

ارتباط بین سلامت معنوی و کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به تالاسمی

مجتبی جعفری^۱، نجمه صابری^۲، جواد جعفری^۲

چکیده

سابقه و هدف

تالاسمی یکی از اختلالات خونی مزمن ارثی می‌باشد که می‌تواند اثرات منفی بر کیفیت زندگی این بیماران بگذارد. کیفیت زندگی امروزه یکی از پدیده‌های مهم سلامتی به شمار می‌آید که شناسایی عوامل دخیل در آن می‌تواند به افزایش و بهبود کیفیت زندگی کمک کند، لذا پژوهش حاضر با هدف بررسی ارتباط سلامت معنوی و کیفیت زندگی در مبتلایان به تالاسمی انجام گرفت.

مواد و روش‌ها

در این مطالعه توصیفی-همبستگی، ۱۲۱ بیمار مبتلا به تالاسمی، به روش نمونه‌گیری در دسترس از بخش تالاسمی مراکز درمانی شهر بم در سال ۱۳۹۸ انتخاب و وارد مطالعه شدند. ابزار مورد استفاده شامل فرم جمعیت شناختی، پرسشنامه سلامت معنوی پولوتزین و الیسون و کیفیت زندگی مختصر شده سازمان بهداشت جهانی بود که داده‌ها به روش خود گزارشی جمع‌آوری شد و با استفاده از نرم‌افزار آماری SPSS۲۲ و با استفاده از آزمون تی، تجزیه و تحلیل واریانس یک طرفه و ضریب همبستگی پیرسون در سطح معناداری $p < 0/05$ تحلیل شد.

یافته‌ها

طبق نتایج این پژوهش، میانگین نمره سلامت معنوی ($17/35 \pm 8/43$) و کیفیت زندگی ($81/71 \pm 19/55$) بیماران مبتلا به تالاسمی در سطح متوسط بود. بین میانگین نمره سلامت معنوی و کیفیت زندگی، همبستگی مثبت و معناداری وجود داشت ($r = 0/44$ و $p < 0/001$).

نتیجه‌گیری

نتایج به دست آمده از این پژوهش بر ضرورت تقویت سلامت معنوی به عنوان عاملی تاثیرگذار بر کیفیت زندگی بیماران تاکید نمود. نتایج تحقیق بر طراحی برنامه مراقبتی برای ارتقاء سلامت معنوی بیماران تالاسمی بر اساس مراقبت کل نگر تأکید می‌نماید.

کلمات کلیدی: تالاسمی، زندگی، معنویت

تاریخ دریافت: ۱۴۰۱/۰۶/۲۰

تاریخ پذیرش: ۱۴۰۱/۰۹/۱۲

۱- دکترای پرستاری - استادیار دانشکده پرستاری و مامایی بم - دانشگاه علوم پزشکی بم - بم - ایران

۲- مؤلف مسئول: کارشناس ارشد داخلی جراحی - مربی مرکز تحقیقات پرستاری دانشکده پرستاری و مامایی زاهدان - دانشگاه علوم پزشکی زاهدان - زاهدان - ایران - کد پستی: ۹۸۱۶۹۱۳۳۹۶

مقدمه

تالاسمی شایع‌ترین اختلال ژنتیکی خون در جهان می‌باشد، که تقریباً در همه نژادها یافت می‌شود، اما در مناطق معروف به کمربند تالاسمی که در منطقه مدیترانه، شمال و غرب آفریقا، خاورمیانه، شبه قاره هند، جنوب شرقی آسیا و آمریکای جنوبی قرار دارد، شیوع بالایی دارد (۱، ۲). در ایران نیز به علت آمار بالای ابتلا و تنوع اختلالات جسمانی ناشی از بیماری، به عنوان یکی از بزرگترین اختلالات مزمن جسمی مشخص شده است (۳). متوسط شیوع ژن تالاسمی در ایران ۴٪ است و تقریباً ۲۵۰۰۰ نفر مبتلا به تالاسمی می‌باشند که سالانه ۸۰۰ نفر به این تعداد اضافه می‌شوند (۴، ۵).

در گذشته بیشتر مبتلایان به بیماری‌های مزمن تا قبل از سنین بزرگسالی از بین می‌رفتند، اما امروزه بیش از ۹۰ درصد کودکان مبتلا به بیماری مزمن به سنین بزرگسالی می‌رسند (۶). با این حال به کمک پیشرفت‌های اخیر پزشکی مانند ترانسفوزیون خون و درمان‌های آهن‌زدایی، بقای بیماران تالاسمی افزایش یافته، اما مشکلات روانی اجتماعی حاصل از طبیعت مزمن بیماری و درمان تهاجمی آن، هنوز از چالش‌های مهم پیش روی این بیماران می‌باشد (۷). مسائل جسمی چون آئمی مزمن، دفورمیتی استخوان، تغییر در رشد و کوتاهی قد، آریتمی‌های قلبی و مسائل روانی - اجتماعی مانند ناخوشی طولانی و مکرر بودن رژیم درمانی، کاهش عملکرد تحصیلی، محدودیت در روابط اجتماعی، احساس بی‌کفایتی در انجام بعضی از امور عادی، خشم، اضطراب، نگرانی از مرگ زودرس، گوشه‌گیری، تزریق مکرر خون و استفاده از درمان‌های آهن‌زدایی از مشکلات عمده این بیماران به شمار می‌رود (۸، ۹). مشکلات جسمی، روانی، اقتصادی و اجتماعی در این گروه از بیماران بر کیفیت زندگی آن‌ها تاثیرگذار است. کیفیت زندگی دامنه‌ای از نیازهای عینی انسان است که در ارتباط با درک شخصی و گروهی افراد از احساس خوب بودن حاصل می‌شود (۱۰). مطالعه‌ها نشان داده است که بیماران مبتلا به تالاسمی میانگین نمرات پایین‌تری از کیفیت زندگی را نسبت به افراد سالم گزارش کرده‌اند (۱۲، ۱۱).

مطالعه‌ها نشان می‌دهد که شیوه زندگی ارتقا دهنده سلامت (HPL) عاملی است که بر کیفیت زندگی تأثیر می‌گذارد. شیوه زندگی سالم شامل شش حوزه است که شامل فعالیت بدنی، تغذیه، مسئولیت سلامتی، رشد معنوی، روابط بین فردی و مدیریت استرس است (۱۴، ۱۳). یکی از راه‌های ارتقای کیفیت زندگی، توجه به سلامت معنوی می‌باشد (۱۶، ۱۵). سلامت معنوی از ابعاد مهم سلامت انسان است که رابطه بین نیروهای داخلی را هماهنگ و یکپارچه نموده و با ویژگی مانند ارتباط و نزدیکی با خدا مشخص می‌شود، که خود دارای دو بعد وجودی و مذهبی است (۱۷). بعد مذهبی به رضایت ناشی از ارتباط با یک قدرت برتر و بعد وجودی به تلاش برای درک معنا و هدف در زندگی گفته می‌شود (۱۸). وقتی سلامت معنوی به خطر بیفتد، فرد ممکن است دچار اختلالات روحی و افسردگی شود (۱۹). مطالعه‌های مختلف نشان می‌دهد که سلامت معنوی و معنویت تأثیر زیادی در بهبود کیفیت زندگی و کاهش علائم بیماری‌های مزمن، جسمی و روانی داشته است (۲۴-۲۰).

دهباشی و همکاران در مطالعه خود بر روی بیماران همودیالیزی تأکید کردند که سلامت معنوی باعث بهبود امیدواری این بیماران می‌شود (۲۵). رینولدز و همکاران هم‌چنین دریافتند که استفاده از راهبردهای سلامت معنوی در بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن مانند فیبروز کیستیک و دیابت، منجر به کاهش علائم افسردگی و مشکلات رفتاری در این بیماران می‌شود (۲۶).

شناخت متغیرهای مهم و مؤثر در متغیر کیفیت زندگی می‌تواند به تدارک دیدن برنامه‌ها و اقدامات مناسبی برای افزایش کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی منجر شود. لذا مطالعه حاضر با هدف بررسی ارتباط سلامت معنوی با کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی انجام گردید.

مواد و روش‌ها

این پژوهش، یک مطالعه توصیفی - همبستگی بود که بر روی ۱۲۱ بیمار مبتلا به تالاسمی مازور مراجعه‌کننده به مراکز درمانی وابسته به دانشگاه علوم پزشکی بم انجام گرفت. نمونه‌گیری به صورت سرشماری انجام شد. معیار

از شورای پژوهش دانشگاه و اخذ کد اخلاق (MUBAM.REC.1395.011) و هماهنگی لازم با مسئولین بخش تالاسمی، پژوهش را آغاز نمود. پژوهشگر به طور روزانه به مرکز مراجعه و پس از کسب رضایت از بیمار، اطلاعات را به شیوه خود گزارشی جمع‌آوری کرد. در تمام مراحل تکمیل پرسشنامه، پرسشگر در کنار نمونه‌ها حضور داشته و به پرسش‌های آنان در مورد سؤالات پاسخ داده شد. به منظور رعایت اصول اخلاقی به مسئولین مراکز درمانی این اطمینان داده شد که در صورت تمایل نتایج پژوهش در اختیارشان قرار خواهد گرفت. داده‌ها با استفاده از نرم‌افزار آماری SPSS نسخه ۲۲ و آزمون‌های تی مستقل، تجزیه و تحلیل واریانس یک طرفه و ضریب همبستگی پیرسون در سطح معناداری $p < 0/05$ تحلیل شد.

یافته‌ها

در این مطالعه ۱۲۱ بیمار مبتلا به تالاسمی شرکت داشتند که (۶۱ نفر) ۵۰/۸٪ مرد و (۶۰ نفر) ۴۹/۲٪ زن بودند (جدول ۱).

جدول ۱: مشخصات دموگرافیک بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور شرکت‌کننده در پژوهش

متغیر		تعداد	درصد
وضعیت تأهل	مجرد	۸۴	۶۹/۱٪
	متاهل	۳۷	۳۰/۹٪
سطح تحصیلات	بیسواد	۱۵	۱۲/۲٪
	ابتدایی	۱۷	۱۴/۳٪
	متوسطه	۶۱	۵۰/۰٪
	دانشگاهی	۲۸	۲۳/۵٪
وضعیت اشتغال	بیکار	۴۵	۳۷/۳٪
	محصل	۲۹	۲۳/۱٪
	خانه دار	۲۶	۲۱/۶٪
	کارگر	۱۷	۱۴/۶٪
	کارمند	۴	۳/۴٪
وضعیت اقتصادی	خوب	۲۱	۱۷/۰٪
	متوسط	۵۵	۴۵/۲٪
	ضعیف	۴۵	۳۷/۸٪

ورود به این پژوهش، سن بالای ۱۶ سال و عدم سابقه ابتلا به بیماری جسمی شناخته شده به جز تالاسمی و عوارض آن بود. ابزار مورد استفاده در این مطالعه از چهار بخش کلی تشکیل شده است. بخش اول: پرسشنامه جمعیت شناختی که مشخصات دموگرافیک شرکت‌کنندگان از قبیل سن، جنس و سطح تحصیلات را مورد بررسی قرار می‌دهد. بخش دوم: پرسشنامه سلامت معنوی پولوتزین و الیسون که شامل ۲۰ سؤال با نمره‌گذاری لیکرت (از کاملاً مخالفم (۱) تا کاملاً موافقم (۶)) بود و دامنه امتیاز کسب شده از این پرسشنامه بین ۲۰ تا ۱۲۰ می‌باشد. بر اساس امتیاز نهایی این پرسشنامه، سلامت معنوی به سه طبقه، پایین (۲۰ تا ۴۰)، متوسط (۴۱ تا ۹۹) و بالا (۱۰۰ تا ۱۲۰) تقسیم شده است. اعتبار و روایی این ابزار در مطالعه فاطمی (۱۳۸۵) با آلفای کرونباخ ۰/۸۲ مورد تایید قرار گرفته است و پایایی در مطالعه حاضر با آلفای کرونباخ ۰/۸۱ محاسبه گردید (۱۷).

بخش سوم: فرم کوتاه شده پرسشنامه سازمان بهداشت جهانی برای کیفیت زندگی WHOQOL-BREF می‌باشد که این ابزار دارای ۲۶ گویه در حیطه‌های سلامت جسمی (۷ سؤال)، سلامت روانی (۶ سؤال)، روابط اجتماعی (۳ سؤال) و سلامت محیطی (۸ سؤال) با مقیاس ۵ امتیازی لیکرت از ۱ تا ۵ می‌باشد. دو سؤال به هیچ حیطه‌ای تعلق نداشته و وضعیت سلامت و کیفیت زندگی کلی فرد را می‌سنجد. دامنه نمرات هر بعد کیفیت زندگی بین ۴ تا ۲۰ است که امتیاز ۴ نشانه بدترین و ۲۰ نشانه بهترین وضعیت زندگی می‌باشد.

روایی و پایایی این پرسشنامه توسط نجات و همکاران در سال ۱۳۸۶ در جمعیت ایرانی مورد تایید قرار گرفته است. قابلیت اعتبار این ابزار ۰/۷ گزارش شد (۲۷). هم چنین ضریب پایایی این پرسشنامه‌ها به روش بازآزمایی مجدد در مطالعه ضیغمی محمدی و همکاران در سال ۱۳۹۳ انجام شد و همبستگی برای پرسشنامه سلامت معنوی $r = 0/77$ و پرسشنامه کیفیت زندگی $r = 0/77$ محاسبه شد (۶). پایایی پرسشنامه کیفیت زندگی در مطالعه حاضر نیز با آلفای کرونباخ ۰/۸۳ محاسبه گردید.

جهت انجام این پژوهش، پژوهشگر پس از کسب اجازه

جدول ۲: میانگین و انحراف معیار سلامت معنوی و کیفیت زندگی و ابعاد آن‌ها در جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور

متغیر		میانگین $\pm$ انحراف معیار
سلامت معنوی	نمره کل	$82/17 \pm 43/35$
	سلامت وجودی	$38/10 \pm 21/04$
	سلامت مذهبی	$44/7 \pm 22/31$
کیفیت زندگی	سلامت جسمی	$11/3 \pm 37/08$
	سلامت روان	$12/3 \pm 59/53$
	روابط اجتماعی	$12/4 \pm 45/19$
	سلامت محیطی	$13/4 \pm 15/03$
	نمره کل	$81/19 \pm 71/55$

جدول ۳: همبستگی بین نمره کل و ابعاد سلامت معنوی با نمره کل و ابعاد کیفیت زندگی در افراد مبتلا به تالاسمی ماژور

متغیر		سلامت معنوی	
		سلامت مذهبی	سلامت وجودی
کیفیت زندگی	سلامت جسمی	$p = 0/000$ $r = 0/00$	$p = 0/000$ $r = 0/08$
	سلامت روانی	$p = 0/000$ $r = 0/00$	$p = 0/000$ $r = 0/018$
	روابط اجتماعی	$p = 0/000$ $r = 0/00$	$p = 0/000$ $r = 0/007$
	سلامت محیطی	$p = 0/000$ $r = 0/00$	$p = 0/000$ $r = 0/003$
	نمره کل	$p = 0/000$ $r = 0/52$	$p = 0/000$ $r = 0/48$
		$p = 0/000$ $r = 0/44$	

جدول ۲ میانگین نمرات سلامت معنوی و کیفیت زندگی و ابعاد آن‌ها را نشان می‌دهد. بر اساس سطح‌بندی، ۷۷/۹۶٪ بیماران سلامت معنوی متوسط و ۲۲/۰۴٪ سلامت معنوی بالایی داشتند. هم‌چنین ۱۶/۹۶٪ بیماران تالاسمی کیفیت زندگی خوب، ۷۷/۹۶٪ متوسط و ۵/۰۸٪ کیفیت زندگی پایینی داشتند (جدول ۲).

هم‌چنین نتایج جدول ۳ نشان می‌دهد که بین نمره کل کیفیت زندگی و نمره کل سلامت معنوی همبستگی آماری

معناداری وجود دارد ($r = 0/44$ ، $p < 0/001$). هم‌چنین یافته‌ها نشان دادند که بین میانگین نمره ابعاد مذهبی ($r = 0/52$ ، $p < 0/001$) و وجودی ($r = 0/48$ ، $p < 0/001$) سلامت معنوی با میانگین نمره کل کیفیت زندگی ارتباط مستقیمی وجود دارد (جدول ۳).

بحث

مطالعه حاضر با هدف بررسی ارتباط بین سلامت معنوی و کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور انجام شد که نشان داد بیمارانی که از سلامت معنوی بالاتری برخوردار بودند، کیفیت زندگی بهتری در ابعاد جسمی، روانی و محیطی داشتند. به عبارت دیگر می‌توان گفت سلامت معنوی، کیفیت زندگی بیماران را پیش‌بینی می‌کند. بنابراین می‌توان نتیجه گرفت با افزایش سلامت معنوی، کیفیت زندگی این بیماران افزایش می‌یابد.

پژوهش حاضر نشان داد که سلامت معنوی با ابعاد مختلف کیفیت زندگی ارتباط معناداری دارد. در همین راستا یافته‌های مطالعه عصارودی (۲۰۱۱) نشان داد که سطح بالای سلامت معنوی با ابعاد مختلف کیفیت زندگی ارتباط مثبت و معناداری دارد (۲۸). هم‌چنین مطالعه ضیغمی محمدی (۲۰۱۴) نشان داد که افزایش سلامت معنوی در بیماران مبتلا به تالاسمی با افزایش کیفیت زندگی و ارتقای سلامت روان همراه است (۶). یافته‌های مطالعه مروری حشمتی‌فر (۲۰۱۲) و نیز مطالعه جدیدی (۲۰۱۱) با نتایج مطالعه حاضر همسو بودند (۳۰، ۲۹). احتمالاً تقویت بعد معنوی با سازگاری مؤثر بیماران با شرایط آزاردهنده جسمانی و روانی ناشی از طبیعت مزمن بیماری و درک بهتر آنان از کیفیت زندگی ارتباط دارد. کیفیت زندگی مفهومی چند بعدی و پیچیده دارد و در برگیرنده عوامل عینی و ذهنی است و اغلب به عنوان درک مشخصی از رضایت در زندگی، سلامت جسمی، سلامت اجتماعی و خانوادگی، امیدواری، آداب معاشرت و سلامت روانی بیمار است که با توجه به نتایج پژوهش حاضر، سلامت معنوی در بهبود و ارتقای کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی ارتباط مثبتی داشته است.

در مطالعه حاضر ۷۷/۹۶٪ بیماران مبتلا به تالاسمی،

اما در مطالعه جهانی و همکاران، جدیدی و همکاران و سالسن و همکاران بین بعد مذهبی و وجودی سلامت معنوی و کیفیت زندگی ارتباط معناداری مشاهده شد که با مطالعه حاضر همخوانی دارد (۳۴، ۳۳، ۳۰).

بر اساس یافته‌های مطالعه حاضر، میانگین نمره بعد مذهبی سلامت معنوی نسبت به میانگین نمره بعد وجودی ارتباط قوی‌تری با میانگین نمره کلی کیفیت زندگی دارد. مطالعه‌های جهانی و همکاران بر روی بیماران مبتلا به بیماری عروق کرونری و سالسن و همکاران بر روی بیماران مبتلا به نارسایی عروق کرونر با این یافته همخوانی دارد (۳۴، ۳۳).

در جهت توجیه این یافته که نمره بعد مذهبی سلامت معنوی ارتباط قوی‌تری با کیفیت زندگی دارد، می‌توان بیان داشت که احتمالاً مبتلایان به بیماری‌های مزمن مانند تالاسمی ماژور، تغییرات اجتماعی و روانی تنش‌زایی هم‌چون کشمکش‌های مرتبط با معنا و هدف را متحمل می‌شوند و رنج ناشی از بیماری غالباً معنای زندگی و هدف از زیستن را در آن‌ها مورد چالش قرار می‌دهد.

از محدودیت‌های این پژوهش می‌توان به جمع‌آوری داده‌ها در یک بازه زمانی و از طریق خود گزارشی اشاره کرد. بنابراین انجام پژوهشی طولی به منظور بررسی تاثیر سلامت معنوی در کاهش مشکلات و بهبود سازگاری با بیماری در مبتلایان به تالاسمی ماژور توصیه می‌گردد. هم‌چنین سلامت معنوی با کیفیت زندگی در افراد سالم هم می‌تواند ارتباط داشته باشد بنابراین بررسی این همبستگی در دو گروه سالم و بیمار در مطالعه‌های آینده پیشنهاد می‌شود.

نتیجه‌گیری

نتیجه نهایی پژوهش حاضر نشان داد که سلامت معنوی با کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی ارتباط دارد. این یافته بر ضرورت ارائه مراقبت کل‌نگر و توجه به بعد معنوی بیماران در کنار جنبه‌های جسمی، روانی و اجتماعی تأکید دارد. هم‌چنین مشاوران و درمان‌گران با برگزاری دوره‌های آموزش مهارت معنوی، می‌توانند شرایط را برای افزایش سازگاری بیماران فراهم نمایند.

سلامت معنوی متوسط داشتند. این یافته با نتایج مطالعه ضیغمی محمدی بر روی بیماران تالاسمی در سال ۱۳۹۳ و در سال ۱۳۹۰ و مطالعه اله‌بخشیان در سال ۱۳۸۹ همسو بود که نشان داد بیشتر بیماران سلامت معنوی متوسطی داشتند (۲۴، ۱۶، ۶).

توجه به نیازهای معنوی جزء مهمی از مراقبت پرستاری جامع‌نگر می‌باشد. از آن‌جا که ابتلا به بیماری‌های مزمن بر ابعاد مختلف زندگی مبتلایان به تالاسمی تاثیر منفی می‌گذارد و ارتقای سلامت معنوی به ارتقای شیوه‌های سازگاری با بیماری مزمن کمک می‌کند، توجه، حمایت و ارتقای سلامت معنوی در گروه نوجوانان مبتلا به تالاسمی اهمیت به سزایی خواهد داشت.

در مطالعه حاضر، ۷۷/۹۶٪ بیماران مبتلا به تالاسمی کیفیت زندگی متوسطی داشتند. شواهد نشان می‌دهد که بیماران تالاسمی کیفیت زندگی پایینی در ابعاد جسمی، روانی و اجتماعی تجربه می‌کنند (۱۱). از مشکلات این بیماران می‌توان به ازدواج، اخذ گواهینامه رانندگی، اشتغال و فشارهای اقتصادی و مشکلات مربوط به خدمات پزشکی اشاره کرد (۳۱).

نتایج مطالعه عبدالغدير نشووان در سال ۲۰۱۸ نشان داد بیماران مبتلا به تالاسمی مشکلات روحی، اجتماعی و اقتصادی متعددی دارند که به کیفیت زندگی آنان لطمه می‌زند (۱۲). مهمترین مشکلات روحی آنان خستگی ناشی از طولانی بودن درمان، ناامیدی نسبت به آینده و عدم اعتماد به نفس بود و مشکلات مهم اجتماعی آنان عدم شناخت افراد جامعه از بیماری، مشکل دسترسی به پزشک در تخصص‌های مختلف، عدم تشکیل کلاس آموزشی، مشکلات اقتصادی و دسترسی به دارو بود (۱۲).

هم‌چنین یافته‌ها نشان دادند بین میانگین نمره ابعاد مذهبی و وجودی سلامت معنوی با میانگین نمره کیفیت زندگی ارتباط مستقیمی وجود دارد. داویسون و همکاران (۲۰۱۳) و اله‌بخشیان و همکاران بیان کردند که بین بعد مذهبی سلامت معنوی و کیفیت زندگی بیماران مبتلا به نارسایی مزمن کلیه ارتباطی وجود ندارد اما بین بعد وجودی و کیفیت زندگی ارتباط معناداری وجود دارد (۳۲، ۱۶).

تشکر و قدردانی

بدین وسیله از شورای پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی بم، هم‌چنین از پرسنل محترم و بیماران مبتلا به تالاسمی تشکر و قدردانی می‌گردد. این مقاله حاصل طرح مصوب

دانشگاه علوم پزشکی بم به شماره ۹۵/۳۳ با کد اخلاق MUBAM.REC.1395.011 می‌باشد.

References:

- 1- Qurat-ul-Ain LA, Hassan M, Rana SM, Jabeen F. Prevalence of β -thalassemic patients associated with consanguinity and anti-HCV-antibody positivity—a cross sectional study. *Pak J Zool* 2011; 43(1): 29-36.
- 2- Yaminfirooz M, Tahmasbi Kh, Amiri S. Analysis and visualization of iranian scientific activities on thalassemia according to scientometric indicators. *Caspian Journal of Scientometrics* 2018; 5(1): 53-67. [Article in Farsi]
- 3- Hosseini SH, Khani H, Khalilian AR, 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. [Article in Farsi]
- 4- Hadipour Dehshal M, Tabrizi Namini M, Hantoushzadeh R, Yousefi Darestani S. β -Thalassemia in Iran: things everyone needs to know about this disease. *Hemoglobin* 2019; 43(3): 166-73. [Article in Farsi]
- 5- Pouraboli B, Abedi HA, Abbaszadeh A, Kazemi M. Self-care in patient with major thalassemia: a grounded theory. *Journal of Caring Scientometrics* 2017; 6(2): 127-39. [Article in Farsi]
- 6- Zeighami Mohammadi S, Tajvidi M, Ghazizadeh S. The relationship between spiritual well-being with quality of life and mental health of young adults with beta-thalassemia major. *Sci J Iran Blood Transfus Organ* 2014; 11(2): 147-54. [Article in Farsi]
- 7- Lyrakos GN, Vini D, Aslani H, Drosou-Servou M. Psychometric properties of the specific thalassemia quality of life instrument for adults. *Patient Prefer Adherence* 2012; 6: 477-97.
- 8- Hadi N, Karami D, Montazeri A. Health-related quality of life in major thalassemic patients. *Payesh* 2009; 8(4): 387-93. [Article in Farsi]
- 9- Tajvidi M, Zeighami Mohammadi S. The level of loneliness, hopelessness and self-esteem in major thalassemia adolescents. *Sci J Iran Blood Transfus Organ* 2012; 9(1): 36-43. [Article in Farsi]
- 10- Jain M, Bagul AS, Porwal A. Psychosocial problems in thalassemic adolescents and young adults. *Chronicles of Young Scientists* 2013; 4(1): 21-3.
- 11- Baraz Pordanjani SH, Zare K, Pedram M, Pakbaz Z. Comparison of quality of life of thalassemic children with their parents. *Jundishapur Scientific Medical Journal* 2010; 8(4): 455-62. [Article in Farsi]
- 12- Abdulqadir JN, Yassin MA, Babu GDJ, Nair SL, Libo-On IL, Hijazi HA, et al. Quality of life among adolescents aged 14 to 18 years with beta-thalassemia major (TM) in Qatar. *Acta Biomed* 2018; 89(Suppl 2): 16-26.
- 13- Nahid G, Fouzieh N, Fatemeh M, Habibollah E. Health promoting life style and its related factors in adolescent girls. *Journal of Midwifery and Reproductive Health* 2013; 1(1): 42-9.
- 14- Tol A, Tavassoli E, Shariferad GR, Shojaezadeh D. Health-promoting lifestyle and quality of life among undergraduate students at school of health, Isfahan university of medical sciences. *J Educ Health Promot* 2013; 2: 29-32.
- 15- Aghayani CA, Talebian D, Tarkhourani H, Sedghi JH, Azarmi S, Fathi AA. The relationship between prayers and religious orientation with mental health. *Journal of Behavioral Sciences* 2008; 2(2): 149-56. [Article in Farsi]
- 16- Allahbakhshian M, Jaffarpour M, Parvizy S, Haghani H. A survey on relationship between spiritual wellbeing and quality of life in multiple sclerosis patients. *Zahedan Journal of Research in Medical Sciences* 2010; 12(3): 29-33. [Article in Farsi]
- 17- Seyedfatemi N, Rezaie M, Givari A, Hosseini F. Prayer and spiritual wellbeing in cancer patients. *Journal of the Iranian Institute for Health Sciences Research* 2006; 4(5): 295-303. [Article in Farsi]
- 18- Khademvatani K, Aghakhani N, Esm-Hoseini G, Hazrati A, Alinezhad V, Nazari H, et al. Study of relationship between spritual health, anxiety and depression in acute myocardial infarction patiens hospitalized in seydydoshohada hospital in urmia. *Studies in Medical Sciences* 2015; 25(12): 1092-1101. [Article in Farsi]
- 19- Babaei Menghari M, Khaleghkhah A. Path analysis model between spiritual well-being , quality of life with depression thalassemia major patients. *Quarterly Journal of Health Psychology* 2017; 5(17): 119-34.
- 20- Hamdieh M, TaraghiJah S. The effect of cognitive spiritual group therapy (CSGT) in depression. *Researcher* 2009; 13(5): 383-9. [Article in Farsi]
- 21- Litwinczuk KM, Groh CJ. The relationship between spirituality, purpose in life, and well-being in HIV-positive persons. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care* 2007; 18(3): 13-22.
- 22- Mesquita AC, Chaves EdCL, Avelino CCV, Nogueira DA, Panzini RG, Carvalho ECd. The use of religious/spiritual coping among patients with cancer undergoing chemotherapy treatment. *Rev Lat Am Enfermagem* 2013; 21(2): 539-45.
- 23- O'Connor M, Guilfoyle A, Breen L, Mukhardt F, Fisher C. Relationships between quality of life, spiritual well-being, and psychological adjustment styles for people living with leukaemia: An exploratory study. *Mental Health, Religion and Culture* 2007; 10(6): 631-47.
- 24- Zeighami MS, Tajvidi M. Relationship between

- spiritual well-being with hopelessness and social skills in Beta-thalassemia major adolescents (2010). *New Care Journal* 2011; 8(3): 116-24. [Article in Farsi]
- 25- Dehbashi F, Sabzevari S, Targari B. The relationship between spiritual well-being and hope in hemodialysis patients referring to the Khatam Anbiya hospital in Zahedan 2013-2014. *Medical Ethics* 2015; 8(30): 77-96. [Article in Farsi]
 - 26- Reynolds N, Mrug S, Hensler M, Guion K, Madan-Swain A. Spiritual coping and adjustment in adolescents with chronic illness: A 2-year prospective study. *Journal of Pediatric Psychology* 2014;39(5):542-551.
 - 27- Nejat S, Montazeri A, Holakouie Naieni K, Mohammad K, Majdzadeh S. The world health organization quality of life (WHOQOL-BREF) questionnaire: translation and validation study of the Iranian version. *sjsph* 2006; 4 (4): 1-12. [Article in Farsi]
 - 28- Osarodi A, Golafshani A, Akaberi S. Relationship between spiritual well-being and quality of life in nurses. *Journal of North Khorasan University of Medical Sciences* 2012; 3(4): 79-88. [Article in Farsi]
 - 29- Mousa-zadeh E, Mohsenpour M, Heshmati-far N. Effect of spirituality and spiritual wellbeing on life quality. *Beyhagh* 2015; 18(2): 14-20. [Article in Farsi]
 - 30- Jadidi A, Farahaninia M, Janmohammadi S, Haghani H. The Relationship between spiritual well-being and quality of life among elderly people residing in kahrizak senior house. *Iran Journal of Nursing* 2011; 24(72): 48-56.
 - 31- Pourmovahed Z, Yassini Ardekani SM, Khalili MA, Halvaei I, Nabi A, Ghasemi M, *et al.* The comparison of anxiety and depression rate between medical staff of infertility centers and obstetrics and gynecology centers of Yazd, Shiraz, Isfahan and Kerman hospitals. *Iran J Reprod Med* 2014; 12(3): 183-8.
 - 32- Davison SN, Jhangri GS. The relationship between spirituality, psychosocial adjustment to illness, and health-related quality of life in patients with advanced chronic kidney disease. *J Pain Symptom Manage* 2013; 45(2): 170-8.
 - 33- Jahani A, Rejhe N, Heravi M, Hadavi A, Zaeri F. relationship between spiritual heaths with quality of life in patients faced with coronary disease. *Islamic Lifestyle Centered on Heath* 2013; 1(2): 19-24. [Article in Farsi]
 - 34- Salsman JM, Yost KJ, West DW, Cella D. Spiritualwell-being and health-related quality of life inccolorectal cancer: a multi-site examination of thecrole of personal meaning. *Support Care Cancer* 2011; 19(6): 757-64.

Original Article

The relationship between spiritual well-being and quality of life in patients with thalassemia

Jafari M.¹, Saberi N.², Jafari J.²

¹Department of Nursing, School of Nursing, Bam University of Medical Sciences, Bam, Iran

²Community Nursing Research Center, Zahedan University of Medical Sciences, Zahedan, Iran

Abstract

Background and Objectives

Thalassemia is one of the hereditary chronic blood disorders that can have negative effects on the quality of life. Today, quality of life is considered as one of the most important health phenomena, and identifying the factors involved in it can help increase and improve the quality of life. So, the present study was conducted with the aim of investigating the relationship between spiritual health and quality of life in thalassemia patients.

Materials and Methods

In this descriptive-correlational study, 121 patients with thalassemia were selected and included in the study by available sampling method from the thalassemia department of Bam hospitals in 2018. The tools used included the demographic form, Polotzin and Ellison spiritual Well-Being questionnaire and WHOQOL-BREF quality of life. The data were collected by self-report method and analyzed using SPSS version 22 statistical software and t-test. One-way variance and Pearson's correlation coefficient were analyzed at a significance level of $p < 0.05$.

Results

In the present study, the average scores of their spiritual well-being (82.43 ± 17.35) and quality of life (81.71 ± 19.55) were at an average level, and there was a positive and significant correlation between the average score of spiritual well-being and quality of life ($r = 0.44$, $p < 0.001$).

Conclusions

The results obtained from this research emphasized the necessity of strengthening spiritual well-being as a factor affecting the quality of life of patients. The design of a care plan to improve the spiritual health of thalassemia patients is emphasized based on holistic care.

Key words: Thalassemia, Life, Spirituality

Received: 11 Sep 2022

Accepted: 3 Dec 2022

Correspondence: Jafari J., MSc of Medical-Surgical Nursing Instructor of Community Nursing Research Center, Zahedan University of Medical Sciences.

Postal Code: 9816913396, Zahedan, Iran. Tel: (+9854) 33845172; Fax: (+9854) 33845172

E-mail: j.jafari8627@yahoo.com