



دانشگاه علوم پزشکی تهران  
دانشکده پرستاری و مامایی

عنوان :

تبیین فرآیند شکل‌گیری هویت در نوجوانان مبتلا به سیستمیک فیبروزیسی

پایان‌نامه برای دریافت درجه دکتری تخصصی

در

آموزش پرستاری

نگارنده:

لیلا طاهری

استاد راهنما

دکتر ژیلا میرلاشاری

اساتید مشاور

دکتر محمدرضا مدرسی

پروفسور ان پترسون

۱۴۰۱

## تبیین فرآیند شکل‌گیری هویت در نوجوانان مبتلا به سیستیک فیبروزیس

**زمینه و هدف:** هویت خصیصه‌ی هر فردی است که وی را تعریف و از دیگران متمایز می‌کند. شکل‌گیری هویت ترکیبی از مهارت‌ها، باورها و هویت‌های دوران کودکی در یک کل کم و بیش منسجم و منحصر به فرد است که هم حس تداوم با گذشته و هم جهت‌گیری برای آینده را برای بزرگسالان جوان فراهم می‌کند. بیماری‌های مزمن، جسم، فعالیت‌های روزمره و هویت فرد را تهدید می‌کند. افزایش امید به زندگی بیماران سی‌اف، اهمیت شناخت و توجه به سلامت روانی- اجتماعی و فرآیند شکل‌گیری هویت این نوجوانان را برجسته می‌کند.

**روش:** این مطالعه کیفی با رویکرد نظریه بسترزاد کوربین و اشتراوس ۲۰۰۸ در کلینیک سی‌اف و بخش ریه‌ی مرکز طبی کودکان تهران انجام شد. مشارکت‌کنندگان این مطالعه ۱۴ نوجوان مبتلا به سی‌اف و ۱۱ نفر از اطرافیان آنان شامل والدین، خواهر و برادر، دوستان، معلم و مراقبان سلامت را تشکیل دادند. در مجموع ۳۶ مصاحبه عمیق صورت پذیرفت و از سایر شیوه‌های مکمل مصاحبه‌ی پیام‌رسان فوری موبایل و تفسیر عکس نیز برای جمع‌آوری اطلاعات استفاده شد و تا اشباع داده‌ها ادامه یافت. داده‌ها بر اساس رویکرد کوربین و اشتراوس نسخه ۲۰۰۸ مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند.

**یافته‌ها:** تجزیه و تحلیل داده‌ها منجر به استخراج ۶۲ طبقه اولیه، ۱۵ زیرطبقه و چهار طبقه اصلی گردید که چگونگی شکل‌گیری هویت را در این نوجوانان تبیین نمود: «زندگی در مداری بیضی حول محور سی‌اف»، «سی‌اف تنیده در بافتار زندگی از کودکی تا بزرگسالی»، «فرآیند جستجوی زندگی نرمال» و «آمیختن هویت با سی‌اف». «زندگی در مداری بیضی حول محور سی‌اف» به عنوان دغدغه اصلی این نوجوانان شناسایی شد. افراد مبتلا به سی‌اف در این مدار، بسته به شدت بیماری، فاکتورهای فرهنگی، اقتصادی و اجتماعی، حمایت اطرافیان در تعامل و فاصله نزدیک یا دور از بیماری قرار می‌گیرند. «سی‌اف تنیده در بافتار زندگی از کودکی تا بزرگسالی» به عنوان زمینه‌ی شکل‌گیری این دغدغه بود. نوجوانان در طی فرآیند «جستجوی زندگی نرمال» با به‌کارگیری راهبردهای مختلف، سعی در تطابق با شرایط و نیازهای خود داشتند. آنان از طول عمر کوتاه خود آگاه و نگران بودند و علی‌رغم این‌که از درمان بی‌انتها و خسته‌کننده‌ی خود می‌رنجیدند، اما با آن مدارا می‌کردند و این با بزرگترشدن نوجوان بیشتر نمود می‌کند. در نتیجه‌ی این کنش-همکنشی و پذیرش یا رد بیماری، نوجوانان سطوح متفاوتی از «آمیختن هویت با سی‌اف» را تجربه می‌کردند. پنج زیرطبقه آن شامل «تفکرات نوپدیدار اقتصادی-سیاسی»، «رفتار و اندیشه‌های انسان‌دوستانه»، «ایده‌پردازی از آینده‌ای مبهم»، «در مسیر هویت‌یابی جنسی» و «کسب خودانتخابگری» بود.

**نتیجه‌گیری:** نوجوانان مبتلا به سی‌اف‌درمانهای مداوم، تغییرات ظاهری بارز و محدودیت‌های فعالیت در مقایسه با همسالان خود را تجربه می‌کند. آنها در تلاش برای پیوستن به جمع افراد عادی تلاش می‌کنند. با پذیرش و تطابق نوجوان با بیماری، وی به جای تمرکز صرف بر سی‌اف، سایر وظایف تکاملی خود را انجام داده و به انسجام هویت در حال ظهور نوجوان کمک می‌کند. در برابر آن ممکن است در آرزوی سلامتی اطرافیان بماند، خود را ضعیف دانسته و مدام از درمان‌های بی‌وقفه‌ی خود شکایت کند و شاید دچار گسست یا سردرگمی هویت شود. شکل‌گیری هویت فرآیندی پویا است که در اواخر نوجوانی تکمیل نشده و در جوانی و بزرگسالی ادامه خواهد داشت. پرستاران در موقعیت کلیدی برای طراحی مداخلات حول موقعیت‌های استرس‌زای بین فردی، پذیرش بیماری و مشارکت دادن نوجوانان در این فرآیند قرار دارند.

**کلمات کلیدی:** شکل‌گیری هویت، نوجوان، سیستمیک فیبروزیس، نظریه بسترزاد



**Teheran University of Medical Sciences  
School of Nursing and Midwifery**

**Title:**

**Exploring the Process of Identity formation in adolescent  
with Cystic Fibrosis**

**A dissertation submitted as partial fulfillment of Doctor of Philosophy (PhD) degree**

**By  
Leila Taheri**

**Supervisor :  
Dr Jila Mirlashari**

**Consultant(s)  
Dr. Mohammadreza Modaresi  
Dr. Ann Peterson**

**2022**

## Abstract

### Exploring the process of identity formation in adolescents with cystic fibrosis

**Background and Aim:** Identity is a characteristic of each individual that defines and distinguishes him/her from others. Identity formation is a combination of childhood skills, beliefs, and identities that are more or less cohesive and unique, providing young adults with a sense of both continuity with the past and direction for the future. Chronic diseases threaten the body, daily activities and identity of the individual. Increasing the life expectancy of CF patients highlights the importance of recognizing and paying attention to psychosocial health and identity formation in these adolescents.

**Method:** This qualitative study was performed according to the grounded theory approach of Corbin and Strauss 2008 in the CF Clinic and Lung Ward of Tehran Pediatric Medical Center. Participants included 14 adolescents with CF and 11 parents, siblings, friends, teachers, and healthcare providers. A total of 36 in-depth interviews were conducted, and other complementary methods of Mobile Instant Messaging Interviews (MIMIs) and Photo elicitation were used to gather information and continued until data saturation.

**Results:** 62 primary categories, 15 subcategories, and four main categories emerged by data analysis which explained how identity is formed in these adolescents: "**Living in an elliptical orbit around the CF**", "**CF woven in the context of life from childhood to adulthood**", "**search for normal life process**" and "**Integration of identity with CF**". "Living in an elliptical orbit around the CF" was identified as the main concern of these adolescents. People with CF in this circuit, depending on the severity of the disease, cultural, economic and social factors, the support of others, etc., are in interaction and close or far from the disease. The "CF woven in the context of life from childhood to adulthood" was the context for the formation of this concern. During the "search for normal life" process, adolescents tried to adapt to their circumstances and needs by using different strategies. They were aware of and worried about their short life, and despite suffering from the endless and tedious treatment, they endured it, and this becomes more apparent as the teenagers grow older. As a result of this interaction and acceptance or rejection of the disease, they experienced various levels of "Integration of identity with CF".

**Conclusion:** Adolescents with CF experience ongoing treatments, marked changes in appearance, and activity limitations compared to their peers. They try to join the ranks of ordinary people. By accepting and adapting to the disease, he or she performs other developmental tasks rather than focusing solely on CF, helping to integrate the adolescent's emerging identity. On the other hand, he may wish for the health of those around him, consider himself weak, and constantly complain about his incessant treatments, and may experience identity rupture or confusion. Identity formation is a dynamic process which is not completed in late adolescence and will continue into adulthood. Nurses are pivotal in designing interventions around stressful interpersonal situations, disease acceptance, adherence to treatment, and adolescent involvement in this process.

**Keywords:** Identity formation, adolescence, cystic fibrosis, grounded theory