



The Mediating Role of Hope in Relations between Spiritual Well-being and Resilience among Adolescents with Beta Thalassemia Major: A Structural Equation Modeling Approach

Mostafa Bijani¹, Seyed Amin Kouhpayeh², Ali Mohammad Parviniannasab^{3*},
Mohammad-Rafi Bazrafshan⁴, Ali Dehghani⁵

1- Associate Professor, Department of Medical Surgical Nursing, School of Nursing, Fasa University of Medical Sciences, Fasa, Iran.

2- Associate Professor, Department of Pharmacology, School of Medicine, Fasa University of Medical Science, Fasa, Iran.

3- Assistant Professor, Department of Nursing, School of Nursing, Larestan University of Medical Sciences, Larestan, Iran.

4- Associate Professor, Department of Nursing, School of Nursing, Larestan University of Medical Sciences, Larestan, Iran.

5- Associate professor, Department of Community Health Nursing, School of Nursing, Jahrom University of Medical Sciences, Jahrom, Iran.

Corresponding author: Ali Mohammad Parviniannasab, Assistant Professor, Department of Nursing, School of Nursing, Larestan University of Medical Sciences, Larestan, Iran.

E-mail: ali_parviniyan@yahoo.com

Received: 7 March 2022

Accepted: 19 July 2023

Abstract

Introduction: Patients with beta thalassemia major face various challenges in physical and psychosocial aspects. The need for resilience capacity to overcome these challenges can be effective. Identifying factors affecting resilience can be considered as a framework for designing nursing interventions. The present study was conducted with the aim of determining the mediating role of hope in the relationship between spiritual well-being and resilience among adolescents with beta thalassemia major.

Methods: This was a descriptive-correlational study. The statistical population of the research included adolescents aged 11 to 21 years with beta thalassemia major who referred to thalassemia centers in Fars province in south of Iran in 1401, from which 288 participants were selected via convenience sampling method. Paloutzian and Ellison's spiritual well-being questionnaire (1982), Connor-Davidson resilience questionnaire (2003) and Herth Hope questionnaire (1992) were the instruments used in this study. Data analysis was conducted using descriptive tests, Pearson correlation, and a structural equation model in Spss-24 and Amos-24.

Results: The results showed that all the fit indices are within the acceptance range of the model. The results obtained from structural equation modeling indicate a positive and significant effect between spiritual well-being and resilience ($t=2.78$, $\beta=0.25$), spiritual well-being and hope ($t=2.31$, $\beta=0.32$), and Hope with resilience ($t=2.53$, $\beta=0.57$). Finally, the indirect effect of spiritual well-being on resilience through hope is significant ($p < 0.01$, $\beta = 0.052$).

Conclusions: According to the results of this research, it is suggested to pay more attention to the promotion of spiritual health as a mechanism for improving hope and resilience in the care programs of these patients.

Keywords: Hope, Spirituality, Resilience, Adolescent, Beta Thalassemia Major, Mediation Analyses.



نقش میانجی امید در رابطه بین بهزیستی معنوی و تاب‌آوری در نوجوانان مبتلا به بتا تالاسمی ماژور: رویکرد مدل‌یابی معادلات ساختاری

مصطفی بیژنی^۱، سید امین کوهپایه^۲، علی محمد پروینیان نسب^۳، محمد رفیع بذرافشان^۴، علی دهقانی^۵

۱- دانشیار گروه پرستاری، گروه پرستاری داخلی جراحی، دانشکده پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی فسا، فسا، ایران.

۲- دانشیار، گروه فارماکولوژی، دانشگاه علوم پزشکی فسا، فسا، ایران.

۳- استادیار گروه پرستاری، دانشکده پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی لارستان، لارستان، ایران.

۴- دانشیار گروه پرستاری، دانشکده پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی لارستان، لارستان، ایران.

۵- دانشیار گروه پرستاری سلامت جامعه، دانشکده پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی جهرم، جهرم، ایران.

نویسنده مسئول: علی محمد پروینیان نسب، استادیار گروه پرستاری، دانشکده پرستاری حضرت زینب (س) لارستان، دانشگاه علوم پزشکی لارستان، لارستان، ایران.

ایمیل: ali_parviniyan@yahoo.com

تاریخ دریافت: ۱۴۰۱/۱۲/۱۷ تاریخ پذیرش: ۱۴۰۲/۴/۲۸

چکیده

مقدمه: بیماران مبتلا به بتا تالاسمی ماژور با چالش‌های مختلفی در ابعاد جسمی و روانی اجتماعی مواجه هستند. نیاز به ظرفیت تاب‌آوری برای غلبه بر این چالش‌ها می‌تواند موثر باشد. شناسایی عامل‌های موثر بر تاب‌آوری می‌تواند به عنوان چارچوبی برای طراحی مداخلات پرستاری در نظر گرفته شود. مطالعه حاضر با هدف تعیین نقش میانجی امید در رابطه بین بهزیستی معنوی و تاب‌آوری در نوجوانان مبتلا به بتا تالاسمی ماژور انجام گرفت.

روش کار: پژوهش حاضر به روش توصیفی-همبستگی انجام شد. جامعه آماری پژوهش شامل نوجوانان ۱۱ تا ۲۱ ساله مبتلا به بتا تالاسمی ماژور مراجعه کننده به مراکز تالاسمی استان فارس در جنوب ایران در سال ۱۴۰۱ بودند که از بین آنها تعداد ۲۸۸ نفر به صورت نمونه‌گیری در دسترس انتخاب شدند. ابزارهای پژوهش عبارتند از: پرسشنامه بهزیستی معنوی پالوتزیان و الیسون (۱۹۸۲)، پرسشنامه تاب‌آوری کانر-دیویدسون (۲۰۰۳) و پرسشنامه امید هرث (۱۹۹۲). برای تحلیل داده‌ها از آزمون‌های توصیفی، همبستگی پیرسون و معادلات ساختاری در نرم افزار Spss-24 و نرم‌افزار Amos-24 استفاده شد.

یافته‌ها: نتایج نشان داد همه شاخص‌های برازش در محدوده پذیرش مدل قرار دارند. نتایج به دست آمده از مدل‌سازی معادلات ساختاری حاکی از اثر مثبت و معنادار بین بهزیستی معنوی به تاب‌آوری ($t=2/78, \beta=0/25$)، بهزیستی معنوی به امید ($t=2/31, \beta=0/33$)، و امید به تاب‌آوری ($t=2/53, \beta=0/57$) بود. در نهایت اثر غیر مستقیم بهزیستی معنوی به تاب‌آوری از طریق امید معنی‌دار بود ($\beta=0/052, p<0/01$).

نتیجه‌گیری: با توجه به نتایج این پژوهش پیشنهاد می‌شود در برنامه‌های مراقبتی این بیماران به ارتقای سلامت معنوی به عنوان ساز و کاری برای بهبود امید و تاب‌آوری توجه بیشتری شود.

کلیدواژه‌ها: امید، معنویت، تاب‌آوری، نوجوانان، بتا تالاسمی ماژور، تحلیل میانجی.

تالاسمی شامل گروهی از ناهنجاری‌های ژنتیکی می‌باشد که با فقدان یا کاهش تولید هموگلوبین مشخص می‌شود (۱). بتا تالاسمی یکی از شایعترین اشکال بیماری تالاسمی است. این بیماران برای ادامه حیات، نیازمند مراقبت و درمان مداوم بصورت ترانسفوزیون مکرر خون می‌باشند (۲). شیوع تالاسمی در مناطق مدیترانه بالاست و ایران از کشورهای است که بر روی کمربند تالاسمی قرار دارد (۳). براساس آمار منتشر شده بین ۸۰ تا ۹۰ میلیون در سرتاسر دنیا ناقل بیماری بتا تالاسمی می‌باشند. ۲۰۰۰ نفر در ایران مبتلا به بتا تالاسمی مازور هستند. بین ۲ تا ۳ میلیون هم ناقل این بیماری در ایران وجود دارد. شیوع آن بین ۲/۵ تا ۱۵ درصد در مناطق مختلف کشور است. در بخش‌های جنوبی ایران، استان فارس بالاترین میزان شیوع را دارد که حدود ۱۰ درصد است (۴). مبتلایان به تالاسمی عمدتاً جز جمعیت جوان و در گروه سنی جوان و نوجوان قرار دارند (۵). تالاسمی بر سلامت جسمی-روانی-اجتماعی تأثیر می‌گذارد که می‌تواند منجر به عوارضی مانند کم‌خونی شدید، بزرگی کبد و طحال، اختلالات استخوانی به ویژه در صورت، نارسایی رشد، نارسایی قلبی، عفونت، و بلوغ دیررس شود. همچنین دریافت مکرر خون، جذب آهن را افزایش می‌دهد و باعث اثرات نامطلوب شدید در عملکردهای مختلف ارگان‌های بد بدن می‌شود. علاوه بر وجود چالش‌هایی در ابعاد جسمی، این افراد با مشکلات روانی پیچیده‌ای از قبیل اضطراب، انکار، افسردگی و خشم مواجه می‌شوند (۶، ۷). این تنیدگی‌ها در بعضی گروه‌های سنی، به ویژه دوره نوجوانی بیشتر مشهود است. دوره نوجوانی، یک دوره آسیب‌پذیر، با رشد تکاملی سریع و همراه با تجربه استرس‌های زیادی است. انتقال به این مرحله چالشی متفاوت برای آن‌هایی که بیماری مزمن را تجربه می‌کنند می‌تواند به همراه داشته باشد (۸). بنابراین چگونگی رویارویی و کنار آمدن نوجوانان با تغییرات جسمی، عاطفی و اجتماعی در سلامت روانی آن‌ها بسیار مهم است (۹).

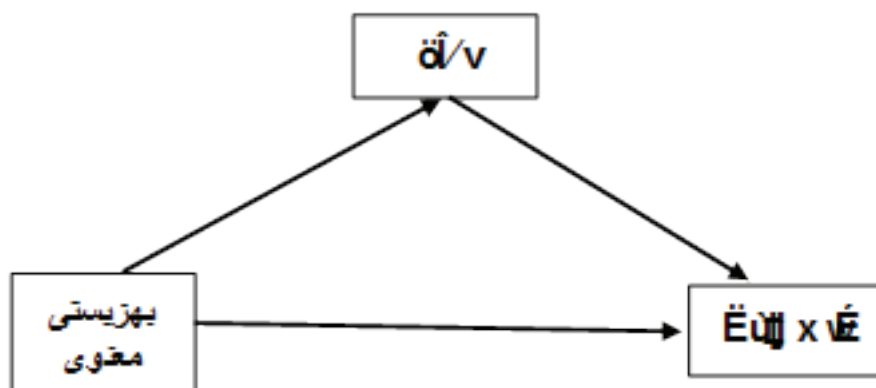
روانشناسان در پاسخ به اینکه چگونه برخی افراد در برابر سختی‌ها و مشکلات می‌توانند ایستادگی و چاره‌اندیشی کنند، اصطلاح تاب‌آوری (Resilience) را به کار می‌برند که به معنای استفاده فرد از توان و ظرفیت خود برای سازگاری با شرایط سخت تنش‌زا و طاقت‌فرسا است (۱۰). طبق مدل تاب‌آوری در بیماری هاسه (۲۰۱۴)، تاب‌آوری به ظرفیت

فرد برای حفظ سلامت روانی و جسمی خود در مواجهه با ناملایمات اشاره دارد. تاب‌آوری مفهومی پویا است، که هم تحت تأثیر عوامل خطر و هم عوامل محافظتی قرار می‌گیرد. اگر عوامل حفاظتی نتوانند در برابر عوامل تنش‌زا مقاومت کنند، تاب‌آوری کاهش می‌یابد، برعکس، تاب‌آوری تعادل را حفظ می‌کند و حتی بهبود می‌یابد. به‌طور کلی تاب‌آوری مفهومی پیچیده و چندبعدی بوده و مفاهیم دیگر سلامت اغلب به‌عنوان پیش‌نیاز تاب‌آوری در نظر گرفته می‌شوند (۱۱).

بررسی مطالعات مختلف در زمینه تاب‌آوری در بیماران مبتلا به بیمارهای مزمن، امید و بهزیستی معنوی را به عنوان عوامل محافظتی تاب‌آوری نشان داد (۱۱-۱۳). در مطالعات دیگر نتایج نشان داد که رفاه معنوی از مؤلفه‌های مهم تاب‌آوری است (۱۴). به عبارت دیگر، بهزیستی معنوی و امید ممکن است به شکل‌گیری و توسعه تاب‌آوری کمک کند. درک مکانیسمی که این عوامل محافظتی مثبت بر تاب‌آوری تأثیر می‌گذارند ممکن است به شناسایی استراتژی‌هایی برای ایجاد تاب‌آوری کمک کند. بهزیستی معنوی به عنوان جدیدترین بعد سلامت، در کنار ابعاد دیگر سلامتی (جسمی، روانی و اجتماعی) قرار گرفته و سبب یکپارچگی سایر ابعاد آن می‌شود. از طرفی خود در برگیرنده دو بعد وجودی و مذهب است (۱۵). شناخت و ارتقاء بعد بهزیستی معنوی در بیماران می‌تواند در سازگاری و کنار آمدن با بیماری و مشکلات ناشی اهمیت بسزایی داشته باشد (۱۶). نتایج مطالعه دیگر نشان داد که بهزیستی معنوی نقش مهمی در سازگاری با بیماری، افزایش مهارت‌های مقابله‌ای و وضعیت سلامت جسمی و روانی و کاهش اضطراب و افسردگی دارد (۱۷). نتایج سایر مطالعات حاکی از آن بود که بهزیستی معنوی می‌تواند تاب‌آوری را بهبود بخشد (۱۸).

براساس تئوری اسنایدر (۲۰۰۲) امید یک مفهوم روانشناختی چند بعدی اساسی است که به باور فرد به امکان دستیابی به نتایج مطلوب بر اساس اهداف منطقی و بالقوه اشاره دارد (۱۹). امید یک عامل مهم برای افراد با رفاه پایین‌تر است و رابطه مثبتی با سلامت روانی و سلامت جسمانی دارد (۲۰). در مطالعات مختلف نتایج نشان داد که رابطه مثبتی بین امید و تاب‌آوری در میان بیماران مزمن وجود دارد (۲۱، ۱۲). مطالعات دیگر نشان داد که امید ممکن است به عنوان یک میانجی بین متغیرهای سلامت مانند بهزیستی معنوی

روابط بین متغیرهای مختلف باشد، طبق دانش ما، هیچ مطالعه ای روابط بهزیستی معنوی و تاب آوری با نقش میانجی امید را در یک نمونه ایرانی مقایسه نکرده است. به همین دلیل پژوهشگر تصمیم به انجام پژوهش در این گروه از بیماران گرفت تا شاید نتایج این مطالعه گامی در جهت افزایش دانش موجود در زمینه تاب آوری آن‌ها و ارتقای سلامت جسمی و روانی این بیماران باشد. بنابراین، براساس مطالعات قبلی و همچنین مدل تاب آوری در بیماری هاسه، مطالعه این فرضیه را مطرح کرد که امید رابطه بین بهزیستی معنوی و تاب آوری را در میان نوجوانان مبتلا به بتا تالاسمی ماژور واسطه می‌کند (شکل ۱).



شکل ۱: مدل مفهومی پژوهش

که به حجم نمونه بالا نیاز دارد و اینکه نمونه‌گیری به صورت در دسترس انجام شد در مجموع حجم نمونه ۲۹۱ نفر انتخاب شدند. که در نهایت، برخی به دلیل ناقص پرکردن پرسشنامه‌ها از نمونه حذف شدند و داده‌های حاصل از ۲۸۸ نفر مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند. معیارهای ورود به پژوهش عبارت بود از: سنین بین ۱۱ تا ۲۱ سال، ابتلا به بیماری تالاسمی ماژور، داشتن پرونده فعال در مرکز تالاسمی، عدم سابقه ابتلا به بیماری روانی و جسمی شناخته شده به جز تالاسمی و عوارض آن بود. معیار خروج شامل تکمیل ناقص پرسشنامه بود.

پس از اخذ کد اخلاق از دانشگاه علوم پزشکی فسا (IR.FUMS.REC.1400.135) معرفی نامه به مراکز تالاسمی مراجعه شد. در ادامه بعد از توضیح اهداف مطالعه توسط پژوهشگر، به آنها در مورد داوطلبانه بودن برای شرکت و انصراف در هر مرحله از مطالعه، محرمانگی بودن اطلاعات، بی ضرر بودن آن و اینکه تحلیل داده‌ها بصورت کلی و گروهی مورد تجزیه و تحلیل قرار می‌گیرد، تاکید

و دیگر متغیرهای سازگار مانند رضایت از زندگی و رفاه جسمی عمل کند (۲۲، ۱۱). بنابراین، امید ممکن است نقش مهمی در تأثیر بهزیستی معنوی بر تاب آوری داشته باشد. با در نظر گرفتن این نکته که مفهوم تاب آوری با توجه به زمینه و شرایط فرهنگی، ویژگی‌های افراد و موقعیت‌های مختلف، متفاوت است (۱۰)، لذا بررسی این مفهوم و تعیین ابعاد آن می‌تواند به ما در درک نقش بهزیستی معنوی در بهبود تاب آوری در نوجوانان مبتلا به بتا تالاسمی ماژور کمک کند و مقدمه ای برای طراحی مداخلات پرستاری در نوجوانان مبتلا به بتا تالاسمی ماژور باشد. اگرچه اکثر مطالعات قبلی نشان دادند که امید ممکن است واسطه

روش کار

پژوهش حاضر در قالب یک طرح توصیفی-مقطعی است که روابط بین متغیرها را هم به صورت مستقیم و هم غیر مستقیم مورد بررسی قرار داد. این پژوهش از نظر هدف، بنیادی و از نظر نحوه جمع‌آوری اطلاعات توصیفی و از نوع همبستگی و به طور مشخص مبتنی بر معادلات ساختاری است (SEM). جامعه پژوهش در این مطالعه، نوجوانان ۱۱ تا ۲۱ سال مبتلا به بتا تالاسمی ماژور مراجعه‌کننده به مراکز تالاسمی وابسته به دانشکده علوم پزشکی لارستان (۱۸ نفر)، فسا (۴۲ نفر) و دانشگاه علوم پزشکی شیراز (۲۸۸ نفر) در نیمه اول سال ۱۴۰۱ بود. تعداد نمونه توصیه‌شده جهت انجام مدل معادلات ساختاری، ۵ تا ۱۰ نمونه به ازای هر پارامتر آزاد در مدل است (۲۳). همچنین به زعم بسیاری از پژوهشگران حداقل حجم نمونه لازم باید ۲۰۰ نفر باشد (۲۴). بنابراین براساس اینکه ۲۳ پارامتر آزاد در مدل داشتیم حجم نمونه بین ۱۱۵ تا ۲۳۰ قابل قبول است. به دلیل ریزش نمونه‌ها، و ماهیت روش‌شناسی معادلات ساختاری

پرسشنامه بهزیستی معنوی (SWB): این مقیاس توسط پالوتزین و الیسون (۱۹۸۲) برای اندازه‌گیری بهزیستی معنوی مورد استفاده قرار گرفت که از دو زیر مقیاس بهزیستی مذهبی (RWB) و بهزیستی وجودی (EWB) تشکیل شده است. ده گویه (عدد فرد) RWB را اندازه‌گیری می‌کند و ۱۰ گویه (عدد زوج) EWB را اندازه‌گیری می‌کند. مقیاس‌ها از ۱ (کاملاً مخالفم) تا ۶ (کاملاً موافقم) رتبه بندی می‌شوند. نمره کل از ۲۰ تا ۱۲۰ و نمرات ۲ خرده مقیاس از ۱۰ تا ۶۰ متغیر است. هر چه نمره بالاتر باشد، فرد از بهزیستی معنوی بالاتری برخوردار است. آلفای کرونباخ در نسخه اصلی به ترتیب ۰/۹۱، ۰/۹۱ و ۰/۹۳ برای RWB، EWB و مقیاس کل بود (۲۸). همسانی درونی نسخه فارسی به ترتیب ۰/۸۲، ۰/۸۷ و ۰/۹۰ بود (۲۹). در مطالعه حاضر پایایی این پرسشنامه با استفاده از روش آلفای کرونباخ ۰/۹۴ برآورد گردید.

برای تجزیه و تحلیل داده‌های جمعیت شناختی آزمودنی‌ها از تحلیل توصیفی استفاده شد. برای بررسی رابطه بین متغیرها، از ضرایب همبستگی پیرسون با SPSS نسخه بیست و چهار استفاده شد. برای آزمون مدل فرضی از مدل معادلات ساختاری (SEM) با استفاده از نرم‌افزار AMOS نسخه بیست و چهار با تخمین حداکثر درستنمایی استفاده شد. برای بررسی برازش مدل، آماره کای دو نسبی (χ^2/df)، شاخص برازش خوب (GFI)، شاخص برازش تعدیل شده (AGFI)، شاخص برازش مقایسه‌ای (CFI)، شاخص برازش هنجاری (NFI)، شاخص Tucker-Lewis (TLI) و ریشه میانگین مربعات خطای تقریب (RMSEA) برای اثبات مناسب بودن مدل استفاده شد (۳۰). برای تعیین نقش میانجی (اثر غیر مستقیم) امید، از فاصله اطمینان ۹۵٪ بوت استرپ با ۵۰۰۰ با فرایند نمونه‌گیری استفاده شد، در صورتی که فواصل اطمینان حاوی مقدار صفر نباشد، نشان‌دهنده معنی داری این رابطه است. سطح معنی داری کمتر از ۰/۰۵ درصد در نظر گرفته شد.

یافته‌ها

داده‌های ۲۸۸ شرکت کننده پس از حذف پرسشنامه‌های ناقص مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت. پیش از تحلیل داده‌ها مفروضه‌های نرمال بودن داده‌ها بررسی شد. به منظور بررسی داده‌های پرت چند متغیره از آماره مالاوانویس استفاده شد. نتایج نشان داد سه داده پرت چند

شد. در مواردی که افراد زیر ۱۸ سال بودند رضایت از قیام (والدین) آنها و بالای ۱۸ سال از خود فرد شرکت کننده رضایت آگاهانه اخذ شد. روش جمع‌آوری داده‌ها استفاده از پرسشنامه به صورت حضوری و چهره به چهره در مرکز تالاسمی در یک اتاق آرام به ۳ تا ۴ بیمار برحسب فضا زمانی که بیمار در انتظار برای دریافت خون بود، انجام شد. مدت زمان تکمیل برای پرسشنامه، بین ۱۰ تا ۱۵ دقیقه به طول انجامید. برای جمع‌آوری اطلاعات از پرسشنامه‌ها به شرح زیر استفاده شد:

مقیاس امید هرت (The Herth Hope Index (HHI): این آزمون توسط هرت (۱۹۹۲) به منظور بررسی میزان امید به زندگی ساخته شد (۲۵). این آزمون دارای ۱۲ سؤال سه گزینه‌ای است. پاسخ به این آزمون به صورت لیکرتی سه گزینه‌ای موافقم، مطمئن نیستم و مخالفم تدوین گردیده که محدودیت زمانی وجود ندارد و سؤال ۳ و ۶ گزینه موافقم نمره ۱، مطمئن نیستم نمره ۲ و گزینه مخالفم نمره ۳ و باقی سؤال‌ها برعکس نمره‌گذاری می‌شود و دامنه نمرات بین ۱۲ تا ۳۶ می‌باشد، نمره بالاتر، سطح امید بالاتری را نشان می‌دهد. همسانی درونی این مقیاس در نسخه اصلی با استفاده از ضریب آلفای کرونباخ ۰/۸۹ و ثبات (بازآزمایی) طی ۲ هفته ۰/۹۱ گزارش شده است (۲۵). در مطالعه انجام شده در ایران توسط پورغزنین و همکاران (۱۳۸۲) پایایی پرسشنامه با استفاده از ضریب آلفای کرونباخ ۰/۸۴ گزارش شد (۲۶). در مطالعه حاضر پایایی این پرسشنامه با استفاده از روش آلفای کرونباخ ۰/۷۱ برآورد گردید.

مقیاس تاب‌آوری کانر-دیویدسون (CD-RISC): این پرسشنامه در سال ۲۰۰۳ با مرور منابع پژوهشی ۱۹۹۱-۱۹۷۹ حوزه تاب‌آوری توسط کانر-دیویدسون طراحی شد (۱۰). این مقیاس شامل ۲۵ عبارت است. نمره‌گذاری، بر اساس یک طیف لیکرت ۵ درجه‌ای بین صفر (کاملاً نادرست) تا چهار (همیشه درست) است. طیف نمرات آزمون بین ۰ تا ۱۰۰ قرار دارد. هر چه فرد نمره بالاتری کسب نماید، دارای تاب‌آوری بیشتری است. ضریب آلفای کرونباخ مقیاس تاب‌آوری در نسخه اصلی ۰/۸۹ گزارش شد. این مقیاس در ایران توسط محمدی (۱۳۸۴) هنجاریابی شده است. وی برای تعیین پایایی این مقیاس از روش آلفای کرونباخ بهره گرفته و ضریب پایایی ۰/۸۹ را گزارش کرده است (۲۷). در مطالعه حاضر پایایی این پرسشنامه با استفاده از روش آلفای کرونباخ ۰/۸۳ برآورد گردید.

متغیره وجود دارد که این داده‌های از تحلیل نهایی حذف شدند. جهت بررسی نرمال بودن توزیع متغیرها، از ضریب چولگی و کشیدگی استفاده گردیده است. با توجه به این که مقادیر چولگی و کشیدگی برای متغیرهای پژوهش در بازه (۳- و ۳+) قرار دارند، لذا نرمال بودن توزیع متغیرها تایید گردیده‌اند.

در پژوهش حاضر تعداد ۲۸۸ نفر مورد بررسی قرار گرفتند که دامنه سنی آزمودنی‌ها بین ۱۱ تا ۲۱ سال بود. میانگین و انحراف استاندارد سنی آن‌ها $16/74 \pm 2/55$ سال بود. $60/8$ از واحدها (۱۷۵ نفر) مذکر و $39/2$ (۱۳۳) مونث بودند. 52 نفر از واحدها معادل $18/1$ درصد سابقه برداشتن طحال را داشتند. 113 نفر ($39/2$ درصد) از واحدها سه بار در هفته،

87 نفر ($30/2$ درصد) دو بار در هفته و 88 نفر ($30/6$ درصد) ماهیانه برای دریافت خون به مرکز مراجعه می‌کردند. همبستگی بین متغیرهای پژوهش در جدول ۱ نشان داده شده است. ضریب همبستگی رابطه بهزیستی معنوی و تاب‌آوری ($r=0/36$)، بهزیستی معنوی با امید ($r=0/18$) و همچنین رابطه بین امید و تاب‌آوری مثبت و معنی‌دار است ($r=0/34$). این نتایج نشان می‌دهد روابط مورد نظر در سطح معنی‌داری بوده اند ($P<0/01$). از تحلیل همبستگی‌ها می‌توان نتیجه‌گیری کرد که هر گونه افزایش در میزان بهزیستی معنوی با افزایش در بعد امید و تاب‌آوری همراه خواهد بود و همینطور هر گونه افزایش در امید با افزایش تاب‌آوری همراه خواهد بود.

جدول ۱. شاخص‌های توصیفی و ماتریس همبستگی پیرسون متغیرهای پژوهش

متغیر	M	SD	۱	۲	۳
بهزیستی معنوی	92/006	16/68	۱		
تاب‌آوری	81/96	7/79	0,365**	۱	
امید	32/12	2/08	0,183**	0,341***	۱

** $P<0/01$

در ادامه برای بررسی اثرهای مستقیم و میانجی از روش مدل معادلات ساختاری استفاده شد. بدین منظور قبل از تخمین روابط بین متغیرها در مدل، از شاخص‌های برازش برای آزمون مدل ساختاری استفاده شد. همه شاخص‌ها در محدوده پذیرش مدل قرار دارند. بنابراین، ساختار مدل فرضی پژوهش مورد تایید می‌باشد (جدول ۲). در ادامه برای استفاده از بررسی اثرهای مستقیم و غیر مستقیم از مدل‌سازی معادلات ساختاری استفاده شد. با توجه به جدول ۳ و شکل ۲ اثر مستقیم هر کدام از مسیرها مشخص شده است. همان طور که نشان داده شده است با توجه به نسبت بحرانی یا مقدار عددی t که اگر خارج از بازه

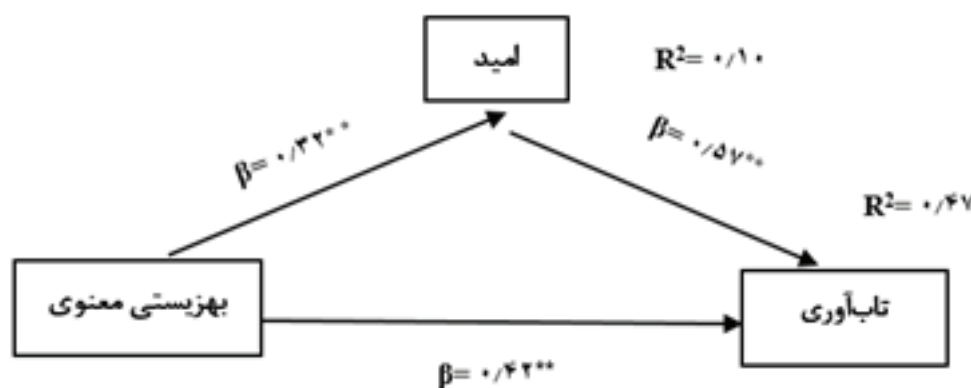
($-1/96$ تا $+1/96$) یا سطح معنی‌داری کمتر از $0/05$ است دو متغیر با هم ارتباط معناداری دارد. همانطور که ملاحظه می‌شود مسیر بهزیستی معنوی به تاب‌آوری معنی‌دار است ($\beta=0/25$, $t=2/78$). مسیر متغیر بهزیستی معنوی به متغیر امید معنی‌دار است ($\beta=0/32$, $t=2/31$). در نهایت همان طور که در جدول ۴ مشاهده می‌شود، برای تعیین اثر غیر مستقیم از روش بوت استرپ با 5000 فرایند نمونه‌گیری استفاده گردید که نتایج نشان داد اثر غیر مستقیم متغیر بهزیستی معنوی به تاب‌آوری از طریق امید معنی‌دار است، به عبارتی امید رابطه بین بهزیستی معنوی و تاب‌آوری را میانجی می‌کند ($\beta=0/052$, $p<0/01$).

جدول ۲. شاخص‌های برازش مدل ساختاری

شاخص‌های برازندگی	خی دو χ^2	درجه آزادی df	نسبت خی دو به درجه آزادی χ^2/df	شاخص نیکویی برازش تعدیل یافته AGFI	شاخص نیکویی برازش شده GFI	شاخص برازش هنجار شده NFI	شاخص برازندگی تطبیقی CFI	ریشه دوم برآورد واریانس خطای تقریب RMSEA	شاخص توکر-لونیس TLI
دامنه قابل پذیرش	---	---	کمتر از ۳	بزرگتر از ۰/۹۰	بزرگتر از ۰/۹۰	بزرگتر از ۰/۹۰	بزرگتر از ۰/۹۰	کمتر از ۰/۰۸	بزرگتر از ۰/۹۰
مقدار	70/12	32	2/19	0/924	0/956	0/929	0/959	0/064	0/943

جدول ۳. پارامترهای اندازه گیری روابط مستقیم، خطای معیار، نسبت بحرانی و سطح معنی داری

مسیرها	برآورد غیراستاندارد (β)	برآورد استاندارد (β)	خطای استاندارد (SE)	نسبت بحرانی (CR)	P.value (P)
بهبودی معنوی ← تاب آوری	/۰۷۱	۰/۲۵	/۰۲۶	۲/۷۸	۰/۰۰۵
بهبودی معنوی ← امید	/۰۰۸	۰/۳۲	/۰۰۳	۲/۳۱۷	۰/۰۲۱
امید ← تاب آوری	۶/۸۳	۰/۵۷	۲/۷۰	۲/۵۳۲	۰/۰۱۱



** P < .۰۱

شکل ۲: ضرایب مسیر استاندارد متغیرهای پژوهش در مدل اصلی

جدول ۴. بررسی روابط غیرمستقیم متغیرها در مدل تحقیق

مسیر	ضریب غیر استاندارد	حد پایین	حد بالا	P
بهبودی معنوی ← امید ← تاب آوری	۰/۰۵۲	۰/۰۱۱	۰/۱۵۰	۰/۰۰۹

بحث

مطالعه حاضر با هدف بررسی نقش میانجی امید در رابطه بین بهبودی معنوی و تاب آوری در نوجوانان مبتلا به بتا تالاسمی مائور انجام شد. در تطابق با فرضیه مطالعه حاضر، نتایج نشان داد که امید رابطه بین معنویت و تاب آوری را میانجی می کند.

نتایج مطالعه حاضر نشان داد که بین بهبودی معنوی و تاب آوری ارتباط مثبت و معناداری وجود دارد. تعداد محدودی از مطالعات قبلی نشان داد که با افزایش سطح بهبودی معنوی بیماران، تاب آوری آنها نیز افزایش می یابد (۱۴، ۱۳). نتایج مطالعات قبلی بیانگر آن بود که معنویت یک مکانیسم مقابله ای مهمی است و امید را برای مقابله با عوامل استرس زا فراهم می کند، تاب آوری را افزایش می دهد و رشد پس از سانحه را بهبود می بخشد (۳۱، ۱۷). در مطالعه دیگر نتایج نشان داد معنویت به بیماران مبتلا به بیماری های مزمن کمک می کند تا با مشکلات روانی خود کنار بیایند، آنها را در پذیرش بیماری خود تقویت

کرده و به آنها کمک می کند تا در مواجهه با بیماری خود احساس قوی تری داشته باشند (۳۲). نتایج یک مطالعه در ایالات متحده نشان می دهد که متغیرهای معنوی تأثیر قابل توجهی بر تاب آوری در بیماران مبتلا به بیماری های مزمن دارند (۳۳). این یافته ها نشان می دهد که افراد با سطوح بالاتری از بهبودی معنوی، تاب آوری بالاتری دارند، زیرا قدرت شخصی بیشتری دارند، به شهود خود اعتماد دارند، احساسات مثبت بیشتری دارند و کنترل بیشتری بر مسائل شخصی خود دارند (۳۲).

از دیگر یافته های مطالعه ارتباط بین معنویت و امید بود. مطالعه ولون و همکاران ارتباط معناداری بین امید و انجام اعمال مذهبی مانند نماز خواندن نشان نداد (۳۴). در حالی که در مطالعه دیگر هم راستا با نتایج مطالعه حاضر معنویت و مذهب عامل مهمی در ارتقای امید بیماران می باشد (۳۵). به نظر می رسد باورهای معنوی و مذهبی افراد ریشه در بافت فرهنگی و مذهبی افراد داشته باشد و ایران به عنوان یک کشور مسلمان می تواند در مواجهه با بیماری خود از

آداب مذهبی و راهکارهای معنوی به عنوان مبنای امید به زندگی استفاده کند. علاوه بر این، برقراری ارتباط معنوی با قدرت بی حد و حصر، بیماران را تضمین می‌کند که وجود همیشه قوی (خداوند) از او حمایت و محافظت می‌کند. افراد با بهزیستی معنوی بالا به راحتی با مشکلات مربوط به بیماری مواجه می‌شوند و کمتر در معرض اضطراب و استرس قرار می‌گیرند. همچنین به دلیل ماهیت بیماری تالاسمی، این بیماران به دنبال راهی برای حفظ امید در شرایط تهدید کننده می‌باشند، در آن شرایط، نیازهای معنوی به طور فزاینده ای ظهور می‌کنند (۳۶).

یافته های مطالعه حاضر نشان داد بین امید و تاب آوری ارتباط مثبت و معناداری وجود دارد. در مطالعه هاسه و همکاران رابطه بین امید و تاب آوری مثبت و نسبت به سایر متغیرها بیشتر بود (۳۷). نتایج مطالعات دیگری هم دال بر تأیید نتایج مطالعه حاضر مبنی بر تأثیر امید بر تاب آوری است (۳۸، ۳۹). به نظر می‌رسد امید به عنوان یک نیروی درونی در مواجهه با حوادث ناخوشایند، نقش اساسی در توانمند کردن افراد در تعیین اهداف مثبت و واقع گرایانه دارد و به عنوان نیروی محرکه ای است که می‌تواند مشکلات جسمی و روانی اجتماعی ناشی از بیماری را مدیریت کنند (۳۹). یافته‌های مطالعه حاضر و مطالعات فوق بیانگر آن است که داشتن امید در شرایط سخت زندگی و تنگنا عامل مهمی در سازگاری و افزایش تحمل در مقابله با بیماری است. این نیروی امید است که به آن‌ها انرژی می‌دهند تا بتوانند با بیماری مقابله کنند و تاب و تحمل خود را بالا ببرند.

در نهایت، یافته‌های مطالعه حاضر نشان داد امید رابطه بین معنویت با تاب آوری را به طور کامل میانجی می‌کند. نتایج مطالعات قبلی (۳۷، ۲۱) نشان دادند امید رابطه بین معنویت با تاب آوری را در میان بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن میانجی می‌کند. همچنین در مطالعات دیگر، معنویت به واسطه تأثیرگذاری مستقیم و معنادار بر متغیر میانجی امید، با تاب آوری بالاتری همراه بوده است (۴۰، ۱۱). به نظر می‌رسد امید موجب افزایش توان فرد در مقابله با موقعیت تنش‌زای بیماری می‌گردد، لذا سازگاری و در پی آن تاب آوری فرد را افزایش می‌دهد. چنانچه زندگی هدفمند و معنادار باشد طبیعی است که هر رخدادی هرچند طاقت فرسا، همچون فقدان‌ها و بیماری‌های صعب‌العلاج، در این مسیر معنا می‌یابد و به حفظ سلامت روان کمک می‌کند و منجر به تاب آوری می‌شود.

پژوهش حاضر دارای محدودیت‌هایی بود. اولاً، اتخاذ روش نمونه‌گیری آسان بود که ممکن است تعمیم یافته‌های تحقیق را محدود کند. برای تقویت تعمیم‌پذیری و پیامدهای بالقوه یافته‌های حاضر، نیاز به تکرار مطالعه حاضر با نمونه‌ای بزرگ‌تر و به‌طور تصادفی انتخاب شده از زیرجمعیت‌های مختلف فرهنگی، سطوح اجتماعی-اقتصادی، و مناطق جغرافیایی وسیع‌تر وجود دارد. دوم، مطالعه حاضر به صورت مقطعی انجام شد. بنابراین نمی‌توان روابط علی را تعیین کرد. از این‌رو، تحقیقات بیشتر با استفاده از طراحی طولی در آزمون ارتباط بین سه متغیر برای تأیید علیت بین بهزیستی معنوی، امید و تاب آوری مورد نیاز است. همچنین مطالعات آینده برای آزمایش اعتبار و اثربخشی مداخلات پرستاری طراحی شده برای تقویت و حفظ امید و بهزیستی معنوی در افراد مبتلا به بیماری تالاسمی مازور مورد نیاز است. سوم، اگرچه این مطالعه به صورت کاملاً داوطلبانه انجام شد و به بیماران اطمینان از محرمانه بودن اطلاعات داده شد، شرکت کنندگان ممکن است به دلیل حساسیت شرایطشان به شیوه‌ای کاملاً غیر جانبدارانه پاسخ نداده باشند. این یک محدودیت رایج در پرسشنامه‌های خود گزارشی است. از این رو پیشنهاد می‌شود که در مطالعات آتی در کنار مقیاس‌های خود گزارشی از ابزارهای مبتنی بر عملکرد نیز جهت سنجش متغیرهای مورد مطالعه استفاده شود. در نهایت، عدم پرداختن به عواملی مانند ویژگی‌های جمعیت‌شناختی، حمایت اجتماعی و سایر اختلالات روان‌شناختی ممکن است بر رابطه بین بهزیستی معنوی و تاب آوری تأثیر بگذارد. بنابراین، توصیه می‌شود که مطالعات آینده این شرایط را مورد بررسی قرار دهند.

نتیجه‌گیری

نتایج نشان داد که امید رابطه بین بهزیستی معنوی و تاب آوری را میانجی می‌کند. بنابراین نتایج حاصل از این پژوهش می‌تواند به درک بیشتر متغیرهای مرتبط با تاب آوری در این گروه از بیماران کمک نماید، از این‌رو پیشنهاد می‌شود طراحی برنامه‌هایی جهت بهبود بهزیستی معنوی و در نتیجه ارتقای سطح امید به زندگی، و افزایش توانمندی نوجوانان مبتلا به تالاسمی در سازگاری با بیماری‌شان، مورد توجه مراقبین سلامت (از جمله پرستاران) قرار بگیرد.

بالینی بیمارستان ولیعصر (عج) فسا برای حمایت مالی از این پژوهش قدردانی می کنند.

تضاد منافع

در این پژوهش هیچگونه تعارض منافی توسط نویسندگان گزارش نشده است.

References

1. Arian M, Mirmohammadkhani M, Ghorbani R, Soleimani M. Health-related quality of life (HRQoL) in beta-thalassemia major (β -TM) patients assessed by 36-item short form health survey (SF-36): a meta-analysis. *Quality of Life Research*. 2019;28:321-34. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-1986-1>
2. Bilgin BK, Yozgat AK, Isik P, Çulha V, Kacar D, Kara A, et al. The effect of deferiasirox on endocrine complications in children with thalassemia. *Pediatric Hematology and Oncology*. 2020;37(6):455-64. <https://doi.org/10.1080/08880018.2020.1734124>
3. Rezaei N, Naderimagham S, Ghasemian A, Moghaddam SS, Zareiy S, Sobhani S, et al. Burden of hemoglobinopathies (thalassemia, sickle cell disorders and G6PD deficiency) in Iran, 1990-2010: findings from the Global Burden of Disease Study 2010. *Archives of Iranian medicine*. 2015;18(8):502-7.
4. Hadipour M, Tabrizi M, Hantoushzadeh R, Yousefi S. β -Thalassemia in Iran: things everyone needs to know about this disease. *Hemoglobin*. 2019;43(3):166-73. <https://doi.org/10.1080/03630269.2019.1628774>
5. Ramezani T, Miri S, Jahani Y, Asadi N. The correlation between mental image and hopelessness in 10-21 year old major thalassemic patients, Shahrekord. *Scientific Journal of Iran Blood Transfus Organ*. 2016;12(4):378-87.
6. Reddy PS, Locke M, Badawy SM. A systematic review of adherence to iron chelation therapy among children and adolescents with thalassemia. *Annals of Medicine*. 2022;54(1):326-42. <https://doi.org/10.1080/07853890.2022.2028894>
7. Tarım H, Oz F. Thalassemia major and associated psychosocial problems: a narrative review. *Iranian Journal of Public Health*. 2022;51(1):12-8. <https://doi.org/10.18502/ijph.v51i1.8287>
8. Hockenberry MJ, Wilson D. Wong's nursing care of infants and children-E-book: Elsevier Health

سپاسگزاری

پژوهش حاضر برگرفته از طرح پژوهشی و دارای مجوز کد اخلاق با شناسه اخلاق IR.FUMS.REC.1400.135 از معاونت تحقیقات دانشگاه علوم پزشکی فسا می باشد. نویسندگان از دانشگاه علوم پزشکی و واحد توسعه تحقیقات

- Sciences; 2018.
9. Schneider M. Puberty as a highly vulnerable developmental period for the consequences of cannabis exposure. *Addiction biology*. 2008;13(2):253-63. <https://doi.org/10.1111/j.1369-1600.2008.00110.x>
 10. Connor KM, Davidson JR. Development of a new resilience scale: The Connor-Davidson resilience scale (CD-RISC). *Depression and anxiety*. 2003;18(2):76-82. <https://doi.org/10.1002/da.10113>
 11. Haase JE, Kintner EK, Robb SL, Stump TE, Monahan PO, Phillips C, et al. The Resilience in Illness Model (RIM) Part 2: Confirmatory Evaluation in Adolescents and Young Adults with Cancer. *Cancer nursing*. 2017;40(6):454-63. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000450>
 12. Wu X, Xu H, Zhang X, Han S, Ge L, Li X, et al. Self-efficacy, hope as mediators between positive coping and resilience among patients with gastric cancer before the first chemotherapy. *Cancer nursing*. 2021;44(1):79-85. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000753>
 13. Hassani P, Izadi-Avanji F-S, Rakhshan M, Majd HA. A phenomenological study on resilience of the elderly suffering from chronic disease: a qualitative study. *Psychology research and behavior management*. 2017;10:59-67. <https://doi.org/10.2147/PRBM.S121336>
 14. Parviniannasab AM, Rakhshan M, Momennasab M, Soltanian M, Rambod M, Akbarzadeh M. The mediating role of Courageous coping in the relations between spirituality and social support with resilience among adolescents with hemophilia. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*. 2022;27(4):1141-54. <https://doi.org/10.1177/13591045211055081>
 15. Paloutzian RF, Ellison CW. Manual for the spiritual well-being scale. Nyack, NY: Life Advance. 1991.
 16. Mohammadi S, Tajvidi M, Ghazizadeh S. The relationship between spiritual well-being with

- quality of life and mental health of young adults with beta-thalassemia major. Scientific Journal of Iranian Blood Transfusion Organization. 2014;11(2):147-54.
17. Duran S, Avci D, Esim F. Association between spiritual well-being and resilience among Turkish hemodialysis patients. Journal of Religion and Health. 2020;59(6):3097-109. <https://doi.org/10.1007/s10943-020-01000-z>
18. Corbett M, Lovell M, Siddall PJ. The role of spiritual factors in people living with chronic pain: a qualitative investigation. Journal for the Study of Spirituality. 2017;7(2):142-53. <https://doi.org/10.1080/20440243.2017.1370908>
19. MardhiyahA, MedianiHS, PanduraganSL, Yosep I, Lindayani L. Hope and Quality of Life among Adolescent with Thalassemia: A Cross-sectional Study in Indonesia. Open Access Macedonian Journal of Medical Sciences. 2022;10(G):667-73. <https://doi.org/10.3889/oamjms.2022.9597>
20. Snyder CR. Hope theory: Rainbows in the mind. Psychological inquiry. 2002;13(4):249-75. https://doi.org/10.1207/S15327965PLI1304_01
21. Satici SA. Psychological vulnerability, resilience, and subjective well-being: The mediating role of hope. Personality and Individual Differences. 2016;102:68-73. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2016.06.057>
22. Rustoen T, Cooper BA, Miaskowski C. The importance of hope as a mediator of psychological distress and life satisfaction in a community sample of cancer patients. Cancer nursing. 2010;33(4):258-67. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3181d6fb61>
23. Wolf EJ, Harrington KM, Clark SL, Miller MW. Sample size requirements for structural equation models: An evaluation of power, bias, and solution propriety. Educational and psychological measurement. 2013;73(6):913-34. <https://doi.org/10.1177/0013164413495237>
24. Kline P. An easy guide to factor analysisRoutledge. New York. 1994.
25. Herth K. Abbreviated instrument to measure hope: development and psychometric evaluation. Journal of advanced nursing. 1992;17(10):1251-9. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1992.tb01843.x>
26. Pourghaznein T, Ghafari F. Investigating the relationship between hope and self-esteem in kidney transplant recipients. . Journal of Shaeed Sdoughi University of Medical Sciences Yazd. 2005;13(1):57-61.
27. M M. Factors Affecting Resilience in People at Risk of Substance Abuse: PhD Thesis of Clinical Psychology, University of Rehabilitation Sciences; 2005.
28. Paloutzian RF, Ellison CW. Loneliness, spiritual well-being and the quality of life. Loneliness: A sourcebook of current theory, research and therapy. 1982;1(1):224-37. <https://doi.org/10.1037/t00534-000>
29. Dehshiri G, Najafi M, Sohrabi F, Taraghi Jah S. Construct and validate spiritual well-being scale among students. Psychological Studies. 2013;9(4):73-98.
30. Byrne BM. Structural equation modeling with AMOS: Basic concepts, applications, and programming: routledge; 2016. <https://doi.org/10.4324/9781315757421>
31. Gultekin A, Kavak F, Özdemir A. The correlation between spiritual well-being and psychological resilience in patients with liver transplant. 2019;8(3):531-6. <https://doi.org/10.5455/medscience.2018.07.8997>
32. RahimZahedi M, Torabizadeh C, Najafi Kalyani M, Moayedi SA. The Relationship between Spiritual Well-Being and Resilience in Patients with Psoriasis. Dermatology research and practice. 2021;2021:1-7. <https://doi.org/10.1155/2021/8852730>
33. Brewer-Smyth K, Koenig HG. Could spirituality and religion promote stress resilience in survivors of childhood trauma? Issues in mental health nursing. 2014;35(4):251-6. <https://doi.org/10.3109/01612840.2013.873101>
34. Vellone E, Rega ML, Galletti C, Cohen MZ. Hope and related variables in Italian cancer patients. Cancer nursing. 2006;29(5):356-66. <https://doi.org/10.1097/00002820-200609000-00002>
35. Shooohani F, Asghari E, Sheikholeslami F, Alitaleshi M. The Relationship between Religious Beliefs and Hope in Cancer Patients. Depiction of Health. 2019;5(4):1-5.
36. Yaghoobzadeh A, Soleimani MA, Allen KA, Chan YH, Herth KA. Relationship between spiritual well-being and hope in patients with cardiovascular disease. Journal of religion and health. 2018;57(3):938-50. <https://doi.org/10.1007/s10943-017-0467-0>

37. Haase JE, Kintner EK, Monahan PO, Robb SL. The resilience in illness model (RIM) Part 1: Exploratory evaluation in adolescents and young adults with cancer. *Cancer nursing*. 2014;37(3):E1-12. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31828941bb>
38. Wu Z, Liu Y, Li X, Li X. Resilience and associated factors among mainland Chinese women newly diagnosed with breast cancer. *PLoS One*. 2016;11(12):1-13. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0167976>
39. Solano JPC, da Silva AG, Soares IA, Ashmawi HA, Vieira JE. Resilience and hope during advanced disease: a pilot study with metastatic colorectal cancer patients. *BMC palliative care*. 2016;15(1):70. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0139-y>
40. Krok D, Zarzycka B, Telka E. The religious meaning system and resilience in spouse caregivers of cancer patients: A moderated mediation model of hope and affect. *Journal of religion and health*. 2021;60(4):2960-76. <https://doi.org/10.1007/s10943-021-01278-7>