل العلمي، والسكن، وعمر الطفل.
- **القسم الثاني:** عبارة عن استمارة تشتمل 12 سؤال حول مرض التلاسيميا تم استخدامه سابقاً في دراسة (Ishfaq et al, 2016) [2]. حيث توجد ثلاث إجابات لكل سؤال، وقد أعطيت لكل إجابة درجة كالآتي (نعم=3، لا=2، لا أعرف=1)، حيث كانت الإجابة الصحيحة هي "نعم" في الأسئلة ذات الأرقام (2، 3، 4، 6، 7، 8، 9، 10، 12)، والإجابة الصحيحة هي "لا" في الأسئلة ذات الأرقام (1، 5، 11)، وتعطى الاجابة الصحيحة درجة 1، والاجابة الخاطئة درجة 0، وتتم حساب نسبة الإجابات الصحيحة **لكل أم** كالتالي:

نسبة الإجابات الصحية = عدد الإجابات الصحيحة * 100 /(عدد الإجابات الكلية)

وبناءً على مقارنة نسبة الإجابات لكل أم مع مجال النسب التالي يتم الحكم على مستوى معلوماتها كالآتي:

1) إذا كانت النسبة أقل من 50% كان مستوى المعلومات ضعيف.
1) إذا كانت النسبة بين 50% و75% كان مستوى المعلومات متوسط.
2) إذا كانت النسبة أكثر من 75% كان مستوى المعلومات جيد

طريقة البحث:

تم الحصول على الموافقات الرسمية لإجراء البحث، ثم قام الباحث بإجراء دراسة استرشاديه على 5 أمهات وتبين بالنتيجة وضوح أداة الدراسة وقابليتها للتطبيق دون إجراء تعديلات لذلك تم تضمين هؤلاء الأمهات في العينة، ثم تم أخذ الموافقة الشفوية من الأمهات للمشاركة بالدراسة وشرح هدف الدراسة لهن، وضمان سرية المعلومات وأنها لغرض

البحث العلمي فقط، بعده تم توزيع الاستبيان على الأمهات، وحرص الباحث على التواجد بالقرب منهن للإجابة عن أي استفسار بخصوص أسئلة الاستبيان، وقد استغرق ملء الاستبيان من 10_15 دقيقة. بعد جمع البيانات تم ترميزها وتفريغها وتحليلها باستخدام برنامج الإكسل Excel، وتم استخراج النسبة المئوية (%) والتكرار (N).

النتائج والمناقشة:

النتائج

جدول (1) توزع الأمهات في الدراسة حسب بياناتهن الديموغرافية

البيانات الديموغرافية		عدد العينة (N= 50)	
		N	%
عمر الأم بالسنوات	25>	10	20
	35-25	37	74
	35<	3	6
السكن	ريف	30	60
	مدينة	20	40
المستوى التعليمي للأم	ابتدائي	18	36
	إعدادي	15	30
	ثانوي	13	26
	جامعي وما فوق	4	8
عمر الطفل بالسنوات	6 سنوات أو أقل	6	12
	7 – 12 سنة	40	80
	12< – 18 سنة	4	8
مصدر المعلومات عن المرض	الفريق الطبي	16	32
	الانترنيت	17	34
	الكتب والمجلات	3	6
	الاصدقاء	14	28

يبين الجدول 1 توزع الأمهات في الدراسة حسب بياناتهن الديموغرافية، فأظهر أن ثلاثة ارباعهن تقريباً 74% كن بعمر بين (25 – 35 سنة)، والنسبة الأعلى منهن 60% يسكن في الريف، و36% شهادتهن العلمية ابتدائي، كما بين أن غالبيتهن 80% عمر طفلهن المصاب بالتلاسيميا 7 – 12 سنة، والنسبة الأعلى منهن 34% كان الانترنيت هو مصدر معلوماتهن عن مرض التلاسيميا.

جدول 2 توزع الأمهات المشاركات في الدراسة وفق نسب إجاباتهن على العبارات حول مرض التلاسيميا

	العبارات	نعم		لا		لا اعرف	
		N	%	N	%	N	%
.1	هل يمكن أن ينجو الطفل المصاب بالتلاسيميا دون تلقي علاجه؟	10	20	35	70	5	10
.2	هل يمكن تحديد مريض التلاسيميا من خلال تحليل الدم؟	50	100	0	0	0	0
.3	هل تعتقد بأن التلاسيميا هو مرض دموي؟	50	100	0	0	0	0
.4	هل الأدوية فقط هي الحل الوحيد لعلاج التلاسيميا؟	7	14	39	78	4	8
.5	هل تعتقد أن أحد عوامل الخطر المهمة للتلاسيميا هو الزواج من الأقارب؟	40	80	8	16	2	4

.6	هل يمكن للشخص المصاب بالتلاسيميا الصغرى أن يقضي حياة صحية؟	25	50	25	50	0	0
.7	الآباء أو الأمهات الذين يعانون من التلاسيميا الصغرى يزيد من فرصة إصابة الطفل بالتلاسيميا؟	8	16	40	80	2	4
.8	هل يعتبر نقل الدم العلاج الوحيد للمريض المصاب بالتلاسيميا الكبرى؟	6	12	41	82	3	6
.9	هل يمكن الوقاية من الإصابة بالتلاسيميا عن طريق الزواج خارج اطار القرابة؟	31	62	15	30	4	8
.10	هل التلاسيميا اضطراب وراثي؟	45	90	1	2	4	8
.11	هل يمكن علاج مريض مصاب بالتلاسيميا الكبرى؟	20	40	26	52	4	8
.12	هل تعتقد أن انخفاض معدل نقل الدم أو زيادة كمية الحديد المعطاة للطفل تزيد من مشاكل الطفل المصاب بالتلاسيميا الكبرى؟	40	80	4	8	6	12

يظهر الجدول 2 توزع الأمهات المشاركات في الدراسة وفق نسب إجاباتهن على العبارات حول مرض التلاسيميا، حيث بين أن جميع الأمهات 100% كان إجاباتهن صحيحة بأنه يمكن تحديد مريض التلاسيميا من خلال تحليل الدم، وأن التلاسيميا مرض دموي، ومعظمهن 90% يعرفن أن التلاسيميا هي اضطراب وراثي، و80% يعتقدن أن انخفاض معدل نقل الدم أو زيادة كمية الحديد المعطاة للطفل تزيد من مشاكل الطفل المصاب بالتلاسيميا الكبرى. بالمقابل فإن غالبية الأمهات 80% كانت معلوماتهن خاطئة بخصوص أن الآباء أو الأمهات الذين يعانون من التلاسيميا الصغرى يزيد من فرصة إصابة الطفل بالتلاسيميا، و82% كانت معلوماتهم خاطئة بخصوص أن نقل الدم هو العلاج الوحيد للمريض المصاب بالتلاسيميا الكبرى.

الجدول (3) مستوى معلومات الأمهات حول مرض التلاسيميا

مستوى معلومات الأمهات	ضعيف		متوسط		جيد	
	N	%	N	%	N	%
	8	16	30	60	12	24

يظهر الجدول 3 مستوى معلومات الأمهات حول مرض التلاسيميا، حيث تبين أن النسبة الأعلى منهم 60% كان لديهن مستوى معلومات متوسط حول مرض التلاسيميا عند اطفالهن، يليها 24% كان لديهن مستوى معلومات جيد، و16% فقط مستوى معلوماتهن ضعيف.

المناقشة:

بينت نتائج الدراسة الحالية أن النسبة الأعلى من الأمهات كان مستوى معلوماتهن متوسط حول مرض التلاسيميا. قد يعود ذلك إلى أن النسبة الأعلى للمشاركات في الدراسة حاصلات على شهادة تعليم ابتدائي بمعنى أن تعليمهن منخفض، بالمقابل فإن تعاملهن مع مرض أطفالهن قد أكسبهن خبرة بالتعامل مع المرض ومكنهن من معرفة بعض المعلومات حول مرض التلاسيميا، وهو ما قد جعل مستوى معلوماتهن حول التلاسيميا متوسطاً. لا تتفق هذه النتيجة مع الدراسة التي أجراها (Ishaq et al, 2012) في باكستان التي أظهرت بأن مستوى معلومات غالبية الأهل في

الدراسة حول التلاسيميا وإجراءاتها الوقائية كانت غير كافية [9]. ولا تتماشى مع الدراسة التي أجراها (Ghafoor et al, 2016) في الباكستان التي بينت أن 60% من آباء أطفال التلاسيميا كانوا غير مدركين للمرض، و25% لديهم معرفة قليلة بالمرض، و15% فقط يعرفون مرض التلاسيميا ومضاعفاته [7]. ولا تتفق مع دراسة (Naz et al, 2022) التي بينت أن 69% من أهل الأطفال المصابين بالتلاسيميا كان لديهم معرفه جيدة حول المرض [12].

جميع الأمهات في الدراسة الحالية كن يعرفن أنه يمكن تحديد مرض التلاسيميا من خلال تحليل الدم وأنه مرض دموي. ربما تعود هذه النتيجة لمعرفتهن الناتجة عن تجربتهن الشخصية لإصابة أطفالهن بالمرض. تخالف هذه النتيجة نتيجة الدراسة التي أجراها (Biswas et al, 2018) التي بينت أنه فقط 47.6% من أهالي الأطفال المصابين بالتلاسيميا عرفوا عن المسببات الوراثية للمرض، وطريقة تشخيص المرض بإجراء تحليل للدم [10].

النسبة الأعلى من الأمهات المشاركات في الدراسة الحالية كانت إجاباتهن خاطئة حول معرفة أن الحل الوحيد لعلاج التلاسيميا هو بالأدوية، وأن نقل الدم هو العلاج الوحيد للمريض بالتلاسيميا الكبرى، قد يعزى ذلك إلى المستوى التعليمي المنخفض حيث كانت النسبة الأعلى للأمهات مستواهن التعليمي ابتدائي، لا تتفق هذه النتيجة مع دراسة (Biswas et al, 2018) التي بينت أن 75.9% من الأهالي المشاركين بالدراسة عرفوا أن كلا من عمليات نقل الدم وإزالة الحديد هي علاج لمرض التلاسيميا عند الأطفال [10]. كما لا تتفق مع دراسة (Inamdar, 2015) التي بينت أن 77.1% من الأهالي كان يعرفون أن علاج التلاسيميا يكون بواسطة نقل الدم [11]. ولا تتفق مع دراسة (NAZ et al, 2022) التي بينت أن كان معظم المشاركين بالدراسة كانوا على دراية بأن طريقة علاج مرض التلاسيميا هي نقل الدم وكانوا يعرفون عن العلاج بالاستخلاب [12].

الاستنتاجات والتوصيات

الاستنتاجات:

1. جميع الأمهات يعرفون أنه يمكن تحديد مريض التلاسيميا من خلال تحليل الدم، وأن التلاسيميا مرض دموي.
2. غالبية الأمهات كانت معلوماتهن خاطئة حول أن الأدوية فقط هي الحل الوحيد لعلاج التلاسيميا.
3. النسبة الأعلى من الأمهات كان مستوى معلوماتهن حول مرض التلاسيميا متوسطاً، وكان جيداً عند حوالي ربعهن.

التوصيات:

1. ضرورة وضع ملصقات في أماكن علاج التلاسيميا بالمستشفيات توضح للأهل جميع المعلومات اللازمة لهم حول التلاسيميا.
2. نشر التوعية بضرورة إجراء الفحوص قبل الزواج للتأكد من أن أحد الزوجين لا يحمل مورثة التلاسيميا.
3. عمل دورات توعية مستمرة للأهل حول مضاعفات المرض وتدبيرها وطرق رعاية الأطفال في المنزل.

Reference

1. DEHKORDI, A; HEYDARNEJAD, M. *Effect of booklet and combined method on parents' awareness of children with β-thalassemia major disorder*. J Pak Med Assoc, Vol. 58, No. 9, 2008, 485-487.
2. ISHFAQ, K, AHMAD, T; NAEEM, S; ALI, J; ZAINAB, S. *The knowledge of parents having thalassemia child*. Medical journal, 2016, Vol. 8, No. 2, 79-84.
3. منظمة الصحة العالمية. الأمراض الهيموغلوبينية. منظمة الصحة العالمية، المكتب الاقليمي لشرق المتوسط. تم الاطلاع عليها بتاريخ 2023/3/1، متاح على الرابط: http://www.emro.who.int/ar/health-topics/genetic-diseases/introduction.html
4. وزارة الصحة السعودية. (2019). أمراض الدم، التلاسيميا. الإدارة العامة لتعزيز الصحة والتثقيف الصحي. متاح على الرابط https://www.moh.gov.sa/HealthAwareness/EducationalContent/Diseases/Hematology/Pages/thalassemia.aspx
5. ABU SHOSHA, N. *Needs and Concerns of Jordanian Mothers with Thalassemic Children: A Qualitative Study*. Journal of American Science, Vol. 10, No. 1, 2014; 10(1), 11-17.
6. KASPER, D; FAUCI, A; HAUSER, S; LONGO, D; JAMESON, J; LOSCALZO, J. Disorders of hemoglobin: Genetics, pathophysiology, and clinical management. In: Harrison's Principles of Internal Medicine. 19Th Edition. New York: McGraw‐Hill, Medical Publication Division; 2015. p. 633‐6.
7. GHAFOOR, M; LEGHARI, M; MUSTAFA, H; NAVEED, SH. *Level of Awareness about Thalassemia among Parents of Thalassemia Children*. Journal of Rawalpindi Medical College, Vol. 20, No. 3, 2016, 209-211.
8. MAHMOUD, F; SHOULAH, A; ALSHARKAWI, S; KHALED, M; ATIA, S. Assessment of Nurse's Role Regarding Care of Children with β-Thalassemia. New Egyptian Journal of Medicine [The], Vol.40, No. (1 Supp.), 2009, 177-187.
9. ISHAQ, F; ABID, H; KOKAB, F; AKHTAR, A; MAHMOOD, S. *Awareness among parents of B-thalassaemia major patients, regarding prenatal diagnosis and premarital screening*. J Col of Physicians and Surgeons Pakistan, Vol. 22, No. 4, 2012, 218-239.
10. BISWAS, B; NASKAR, N; BASU, R; DASGUPTA, A; PAUL, B; BASU, K. *Knowledge of the Caregivers of Thalassemia Children Regarding Thalassemia: A Cross-sectional Study in a Tertiary Care Health Facility of Eastern India*. Iraqi Journal of Hematology, Vol. 7, No. 2, 2018, 49-54.
11. INAMDAR, S; INAMDAR, M; GANGRADE, A. *Stress level among caregivers of thalassemia patients*. Natl J Community Med, Vol. 6, 2015, 579‐661.
12. NAZ, S; JAN, A; Shabnam. *Assesment of Thalassemic Children' Parents Knowledge Regarding Thalassemia*. Journal of Farkhanda Institute of Nursing And Public Health (JFINPH), Vol.22, No.1, 2022, 41-45.