

ارتباط سلامت معنوی با ناامیدی و مهارت اجتماعی نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور (سال ۱۳۸۹)

شراره ضیغمی محمدی^۱، منصوره تجویدی^۲

چکیده

زمینه و هدف: بتاتالاسمی ماژور بیماری مزمنی است که منجر به تضعیف روابط بین فردی و سلامت روان، بویژه در نوجوانان می‌شود. مطالعات مختلف نشان داده است که سلامت معنوی با سلامت روانی و اجتماعی مرتبط می‌باشد. مطالعه حاضر با هدف تعیین ارتباط سلامت معنوی با ناامیدی و مهارت اجتماعی در نوجوانان مبتلا به بتا تالاسمی ماژور انجام شد.

روش تحقیق: در این مطالعه توصیفی-همبستگی، صد نفر از نوجوانان مبتلا به تالاسمی، به روش نمونه‌گیری آسان از مراکز بیماری‌های خاص، مرکز تالاسمی بزرگسالان ظفر و درمانگاه تالاسمی بیمارستان مفید شهر تهران در سال ۱۳۸۹ انتخاب شدند. ابزار مورد استفاده عبارت بود از فرم انتخاب نمونه و فرم مشخصات فردی، مقیاس ناامیدی بک، پرسشنامه مهارت اجتماعی ماتسون و پرسشنامه سلامت معنوی. داده‌ها به روش خودگزارشی جمع‌آوری و با استفاده از نرم‌افزار آماری SPSS (ویرایش ۱۴) و آزمون تی، آنالیز واریانس یک‌طرفه و ضریب همبستگی پیرسون در سطح معنی‌داری $P < 0/05$ تجزیه و تحلیل شدند.

یافته‌ها: میانگین نمرات ناامیدی $6/1 \pm 3/8$ مهارت اجتماعی $223/1 \pm 25/7$ و سلامت معنوی $95/2 \pm 14/7$ بود. ارتباط آماری معنی‌داری بین سلامت معنوی با احساس ناامیدی ($P = 0/005$) و مهارت اجتماعی ($P = 0/018$) در نوجوانان مبتلا به تالاسمی وجود داشت؛ اما بین مهارت اجتماعی و ناامیدی ارتباط آماری وجود نداشت ($P = 0/423$).

نتیجه‌گیری: در نوجوانان مبتلا به تالاسمی، افزایش سلامت معنوی با افزایش امید و مهارت اجتماعی همراه است. آگاهی از نیازهای معنوی و تشویق برای استفاده از مداخلات معنوی و حمایت معنوی توسط پرستاران به منظور اجرای مراقبت پرستاری کل‌نگر در حین درمان ضرورت دارد.

واژه‌های کلیدی: تالاسمی بتا، کیفیت زندگی، سازگاری روانی، نوجوانان، سلامت معنوی

مراقبت‌های نوین، فصلنامه علمی-پژوهشی دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی بیرجند. ۱۳۹۰؛ ۸ (۳): ۱۱۶-۱۲۴

دریافت: ۱۳۹۰/۰۸/۰۷ اصلاح نهایی: ۱۳۹۰/۱۰/۲۸ پذیرش: ۱۳۹۰/۱۱/۰۴

^۱ نویسنده مسؤول، کارشناس ارشد پرستاری، عضو هیأت علمی گروه داخلی-جراحی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه آزاد اسلامی واحد کرج، البرز، ایران

تلفن: ۰۲۶۳۴۴۱۸۱۴۳؛ نمابر: ۰۲۶۳۴۴۰۳۲۵۴؛ پست الکترونیکی: zeighami@kiauo.ac.ir

^۲ کارشناس ارشد پرستاری، عضو هیأت علمی گروه بهداشت دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه آزاد اسلامی واحد کرج، البرز، ایران

مقدمه

تالاسمی ماژور، بیماری خونی ژنتیکی مزمن ناشی از کمبود سنتز یک یا چند زنجیره پلی‌پپتید گلوبین است که بر اساس قوانین ژنتیک مندلی از نسلی به نسل دیگر منتقل می‌شود (۱). تالاسمی ماژور، به علت آمار بالای ابتلا و تنوع اختلالات جسمانی که بیماران در طول مسیر درمان با آن روبه‌رو می‌شوند، یکی از بزرگترین اختلالات مزمن جسمی در ایران محسوب می‌شود که همانند سایر بیماری‌های مزمن، علاوه بر عوارض جسمی، برخی مشکلات روانی و اجتماعی را نیز برای بیماران ایجاد می‌کند (۲).

در بیماران مبتلا به تالاسمی گذر از مرحله بلوغ و نوجوانی دشوار بوده و جنبه‌های روانی- اجتماعی و زیستی آنان تحت تأثیر قرار می‌گیرد (۳). نوجوانی از مراحل مهم و برجسته رشد و تکامل اجتماعی و روانی است (۴). نوجوانان مبتلا به تالاسمی مشکلات زیادی در فعالیت‌های اجتماعی و وضعیت تحصیلی خود دارند (۵). غیبت‌های مکرر در مدرسه، کاهش عملکرد تحصیلی، اعتماد به نفس پایین، احساس بیچارگی ناشی از وابستگی به دیگران برای دریافت مراقبت، احساس بی‌کفایتی در انجام برخی امور عادی، خشم، احساس اضطراب از موقعیت‌های نامعین و نامعلوم، غم و اندوه به دلیل از دست دادن سلامت و نداشتن استقلال، محدودیت در ارتباط اجتماعی، نگرانی از مرگ زودرس و این اندیشه که زندگی آنها سیری متفاوت از دیگران دارد، تأثیر نامطلوبی بر روحیه و کیفیت زندگی آنها می‌گذارد (۶). ازدواج، شیوه برخورد با رخدادهای مهم زندگی (مانند، گرفتن گواهینامه رانندگی)، اشتغال، فشارهای اقتصادی، نگرانی‌های عاطفی و مشکلات مربوط به خدمات پزشکی، از مشکلات نهایی دوره نوجوانی بیماران مبتلا به تالاسمی به شمار می‌رود (۳).

مشکلات جسمی و روانی می‌تواند به ناامیدی، کاهش عملکرد اجتماعی و برقراری ارتباطات اجتماعی و بالاخره کاهش کیفیت زندگی مبتلایان به تالاسمی منجر شود (۷).

امید، نمادی از ابعاد روحی است که با سلامت جسمی و روحی ارتباط دارد. امید توانایی باور داشتن به احساس بهتر در آینده است (۸). اما نومیدی نقطه مخالف امید و از خصوصیات و مظاهر اصلی افسردگی است (۹). محققان بر این باورند که فرد ابتدا ناامید و سپس افسرده می‌شود (۱۰). ناامیدی بر سلامتی و روابط اجتماعی فرد تأثیر منفی دارد (۱۱) و عامل خطری برای

افسردگی و خودکشی به شمار می‌رود (۱۲). بدون ارتقای امید، زمینه برای پذیرش آموزش‌های درمانی و مراقبتی فراهم نمی‌شود (۸). نوجوانان مبتلا به تالاسمی دچار درجاتی از ناامیدی هستند (۳). بررسی Aydin و همکاران بر روی ۲۵ کودک تالاسمی نشان داد که احساس ناامیدی در این کودکان نسبت به گروه شاهد بسیار بیشتر است (۱۳). در مطالعه پورموحد و همکاران نیز ۱۷/۴٪ از نوجوانان مبتلا به تالاسمی، احساس ناامیدی خفیفی داشتند (۳).

فرایند اجتماعی‌شدن از جنبه‌های مهم رشد انسان است. لزوم برقراری رابطه با دیگران، ریشه در نیازهای اساسی انسانی دارد (۱۴). دوره نوجوانی زمانی برای برقراری روابط سالم با دیگران، کسب مهارت‌های اجتماعی، شناخت زندگی سالم و مؤثر و چگونگی برخورداری از آن به شمار می‌رود (۴). در تحقیق Canatan و همکاران، ۲۰٪ از نوجوانان مبتلا به تالاسمی در تعاملات اجتماعی مشکل داشتند (۱۵). نتایج بررسی Gharabeh و همکاران نیز نشان داد که نوجوانان مبتلا به تالاسمی در معرض اختلال در روابط اجتماعی با دوستان و خواهر و برادر و انزوای اجتماعی قرار دارند (۱۶). بر اساس گزارش Ismail و همکاران، کودکان مبتلا به تالاسمی در مقایسه با هم‌گروهان سالم خود، از عملکرد اجتماعی پایین‌تری برخوردارند (۱۷).

مشکلات جسمی، روانی و اجتماعی در نوجوانان مبتلا به تالاسمی شایع است (۳، ۱۵-۱۷). برخی مطالعات نشان می‌دهند که تقویت بعد معنوی بر سازگاری، ارتقای سلامت روانی، کاهش علائم بیماری اثر مثبت دارد (۱۸). معنویت از راهبردهای سازگاری در گروه سنی نوجوانان به شمار رود (۱۹). بعد معنوی از ابعاد مهم سلامت در انسان و نیروی یگانه‌ای است که ابعاد جسمی، روانی و اجتماعی را هماهنگ نموده و به سازگاری با بیماری کمک می‌کند؛ به طوری که بیمارانی که سلامت معنوی آنها تقویت می‌شود، به طور مؤثرتری با بیماری خود سازگار می‌شوند و حتی مراحل نهایی بیماری خود را به خوبی می‌گذرانند (۲۰). سلامت معنوی با ایجاد انگیزه و انرژی در فرد، امید به زندگی را افزایش (۲۱) و عملکرد اجتماعی فرد را بهبود می‌بخشد (۱۸).

انسان، موجودی چند بعدی است که نادیده گرفتن هر یک از این ابعاد، بخشی حیاتی از انسانیت افراد را حذف می‌کند.

۱۴ تا ۲۰: احساس ناامیدی زیاد در نظر گرفته شد. اعتبار و روایی این پرسشنامه به منظور کار در ایران توسط گودرزی (۱۳۸۱) مورد تایید قرار گرفت و پایایی آن ۰/۷۰ گزارش گردید (۹). در بسیاری از مطالعات داخل کشور، از ابزار ناامیدی بک به منظور بررسی احساس ناامیدی در نوجوانان استفاده شده و اعتبار و روایی آن تایید شده است (۲۳،۳).

بخش سوم، مقیاس سنجش مهارت اجتماعی بود. این مقیاس ۵۶ عبارت داشت که مهارت اجتماعی را بر اساس مقیاس پنج درجه‌ای لیکرت با دامنه نمرات ۱ (هرگز/هیچ‌وقت) تا ۵ (همیشه) بررسی نمود. دامنه نمرات ابزار بین ۵۶ تا ۲۸۰ امتیاز بود که نوجوانان به سه دسته دارای مهارت اجتماعی پایین (۱۳۰ تا ۵۶)، متوسط (۱۳۱ تا ۲۰۵) و بالا (۲۰۶ تا ۲۸۰) تقسیم شدند. پایایی این ابزار در مطالعه یوسفی (۱۳۸۱) با آلفا کرونباخ ۰/۸۶ بود (۲۴).

بخش چهارم پرسشنامه شامل ۲۰ سؤال سلامت معنوی طراحی شده توسط پولوتزین و الیسون بود. پاسخ سؤالات به صورت لیکرت شش گزینه‌ای از کاملاً مخالفم (۱) تا کاملاً موافقم (۶) و دامنه نمرات بین ۲۰ تا ۱۲۰ بود. در سؤالات منفی، نمره‌گذاری به شکل معکوس انجام شده است. سطح سلامت معنوی نوجوانان به سه گروه سلامت معنوی پایین (۲۰ تا ۴۰)، متوسط (۴۱ تا ۹۹) و بالا (۱۰۰ تا ۱۲۰) تقسیم شدند. اعتبار و روایی این ابزار در مطالعه فاطمی (۱۳۸۵) با آلفای ۰/۸۲ تایید شده است (۲۵).

پرسشنامه‌ها به روش خود گزارشی تکمیل شد و در تمام مراحل تکمیل پرسشنامه، پرسشگر در کنار نمونه‌ها حضور داشت و به پرسش‌های آنها در مورد سؤالات پاسخ می‌داد. به منظور اجرای پژوهش، پس از کسب اجازه از مسؤولین دانشکده پرستاری و مامایی و ارائه معرفی‌نامه رسمی از دانشگاه به مسؤولین مراکز بیماری‌های خاص، سازمان انتقال خون و دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی و دریافت مجوز برای انجام پژوهش، به طور روزانه به مراکز درمانی مراجعه و پس از انتخاب بیماران واجد شرایط پس از کسب رضایت کتبی از بیمار، اطلاعات به شیوه خودگزارشی جمع‌آوری شد. به منظور رعایت اصول اخلاقی به مسؤولین مراکز درمانی اطمینان داده شد که در صورت تمایل نتایج پژوهش در اختیارشان قرار خواهد گرفت.

پرداختن به نیازهای معنوی جزء ضروری مراقبت جامع در پرستاری شناخته شده و در منابع نیز مراقبت جامع و کل‌نگر به مفهوم مراقبت جسم و روح توصیف شده است. بیشتر مدل‌های پرستاری بر رویکرد کل‌نگر تأکید می‌کنند و همواره از پرستاران خواسته می‌شود که به مفهوم مراقبت کل‌نگر متعهد باشند و در کنار نیازهای جسمی، روانی، عاطفی و اجتماعی، نیازهای معنوی بیماران را بشناسند و آن را حمایت کنند (۲۲). از آنجا که سلامت معنوی از راهبردهای ارتقای سلامت روحی- روانی نوجوانان است، این مطالعه با هدف تعیین ارتباط سلامت معنوی با ناامیدی و مهارت اجتماعی در نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور انجام شد.

روش تحقیق

این مطالعه توصیفی- همبستگی بر روی ۱۰۰ نفر از نوجوانان مبتلا به تالاسمی انجام شد. جامعه پژوهش شامل مبتلایان به تالاسمی مراجعه‌کننده به مرکز بیماری‌های خاص، مرکز تالاسمی بزرگسالان ظفر (وابسته به سازمان انتقال خون) و درمانگاه تالاسمی بیمارستان مفید (وابسته به دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی) شهر تهران در سال ۱۳۸۹ بود. نمونه‌گیری به روش آسان انجام شد. معیار ورود به مطالعه سن ۱۲ تا ۱۸ سال و عدم سابقه ابتلا به بیماری روانی (بیماران دارای تشخیص افسردگی و تحت درمان با داروهای ضد افسردگی) یا جسمی شناخته‌شده به جز تالاسمی و عوارض آن بود.

ابزار جمع‌آوری اطلاعات شامل چهار بخش کلی بود. در بخش اول پرسشنامه مشخصات فردی شرکت‌کنندگان از قبیل سن، جنس، سطح تحصیلات و درآمد خانواده و معدل سال قبل بررسی شد. بخش دوم مقیاس ناامیدی بک شامل ۲۰ پرسش بود که در آن از آزمودنی‌ها خواسته شد تا در مورد درست یا نادرست بودن گزاره‌های پاسخ خود قضاوت نمایند. کلید ۹ پرسش بر مبنای پاسخ "نادرست" و کلید ۱۱ پرسش دیگر بر مبنای "درست" تنظیم شده است. نمرات پرسش‌ها بر اساس کلید جمع شد تا یک نمره کلی برای میزان ناامیدی به دست آمد. این نمره در دامنه (صفر تا ۲۰) قرار گرفت و نمرات بالاتر نشان‌دهنده ناامیدی بیشتر بود. در این مطالعه نمره بین صفر تا ۶: احساس ناامیدی کم، بین ۷ تا ۱۳: احساس ناامیدی متوسط و بین

بحث

در مطالعه حاضر بیش از نیمی از نوجوانان مبتلا به تالاسمی احساس ناامیدی کمی داشتند. این یافته با نتایج بررسی پورموجد در سال ۱۳۸۲ که نشان داد ۱۷/۴٪ نوجوانان مبتلا به تالاسمی احساس ناامیدی خفیفی می‌کنند، همخوانی ندارد (۳). شاید پایین بودن تعداد نمونه (۲۳ نوجوان تالاسمی) در مطالعه پورموجد در بروز این تفاوت در یافته‌ها نقش داشته باشد. اجرای پژوهش در حجم نمونه بالاتر امکان بررسی‌های دقیق‌تر در این زمینه را فراهم می‌آورد.

مطالعه Aydin و همکاران نشان داد که کودکان مبتلا به تالاسمی در مقایسه با کودکان سالم بیشتر احساس ناامیدی می‌کنند (۱۳). به نظر می‌رسد شرایط مزمن بیماری، عوارض بیماری و درمان‌های آن، در کنار مشکلات جسمی، موجب بروز فشارهای روانی و ناامیدی در نوجوانان مبتلا به تالاسمی می‌گردد؛ این امر ضرورت توجه بیشتر به ابعاد روحی-

جدول ۱- مشخصات جمعیت‌شناختی نوجوانان مبتلا به تالاسمی

مشخصات		تعداد (درصد)
جنس	پسر	۴۰ (۴۰)
	دختر	۶۰ (۶۰)
تحصیلات	اول راهنمایی	۵ (۵)
	دوم راهنمایی	۷ (۷)
	سوم راهنمایی	۱۳ (۱۳)
	اول دبیرستان	۱۵ (۱۵)
	دوم دبیرستان	۱۱ (۱۱)
	سوم دبیرستان	۱۷ (۱۷)
	چهارم دبیرستان	۳۲ (۳۲)

جدول ۲- توزیع فراوانی سطح ناامیدی، مهارت اجتماعی و سلامت معنوی در نوجوانان مبتلا به تالاسمی

متغیر	طبقات	تعداد (درصد)	میانگین و انحراف معیار
نمره ناامیدی	کم	۵۹ (۵۹)	۶/۱±۳/۸
	متوسط	۳۸ (۳۸)	
	زیاد	۳ (۳)	
مهارت اجتماعی	متوسط	۲۰ (۲۰)	۲۲۳/۱±۲۵/۶
	بالا	۸۰ (۸۰)	
سلامت معنوی	متوسط	۵۹ (۵۹)	۹۵/۱±۱۴/۷
	بالا	۴۱ (۴۱)	

داده‌ها با استفاده از نرم‌افزار آماری SPSS (ویرایش ۱۴) و آمار توصیفی (فراوانی مطلق و نسبی)، آزمون تی، آنالیز واریانس یک‌طرفه و ضریب همبستگی پیرسون در سطح معنی‌داری $P < 0/05$ تجزیه و تحلیل شدند.

یافته‌ها

میانگین سنی افراد مورد مطالعه 16 ± 2 با دامنه ۱۲ تا ۱۸ سال بود. بیشتر نمونه‌ها (۶۰٪) مؤنث و در مقطع چهارم دبیرستان (۳۲٪) مشغول به تحصیل بودند. متوسط درآمد ماهیانه خانواده $585/6 \pm 309/6$ هزار تومان در ماه و میانگین معدل سال قبل $16/9 \pm 1/7$ بود. اطلاعات کامل‌تر مربوط به مشخصات جمعیت‌شناختی در جدول ۱ ارائه شده است.

میانگین نمره ناامیدی $6/1 \pm 3/8$ بود و ۵۹٪ از نوجوانان ناامیدی کمی داشتند. میانگین نمره مهارت اجتماعی $223/1 \pm 25/7$ بود و ۸۰٪ مهارت اجتماعی بالا داشتند. میانگین نمره سلامت معنوی $95/2 \pm 14/7$ بود و ۵۹٪ سلامت معنوی متوسط داشتند (جدول ۲).

احساس ناامیدی نوجوانان مبتلا به تالاسمی با سن $(r=0/058, P=0/568)$ ، جنس $(T=-0/467, P=0/642)$ ، تحصیلات $(F=0/518, P=0/794)$ و درآمد $(P=0/531)$ ، $(r=0/082)$ و معدل $(r=-0/012, P=0/903)$ ارتباط آماری معنی‌داری نشان نداد. مهارت اجتماعی نوجوانان با سن $(r=0/090, P=0/090)$ ، جنس $(T=0/644, P=0/521)$ ، تحصیلات $(F=1/005, P=0/427)$ ، درآمد خانواده $(r=-0/006, P=0/962)$ و معدل $(r=-0/033, P=0/746)$ ارتباط آماری معنی‌داری نشان نداد. سلامت معنوی نوجوانان مبتلا به تالاسمی با سن $(r=0/047, P=0/646)$ ، جنس $(T=1/062, P=0/291)$ ، تحصیلات $(F=1/516, P=0/182)$ و درآمد خانواده $(r=-0/051, P=0/700)$ و معدل $(r=-0/011, P=0/914)$ ارتباط آماری معنی‌داری نشان نداد. نتایج آزمون ضریب همبستگی پیرسون رابطه آماری معنی‌داری بین سلامت معنوی با احساس ناامیدی $(P=0/005)$ ، $(r=-0/279)$ و مهارت اجتماعی $(r=0/236, P=0/018)$ در نوجوانان مبتلا به تالاسمی نشان داد؛ اما بین مهارت اجتماعی و ناامیدی ارتباطی مشاهده نشد $(r=-0/081, P=0/423)$ (جدول ۳).

تالاسمی تأثیر منفی می‌گذارد و ارتقای سلامت معنوی به ارتقای شیوه‌های سازگاری با بیماری مزمن کمک می‌کند (۱۳)، توجه، حمایت و ارتقای سلامت معنوی در گروه نوجوانان مبتلا به تالاسمی اهمیت بسزایی خواهد داشت.

در این پژوهش نوجوانان مبتلا به تالاسمی که از سطح سلامت معنوی بالاتری برخوردار بودند، احساس ناامیدی کمتری می‌کردند. نتایج بررسی Mystakidou و همکاران، بر روی بیماران در مراحل نهایی بیماری (۲۸) و McClain و همکاران، بر روی مبتلایان به سرطان پیشرفته (۲۹) نشان داد بیمارانی که از سطح سلامت معنوی بالاتری برخوردارند، کمتر احساس ناامیدی می‌کنند. ناامیدی از نشانه‌های مهم افسردگی است. نتایج بررسی Romo و Kang نیز نشان داد نوجوانانی که بعد معنوی قوی‌تری دارند، نشانه‌های افسردگی کمتری دارند (۳۰). نتایج تحقیقات مشابه داخل کشور نیز نشان می‌دهد که آموزش‌ها و مداخلات معنوی و مشاوره شناختی معنوی، سبب کاهش افسردگی در دختران می‌شود (۳۱، ۳۲).

امیدواری یکی از ویژگی‌های انسان است که به او کمک می‌کند تا ناامیدی‌ها را پشت سر گذاشته، اهداف خود را تعقیب کند و احساس غیرقابل تحمل بودن آینده را کاهش دهد. امیدواری در نوجوانان، پیش‌نیازی برای دستیابی به دوره بزرگسالی رضایت‌بخش بوده و جهت رفع تهدیدهای جدی در آینده، ارزش حیاتی دارد. نوجوانان به طور معمول، آینده‌محور بوده و به داشتن یک زندگی خوب در آتیه، امیدوار می‌باشند. امید به داشتن زندگی بهتر، منجر به بهبود و ارتقای تطابق در فرد می‌گردد (۳۳). دور ماندن از باورهای اصیل مذهبی راه را برای ابتلای فرد به کشمکش‌های درونی و روانی، احساس پوچی و بی‌هدفی و یأس و ناامیدی در برابر محرومیت‌ها، ناملایمات و فشارهای روانی هموار می‌کند. اگر به علائم محوری افسردگی که شامل احساس ناامیدی، احساس تنهایی و عزت نفس بیمارگونه می‌باشد، توجه کنیم، در می‌یابیم که بسیاری از بیماران افسرده بخصوص دسته‌ای که کمتر عوامل بیولوژیک در بروز آن دخالت دارند، در غرقاب وابستگی‌های دنیایی باورهای ذهنی نادرست غوطه‌ور شده‌اند. در جهان‌بینی توحیدی توکل به خداوند و اعتقاد به معاد انسان را از ناامیدی که یکی از علائم محوری افسردگی می‌باشد، مصون می‌دارد. عده‌ای از روانشناسان بر این باورند که

روانی نوجوانان مبتلا به تالاسمی از نظر تأثیر بر فرایند سازگاری با بیماری و درمان را خاطر نشان می‌سازد. از آنجا که امید زمینه را برای پذیرش مداخلات درمانی و مراقبتی افزایش می‌دهد، برنامه‌ریزی به منظور مشاوره و اقدامات لازم برای شناسایی و ارتقای منابع امیدبخش مانند تقویت بعد معنوی و امید درمانی در نوجوانان جهت ارتقای سلامت روان آنان ضروری به نظر می‌رسد.

در مطالعه حاضر بیشتر نوجوانان مبتلا به تالاسمی از سطح مهارت اجتماعی بالایی برخوردار بودند. در تحقیق Khurana و همکاران نیز بیشتر کودکان مبتلا به تالاسمی معتقد بودند که این بیماری بر روابط اجتماعی و خانوادگی آنان تأثیری نداشته است و بیش از ۸۰٪ از آنان در مورد بیماری خود با دوستانشان صحبت نمی‌کردند (۲۶)؛ از سوی دیگر در تحقیق Gharaibeh و همکاران، نوجوانان مبتلا به تالاسمی با فشارهای روانی- اجتماعی همانند مشکل در تحصیل، ترک تحصیل، کاهش توانایی شرکت در بازی و اختلال در روابط اجتماعی با دوستان و خواهر و برادر و انزوای اجتماعی مواجه بودند (۱۶)؛ تحقیق Ismail و همکاران نیز نشان داد که تالاسمی بر جسم، روان و عملکرد اجتماعی کودکان مبتلا به تالاسمی تأثیر منفی می‌گذارد و این کودکان در مقایسه با کودکان سالم عملکرد اجتماعی پایین‌تری دارند (۱۷). احتمالاً شناسایی و شروع بموقع درمان‌های حمایتی، کاهش تغییرات ظاهری در چهره، افزایش امید به زندگی با کمک درمان‌های فعلی، اعتقادات مذهبی و معنوی در بهبود تطابق با بیماری و افزایش مهارت اجتماعی نوجوانان مبتلا به تالاسمی، می‌تواند نقش داشته باشد.

در مطالعه حاضر بیش از نیمی از نوجوانان مبتلا به تالاسمی از سطح سلامت معنوی متوسطی برخوردار بودند. نتایج پژوهش Rubin و همکاران نشان داد که بین سلامت معنوی نوجوانان مبتلا به بیماری‌های مزمن و نوجوانان تفاوتی وجود ندارد (۲۷)؛ اما بررسی‌ها نشان می‌دهد که سلامت معنوی سبب بهبود سازگاری مبتلایان به بیماری‌های مزمن شده و با افزایش سطح امید، کیفیت زندگی و افزایش اعتماد به نفس و عملکرد اجتماعی و کاهش افسردگی همراه است (۱۴، ۱۸-۲۰). توجه به نیازهای معنوی جزء مهمی از مراقبت پرستاری جامع‌نگر می‌باشد. از آنجا که ابتلا به بیماری‌های مزمن بر ابعاد مختلف زندگی مبتلایان به

احساس ناامیدی را کاهش و مهارت اجتماعی آنان را افزایش می‌دهد. به منظور پیشگیری از اختلالات روانی- اجتماعی، ارتقای سلامت معنوی نوجوانان مبتلا به تالاسمی ضرورت دارد؛ بنابراین ارائه مراقبت کل‌نگر و شناسایی نیازهای معنوی نوجوانان مبتلا به تالاسمی، تشویق به استفاده از مداخلات معنوی و حمایت معنوی در کنار توجه به نیازهای جسمی، روانی، عاطفی، اجتماعی در حوزه مراقبت پرستاری از نوجوانان مبتلا به تالاسمی توصیه می‌گردد.

از محدودیت‌های عمده این مطالعه جمع‌آوری داده‌ها در یک مقطع زمانی و از طریق خودگزارشی بود؛ بنابراین انجام مطالعه‌ای طولی به منظور بررسی اثر مداخلات معنوی در کاهش مشکلات روانی- اجتماعی و سازگاری با بیماری در نوجوانان مبتلا به تالاسمی، پیشنهاد می‌گردد. امید است نتایج حاصل از این پژوهش مقدمه‌ای برای حرکت به سوی شناسایی مداخلاتی در جهت حل مشکلات اجتماعی-روانی بیماران مبتلا به تالاسمی باشد تا به ارتقای کیفیت زندگی آنان کمک مؤثری گردد.

تقدیر و تشکر

از معاونت محترم پژوهشی دانشگاه آزاد اسلامی واحد کرج که حمایت مالی این تحقیق را بر عهده داشتند، تشکر و قدردانی می‌گردد.

نتیجه‌گیری

افزایش سطح سلامت معنوی در نوجوانان مبتلا به تالاسمی

منابع:

- 1-Hosseini SH, Khani H, Khalilian A. R, Vahidshahi K. Psychological aspects in young adults with Beta-thalassemia major, control group. Journal of Mazandaran University of Medical Sciences. 2007; 17 (59): 51-60. [Persian]
- 2- Yazdi Kh, Sanagu A, Jouybari L. Psychosocial, social and financial problems with coping strategies among families with thalassemic patients. Journal of Gorgan University of Medical Sciences. 2007; 9 (2): 71-5. [Persian]
- 3- Pourmovahed Z, Dehghani KH, Yasini Ardakani SM. Evaluation of hopelessness and anxiety in young patients with thalassemia major. Journal of Medical Research. 2003; 2 (1): 45-52. [Persian]
- 4- Haghighi J, Mousavi M, Mehrabiazadeh Honarmand M, Beshlideh K. The effects of life skills training on mental health and self-esteem of female first grade high school students in Ilam. Journal of Education and Psychology. 2006; 13 (1): 61-78. [Persian]
- 5- Khani H, Majdi M, Montazeri A, Hosseini S, Ghorbani A, Ramezani M, et al. Mental health statues of Beta-thalassemia major in Mazandaran province in 2006. The Quarterly Journal of Fundamentals of Mental health. 2008; 9 (35-36): 85-96. [Persian]
- 6- Baraz Pordanjani SH, Zare K, Pedra M, Pakbaz Z. Comparison of quality life of thalassemic children with their parents. Scientific Medical Journal. 2010; 8 (4): 455-62. [Persian]

- 7- Hadi N, Karami D, Montazeri A. Health related quality of life in major thalassemic patients. Payesh. 2009; 8 (4): 387-93. [Persian]
- 8- PourGaznin T, Ghafari F. Study of the relationship between hopefulness and self-esteem in renal transplant recipients at Imam Reza hospital, Mashhad, Iran, 2002-2003. Journal of Shahid Sadughi University of Medical Sciences and Health Services. 2005; 13 (1): 12-19. [Persian]
- 9- Goudarzi MA. The study on reliability and validity of beck hopelessness scale in a group of Shiraz University students. Journal of Social Sciences and Humanities of Shiraz University. 2002; 18 (2): 27-39. [Persian]
- 10- Shams S, Hashemian K, Shafiabadi A. The effectiveness of humor training method on hopelessness and social compatibility of the depressed students in Tehran. The Journal of Modern Thoughts in Education. 2008; 3 (1): 81-99. [Persian]
- 11- Yip P, Cheung Y. Quick assessment of hopelessness: a cross-sectional study Health. Qual Life Outcomes. 2006; (1) 4-13.
- 12- Britton P, Duberstein P, Conner K, Heisel M, Hirsch J, Conwell Y. Reasons for Living, Hopelessness, and Suicide Ideation Among Depressed Adults 50 Years or Older. Am J Geriatr Psychiatry. 2008; 16 (9): 736-41.
- 13- Aydin B, Yaprak I, Akarsu D, Okten N, Ulgen M. Psychosocial aspects and psychiatric disorders in children with thalassemia major. Acta Paediatr Jpn. 1997; 39 (3): 354-57.
- 14- Hossein Chari M, Khayer M. A study of the efficiency of Asher's loneliness scale for Iranian junior high school students. Journal of Social Sciences and Humanities of Shiraz University. 2003; 19 (1): 46-59. [Persian]
- 15- Canatan D, Ratip S, Kaptan S, Cosan R. Psychosocial burden of Beta-thalassemia major in Antalya, South Turkey. Soc Sci Med. 2003; 56 (4): 815-19.
- 16- Gharaibeh H, Amarneh BH, Zamzam SZ. The psychological burden of patients with beta thalassemia major in Syria. Pediatr Int. 2009; 51 (5): 630-36.
- 17- Ismail A, Campbell M, Mohd Ibrahim H, Jones G. Health related quality of life in Malaysian children with thalassaemia. Health Qual Life Outcomes. 2006; 4: 39.
- 18- Aghayani Chavishi A, Talebian D, Tarkhourani H, Sedghi Jalal H, Azarmi S, Fathi Ashtiani A. The relationship between prayers and religious orientation with mental health. Journal of Behavioral Sciences. 2008; 2 (2): 149-56. [Persian]
- 19- Rasuli M, Yaghmaei F, Alavi Majd H, Saeid Alzakerian M. Development and psychometrics of institutionalized adolescents spiritual coping scale. Iranian Journal of Psychiatry and Clinical Psychology. 2009; 15 (1): 25-32. [Persian]
- 20- Rezaei M, Seyed Fatemi N, Hosseini F. Spiritual well-being cancer patients who undergoing chemotherapy. Hayat. 2009; 14 (3-4): 33-39. [Persian]
- 21- Hojati H, Motlagh M, Nouri F, Sharifinia SH, Mohammadnezhad E, Heydari B. Relationship frequency pray with spiritual health in patients treated with hemodialysis. Iranian Journal of Critical Care Nuring. 2010; 2 (4): 149-52. [Persian]
- 22- Mazaheri M, Falahi Khoshknab M, Sadat Madah SH, Rahgozar M. Nursing attitude to spirituality and spiritual care. Payesh. 2009; 8 (1): 31-37. [Persian]
- 23- Shahni Yeylagh M, Akaberian SH. Effect of counseling on reducing depression and hopelessness in depressed adolescents' leukemic Shafa Hospital Ahwaz University of Medical Sciences. Journal of Psychology and Educational Sciences of Shahid Chamran University of Ahvaz. 2001; 3 (8): 115-34. [Persian]
- 24- Yousefi F. Khayer M. A study on the reliability and the validity of Matson evaluation of social skills with young stress (Messy) and sex differences in social skills of high school students in Shiraz, Iran. Journal of Social Sciences and Humanities of Shiraz University 2002; 18 (2): 159-70. [Persian]
- 25- Seyed Fatemi N, Rezaei M, Givari A, Hosseini F. Prayer and spiritual well-being in cancer patients. Payesh. 2006; 5 (4): 295-303. [Persian]
- 26- Khurana A, Katyal S, Marwaha RK. Psychosocial burden in thalassemia. Indian J Pediatr. 2006; 73 (10): 877-80.

- 27- Rubin D, Dodd M, Desai N, Pollock B, Graham-Pole J. Spirituality in well and ill adolescents and their parents: the use of two assessment scales. *Pediatr Nurs*. 2009; 35 (1): 37-42.
- 28- Mystakidou K, Tsilika E, Prapa E, Smyrnioti M, Pagoropoulou A, Lambros V. Predictors of spirituality at the end of life. *Can Fam Physician*. 2008; 54 (12): 1720-21.
- 29- McClain C, Rosenfeld B, Breitbart W. Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *Lancet*. 2003; 361 (9369): 1603-607.
- 30- Kang PP, Romo LF. The role of religious involvement on depression, risky behavior, and academic performance among Korean American adolescents. *J Adolesc*. 2010; 34(4):767-78.
- 31- Hamdieh M, TaraghiJah S. Effect of cognitive spiritual group therapy on level of depression. *Pajouhandeh*. 2009; 13 (5): 383-89. [Persian]
- 32- Bahrami Dashtaki H, Alizadeh H, Ghobari Bonab B, Karami A. The effectiveness of group spirituality training on decreasing of depression in students. *Conseling Research and Development*. 2006; 5 (19): 49-72. [Persian]
- 33- Rasouli M, Yaghmaei F. Effective factors on spiritual coping in institutionalized adolescents according to reasoned action theory. *Faculty of Nursing and Midwifery Quartery*. 2008; 18 (60): 50-57. [Persian]
- 34- Zohour AR, Tavakoli A. Religious attitudes of the students of Kerman University of medical sciences (2002). *Armaghan Danesh*. 2003; 7 (28): 45-52. [Persian]
- 35- French DC, Eisenberg N, Vaughan J, Purwono U, Suryanti TA. Religious involvement and the social competence and adjustment of Indonesian Muslim adolescents. *Dev Psychol*. 2008; 44 (2): 597-611.
- 36- Prince-Paul M. Relationships among communicative acts, social well-being, and spiritual well-being on the quality of life at the end of life in patients with cancer enrolled in hospice. *J Palliat Med*. 2008; 11 (1): 20-25 .

Relationship between spiritual well-being with hopelessness and social skills in Beta-thalassemia major adolescents (2010)

Sh. Zeighami Mohammadi¹, M. Tajvidi²

Background and Aim: Beta-thalassemia major is a chronic illness that can lead to poor interpersonal relationship and psychological health, particularly for adolescents. Several studies show that spiritual well-being, is associated with social and mental health. The purpose of this study was to determine relationship between spiritual well-being with hopelessness and social skills in Beta-thalassemia major adolescents.

Materials and Methods: In this descriptive-correlational study, one hundred adolescents with Thalassemia were selected and entered to the study by convenience sampling from Special diseases centers, Zafar adult Thalassemia clinic and Thalassemia Clinic of Mofid Hospital of Tehran in 2010. Data were collected by self-reporting. The instruments used included: the sample selection and demographic data form, Beck hopelessness Scale, Matson social skills questionnaire and spiritual health questionnaire. Data were analyzed by statistical software SPSS (version 14) and with descriptive statistics, t- test, ANOVA, and coefficient Pearson correlation at the level $P < 0.05$.

Results: Mean scores of hopelessness was 6.1 ± 3.8 , social skills 223.1 ± 25.7 and spiritual wellbeing 95.2 ± 14.7 . There were statistically significant correlation between score of spiritual well-being with hopelessness ($P = 0.005$) and social skills ($P = 0.018$), but there were not statistical significant relationship between hopelessness with social skills ($P = 0.423$).

Conclusion: In adolescents' thalassemia, higher spiritual health was positively associated with increased hope and social skills. Awareness of spiritual needs and encouraging for use of spiritual intervention and spiritual support by nurses is necessary in order to holistic nursing care during treatment.

Key Words: Beta-thalassemia, Quality of life, Adaptation physiological, Adolescents, Spiritual therapies

Modern Care, Scientific Quarterly of Birjand Nursing and Midwifery Faculty. 2011; 8 (3): 116-124

Received: October 29, 2011 **Last Revised:** January 18, 2012 **Accepted:** January 24, 2012

¹ Corresponding Author, M.Sc. of Nursing, Instructor, Faculty of Nursing and Midwifery, Islamic Azad University, Karaj Branch, Karaj, Alborz, Iran
zeighami@kiaau.ac.ir

² M Sc. of Nursing, Instructor, Faculty of Nursing and Midwifery, Islamic Azad University, Karaj Branch, Karaj, Alborz, Iran