

بررسی میزان ناامیدی و اضطراب در نوجوانان مبتلا به بتا تالاسمی ماژور

چکیده

مقدمه: امروزه، با به کار گیری روش های درمانی گوناگون، مانند تزریق خون و آهن زدایی، وضعیت سلامت جسمی بیماران مبتلا به بتا تالاسمی ماژور بهبود یافته است و با توجه به افزایش سن این بیماران و پیشرفت روش های درمانی، مشکلات روانی- اجتماعی آنها اهمیت بیشتری یافته است. هدف از انجام این پژوهش، تعیین و میزان ناامیدی و اضطراب نوجوانان مبتلا به بتا تالاسمی ماژور و مقایسه ی آن با نوجوانان سالم بود. **روش کار:** در این پژوهش توصیفی- تحلیلی، میزان نا امیدي و اضطراب بیماران بتا تالاسمی ماژور ۱۲ تا ۱۸ ساله ی مراجعه کننده به مرکز بیماری های خاص یزد با افراد سالم گروه شاهد، در پاییز و زمستان ۱۳۸۰ مقایسه شده است. بیماران مبتلا به بتا تالاسمی ماژور، شامل ۲۳ نفر و افراد سالم گروه شاهد، شامل ۵۴ نفر از همکلاس های آنها بودند. داده های مردم شناختی به وسیله پرسشنامه و داده های مربوط به میزان ناامیدی و اضطراب، به ترتیب، با بهره جویی از مقیاس ناامیدی بک و مقیاس اضطراب پنهان اسپیل برگر، از همه ی بیماران مبتلا به بتا تالاسمی ماژور، پس از پایان برنامه ی درمانی و در حالت تثبیت بیمار، گرد آوری گردید. همچنین، داده های مربوط به افراد سالم، نیز به همین ترتیب، در مدرسه هایی، که بیماران مبتلا به بتا تالاسمی ماژور در آن به تحصیل مشغول بودند گردآوری شد. **یافته ها:** یافته ها نشان داد، که تفاوت معنی دار آماری میان میزان ناامیدی گروه مورد و شاهد وجود نداشت ($p=0/065$)، در حالی که، میزان اضطراب بیماران مبتلا به بتا تالاسمی ماژور به طور معنی داری بیش از افراد سالم بود ($p=0/025$). همچنین میان میزان ناامیدی و اضطراب گروه های بیمار و سالم، تفاوت معنی دار آماری وجود داشت ($p=0/001$) و با افزایش میزان ناامیدی، بر میزان اضطراب آنها افزوده می شد. **نتیجه:** این پژوهش نشان داد که میزان اضطراب نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور از نوجوانان سالم بیشتر است و این بیماران از جمله افرادی از جامعه هستند که هر نوع بحران اندک می تواند باعث افزایش اضطراب در آنها گردد.

کلید واژه ها: ناامیدی، اضطراب، بتا تالاسمی ماژور

زهرآ پورموحّد*

خدیدجه دهقانی*

دکتر سید مجتبی یاسینی

اردکانی**

* کارشناس ارشد آموزش

پرستاری کودکان،

** استادیار بخش روانپزشکی،

دانشگاه علوم پزشکی

شهید صدوقی یزد

نویسنده مسوول:

زهرآ پورموحّد

یزد، دانشکده پرستاری و مامایی

شهید صدوقی، گروه کودکان

تلفن: ۰۳۵۱-۶۲۴۰۶۹۱-۵

مقدمه

پزشکی، می تواند بر کارکرد بیمار و خانواده ی وی، در سازگاری با بیماری اثر بگذارد [۳].

علیرغم شناخت عمیق ملکولی و ژنتیک بیماری تالاسمی و پیشرفت شایان در درمان این بیماری مزمن، در زمینه ی جوانب روانی-اجتماعی بیماری بتا تالاسمی ماژور بررسی های اندکی انجام شده است [۲]. در این مطالعه سعی شده است که، مسایل روانی-اجتماعی مانند ناامیدی و اضطراب این بیماران مورد بررسی قرار گرفته و با گروه کنترل مقایسه گردد.

مواد و روش

در این پژوهش توصیفی-تحلیلی همه ی بیماران مبتلا به بتا تالاسمی ماژور دارای پرونده در انجمن تالاسمی شهر یزد، در سنین ۱۲ تا ۱۸ سال، شامل ۲۳ نفر که در پاییز و زمستان ۱۳۸۰ به مرکز بیماری های خاص یزد مراجعه کرده بودند، بررسی شدند. همچنین ۵۴ نفر از همکلاس های سالم این بیماران که از نظر سن و وضعیت اجتماعی، با گروه مورد همگن بودند، به عنوان گروه شاهد در نظر گرفته شدند. هیچ یک از افراد مورد پژوهش، به بیماری های شناخته شده ی روانی یا جسمی دیگر، بجز بتا تالاسمی ماژور و عوارض آن، مبتلا نبودند.

داده های مردم شناختی شامل سن، جنس، تحصیلات پدر و مادر، مدت تشخیص بیماری و عوارض بیماری، به وسیله ی پرسشنامه و داده های مربوط به میزان ناامیدی و اضطراب، به

بیماری تالاسمی، یکی از شایع ترین بیماری های ارثی در کشور ایران است [۱]. همانند دیگر بیماری های مزمن، بتا تالاسمی ماژور و درمان آن نیز با مشکلات روانی بسیاری همراه است. طبیعت ارثی بودن بیماری، تظاهر بیماری در سال نخست زندگی، تغییر شکل ظاهری و نیاز به درمان پیوسته، اثری بسیار بر تکامل روحی بیمار و آرامش روانی خانواده وی دارد [۲]. در مدت ۲۵ سال اخیر، با به کارگیری روش های درمانی مؤثری، مانند تزریق خون و آهن زدایی، وضعیت سلامت جسمی بیماران بتا تالاسمی ماژور بهبود یافته است. بنابراین، امروزه، با توجه به پیشرفت درمان و افزایش سن این بیماران، مشکلات روانی-اجتماعی آنها اهمیت بیشتری پیدا کرده است [۱]. این بیماران، زیر فشارهای گوناگون، مانند احساس حقارت، ناامیدی، اضطراب، نگرانی در باره ی مدرسه و اشتغال، مشکلات درمان، مسایل رفاهی، فرهنگی و خانوادگی هستند. برای فرد مبتلا به بیماری مزمن بتا تالاسمی ماژور، گذر از مرحله ی بلوغ و نوجوانی دشوار است و جنبه های روانی-اجتماعی و زیستی گوناگون را در برمی گیرد. در پایان نوجوانی، بیشترین فرایندهای روانی-اجتماعی شامل ازدواج، شیوه ی برخورد با رخدادهای مهم زندگی (مانند، گرفتن گواهینامه ی رانندگی)، اشتغال، فشار های اقتصادی، نگرانی های عاطفی و مشکلات مربوط به خدمات

مورد استفاده فراوان قرار می گیرند. در نهایت پس از جمع آوری داده ها و براساس اهداف پژوهش، واکاوی آماری با استفاده از آمار توصیفی و استنباطی (مربع کای) صورت پذیرفت.

یافته ها

محدوده سنی بیماران از ۱۲ تا ۱۸ سال با میانگین $15 \pm 2/09$ سال بود. نه نفر از بیماران (۳۹/۱ درصد) دختر و ۱۴ نفر (۶۰/۹ درصد) پسر بودند. سن تشخیص اولیه بیماری، در ۱۲ نفر از بیماران (۵۲/۲ درصد)، چهار تا شش ماهگی بود.

گروه کنترل با میانگین سنی $14/48 \pm 1/94$ سال شامل ۲۳ دختر (۴۲/۶ درصد) و ۳۱ پسر (۵۷/۴ درصد) بودند.

از بیماران بتا تالاسمی ماژور ۸ نفر (۳۴/۸ درصد) بین صفر تا ۵ عارضه مانند دیابت، بزرگی کبد، بزرگی طحال، تغییر شکل استخوان های چهره، مشکلات قلبی-ریوی، کم خونی، حساسیت به خون یا دسفرال، تحمل نکردن فعالیت، سردرد، خون دماغ، شکستگی استخوان و اختلال بینایی و شنوایی و ۱۵ نفر (۶۵/۲ درصد) ۱۰-۶ عارضه داشتند. ۸۲/۶ درصد بیماران مبتلا به بتا تالاسمی ماژور و ۶۱/۱ درصد افراد سالم، ناامید نبودند. از نظر میزان ناامیدی تفاوت معنی دار آماری میان دو گروه وجود نداشت ($p=0/065$) (جدول ۱). در حالی که، ۴۷/۸ درصد بیماران و ۲۲/۲ درصد افراد سالم، اضطراب متوسط داشتند

ترتیب با بهره جویی از مقیاس ناامیدی بک و مقیاس اضطراب پنهان اسپیل برگر از همه ی بیماران مبتلا به بتا تالاسمی ماژور پس از پایان برنامه ی درمانی و در حالت تثبیت بیمار، گرد آوری شد. همچنین، داده های مربوط به افراد سالم، به همین ترتیب، در مدرسه هایی گرد آوری شد، که بیماران تالاسمی، در آن به تحصیل مشغول بودند. برای تعیین اعتبار پرسشنامه، از روش اعتبار محتوایی است، زیر نظر دو روانپزشک استفاده شد. مقیاس اضطراب پنهان اسپیل برگر، دارای ۲۰ پرسش با نمره ۱ تا ۴ می باشد که در مجموع، از حداقل ۲۰ نمره تا حداکثر ۸۰ نمره را می تواند به خود اختصاص دهد. نمره ی ۲۰ نشانه ی نبود اضطراب، نمره ی ۲۱ تا ۴۰، اضطراب خفیف، نمره ی ۴۱ تا ۶۰، اضطراب متوسط و نمره ی ۶۱ تا ۸۰، بیانگر اضطراب شدید است. مقیاس ناامیدی بک، دارای ۲۰ مورد عبارت درست/ نادرست است، که میزان نگرش منفی را نسبت به حال و آینده بررسی می کند و مقادیر صفر تا بیست را در بر می گیرد. افزایش نمره نشانه ی ناامیدی بیشتر است، به گونه ای که، نمره ی صفر تا ۳ نشانه ی عدم ناامیدی یا حداقل ناامیدی، نمره ی ۴ تا ۸، در اندازه ای خفیف، نمره ی ۹ تا ۱۴، در اندازه ی متوسط و نمره ی بیشتر از ۱۴، در اندازه ی شدید ناامیدی قرار دارند. این دو مقیاس استاندارد، ناامیدی و اضطراب پنهان را در موقعیت های گوناگون بررسی می کنند و در مطالعات امروزی

جدول ۱: میزان ناامیدی در ۲۳ بیمار بتا تالاسمی ماژور و مقایسه ی آن با افراد گروه سالم شاهد براساس آزمون بک

گروه شاهد		بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور		گروه
شمار	درصد	شمار	درصد	میزان ناامیدی
۳۳	۶۱/۱	۱۹	۸۲/۶	طبیعی
۱۷	۳۱/۵	۴	۱۷/۴	خفیف
۴	۷/۴	۰	۰	متوسط
۵۴	۱۰۰	۲۳	۱۰۰	جمع

p. Value=۰/۰۶۵

در رابطه با فشارهای درونی-بیرونی است. فشارهای درونی عبارت هستند از احساس حقارت، احساس محرومیت و اضطراب و فشارهای بیرونی شامل واکنش دستگاه های اجتماعی، مانند خانواده، جامعه، مدرسه و مراقبت های بهداشتی- درمانی است [۳]. راتیپ و همکاران نیز در بررسی خود، بیان می کنند، که ۵۷ درصد بیماران مبتلا به بتا تالاسمی ماژور، درجاتی از اضطراب داشته اند، که به دلیل ترس از مرگ زودرس، ناتوانی در تشکیل خانواده، تزریق خون و درمان با دفروکسامین بوده است.

همچنین، نگرانی در باره ی تشکیل خانواده و پندار ذهنی ضعیف از خود و داشتن احساس متفاوت در این بیماران، علتی مهم برای اضطراب آنهاست [۴].

از سویی تزریق پی در پی خون و دفروکسامین و اختلال در فعالیت های اجتماعی، موجب واکنش های اضطرابی در این بیماران می گردد. همچنین، تسلیاتیس نیز در بررسی خود بر روی ۴۰ کودک مبتلا به بتا تالاسمی ماژور ۷/۵ تا ۱۲

(جدول ۲). یافته های دیگر پژوهش نشان داد، که میان میزان ناامیدی اضطراب تفاوت معنی دار آماری وجود دارد ($p=۰/۰۰۱$)، یعنی، با افزایش میزان ناامیدی، بر اضطراب آنان نیز افزوده شده است.

بحث

مقایسه ی میزان ناامیدی بیماران مبتلا به بتا تالاسمی ماژور و افراد سالم گروه شاهد، نشان داد که، تفاوت معنی دار آماری میان آنها وجود ندارد ($p=۰/۰۶۵$). در حالی که، میزان اضطراب بیماران مبتلا به بتا تالاسمی ماژور به صورت معنی دار بیش از افراد سالم گروه شاهد بود ($p=۰/۰۲۵$). یافته های کنونی با پژوهش آیدین و همکاران درباره ی اضطراب بیماران مبتلا به تالاسمی مشابه بوده است. آیدین، بیان کرد که، اضطراب این بیماران به دلیل آگاهی آنها از پیشرفت و عوارض بیماری است [۲]. ناش (Nash) بر این باور است که، مشکلات روانی- اجتماعی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور

بررسی میزان ناامیدی و اضطراب در نوجوانان مبتلا به بتا تالاسمی ماژور

جدول ۲: میزان اضطراب در ۲۳ بیمار بتا تالاسمی ماژور و مقایسه ی آن با افراد گروه شاهد سالم

گروه شاهد		بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور		گروه
درصد	شمار	درصد	شمار	اضطراب
۷۷/۸	۴۲	۵۲/۲	۱۲	خفیف
۲۲/۲	۱۲	۴۷/۸	۱۱	متوسط
۱۰۰	۵۴	۱۰۰	۲۳	جمع

p. Value=۰/۰۲۵

[۳]. از سویی می توان گفت که، به دلیل تفاوت در نگرش های فردی نسبت به بیماری و پیشرفت های علمی، که به توسعه مراقبت ها منجر شده است، ممکن است امیدواری افراد مورد بررسی متفاوت باشد [۴].

نتیجه ی این پژوهش نشان داد، که میان میزان ناامیدی و اضطراب بیماران مبتلا به بتا تالاسمی ماژور و متغیرهایی چون مدت تشخیص بیماری، سن، جنس، دفعات بستری شدن، شمار فرزندان مبتلا در خانواده و رتبه ی تولد فرزند مبتلا در خانواده، فراوانی عوارض بیماری و میزان تحصیلات پدر و مادر (بجز میان تحصیلات پدر و ناامیدی و میان سن بیماران و اضطراب آنها) ارتباط معنی دار آماری وجود ندارد. بنابراین، می توان گفت، که کارکرد، نگرش و نقش حمایتی خانواده ها در ارتباط با بیماری همانند بوده است و آنها، چشمپوشی از متغیرهای متفاوت، رفتاری همانند را نشان داده اند. از سویی، افزایش سازگاری بیماران با عوارض بیماری و پیامدهای آن و پذیرش واقعیت بیماری، همراه با افزایش اطلاعات آنها در طول زمان، در این نتیجه نقش

ساله، بیان می کند که این کودکان دارای علایم عصبی مانند اضطراب و افسردگی بیشتر از گروه شاهد هستند [۲]. بنابراین، می توان انتظار داشت، که اضطراب این بیماران بیشتر از افراد سالم باشد. یافته های پژوهش گلدبک و همکارانش درباره ی جنبه های روانی- اجتماعی بیماری بتا تالاسمی نیز، بیانگر آن است که، این بیماران، اغلب به علت درمان بیماری، به اختلال روحی دچار می شوند و لازم است که برای کاهش این اختلال، سازگاری با بیماری و درمان آن، از حمایت بیشتر برخوردار شوند [۵]. در باره ی ناامیدی، شاید بتوان گفت، پیشرفت هایی که در تشخیص و درمان بیماری تالاسمی ایجاد شده است، نگرش آنها را نسبت به خود و آینده بهتر کرده است. همچنین، به دلیل آن که، چشمداشت بیماران مبتلا به بتا تالاسمی ماژور از زندگی، کمتر از یک فرد عادی است و فاصله ی میان آرزوی آنها و واقعیت های موجود بسیار ناچیز است، ناامیدی در آنها کمتر بوده است.

ناش بیان می کند که، اطلاع رسانی گسترده و دسترسی به یافته های روز، به افزایش تحمل بیماران و بهبود کیفیت زندگی آنها منجر شده است

هستند و هر گونه بحران، می تواند باعث افزایش اضطراب در آنها گردد. این نویسندگان، بر این باور هستند، که دعا کردن می تواند برای ایجاد حس امیدواری مؤثر باشد [۶]. لوترنو و همکاران نیز بیان می کنند، که در بیماران مبتلا به تالاسمی، خطر بروز مشکلات روانی - اجتماعی افزایش می یابد و لازم است مداخلات روانی - اجتماعی برای پیشگیری از اختلالات روانی انجام پذیرد [۷-۹].

در کشور ما نیز با انجام روش های درمانی مؤثر، بسیاری از بیماران، به سن بلوغ پا نهاده اند. در این راستا، با ایجاد شغل و کار مناسب و مراقبت های پویا، می توان زندگی بیماران را تداوم بخشید. همچنین، شناخت و کاهش مسایل روانی - اجتماعی بیماران مبتلا به بتا تالاسمی ماژور، نیاز به سرمایه گذاری و تاکید بیشتر دارد و مسوولان مربوط، برای فراهم آوردن محیط و امکانات لازم و پویایی مراقبت از بیماران، باید اهمیت بیش از پیش قایل شوند و کارکنان بهداشتی - درمانی، به ویژه پرستاران، در راستای تحقق این امر فعالانه شرکت کنند.

نتیجه گیری

این پژوهش نشان داد که میزان اضطراب نوجوانان مبتلا به بتا تالاسمی ماژور از نوجوانان سالم بیشتر است و این بیماران از جمله افرادی از جامعه هستند که هر نوع بحران اندک می تواند باعث افزایش اضطراب در آنها گردد.

داشته است. البته، با توجه به این که، شمار نمونه ها در این پژوهش، به دلیل محدودیت بیمار در جامعه ی مورد بررسی، ناچیز بوده، نمی توان در این باره اظهار نظر قطعی کرد و بایسته است با شمار نمونه های بیشتر این معیار ها مورد بررسی و واکاوی قرار گیرند.

همچنین، مشخص شد که میان میزان ناامیدی و اضطراب در هر دو گروه کنترل و مورد ارتباط معنی دار آماری وجود دارد ($p=0/001$). به سخن دیگر، با افزایش میزان ناامیدی، بر میزان اضطراب افزوده می شود یا برعکس. بنابراین، می توان گفت که، برای کاهش اضطراب بیماران، باید به موضوع ناامیدی نیز توجه گردد و در واقع، همه ی ابعاد روانی - اجتماعی بیماران باید مورد حمایت قرار گیرد. به بیان ناش، با نگرش بهتر به آینده و زندگی، می توان تنش ها را به گونه ی مطلوب تحمل کرد [۳]. به باور ناش، باید بیماران پیش از هر درمانی، از دیدگاه روانی - اجتماعی در چهار زمینه، بررسی شوند، که شامل واکنش های رفتاری نسبت به بیماری، نقش اعضای خانواده در رابطه با بیماری، ارتباط اعضای خانواده (که می تواند در کارکرد آنها مؤثر باشد) و امکانات در دسترس خانواده مانند کمک اقتصادی، مشاوره و حمایت است [۳]. همچنین، فورتیناش و همکاران بیان می کنند، که خانواده ی فرد مبتلا به بیماری مزمن، جزو افرادی از جامعه هستند، که در معرض خطر تعامل روانی - جسمی وابسته به تنش (استرس)

Evaluation of Hopelessness and Anxiety in Young Patients with Thalassemia Major

Background: In recent years there has been an increase in the survival rate of patients suffering from beta-thalassemia major. This finding is mostly due to progress made in the medical management of these patients. However, less attention has been paid to psychosocial aspects of the illness. **Patients and Methods:** In this study, the rates of hopelessness and anxiety in 23 beta-thalassemia major patients, who comprised all of the registered cases at the Thalassemia Center of Yazd were determined. The age range of the patients was 12 to 18 years. Fifty-four healthy students who were the classmates of the patients and who were both sex- and age-matched served as the control group. Two questionnaires (Beck Hopelessness Scale and the Trait Anxiety Inventory) were used for the evaluations. **Results:** The results showed that there was no statistically significant difference between the rate of hopelessness in thalassemic patients as compared to their healthy classmates. However, thalassemic patients were significantly more anxious than their classmates ($p=0.025$). **Conclusion:** It can be concluded that beta- thalassemia major patients are more anxious than healthy subjects probably due to the unpredictability of their physical condition and the invasive procedures that are used to manage their problems. Therefore, there is a need for psychosocial support in these patients which can be facilitated by physicians, psychologists and social workers.

Keywords: Hopelessness, Anxiety, Beta-thalassemia major

Z. Pourmovahed, M.S.*,
Kh. Dehghani, M.S.*,
M. Yassini Ardakani,
Ph.D.**
*Instructor of Pediatric
Nursing,
** Assistant Professor of
Psychiatry,
Shahid Sadoughi
University of Medical
Sciences,
Yazd, Iran

Correspondence:
Z. Pourmovahed
Department of Nursing,
Shahid Sadoughi
University of Medical
Sciences,
Yazd, Iran
Tel: +98-351-6240691-5

منابع

[1] گاهنامه اعضای هیأت علمی انجمن تالاسمی ایران (۱۳۷۲)، انجمن تالاسمی ایران، شماره هفتم و هشتم، ص ۳۸، شماره تابستان و پاییز.

[2] Aydin B, Yaprak I, Akarsu D, et al.: Psychosocial aspects and psychiatric disorders in children with thalassemia major. *Acta Pediatr Jpn* 1997;39(3),354-7.

[3] Nash Kermit B: A psychosocial perspective growing up with thalassemia: A chronic disorder. *Ann N Y Acad Sci* 1990;612,442-50.

[4] Ratip S, Skuse D, Porter J, et al.: Psychosocial and clinical burden of thalassemia intermedia and its implications for prenatal diagnosis. *Arch Dis Child* 1995;72(5),408-12.

- [5]Goldbeck L, Baving A, Kohne E: Psychosocial aspects of beta-thalassemia: Distress, coping and adherence. *Klin Padiatr* 2000;212(5),254-9.
- [6]Fortinash KM, Holoday-Worret PA: *Psychiatric mental health nursing*. 2nd ed. St. Louis, USA: Mosby Inc, 2000:720.
- [7]Louthrenoo O, Sittipree CS, Thanarattanakorn P, et al.: Psychosocial problems in children with thalassemia and their siblings. *J Med Assoc Thai* 2002;85(8),881-5.
- [8]Beck AT, Steer RA: *Manual of Beck hopelessness scale*. 1st ed. Philadelphia, USA: Harcourt Brace & Co, 1998:1-25.
- [9]Spielberger CD, Gorsuch RL, Lushene R, et al.: *Manual for the state-trait anxiety inventory*. New York, USA: Consulting Psychologists Press, 1983:1-35.