

Evaluation of Spiritual Health in Adolescents with Thalassemia Major

Hamed Taheri¹, Mahboubeh Dostkami², Reyhaneh Khayati³, Afsaneh Rigi⁴, Elham Allahyari⁵

Received: 22.2.2020

Accepted: 24.01.2021

Published: 04.04.2021

Abstract

Background: Due to the importance of spiritual health in patients with thalassemia and its positive and significant effects on improving the treatment process and mental, psychological and social conditions of these patients and according to the results of previous studies, patients with thalassemia have high spiritual health. The lack of studies in this field, the present study was conducted to determine the spiritual health of adolescents with thalassemia major.

Methods: This descriptive-analytical study was performed on 100 adolescents with thalassemia major. Sampling was done by available means. Patients' spiritual health was measured using the Poltzin and Ellison spiritual health questionnaire. Data were analyzed using descriptive statistics tests and the relationship between mean spiritual health and mean age of patients with Pearson correlation coefficient test, its relationship with gender and place of residence with independent t-test and its relationship with economic status with ANOVA.

Results: The mean and standard deviation of patients' spiritual health score was 74.23 ± 11.45 , which showed a moderate level of spiritual health. 12% of patients (12 patients) reported low spiritual health, 84% (84 patients) reported moderate spiritual health and 4% (4 patients) reported high spiritual health. There was no significant relationship between spiritual health and demographic characteristics (p value > 0.05).

Conclusion: According to the results of this study which showed that adolescents with thalassemia have a moderate level of spiritual health and due to the high importance of spiritual health in improving treatment, adherence to treatment regimen, life expectancy and mental health of patients, It is necessary to take appropriate measures to improve the spiritual health of these patients.

Keywords: Spiritual health, Thalassemia, Beta thalassemia major

Citation: Taheri H, Dostkami M, Khayati R, Rigi A, Allahyari E. **Evaluation of Spiritual Health in Adolescents with Thalassemia Major.** J Zabol Med Sch 2021; 4(1): 14-8.

1- Assistant Professor of Internal Medicine, Cellular and Molecular Research Center, Zahedan University of Medical Sciences, Zahedan, Iran

2- Instructor of Anatomical Sciences, Operating Room Department, Community Nursing Research Center, Zahedan University of Medical Sciences, Zahedan, Iran

3- Instructor, Department of Psychiatric Nursing, Community Nursing Research Center, Zahedan University of Medical Sciences, Zahedan, Iran

4- Master of Nursing, Department of Internal Medicine-Surgery, Community Nursing Research Center, Zahedan University of Medical Sciences, Zahedan, Iran

5-Master of Nursing, Department of Internal Medicine-Surgery, Ali Ibn Abitaleb Hospital, Zahedan University of Medical Sciences, Zahedan, Iran

Corresponding Author: Mahboubeh Dostkami, **Email:** mahboobedostkami@yahoo.com

بررسی سلامت معنوی در نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور

حامد طاهری^۱، محبوبه دوستکامی^۲، ریحانه خیاطی^۳، افسانه ریگی^۴، الهام الهیاری^۵

چکیده

تاریخ دریافت: ۱۳۹۹/۱۰/۲

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۹/۱۱/۵

تاریخ چاپ: ۱۴۰۰/۱/۱۵

مقدمه: با توجه به اهمیت سلامت معنوی در بیماران مبتلا به تالاسمی و تأثیرات مثبت و بسزایی که در بهبود روند درمان و شرایط روحی، روانی و اجتماعی این بیماران دارد و با توجه به نتایج مطالعات قبلی که بیماران مبتلا به تالاسمی از سلامت معنوی بالایی برخوردار نبودند و کمبود مطالعات انجام شده در این زمینه، مطالعه‌ی حاضر با هدف تعیین سلامت معنوی در نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور انجام شد.

شیوه مطالعه: این مطالعه از نوع توصیفی-تحلیلی بوده و بر روی ۱۰۰ نوجوان مبتلا به تالاسمی ماژور انجام شد. نمونه‌گیری به صورت در دسترس انجام گردید. سلامت معنوی بیماران با استفاده از پرسش‌نامه‌ی سلامت معنوی پولتزن و الیسون اندازه‌گیری شد. داده‌ها با استفاده از آزمون‌های آمار توصیفی و ارتباط میانگین سلامت معنوی با میانگین سن بیماران با آزمون ضریب همبستگی Pearson، ارتباط آن با جنس و محل سکونت با آزمون t و ارتباط آن با وضعیت اقتصادی با آزمون آنالیز واریانس یک طرفه تجزیه و تحلیل شد.

یافته‌ها: میانگین و انحراف معیار نمره‌ی سلامت معنوی بیماران، $74/23 \pm 11/45$ بود که سطح متوسط سلامت معنوی را نشان داد. ۱۲ درصد بیماران (۱۲ نفر) سلامت معنوی پایین، ۸۴ درصد (۸۴ نفر) سلامت معنوی متوسط و ۴ درصد (۴ نفر) از بیماران سلامت معنوی بالا را گزارش کردند. بین سلامت معنوی با مشخصات جمعیت‌شناختی، ارتباط معنی‌داری یافت نشد ($p \text{ value} > 0/05$).

نتیجه‌گیری: با توجه به نتایج این مطالعه، نوجوانان مبتلا به تالاسمی، دارای سطح متوسطی از سلامت معنوی هستند و با توجه به اهمیت بالای سلامت معنوی در بهبود روند درمان، تبعیت از رژیم درمانی، امید به زندگی و سلامت روحی-روانی بیماران، لازم است که اقدامات مناسبی برای بهبود سلامت معنوی این بیماران انجام داد.

کلمات کلیدی: سلامت معنوی، تالاسمی، بتاتالاسمی ماژور

ارجاع: طاهری حامد، دوستکامی محبوبه، خیاطی ریحانه، ریگی افسانه، الهیاری الهام. بررسی سلامت معنوی در نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور. مجله دانشکده پزشکی زابل ۱۴۰۰؛ ۴(۱): ۱۸-۱۴.

مقدمه

بتاتالاسمی ماژور، شدیدترین فرم بیماری بوده و بیماران مبتلا برای ادامه حیات، نیازمند مراقبت و درمان مداوم به صورت ترانسفوزیون مکرر خون می‌باشند (۳). مبتلایان به تالاسمی، عمدتاً جزء جمعیت جوان و در گروه سنی کودک و نوجوان قرار دارند. نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور، دچار تغییرات عمده‌ی جسمانی، شناختی، روانی و اجتماعی می‌گردند. از جمله این مشکلات می‌توان به اختلال در تصویر ذهنی از خود، اختلالات جنسی، اختلال در روابط اجتماعی و ارتباط با دیگران به ویژه

بتاتالاسمی، یکی از شایع‌ترین اشکال بیماری تالاسمی است که در آن تولید هموگلوبین بتا دچار اختلال می‌شود. تقریباً ۲۴۰ میلیون نفر در سراسر جهان، حامل ژن این بیماری هستند و سالانه حدود ۲۰۰ هزار نوزاد مبتلا به تالاسمی در دنیا متولد می‌شوند (۱). میانگین ابتلا به بتاتالاسمی در ایران از میانگین جهانی بالاتر بوده و سیستان و بلوچستان یکی از استان‌های با تعداد زیاد بیمار مبتلا به بتاتالاسمی در کشور می‌باشد (۲).

۱- استادیار، گروه پزشکی داخلی، مرکز تحقیقات سلولی و مولکولی، دانشگاه علوم پزشکی زاهدان، زاهدان، ایران

۲- مربی علوم تشریحی، گروه اتاق عمل، مرکز تحقیقات پرستاری جامعه، دانشگاه علوم پزشکی زاهدان، زاهدان، ایران

۳- مربی، گروه روان‌پرستاری، مرکز تحقیقات پرستاری جامعه، دانشگاه علوم پزشکی زاهدان، زاهدان، ایران

۴- کارشناسی ارشد پرستاری، گروه داخلی-جراحی، مرکز تحقیقات پرستاری جامعه، دانشگاه علوم پزشکی زاهدان، زاهدان، ایران

۵- کارشناسی ارشد پرستاری، گروه داخلی-جراحی، بیمارستان علی ابن ابیطالب(ع)، دانشگاه علوم پزشکی زاهدان، زاهدان، ایران

۱۰۰ نفر تعیین شد. نمونه‌گیری به صورت در دسترس تا رسیدن به حجم مورد نظر انجام شد. معیارهای ورود به مطالعه شامل ابتلا به بیماری تالاسمی ماژور، داشتن رضایت آگاهانه جهت شرکت در مطالعه، ترانسفوزیون مکرر خون حداقل ۱ بار در هفته و دامنه‌ی سنی ۱۵-۲۰ سال و معیارهای خروج شامل بیماری شدید روانی و جسمی، بیسواد بودن و ناتمام گذاشتن مطالعه بود.

ابزار این پژوهش شامل دو بخش می باشد: بخش اول، مشخصات جمعیت‌شناختی از جمله سن، جنس، محل سکونت و وضعیت اقتصادی را در بر می‌گیرد و بخش دوم شامل پرسش‌نامه‌ی سلامت معنوی پولتیزین و الیسون می‌باشد. این پرسش‌نامه ۲۰ سؤالی دارد که ۱۰ سؤال آن سلامت مذهبی و ۱۰ سؤال آن سلامت وجودی را می‌سنجد. نمره‌ی سلامت معنوی جمع این دو زیرگروه است و دامنه‌ی آن بین ۲۰ تا ۱۲۰ می‌باشد. پاسخ این سؤالات به صورت لیکرت ۶ گزینه‌ای از کاملاً موافقم تا کاملاً مخالفم طراحی شده است. این پرسش‌نامه در ایران توسط عباسی و همکاران (۱۱) بر روی ۲۸۳ دانشجوی پرستاری دانشگاه‌های ایران، تهران و شهید بهشتی اجرا و روایی و پایایی آن تأیید گردیده است ($r = 0/82$).

ابتدا از بیمارانی که واجد شرایط شرکت در مطالعه بودند، رضایت آگاهانه کسب شد و توضیحات لازم در مورد روش اجرای پژوهش، بی‌ضرر بودن آن، محرمانه ماندن اطلاعات، آزادی جهت شرکت یا انصراف در هر مرحله از مطالعه و در اختیار گذاشتن نتایج مطالعه در صورت تمایل به آن‌ها داده شد. سپس پرسش‌نامه‌ها در اختیار آنان قرار گرفت و پس از تکمیل، توسط واحدها مجدداً جمع‌آوری شد. سپس داده‌های جمع‌آوری شده جهت تجزیه و تحلیل آماری وارد نرم‌افزار SPSS نسخه‌ی ۱۶ (version 16, SPSS Inc., Chicago, IL) شد. داده‌ها با استفاده از آمار توصیفی، تجزیه و تحلیل شدند.

یافته‌ها

میانگین سنی بیماران شرکت‌کننده در این مطالعه، $3/2 \pm 17/2$ بود. ۵۶ درصد واحدها مذکر، و ۴۴ درصد آنان مؤنث بودند. ۶۵ درصد بیماران در شهر و ۳۵ درصد در روستا سکونت داشتند. ۱۱ درصد واحدها، وضعیت اقتصادی خوب، ۴۸ درصد، متوسط و ۴۱ درصد، وضعیت اقتصادی ضعیف را گزارش کردند. میانگین و انحراف معیار نمره‌ی سلامت معنوی

همسن و سالان، دفورمیتی‌های استخوانی، احساس بیچارگی ناشی از وابستگی به دیگران برای دریافت مراقبت، نگرانی از مرگ زودرس، افسردگی و گوشه‌گیری و اضطراب، مشکلات اقتصادی و تزریق مکرر خون و استفاده از عوامل آهن زدا برای کاهش بار آهن اشاره کرد (۴، ۵). این عوارض و مشکلات باید مورد توجه تمامی افرادی که با این بیماران سروکار دارند قرار گیرد و برای بهبود وضعیت روانی-اجتماعی و سایر جنبه‌های زندگی این بیماران، اقدامات حمایتی صورت گیرد.

سلامت معنوی، یکی از جنبه‌های مهم سلامت انسان بوده که تقویت آن می‌تواند منجر به افزایش امید به زندگی، بهبود سازگاری، کاهش سیر بیماری و به طور کلی بهبود وضعیت روانی-اجتماعی و کیفیت زندگی بیماران گردد (۶). سلامت معنوی مناسب باعث سازگاری بیمار با بیماری خود، کاهش تنش روانی و افزایش سلامت روانی-اجتماعی افراد می‌شود (۷). سلامت معنوی در بیماران تالاسمی از جنبه‌ی بسیار مهمی برخوردار است و می‌تواند بر سیر بیماری، امید به زندگی و سلامت روحی-روانی این بیماران تأثیرگذار باشد (۸).

در مطالعه‌ی ضیغمی محمدی و تجویدی (۹)، میانگین نمره‌ی سلامت معنوی نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور، ۹۵/۲ بود و بیش از نیمی از واحدهای پژوهش از سلامت معنوی متوسطی برخوردار بودند.

همچنین ممدلی و همکاران (۱۰) در مطالعه‌ی خود به این نتیجه رسیدند که نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور، دارای سطح متوسطی از سلامت معنوی هستند.

با توجه به اهمیت سلامت معنوی در بیماران مبتلا به تالاسمی و تأثیرات مثبت و بسزایی که در بهبود روند درمان و شرایط روحی، روانی و اجتماعی این بیماران دارد و با توجه به نتایج مطالعات قبلی که بیماران مبتلا به تالاسمی از سلامت معنوی بالایی برخوردار نبودند و کمبود مطالعات انجام شده در این زمینه، مطالعه‌ی حاضر با هدف تعیین سلامت معنوی در نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور انجام شد.

مواد و روش‌ها

این مطالعه از نوع توصیفی-تحلیلی می‌باشد که بر روی نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور که تحت ترانسفوزیون مکرر خون قرار داشتند، انجام شد. حجم نمونه با استفاده از مطالعه‌ی ضیغمی محمدی و تجویدی (۹)، تعداد

تالاسمی ماژور در مطالعه‌ی ضیغمی محمدی و تجویدی (۹)، برابر با ۹۵/۲ بود و ۵۹ درصد بیماران، سلامت معنوی متوسطی داشتند. همچنین نتایج این مطالعه نشان داد که ارتباط آماری معنی داری بین سلامت معنوی با سن، جنس و وضعیت اقتصادی وجود ندارد که نتایج این مطالعه با نتایج پژوهش حاضر همخوانی داشت.

در مطالعه‌ی مدملی و همکاران (۱۰)، میانگین نمره‌ی سلامت معنوی نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور، ۳۴/۵۸ بود که نشان‌دهنده‌ی سلامت معنوی متوسط می‌باشد و بین سلامت معنوی با هیچ یک از مشخصات جمعیت‌شناختی، ارتباط معنی‌داری وجود نداشت. نتایج این پژوهش نیز با پژوهش حاضر همسو می‌باشد.

آقاحسینی و همکاران (۱۲) در مطالعه‌ای بر روی مبتلایان به سرطان، بین جنس با سلامت معنوی ارتباطی نیافتند که با نتایج مطالعه‌ی حاضر همخوانی داشت.

اما صدراللهی و خلیلی (۱۳) در پژوهش خود نشان دادند که سلامت معنوی با جنس در سالمندان، ارتباط آماری معنی‌داری دارد. به گونه‌ای که مردان نسبت به زنان، سطح سلامت معنوی بالاتری دارند، نتایج این پژوهش با نتایج مطالعه‌ی حاضر مخالف بود زیرا تفاوت معنویت در زنان و مردان را شاید بتوان به عوامل مختلف فرهنگی، اجتماعی و دیدگاه متفاوت دو جنس به معنویت نسبت داد. صدراللهی و خلیلی (۱۳) حضور پررنگ‌تر مردان در جامعه و شرکت بیشتر در مراسمات مذهبی و مساجد و غیره را عامل این تفاوت در مردان و زنان می‌دانند.

جان‌بابایی و همکاران (۱۴) در مطالعه‌ای دریافتند که سلامت معنوی در ساکنین شهر، نسبت به ساکنین در روستا بالاتر است که با نتایج مطالعه‌ی حاضر همخوانی نداشت. علت این تفاوت را می‌توان احتمالاً به جامعه‌ی آماری متفاوت این پژوهش با مطالعه‌ی حاضر (بیماران مبتلا به سرطان) که شدت بیماری در بیماران مبتلا به سرطان، که باعث می‌شود بیماری خود را با شدت بیشتری نشان دهد و عواملی مانند تفاوت‌های زیستی هر مطالعه نسبت داد.

سمیعی راد و کلهر (۱۵) در مطالعه‌ای بر روی بیماران مبتلا به سرطان، دریافتند که ۵۵ درصد بیماران، از سلامت معنوی متوسطی برخوردارند و بین هیچ یک از مشخصات جمعیت‌شناختی با سلامت معنوی، ارتباط معنی‌داری وجود ندارد. نتایج این مطالعه با نتایج مطالعه‌ی حاضر، موافق می‌باشد.

بیماران در این پژوهش، $11/45 \pm 74/23$ بود که نشان‌دهنده‌ی سطح متوسط سلامت معنوی نوجوانان مبتلا به تالاسمی در این پژوهش می‌باشد. ۱۲ درصد بیماران (۱۲ نفر) سلامت معنوی پایین، ۸۴ درصد (۸۴ نفر) سلامت معنوی متوسط و ۴ درصد (۴ نفر) از بیماران سلامت معنوی بالا را گزارش کردند.

نتایج آزمون آماری t مستقل نشان داد که سلامت معنوی با جنس و محل سکونت، ارتباط معنی‌داری ندارد ($p \text{ value} > 0/05$). همچنین آزمون آنالیز واریانس یک‌طرفه نشان داد که میانگین سلامت معنوی با وضعیت اقتصادی، ارتباط آماری معنی‌داری نداشت ($p \text{ value} > 0/05$). همچنین با استفاده از ضریب همبستگی Pearson، بین سن با میانگین سلامت معنوی، ارتباط آماری معنی‌داری یافت نشد ($p \text{ value} > 0/05$) (جدول ۱).

جدول ۱: ارتباط بین سلامت معنوی با سن، جنس، محل سکونت و وضعیت اقتصادی

متغیر	تعداد (درصد)	p value
جنس		
مذکر	۵۶ (۵۶)	۰/۱۱
مؤنث	۴۴ (۴۴)	
محل سکونت		
شهر	۶۵ (۶۵)	۰/۰۹
روستا	۳۵ (۳۵)	
وضعیت اقتصادی		
خوب	۱۱ (۱۱)	۰/۱۴
متوسط	۴۸ (۴۸)	
ضعیف	۴۱ (۴۱)	
متغیر	میانگین \pm انحراف معیار	p value
سن	$17/2 \pm 3/2$	۰/۰۸

بحث و نتیجه‌گیری

نتایج مطالعه‌ی حاضر نشان داد که ۱۲ درصد بیماران (۱۲ نفر)، سلامت معنوی پایین، ۸۴ درصد (۸۴ نفر)، سلامت معنوی متوسط و ۴ درصد (۴ نفر) از بیماران، سلامت معنوی بالا را گزارش کردند و بیش از نیمی از بیماران، سلامت معنوی متوسطی داشتند که علت آن را می‌توان به عواملی مانند وضعیت جسمی بیماران، ترانسفوزیون مکرر خون، هزینه‌های سنگین، اختلال در رشد و بلوغ و غیره نسبت داد. همچنین بین سلامت معنوی با هیچ یک از مشخصات دموگرافیک، ارتباط معنی‌داری یافت نشد ($p \text{ value} > 0/05$). میانگین نمره‌ی سلامت معنوی نوجوانان مبتلا به

را معطوف به یافتن راهکارهای ارتقای سلامت معنوی این بیماران و سایر بیماران مزمن کنند.

تشکر و قدردانی

از کلیه‌ی واحدهای پژوهش که با بیماری و سختی فراوان ما را در انجام این مطالعه یاری نمودند، تشکر می‌نماییم.

با توجه به نتایج این مطالعه که نشان داد، نوجوانان مبتلا به تالاسمی دارای سطح متوسطی از سلامت معنوی هستند و با توجه به اهمیت بالای سلامت معنوی در بهبود روند درمان، تبعیت از رژیم درمانی، امید به زندگی و سلامت روحی- روانی بیماران، لازم است که اقدامات مناسبی برای بهبود سلامت معنوی این بیماران انجام داد. همچنین توصیه می‌شود که سایر محققان، مطالعات خود

References

- Zhu Y, Shen N, Wang X, Xiao J, Lu Y. Alpha and beta-Thalassemia mutations in Hubei area of China. *BMC Med Genet* 2020; 21(1): 32-45.
- Tarakmeh T, Alaee Karahroudy, Mamiyanloo Yangejeh H, Ghasemi E. Evaluation of the effect of self-care education on the self-efficacy of adolescents with thalassemia major. *Sci J Nurs Midwifery Paramed Fac*. 2018; 4(1): 59-69.
- Needs T, Gonzalez-Mosquera LF, Lynch DT. Beta Thalassemia [Online]. 2021 June [cited 2020 May 23]; available from: URL: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30285376>
- Iri Z, Hojjati H, Akhoondzadah G. The impact of spiritual self-care education on self-efficacy in adolescents with Thalassemia in Children's Hospital Taleghani Gonbadkavoos Golestan 2017-18. *Iran J Nurs Res* 2019; 14 (1): 8-13. [In Persian].
- Ramezani T, Miri S, Jahani Y, Asadi N. The correlation between mental image and hopelessness in 10-21 year old major thalassemic patients, *Shahrekord. Sci J Iran Blood Transfus Organ* 2016; 12 (4): 378-87. [In Persian].
- Shaygannejad V, Mohamadirizi S. Spiritual health in women with multiple sclerosis and its association with self-esteem. *J Educ Health Promot* 2020; 9: 64.
- Taghavi S, Farokhnezhad Afshar P, Bagheri T, Naderi N, Amin A, Khalili Y. The relationship between spiritual health and quality of life of heart transplant candidates. *J Relig Health* 2020; 59(3) 1652-65.
- Babaei Menghari MM, Khaleghkha A. Path analysis model between spiritual health, quality of life with depression thalasemia major patients. *Health Psychology* 2016; 5(17); 119-34. [In Persian].
- Zeighami Mohammadi S, Tajvidi M. Relationship between spiritual well-being with hopelessness and social skills in beta-thalassemia major adolescents (2010). *Modern Care* 2011; 8(3); 116-24. [In Persian].
- Madmali Y, Ahmadi Y, Bigdeli M, Rostami F. Investigating spiritual health and related factors in people with Betatalasemi Major. *Medical Ethics* 2018; 12(43); 1-9. [In Persian].
- Farahaninia M, Abbasi A, Givari H, Haghani H. Nursing students' spiritual well-being and their perspectives towards spirituality and spiritual care perspectives. *Iran J Nurs* 2006; 18(44): 7-14. [In Persian].
- Aghahoseini S, Rahmani A, Abdollahzadeh F, Kermani I. Spiritual health of cancer patients and its related factors. *Qom Univ Med Sci J* 2011; 5(3): 7-12. [In Persian].
- Sadrollahi A, Khalili Z. Spiritual well-being and associated factors among the elderly population in Kashan. *J Geriatr Nurs* 2015; 1(2): 94-104. [In Persian].
- Janbabaei G, Esmaeili R, Mosavinasab N, Rajbar M, Heydarifar J. A survey of the role of spiritual health and its related factors in the patients with metastatic digestive cancer. *J Relig Health* 2014; 2(1): 9-14. [In Persian].
- Samiee Rad F, Kalhor M. An overview of spiritual health in cancer patients. *IJPN* 2019; 6(6): 83-8. [In Persian].