

The Correlations between Perceived Family Support and Psychosocial Adjustment in Disease in Adolescents with Cancer

Leila Ghamary¹, Narges Sadeghi², Mehrdad Azarbarzin³

Abstract

Background & Aims: With the advancement of science and technology in the current era, cancer in adolescents is not as deadly as before and has only become a chronic disease with a higher survival rate. Despite the advances in cancer treatment and care, the disease is still associated with severe psychological consequences. The impact of cancer on various dimensions of adolescents' life (especially psychological dimensions) necessitates interventions to foster adaptation in the psychosocial dimension. Adolescents with cancer use a variety of social support resources to deal with the diagnosis and treatment of their disease. Family plays a pivotal role in providing the emotional and social support to these patients, and the perception of family support is considered to be the most important facilitator of health behavior, as well as the most potent strategy to successfully deal with stressors. It seems that the provision of emotional support by the family to adolescents with cancer helps these patients rely on the family and feel confident in coping with their difficult and critical condition, refrain from isolation, and feel encouraged. The present study aimed to evaluate the correlations between perceived family support and psychosocial adjustment with the disease in adolescents with cancer.

Materials & Methods: This descriptive-correlational study was conducted based on the error level of $\alpha=0.05$ with 80% test power and sample size of 85. Considering 10% attrition, 95 adolescents aged 11-20 years diagnosed with cancer, who referred to two hospitals affiliated to Shiraz University of Medical Sciences in 2019, were selected via convenience sampling. Data were collected using a questionnaire containing three sections of demographic characteristics, perceived family support questionnaire, and psychosocial adjustment questionnaire during July-November 2019. Data analysis was performed in SPSS version 16 using descriptive and analytical statistics at the significance level of $P<0.05$.

Results: The mean age of the patients was 14.3 ± 2.7 years. The sample population included 36 females (37.9%) and 59 males (62.1%). The mean duration of cancer in the patients was 1.9 ± 1.8 years, and the majority of the patients were the youngest child in the family (41.1%). Among the patients, 41 cases (43.2%) were residents of small towns. In 33 cases (34.7%), the patients had a family history of a similar disease. The majority of the patients had acute lymphocytic leukemia (57.89%), and among the other diagnosed cancers were neurological (14.7%), lymphatic system (11.6%), kidney (6.3%), bone and joint (3.2%), and soft tissue cancer (3.2%). The mean score of perceived family support was significantly higher in the female patients compared to the males. However, the total score of psychosocial adjustment was not significantly different between the males and females, and the mean score of perceived family support and total score of psychosocial adjustment also had no significant differences between the patients with leukemia and other cancers. Furthermore, the total score of perceived family support (mean: 26.16 ± 5.51) was considered moderate, while psychosocial adjustment with the disease (total mean score: 2.01 ± 0.41) was considered high. The highest adjustment was observed in the dimensions of attitude toward the disease, and the lowest adjustment belonged to the dimension of psychological disorders. Perceived family support was directly correlated with the female gender, while psychosocial adjustment was inversely

¹. Community Health Research Center, Isfahan (Khorasgan) Branch, Islamic Azad University, Isfahan, Iran

². Community Health Research Center, Isfahan (Khorasgan) Branch, Islamic Azad University, Isfahan, Iran (Corresponding author) Tel: 09131091715 Email: n.sadeghi@khuisf.ac.ir

³. Nursing and Midwifery Sciences Development Research Center, Najafabad Branch, Islamic Azad University, Najafabad, Iran

correlated with age and directly correlated with maternal education level. However, no significant associations were denoted between the other variables.

Conclusion: The results of the study indicated a direct correlation between the perceived family support and psychosocial adjustment with the disease in the adolescences diagnosed with cancer. Evidently, the sense of security and confidence in the home environment and encouragement of the family members and companions who will not leave them alone in any particular and critical situations helps adolescents with cancer become empowered and gain extra motivation to accept and cope with the disease and the new life situation with positive feelings. Based on our findings and the results of similar studies, it could be stated that family support plays a key role in the confrontation and psychosocial adjustment with cancer. Therefore, it is recommended that healthcare managers and officials emphasize and strengthen the role of family support in the psychosocial adjustment of adolescents against cancer through proper planning by adopting strategies to maintain and promote the psychosocial health of these patients. Moreover, informing parents and medical staff on the results of this research and provision of proper training to these individuals make it possible to provide family support through the optimal implementation of family-oriented care. It is also suggested that psychiatrists and psychologists pay more attention to the family support of adolescents with cancer, and the presence of a counselor or psychologist in the oncology department could be beneficial in this regard. The presence of trained nurses in these wards and their close communication with adolescents with cancer and their families could also largely contribute to the effective provision of family-oriented care and training on the care and support skills of the families.

Keywords: Perceived Support, Family Support, Adolescent, Cancer, Psychosocial Adjustment

Conflict of Interest: No

How to Cite: Ghamary L, Sadeghi N, Azarbarzin M. The Correlations between Perceived Family Support and Psychosocial Adjustment in Disease in Adolescents with Cancer. *Iran Journal of Nursing*. 2020; 33(125):28-41.

Received: 6 May 2020

Accepted: 5 Aug 2020

ارتباط بین ادراک حمایت از جانب خانواده و سازگاری روانی - اجتماعی با بیماری در نوجوانان مبتلا به سرطان

لیلا قمری^۱، نرگس صادقی^۲، مهرداد آذربرزین^۳

چکیده

زمینه و هدف: سرطان بیماری مزمن شایعی است که به علت تأثیر بر تمام ابعاد زندگی شخصی به ویژه در نوجوانان، نیازمند مداخلات در راستای سازگاری جسمی - روانی - اجتماعی می‌باشد، بنابراین این مطالعه با هدف شناسایی رابطه ادراک حمایت از جانب خانواده و سازگاری روانی - اجتماعی با بیماری در نوجوانان مبتلا به سرطان انجام شد.

روش بررسی: این مطالعه با روش توصیفی - همبستگی بر روی ۹۵ نوجوان ۲۰-۱۱ ساله مبتلا به سرطان مراجعه‌کننده به بیمارستان سرطان امیر و درمانگاه امام رضا (ع) شیراز در سال ۱۳۹۷ که مطابق با معیارهای ورود و با روش در دسترس انتخاب شده بودند، انجام شد. اطلاعات توسط فرم مشخصات دموگرافیک و پرسشنامه‌های حمایت ادراک شده خانواده و سازگاری روانی - اجتماعی با بیماری جمع آوری شد و داده‌ها با نرم‌افزار آماری SPSS نسخه ۱۶ و آزمون‌های آمار توصیفی و تحلیلی در سطح معنی‌داری $p < 0/05$ تجزیه و تحلیل شدند.

یافته‌ها: نمره کلی ادراک حمایت از جانب خانواده با میانگین ۲۶/۱۶ در سطح متوسط بوده و درصد بالایی از بیماران، ادراک متوسطی از حمایت خانواده داشتند (۵۶/۸٪). سازگاری روانی - اجتماعی با بیماری با نمره کلی ۲/۰۱ در سطح سازگاری نسبتاً متوسط قرار داشت و کمترین سازگاری به بعد گستره روابط خانوادگی (میانگین ۲/۱۵) و بیشترین سازگاری به بعد اختلالات روانشناختی (میانگین ۱/۷۴) تعلق داشت. ادراک حمایت از جانب خانواده با جنس زن و سازگاری روانی - اجتماعی با بیماری با سن (به صورت معکوس) و سطح تحصیلات مادر ارتباط داشت، ولی بین دیگر شاخصه‌ها ارتباط معنی‌داری مشاهده نگردید.

نتیجه‌گیری کلی: بر اساس نتایج حاصل از این مطالعه ادراک حمایت از جانب خانواده با سازگاری روانی - اجتماعی با بیماری در نوجوانان مبتلا به سرطان همبستگی داشته و بنابراین درک حمایت از سوی خانواده در نوجوانان مبتلا به سرطان ضروری است.

کلیدواژه‌ها: ادراک حمایت، خانواده، نوجوان، سرطان، سازگاری، روانی - اجتماعی

تعارض منافع: ندارد

تاریخ دریافت: ۹۹/۲/۱۷

تاریخ پذیرش: ۹۹/۵/۱۵

۱. مرکز تحقیقات سلامت جامعه، واحد اصفهان (خوراسگان)، دانشگاه آزاد اسلامی، اصفهان، ایران.
 ۲. مرکز تحقیقات سلامت جامعه، واحد اصفهان (خوراسگان)، دانشگاه آزاد اسلامی، اصفهان، ایران. (نویسنده مسئول)
 شماره تماس: Email: n.sadeghi@khuisf.ac.ir ۹۱۳۱۰۹۱۷۱۵
 ۳. مرکز تحقیقات توسعه علوم پرستاری و مامایی، واحد نجف آباد، دانشگاه آزاد اسلامی، نجف آباد، ایران.

مقدمه

سرطان بیماری مزمن شایعی می‌باشد که تعداد مبتلایان آن در بیشتر کشورها از جمله ایران شدیداً رو به افزایش است^(۱) هر چند با پیشرفت علم پزشکی، سرطان از یک بیماری کشنده تبدیل به یک بیماری مزمن با درصد بقای بالا شده است^(۲)، اما هنوز هم بسیار آسیب‌زا بوده و پیامدهای روانی شدیدی را به دنبال دارد، به طوری که احتمال بروز اختلال روانی در بیماران مبتلا به سرطان (%۴۰-۳۰) محاسبه شده است^(۳). سرطان علت (%۱۳) از مرگ‌های کودکان در ایران تخمین زده شده است و سومین علت مرگ و میر نوجوانان ایرانی می‌باشد^(۴).

یکی از پرخطرترین گروه‌های درگیر در بیماری‌های مزمن از جمله سرطان کودکان و نوجوانان هستند^(۵). نوجوانی یعنی انتقال از دوره کودکی به بزرگسالی توأم با تغییرات وسیع اجتماعی، روانی، شناختی، رفتاری و جسمی^(۶) و با ظرفیت فزاینده‌ای از تفکر انتزاعی، استدلال منطقی و انعطاف‌پذیری در حل مسئله مشخص می‌شود. تأکید در دوران نوجوانی بر استقلال و خودمختاری، عدم وابستگی و تمایلات جنسی است؛ جذابیت فیزیکی و اعتماد به نفس مثبت از عناصر اصلی این دوران هستند^(۷).

اهمیت سرطان در نوجوانان به دلیل تغییرات تکاملی بسیار پیچیده است به نحوی که تشخیص سرطان می‌تواند این جنبه‌های تکاملی را دچار چالش کرده و مختل کند^(۸). تلاش جهت ابراز وجود، کسب هویت مستقل، تجارب کم و دانش محدود منجر به بروز واکنش‌های گوناگون در نوجوان دچار سرطان شده (۶) و به دنبال آن مهارت‌های مقابله‌ای تکامل نیافته نظیر سازگاری غیر مؤثر می‌تواند با ظرفیت نوجوان در غلبه بر سرطان مداخله کند^(۸). نوجوانان دوست دارند خوب به نظر بیایند نه اینکه خاص و متفاوت از دیگران باشند، این در حالیست که بیماری مزمن موجب ایجاد تمایز آنها از دیگران شده و در نتیجه منجر به عدم تطابق روانی - اجتماعی آنها می‌گردد^(۵) که این امر نیاز به سازگاری با این بیماری را دوچندان می‌کند.

سازگاری فرآیند فعال متأثر از محرکات فردی و محیطی بوده که طی آن فرد به دنبال مقابله با چالش‌های فردی و محیطی به سطح مقبولی از سلامت جسمی، روانی و اجتماعی رسیده و به سازگاری دست می‌یابد^(۹). سازگاری با بیماری، داشتن نگرشی مثبت نسبت به خود و جهان با وجود داشتن مشکلات جسمی می‌باشد^(۱۰). در واقع نگرش فرد نسبت به بیماری، نگاهی است که وی نسبت به بیماری و علائم آن دارد و بیمار با نگرش مثبت دستورالعمل‌های درمانی و پیشگیرانه را بهتر دنبال کرده و در نتیجه سازگاری روانی - اجتماعی با بیماری در وی افزایش می‌یابد، سازگاری خوب امکان اعمال تغییرات متضمن سلامتی را به بیمار می‌دهد^(۱۱). سازگاری روانی - اجتماعی با سرطان، یک فرآیند سازگاری فعال با استفاده از منابع شناختی و رفتاری در پاسخ به استرس و رخداد در یک فضای احساسی، فیزیکی، بین فردی و حوزه عملی توصیف شده است^(۱۲)، و از نتایج آن داشتن حس رفاه جسمی و عاطفی، حس کنترل، و داشتن منابع مناسبی برای ارتباط با نیازها، نگرانی‌ها و تعاملات اجتماعی است^(۱۳). به طور کلی، افرادی که به خوبی سازگار می‌شوند، به طور مداومی متعهد و فعالانه درگیر فرآیند مقابله با سرطان مانده و همچنان به دنبال یافتن معنا و اهمیت زندگی خود هستند. برعکس، افرادی که به خوبی سازگاری نمی‌یابند، اغلب تنها و منزوی شده و احساس ناامیدی می‌کنند^(۱۴).

تحقیقات نشان داده‌اند که سرطان علاوه بر بروز مشکلات در تمام ابعاد زندگی شخصی - خانوادگی - اجتماعی فرد، باعث افزایش نیازهای حمایتی وی نیز می‌شود^(۱۵). حمایت اجتماعی یکی از روش‌های مقابله‌ای عاطفه‌نگر و در واقع شاخصی از تبادل منابع و برآوردن نیازهای احساسی، تعلق، امنیت و رضایت خاطر بین دو یا چند نفر در شرایط خاص به منظور افزایش سطح رفاه گیرنده است. حمایت اجتماعی از منابع متعددی مثل همسر، خانواده و دوستان تأمین می‌گردد^(۱۶) که منجر به تغییرات ادراکی افراد از رویدادهای استرس‌زای زندگی مثل بیماری سرطان شده و در نتیجه فرد احساس فشار کمتری کرده و اثرات تنش بر وی کاهش

کلی خانواده به عنوان پیش‌بینی‌کننده‌های سازگاری کودک پس از تشخیص سرطان در ادبیات مورد بررسی قرار گرفتند. نتایج متاآنالیز مطالعات نشان داد عملکرد بهتر خانوادگی به طور قابل توجهی با سازگاری بیمار و خواهر و برادرها پس از تشخیص سرطان کودکان مرتبط است و شواهدی را ارائه داد که به طور خاصی انسجام، ارتباط و بیانگری و حمایت خانوادگی بیشتر و درگیری‌های کمتر خانوادگی، هر کدام با سازگاری بیشتر و پیامدهای بهتر سازگاری کودک (به عنوان مثال، شایستگی اجتماعی، علائم درونی شدن کمتر) همراه بود. این یافته عمومی برای تمام بیماران و خواهران و برادران‌شان صدق می‌کند^(۱۹).

همچنین جعفری و همکاران، مطالعه‌ای با عنوان "بررسی حمایت اجتماعی درک شده و عوامل مرتبط با آن در نوجوانان مبتلا به بیماری مزمن" انجام دادند. این مطالعه از نوع توصیفی-همبستگی بود که ۱۷۲ نوجوان ۱۶-۱۱ ساله مبتلا به بیماری‌های مزمن مراجعه‌کننده به بیمارستان‌های منتخب کودکان تهران، از طریق نمونه‌گیری مبتنی بر هدف وارد مطالعه شدند. داده‌ها از طریق تکمیل پرسشنامه‌های عوامل جمعیت‌شناختی و "حمایت اجتماعی کودکان و نوجوانان" و "عوامل مرتبط با حمایت اجتماعی درک شده" جمع‌آوری شد. نتایج نشان داد که نمره کل حمایت اجتماعی درک شده در حیطه حمایت اجتماعی بالا قرار داشت. از بین عوامل جمعیت‌شناختی، جنسیت، قومیت (عوامل فرهنگی و اجتماعی)، تحصیلات پدر و مادر، درآمد خانواده، تعداد فرزندان، رتبه تولد و دارا بودن بیمه با حمایت اجتماعی درک شده ارتباط معنی‌داری را نشان داد. همچنین نوع بیماری مزمن و دفعات بستری در بیمارستان و افت تحصیلی، ممانعت بیماری از حضور در فعالیت گروهی و میزان غیبت از مدرسه از بین عوامل مربوط به بیماری با ادراک حمایت اجتماعی ارتباط معنی‌دار داشت. در نهایت ثابت شد که پنج عامل جنس دختر، تحصیلات بالاتر پدر و مادر و به ویژه مادر، رتبه تولد پایین‌تر، داشتن بیمه به عنوان نوعی حمایت مالی و میزان غیبت کمتر از مدرسه (منجر به کاهش روابط با همسالان)

می‌یابد، و از طریق کاهش پاسخ روانی منفی بر رفتارهای بهداشتی، نتایج بیماری و درمان‌ها اثر می‌گذارد، در نتیجه مقابله بهتر با شرایط و افزایش کیفیت زندگی را موجب می‌شود^(۱۵). مطالعه و بررسی حمایت اجتماعی به دو نوع دریافت‌شده و ادراک‌شده صورت می‌گیرد. حمایت اجتماعی دریافت‌شده یعنی میزان حمایت کسب شده توسط فرد، اما حمایت اجتماعی ادراک‌شده به معنی چگونگی ارزیابی فرد از دسترسی به حمایت‌ها در شرایط نیاز می‌باشد^(۶)، در واقع ادراک بیمار از حمایت به مراتب مهم‌تر از دریافت حمایت است^(۱۷).

حمایت خانواده به کمک، تشویق و مراقبت عملی از طرف خانواده که توسط فرد دریافت یا ادراک شود اشاره دارد. خانواده‌ها اغلب به عنوان اولین منبع مراقبت و حمایت برای اعضا تلقی می‌شود^(۱۵). نقش حمایتی والدین بسیار پیچیده است، نوجوانی که به تازگی از خانواده خود مستقل شده به دنبال تشخیص سرطان مجدداً به والدین خود وابسته شده و به عنوان مهم‌ترین و قوی‌ترین حامی خود به آنها تکیه می‌کند^(۷) و این رایج‌ترین راهی است که نوجوانان برای سازگاری با بیماری استفاده می‌کنند^(۱۸). مدل‌های اجتماعی-زیستی و سیستم خانواده نشان می‌دهند که کیفیت عملکرد در یک خانواده با توانایی نوجوان در سازگاری در ارتباط است^(۸). Van Schoors و همکاران، یک مرور نظام‌مند متاآنالیز با عنوان "ارتباط بین عملکرد خانواده و سازگاری کودک بعد از تشخیص سرطان کودکان" انجام دادند. آنها مطالعاتی چند را برای بررسی ارتباط بین ساختار عملکرد خانواده به عنوان یک کل و سازگاری کودک بعد از تشخیص سرطان بررسی و تجزیه و تحلیل کردند. بسیاری از جنبه‌های عملکرد خانواده از جمله انسجام (محیط عاطفی در خانواده و یا پیوند عاطفی بین اعضای خانواده)، درگیری عاطفی و پاسخ عاطفی، بیانگری و ارتباطات (تبادل افکار، احساسات، تجربیات و اطلاعات درون خانواده)، درگیری و تناقضات (بیان خشم و اختلاف آشکار در میان اعضای خانواده)، سازگاری، حمایت، نقش‌ها، حل مسئله، کنترل، سازمان‌دهی و عملکرد

بیماری سرطان و گذشت حداقل ۶ ماه از تشخیص قطعی، عدم قطع درمان، آگاهی قبلی نوجوان و خانواده از تشخیص سرطان، مراجعه به یکی از بیمارستان‌ها یا مراکز ارائه دهنده خدمات وابسته به دانشگاه علوم پزشکی شهر شیراز، رضایت نوجوان و والدین از شرکت در پژوهش، مبتلا نبودن نوجوان به بیماری روانی و بیماری مزمن دیگر بر اساس موارد ثبت شده در پرونده بود.

پژوهشگر پس از کسب کد اخلاق با شناسه IR.IAU.KHUISF.REC.1397.155 و انجام هماهنگی‌های لازم با بخش‌های مربوطه اقداماتی اعم از "اخذ اجازه از پزشکان معالج و رضایت آگاهانه کتبی از نمونه‌ها یا والدین، ارائه توضیحاتی راجع به روند و هدف پژوهش، اطمینان‌دهی از محرمانه ماندن اطلاعات و امکان انصراف از پژوهش در هر زمان به نمونه‌ها یا والدین" انجام پذیرفت و پرسشنامه‌ها به صورت خوداظهاری در حضور محقق در بازه زمانی تیر ماه تا آبان سال ۱۳۹۷ تکمیل گردیدند.

پرسشنامه مورد استفاده در این پژوهش شامل سه بخش بود که در بخش اول مشخصات جمعیت شناختی شامل سن، جنسیت، رتبه تولد، پایه تحصیلی، شهر محل سکونت، تحصیلات پدر و مادر، درآمد خانواده، تعداد فرزندان خانواده، نوع سرطان، مدت زمان ابتلا و سابقه وجود بیماری مشابه در خانواده مورد بررسی قرار می‌گرفت، بخش دوم شامل پرسشنامه حمایت ادراک شده خانواده (PSS-FA) بود که این پرسشنامه توسط Prociano & Heller در سال ۱۹۸۳ تهیه شده و درجه‌ای که فرد سطوح مناسبی از حمایت دریافت شده از جانب اعضای خانواده درک می‌کند را بررسی و اندازه‌گیری می‌کند. مقیاس (PSS-FA) پرسشنامه خود گزارش‌دهی که شامل ۲۰ گویه در مقیاس لیکرت به صورت «بله=۲»، «خیر=۰» و «نمی‌دانم=۱» می‌باشد و سؤالات (۲۰، ۱۹، ۱۶، ۴، ۳) از پرسشنامه به صورت معکوس نمره گذاری می‌گردند. نمرات کل مقیاس در محدوده ۰ تا ۴۰ قرار می‌گیرند که نمرات بالاتر نشان‌دهنده ادراک بیشتر از حمایت کافی و

تأثیرگذارترین عوامل بر افزایش ادراک حمایت اجتماعی نوجوان مبتلا به بیماری مزمن هستند. جعفری بر خلاف برخی تحقیقات معتقد بود که بزرگ بودن شبکه اجتماعی این نمونه‌ها (خانواده با فرزندان بیشتر) ارتباط مستقیم با افزایش ادراک حمایت اجتماعی آنها داشت^(۵). هرچند مطالعاتی بسیار اندک پیرامون سازگاری روانی - اجتماعی با بیماری و حمایت از نوجوان بیمار در کشور انجام شده است، لیکن در رابطه با سازگاری روانی - اجتماعی با بیماری در نوجوانان مبتلا به سرطان و ارتباطی که ممکن است ادراک این بیماران از حمایت ارائه شده از سوی خانواده و دوستان‌شان با سازگاری آنها داشته باشد، پژوهشی در ایران انجام نشده است. بدین روی با توجه به اینکه شناسایی و تعیین نقش حمایت خانواده و دوستان بر سازگاری روانی - اجتماعی با بیماری سرطان در نوجوانان می‌تواند گامی مهم در ارتقای سلامت روانی - اجتماعی این قشر عزیز جامعه در طی دوران بحرانی بیماری باشد؛ به همین جهت بر آن شدیم تا تحقیقی در مبحث شناسایی نقش خانواده و دوستان بر سازگاری روانی - اجتماعی با بیماری در نوجوانان مبتلا به سرطان انجام دهیم. در این پژوهش به بررسی رابطه ادراک حمایت از جانب خانواده و دوستان و سازگاری روانی - اجتماعی با بیماری سرطان در نوجوانان مبتلا به سرطان پرداخته شد.

روش بررسی

این مطالعه از نوع توصیفی - همبستگی می‌باشد که جهت انجام آن بر اساس سطح خطای $\alpha=0/05$ و توان آزمون (۸۰٪)، تعداد ۸۵ نفر برای حضور در نمونه محاسبه گردید و سپس با در نظر گرفتن ریزش ۱۰ درصد، تعداد ۹۵ نوجوان ۲۰-۱۱ ساله مبتلا به بیماری سرطان مراجعه کننده به دو بیمارستان وابسته به دانشگاه علوم پزشکی شهر شیراز در سال ۱۳۹۷ از طریق نمونه‌گیری در دسترس انتخاب شدند. معیارهای ورود نمونه‌ها شامل داشتن تابعیت ایرانی، محدوده سنی نوجوانی (۱۱ تا ۲۰ سال - بر اساس تعریف نوجوانی هوکنبری (۲۰۱۸)^(۶)، ابتلا به

به صورت تصادفی از جامعه پژوهش انتخاب شدند ۰/۸۷ محاسبه و استفاده شد.

داده‌ها پس از جمع آوری وارد برنامه SPSS نسخه ۱۶ گردید و با استفاده از روش‌های آمار توصیفی و تحلیلی مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت. آمار توصیفی با استفاده از شاخص‌های آماری میانگین و انحراف معیار برای متغیرهای کمی و میزان و نسبت برای متغیرهای کیفی انجام گردید و در موارد آمار تحلیلی نیز از آزمون‌های t مستقل، آنالیز واریانس یک‌طرفه، ضرایب همبستگی پیرسون و اسپیرمن استفاده شد و مقدار p کمتر از ۰/۰۵ به عنوان سطح معنی‌دار در نظر گرفته شد.

یافته‌ها

جهت انجام این پژوهش ۹۵ نوجوان مبتلا به سرطان مراجعه کننده به دو بیمارستان وابسته به دانشگاه علوم پزشکی شیراز انتخاب شدند که دامنه سنی بیماران از ۲۰- ۱۱ سال با میانگین $14/3 \pm 2/7$ بود و این افراد شامل ۳۶ نفر (۳۷/۹٪) دختر و ۵۹ نفر (۶۲/۱٪) پسر بودند. میانگین مدت زمان ابتلای آنها به سرطان $1/8 \pm 1/9$ سال بود. بیشترین بیماران مورد بررسی فرزند آخر خانواده بودند (۴۱/۱٪) و در بین افراد نمونه ۴۱ نفر (۴۳/۲٪) ساکن شهر کوچک بودند. در ۳۳ مورد (۳۴/۷٪) سابقه وجود بیماری مشابه در خانواده وجود داشت. بیشتر بیماران مبتلا به لوسمی لنفوسیتی حاد (A.L.L: Acute Lymphoblastic Leukemia) بودند (۵۷/۸۹٪). دیگر سرطان‌ها به ترتیب مربوط به مغز و اعصاب (۱۴/۷٪)، سیستم لنفاوی (۱۱/۶٪)، کلیه (۶/۳٪)، استخوان و مفاصل (۳/۲٪) و بافت نرم (۳/۲٪) بوده‌اند (جدول شماره ۱).

نمرات پایین‌تر، حمایت ادراک شده کمتری از جانب خانواده را نشان می‌دهد. در مطالعات مختلف ضریب آلفای کرونباخ این مقیاس ۰/۹ محاسبه شده و همچنین از روایی همزمان خوبی برخوردار بوده است^(۲۰).

بخش سوم پرسشنامه سازگاری روانی-اجتماعی با بیماری (PAIS=Psychosocial Adjustment to Illness) Scale) بود که این مقیاس توسط Derogatis در سال ۱۹۹۰ جهت ارزیابی چگونگی سازگاری یا تطبیق روانی-اجتماعی با بیماری، در جریان بیماری‌های مزمن طراحی گردید. این پرسشنامه شامل هفت حیطه و ۶۶ گویه شامل نگرش نسبت به بیماری (۸ سؤال)، محیط شغل/تحصیل (۶ سؤال)، محیط خانوادگی (۸ سؤال)، روابط جنسی (۶ سؤال)، گستره روابط خانوادگی (۵ سؤال)، محیط اجتماعی (۶ سؤال) و اختلالات روانشناختی (۷ سؤال) است^(۲۱). نمره‌گذاری پاسخ‌ها بر اساس مقیاس چهار درجه‌ای لیکرت از ۰ تا ۳ به صورت «کاملاً=۰»، «تاحدودی=۱»، «کمی=۲» و «اصلاً=۳» است. در هر سؤال برای تغییرات عمده منفی از زمان بیماری امتیاز ۰ یا «کاملاً» و برای تغییرات مثبت یا عدم تغییر امتیاز ۳ یا «اصلاً» اختصاص داده شده است. فقهی و همکاران پس از ترجمه، بومی‌سازی و اعمال تغییرات در آن، روایی پرسشنامه را به روش روایی محتوا به تأیید ۱۰ تن از اساتید محترم دانشگاه علوم پزشکی بیرجند رساندند و پایایی آن را با استفاده از ضریب آلفای کرونباخ ۰/۹۴ محاسبه کردند^(۹). در این تحقیق نیز با توجه به اقتضای سن نوجوانان، خرده مقیاس روابط جنسی حذف شد و سپس روایی آن توسط پنج تن از اساتید محترم هیئت علمی دانشگاه آزاد اسلامی واحد اصفهان (خوراسگان) تأیید گردید و پایایی آن با استفاده از ضریب آلفای کرونباخ بر اساس یک مطالعه پایلوت بر روی ۲۰ نفر از بیمارانی که

ارتباط بین ادراک حمایت از جانب خانواده و سازگاری روانی - اجتماعی با بیماری... لیلا قمری و همکاران

جدول شماره ۱: مشخصات جمعیت شناختی نمونه‌های پژوهش و ارتباط آنها با ادراک حمایت از جانب خانواده و سازگاری روانی - اجتماعی

متغیرهای فردی و بیماری		ادراک حمایت از جانب خانواده		سازگاری روانی - اجتماعی	
		نتیجه آزمون	میانگین (انحراف معیار)	نتیجه آزمون	میانگین (انحراف معیار)
سن (سال)		$r = -0/025$	$P = 0/81$	$r = -0/188$	$P = 0/035$
جنسیت	دختر	$t = 2/33$	$27/81 \pm 6/73$	$t = 0/08$	$df = 93$
	پسر	$df = 93$	$P = 0/02$	$P = 0/94$	
تعداد فرزندان خانواده		$r = 0/004$	$P = 0/97$	$r = -0/069$	$P = 0/51$
رتبه تولد	تک فرزند	$r = -0/050$	$P = 0/63$	$r = 0/048$	$P = 0/64$
	فرزند اول				
	فرزند وسط				
	فرزند آخر				
محل سکونت	شهر بزرگ	$f = 2/07$	$27/63 \pm 7/30$	$f = 2/78$	$2/02 \pm 0/42$
	شهر کوچک	$df = 2$	$25/04 \pm 4/08$	$df = 2$	$1/91 \pm 0/40$
	روستا	$P = 0/13$	$26/04 \pm 4/22$	$P = 0/07$	$2/17 \pm 0/43$
پایه تحصیلی	ابتدایی	$r = -0/089$	$P = 0/39$	$r = -0/164$	$P = 0/11$
	متوسطه				
	دبیرستان				
	دیپلم				
	دانشجو				
سطح تحصیلات	دیپلم و زیر	$r = 0/035$	$P = 0/74$	$r = 0/027$	$P = 0/80$
	دیپلم				
	پدر				
	کارشناسی و بالاتر				
سطح تحصیلات	دیپلم و زیر	$r = 0/052$	$P = 0/62$	$r = 0/190$	$P = 0/033$
	دیپلم				
	مادر				
	کارشناسی و بالاتر				
وضعیت درآمد خانواده	کم	$r = 0/081$	$P = 0/44$	$r = 0/112$	$P = 0/28$
	متوسط				
	زیاد				
نوع سرطان	خون	$t = 1/33$	$25/68 \pm 4/82$	$t = 0/86$	$2/05 \pm 0/44$
	سایر سرطانها	$df = 91$	$27/24 \pm 6/41$	$df = 91$	$1/97 \pm 0/37$
		$P = 0/19$		$P = 0/39$	
مدت زمان ابتلا به سرطان (سال)		$r = -0/010$	$P = 0/92$	$r = 0/016$	$P = 0/88$
سابقه وجود بیماری مشابه	بله	$r = -0/63$	$P = 0/52$	$r = -1/2$	$P = 0/21$
	خیر				

میانگین نمره ادراک حمایت از جانب خانواده $5/51 \pm$ $26/16$ به دست آمد که به نظر می‌رسد بیماران ادراک متوسطی نسبت به حمایت از جانب خانواده داشتند. میانگین نمره کل سازگاری روانی-اجتماعی بیماران $0/42 \pm$ $2/01$ به دست آمد (جدول شماره ۲). بالاترین سازگاری مربوط به بعد نگرش نسبت به بیماری با میانگین $0/47 \pm$ $2/29$ و کمترین سازگاری مربوط به بعد اختلالات روانشناختی با میانگین $0/82 \pm$ $1/74$ بود.

ضریب همبستگی پیرسون نشان داد که نمره ادراک حمایت از جانب خانواده با نمره سازگاری روانی-اجتماعی در بعد محیط خانوادگی رابطه مستقیم ولی در حد ضعیفی را داشت ($p=0/030$) اما با نمره کل سازگاری روانی-اجتماعی ($p=0/270$) و سایر ابعاد آن رابطه معنی‌دار نداشت ($p > 0/05$) (جدول شماره ۳).

تحلیل داده‌ها با آزمون t مستقل نشان داد که میانگین نمره ادراک حمایت از جانب خانواده در دختران به طور معنی‌داری بیشتر از پسران بود ($p = 0/02$) ولی نمره کل سازگاری روانی-اجتماعی بین دخترها و پسرها اختلاف معنی‌دار نداشت ($p = 0/94$). با استفاده از ضریب همبستگی پیرسون و آزمون واریانس یکطرفه معنی‌دار بودن یا نبودن ارتباطات بین نمرات ادراک حمایت از خانواده و نمره کل سازگاری روانی اجتماعی و متغیرهای جمعیت شناختی مشخص گردیده است.

جدول شماره ۲: نمرات ادراک حمایت از جانب خانواده و نمره کل سازگاری روانی-اجتماعی در بیماران

متغیر	نمره میانگین	انحراف معیار
ادراک حمایت از جانب خانواده	۲۶/۱۶	۵/۵۱
سازگاری روانی-اجتماعی	۲/۰۱	۰/۴۲

جدول شماره ۳: نمرات ابعاد سازگاری روانی-اجتماعی و ارتباط آن با ادراک حمایت از جانب خانواده در بیماران

ابعاد سازگاری روانی-اجتماعی	میانگین	انحراف معیار	مقدار r	P-value
نگرش نسبت به بیماری	۲/۲۹	۰/۴۷	۰/۱۲۳	۰/۲۳۰
محیط شغل/تحصیل	۱/۸۶	۰/۶۸	۰/۰۸۳	۰/۴۳۱
محیط خانوادگی	۱/۹۸	۰/۵۱	۰/۱۹۴	۰/۰۳۰
گستره روابط خانوادگی	۲/۱۵	۰/۵۸	-۰/۰۱۰	۰/۹۲۲
محیط اجتماعی	۲/۰۱	۰/۸۰	۰/۰۳۹	۰/۷۱۰
اختلالات روانشناختی	۱/۷۴	۰/۸۲	۰/۰۳۰	۰/۷۸۱
نمره کل	۲/۰۱	۰/۴۲	۰/۱۱۵	۰/۲۷۳

بحث و نتیجه‌گیری

دختران بیشتر بود که با مطالعه حمایت اجتماعی نوجوان Von Weiss بر کودکان مبتلا به روماتیسم در بیمارستان های آمریکا همسو بود^(۲۲). Koff & Dekovik با بررسی نقش حمایت خانواده و دوستان در رفاه نوجوانان، rigby در مطالعه تأثیر همسالان در مدرسه و حمایت اجتماعی در رفاه نوجوانان استرالیایی، جعفری و همکاران نیز در بررسی نوجوانان مبتلا به سرطان در بیمارستان‌های منتخب تهران دریافتند که جنس زن حمایت اجتماعی بیشتری دریافت می‌کند و نسبت به جنس مرد به دنبال دریافت کمک بیش

در این مطالعه بین ادراک حمایت از جانب خانواده با سن، رتبه تولد، تعداد فرزندان خانواده، پایه تحصیلی، سطح تحصیلات پدر و مادر، وضعیت درآمد خانواده، محل سکونت، نوع سرطان، مدت زمان ابتلا به سرطان و سابقه وجود بیماری مشابه در خانواده رابطه معنی‌داری مشاهده نشد.

نتایج پژوهش حاضر نشان داد که ادراک حمایت از جانب والدین در دختران و پسران تفاوت معنی‌دار داشت و در

نتایج این پژوهش نشان داد که نمره سازگاری روانی- اجتماعی با سن بیماران رابطه معکوس داشت و با افزایش سن سازگاری روانی- اجتماعی کمتر می‌شد. نتایج مطالعه Abrams در بررسی مسائل روانی- اجتماعی نوجوانان مبتلا به سرطان ثابت کرد نوجوانان با سن بزرگتر در معرض خطر بیشتری از عملکرد روانشناختی ضعیف‌تر و چشم‌انداز ناامیدانه به زندگی هستند. در تحقیقات نشان داده شده است که نوجوانان میزان بالاتری از عدم انطباق با سرطان و دیگر بیماری‌های تهدیدکننده حیات را به نسبت کودکان کوچکتر و بزرگسالان دارند^(۷)؛ نتایج پژوهش von Weiss نیز در بررسی حمایت اجتماعی و سازگاری در کودکان مبتلا به روماتیسم نشان داد که سن بالاتر با مشکلات سازگاری و روانشناختی مرتبط است^(۲۲)؛ در همین راستا Meiling در سگاپور با مطالعه اثر حمایت اجتماعی بر کیفیت زندگی در کودکان مبتلا به سرطان نشان داد که کودکان بزرگتر به دلیل درک بیشتر فرآیند بیماری و مشکلات جسمی مربوط به بیماری و درمان آن نسبت به کودکان کوچکتر صدمه بیشتری دیده، و در نتیجه نیاز به توجه ویژه در زمان انجام مداخلات دارند^(۲۴) که هر سه با نتایج مطالعه حاضر هم‌خوانی دارند. اما Mazanec در مطالعه سازگاری روانی- اجتماعی طی درمان با رادیوتراپی بزرگسالان سن کمتر را یکی از علل سازگاری روانی- اجتماعی ضعیف شمرده است^(۱۲) که غیرهمسو با مطالعه حاضر و نتایج فوق است که دلیل این تفاوت می‌تواند اختلاف گروه سنی نمونه‌ها باشد. نوجوانی شامل دوره‌های مختلف ابتدای نوجوانی، میانه نوجوانی و انتهای نوجوانی است و در هر کدام از این مراحل افراد تغییرات بسیار زیادی را در زمینه بلوغ، استقلال، شکل‌گیری ارتباطات با هم‌نوعان و موارد کسب منابع مالی و استقلال فردی تجربه می‌نمایند بنابراین به نظر می‌رسد تفاوت سنی نوجوانان در این زمینه بر نتایج اثرگذار بوده است و شاید انجام مطالعاتی با توجه به سه دوره مختلف نوجوانی ضروری باشد.

تری از سوی دیگران است^(۵)؛ بنابراین بالاتر بودن ادراک حمایت خانواده در دختران قابل توجه می‌باشد. این مسئله شاید تا حدودی با مسایل فرهنگی کشور ما و این نکته که در خانواده‌های ایران در زمینه حمایت‌های عاطفی به دختران توجه بیشتری می‌گردد. پسران نیز در سنین نوجوانی بیشتر سعی بر اظهار استقلال و مردانگی دارند که ممکن است سبب محرومیت از دریافت حمایت عاطفی شود.

برخی مطالعات در زمینه نوجوانان مبتلا به سرطان از قبیل مطالعات Stern و همکاران با مقایسه ادراک حمایت اجتماعی بین نوجوانان مبتلا به سرطان و نوجوانان سالم، Nichols در بررسی ساختار و عملکرد سیستم حمایت اجتماعی و الگوی مقابله در نوجوانان مبتلا به سرطان، Ritchie با مطالعه منابع حمایت عاطفی برای نوجوانان مبتلا به سرطان^(۲۳)، Stanton و همکاران در نوجوانان ایسلندی، Gekcova و همکاران در نوجوانان اسلواکی ارتباط معنی‌داری در تفاوت‌های جنسیتی و حمایت اجتماعی گزارش نکردند. در حالی که بررسی حمایت اجتماعی Yan & Sellik بر روی بیماران چینی مبتلا به سرطان و رفیعی و همکاران در بیماران همودیالیز شهر کرمانشاه حمایت اجتماعی در جنس مرد را به طور معنی‌داری بالاتر گزارش کردند^(۵) و برخی نیز ثابت کرده‌اند که جنسیت زن پیش‌بینی‌کننده اضطراب روانشناختی بیشتری شامل ادراک کمتر حمایت اجتماعی در سرتاسر مسیر بیماری سرطان است^(۱۴) که با این مطالعه ناهمگون است. البته این تفاوت در نتایج ممکن است از تعداد کم نمونه‌ها یا تفاوت گروه سنی مورد پژوهش (بزرگسال و نوجوان) در مطالعات مختلف باشد.

در این مطالعه بین سازگاری روانی- اجتماعی با بیماری و جنسیت، رتبه تولد، تعداد فرزندان خانواده، پایه تحصیلی، محل سکونت، تحصیلات پدر، وضعیت درآمد خانواده، نوع سرطان، مدت زمان ابتلا به سرطان و سابقه وجود بیماری مشابه رابطه معنی‌داری یافت نشد.

هیچکدام در سطح سازگاری ضعیف قرار نگرفتند؛ نتایج فوق با مطالعاتی از قبیل *Stam, Anholt* و *Hample* در خصوص سازگاری کودک و نوجوان با سرطان که ثابت کردند کودکان پس از تشخیص سرطان توانسته‌اند به خوبی سازگار شوند همسو بوده است^(۲۶). مطالعات نرخ عدم انطباق را در نوجوانان بیمار مبتلا به سرطان بین (۵۹٪-۲٪) تخمین زده‌اند. این گستره وسیع احتمالاً نشان‌دهنده مشکل بودن اندازه‌گیری انطباق و تفاوت‌ها در تعاریف عدم انطباق می‌باشد^(۷). هر چند به نظر می‌رسد عوامل بسیار زیادی و همچنین متغیرهای مداخله‌گر و مخدوش‌کننده (کنترل نشده یا غیرقابل کنترل) نیز می‌توانند با تأثیر خود بر نتایج، منجر به ایجاد همچنین طیف وسیعی از عدم انطباق شوند. یافته‌های این پژوهش ارتباط مستقیم ادراک حمایت از جانب خانواده با نمره سازگاری روانی-اجتماعی در بعد محیط خانوادگی را نشان داد اما با سازگاری روانی-اجتماعی کلی با بیماری و سایر ابعاد آن ارتباطی مشاهده نشد. این همبستگی با نتایج مطالعات *Pekenhams & Rinaldis* بر سازگاری بیماران مبتلا به ایدز^(۲۷)، *Von Weiss* بر سازگاری در کودکان مبتلا به روماتیسم^(۲۲)، *Mazanec* در مطالعه سازگاری روانی-اجتماعی طی درمان با رادیوتراپی بزرگسالان^(۱۲) در رابطه با نقش کلیدی حمایت خانواده در فرآیند سازگاری با بیماری‌های مزمن مثل سرطان مطابقت دارد. در مطالعه‌ای دیگر نیز همگن با مطالعه حاضر، محیط خانواده را پیش‌بینی‌کننده قوی در سازگاری روانی-اجتماعی می‌دانند^(۲۸). مهرپرور نیز در مطالعه خود بیان کرد که حمایت اجتماعی یک راهکار اصلی در سازگاری با سرطان است^(۳) که همگی با نتایج مطالعه حاضر همخوانی دارند. این امر بیانگر آن است که محیط خانواده نقش مهمی در سازگاری روانی اجتماعی بسیاری از بیماران دارد و خانواده می‌تواند در این امر بسیار مؤثر و کمک‌کننده باشد. ساختار خانواده و ارتباطات بین اعضای خانواده قطعاً نقش مؤثری در میزان و نوع حمایت از فرزندان داراست. خانواده به عنوان اولین سطح موجود در شبکه حمایت اجتماعی می‌تواند نقش حامی داشته و

بر حسب نتایج سطح تحصیلات والدین با نمره کل سازگاری روانی-اجتماعی رابطه مستقیم داشت و دلیل آن را همانطور که پیشتر توضیح داده شد می‌توان ارائه حمایت بهتر به نوجوان بیان کرد.

در این مطالعه ادراک حمایت از جانب خانواده در سطح متوسط بود. حیدری در بررسی ادراک حمایت اجتماعی بیماران بزرگسال مبتلا به سرطان^(۱۵)، سنجری و همکاران با بررسی روش مقابله با سرطان در نوجوانان مبتلا^(۲) و جعفری در بررسی حمایت اجتماعی ادراک شده و عوامل مرتبط با آن در نوجوانان مبتلا به بیماری مزمن^(۵) نشان دادند که اعضای خانواده مهمترین و اصلی‌ترین منبع حمایتی و تأثیرگذارترین عامل در سیستم حمایتی فرزندان هستند که این نتایج همسو با نتایج مطالعه حاضر است.

نتایج پژوهش مروری *Decker* در مورد حمایت اجتماعی نوجوانان مبتلا به سرطان نشان داد که حمایت والدین به ویژه مادر بی‌نهایت مهم بوده و نوجوانان از حمایت والدین خشنودی بیشتری نسبت به دوستان و دیگر افراد داشتند. در این مطالعه اشاره شده که پژوهش حمایت اجتماعی نوجوانان مبتلا به سرطان *Haluska* و همکاران و *Brown* و همکاران که از همین مقیاس استفاده کرده بودند و نیز *Enskar* و همکاران، *Drevensky* و همکاران، *Trask* و همکاران نشان داده که خانواده به ویژه مادر عمده‌ترین منبع حمایت و خصوصاً حمایت عاطفی بودند که همخوان با مطالعه حاضر است^(۲۳). در تحقیقی *Bokhorst* نشان داد که نوجوانان ۱۸-۱۶ ساله ادراک منبع حمایتی را خانواده می‌دانستند^(۲۵). همچنین خانواده به خصوص مادران نقش قابل توجهی در فراهم آوردن حمایت‌های عاطفی و اجتماعی مورد نیاز نوجوانان دارند^(۷).

نتایج نشان داد سازگاری روانی-اجتماعی کلی بیماران در این پژوهش در سطح قوی بود. بیشترین سازگاری به بعد نگرش نسبت به بیماری و کمترین سازگاری به بعد اختلالات روانشناختی تعلق داشت. بیشتر بیماران سازگاری روانی-اجتماعی متوسطی با بیماری داشتند و

از جمله محدودیت‌های این پژوهش می‌توان به غیر تصادفی بودن و کم بودن نمونه، محدودیت زمانی انجام مطالعه، عدم امکان انتخاب یکسان نمونه‌ها از نظر شرایط اقتصادی - اجتماعی و همچنین عدم در نظر گرفتن شرایط روانی نمونه‌ها حین پاسخ به پرسشنامه‌ها اشاره نمود که پیشنهاد می‌شود در تحقیقات آتی این مطالعه روی تعداد بیشتری از نوجوانان مبتلا به سرطان و با توجه به رفع محدودیت‌های مذکور انجام شود.

با توجه به نتایج حاصل از این مطالعه، می‌توان بیان نمود که ارتباط مستقیمی بین ادراک حمایت از جانب خانواده با سازگاری روانی - اجتماعی با سرطان در نوجوانان مبتلا وجود دارد. واضح است که نوجوانان مبتلا به سرطان با داشتن حس امنیت و اطمینان در محیط خانه و دلگرمی از وجود حامیان و همراهان خانوادگی که در هیچ وضعیت خاص و بحرانی تنهایشان نخواهند گذاشت، قدرت و انگیزه پذیرش و کنار آمدن با بیماری را دو چندان خواهند داشت و می‌توانند با احساس مثبتی که به تقابل با بیماری می‌پردازند خود را با شرایط جدید سازگار کنند. با توجه به نتایج پژوهش حاضر می‌توان اظهار داشت که چتر حمایتی خانواده در زندگی نوجوانان مبتلا به سرطان به عنوان یک منبع حمایتی می‌تواند فرد را در سازگاری روانی - اجتماعی بهتر با بیماری یاری دهد. بنابراین با توجه به این نتایج می‌توان پیشنهاد نمود که مدیران و مسئولان عرصه بهداشت و درمان با برنامه‌ریزی جهت تقویت نقش حمایت خانواده بر سازگاری روانی - اجتماعی با بیماری سرطان در نوجوانان، استراتژی‌هایی جهت حفظ و ارتقای سلامت روانی - اجتماعی بیماران ارائه نمایند؛ همچنین با اطلاع‌رسانی نتایج این پژوهش و آموزش لازم به والدین و کارکنان بخش درمان می‌توان خط‌مشی‌های مناسبی در راستای رفع یا کاهش عوارض و تبعات این بیماری بر نوجوانان اتخاذ نمود و از این طریق گامی مهم در ارتقای سلامت روانی - اجتماعی نوجوانان در طی دوران بحرانی بیماری برداشته شود و نیز پیشنهاد می‌شود متخصصین روانپزشک و روانشناس به چگونگی روابط و

باعث شود که کودک در فرآیند زندگی و رسیدن به نوجوانی، سبک سازگاری مؤثری را کسب نماید که این سبک سازگاری مؤثر در میزان سازگاری با بیماری نیز بسیار مؤثر است. از سوی دیگر اگر شبکه حمایت اجتماعی بیماری را نوعی مجازات تلقی نموده و این امر را به کودک تلقین نماید بالطبع سبک سازگاری فرد در قبال مواجهه با بیماری می‌تواند متفاوت و منفی گردد. در این رابطه بررسی سبک نگرش خانواده‌ها به بیماری و نحوه ارتباطات شبکه حمایت اجتماعی خانواده‌ها از مسایلی است که بایستی در مطالعات عمیق‌تری به آنها پرداخته شود.

Decker در مطالعه مروری خود در رابطه با حمایت اجتماعی در نوجوانان بازمانده از سرطان بیان کرد که ادبیات جاری بر خلاف بزرگسالان برای نوجوانان بازمانده از سرطان ارتباطی مابین حمایت اجتماعی و سازگاری نشان نمی‌دهد ولی از طرفی تحقیقات اثربخشی حمایت اجتماعی را به عنوان یک عامل مهم در کاهش استرس و تسهیل مقابله نوجوانان در سازگاری با تغییرات زندگی را ثابت کرده‌اند^(۲۳). نتایج متاآنالیز مطالعات نشان داد عملکرد بهتر خانوادگی به طور قابل توجهی از سازگاری فرزند پشتیبانی می‌کند و شواهدی ارائه داد که به طور خاصی انسجام، ارتباط و بیانگری و حمایت خانوادگی بیشتر و درگیری‌های کمتر خانوادگی، هر کدام با سازگاری بیشتر و پیامدهای بهتر سازگاری کودک (به عنوان مثال، شایستگی اجتماعی، علائم درونی شدن کمتر) همراه بود^(۱۹). با حمایت عاطفی خانواده از فرزند بیمار، او با تکیه بر خانواده و احساس اطمینان از حمایت آنها در شرایط سخت و بحرانی، مقابله و سازگاری بهتری با بیماری داشته، منزوی و گوشه‌گیر نشده و دلگرمی و انرژی مضاعفی می‌گیرد^(۱۷). نوجوانان حمایت‌های عاطفی را در کمک به مقابله با بیماری‌شان بسیار ارزشمند می‌دانند. تکیه بر حمایت‌های عاطفی خانواده به نوجوان فرصت مقابله مؤثرتر با بیماری و چالش‌های آن را می‌دهد. بنابراین حمایت‌های اجتماعی می‌توانند در کاهش نااطمینانی و اضطراب روانشناختی نوجوان مبتلا به سرطان کمک کنند^(۷).

تقدیر و تشکر

این مقاله مستخرج از پایان‌نامه دانشجوی کارشناسی ارشد پرستاری کودکان در دانشگاه آزاد اسلامی واحد اصفهان (خوراسگان) می‌باشد که با کد پایان‌نامه 23810401962036 در تاریخ ۱۳۹۷/۹/۲۴ به تصویب رسیده است. پژوهشگران از حمایت تمامی عوامل دانشگاه و همچنین پرستاران بخش شیمی‌درمانی درمانگاه امام رضا(ع) و بیمارستان انکولوژی امیر شیراز و تمام بیماران عزیزی که بیدریغ در روند این پژوهش ما را یاری نمودند، صمیمانه سپاسگزاری می‌نمایند.

حمایت خانواده از نوجوانان مبتلا به سرطان توجه بیشتری داشته باشند و در این راستا وجود یک مشاور، روانشناس یا روان‌پرستار در بخش‌های انکولوژی و ارتباط نزدیک با نوجوانان مبتلا به سرطان و خانواده‌های آنها می‌تواند نقش مهمی در راستای ارائه مراقبت‌های خانواده محور و آموزش مهارت‌های مراقبتی و حمایتی به خانواده‌ها داشته باشد.

تعارض منافع: محققین بدینوسیله اظهار می‌دارند که در انجام این پژوهش هیچ گونه تعارض منافی نداشته‌اند.

References

1. Esmaeili R, Ahmadi F, Mohammadi E, Tirgari Seraj A. Support: The major need of patients confronting with cancer diagnosis. *Journal of Mazandaran University of Medical Sciences*. 2012;22(89):21-30. [Persian]
2. Sanjari M, Jafarppour M, Safarabadi T, Hosseini F. Coping with cancer in teenagers and their parents. *Iran Journal of Nursing*. 2005;18(41):111-22. [Persian]
3. Mehrparvar S, Hajloo N, Aboolghasemi A. The Effectiveness of Holographic Reprocessing Therapy on Mental Adjustment to Cancer in Women with Cancer. *Urmia Med J*. 2016;28(5):343-52. [Persian]
4. Ahmadi M, Rassouli M, Karami M, Abasszadeh A, Poormansouri S. Care burden and its Related Factors in Parents of Children with Cancer. *Iran Journal of Nursing*. 2018;31(111):40-51. [Persian]
5. Jafari S, Mohtashami J, Alaee Karahroudi F, Mansouri S, Rassouli M. Perceived social support and its correlated factors in adolescents with chronic disease. *Journal of Hayat*. 2016;22(1):65-78. [Persian]
6. Alizadeh F, Mansoor L, Pour-Ebrahim T, Falsafinejad MR. Perceived Social Support from Family and Friends and Early Maladaptive Schemas among Female and Male Delinquent and Non-delinquent Adolescents. *Salamat IJTIMAI (Community Health)*. 2016;2(1):40-9. [Persian]
7. Abrams AN, Hazen EP, Penson RT. Psychosocial issues in adolescents with cancer. *Cancer treatment reviews*. 2007;33(7):622-30.
8. Sansom-Daly UM, Wakefield CE. Distress and adjustment among adolescents and young adults with cancer: an empirical and conceptual review. *Translational pediatrics*. 2013;2(4):167.
9. Feghhi H, Saadatjoo A, Dastjerdi R. Psychosocial adaptation in patients with type 2 diabetes referring to diabetes research center of Birjand in 2013. *Modern Care Journal*. 2013;10(4):249-56. [Persian]
10. Aflakseir A, Raofi S, Mollazadeh J, Khormaei F, Farmani A. Prediction of psychosocial adjustment to illness based on health locus of control dimensions in type 2 diabetic patients. *Iranian Journal of Diabetes and Metabolism*. 2015;14(5):337-44. [Persian]
11. Keyvan S, Khezri Moghadam N, Rajab A. The Effectiveness of Mindfulness Based Stress Reduction (Mbsr) on Psychosocial Adjustment to Illness in Patient with Type 2 Diabetes. *Iranian Journal of Diabetes and Metabolism*. 2018;17(2):105-16. [Persian]
12. Mazanec SR, Daly BJ, Douglas S, Musil C. Predictors of psychosocial adjustment during the postradiation treatment transition. *West J Nurs Res*. 2011;33(4):540-59.
13. Derman YE, Deatrck JA. Promotion of well-being during treatment for childhood cancer: a literature review of art interventions as a coping strategy. *Canc Nurs*. 2016;39(6):E1-6.
14. Supportive PD, Board PC. Adjustment to cancer: anxiety and distress (PDQ®). In PDQ Cancer Information Summaries [Internet] 2015 Feb 19. National Cancer Institute (US).

15. Heydari S, Salahshourian-fard A, Rafii F, Hoseini F. Correlation of perceived social support from different supportive sources and the size of social network with quality of life in cancer patients. *Iran Journal of Nursing*. 2009;22(61):8-18. [Persian]
16. Chenary R, Noroozi A, Noroozi R. Relation between perceived social support and health promotion behaviors in chemical veterans in Ilam province on 2012-13. *Iranian Journal of War and Public Health*. 2013;6(1):1-10. [Persian]
17. Abdolahi S, Razani F, Fathabadi J. The role of social support and resilience in predicting quality of life of adolescents with chronic kidney disease. *Health Psychology*. 2018;6(4):33-52. [Persian]
18. Williams EK. *Similarity between Parent's and Children's Coping with Childhood Cancer* (Doctoral dissertation, Vanderbilt University); 2013.
19. Van Schoors M, Caes L, Knoble NB, Goubert L, Verhofstadt LL, Alderfer MA. Systematic review: Associations between family functioning and child adjustment after pediatric cancer diagnosis: A meta-analysis. *J Ped Psychol*. 2017;42(1):6-18.
20. Procidano ME, Heller K. Measures of perceived social support from friends and from family: Three validation studies. *Am J Commun Psychol*. 1983;11(1):1-24.
21. Derogatis LR. The psychosocial adjustment to illness scale (PAIS). *J Psychos Res*. 1986;30(1):77-91.
22. von Weiss RT, Rapoff MA, Varni JW, Lindsley CB, Olson NY, Madson KL, Bernstein BH. Daily hassles and social support as predictors of adjustment in children with pediatric rheumatic disease. *J Ped Psychol*. 2002;27(2):155-65.
23. Decker CL. Social support and adolescent cancer survivors: A review of the literature. *Psycho-Oncology: J Psychol, Soc Behav Dimen Canc*. 2007;16(1):1-11.
24. Rahimi S, Fadakar Soghe R, Tabri R. Related factors with Quality of Life among preschool children with cancer. *J Holis Nurs Midwif*. 2014;24(1):30-9.
25. Jagenow D, Raufelder D, Eid M. The development of socio-motivational dependency from early to middle adolescence. *Front Psychol*. 2015;6:194.
26. Robinson KE, Gerhardt CA, Vannatta K, Noll RB. Parent and family factors associated with child adjustment to pediatric cancer. *J Ped Psychol*. 2007;32(4):400-10.
27. Pakenham KI, Rinaldis M. The role of illness, resources, appraisal, and coping strategies in adjustment to HIV/AIDS: The direct and buffering effects. *J Behav Med*. 2001;24(3):259-79.
28. Tyc VL. Psychosocial adaptation of children and adolescents with limb deficiencies: A review. *Clin Psychol Rev*. 1992;12(3):275-91.