

مقایسه‌ی جنبه‌های روانی اجتماعی در نوجوانان مبتلا

به تالاسمی و نوجوانان سالم

شراره ضیغمی محمدی^۱ / منصوره تجویدی^۲

تاریخ دریافت مقاله: ۱۳۸۹/۰۳/۰۷ / تاریخ بررسی مقاله: ۱۳۸۹/۰۴/۱۱ / تاریخ پذیرش مقاله: ۱۳۹۰/۰۵/۰۶

چکیده

در این پژوهش احساس تنهایی، ناامیدی، عزت نفس و مهارت اجتماعی را در نوجوانان مبتلا به تالاسمی با نوجوانان سالم مقایسه کردیم. در این مطالعه ۱۰۰ نوجوان مبتلا به تالاسمی و ۱۰۰ نوجوان سالم شرکت کردند. نوجوانان مبتلا به تالاسمی به شیوه‌ی نمونه‌گیری آسان از مراکز بیماری‌های خاص، مرکز تالاسمی بزرگسالان ظفر و درمانگاه تالاسمی بیمارستان مفید و نوجوانان سالم به روش نمونه‌گیری تصادفی خوشه‌ای از مدارس راهنمایی و دبیرستان انتخاب شدند. این دو گروه از نظر سن، جنس، سطح تحصیلات و درآمد خانواده همگن شدند. داده‌ها به روش خودگزارشی جمع‌آوری شد. فرم انتخاب نمونه و فرم مشخصات دموگرافیک، مقیاس ناامیدی بک و مقیاس تنهایی، مقیاس عزت نفس کوپر اسمیت و پرسش‌نامه‌ی مهارت اجتماعی ماتسون ابزارهایی بودند که در این پژوهش به کار گرفته شد. اطلاعات به وسیله‌ی نرم افزار آماری SPSS ویرایش ۱۴ و با استفاده از آمار توصیفی کای-دو، تی تست، آنالیز واریانس یک طرفه و ضریب همبستگی پیرسون تجزیه و تحلیل شد. یافته‌ها تفاوت آماری معناداری بین میانگین نمره‌ی ناامیدی ($P = 0/047$)، مهارت اجتماعی ($P = 0/033$) و عزت نفس ($P = 0/387$) در نوجوانان مبتلا به تالاسمی و نوجوانان سالم نشان داد، اما در احساس تنهایی بین نوجوانان مبتلا به تالاسمی و نوجوانان سالم تفاوت آماری معناداری وجود نداشت ($P = 0/387$). بر اساس نتایج این مطالعه مشکلات روانی اجتماعی در نوجوانان تالاسمی شایع است. شناسایی منابع امیدبخش، ارتقای سلامت روانی و آموزش مهارت‌های اجتماعی به نوجوانان مبتلا به تالاسمی، ضروری به نظر می‌رسد.

کلیدواژه‌ها: تالاسمی، نوجوانان، تنهایی، ناامیدی، عزت نفس، مهارت اجتماعی

^۱ مربی گروه پرستاری دانشکده‌ی پرستاری و مامایی، دانشگاه آزاد اسلامی واحد کرج، کرج، ایران

ایمیل: zeighami@kiau.ac.ir

^۲ مربی گروه پرستاری دانشکده‌ی پرستاری و مامایی، دانشگاه آزاد اسلامی واحد کرج، کرج، ایران

مقدمه

بیماری تالاسمی نوعی کم‌خونی همولیتیک مزمن است که به دلیل تولید ناقص یک یا چند زنجیره‌ی هموگلوبین ایجاد می‌شود (سیام و عاصمی، ۱۳۸۹). تالاسمی شایع‌ترین بیماری ارثی دنیاست که چون شیوع زیادی در ایران دارد یکی از مشکلات بهداشتی - درمانی محسوب می‌شود (غضنفری و همکاران، ۱۳۸۹). در حدود ۲۳۰۰۰ نفر در ایران به این بیماری مبتلا هستند که سالانه حدود ۱۵۰۰ نفر دیگر به این بیماران اضافه می‌شود (پروین و همکاران، ۱۳۸۷). این بیماران با علائم و نشانه‌های آنمی مزمن و شدید، رشد نامناسب، بزرگی طحال و کبد، اختلالات استخوانی به ویژه تغییرات قابل مشاهده در استخوان‌های سر و صورت همراه با تغییر قیافه می‌شوند. خوشایند نبودن، طولانی و مکرر بودن رژیم درمانی این بیماری ممکن است بر جنبه‌های دیگر زندگی بسیاری از بیماران مبتلا به تالاسمی تأثیر بگذارد و گاهی این تأثیرات بر سلامت عمومی و روانی و کیفیت زندگی این بیماران محسوس و شدید است (خانی و همکاران، ۱۳۸۷). ابتلا به بیماری‌های مزمن بر تعاملات کودکان و نوجوانان در محیط فیزیکی و اجتماعی زندگی آن‌ها تأثیر می‌گذارد و ارتباط آن‌ها را با همسالان تغییر می‌دهد. احساس عدم اعتماد به نفس و غیبت‌های مکرر از مدرسه به دلیل بیماری یا تزریق خون، بستری شدن‌های مکرر و درک همیشگی بودن بیماری ممکن است موجب افسردگی این بیماران شود. عوارض ناشی از بیماری تالاسمی بر این کودکان باعث می‌شود زندگی آن‌ها در کودکی و نوجوانی با خستگی، ضعف و رنجوری همراه باشد و آن‌ها مانند کودکان سالم، تجربه‌ی درستی از محیط زندگی خود نداشته باشند. مراقبت‌های پزشکی و نگرانی از مرگ زودرس احساساتی چون خشم، یأس، گوشه‌گیری و تنش فراوانی را برای بیماران به ارمغان می‌آورد (علوی و همکاران، ۱۳۸۵). ازدواج، شیوه‌ی برخورد با رخداد‌های مهم زندگی (مانند گرفتن گواهینامه‌ی رانندگی)، اشتغال، فشارهای اقتصادی، نگرانی‌های عاطفی و مشکلات مربوط به خدمات پزشکی و

نیز از مشکلات پایان دوره ی نوجوانی این بیماران است (پورموحد و همکاران، ۱۳۸۲). بیش از ۵۴٪ کودکان و نوجوانان مبتلا به تالاسمی با مشکلات روحی و روانی دست به گریبانند (خیرکار و همکاران^۱، ۲۰۱۰). شیوع مشکلات روحی و روانی در کودکان و نوجوانان مبتلا به تالاسمی، توجه بیشتر به بهداشت روان این بیماران را ایجاب می کند (آیدینوک و همکاران^۲، ۲۰۰۵).

مبتلایان به تالاسمی ماژور، به دشواری از مرحله‌ی بلوغ و نوجوانی می گذرند و این بیماری بر جنبه‌های روانی - اجتماعی و زیستی آنان تأثیر می گذارد (پورموحد و همکاران، ۱۳۸۲). مشکلات جسمی و روانی منجر به ناامیدی و کاهش عملکرد اجتماعی و برقراری ارتباطات اجتماعی و بالاخره کاهش کیفیت زندگی مبتلایان به تالاسمی می شود (هادی و همکاران، ۱۳۸۸).

دوره‌ی نوجوانی، زمان برقراری روابط سالم با دیگران، کسب مهارت‌های اجتماعی لازم در دوست‌یابی، شناخت زندگی سالم و مؤثر و چگونگی داشتن چنین زندگی محسوب می شود و کسب مهارت‌های اجتماعی برای سازگاری موفق با محیط اجتماعی و زندگی مؤثر و سازنده در این دوره ضروری به نظر می‌رسد (حقیقی و همکاران، ۱۳۸۵). ابتلا به بیماری‌های مزمن بر تعاملات نوجوانان با محیط فیزیکی و اجتماعی تأثیر می گذارد و ارتباط آن‌ها را با همسالان تغییر می‌دهد (آیدینوک و همکاران، ۲۰۰۵). مطالعات نشان می‌دهند که نوجوانان مبتلا به بیماری‌های مزمن کفایت اجتماعی پایین تری نسبت به همسالان خود دارند (غفاری ساروی، ۱۳۸۲). بر اساس نتایج مطالعه‌ی کاناتان و همکاران^۳ (۲۰۰۳) ۲۰٪ نوجوانان مبتلا به تالاسمی در برقراری تعاملات اجتماعی مشکل داشتند. نتایج

¹ Khairkar, P., & et al.

² Aydinok, Y., & et al.

³ Canatan, D., & et al.

بررسی قارایبه و همکاران^۱ (۲۰۰۹) نشان داد که نوجوانان مبتلا به تالاسمی در روابط اجتماعی با دوستان و خواهر و برادر مشکل دارند. و در معرض انزوای اجتماعی قرار دارند. طبق نتایج بررسی اسماعیل و همکاران^۲ (۲۰۰۶) کودکان مبتلا به تالاسمی در مقایسه با همگروهان سالم خود عملکرد اجتماعی پایین تری دارند.

احساس تنهایی تجربه‌ای شایع در کودکان و نوجوانان است (داویس^۳، ۱۹۹۰). تنهایی، فاصله و شکاف بین آرمان‌های فرد (آنچه می‌خواهد) و دستاوردهای او (آنچه به دست آورده است) در روابط و صمیمیت‌های بین فردی است، هرچه این فاصله بیشتر باشد، احساس تنهایی بیشتر است (حسین چاری و خیر، ۱۳۸۱). احساس تنهایی هیجانی یا اجتماعی است که احساس تنهایی هیجانی از نبود روابط دلبستگی صمیمانه نشأت می‌گیرد؛ احساس تنهایی نیز اجتماعی ناشی از روابط اجتماعی نامناسب است (رحیم زاده، ۱۳۸۹). احساس تنهایی در بیماران مبتلا به تالاسمی از کودکی شروع و با افزایش سن بیشتر می‌شود، بطوری که به افسردگی در نوجوانی منجر می‌شود (کوالتر و همکاران^۴، ۲۰۱۰). احساس تنهایی خطر خودکشی در نوجوانان را افزایش می‌دهد (دوراک باتیگون^۵، ۲۰۰۵).

عزت نفس^۶ احساس ارزش، درجه‌ی تصویب، تأکید، پذیرش و ارزشمندی است که شخص نسبت به خویشتن دارد (غفاری و همکاران، ۱۳۸۶). ابتلا به بیماری‌های مزمن در نوجوان، حفظ و تقویت جنبه‌های مثبت اعتماد به نفس را با مشکل مواجه می‌سازد. از دست دادن کنترل بدن، معاینات مکرر و اقدامات (تشخیصی یا درمانی) دردآور فیزیکی،

¹ Gharaibeh, H., & et al.

² Ismail, A., & et al.

³ Davis, B. D.

⁴ Qualter, P., & et al.

⁵ Durak Batigun, A.

⁶ self-esteem

اغلب باعث کاهش اعتماد به نفس می‌شود (امیرزاده، ۱۳۸۲). بر اساس مطالعه‌ی آیدین و همکاران^۱ (۱۹۹۷) کودکان و نوجوانان مبتلا به تالاسمی اعتماد به نفس پایین تری نسبت به هم گروهان سالم خود دارند.

با توجه به این که امید نمادی از سلامت روحی است بیماری‌های مزمن بر سطح امید فرد اثر منفی دارند. (پورغزنین و غفاری، ۱۳۸۴). نومییدی مخالف امید و از ویژگی‌ها و مظاهر اصلی افسردگی است، طوری که افراد افسرده نگرش‌های منفی و غیر واقع بینانه‌ی به آینده دارند (گودرزی، ۱۳۸۱). با پایین بودن امید هیچ گاه زمینه برای پذیرش آموزش‌های درمانی و مراقبتی ایجاد نمی‌شود (آیدینوک و همکاران، ۲۰۰۵). نوجوانان مبتلا به تالاسمی هر یک به اندازه‌ای ناامید هستند. ناامیدی ریسک فاکتوری برای افسردگی و خودکشی است (بریتون و همکاران^۲، ۲۰۰۸). بر اساس نتایج بررسی آیدین و همکاران (۱۹۹۷) احساس ناامیدی در گروه کنترل بسیار بالاتر بوده است. بررسی پورموحد و همکاران (۱۳۸۲) نشان داد ۱۷/۴٪ نوجوانان مبتلا به تالاسمی کمی احساس ناامیدی می‌کنند. حفظ و ارتقای سلامت روانی از اصول اولیه‌ی مراقبت‌های بهداشت روان است. نوجوانان مبتلا به تالاسمی باید مشکلات روحی و روانی و اجتماعی برای توجه به بهداشت روان این بیماران را شناخت، زیرا با آگاهی از چگونگی شیوع و عوارض مخرب اختلالات روحی و روانی و اجتماعی نوجوانان مبتلا به تالاسمی می‌توان در پیشگیری و رفع مشکلات روحی و روانی و ارتقای سطح کیفی زندگی این نوجوانان گام مؤثری برداشت. پس با توجه به موارد گفته شده، این مطالعه با هدف مقایسه‌ی احساس تنهایی، ناامیدی، عزت نفس و مهارت اجتماعی در نوجوان مبتلا به تالاسمی و هم گروهان سالم طراحی و انجام شد.

¹ Aydin, B., & et al.

² Britton, P., & et al.

روش

این مطالعه‌ی توصیفی - تحلیلی روی دو گروه نوجوان مبتلا به تالاسمی (۱۰۰ نفر) و نوجوانان سالم (۱۰۰ نفر) انجام شد که متغیرهای اصلی آن، احساس تنهایی، ناامیدی، عزت نفس و مهارت اجتماعی بود. حجم نمونه بر اساس مطالعات انجام شده در این زمینه و به وسیله‌ی فرمول آماری $n = p(1-p)z^2/d^2$ محاسبه شد. جامعه پژوهش گروه اول، مبتلایان به تالاسمی مراجعه کننده به مراکز بیماری‌های خاص، مرکز تالاسمی بزرگسالان ظفر (وابسته به سازمان انتقال خون) و درمانگاه تالاسمی بیمارستان مفید تهران (وابسته به دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی) بود. نمونه‌گیری جامعه‌ی پژوهش نیز به شیوه‌ی نمونه‌گیری آسان انجام گرفت. نوجوانان گروه اول باید ۱۲ تا ۱۸ ساله می‌بودند و جز تالاسمی به هیچ یک از بیماری‌های روانی (بیماران با تشخیص افسردگی و تحت درمان با داروهای ضد افسردگی) یا جسمی مبتلا نمی‌بودند. جامعه‌ی پژوهش گروه دوم، نوجوانان سالم بودند که از مدارس راهنمایی و دبیرستان به روش خوشه‌ای تصادفی انتخاب شدند. سپس نوجوانان سالم علاقه‌مند به شرکت در پژوهش از نظر سن، تحصیلات، جنس و درآمد خانواده با نوجوانان تالاسمی همسان‌سازی شدند.

یکی از ابزار جمع‌آوری اطلاعات، پرسش‌نامه‌ی جمعیت شناختی بود که به وسیله‌ی مشخصات دموگرافیک شرکت‌کنندگان از قبیل سن، جنس، سطح تحصیلات و درآمد خانواده بررسی قرار شد.

ابزار دوم، مقیاس نومییدی بک بود که بیست پرسش داشت و در آن از آزمودنی‌ها خواسته شد تا در مورد درست یا نادرست بودن گزاره‌های پاسخ خود قضاوت کنند. کلید نه پرسش بر مبنای پاسخ « نادرست » و کلید یازده پرسش دیگر بر مبنای « درست » تنظیم شده بود. نمرات پرسش‌ها بر اساس کلیدها جمع شد تا یک نمره‌ی کلی برای میزان نومییدی به دست آید. دامنه‌ی نمره بین صفر تا ۲۰ بود و نمره‌ی بالاتر نشان دهنده‌ی

نومیدی بیشتر بود. در این مطالعه، نمره‌ی بین صفر تا ۶ (احساس ناامیدی کم)، نمره‌ی بین ۷ تا ۱۳ (احساس ناامیدی متوسط)، نمره‌ی بین ۱۴ تا ۲۰ (احساس ناامیدی زیاد) در نظر گرفته شد. اعتبار و روایی این پرسش‌نامه جهت کار در ایران گودرزی (۱۳۸۱) تأیید کرد و پایایی آن ۰/۷۰ گزارش شد. ابزار ناامیدی بک برای بررسی احساس ناامیدی در نوجوانان در مطالعات مختلفی در ایران بکار گرفته و اعتبار و روایی آن تأیید شد (شهنی و اکابریان، ۱۳۸۰ و پورموحد و همکاران، ۱۳۸۲).

ابزار دیگر، مقیاس تنهایی با ۲۴ گویه بود که هر یک به صورت جمله‌ی خبری با ضمیر فاعلی من بیان شده و بر اساس مقیاس سه درجه‌ای «همیشه این طور است»، «گاه گاهی این طور است»، «اصلاً این طور نیست» از ۱ تا ۳ نمره گذاری شده بود. تعدادی از گویه‌ها هم نمره گذاری معکوس شده بود. دامنه‌ی نمرات از ۲۴ تا ۷۲ بود و نمره‌ی بیشتر نشانه‌ی احساس تنهایی بیشتر بود. در این مطالعه نمره‌ی ۲۴ تا ۴۰ احساس تنهایی کم، ۴۰ تا ۵۶ احساس تنهایی متوسط، ۵۶ تا ۷۲ احساس تنهایی زیاد در نظر گرفته شد. ضریب آلفای کرونباخ این ابزار را برای کار در ایران چاری و خیر (۱۳۸۱) برابر ۰/۸۱ گزارش دادند.

از مقیاس سنجش مهارت اجتماعی نیز در این پژوهش استفاده شد. این مقیاس با ۵۶ عبارت مهارت اجتماعی را بر اساس مقیاس پنج درجه‌ای لیکرت با دامنه نمرات ۱ (هرگز/هیچ وقت) تا ۵ (همیشه) بررسی می‌کند. مقیاس سنجش مهارت اجتماعی ماتسون (فرم کودکان) در سال ۱۹۸۳ برای سنجش مهارت‌های اجتماعی افراد ۴ تا ۱۸ سال تدوین شد. برای این مقیاس پنج مقیاس فرعی در قالب پنج عامل به صورت زیر تعریف شده است: عامل اول: مهارت‌های اجتماعی مناسب که رفتارهای اجتماعی از قبیل ارتباط دیداری با دیگران، مؤدب بودن، ذکر نام دیگران و اشتیاق به تعامل با دیگران را در بر می‌گیرد (سؤال ۱ تا ۱۸)؛ عامل دوم: جسارت نامناسب که رفتارهایی مانند دروغ گفتن، کتک کاری کردن، خرده گرفتن بر دیگران، ایجاد صداهای ناهنجار و ناراحت کردن و بدقولی را شامل می‌شود

(سؤال ۱۹ تا ۲۹)؛ عامل سوم: تکانشی عمل کردن و سرکش بودن که رفتارهایی از قبیل به آسانی عصبانی شدن و یک دندگی و لجبازی را در بر می‌گیرد (سؤال ۳۰ تا ۴۱)؛ عامل چهارم: اطمینان زیاد به خود داشتن که شامل رفتارهایی از قبیل به خود نازیدن و به دیگران پز دادن، تظاهر به دانستن و خود را برتر دیدن است (سؤال ۴۲ تا ۴۷)؛ عامل پنجم: حسادت و گوشه‌گیری که شامل تنهایی و حسادت است (سؤال ۴۸ تا ۵۶). دامنه‌ی نمرات این ابزار بین ۵۶ تا ۲۸۰ امتیاز بود که نوجوانان را در سه دسته‌ی با مهارت اجتماعی پایین (۵۶ تا ۱۳۰)، متوسط (۱۳۱ تا ۲۰۵) و بالا (۲۰۶ تا ۲۸۰) تقسیم کرد. پایایی این ابزار در مطالعه‌ی یوسفی و خیر (۱۳۸۱) ۰/۸۶ گزارش شد.

پرسش‌نامه‌ی عزت نفس کوپر اسمیت پنجمین ابزاری بود که در این پژوهش به کار رفت. این پرسش‌نامه را کوپر اسمیت در سال ۱۹۷۶ ساخت. این ابزار شامل ۳۵ عبارت است و بر مبنای مقیاس چهار نقطه‌ای لیکرت (کاملاً موافقم، موافقم، مخالفم و کاملاً مخالفم) از ۱ تا ۴ نمره گذاری می‌شود و محدوده‌ی نمرات از ۳۵ تا ۴۰ امتیاز است که نمره‌ی بالاتر عزت نفس بالاتر را نشان می‌دهد. در این مطالعه بر اساس نمره‌ی کسب شده نوجوان در یکی از سه گروه دارای عزت نفس بالا (با نمره‌ی ۱۰۵ تا ۱۴۰) و متوسط (با نمره‌ی ۷۰ تا ۱۰۵) و پایین (با نمره‌ی ۳۵ تا ۷۰) قرار می‌گیرد. پرسش‌نامه‌ی عزت نفس کوپر اسمیت استاندارد است که ضریب پایایی آن با استفاده از ضریب آلفای کرونباخ در مطالعه‌ی نیسی و همکاران (۱۳۸۴) ۰/۷۰ گزارش شد.

پرسش‌نامه‌ها به روش خودگزارشی جمع‌آوری شد. در تمام مراحل تکمیل پرسش‌نامه پرسشگر در کنار نمونه‌ها حضور داشت و به پرسش‌های آن‌ها در مورد سؤالات پاسخ می‌داد. برای اجرای پژوهش، پژوهشگر پس از کسب اجازه از مسئولان دانشکده‌ی پرستاری و مامایی و ارائه‌ی معرفی‌نامه‌ی رسمی از دانشگاه به مسئولان مدارس راهنمایی و دبیرستان، مرکز بیماری‌های خاص و سازمان انتقال خون و دانشگاه علوم پزشکی شهید

بهشتی و دریافت مجوز برای انجام پژوهش، روزانه به مدارس و مراکز درمانی مراجعه می‌کرد و پس از انتخاب بیماران واجد شرایط و کسب رضایت بیمار، اطلاعات را به شیوه‌ی خودگزارشی جمع‌آوری کرد. برای رعایت اصول اخلاقی به مسئولان مدارس مراکز درمانی اطمینان داده شد که در صورت تمایل نتایج پژوهش در اختیارشان قرار می‌گیرد. اطلاعات مربوط به بیماران و نتایج آزمایش‌ها در یک بانک اطلاعاتی ذخیره شد و داده‌ها نرم افزار آماری SPSS ویراست ۱۴ و آمار توصیفی (فراوانی مطلق و نسبی) کای - دو آزمون تی برای گروه‌های مستقل، آنالیز واریانس یک طرفه و ضریب همبستگی پیرسون تجزیه و تحلیل آماری شد. سطح معنادار در این مطالعه مساوی و کمتر از ۰/۰۵ درصد در نظر گرفته شد.

یافته‌ها

جدول ۱: مقایسه‌ی میانگین سن و درآمد خانواده در نوجوانان مبتلا به تالاسمی و نوجوانان سالم

متغیر	نوجوانان مبتلا به تالاسمی		هم گروهان سالم	آزمون آماری و P-value
	انحراف معیار ± میانگین	انحراف معیار ± میانگین		
سن	۱۶/۰۲ ± ۲/۰۴	۱۵/۹۷ ± ۲/۰۷		T=۰/۱۷۲ p = ۰/۸۶۴
درآمد خانواده (تومان در ماه)	۵۸۵/۶۷ ± ۳۰۹/۶۲	۵۶۰ ± ۲۶۸/۵۵		T=۰/۴۶۴ p = ۰/۶۴۴

بر اساس یافته‌ها میانگین سنی نوجوانان مبتلا به تالاسمی $۱۶/۰۲ \pm ۲/۰۴$ و میانگین سنی نوجوانان سالم $۱۵/۹۷ \pm ۲/۰۷$ بود. بین میانگین سنی در دو گروه نوجوانان مبتلا به تالاسمی و نوجوانان سالم تفاوت آماری معناداری دیده نشد ($p = ۰/۸۶۴$) و این دو گروه از نظر سن با یکدیگر همگن بودند. بررسی وضعیت اقتصادی افراد مورد مطالعه نشان داد که متوسط

درآمد ماهیانه در خانواده‌ی نوجوانان مبتلا به تالاسمی $309/62 \pm 585/67$ هزار تومان در ماه و در خانواده‌ی نوجوانان سالم $268/55 \pm 560$ هزار تومان در ماه بود. در میانگین درآمد خانواده‌ی نوجوانان مبتلا به تالاسمی و نوجوانان سالم تفاوت آماری معناداری دیده نشد ($p = 0/644$) و دو گروه از نظر درآمد خانواده با یکدیگر همگن بودند (جدول شماره ۱).

جدول ۲: بررسی جنس، سطح تحصیلات در نوجوانان مبتلا به تالاسمی و نوجوانان سالم

متغیر	گروه	نوجوانان مبتلا به تالاسمی		هم‌گروهان سالم		کل		آزمون آماری و P-value
		تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	
جنس	پسر	۲۰	۲۰/۵	۴۹	۲۴/۵	۸۹	۴۴/۵	$P=0/127$ $\chi^2 = 1/640$
	دختر	۳۰	۳۰/۵	۵۱	۲۵/۵	۱۱۱	۵۵/۵	
سطح تحصیلات	اول راهنمایی	۲/۵	۲/۵	۵	۲/۵	۱۵	۷/۵	$P=0/686$ $\chi^2 = 3/933$
	دوم راهنمایی	۳/۵	۳/۵	۷	۳/۵	۱۲	۶	
	سوم راهنمایی	۶/۵	۶/۵	۱۳	۶	۲۵	۱۲/۵	
	اول دبیرستان	۷/۵	۷/۵	۱۵	۹	۳۳	۱۶/۵	
	دوم دبیرستان	۵/۵	۵/۵	۱۱	۴/۵	۲۰	۱۰	
	سوم دبیرستان	۸/۵	۸/۵	۱۷	۵/۵	۲۸	۱۴	
چهارم دبیرستان	۱۶	۱۶/۵	۳۲	۱۷/۵	۶۷	۳۳/۵		

بر اساس نتایج جدول شماره ۲، از نظر متغیر جنس، ۳۰٪ نوجوانان مبتلا به تالاسمی و ۲۵/۵٪ نوجوانان سالم دختر بودند. نتایج آزمون کای - دو، در جنس نوجوانان مبتلا به تالاسمی و نوجوانان سالم تفاوت معناداری نشان نداد ($p = 0/127$) و دو گروه از نظر جنس با یکدیگر همگن بودند. از نظر سطح تحصیلات، بیشتر نوجوانان مبتلا به تالاسمی (۱۶٪) و نوجوانان سالم (۱۷/۵٪) در سال چهارم دبیرستان مشغول به تحصیل بودند. در سطح تحصیلات نوجوانان مبتلا به تالاسمی و نوجوانان سالم تفاوت معناداری دیده نشد ($p = 0/686$) و دو گروه از نظر تحصیلات با یکدیگر همگن بودند.

جدول ۳. توزیع فراوانی احساس تنهایی، ناامیدی، عزت نفس و مهارت اجتماعی در نوجوانان مبتلا به تالاسمی و هم‌گروهان سالم

نوجوانان مبتلا به تالاسمی (۱۰۰ نفر)		هم‌گروهان سالم (۱۰۰ نفر)		سطح	متغیر
فراوانی	درصد	فراوانی	درصد		
۵۹	۲۹/۵	۷۳	۳۶/۵	کم	ناامیدی
۳۸	۱۹	۲۳	۱۱/۵	متوسط	
۳	۱/۵	۴	۲	زیاد	
۴۹	۲۴/۵	۴۹	۲۴/۵	کم	تنهایی
۵۱	۲۵/۵	۴۸	۲۴	متوسط	
۰	۰	۳	۱/۵	زیاد	
۴	۲	۲	۱	پایین	عزت نفس
۵۵	۲۷/۵	۵۲	۲۶	متوسط	
۴۱	۲۰/۵	۴۶	۲۳	بالا	
۲۰	۱۰	۱۴	۷	متوسط	مهارت اجتماعی
۸۰	۴۰	۸۶	۴۳	بالا	

در جدول شماره ۳، توزیع فراوانی سطوح مختلف احساس ناامیدی، تنهایی، عزت نفس و مهارت اجتماعی در نوجوانان مبتلا به تالاسمی و نوجوانان سالم آورده شده است.

جدول ۴: مقایسه‌ی میانگین نمره‌ی ناامیدی، تنهایی، مهارت اجتماعی، عزت نفس در نوجوانان

مبتلا به تالاسمی و هم گروهان سالم

آزمون آماری و P- value	هم گروهان سالم	نوجوانان مبتلا به تالاسمی	متغیر
	انحراف معیار ± میانگین	انحراف معیار ± میانگین	
$T=2/000$ $p=0/047$	$5/09 \pm 3/43$	$6/12 \pm 3/83$	نمره‌ی ناامیدی
$T=0/867$ $p=0/387$	$41/01 \pm 5/47$	$41/66 \pm 5/12$	تنهایی
$T=-2/275$ $p=0/024$	$73/74 \pm 9/67$	$70/57 \pm 10/02$	مهارت های اجتماعی مناسب
$T=0/151$ $p=0/880$	$48/16 \pm 5/56$	$48/28 \pm 5/66$	جسارت نامناسب
$T=0/325$ $p=0/746$	$50/76 \pm 6/65$	$51/08 \pm 7/26$	تکانشی عمل کردن و سرکش بودن
$T=-2/069$ $p=0/040$	$19/56 \pm 5/47$	$18/05 \pm 4/82$	اطمینان زیاد به خود
$T=-2/001$ $p=0/047$	$40 \pm 5/69$	$38/42 \pm 5/46$	حسادت و گوشه گیری
$T=-2/093$ $p=0/038$	$230/47 \pm 23/97$	$223/12 \pm 25/66$	نمره‌ی کل مهارت اجتماعی
$T=-2/152$ $p=0/033$	$105/24 \pm 14/75$	$100/86 \pm 14/04$	عزت نفس

طبق جدول شماره‌ی ۴ و بر اساس نتایج آزمون تی تست برای گروه‌های مستقل، در میانگین نمره‌ی ناامیدی ($p=0/047$)، مهارت اجتماعی ($p=0/038$)، عزت نفس ($p=0/033$) در دو گروه نوجوانان مبتلا به تالاسمی و هم گروهان سالم اختلاف آماری معناداری دیده شد اما در میانگین نمره‌ی تنهایی در دو گروه نوجوانان مبتلا به تالاسمی و هم گروهان سالم تفاوت معنی داری دیده نشد ($p=0/387$).

در نوجوانان مبتلا به تالاسمی بین نمره‌ی عزت نفس و میزان درآمد خانواده ($p=0/018$) و ($r=0/305$) همبستگی مثبت و معنی داری به دست آمد، اما بین دیگر متغیرهای بررسی شده ارتباط آماری معناداری به دست نیامد ($p>0/05$). همچنین در نوجوانان مبتلا به تالاسمی بین احساس ناامیدی، تنهایی و مهارت اجتماعی با سن، جنس، درآمد خانواده و سطح تحصیلات ارتباط آماری معنی داری وجود نداشت ($p>0/05$).

در نوجوانان سالم در میانگین نمره‌ی ناامیدی تفاوت آماری معناداری بر حسب جنس دیده شد، به طوری که احساس ناامیدی در پسران بیشتر بود ($T = 2/803, p = 0/006$). در نوجوانان سالم در میانگین نمره‌ی احساس تنهایی بر حسب تحصیلات تفاوت آماری معناداری وجود داشت، به طوری که احساس تنهایی در نوجوانان سالم سال دوم دبیرستان بیشتر بود ($F = 2/498, p = 0/028$). عزت نفس در نوجوانان سالم همبستگی معکوس معناداری با سن داشت ($r = -0/265, p = 0/008$)، هم چنین در میانگین نمره‌ی عزت نفس بر حسب جنس ($T = -2/640, p = 0/010$) و تحصیلات ($F = 2/566, p = 0/024$) اختلاف آماری معنی داری دیده شد، به طوری که میانگین نمره‌ی عزت نفس در دختران بالاتر از پسران بود و با افزایش سطح تحصیلات میانگین نمره‌ی عزت نفس کاهش یافته بود. در مهارت اجتماعی نوجوانان سالم بر حسب جنس تفاوت آماری معناداری وجود داشت ($T = -2/767, p = 0/007$) به طوری که میانگین نمره‌ی مهارت اجتماعی دختران بیشتر از پسران بود. بین دیگر متغیرهای بررسی شده با احساس تنهایی، ناامیدی، عزت نفس و مهارت اجتماعی ارتباط آماری معناداری دیده نشد ($p > 0/05$).

بحث

نتایج این بررسی حاضر نشان داد نوجوانان مبتلا به تالاسمی احساس ناامیدی بیشتری نسبت به هم گروهان سالم داشتند. این یافته با نتایج بررسی آیدین و همکاران (۱۹۹۷) همخوانی دارد و نشان می‌دهد که کودکان مبتلا به تالاسمی در مقایسه با کودکان سالم احساس ناامیدی بیشتری می‌کنند. اما این یافته با نتایج بررسی پورموحد و همکاران (۱۳۸۲) همخوانی ندارد. نتایج بررسی پور موحد و همکاران نشان داد که در احساس ناامیدی بین نوجوانان مبتلا به تالاسمی و نوجوانان سالم تفاوتی وجود ندارد.

به نظر می‌رسد نوجوانان مبتلا به تالاسمی با مشکلات جسمی و فشارهای روانی - اجتماعی مختلفی رو به رو هستند که آنان را به سمت ناامیدی سوق می‌دهد. از آن جا که امید زمینه را برای پذیرش مداخلات درمانی و مراقبتی افزایش می‌دهد، برنامه ریزی به منظور مشاوره و شناسایی و ارتقای منابع امید بخش برای نوجوانان مبتلا به تالاسمی ضروری به نظر می‌رسد.

اگر چه در این مطالعه در احساس تنهایی بین نوجوانان مبتلا به تالاسمی و نوجوانان سالم تفاوتی نشان داده نشد، اما با توجه به نمره‌ی تنهایی، هر دو گروه نوجوانان مبتلا به تالاسمی و نوجوانان سالم احساس تنهایی زیادی داشتند. احساس تنهایی با بسیاری از فاکتورهای شناختی، عاطفی، اجتماعی و هیجانی ارتباط دارد (رحیم زاده، ۱۳۸۹). عوامل بیرونی مانند مشکلات خانوادگی، انتقال به مدرسه‌ی جدید، ازدست دادن والدین و موضوعات عشقی از یک سو و عوامل درونی چون طرد شدن از سوی همسالان به دلیل مهارت های اجتماعی ضعیف، مشکل داشتن در دوست یابی، ویژگی های شخصیتی مانند کم رویی، جسارت نداشتن، خطر پذیری پایین، دورن گرایی و پایین بودن سطح حرمت خود از سوی دیگر، از عوامل مرتبط با احساس تنهایی در کودکان و نوجوانان شناخته شده است (اناری، ۱۳۸۷). آموزش مهارت های اجتماعی و آموزش مهارت های زندگی برای برقراری ارتباط نوجوانان را در برخورد مؤثر با نیازها و چالش های زندگی و بهداشت عاطفی، روانی و اجتماعی توانمند می‌سازد و موجب ارتقای سلامت روان و تقویت روابط بین فردی می‌شود (امیری برم کوهی، ۱۳۸۸). این امر هم چنین ممکن است در پیشگیری و درمان احساس تنهایی در نوجوانان مبتلا به تالاسمی و نوجوانان سالم نقش بسزایی داشته باشد.

در این مطالعه در سطح مهارت اجتماعی نوجوانان مبتلا به تالاسمی و هم گروهان سالم تفاوت آماری معناداری دیده شد، به طوری که نوجوانان مبتلا به تالاسمی سطح مهارت

اجتماعی پایین تری داشتند. این یافته با نتایج مطالعه‌ی قاراییه و همکاران (۲۰۰۹) و اسماعیل و همکاران (۲۰۰۶) همسو است. نتایج بررسی قاراییه و همکاران (۲۰۰۹) نشان داد که نوجوانان مبتلا به تالاسمی تحت فشارهای روانی و اجتماعی مانند مشکل در تحصیل، ترک تحصیل، کاهش توانایی شرکت در بازی و اختلال در روابط اجتماعی با دوستان و خواهر و برادر و انزوای اجتماعی قرار دارند. بر اساس نتایج بررسی اسماعیل و همکاران (۲۰۰۶) تالاسمی بر جسم، روان و عملکرد اجتماعی کودکان مبتلا به تالاسمی تأثیر منفی دارد. این کودکان در مقایسه با کودکان سالم عملکرد اجتماعی پایین تری دارند.

هم چنین در این پژوهش، نوجوانان مبتلا به تالاسمی عزت نفس پایین تری نسبت به هم گروهان سالم خود داشتند.

مطالعه‌ی آیدین و همکاران (۱۹۹۷) نشان داد که کودکان و نوجوانان مبتلا به تالاسمی اعتماد به نفس پایین تری نسبت به هم گروهان سالم خود دارند. تصویر ذهنی با عزت نفس در نوجوانان ارتباط مستقیمی دارد. احتمالاً عوارض جانبی ناشی از بیماری و تغییرات پوست، قد و چهره نوجوانان مبتلا به تالاسمی، تأخیر و توقف بلوغ بر عزت نفس آنان اثر منفی می‌گذارد. یافتن راهکارهایی برای ارتقای تصویر ذهنی نوجوانان مبتلا به تالاسمی با تکیه بر ویژگی‌های مثبت شخصیتی و رفتاری می‌تواند بر عزت نفس آنان تأثیر مثبتی داشته باشد و آن را افزایش دهد.

طبق نتایج کلی این مطالعه نوجوانان مبتلا به تالاسمی در مقایسه با نوجوانان سالم ناامیدترند و عزت نفس و مهارت اجتماعی پایین تری دارند. بر همین اساس شناسایی منابع امیدبخش، ارتقای سلامت روانی و آموزش مهارت‌های اجتماعی در نوجوانان مبتلا به تالاسمی ضرورت می‌یابد. برای شناسایی عوامل مؤثر در بروز ناامیدی، احساس تنهایی، عزت نفس و مهارت اجتماعی در نوجوانان مبتلا به تالاسمی و نیز بررسی اثر مداخلات

مشاوره و آموزش روش‌های مقابله‌ای و مهارت‌های اجتماعی بر این احساسات باید پژوهش‌های علمی بیشتری انجام داد.

در این پژوهش اطلاعات در یک مقطع زمانی جمع‌آوری شد و نتوانستیم از مصاحبه‌ی بالینی توسط روان‌پزشک یا ابزار تشخیص افسردگی برای خروج نوجوانان مبتلا به افسردگی از استفاده کنیم. بنابراین پیشنهاد می‌کنیم برای بررسی روند تغییرات سطح ناامیدی، احساس تنهایی، عزت نفس و مهارت اجتماعی در دوران کودکی، نوجوانی و جوانی و با توجه به معیارهای خروج مطالعه‌ی طولی دقیق‌تری انجام شود. هم‌چنین تصویر ذهنی از خود و تغییرات شیوه‌ی زندگی بر متغیرهای مورد بررسی در این پژوهش ارزیابی نشد. امید است نتایج این مطالعه گامی برای جهت‌شناسایی و حل مشکلات روانی - اجتماعی بیماران تالاسمی و ارتقای کیفیت زندگی آنان باشد.

تشکر و قدردانی

بدین وسیله از شورای پژوهشی دانشگاه آزاد اسلامی واحد کرج برای تصویب و حمایت مالی در این طرح پژوهشی تشکر و قدردانی می‌کنیم.

منابع

- امیرزاده، ن. (۱۳۸۲). اعتماد به نفس در نوجوانان. *مجله‌ی پرستاری و مامایی ارومیه*، ۱(۱): ۱-۱۳.
- امیری برم کوهی، ع. (۱۳۸۸). آموزش مهارت های زندگی برای کاهش افسردگی. *مجله‌ی روان شناسی تحولی (روان شناسان ایرانی)*، ۵(۲۰): ۲۹۷-۳۰۶.
- اناری، آ. (۱۳۸۷). اثر بخشی نمایش درمانگری در کاهش احساس تنهایی و ناراضیاتی اجتماعی. *مجله‌ی روان شناسی تحولی (روان شناسان ایرانی)*، ۵(۱۸): ۱۱۱-۱۱۷.
- پروین، ن. و دیگران. (۱۳۸۷). بررسی تأثیر گروه درمانی بر سلامت روان مادران بیماران مبتلا به تالاسمی. *مجله‌ی دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد*، ۱۰(۳): ۳۷-۴۳.
- پورموحّد، زه دهقان، خ. و یاسینی اردکانی، س. م. (۱۳۸۲). بررسی میزان ناامیدی و اضطراب در نوجوانان مبتلا به بتا تالاسمی ماژور. *مجله‌ی تحقیقاتی پزشکی*، ۲(۱): ۴۵-۵۲.
- پورغزنین، ط. و غفاری، ف. (۱۳۸۴). بررسی ارتباط امید و عزت نفس در مددجویان گیرنده‌ی پیوند کلیه در بیمارستان امام رضا (ع) شهر مشهد سال ۸۲-۱۳۸۱. *مجله‌ی دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی- درمانی شهید صدوقی یزد*، ۱(۱): ۵۷-۶۱.
- حسین چاری، م. و خیر، م. (۱۳۸۱). بررسی کارایی یک مقیاس برای سنجش احساس تنهایی در دانش آموزان دوره‌ی راهنمایی. *مجله‌ی علوم اجتماعی و انسانی دانشگاه شیراز*، ۱۹(۱): ۴۶-۵۹.
- حقیقی، ح. و دیگران. (۱۳۸۵). بررسی تأثیر آموزش مهارت های زندگی بر سلامت روانی و عزت نفس دانش آموزان دختر سال اول مقطع متوسطه. *مجله‌ی علوم تربیتی دانشگاه شهید چمران اهواز*، ۱(۱): ۱۳-۶۱-۷۸.
- خانی، ح. و دیگران. (۱۳۸۷). بررسی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور در حاشیه‌ی جنوبی دریای خزر. *مجله‌ی علوم رفتاری*، ۲(۴): ۳۲۲-۳۲۵.
- رحیم زاده، س. (۱۳۸۹). مفهوم سازی‌ها و اندازه‌های احساس تنهایی: مقایسه‌ی زیر مقیاس ها. *مجله‌ی روان شناسی تحولی (روان شناسان ایرانی)*، ۶(۲۳): ۲۷۷-۹.

- سیام، ش. و عاصمی، آ. (۱۳۸۹). میزان آگاهی دانشجویان دانشگاه گیلان درباره تالاسمی. *فصلنامه‌ی دانشکده‌ی پرستاری و مامایی ارومیه*، ۸(۳): ۱۵۰-۱۵۵.
- شهنی بیلاق، م. و اکابریان، ش. (۱۳۸۰). تاثیر مشاوره بر کاهش افسردگی و ناامیدی نوجوانان لوسمیک افسرده در بیمارستان شفای دانشگاه علوم پزشکی اهواز. *مجله‌ی علوم تربیتی و روان‌شناسی*، ۸(۲): ۱۳۴-۱۱۵.
- علوی، ا. و دیگران. (۱۳۸۵). مقایسه‌ی دیدگاه کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور و والدینشان در مورد کیفیت زندگی کودکان مذکور در شهر کرد. *مجله‌ی دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد*، ۸(۴): ۳۵-۴۱.
- غضنفری، ز. و دیگران. (۱۳۸۹). میزان آگاهی و نیازهای آموزشی والدین کودکان مبتلا به تالاسمی شهر کرمان. *مجله‌ی پرستاری مراقبت ویژه*، ۳(۳): ۹۹-۱۰۳.
- غفاری ساروی، و. و دیگران. (۱۳۸۲). بررسی همراهی تالاسمی با افسردگی در شهرستان ساری. *اندیشه و رفتار*، ۹(۳): ۳۳-۴۰.
- غفاری، ف. و دیگران. (۱۳۸۶). تاثیر برنامه‌ی ورزشی منظم گروهی بر عزت نفس دانشجویان پرستاری. *مجله‌ی دانشگاه علوم پزشکی بابل*، ۹(۱): ۵۲-۵۷.
- گودرزی، م. ع. (۱۳۸۱). بررسی پایایی و روایی مقیاس نومییدی بک در گروهی از دانشجویان دانشگاه شیراز. *مجله‌ی علوم اجتماعی و انسانی دانشگاه شیراز*، ۱۸(۲): ۲۸-۳۹.
- نیسی، ع. ک. و دیگران. (۱۳۸۴). بررسی رابطه‌ی ساده و چندگانه‌ی متغیرهای عزت نفس، اضطراب عمومی، حمایت اجتماعی ادراک شده و سرسختی روان شناختی با اضطراب اجتماعی دختران دانش‌آموز پایه‌ی اول دبیرستان های شهرستان آبادان. *مجله‌ی علوم تربیتی و روانشناسی*، ۱۲(۳): ۱۳۷-۱۵۲.
- هادی، ن. و دیگران. (۱۳۸۸). کیفیت زندگی مرتبط با سلامت در بیماران تالاسمی ماژور. *فصلنامه‌ی پایش*، ۸(۴): ۳۸۷-۳۹۳.
- یوسفی، ف. و خیر، م. (۱۳۸۱). بررسی پایایی و روایی مقیاس سنجش مهارت های اجتماعی ماتسون و مقایسه‌ی عملکرد دختران و پسران دبیرستانی در این مقیاس. *مجله‌ی علوم اجتماعی و انسانی دانشگاه شیراز*، ۱۸(۲): ۱۴۷-۱۵۲.
- Aydin, B., Yaprak, I., Akarsu, D., Okten, N., & Ulgen, M. (1997). Psychosocial aspects and psychiatric disorders in children with thalassemia major. *Acta Paediatr Jpn*, 39(3):354-7.

- Aydinok, Y., Eremis, S., Bukusoglu, N., Yilmaz, D., & Solak, U. (2005). Psychosocial implications of Thalassemia Major. *Pediatr Int*, 47(1): 84-9.
- Britton, P., Duberstein, P., Conner, K., Heisel, M., Hirsch, J., & Conwell, Y. (2008). Reasons for living, hopelessness, and suicide ideation among depressed adults 50 years or older. *Am J Geriatr Psychiatry*, 16(9): 736-41.
- Canatan, D., Ratip, S., Kaptan, S., & Cosan, R. (2003). Psychosocial burden of beta-thalassemia major in Antalya, south turkey. *Soc Sci Med*, 56(4): 815-9.
- Davis, B. D. (1990). Loneliness in children and adolescents. *Issues Compr Pediatr Nurs*, 13(1): 59-69.
- Durak Batigun, A. (2005). Suicide probability: a study on reasons for living, hopelessness and loneliness. *turkish Journal of psychiatry*, 16(1): 1-10.
- Gharaibeh, H., Amarnah, B. H., & Zamzam, S. Z. (2009). The psychological burden of patients with beta thalassemia major in Syria. *Pediatr Int*, 51(5): 630-6.
- Ismail, A., Campbell, M., Mohd Ibrahim, H., & Jones, G. (2006). Health related quality of life in Malaysian children with thalassaemia. *Health Qual Life Outcomes*, 4: 39.
- Khairkar, P., Malhotra, S., & Marwaha, R. (2010). Growing up with the families of β -thalassemia major using an accelerated longitudinal design. *Indian J Med Res*, 132: 428-37.
- Qualter, P., Brown, S. L., Munn, P., & Rotenberg, K. J. (2010). Childhood loneliness as a predictor of adolescent depressive symptoms: an 8-year longitudinal study. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 19(6): 493-501.

Archive of SID