

تحقیقی

خودپنداری و عوامل مرتبط در کودکان و نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور ۱۸-۷ سال استان گلستان

لیلی بریم نژاد^۱، ام کلثوم توماج*^۲، حمید حقانی^۳

۱- استادیار، گروه پرستاری کودکان، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران. ۲- کارشناس ارشد، گروه آموزش پرستاری کودکان، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران. ۳- مربی، عضو هیئت علمی دانشکده مدیریت و اطلاع رسانی، دانشگاه علوم پزشکی تهران.

چکیده

زمینه و هدف: افراد مبتلا به تالاسمی به دلیل نیاز به تزریق خون مکرر و عوارض شدید این بیماری به درمان و نظارت پزشکی مداوم نیاز دارند و مشکلات روان‌شناختی این بیماران از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است. این مطالعه با هدف تعیین خودپنداری و عوامل مرتبط در کودکان و نوجوانان ۱۸-۷ سال مبتلا به تالاسمی ماژور در استان گلستان در سال ۹۱-۱۳۹۰ انجام گردید.

روش بررسی: در این مطالعه توصیفی-مقطعی، با استفاده از روش سرشماری ۱۵۵ کودک و نوجوان مبتلا به تالاسمی ماژور که به طور منظم برای دریافت خون به مراکز درمانی مراجعه می‌کردند، وارد مطالعه شدند. ابزار جمع‌آوری داده‌ها، پرسشنامه خودپنداری پیرهاریس به همراه متغیرهای دموگرافیک بود. تجزیه و تحلیل داده‌ها با استفاده از نرم‌افزار آماری SPSS-19 و توسط آزمون‌های آماری آنالیز واریانس و تی مستقل صورت گرفت.

یافته‌ها: میانگین نمرات خودپنداری در این بیماران در محدوده ی پایین بود و بین نمرات خودپنداری این بیماران با سن، وضعیت تحصیلی و ترک تحصیلی، رتبه تولد، تعداد فرزندان در خانواده و میزان تحصیلات والدین ارتباط معنی داری یافت گردید، ولی بین نمرات خودپنداری و حضور در فعالیت‌های ورزشی و تعداد دفعات تزریق خون و وضعیت اقتصادی خانواده این بیماران تفاوت معنی داری وجود نداشت.

نتیجه گیری: نتیجه این مطالعه نشان داد که خودپنداری افراد مورد بررسی پایین است و برخی از عوامل غیر قابل تعدیل بر شدت آن می‌افزاید، ولی عوامل قابل تعدیلی مانند ترغیب افراد به ادامه تحصیل و انجام ورزش و افزایش اطلاعات والدین آن‌ها در زمینه بیماری فرزندان خود می‌تواند در بهبود و ارتقای خودپنداری این افراد کمک کننده باشد.

کلیدواژه‌ها: تالاسمی ماژور، کودک و نوجوان، خودپنداری، عوامل مرتبط

*نویسنده مسئول: ام کلثوم توماج، پست الکترونیکی: tomajtums@gmail.com

نشانی: دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران. تلفن: ۰۱۷۱)۲۲۶۱۱۶۱

وصول مقاله: ۹۱/۸/۲۹، اصلاح نهایی: ۹۲/۴/۲، پذیرش مقاله: ۹۳/۲/۱۷

مقدمه

در حال حاضر، تالاسمی یکی از پرچالش‌ترین اختلالات خونی است که درمان قطعی ندارد (۱). بر اساس آمارهای موجود حدود ۵ درصد جمعیت جهان ناقل ژن تالاسمی هستند که این میزان معادل ۱۵۰ میلیون نفر در جهان می‌باشد و شیوع آن در نواحی مدیترانه‌ای بیشتر از سایر نواحی است و سالانه حدود ۶۰۰۰۰ نفر مبتلا به این بیماری متولد می‌شوند که اکثر آن‌ها در کشورهای در حال توسعه می‌باشد (۴-۲). این بیماری سطوح جسمی، روانی و شناختی فرد را به چالش می‌کشد و کیفیت زندگی شخص را مختل می‌کند (۱). امروزه بیماران تالاسمی بایستی به طور منظم جهت دریافت خون به مراکز بهداشتی-درمانی مراجعه نمایند و به صورت روزانه به وسیله پمپ از داروهای آهن‌زدا استفاده کنند و ممکن است در اثر پیشرفت بیماری دچار بدشکلی صورت و اندام‌ها شوند و تصویربدنی بدی از خود پیدا کنند که بر اعتماد به نفس ایشان تاثیر بگذارد (۵). شروع علائم این بیماری در کودکان و پی‌گیری دائمی درمان آن به همراه غیبت‌های مکرر از مدرسه موجب تشدید وابستگی و نیازهای این کودکان و خانواده‌های آن‌ها به منابع بین فردی می‌گردد. نیازهای عاطفی و شناختی یک کودک و نوجوان مبتلا به تالاسمی، به طور بارز با کودک و نوجوانی که برای کسب هویت و استقلال تلاش می‌کند، کاملاً متفاوت است (۶). تحقیقات انجام شده در کشورهای در حال توسعه نظیر هند، علت اصلی مرگ افراد تالاسمی را عدم توجه به ابعاد روانی-اجتماعی این بیماران گزارش کرده است (۱). به طور کلی در بیماری‌های مزمن نظیر تالاسمی، جنبه روان‌شناختی به ویژه در کودکان از اهمیت بالایی برخوردار است، چرا که کودکان در سیر تکاملی خود با مشکلات پنهانی و اختلال آسیب‌شناختی روانی نظیر تصویر ذهنی منفی، نگرانی، افسردگی و ناکارآمدی در کنترل پرخاشگری روبرو هستند (۷). Pradhan و همکاران (۲۰۰۳) در مطالعه توصیفی-مقطعی خود با عنوان بررسی مشکلات روان‌شناختی و عزت‌نفس در کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن در هند، بر روی ۶۰ کودک مبتلا به بیماری‌های مزمن (۳۰ کودک مبتلا به صرع و ۳۰ کودک مبتلا به تالاسمی) نشان دادند که مشکلات روان‌شناختی بالایی در دو گروه وجود داشت که این مشکلات در کودکان مبتلا به تالاسمی بیشتر

بود و بیشترین مشکل روان‌شناختی در هر دو گروه افسردگی و عزت‌نفس پایین بود (۸). در مطالعه Messina و همکاران (۲۰۰۸) که روی جنبه‌های روانی-اجتماعی و روان‌شناختی بیماران تالاسمی در ایتالیا روی ۱۴۷ نفر انجام شد، مشکلات روان‌شناختی شایع در این بیماران شامل افسردگی، کاهش تصویر ذهنی و عدم رضایت‌ذهنی از وضعیت جسمانی بود (۷). مطالعه ای دیگر نشان داد که ۶۸ درصد کودکان و نوجوانان مورد مطالعه از تصویر ذهنی خود احساس ناراضی می‌کردند و در مورد رشد جسمی و اسکلتی خود احساس خوبی نداشتند که این مسئله باعث ایجاد خودپنداری پایین در آن‌ها شده بود و ۸۰ درصد این کودکان علاقه‌ای به زندگی اجتماعی نداشتند (۱).

از ۸۰ میلیون نفری که در ایران زندگی می‌کنند، بیش از دو میلیون حامل مبتلا به تالاسمی هستند. شیوع این بیماری در ایران در مناطق شمالی (حاشیه‌های دریای خزر) و در ۳ استان گیلان، مازندران و گلستان و حاشیه‌های خلیج فارس ۱۰ درصد (بیشترین میزان) و در سایر مناطق ۸-۴ درصد است (۹). با توجه به اینکه استان گلستان نیز بیشترین میزان افراد مبتلا به تالاسمی را در سطح کشور داراست، لذا محقق بر آن شد تا با تعیین خودپنداری و عوامل مرتبط در کودکان و نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور ۱۸-۷ سال استان گلستان، اطلاعات پایه‌ای را به منظور برنامه‌ریزی‌های بعدی در اختیار والدین، پرستاران و محققان قرار دهد.

روش بررسی

پژوهش حاضر یک مطالعه توصیفی از نوع مقطعی است که به منظور تعیین خودپنداری و عوامل مرتبط در کودکان و نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور صورت گرفت، جامعه پژوهش در این مطالعه را کلیه بیماران ۱۸-۷ سال واجد شرایط مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه‌کننده به بیمارستان‌های وابسته به دانشگاه علوم پزشکی گلستان که دارای واحد تزریق خون بودند و به عنوان مراکز اصلی پذیرش بیماران تالاسمی ماژور در استان محسوب می‌شدند، تشکیل می‌دادند (بیمارستان‌های طالقانی گرگان و طالقانی گنبد و بیمارستان-های بقیه الله علی‌آباد و امیرالمؤمنین علی (ع) کردکوی). معیارهای ورود نمونه‌ها به پژوهش شامل عدم ابتلاء به بیماری حاد یا مزمن به غیر از تالاسمی ماژور، مراجعه ماهیانه

پرسشگر و از طریق مصاحبه با نمونه و پرسش سئوالات انجام می‌شد.

پرسشنامه پیرزهاریس مشتمل بر شش زیر مجموعه است که عبارتند از: رفتار ۱۶ سئوال، وضعیت مدرسه (وضعیت شناختی و ذهنی) ۱۷ سئوال، ظاهر و ویژگی جسمی ۱۱ سئوال، اضطراب ۱۴ سئوال، جامعه پسندی (محبوبیت) ۱۲ سئوال، شادی و رضایت مندی ۱۰ سئوال می‌باشد. سئوالات به صورت دو گزینه ای بلی، خیر است و ۴۲ سئوال در جهت منفی و ۳۲ سئوال در جهت مثبت بوده است. در سئوالات مثبت برای جواب بلی امتیاز (۱) و جواب خیر امتیاز (۰) در نظر گرفته شد و سئوالات منفی نیز به صورت معکوس نمره گذاری شدند. به این ترتیب دامنه نمرات حاصل از پرسشنامه خودپنداری بین ۰ تا ۸۰ قرار می‌گیرد، لذا نمره بالا در این مقیاس نشان‌دهنده خودسنجی مثبت و نمره پایین نشان‌دهنده خودسنجی منفی است. سپس میانگین و انحراف معیار جواب‌ها محاسبه گردید.

با توجه به استاندارد بودن این پرسشنامه و کثرت استفاده از آن در مطالعات مختلف داخل و خارج کشور از جمله سلمانی (۱۳۸۲) و علایی (۱۳۸۹) (۱۱ و ۱۰) و Smith (۱۹۷۸) و Branklin (۱۹۸۱) اعتبار آن مورد تایید می‌باشد. پایایی این ابزار توسط Piers (۱۹۷۳) ۰/۸۵، Tailor (۱۹۷۷) ۰/۹۰، Smith (۱۹۷۸) ۰/۸۹، Branklin (۱۹۸۱) ۰/۹۲ گزارش گردیده است. در مطالعه حکمتی کار (۱۳۷۳) ضریب آلفای کرونباخ ۰/۹۱ بدست آمد، همچنین در مطالعه سلمانی (۱۳۸۲) با استفاده از تست مجدد آنالیز داده‌ها، ضریب همبستگی ۰/۹۲ درصد بدست آمد و در مطالعه‌ای که توسط علایی (۱۳۸۹) انجام شد، پایایی این ابزار با استفاده از روش آزمون مجدد ۰/۸۹ درصد بود (۲۱).

داده‌ها وارد نرم افزار آماری SPSS-19 گردید و با استفاده از آزمون‌های آماری توصیفی و آزمون‌های تی مستقل و آنالیز واریانس و آزمون تعقیبی شفه تجزیه و تحلیل گردید.

این مقاله طرح مصوب دانشگاه تهران با مصوبه کمیته اخلاق در پژوهش دانشگاه تهران است که در آن انجام این پروژه از لحاظ اخلاقی مورد تأیید می‌باشد. در این پژوهش پس از کسب رضایت آگاهانه از کلیه شرکت کنندگان، به آن‌ها توضیح داده شد که اطلاعات آن‌ها محرمانه بوده و در

به بیمارستان جهت تزریق خون، عدم هر گونه نقص عضو و معلولیت شناخته شده و عدم ابتلا به اختلالات ذهنی شناخته شده بود. نمونه‌گیری به طریق سرشماری و از فروردین ماه ۱۳۹۱ تا خردادماه ۱۳۹۱ به طول انجامید. ابزار جمع‌آوری داده‌ها شامل، پرسشنامه دموگرافیک کودک (سن، جنس، رتبه تولد، وضعیت و سطح تحصیلی کودک، حضور در فعالیت‌های ورزشی، دفعات تزریق خون، اولین زمان تزریق خون) و مشخصات دموگرافیک خانواده (سطح تحصیلی والدین، تعداد فرزندان، وضعیت اقتصادی خانواده) و پرسشنامه استاندارد شده سنجش خودپنداری پیرزهاریس (PHCSCS) بود. این پرسشنامه جهت سنجش خودپنداری کودکان و نوجوانان ۷ تا ۱۸ سال کاربرد دارد و شامل ۸۰ سئوال دو گزینه‌ای بلی، خیر است که از طریق مصاحبه با کودکان و نوجوانان تکمیل گردید که نمره بالاتر نشان‌دهنده خودپنداری بالاتر است.

خودپنداری که در این مقیاس سنجیده می‌شود، به‌عنوان مجموعه نسبتاً ثابت نگرش فرد به خود تعریف شده است که سئوالات این مقیاس هم در جهت مثبت و هم در جهت منفی در بعد خودسنجی نمره‌گذاری شده است. نمره بالا در این مقیاس نشان‌دهنده خودسنجی مثبت و نمره پایین نشان‌دهنده خودسنجی منفی است. سئوالاتی که جا انداخته شده و یا دو پاسخ بلی و خیر برای آن انتخاب شده بود، در نمره کل محاسبه نشدند.

لازم به ذکر است که در این پژوهش وضعیت تحصیلی در دو سطح مطلوب و نامطلوب بررسی گردید؛ معدل‌های بالای ۱۵ (طبق سیستم کمی) و نیز طبق سیستم توصیفی آموزش و پرورش، خیلی خوب و خوب جزو سطح مطلوب طبقه بندی شدند و معدل ۱۵ به پایین و احتیاج به تلاش بیشتر و ... جزو سطح نامطلوب طبقه بندی شدند. پرسشنامه‌ها با رضایت شفاهی والدین و در حضور مستقیم پژوهشگر و از طریق مصاحبه با نمونه‌ها تکمیل شد و برای تکمیل متغیرهای دموگرافیک از والدین آن‌ها کمک گرفته شد. پرسشنامه به تک‌تک نمونه‌ها ارائه گردید و از آن‌ها خواسته شد تا برای هر سئوال، گزینه‌ای را که در مورد خودشان صدق می‌کند، با زدن علامت بر روی پرسشنامه مشخص نمایند، چنانچه به هر دلیلی نمونه نمی‌توانست پرسشنامه را پر کند، این کار توسط

نمرات کمتر از چارک دوم (صدک پنجاهم) به عنوان خودپنداری ضعیف (نمرات کمتر از ۵۹) و نمرات بین چارک دوم تا سوم (صدک پنجاه تا هفتاد و پنج) به عنوان خودپنداری متوسط (نمرات بین ۶۶-۵۹) و نمرات بیشتر از چارک سوم (صدک هفتاد و پنج) به عنوان خودپنداری خوب (نمرات بالای ۶۶) در نظر گرفته شد، بدین صورت نتایج تقسیم بندی بر اساس چارک نشان داد که تنها ۲۰/۶ درصد از افراد مبتلا به تالاسمی از سطح مطلوبی از خودپنداری برخوردار بودند.

نتایج آزمون تی مستقل نشان داد که بین نمره خودپنداری و متغیرهای سن و وضعیت تحصیلی افراد مورد بررسی تفاوت معنی داری وجود دارد، بدین ترتیب که کودکان مقطع سنی ۷-۱۱ سال نسبت به نوجوانان (۱۸-۱۲ سال) از خود پنداری بالاتری برخوردارند. همچنین کودکان و نوجوانانی که ترک تحصیل نکرده اند و وضعیت تحصیلی مطلوب تری دارند، نسبت به دیگر گروه نمره خودپنداری بالاتری داشتند. همچنین نتایج پژوهش نشان داد که بین متغیر جنسیت و نمره خودپنداری ارتباط معنی داری وجود ندارد (جدول ۱). نتایج آزمون نشان داد که بین رتبه تولد و خودپنداری رابطه معنی دار وجود دارد که نتیجه آزمون تعقیبی شفه حاکی از آن بود که افراد با رتبه تولد اول نسبت به افراد با رتبه تولد سوم و

صورت تمایل خلاصه ای از نتایج پژوهش در اختیار آنان قرار خواهد گرفت و سپس پرسشنامه بین آن ها توزیع گردید.

توصیفی بودن مطالعه به همراه تعداد کم نمونه ها و استفاده از ابزار پرسشنامه برای سنجش خودپنداری افراد بود که می تواند بر اعتبار نتایج مؤثر بوده باشد. همچنین کمبود تحقیقات مشابه با عنوان تحقیق از دیگر محدودیت های این مطالعه بود.

پیشنهاد می شود تحقیقات مرتبط با عنوان تحقیق در دیگر نقاط کشور انجام گیرد تا از مجموع آن ها بتوان به استنتاج بهتری رسید.

یافته ها

در این پژوهش ۱۵۵ کودک و نوجوان دختر و پسر مبتلا به تالاسمی ماژور شرکت داشتند و میانگین و انحراف معیار سنی شرکت کنندگان $3/55 \pm 12/97$ سال بود که از بین آن ها $50/3$ درصد پسر و $49/7$ درصد دختر بودند. نتایج این مطالعه نشان داد که میانگین و انحراف معیار نمره کل خودپنداری افراد مورد بررسی $56/99 \pm 10/38$ بود.

با توجه به اینکه تقسیم بندی نمرات خودپنداری در ابزار پیرزهاریس به صورت قراردادی است و نمره این ابزار به صورت نمره کل سنجیده می شود و نیز با لحاظ اینکه تقسیم بندی استاندارد برای این ابزار وجود نداشت، تقسیم بندی نمرات بر اساس چارک صورت گرفت، بدین صورت که بیشتر خودپنداری بالاتری دارند ($P=0/009$) (جدول ۱).

جدول ۱: میانگین نمرات خودپنداری، انحراف معیار و آزمون آماری بر حسب سن، جنس، ترک تحصیل، وضعیت تحصیلی، رتبه تولد

متغیرهای دموگرافیک	میانگین \pm انحراف معیار	تعداد (درصد)	ارزش P
محدوده سنی	۷-۱۱ سال	۶۵ (۴۱/۹)	$P=0/033$
	۱۲-۱۸ سال	۹۰ (۵۸/۱)	
جنسیت	مؤنث	۷۷ (۴۹/۷)	$P=0/718$
	مذکر	۷۸ (۵۱/۳)	
وضعیت تحصیلی	مطلوب	۱۱۵ (۷۴/۲)	$P<0/001$
	نامطلوب	۴۰ (۲۵/۸)	
سطح تحصیلات	بیسواد	۱۰ (۶/۵)	$P=0/002$
	کلاس اول تا کلاس پنجم	۸۴ (۵۴/۱)	
	اول راهنمایی تا سوم راهنمایی	۲۸ (۱۸/۱)	
ترک تحصیل	داشته اند	۲۶ (۱۶/۸)	$P<0/001$
	نداشته اند	۴۵ (۲۹)	
رتبه تولد	اول	۵۹ (۳۸/۱)	$P=0/009$
	دوم	۳۷ (۲۳/۸)	
	سوم و بالاتر	۵۹ (۳۸/۱)	

جدول ۲: میانگین نمرات خودپنداری، انحراف معیار و آزمون آماری بر حسب متغیرهای دموگرافیک کودک و نوجوان و خانواده

ارزش P	تعداد (درصد)	میانگین ± انحراف معیار	متغیرهای دموگرافیک
P=۰/۰۵۵	(۶۴/۵)۱۰۰	۵۸/۱۸ ± ۱۰/۴۰۲	حضور در فعالیت‌های
	(۳۵/۵)۵۵	۵۴/۸۴ ± ۱۰/۰۹۹	ورزشی
P=۰/۸۲۱	(۶۴/۵)۱۰۰	۵۶/۳۶ ± ۱۰/۳۶۲	زیر یک سال
	(۲۱/۹)۳۴	۵۷/۳۸ ± ۹/۹۳۰	۱-۲ سال
	(۵/۸) ۹	۵۹/۷۸ ± ۱۲/۱۰۱	۲-۳ سال
	(۷/۸)۱۲	۵۹/۰۸ ± ۱۱/۴۰۲	۳ سال و بالاتر
P=۰/۹۳۷	(۸۳/۲)۱۲۹	۵۷/۰۲ ± ۱۰/۵۷۷	یکبار در ماه
	(۱۶/۸) ۲۶	۵۶/۸۵ ± ۹/۵۸۶	دو بار در ماه
P=۰/۰۰۹	(۴۰) ۶۲	۵۳/۹۷ ± ۱۰/۲۶۸	بی‌سواد و ابتدایی
	(۵۱/۶) ۸۰	۵۳/۳۶ ± ۱۰/۲۲۶	راهنمایی و متوسطه
	(۷/۱)۱۱	۶۲/۱۸ ± ۸/۳۰۴	دیپلم
	(۱/۳)۲	۶۷/۵۰ ± ۰/۷۰۷	بالاتر از دیپلم
P=۰/۰۱۷	(۲۵/۸)۴۰	۵۲/۹۸ ± ۹/۷۲۶	بی‌سواد و ابتدایی
	(۵۲/۹) ۸۲	۵۷/۵۴ ± ۱۰/۵۸۰	راهنمایی و متوسطه
	(۱۲/۳)۱۹	۶۰/۷۹ ± ۸/۱۸۹	دیپلم
	(۹)۱۴	۶۰/۱۴ ± ۱۰/۳۸۸	بالاتر از دیپلم
P=۰/۰۰۱	(۱۲/۳)۱۹	۶۲/۹۳ ± ۱۰/۰۲۹	یک
	(۱۹/۴)۳۰	۶۰/۱۰ ± ۱۰/۱۶۹	دو
	(۳۸/۷)۶۰	۵۶/۸۳ ± ۸/۹۹۶	سه
	(۲۹/۷)۴۶	۵۶/۹۹ ± ۱۰/۹۰۲	چهار و بیشتر
P=۰/۲۱۱	(۱۹/۴)۳۰	۶۰ ± ۹/۳۹۲	مطلوب
	(۳۵/۵)۶۵	۵۶/۲۰ ± ۱۱/۲۶۰	نیمه مطلوب
	(۴۵/۲)۷۰	۵۶/۳۳ ± ۹/۹۸۲	نامطلوب

خودپنداری افرادی که دارای یک و دو فرزند در خانواده بودند با افرادی که چهار فرزند یا بیشتر داشتند، ارتباط معنی‌داری وجود داشت (P=۰/۰۰۱) (جدول ۲).

بحث

نتایج این پژوهش نشان داد که میانگین نمرات خودپنداری کودکان و نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور در استان گلستان پایین است. این امر توجه جدی کارکنان بهداشتی-درمانی را به عنوان خط اول مواجهه با این افراد می‌طلبد. Pradhan و همکاران (۲۰۰۳) نیز در مطالعه خود با عنوان علم آسیب شناسی روانی و اعتماد به نفس در بیماری‌های مزمن دریافتند که کودکان با بیماری تالاسمی احساس افسردگی بالایی در رابطه با بیماری خود دارند (۸). Saini و همکاران (۲۰۰۷) نیز بیان می‌دارند که ناسازگاری روانی-اجتماعی و عملکرد مدرسه‌ای نسبتاً ضعیف در کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور وجود داشت (۱۲). تحقیقات انجام شده در کشورهای در حال توسعه نظیر هند، علت اصلی مرگ افراد تالاسمی را عدم

بین حضور در فعالیت‌های ورزشی، اولین زمان تزریق خون، دفعات تزریق خون، وضعیت اقتصادی خانواده و میانگین نمرات خودپنداری ارتباط معنی‌داری وجود نداشت. همچنین یادآور می‌شود که وضعیت اقتصادی خانواده‌ها در سه سطح مطلوب (درآمد بالای یک میلیون، نیمه مطلوب (درآمد بین پانصد هزار تا یک میلیون) و نامطلوب (کمتر از پانصد هزار) سنجیده شد (جدول ۲)، ولی نتایج آزمون نشان داد که بین میانگین نمرات خودپنداری نمونه‌ها با سطح تحصیلات مادر و پدر و تعداد فرزندان خانواده ارتباط معنی‌داری وجود دارد (جدول ۲). نتیجه آزمون تعقیبی شفه نشان داد که افرادی که مادران آن‌ها سطح سواد دیپلم داشتند، به طور معنی‌داری خودپنداری بیشتری از افرادی با مادران دارای تحصیلات پایین‌تر از دیپلم داشتند (P=۰/۰۰۹). همچنین افرادی که پدران آن‌ها دارای سطح تحصیلات دیپلم بودند، به طور معنی‌داری خودپنداری بالاتری از افرادی با پدران دارای تحصیلات پایین‌تر از دیپلم داشتند (P=۰/۰۰۳). از طرفی بین

همچنین نتایج نشان داد که بین ترک تحصیل و نمرات خودپنداری نمونه‌ها ارتباط معنی داری وجود داشت، یعنی کودکان و نوجوانانی که ترک تحصیل نکرده بودند نسبت به افرادی که به هر دلیلی ترک تحصیل کرده بودند، از میانگین نمرات خودپنداری بالاتری برخوردار بودند. در زمینه وضعیت تحصیلی، نتایج نشان داد که بین وضعیت تحصیلی و نمرات خودپنداری ارتباط معنی داری وجود داشت و افرادی که از وضعیت تحصیلی مطلوبی برخوردار بودند، از خودپنداری بالاتری نسبت به دیگران که وضعیت تحصیلی نامطلوبی داشتند، برخوردار بودند. یکی از عوامل درونی مؤثر بر پیشرفت تحصیلی، خودپنداری است که شامل مجموعه برداشت‌هایی است که فرد از خود دارد و دانش آموز در هیچ‌جا به اندازه مدرسه، مورد قضاوت خود و دیگران قرار نمی‌گیرد و استعداد به تنهایی عامل موفقیت تحصیلی نمی‌باشد، بلکه خودپنداری نیز در کسب موفقیت تحصیلی نقش بسزایی را ایفا می‌کند (۱۷). دانش‌آموزان موفق عموماً دارای خودپنداری مثبت و ارزش بخشیدن به خود به عنوان یک عضو جامعه انسانی هستند، این خصوصیات درست برعکس خودپنداری بسیاری از دانش‌آموزان ناموفق است که با نتایج پژوهش اخیر در یک راستا می‌باشد.

در ارتباط با سطح تحصیلات مادر، نتایج پژوهش اخیر حاکی از این بود که بین نمرات خودپنداری نمونه‌ها و سطح تحصیلات مادر ارتباط مثبت و معنی داری وجود دارد؛ بدین معنی که هر چه سطح تحصیلات مادر بالاتر می‌رفت، میزان خودپنداری نمونه‌ها به مراتب افزایش یافته بود. با این حال نتایج تحقیق Jensen نشان داد که رابطه ناچیزی بین نمرات خودپنداری و سطح تحصیلات مادر وجود دارد (۱۸). همین‌طور در تحقیق کاوسیان و کدیور (۱۳۸۴) نتایج پژوهش نشان داد که بین سطح تحصیلات مادر و خودپنداری کودکان ارتباط معنی داری وجود ندارد (۱۹)، ولی رضوان‌خواه (۱۳۸۸) در تحقیق خود بیان می‌کند که مسئله تحصیلات مادر بر خودپنداری کودک می‌تواند تعامل بیشتر مادر با کودک و نقش عمده مادر در تربیت فرزند را بارز کند، نتایج تحقیق وی نشان داد که رابطه معنی داری بین نمرات خودپنداری کودکان و تحصیلات مادران آن‌ها وجود دارد و بیشتر کودکان با

توجه به ابعاد روانی- اجتماعی این بیماران گزارش کرده است (۱). رضایی و همکاران (۱۳۸۲) نیز در پژوهش خود با عنوان بررسی رشد روانی- اجتماعی کودکان سن دبستان مبتلا به تالاسمی ماژور در مقایسه با کودکان سالم در شهر مشهد دریافتند که کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور از میزان اعتماد به نفس و شایستگی اجتماعی پایین و میزان اختلالات رفتاری بالایی نسبت به گروه کودکان سالم برخوردار هستند که همگی آن‌ها با مطالعه حاضر همخوانی دارند (۱۳).

در ارتباط با متغیر سن نتایج پژوهش نشان داد که بین نمرات خودپنداری و سن کودکان و نوجوانان ارتباط معنی داری وجود داشت؛ یعنی کودکان سن مدرسه از خودپنداری بالاتری نسبت به نوجوانان در محدوده سنی ۱۸-۱۲ سال برخوردار بودند. سن مدرسه یکی از حساس‌ترین مراحل در تکامل خودپنداری می‌باشد، چرا که کودکان با ورود به محیط مدرسه و برقراری ارتباط با دوستان و قبول مسئولیت‌ها هر چه بیشتر مهارت‌ها، توانایی‌ها و استعدادهای خویش را مورد آزمایش قرار می‌دهند و کسب موفقیت و یا شکست در این دوره در نگرش کودک نسبت به خود و خودپنداری وی مؤثر است (۱۴). Burns و همکاران (۱۹۸۹) نیز در تحقیقی که بر روی خودپنداری کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن انجام دادند، ارتباط معنی داری را بین سن کودکان و سطح خودپنداری آن‌ها بدست آوردند (۱۵). Yan و همکاران (۱۹۹۹) طی تحقیقی به منظور بررسی عوامل مؤثر در میزان خودپنداری در کودکان سن مدرسه مبتلا به بیماری مزمن که در بیمارستان بستری بودند، نشان داد که سن به عنوان یک عامل پیشگویی‌کننده مهم در خودپنداری کودک و رفتار اجتماعی بود (۱۴).

بین رتبه تولد کودکان و نوجوانان و نمرات خودپنداری آن‌ها ارتباط معنی داری وجود داشت. طوری که کودکان و نوجوانان با رتبه تولد اول و دوم تولد نسبت به افراد با رتبه سوم و بالاتر از خودپنداری بالاتری برخوردار بودند. همچنین نتایج یک مطالعه نشان داد که رتبه تولد، خودپنداری کودکان سن مدرسه را تحت تأثیر قرار می‌دهد، طوری که کودکان با رتبه تولد اول یا دوم، خودپنداری بالاتری نسبت به دیگران داشتند که نتایج بدست آمده از تحقیق حاضر با نتایج این تحقیقات همسو است (۱۶).

در خانواده‌هایی که کودکان زیاد به‌ویژه بیش از ۶ فرزند دارند، نقش‌های خانواده به صراحت مشخص نمی‌شود و وظیفه هرکس تعیین نمی‌گردد و این در حالی است که خانواده، اولین قانونی است که فرد در آن احساس امنیت می‌کند و مورد پذیرش و حمایت قرار می‌گیرد و مهم‌ترین پدیده روان شناختی، خودپنداری کودک، در خانواده جان می‌گیرد (۱۹). در حالی که در نتایج تحقیقی که رضوان‌خواه انجام داد، رابطه معنی داری بین خودپنداری و تعداد فرزندان وجود نداشت که با نتایج پژوهش اخیر مغایر است.

نتیجه‌گیری

نتایج پژوهش حاضر، بیانگر خودپنداری پایین در بین کودکان و نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور بود. انجام اقدامات و مداخلات در جهت ارتقای خودپنداری این گروه از بیماران محسوس است.

تشکر و قدردانی

این پژوهش حاصل نتایج پایان نامه دانشجویی به شماره ۹۱-۰۲-۱۲۳-۱۸۱۵۷ در مقطع کارشناسی ارشد دانشگاه علوم پزشکی تهران می‌باشد که نویسندگان مقاله نهایت تقدیر و تشکر خود را از افراد مورد بررسی، والدین آن‌ها و همچنین از مسئولان و سرپرستاران و سوپروایزرهای محترم آموزشی بیمارستان‌های آموزشی- درمانی دانشگاه علوم پزشکی گلستان که در اجرای این تحقیق مساعدت فراوان نمودند، اعلام می‌دارند.

نمرات خودپنداری پایین متعلق به مادران بیسواد بودند که با نتایج پژوهش اخیر همسو می‌باشد (۲۰).

در زمینه سطح تحصیلات پدر نتایج پژوهش نشان داد هر چه سطح تحصیلات پدر بالاتر بود، میزان خودپنداری نمونه‌ها به مراتب افزایش یافته بود، طوری که در نمونه‌ها با سطح تحصیلات بالای پدر، نسبت به نمونه‌ها با سطح پایین تحصیلات پدر، میانگین نمرات خودپنداری بالاتری گزارش گردید. کاوسیان و کدیور نیز در تحقیق خود با عنوان «نقش برخی عوامل خانوادگی در خودپنداری خانوادگی دانش- آموزان» به این نتیجه رسیدند که پدرانی که دارای سطح تحصیلات بالایی باشند، رابطه بهتری با فرزندان خود برقرار می‌کنند که در خودپنداری آن‌ها تاثیر مثبت می‌گذارد و نشان دادند که چنانچه پدر دارای سطح تحصیلات کمتر از دیپلم باشد، نقش منفی را در فرآیند رشد شخصیت و خودپنداری کودکان ایفا می‌کند، ولی رضوان‌خواه در نتایج تحقیق خود نشان داد که رابطه معنی داری بین نمرات خودپنداری کودکان و سطح تحصیلات پدر وجود ندارد (۲۰، ۱۹).

از دیگر نتایج این مطالعه وجود ارتباط معنی دار بین تعداد فرزندان در خانواده و خودپنداری آن‌ها بود؛ یعنی هر چه تعداد فرزندان خانواده کمتر باشد، نمره خودپنداری نمونه‌ها بالاتر بود. تعداد افراد خانواده از جمله متغیرهای مهم روانی- اجتماعی در محیط خانواده است. همراه با افزایش تعداد فرزندان در خانواده، نگرش والدین در مورد پرورش کودک و شرایطی که در آن کودک پرورش می‌یابد، تغییر می‌کند.

References

1. Khurana A, Katyal S, Marvaha, RK. Psychological Burden in Thalassemia. Indian journal of pediatrics. 2006; 73(10): 877-80.
2. Amini SA, Gholami A, Nikoukar M, Amini Naghaf Abadi H. Validity of naked eye single tube red cell osmotic fragility test (NESTROFT) in screening of beta-thalassemia trait. 2011; 13(1): 55-60. (persian).
3. Mahyar M, Ayazi P, Pahlevan AA, Mojabi H, Sehat MR, Javadi A. Zinc and Copper Status in Children with Beta-Thalassemia Major. Iran J pediator. 2010; 20(3): 297-302.
4. Galanello R, Origa R, Beta-thalassemia. orphanet journal of rare disease. 2011; 5(11): 1-15.
5. Kiani J, Pakizeh A, Ostvar A, Namazi S. Effectiveness of group cognitive-behavioral therapy to increase self-esteem and reduce frustration celebrating with beta thalassemia. Journal of Southern Research Institute for Environmental Medicine - Medical Persian Gulf. 2010; 13(4): 241-52. [in Persian]
6. Shaligram D, Girimaji SC, Chaturvedi SK. Psychological problems and quality of life in children with Thalassemia Major. Indian Journal of Pediatrics. 2007; 74(8): 727-30.
7. Messina G, Colombo E, Cassinerio E, Ferri F, Curti R, Altamura C, Capellini MD. Psychological aspect and psychiatric disorders in young adult with thalassemia major. Intern Emerg Med 2008; 3: 339-43.
8. Pradhan PV, Shah H, Rao P, Ashturkar, Ghaisas P. psychopatplogy and selfesteem in chronic illness. Indian journal of pediatrics. 2003; 70(2): 135-8.
9. Akhavan-Niaki H, Derakhshandeh P. A comprehensive molecular characterization in a highly heterogeneous population. Blood Cells, Molecules, and diseases. 2011; 47: 29-32.

10. Alaei Karahroudi F, Kiani M, Izadi A, Alavi Majd H. Comparison of normal adolescent self-concept and delinquent boys ages 12 to 14 years in Tehran. *Journal of Faculty Nursing and Midwifery Shahid Beheshti University of Medical Sciences and Health Services*, 2010; 20(69): 10-15. [in Persian]
11. Salmani N. the effect of group play on the self concept of hospitalized school age children leukemia in the hospital. M.S Thesis, Tarbiat Modarres university school of medical science. 2003. [in Persian]
12. Saini A, Chandra J, Goswami U, Singh V, Dutta AK. Case Control Study of Psychosocial Morbidity in Thalassemia Major. *J Pediatr*. 2007;150: 516-20.
13. Baradarn Rezaii M, Khorsand M, Emami Moghaddam Z, Kooshafar H. Assesment of psychosocial development in school-aged Thalassemic children compared to healthy children in Mashhad. *The quarterly journal of founamenals of mental health*. 2003;17,18:26-33. [in Persian]
14. Yan H, Kantawang S, Yinghua Y. selected factors influencing self concept among hospitalaized chinese school age children with chronic illness. *international Journal of nursing practice*. 1999;5:38-46.
15. Burns WB, Zweng AR. Self-concept on chronically ill children. *J.genetic psychplogy*. 1989;137:179-90.
16. Chin CC, Liu YY, Ka JK. Self-concept of school-age children: the norm in Kaohsiung Gaoxiong Yi Xue Ke Xue Za Zhi. 1989;5(5):264-9.
17. Hoseini Dolat Abad F. The role of self-concept in educational success of the students rely on duty of the teachers. *Peivand, Monthly Journal of Educational Psychology*. 2007;330:33-9. Available from: [http://www.noormags.com/view fa/ArticlePage/394532](http://www.noormags.com/view/fa/ArticlePage/394532) [in Persian]
18. Jenson MA. self-concept and its relation to age , family structure and gender in head start children. *Journal of psychology Adolecence*. 1983;113(1): 89-94.
19. Kavosian J, Kadivar P. The role of family factors in family self-concept of high school students. *Journal of Social Welfare*. 2005;5(19):91-112. [in Persian]
20. Rezvan KHah M. Relationship between self-concept, family structure, and attitudes to parenting practices on adolescent. *Studies of Education and Psychology Ferdowsi University of Mashhad*. 2009; 10(3):177-96. [in Persian]
21. Alaei Karahroudi F, Kiani M, Hzadi A, Majd Alavi, H. The Comparison of normal adolescent self-concept and delinquent boys aged 12 to 14 years in Tehran. 2008;20(69):10-5. [in Persian]

Original Paper

Self-Concept and Related Factors in Children and Adolescents with Thalassemia Major Aged 7-18 in Golestan Province, 2012

Leili Borimnejad (PhD)¹, Ome Kolsoum Toomaj (MSc)^{*2}, Hamid Haghani (MSc)³

1-Assistant Professor, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences. 2- MSc of Nursing, Department of Pediatric Nursing, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences.
3-Instructor, School of Management and Information, Tehran University of Medical Sciences.

Abstract

Background and Objective: The people with Thalassemia, because of frequent blood transfusion and sever complication ,require constant medical supervision, and their psychological problems are paramount. This study aimed to determine Self-Concept and related factors in children and adolescents with Thalassemia major aged 7-18 in Golestan province ,2012.

Material and Methods: This cross-sectional study was conducted on 155, using census sampling, children and adolescents with Thalassemia major refereeing to therapeutic and health centers for blood transfusion. The instruments were Piers-Harris self-concept questionnaire and demographic data . The analysis was performed by SPSS software using ANOV and t-test.

Results: The mean of self-concept was low, and there was significant relationship between self-concept and variables such as age, educational status, dropout , order of birth, the number of children in family and parents' education level. But no significant difference was observed between self-concept and the factors such as sport, the frequency of transfusion, economic status.

Conclusion: The results revealed that the self-concept of the thalassaemic patients is low. Some non-adjustable factors exacerbate this condition, but encouraging them to continue their education, informing their parents more about their children's disease can be helpful to improve their self-concept.

Keywords: Thalassemia Major, Children and Adolescent, Self-Concept, Related Factors

*** Corresponding Author:**Ome Kolsoum Toomaj(MSc), **Email:**tomajtums@gmail.com

Received 19 Nov 2012

Revised 24 Jul 2013

Accepted 7 May 2014

This paper should be cited as: Borimnejad L, Toomaj OK, Haghani H. [Self-Concept and Related Factors in Children and Adolescents with Thalassemia Major Aged 7-18 in Golestan Province, 2012]. J Res Dev Nurs Midwifery. Spring and Summer 2014; [Article in Persian]