خون
فصلنامه پژوهشی
دوره ۱۱ شماره ۲ تابستان ۹۳ (۱۵۴-۱۴۷)

مقاله پژوهشی

رابطه بین سلامت معنوی با کیفیت زندگی و سلامت روان جوانان مبتلا به بتا تالاسمی ماژور

شراره ضیغمی محمدی[۱]، منصوره تجویدی[۲]، شراره قاضی‌زاده[۳]

چکیده

سابقه و هدف

بیماری‌های مزمن و درمان‌های آن بر جنبه‌های مختلف جسمی، روانی و اجتماعی کیفیت زندگی فرد اثر منفی می‌گذارند. مطالعه حاضر با هدف تعیین رابطه بین سلامت معنوی با کیفیت زندگی و سلامت روان جوانان مبتلا به بتا تالاسمی ماژور انجام شد.

مواد و روش‌ها

در این مطالعه توصیفی- همبستگی، ۹۶ جوان مبتلا به تالاسمی، به روش نمونه‌گیری آسان از مراکز بیماری‌های خاص و مرکز تالاسمی بزرگسالان ظفر شهر تهران در سال ۱۳۸۹ انتخاب و وارد مطالعه شدند. داده‌ها به روش خود گزارشی جمع‌آوری شدند. ابزار مورد استفاده شامل فرم مشخصات جمعیت شناختی، فرم کوتاه شده پرسشنامه سازمان بهداشت جهانی برای کیفیت زندگی، پرسشنامه ۲۸ سؤالی سلامت عمومی و پرسشنامه سلامت معنوی بود. داده‌ها با استفاده از نرم‌افزار آماری SPSS ویرایش ۱۸ و با استفاده از آزمون تی، آنالیز واریانس یک طرفه و ضریب همبستگی پیرسون در سطح معناداری ۰/۰۵ >p تحلیل شدند.

یافته‌ها

یافته‌ها نشان داد ۷۴٪ جوانان مبتلا به تالاسمی سلامت معنوی متوسط، ۷۲/۹٪ کیفیت زندگی متوسط و ۶۲/۵٪ اختلال در سلامت روان داشتند. نمره سلامت معنوی، همبستگی مثبت و معناداری با نمره کل کیفیت زندگی (p= ۰/۰۰۱ ، r= ۰/۳۴۷) و همبستگی معکوس معناداری با نمره سلامت روان(p< ۰/۰۰۱ ، r= -۰/۵۲۵) داشت.

نتیجه گیری

در جوانان مبتلا به تالاسمی، افزایش سلامت معنوی با افزایش کیفیت زندگی و ارتقاء سلامت روان همراه است. توجه به ابعاد معنوی بیماران درکنار ابعاد جسمی، روانی و اجتماعی بیماران به منظور اجرای مراقبت پرستاری کل‌نگر توصیه می‌گردد.

کلمات کلیدی: **تالاسمی، کیفیت زندگی، سلامت روان**

تاریخ دریافت : ۹۲/۴/۲۲
تاریخ پذیرش : ۹۲/۱۱/۱

۱- مؤلف مسؤول: دانشجوی دکترای پرستاری ـ مربی دانشکده پرستاری و مامایی ـ دانشگاه آزاد اسلامی واحد کرج ـ کرج ـ ایران ـ صندوق پستی: ۳۱۴۸۵-۳۱۳
۲- دکترای پرستاری ـ مربی دانشکده پرستاری و مامایی ـ دانشگاه آزاد اسلامی واحد کرج ـ کرج ـ ایران
۳- پزشک عمومی ـ مرکز تحقیقات انتقال خون ـ مؤسسه عالی آموزشی و پژوهشی طب انتقال خون و درمانگاه تالاسمی ـ تهران ـ ایران

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-02]

مقدمه

تالاسمی ماژور، یک هموگلوبولینوپاتی ارثی است که به دنبال جهش در ژن‌های سازنده زنجیره β گلوبین به فرد منتقل می‌شود(۱).

این بیماری از شایع‌ترین بیماری‌های ارثی دنیا و از مشکلات مهم بهداشتی- درمانی به شمار می‌رود(۲). در حدود ۱۸۸۰۰ بیمار مبتلا به تالاسمی ماژور در ایران وجود دارند(۳). سابقاً بیشتر مبتلایان به بیماری‌های مزمن تا قبل از سنین بزرگسالی از بین می‌رفتند، اما امروزه بیش از ۹۰ درصد کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن به سنین بزرگسالی می‌رسند. نتایج مطالعه موسالام در سال ۲۰۰۸ نشان داد که در ایالات متحده امریکا، ۴۴٪ از جمعیت بیماران مبتلا به تالاسمی در سنین جوانی قرار دارند(۴).

با وجودی که به کمک پیشرفت‌های اخیر پزشکی، 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(۵). مسائل جسمی چون آنمی مزمن، دفورمیتی‌های استخوانی، تغییر در رشد و کوتاهی قد، به تعویق افتادن روند بلوغ جسمی، نارسایی قلبی، آریتمی‌های قلبی، اختلال در عملکرد کبد و غدد درون‌ریز، مسایل روانی اجتماعی چون ناخوشایندی، طولانی و مکرر بودن رژیم درمانی، کاهش عملکرد تحصیلی، محدودیت در ارتباط‌های اجتماعی، احساس بیچارگی ناشی از وابستگی به دیگران جهت دریافت مراقبت، احساس بی‌کفایتی در انجام بعضی از امور عادی، خشم، اضطراب ناشی از موقعیت‌های نامعین و نامعلوم، غم و اندوه ناشی از مشکلات سلامتی، نگرانی از مرگ زودرس، گوشه‌گیری، افسردگی، کاهش اعتماد به نفس و مسائل اقتصادی ناشی از هزینه بستری شدن، تزریق مکرر خون و استفاده از درمان‌های آهن زدایی از مشکلات عمده این بیماران به شمار می‌رود(۶، ۱).

در این حین، عبور از دوران کودکی و نوجوانی و رسیدن به دوران جوانی و بزرگسالی، چالش‌های دیگری را مانند ازدواج، رخدادهای مهم زندگی مانند، گرفتن گواهینامه رانندگی، اشتغال، فشارهای اقتصادی، نگرانی‌های عاطفی و مشکلات مربوط به خدمات پزشکی پیش روی بیماران قرار می‌دهد(۷). مشکلات جسمی، روانی، اقتصادی و اجتماعی در این گروه از بیماران، کیفیت زندگی آن‌ها را متاثر می‌سازد. کیفیت زندگی دامنه‌ای از نیازهای عینی انسان است که در ارتباط با درک شخصی و گروهی افراد از احساس خوب بودن حاصل می‌شود(۸). مطالعه‌های متعددی با هدف ارزیابی اثر بیماری و درمان بر کیفیت زندگی بیماران تالاسمی انجام شده است که نشان می‌دهند، این بیماران کیفیت زندگی پایینی را در ابعاد جسمی، عاطفی و اجتماعی تجربه می‌کنند(۹، ۱).

بیماران مبتلا به تالاسمی در معرض ابتلا به انواع مختلف اختلالات روانی قرار دارند. مطالعه خانی در سال ۱۳۸۷ نشان داد که ۶۴/۹٪ بیماران تالاسمی فاقد سلامت روانی و ۲۰/۵٪ مشکوک به بیماری روانی بودند(۱۰). نتایج مطالعه خدایی(۱۳۸۴) نیز نشان داد ۷۸٪ از مبتلایان به تالاسمی در سنین ۱۸ تا ۲۱ سال سلامت روانی نامطلوب داشتند(۱۱). نتایج مطالعه نادری در سال ۲۰۱۲ در بیماران تالاسمی سنین ۱۵ تا ۲۴ سال نشان داد که ۵۰/۸ درصد مشکوک به بیماری روانی بودند که میزان فراوانی علایم جسمی ۷/۳٪ ، افسردگی ۱۱/۶٪ ، اضطراب ۸/۵٪ و اختلال عملکرد اجتماعی ۳/۴٪ بود(۱۲). شواهد حاکی از آن است که جوانان مبتلا به تالاسمی بیش از کودکان و نوجوانان با مشکلات روانی و اجتماعی رو به رو هستند(۸، ۷).

یکی از راه‌های ارتقای سلامت روان و کیفیت زندگی توجه به سلامت معنوی است(۱۴، ۱۳). سلامت معنوی، از ابعاد مهم سلامت انسان است که رابطه بین نیروهای داخلی را هماهنگ و یکپارچه نموده و با ویژگی‌هایی مانند ثبات زندگی، صلح، تناسب و هماهنگی، احساس، ارتباط و نزدیکی با خدا مشخص می‌شود(۱۵).

نتایج پژوهش محققان نشان داده است که تقویت بعد معنوی از یک سو علایم بیماری را کاهش داده و از سوی دیگر توانایی سازگاری فرد را افزایش می‌دهد، هم چنین سلامت روان فرد را بهبود بخشیده، به کاهش ناامیدی و افسردگی کمک می‌نماید و موجب بهبود عملکرد اجتماعی و ارتقاء کیفیت زندگی بیمار می‌شود(۱۸-۱۶، ۱۴، ۱۳).

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-02]

انسان، موجودی چند وجهی است که نادیده گرفتن هر یک از وجوه وی، بخشی حیاتی از انسانیت فرد و نتایج قابل توجه آن بر کل زندگی را حذف می‌کند. اکثر مدل‌های پرستاری بر رویکرد کل نگر تاکید دارند و همواره از پرستاران می‌خواهند که به مفهوم مراقبت کل نگر متعهد بوده، نیازهای جسمی، روانی، عاطفی، اجتماعی و معنوی بیماران را مد نظر قرار دهند. چهار نیاز اول غالباً در مراقبت‌ها مد نظر قرار داده می‌شوند اما حیطه مراقبت معنوی، حیطه‌ای است که مکرراً نادیده انگاشته می‌شود(۱۹). با توجه به موارد فوق، مطالعه حاضر با هدف بررسی ارتباط سلامت معنوی با کیفیت زندگی و سلامت روان جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور انجام گردید.

مواد و روش‌ها

این پژوهش، یک مطالعه توصیفی – همبستگی بود که بر روی۹۶ جوان مبتلا به تالاسمی انجام شد. جامعه پژوهش این مطالعه شامل بیماران مبتلا به بتا تالاسمی ماژور مراجعه‌کننده به مرکز بیماری‌های خاص و مرکز تالاسمی بزرگسالان ظفر(وابسته به سازمان انتقال خون) بودند. حجم نمونه بر اساس مطالعه‌های قبلی انجام شده در این زمینه و توسط فرمول آماری محاسبه گردید. نمونه‌گیری به روش آسان از جامعه پژوهش انجام گرفت. شرط ورود به مطالعه، سن بالای ۱۸سال 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 بود.

بخش اول: پرسشنامه جمعیت شناختی که مشخصات دموگرافیک شرکت‌کنندگان از قبیل سن، جنس، سطح تحصیلات و درآمد خانواده را مورد بررسی قرار می‌داد.

بخش دوم: پرسشنامه سلامت معنوی پولوتزین و الیسون که شامل ۲۰ سؤال با نمره‌گذاری لیکرت ۶ نقطه‌ای(از کاملاً مخالفم(۱) تا کاملاً موافقم(۶))بود. سؤالات با بار منفی، نمره‌گذاری معکوس شده بودند. دامنه امتیاز کسب شده از این پرسشنامه بین ۲۰ تا ۱۲۰ بود. براساس امتیاز نهایی، جوانان به سه دسته با 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 بود(۱۶).

بخش سوم: فرم کوتاه شده پرسشنامه سازمان بهداشت جهانی برای کیفیت زندگی WHOQOL-BREF بود. این ابزار دارای ۲۶ گویه است که حیطه‌های سلامت جسمی(۷ سؤال)، سلامت روانی(۶ سؤال)، روابط اجتماعی(۳ سؤال) و سلامت محیطی(۸ سؤال) را با کمک مقیاس ۵ نقطه‌ای لیکرت از ۱ تا ۵ ارزیابی می‌کند. دو سؤال به هیچ حیطه‌ای تعلق نداشته و وضعیت سلامت و کیفیت زندگی کلی فرد را می‌سنجد. دامنه نمرات هر بعد کیفیت زندگی بین ۲۰-۴ امتیاز است که ۴ ، نشانه بدترین و ۲۰ ، نشانه بهترین وضعیت می‌باشد. روایی و پایایی نسخه فارسی این پرسشنامه توسط نجات و همکارانش در سال ۱۳۸۶ در جمعیت ایرانی تایید شده است. قابلیت اعتبار این ابزار ۰/۷ گزارش شد(۲۰).

بخش چهارم: پرسشنامه ۲۸ سؤالی سلامت عمومی (GHQ-28) که توسط گلدبرگ در سال۱۹۷۲ طراحی شده و وضعیت روانی فرد را در یک ماهه اخیر بررسی می‌کند. پرسشنامه دارای ۷ سؤال زیر مقیاس‌های سلامت جسمانی، اضطراب و بی‌خوابی، اختلال کارکردهای اجتماعی و افسردگی است که توسط مقیاس لیکرت از ۰ تا ۳ (خیر، کمی، زیاد، خیلی زیاد) نمره‌گذاری شده است. بر اساس نقطه برش، کسب نمره بالاتر از ۲۳ در کل آزمون نشانه اختلالات روانی و پایین‌تر از آن نشانه سلامت روان می‌باشد. در هر یک از حیطه‌های سلامت جسمی، افسردگی، اضطراب و کارکرد اجتماعی از نقطه برش ۶ استفاده شد. پایایی این پرسشنامه در مطالعه‌های ایرانی بین ۰/۷۹ تا ۰/۸۲ گزارش شده است(۲۱).

در مطالعه حاضر به منظور تعیین ضریب پایایی پرسشنامه‌ها از روش باز آزمایی مجدد استفاده گردید. به این صورت که پرسشنامه‌ها در دو مرحله به فاصله ۱۰ روز در اختیار ۱۰بیمار تالاسمی قرار داده شدند و همبستگی حاصل از دو آزمون برآورد گردید که برای پرسشنامه سلامت معنوی r=۰/۸۱ ، پرسشنامه کیفیت زندگی r=۰/۷۷ و پرسشنامه سلامت عمومی r=۰/۸۳ محاسبه شد.

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-02]

جهت انجام پژوهش، پژوهشگر پس از کسب اجازه از مسؤولین دانشکده پرستاری و مامایی و ارایه معرفی نامه رسمی از دانشگاه به مسؤولین سازمان انتقال خون، به مرکز بیماری‌های خاص و مرکز تالاسمی بزرگسالان ظفر معرفی شد. پس از کسب موافقت دو مرکز جهت انجام پژوهش، پژوهشگر به طور روزانه به مراکز مذکور مراجعه و پس از انتخاب بیماران واجد شرایط، پس از کسب رضایت کتبی از بیمار، اطلاعات را به شیوه خود گزارشی جمع‌آوری نمود. در تمام مراحل تکمیل پرسشنامه، پرسشگر در کنار نمونه‌ها حضور داشته و به پرسش‌های آن‌ها در مورد سؤالات پاسخ داده بود. به منظور رعایت اصول اخلاقی به مسؤولین مراکز درمانی اطمینان داده شد که در صورت تمایل، نتایج پژوهش در اختیارشان قرار گیرد. اطلاعات مربوط به بیماران در یک بانک اطلاعاتی ذخیره شد و داده‌ها با استفاده از نرم‌افزار آماری SPSS ویرایش ۱۸ با کمک آزمون تی، آنالیز واریانس یک طرفه و ضریب همبستگی پیرسون تحلیل آماری شدند. سطح معناداری در این مطالعه مساوی و کمتر از ۰/۰۵٪ در نظر گرفته شد.

یافته‌ها

۹۶ بیمار تالاسمی در این مطالعه شرکت داشتند که(۴۱ نفر) ۴۲/۷٪ آنان مذکر و (۵۵ نفر) ۵۷/۳٪ مؤنث بودند. از نظر سطح سواد ۱۳/۵٪ کمتر از دیپلم، ۳۵/۴٪ دیپلم، ۲۰/۸٪ فوق دیپلم و۳۰/۲٪ لیسانس و بالاتر بودند. میانگین سن ۳/۷۸ ± ۲۶/۸۹ سال(دامنه ۲۰ تا۳۸ سال) و متوسط درآمد خانواده ۵۴۷/۹۲۱ ± ۷۶۲/۶۰۴ هزار تومان در ماه(دامنه ۳۰۰ هزار تومان تا ۳ میلیون تومان در ماه) بود.

جدول شماره ۱ میانگین نمرات سلامت معنوی، کیفیت زندگی و سلامت روان را نشان می‌دهد. بر اساس نقاط برش، ۷۴٪ جوانان سلامت معنوی متوسط و ۲۶٪ سلامت معنوی بالا داشتند. ۲۵٪ جوانان تالاسمی کیفیت زندگی خوب، ۷۲/۹٪ متوسط و ۲/۱٪ کیفیت زندگی پایینی داشتند. ۳۷/۵٪ دارای سلامت روان و ۶۲/۵٪ بیماران دچار اختلال روان بودند. بر اساس زیر مقیاس‌های پرسشنامه سلامت عمومی، ۱۸/۸٪ دچار افسردگی، ۸۷/۵٪ اختلال در کارکرد اجتماعی، ۴۹٪ اضطراب و بی‌خوابی و ۵۵/۲٪ علایم جسمی داشتند(جدول ۲).

جدول ۱: میانگین و انحراف معیار سلامت معنوی، کیفیت زندگی و سلامت روان در جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور

متغیر		انحراف معیار ± میانگین
سلامت معنوی		۸۸/۱۰ ± ۱۴/۸۲
کیفیت زندگی	سلامت جسمی	۳/۵۹ ± ۰/۵۵
	سلامت روانی	۳/۲۰ ± ۰/۶۳
	روابط اجتماعی	۳/۵۲ ± ۰/۷۱
	سلامت محیطی	۳/۳۰ ± ۰/۶۱
	نمره کل	۱۳/۶۲ ± ۱/۹۶
سلامت روان	سلامت جسمانی	۷/۰۱ ± ۳/۴۵
	اضطراب و بی‌خوابی	۶/۳۵ ± ۴/۶۵
	اختلال در کارکردهای اجتماعی	۱۰/۸۱ ± ۳/۷۶
	افسردگی	۲/۹۳ ± ۳/۹۱
	نمره کل	۲۷/۱۱ ± ۱۱/۰۹

جدول ۲: همبستگی بین نمره سلامت معنوی با کیفیت زندگی و سلامت روان در جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور

متغیر		سلامت معنوی
کیفیت زندگی	سلامت جسمی	r = ۰/۳۵۲ p< ۰/۰۰۱
	سلامت روانی	r = ۰/۳۶۱ p< ۰/۰۰۱
	روابط اجتماعی	r = ۰/۱۵۵ p< ۰/۱۳۲
	سلامت محیطی	r = ۰/۲۴۴ p< ۰/۰۱۷
	نمره کل	r = ۰/۳۴۷ p< ۰/۰۰۱
سلامت روان	سلامت جسمانی	r = −۰/۳۱۷ p< ۰/۰۰۲
	اضطراب و بی‌خوابی	r = −۰/۳۲۶ p< ۰/۰۰۱
	اختلال در کارکردهای اجتماعی	r = −۰/۳۳۴ p< ۰/۰۰۱
	افسردگی	r = −۰/۵۰۰ p< ۰/۰۰۱
	نمره کل	r = −۰/۵۲۵ p< ۰/۰۰۱

نتیجه آزمون آنالیز واریانس یک طرفه، تفاوت آماری معناداری در میانگین نمره کیفیت زندگی(p=۰/۰۱۲) و سلامت روان (p=۰/۰۲۸) بر حسب تحصیلات نشان داد

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-02]

اما تفاوتی در نمره سلامت معنوی بر حسب تحصیلات به دست نیامد.

ارتباط آماری معناداری بین سلامت معنوی، کیفیت زندگی و سلامت روان با سن، میزان درآمد خانواده و جنس مشاهده نشد.

بحث

در مطالعه حاضر جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور که از سلامت معنوی بالاتری برخوردار بودند، کیفیت زندگی بهتری در ابعاد جسمی، روانی و محیطی درک داشتند. مطالعه بیتز در سال ۲۰۰۸ نشان داد بیماران دارای سردرد میگرنی، فیبرومیالژیا، دردهای مزمن، کمر درد و ابتلا به خستگی مزمنی که بعد معنوی و مذهبی قوی‌تری داشتند، درد و خستگی کمتری احساس می‌کردند، نتیجه مطالعه او نشان داد که تقویت بعد معنوی می‌تواند علایم آزاردهنده جسمی را کاهش دهد(۲۲). مطالعه پورنل در سال ۲۰۰۹ و جعفری در سال۲۰۱۳ بر روی بیماران مبتلا به سرطان پستان نشان داد، بیمارانی که از سلامت معنوی بالاتری برخوردار بودند کیفیت زندگی بهتری را تجربه می‌کردند(۲۴، ۲۳). مطالعه ادگبولا در سال ۲۰۱۱ نیز نشان داد که سلامت معنوی بیماران مبتلا به آنمی داسی شکل، ارتباط مستقیمی با کیفیت زندگی آنان داشت(۲۵). احتمالاً تقویت بعد معنوی با سازگاری مؤثر بیماران با شرایط آزاردهنده جسمانی و روانی ناشی از طبیعت مزمن بیماری و درک بهترآنان از کیفیت زندگی ارتباط دارد.

در مطالعه حاضر بین سلامت معنوی و سلامت روانی جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور ارتباط وجود داشت. این یافته همسو با نتایج جانسون در سال ۲۰۱۱، بکلمن در سال ۲۰۰۷ و مک کوبری در سال ۲۰۰۶ بود. افسردگی و اضطراب از مشکلات شایع بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن می‌باشند که بر کیفیت زندگی و توانایی کنترل علایم ناخوشایند بیماری اثر منفی می‌گذارد. شواهد حاکی از آن است که در بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمنی مانند نارسایی قلبی، سرطان و بیماری مزمن انسدادی ریوی، سلامت معنوی بالاتر با افسردگی و اضطراب کمتری همراه بوده است(۲۸-۲۶). از دیدگاه معنوی و مذهبی تجارب منفی زندگی عاملی برای تعالی، تکامل و رشد معنوی انسان است(۲۹). تقویت بعد معنوی و مذهبی به زندگی معنا می‌دهد و به ایجاد امید، نگرش‌های مثبت و آرامش درونی فرد کمک می‌کند. اما وقتی که سلامت معنوی به خطر افتد، احساس تنهایی، افسردگی و بی‌معنا شدن زندگی در فرد پدیدار می‌شود(۳۰).

در مطالعه حاضر ۷۴٪ جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور سلامت معنوی متوسط داشتند. این یافته همسو با نتایج مطالعه الهبخشیان در سال ۱۳۸۹ بود که نشان داد بیشتر بیماران مبتلا به بیماری مزمن مولتیپل اسکلروز، سلامت معنوی متوسطی داشتند(۱۴). نتایج بررسی ضیغمی محمدی در سال ۱۳۹۰ نشان داد که ۵۹٪ نوجوانان تالاسمی ماژور، سلامت معنوی متوسط داشتند(۱۶).

در مطالعه حاضر، ۷۲/۹٪ جوانان مبتلا به تالاسمی کیفیت زندگی متوسطی داشتند. شواهد نشان می‌دهند که بیماران مبتلا به تالاسمی کیفیت زندگی پایینی را در ابعاد جسمی، روانی و اجتماعی تجربه می‌کنند(۹، ۱). از مشکلات پیش روی جوانان مبتلا به تالاسمی ازدواج، اخذ گواهینامه رانندگی، اشتغال، فشارهای اقتصادی، نگرانی‌های عاطفی و مشکلات مربوط به خدمات پزشکی است(۷). نتایج مطالعه طبرسی در سال ۱۳۸۶ نشان داد بیماران مبتلا به تالاسمی مشکلات روحی، اجتماعی و اقتصادی متعددی دارند که به کیفیت زندگی آنان لطمه می‌زند. مهم‌ترین مشکلات روحی آنان خستگی ناشی از طولانی بودن درمان، ناامیدی نسبت به آینده و عدم اعتماد به نفس بود. مشکلات مهم اجتماعی آنان عدم شناخت افراد جامعه از بیماری، مشکل دسترسی به پزشک در تخصص‌های مختلف، عدم تشکیل کلاس‌های آموزشی به طور منظم و مشکلات اقتصادی مربوط به دسترسی به دارو و وسایل مورد نیاز، مشکل کیفیت وسایل رایگان و مشکل تامین امکانات از جانب خانواده بود(۳). به نظر می‌رسد دو مرکز منتخب تالاسمی در این مطالعه از مراکز خوب درمانی بوده‌اند، اما این که تا چه حد کیفیت خوب و در دسترس بودن درمان بر کیفیت زندگی آنان اثر داشته است در این مطالعه مورد بررسی قرار نگرفت. لذا پیشنهاد می‌گردد مطالعه‌های دیگری به منظور بررسی رابطه ارایه کیفیت

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-02]

خدمات به بیماران تالاسمی با کیفیت زندگی آنان انجام گیرد.

در مطالعه حاضر ۶۲/۵٪ جوانان تالاسمی سلامت روان نامطلوب داشتند. هم چنین در بررسی زیر مقیاس‌های سلامت روان مشخص شد که ۱۸/۸٪ افسردگی، ۸۷/۵٪ اختلال در کارکرد اجتماعی، ۴۹٪ اضطراب و بی‌خوابی و ۵۵/۲٪ علایم جسمی آزاردهنده داشتند. این یافته با نتایج مطالعه نادری درسال ۲۰۱۲ هم‌خوانی داشت که نشان داد ۵۰/۶٪ در معرض اختلال روانی قرار داشتند(۱۲). در مطالعه خدایی، ۷۸٪ بیماران تالاسمی ۱۸ تا ۲۱ سال، از سلامت روانی اجتماعی نامطلوبی برخوردار بودند(۱۱). در مطالعه خانی در سال ۱۳۸۷ ، ۶۴/۹٪ فاقد سلامت روانی و ۲۰/۵٪ در معرض اختلال در سلامت روان بودند. این امر ضرورت توجه، غربالگری و ارایه درمان‌های مناسب در زمینه مسایل روانشناختی را در جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور خاطر نشان می‌سازد.

نتیجه‌گیری

نتیجه نهایی مطالعه حاضر نشان داد که سلامت معنوی با کیفیت زندگی و سلامت روانی جوانان مبتلا به تالاسمی ارتباط دارد. این یافته بر ضرورت ارایه مراقبت کل‌نگر و توجه به بعد معنوی بیماران در کنار جنبه‌های جسمی، روانی و اجتماعی تاکید دارد.

از محدودیت‌های عمده این مطالعه، جمع‌آوری داده‌ها در یک مقطع زمانی و عدم دریافت اطلاعات مربوط به وضعیت تاهل و شغل و درآمد فردی جوانان تالاسمی بود. از محدودیت‌های دیگر مطرح شده احتمال سوگیری در نمونه‌گیری به دلیل استفاده از مرکز بزرگسال ظفر در شمال تهران با امکانات ارایه خدمات درمانی مناسب به بیماران بود که احتمالاً بر کیفیت زندگی بیماران اثر داشته است، اما به نظر محقق از آن جایی که بیماران این مرکز از مناطق مختلف شهر حتی کرج و از سطوح اجتماعی اقتصادی مختلف بودند، سوگیری در نمونه‌گیری انجام نشده بود. در نهایت پیشنهاد می‌گردد مطالعه‌ای با هدف بررسی تاثیر مداخلات ارتقاء دهنده سلامت معنوی بر کیفیت زندگی و سلامت روان جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور انجام شود.

تشکر و قدردانی

بدین وسیله از شورای پژوهشی دانشگاه آزاد اسلامی واحد کرج جهت تصویب و حمایت مالی طرح پژوهشی، هم چنین از پرسنل محترم و بیماران مبتلا به تالاسمی مرکز بیماری‌های خاص و مرکز تالاسمی بزرگسالان ظفر تشکر و قدردانی می‌گردد.

References :

1- Hadi N, Karami D, Montazeri A. Health related quality of life in major thalassemic patients .Payesh 2009; 8(4):387-93.[Article in Farsi]
2- Ghazanfari Z, Arab M, Forouzi M, Pouraboli B. Knowledge level and education needs of thalassemic childern's parents of Kerman city. IJCCN 2010; 3(3):99-103.[Article in Farsi]
3- Tabarsi B, Marbaghi A, Safavi M, Afkhami M. Comparative survey of problems in thalassemia major patients with regular and irregular follow ups of therapeutic principles . Sci J Blood Transfus Organ. 2007; 4 (1):33-40.[Article in Farsi]
4- Cappellini MD, Taher A. Challenges associated with prolonged survival of patients with thalassemia: transitioning from childhood to adulthood. Pediatrics 2008; 121(5): 1426-9.
5- 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.
6- Tajvidi, Zeighmi Mohammadi S. The level of loneliness, hopelessness and self-esteem in major thalassemia adolescents. Sci J Blood Transfus Organ 2012; 9 (1):36-43.[Article in Farsi]
7- 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. [Article in Farsi]
8- Jain M, Bagul A, Porwal A.Psychosocial problems in thalassemic adolescents and young adults.Chronicles of Young Scientists 2013;4(1):21-4.
9- Baraz S, 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]
10- Khani H, Majdi M, Azad Marzabadi E, Montazeri A, Ghorbani A, Ramezani M. Quality of life in Iranian Beta-thalassemia major patients of southern coastwise of the Caspian Sea. Journal of Behavioral Sciences 2009; 2 (4) :325-32.[Article in Farsi]

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-02]

11- Khodaie S, Karbakhsh M, Asasi N. Evaluation psycho-social state of juvenile with Thalassemia Major based on their self-report and GHQ-12 test results. Zahedan Med Scienc Univers J, Iran 2005; 6: 18-23.[Article in Farsi]
12- Naderi M, Hormozi MR, Ashrafi M, Emamdadi A. Evaluation of Mental Health and Related Factors among Patients with Beta-thalassemia Major in South East of Iran. Iran J Psychiatry 2012; 7(1):47-51.
13- 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.[Article in Farsi]
14- 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]
15- Seyed Fatemi N,Rezaei M, Givari A, Hosseini F. Prayer and spiritual well-being in cancer patients.Payesh 2006; 5(4):295-303.[Article in Farsi]
16- Zeighami Mohammadi S, Tajvidi M. Relationship between spiritual well-being with hopelessness and social skills in Beta-thalassemia major adolescents (2010).Modern Care Journal 2011; 8 (3) :116-124 .[Article in Farsi]
17- Hamdieh M,TaraghiJah S.Effect of cognitive spiritual group therapy on level of depression .Pjouhandeh 2009; 13(5):383-9.[Article in Farsi]
18- Bahrami Dashtaki H,Alizadeh H,Ghobari Bonab B,Karami A.The effectiveness of group spirituality training on decreasing of depression in students. Counseling Research and Development 2006; 5(19):49-72.[Article in Farsi]
19- Mazaheri M,Falahi Khoshknab M,Sadat Madah S.H, Rahgozar M. Nursing attitude to spirituality and spiritual care. Payesh 2009; 8(1):31-7.[Article in Farsi]
20- Nejat S, Montazeri A, Holakouie Naieni K, Mohammad K, Majdzadeh S.R. The World Health Organization quality of Life (WHOQOL-BREF) questionnaire: Translation and validation study of the Iranian version. Journal of School of Public Health and Institute of Public Health Research 2007; 4(4):1-12.[Article in Farsi]
21- Taghavi MR, Examination of validity and reliability of GHQ-28. Psy .2001; 5:381-398.
22- Baetz M, Bowen R, Chronic pain and fatigue: Associations with religion and spirituality. Pain Res Manag 2008; 13(5): 383-8.
23- Purnell J, Andersen B, Wilmot J.Religious practice and spirituality in the psychologica adjustment of survivors of breast cancer. Couns Values 2009; 53(3): 165-82.
24- Jafari N, Farajzadegan Z, Zamani A, Bahrami F, Emami H, Loghmani A. Spiritual well-being and quality of life in Iranian women with breast cancer undergoing radiation therapy. Support Care Cancer 2013; 21(5):1219-25.
25- Adegbola M. Spirituality, Self-Efficacy, and Quality of Life among Adults withSickle Cell Disease. South Online J Nurs Res 2011; 11(1):5.
26- Johnson K, Tulsky J, Hays J, Arnold R, Olsen M, Lindquist J, Steinhauser K. Which domains of spirituality are associated with anxiety and depression in patients with advanced illness? J Gen Intern Med 2011; 26(7): 751-8.
27- Bekelman DB, Dy SM, Becker DM. Spiritual well-being and depression in patients with heart failure. J Gen Intern Med 2007; 22:470-7.
28- McCoubrie RC, Davies AN. Is there a correlation between spirituality and anxiety and depression in patients with advanced cancer? Support Care Cancer 2006; 14:379-85.
29- Widayanti C. The perceived role of god in health and illness: the experience of javanese mothers 54 caring for a child with thalassemia. Journal Psikologi Undip 2011; 9(1): 50-6.
30- Rezaei M, Seyedfatemi N, Hosseini F. Spiritual Well-being in Cancer Patients who Undergo Chemotherapy.HAYAT 2008; 14(3-4): 33-40.[Article in Farsi]

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-02]

Sci J Iran Blood Transfus Organ 2014; 11(2): 147-154

Original Article

The relationship between spiritual well-being with quality of life and mental health of young adults with beta-thalassemia major

Zeighami Mohammadi Sh.[1], Tajvidi M.[1], Ghazizadeh Sh.[2,3]

[1]*College of Nursing and Midwifery, Karaj Branch of Islamic Azad University, Karaj, Iran*
[2]*Blood Transfusion Research Center, High Institute for Education and Research in Transfusion Medicine, Tehran, Iran*
[3]*Adult Thalassemia Clinic, Tehran, Iran*

Abstract

Bakground and Objectives

Chronic illness and its treatment have negative impact on physical, psychological, and social aspects of quality of life. The purpose of this study was to determine the relationship between spiritual well-being with quality of life and mental health in young adults with beta-thalassemia major.

Materials and Methods

This is a descriptive-correlational study in which ninety six young thalassemics were selected by convenience sampling method from centers for special diseases and Adult Thalassemia Center of Zafar in Tehran. The data werer collected by self-report. The instruments used included the demographic data form, the short form of WHO quality of life (WHOQOL-BREF), the 28- item general health questionnaire (GHQ-28), and the spiritual health questionnaire. The data were analyzed by SPSS version 18 using descriptive statistics, t- test, ANOVA, and pearson coefficient correlation.

Results

The findings indicated that 74% had moderate spiritual well-being, 72.9% moderate quality of life, and 62.5% mental health disorder. There was a positive correlation between the score of spiritual well-being and the total score of quality of life ($r= 0.347$ $p= 0.001$) and a negative correlation with the score of mental health ($r = -0.525$ $p < 0.001$).

Conclusions

The increase in the spiritual well being of thalassemia patients is associated with a better quality of life and mental health. It is recommended that the spiritual dimension along with physical, mental, and social dimensions of patients be considered for the holistic nursing care to be properly exerted.

Key words: Thalassemia, Quality of life, Mental Health

Received: 13 Jul 2013
Accepted:21 Jan 2014

Correspondence: Zeighami Mohammadi Sh., PhD Student of Nursing. College of Nursing and Midwifery, Karaj Branch of Islamic Azad University.
P.O.Box: 31485-313, Karaj, Iran. Tel: (+9826) 34418143; Fax: (+9826) 34403254
E-mail: *zeighami@kiau.ac.ir*

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-02]