

اندوه مزمن: تحلیل مفهوم به روش تکاملی راجرز

عباس حیدری^۱، سارا شیردل زاده^{۲*}

^۱ دکتری تخصصی پرستاری، استاد، گروه پرستاری داخلی جراحی، مرکز تحقیقات مراقبت های پرستاری و مامایی دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی مشهد، مشهد، ایران
^۲ دانشجوی دکتری تخصصی پرستاری، گروه پرستاری کودکان، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی مشهد، مشهد، ایران

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۹/۱۰/۱۳

تاریخ دریافت: ۱۳۹۹/۰۹/۲۰

چکیده

مقدمه: اندوه جزء جدایی ناپذیر بیماری های مزمن است. شکاف ایجاد شده بین تصورات و واقعیت موجب بروز اندوه مزمن در فرد و خانواده وی می شود. در این راستا، پژوهش حاضر با هدف تعریف مفهوم اندوه مزمن و تشریح ویژگی ها، پیشایندها و پیامدهای آن انجام شد.

مواد و روش ها: در مطالعه حاضر با استفاده از تحلیل مفهوم تکاملی راجرز (Rogers)، منابع منتشر شده به زبان انگلیسی و فارسی طی سال های ۱۹۷۵ تا ۲۰۱۹ مورد جستجو قرار گرفت. پس از انتخاب منابع داده ها، جمع آوری و تحلیل داده ها انجام شد و اطلاعات مربوط به ویژگی ها، پیشایندها و پیامدهای مفهوم، خلاصه و کدبندی گردید.

یافته ها: تحلیل مفهوم اندوه مزمن نشان داد که این مفهوم، یک پاسخ طبیعی به یک واقعه غیر طبیعی است که در آن فرد دوره هایی از اندوه را طی می کند. این اندوه بی پایان است؛ اگرچه در بین دوره های اندوه، فرد دوره هایی از لذت و شادی را نیز تجربه می کند. پیشایندهای مختلفی از جمله عوامل مربوط به بیماری، مقایسه فرد با هنجارهای فردی، اجتماعی، تکاملی، تضاد و تفاوت با آنچه فرد تصور و خیال پردازی می کرده است با آنچه که در واقعیت رخ داده، در بروز آن مؤثر هستند و در صورت عدم رسیدگی منجر به اختلالات روانی از جمله افسردگی خواهند شد.

نتیجه گیری: مفهوم اندوه مزمن پیچیده بوده و طیفی از ویژگی ها را شامل می شود. پژوهش حاضر علاوه بر شناسایی ویژگی های مفهوم اندوه مزمن، آغازی برای تحقیق و توسعه بیشتر این مفهوم به ویژه در حوزه پیامدهای ناشی از آن خواهد بود.

کلمات کلیدی: اندوه، تحلیل، مزمن، مفهوم، Rogers

مقدمه

ناتوانی‌ها و بیماری‌های مزمن، چالش بزرگی در سیستم‌های بهداشتی- درمانی جهان هستند. یکی از ویژگی‌های بیماری‌های مزمن، نیاز طولانی مدت آن‌ها به مراقبت و نظارت است (۱). کیفیت زندگی بیماران و اعضای خانواده آن‌ها به شدت تحت تأثیر مشکلات جسمی، دیسترس روانی و مشکلات اجتماعی ناشی از بیماری قرار می‌گیرد. تاکنون مشخص نشده است مسائلی که بر اعضای خانواده تأثیر می‌گذارند، منحصر به فرد هستند یا تمام اعضای خانواده به صورت یکسان متأثر از آن می‌شوند (۲). اندوه جزء جدایی‌ناپذیر بیماری‌های مزمن است. زندگی همراه با فقدان‌های مکرر و متوالی باعث می‌شود فرد احساس کند هیچ بهبودی وجود نخواهد داشت (۳). زندگی طولانی مدت با بیماری یا ناتوانی باعث ایجاد شکافی دردناک بین آنچه که فرد بوده و یا تصور می‌شده است که باشد، با آنچه که در حال حاضر است و یا تمایل داشته که باشد، ایجاد می‌کند. این شکاف عمیق باعث بروز دوره‌هایی از اندوه مزمن در فرد و اعضای خانواده وی می‌شود (۴). اندوه مزمن برای اولین بار توسط Olshanski در سال ۱۹۶۲ در ارتباط با خانواده‌های دارای فرزندان مبتلا به مشکلات ذهنی مطرح شد. این پژوهشگر معتقد بود که والدین در مواجهه با مشکلات ذهنی فرزند خود تنها یک بار دوره غم و پذیرش را طی نمی‌کنند؛ بلکه در طول زندگی بارها دوره‌هایی از اندوه را تجربه می‌نمایند. مغایر با باور رایج، این یک پاسخ طبیعی به یک واقعه تراژدیک و غیر طبیعی است که در زندگی افراد بروز می‌کند (۵). طی سال‌های گذشته، مفهوم اندوه مزمن در گروه‌های مختلف مورد بررسی قرار گرفته و بیشتر مطالعات بر مراقبان افراد مبتلا به یک اختلال یا ناتوانی مزمن متمرکز بوده است. با وجود اینکه مطالعات متعددی در این زمینه انجام شده است؛ اما پژوهشی جامع که به تعریف این مفهوم و پیش‌بینی‌ها،

ویژگی‌ها و پیامدهای آن در تمامی گروه‌ها پردازد، وجود ندارد؛ از این رو مطالعه حاضر با هدف تحلیل مفهوم اندوه مزمن با استفاده از رویکرد تکاملی راجرز انجام شد.

مواد و روش‌ها

در مطالعه حاضر به منظور دستیابی به یک تعریف شفاف و قابل درک از مفهوم اندوه مزمن در پرستاری بالینی از روش تحلیل مفهوم استفاده گردید. تحلیل مفهوم، دیدگاهی را ارائه می‌نماید که موجب تمایز یک مفهوم از سایر مفاهیم مشابه می‌گردد. در این راهبرد، مفهوم برگزیده به عنوان مفهوم مهم به طور مکرر مورد استفاده، تأکید و مطالعه قرار می‌گیرد؛ از این رو مفید بودن و وضوح آن افزایش می‌یابد. یکی از رویکردهای اساسی در تحلیل مفهوم، روش تکاملی راجرز (Rogers) است که بر مفاهیم مورد نظر و نقش آن‌ها در بسط و توسعه دانش تأکید می‌نماید. اساساً در این روش، ماهیت پویای مفاهیم مورد توجه قرار می‌گیرد. Rogers تأکید می‌کند که فرایند تحلیل، غیر خطی بوده و به جای گام‌های متوالی، شامل یک دسته از مراحل هم‌پوشاننده می‌باشد (۶). مراحل تحلیل مفهوم در این رویکرد شامل هشت مرحله شناسایی مفهوم مورد نظر، لغات و عبارات مربوط به آن، انتخاب بستر حرفه‌ای و دوره زمانی برای جمع‌آوری داده‌ها، تعیین لغات جایگزین، شناسایی مفاهیم وابسته، آنالیز داده‌ها به منظور تعیین پیشامدها، ویژگی‌ها و پیامدها، مقایسه مفهوم در بسترهای حرفه‌ای مختلف، معرفی یک مدل یا مثال از مفهوم در صورت امکان و ارائه فرضیه و توصیه‌هایی برای تکامل هرچه بیشتر مفهوم می‌باشد (۷، ۶).

در اولین مرحله از تحلیل مفهوم راجرز، مفهوم مورد نظر، لغات و عبارات مربوطه که براساس آن‌ها جستجوی منابع جهت جمع‌آوری داده‌ها صورت گرفت، شناسایی

مشاوره با تیم پژوهش مقرر گردید تا ۲۰ درصد از کلیه منابع مرتبط یعنی ۱۹ عدد (مقاله، پایان‌نامه و دو فصل از دو کتاب) در پژوهش لحاظ شود. تجزیه و تحلیل داده‌ها با توجه به راهبرد انتخاب شده به روش تحلیل محتوای راجرز (Rogers) صورت گرفت. بدین‌منظور، ابتدا مقالات موجود بر حسب سال انتشار برای تعیین تغییرات مفهوم در طول زمان مرتب گردیدند. متن هر مقاله سه بار خوانده شد. در سومین بازخوانی، کلمات و عبارات مرتبط براساس میزان تناسب شناسایی شدند و با بازبینی مکرر زیرطبقات، طبقات اصلی براساس شباهت‌ها و تفاوت‌های موجود استخراج گردیدند. در نهایت تعریف جدیدی از اندوه مزمن در پرستاری تبیین شد.

نتایج

در مطالعه حاضر ۱۹ منبع (۱۶ مقاله، دو کتاب و دو پایان‌نامه) برای تجزیه و تحلیل انتخاب شدند که از این تعداد، یک مقاله فارسی بود و سایر منابع انگلیسی بودند (جدول ۱). در این بخش از مطالعه ابتدا ویژگی‌ها، پیشایندها و پیامدهای مفهوم اندوه مزمن مطرح گردیده و سپس مفاهیم مرتبط، واژه‌های جایگزین و نمونه (مثال) ذکر خواهد شد.

ویژگی‌ها

اندوه مزمن مفهومی است که اولین بار توسط Olshanski (۱۹۶۲) در ارتباط با خانواده‌هایی با کودک مبتلا به نقایص ذهنی مطرح گردید. به اعتقاد وی اندوه مزمن، احساس شرم و خشم در مواجهه با یک واقعه غم‌انگیز است که یک پاسخ طبیعی می‌باشد. شدت این مشکل از فرد به فرد و در هر دوره‌ای متفاوت بوده و عوامل بسیاری از جمله شخصیت والدین، مذهب، قومیت، نژاد و طبقه اجتماعی بر شدت آن تأثیر می‌گذارند (۵). قبل از

گردیدند. برای انتخاب این کلیدواژه‌ها، ابتدا مروری اجمالی بر متون موجود انجام شد. در ادامه، واژگانی که به طور مکرر در این منابع به کار رفته بودند، استخراج گردیدند. پس از مشاوره با تیم پژوهش، واژگان "غم" (Grief) و "اندوه مزمن" (Chronic sorrow) به عنوان واژگان کلیدی انتخاب شدند. در مرحله بعد، بستر حرفه‌ای و دوره زمانی مناسب برای جمع‌آوری داده‌ها انتخاب گردید. با توجه به هدف کلی تعریف شده در این مطالعه، جامعه به عنوان بستر حرفه‌ای هدف انتخاب گشت. به منظور انتخاب دوره زمانی مناسب برای جستجو و جمع‌آوری داده‌ها، شواهد موجود در متون مورد مطالعه قرار گرفتند. از آنجایی که براساس شواهد موجود در متون، تحول این مفهوم در پرستاری از اواخر دهه ۷۰ میلادی آغاز شده است، فاصله زمانی برای جمع‌آوری داده‌ها از سال ۱۹۷۵ تا سال ۲۰۱۹ در نظر گرفته شد. در مرحله سوم، جمع‌آوری داده‌ها و تعیین لغات جایگزین صورت گرفت. به منظور جستجوی منابع از پایگاه‌های اطلاعاتی PubMed، Google Scholar، Web of Science، ProQuest و SCOPUS استفاده شد. مقالات یا منابعی که به زبان انگلیسی یا فارسی در دوره زمانی تعیین شده و در حیطه پرستاری چاپ شده بودند، وارد مطالعه شدند.

در مقابل، مقالات با عناوین مشابه و غیر پزشکی از مطالعه حذف گردیدند. در فرایند جستجو، در مجموع ۱۳۹ منبع یافت شد: ۱۰۱ مقاله اصیل، ۱۷ پایان‌نامه، پنج نامه به سردبیر و پاسخ به یک نقد، ۱۰ مطالعه موردی و شش فصل از چهار کتاب. شایان ذکر است که یکی از کتاب‌ها دارای سه نسخه ۲۰۰۹، ۲۰۱۱ و ۲۰۱۵ بود. با در نظر گرفتن معیارهای ورود به مطالعه، پس از حذف ۴۷ عنوان، در نهایت ۹۲ منبع اطلاعاتی باقی ماندند. Rogers اظهار داشته است که بررسی ۲۰ درصد از کل مقالات مرتبط به عنوان حداقل قابل قبول، الزامی می‌باشد (۸). پس از

جدول ۱: ویژگی‌ها، پیشایندها و پیامدهای مفهوم اندوه مزمن

پیامدها	پیشایندها	ویژگی‌ها	نویسنده
-	-	احساس شرم و خشم نسبت به یک حقیقت تراژیک که یک احساس طبیعی است تا یک پدیده عصبی.	Olshanski (۱۹۶۲) (۵)
-	-	نوعی از غم که واکنش طبیعی به یک فقدان مشخص در فرد یا مراقب وی است. فرد کاملاً متمرکز و عملکردی است و اندوه مزمن مانعی برای رفع چالش‌های وی نمی‌باشد. پدیده‌ای است که در فرد مبتلا به یک اختلال مزمن یا تهدیدکننده حیات و یا در مراقب او بروز می‌کند.	Burk (۱۹۹۲) (۹)
غم بی‌انتهای	مسئولیت‌های پایان‌ناپذیر در مراقبت، کمبود استراحت، صرف انرژی و زمان زیاد و مشکلات مالی	درک اندوه یا غم طولانی‌مدت در موقعیتی که نمی‌توان پایان آن را پیش‌بینی کرد، غم یا اندوه دوره‌ای یا عودکننده، غم یا اندوهی که ممکن است با عامل بیرونی یا درونی آغاز شود و فرد فقدان، ناامیدی و ترس خود را به خاطر آورد، غم یا اندوهی که پیشرونده است و سال‌ها پس از اولین احساس فقدان، ترس یا ناامیدی وخیم‌تر می‌شود.	Eakes (۱۹۹۵) (۱۰)
اگر شناسایی نگردد یا به عنوان یک اختلال پاتولوژیک به آن نگریسته شود باعث افزایش درد این تجربه مزمن می‌گردد؛ اما در صورتی که به آن به عنوان یک پدیده طبیعی نگریسته شود و حمایت پرستاری را دریافت کند منجر به افزایش آسایش می‌شود.	هنجارهای اجتماعی، مراقبت بی‌پایان، مقایسه با هنجارها، هنجارهای فردی، تجارب منفی و مدیریت بحران‌ها	احساسات مربوط به اندوه مزمن عبارت هستند از: اندوه‌گینی، احساس گناه، ترس، خشم، فرسودگی و گیجی. این احساسات ماندگار، فراگیر و دوره‌ای می‌باشند.	Hainsworth (۱۹۹۵) (۱۱)
-	درگیری در یک فقدان دائمی، تغییر در هنجارهای اجتماعی و موقعیت‌هایی که خاطرات را یادآوری می‌کنند.	درک غم یا اندوه طولانی‌مدت بدون هیچ‌گونه پایان قابل پیش‌بینی که چرخه‌ای یا عودکننده است، به صورت درونی یا بیرونی آغاز شده و فقدان، ناامیدی و یا ترس فرد را به یاد می‌آورد. همچنین پیشرونده بوده و می‌تواند بدتر شود.	Eakes (۱۹۹۹) (۱۲)
-	-	عواطف منفی در زمان‌های مختلف که می‌توانند به صورت ناخودآگاه آغاز شوند و به شکل متناوب ادامه داشته باشند. این عواطف یک سیر چرخشی دارند که از گیجی آغاز شده و با انکار، خشم-گناه، امید، افسردگی و پذیرش ادامه پیدا کرده و با درک کردن خاتمه می‌یابد.	Chimarusti (۲۰۰۲) (۱۳)
-	-	پاسخ غیر پاتولوژیک غم، غم همراه با محرومیت، شروع تروماتیک، پیشرونده بدون هیچ‌گونه پایان قابل پیش‌بینی، یادآوری‌های مداوم، سازگاری یا برطرف نمودن دائمی آن غیر قابل دسترسی است، تشدید دوره‌ای، نقاط دسترسی قابل پیش‌بینی و غیر قابل پیش‌بینی، فرد به عملکرد خود ادامه می‌دهد، حالت ناامیدی ثابت نیست	Roos (book) (۲۰۰۲) (۱۴)

ادامه جدول ۱.

۸	Ahlstrom (۲۰۰۵) (۱۵)	اندوه دوره‌ای که دوره‌هایی از شادی و رضایت در آن وجود دارد. دوره‌های اندوه با فقدان‌هایی که طی بیماری مزمن رخ می‌دهد، آغاز شده و برای هر فرد منحصر به فرد می‌باشد.	از دست دادن عملکرد بدن، روابط، زندگی مستقل، زندگی که تصور می‌کردند، نقش‌ها، فعالیت‌ها، هویت و احساسات شادی‌آفرین
۹	Davis (۲۰۰۶) (۱۶)	الگوی چرخه‌ای، عودکننده و بالقوه پیشرونده از غم فراگیر که در پاسخ به فقدان‌های مداوم در اثر یک بیماری یا ناتوانی تجربه می‌شود. احساسات از نظر شدت، متغیر و دوره‌ای هستند، ممکن است در طول زمان پیشرفت کرده و تشدید شوند و با توانایی مددجو در رسیدن به بالاترین سطح سلامت اجتماعی تداخل ایجاد کنند. فرد یک یا چند مورد از احساسات زیر را بیان می‌کند: خشم، گنجی، افسردگی، ناامیدی، پوچی، ترس، ناکامی، گناه/سرزنش خود، ناتوانی، عزت نفس پایین و فرسودگی	بحران‌ها در مدیریت بیماری، بحران‌های مربوط به مرحله تکاملی، فرصت‌های از دست رفته در مقایسه با هنجارهای تکاملی، اجتماعی و فردی
۱۰	Isaksson (۲۰۰۷) (۱۷)	احساس اندوه، ترس، خشم و اضطراب، تغییرات خلق احساس ناامیدی و غمی که دائماً وجود دارد و یا به صورت ادواری طاقت‌فرسا می‌شود	
۱۱	Bowman (۲۰۰۷) (۱۸)	از دست دادن لذت و شادی و بدبین و نگران شدن فقدان امید، کنترل داشتن بر بدن، تمامیت و وقار، هویت سلامتی، ارتباطات اجتماعی، آزادی و از دست دادن ایمان به اینکه زندگی عادلانه است	
۱۲	Bowes (۲۰۰۹) (۱۹)	اختلال در مواجهه، سازگاری و پذیرش فقدان‌ها و مقاومت در برابر حرکت رو به جلو که هیچ محدوده زمانی ندارد	بروز بحران مانند بستری مجدد، گذر از دوره کودکی به بزرگسالی، نوجوانی و تزریقات انسولین
۱۳	Rossheim (۲۰۱۰) (۲۰)	اندوه مزمن یک پاسخ منحصر به فرد از غم بوده و هنگامی رخ می‌دهد که فقدان پایانی نداشته و در طول زندگی فرد ادامه دارد. تجربه فقدان، فانی نیست و مجدداً با بروز هر تظاهر جدیدی از بیماری مزمن باز می‌گردد و اغلب بر شدت آن افزوده می‌شود.	
۱۴	Mercer (۲۰۱۵) (۲۱)	واکنش به فقدان‌های متعدد که بخشی از زندگی والدی یا همسری فرد با بیماری یا ناتوانی مزمن است.	موقعیت‌های مشکل‌زا مانند استراتژی‌هایی برای پیشگیری از ناراحتی فرد بیمار و اجتناب از اثرات آن بر بیماری‌اش، تغییر در الگوی خواب، کاهش خودمختاری، کلبوس‌های شبانه، نگرانی بیمار از بیرون رفتن همسرش، احساس اینکه اعضای تیم درمانی همدلی اندکی دارند، احساس قدرت در زمان تشخیص و اینکه می‌تواند با ناشناخته‌ها سازگار شود منجر به اندوه طاقت‌فرسا در آینده می‌گردد. عدم تمایل فرد بیمار به صحبت در مورد بیماری خود با دیگران باعث می‌شود همسرش احساس انزوا کند.

ادامه جدول ۱.

هرگونه واقعه یا مرحله جدید در زندگی کودک که تفاوت وی با کودک سالم و طبیعی را نمایان سازد.	حس غم مداوم با پایان نامشخص، احساس دوره‌ای ناراحتی، احساس ناراحتی که با محرک‌های درونی و بیرونی تشدید می‌شود و فرد ترس، فقدان و یأس را به خاطر می‌آورد. در فواصل دوره‌های اندوه ممکن است فرد احساس لذت، شادی، رضایت و امیدواری را تجربه کند.	نیک‌فرید (۲۰۱۵) (۳)	۱۵
-	سفر بی‌اتنها، رویارویی با اندوه (زندگی مختل، عزت نفس از هم پاشیده، امید اندک و حس امنیت فروریخته)، صحبت کردن با اندوه (تلاش‌هایی که برای متعادل کردن احساسات خود با اندوه مزمن داشته‌اند) و زندگی کردن با اندوه (زندگی با نقایص و زندگی با مسئولیت‌ها)	Chang (۲۰۱۶) (۲۲)	۱۶
عوامل مربوط به بیماری (بیمار شدن کودک، ناامیدی درباره آینده، مزمن بودن بیماری، فکر کردن درباره اینکه علت مرگ افراد آنمی داسی شکل بوده است، داروها و مشاهده درد کودک)، حمایتی (برچسب بیماری در جامعه و کمبود حمایت از سوی خانواده)، کارکنان بهداشتی - درمانی (نگرش منفی کادر درمان و ویزیت‌های بیمارستانی)	احساس نگرانی، ناامیدی، درد عاطفی، فرسودگی، غم و دیسترس، خشم، ترس و دلشکستگی که ماهیت فراگیر، دوره‌ای و یا دائمی دارد و بالقوه پیشرونده است.	Olwit (۲۰۱۸) (۲۳)	۱۷
مشکلات جسمی و روانی از جمله افسردگی	احساس غمگینی ناشی از بیماری فرزند	فرامرزی (۲۰۱۹) (۲۴)	۱۸
قرار گرفتن در مسیر یک بیماری یا ناتوانی مزمن حتی مرگ یک عزیز، تناقض (تکاملی، اجتماعی و یا فردی) منفی ادراک شده بین گذشته و حال، وقایعی که این تناقض را به رخ می‌کشند	تناقض مداومی است که ناشی از یک فقدان پایدار و فراگیر می‌باشد. نشانه‌های حزن به صورت دوره‌ای عود می‌کنند و این نشانه‌ها بالقوه پیشرونده می‌باشند.	Alligood (book) (۲۵)	۱۹

ذهنی محدود به زمان نبوده و حتی والدینی که بهترین سازگاری را پیدا کرده‌اند، به دفعات مکرر احساسات شدید سوگ و غم را تجربه می‌نمایند؛ هرچند که این اندوه مداوم نبوده و یک پدیده دوره‌ای و یک پاسخ نرمال به یک موقعیت غیر نرمال می‌باشد (۲۶).

پس از Olshanski (۱۹۶۲) و Wilker (۱۹۸۱)،

تعریف اندوه مزمن توسط Olshanski، اکثر متخصصان معتقد بودند هنگامی که معلولیت ذهنی برای کودکی تشخیص داده می‌شود، والدین وارد مراحل سوگ می‌شوند که محدود به زمان بوده و در نهایت با پذیرش و سازگاری خانواده خاتمه می‌یابد؛ اما عده اندکی از متخصصان مانند Wilker (۱۹۸۱) معتقد هستند که تطابق با کودک معلول

در فواصل دوره‌های اندوه ممکن است فرد احساس لذت، شادی، رضایت و امیدواری را تجربه کند (۳). Chang (۲۰۱۸) تجربه مراقبان افراد مبتلا به اسکیزوفرنی را سفر بی انتها، رویارویی با اندوه (زندگی مختل شده، عزت نفس از هم پاشیده شده، امید اندک و حس امنیت فروریخته)، صحبت کردن با اندوه (تلاش‌هایی که برای متعادل کردن احساسات خود با اندوه مزمن داشته‌اند) و زندگی کردن با اندوه (زندگی با نقیص و زندگی با مسئولیت‌ها) تعریف می‌کند (۲۲).

پیشایندها

پیشایندها، پیش‌نیاز مفهوم مورد مطالعه بوده و بر وقوع مفهوم اثر می‌گذارند (۷). پیشایندها و عوامل متعددی در بروز دوره‌های اندوه مزمن در افراد مبتلا به بیماری مزمن و یا مراقبان آن‌ها وجود دارد که عمدتاً مربوط به مسئولیت‌های پایان‌ناپذیر در مراقبت، کمبود استراحت، صرف انرژی و زمان زیاد و مشکلات مالی می‌شود (۱۰). بروز بحران مانند بستری مجدد، گذر از دوره کودکی به بزرگسالی، نوجوانی، تزریق داروها (۱۹)، صرف زمان زیاد برای مراقبت، ارائه تمرینات درمانی، کنار آمدن با مشکلات رفتاری، بردن کودک به مراکز درمانی مختلف، غافل شدن از سایر ابعاد زندگی مانند تفریحات و تعاملات اجتماعی (۲۴)، درگیری در یک فقدان دائمی، تغییر در هنجارهای اجتماعی، موقعیت‌هایی که خاطرات را یادآوری می‌کنند (۱۲)، موقعیت‌های مشکل‌آفرین مانند اوقاتی که برای پیشگیری از ناراحتی فرد بیمار و اجتناب از اثرات آن بر بیماری وی نیاز به اتخاذ استراتژی‌هایی وجود دارد، تغییر در الگوی خواب، کاهش خودمختاری، کابوس‌های شبانه، نگرانی بیمار از بیرون رفتن مراقبش و احساس اینکه اعضای تیم درمانی همدلی اندکی دارند، همگی می‌توانند زمینه‌ساز شروع دوره اندوه مزمن در خود فرد و یا مراقب او باشند. همچنین هرگونه واقعه یا مرحله جدید در زندگی

توجهات بیشتری به این پدیده جلب شد و محققان مختلف درصدد تعریف این مفهوم و بررسی آن در گروه‌های مختلف برآمدند. Chimurasti (۲۰۰۲) در بررسی تجارب عاطفی والدین دارای فرزند مبتلا به فلج مغزی به این مهم دست یافت که اندوه مزمن، یکی از عواطف منفی است که در زمان‌های مختلف می‌تواند به صورت ناخودآگاه آغاز شود و به شکل متناوب ادامه یابد. اندوه مزمن یک سیر چرخشی دارد که از گیجی آغاز شده و با انکار، خشم- گناه، امید، افسردگی و پذیرش ادامه پیدا کرده و با درک کردن خاتمه می‌یابد (۱۳). در سایر مطالعات انجام شده در این حوزه، سیر تعریف شده توسط Chimurasti (۲۰۰۲) وجود ندارد؛ اما تمامی مطالعات بر دوره‌ای بودن یا چرخشی بودن ماهیت آن تأکید کرده‌اند. Eakes (۱۹۹۵ و ۱۹۹۹) یکی از پژوهشگرانی است که تحقیقات بیشتری را در این رابطه انجام داده و بر این باور است که اندوه مزمن، درک غم یا اندوه طولانی مدت بدون هیچ پایان قابل پیش‌بینی، چرخه‌ای یا عودکننده است، به صورت درونی یا بیرونی شروع شده و فقدان، ناامیدی و یا ترس را به یاد فرد می‌آورد. علاوه‌براین، این اندوه پیشرونده بوده و می‌تواند بدتر شود (۱۰، ۱۲). Burke (۱۹۹۲) در مقاله‌ای مروری درباره اندوه مزمن، آن را نوعی از غم که واکنش طبیعی به یک فقدان مشخص در فرد یا مراقب او است، تعریف می‌کند. فرد کاملاً متمرکز و عملکردی بوده و اندوه مزمن مانعی برای رفع چالش‌هایش نمی‌باشد. در واقع اندوه مزمن پدیده‌ای است که در فرد مبتلا به یک اختلال مزمن یا تهدیدکننده حیات و یا در مراقب او بروز می‌کند (۹). در تحقیقات اخیر در ارتباط با مادران دارای فرزند مبتلا به سرطان و مراقبان افراد مبتلا به اسکیزوفرنی، اندوه مزمن به صورت حس غم مداوم با پایان نامشخص، احساس دوره‌ای ناراحتی، احساس ناراحتی که با محرک‌های درونی و بیرونی تشدید می‌شود و فرد ترس، فقدان و یأس را به خاطر می‌آورد، تعریف می‌شود.

است. در این مطالعه پس از مروری بر متون انتخاب شده، دو واژه وابسته "غم" و "افسردگی" (Depression) شناسایی شدند. مفاهیم وابسته، واژگانی هستند که ارتباطات مشخصی با مفهوم مورد نظر دارند؛ اما دارای تمام ویژگی‌های مفهوم نمی‌باشند. با این وجود، مفهوم وابسته و مفهوم اصلی متأثر از یکدیگر می‌باشند. مفهوم غم به فرایندی اطلاق می‌گردد که با انکار یا ناچیزانگاری مشکلات آغاز می‌شود؛ اما با مقاومت، اندوه و در نهایت پذیرش همراه است (۱۹). این غم می‌تواند حاد و یا پاتولوژیک باشد. غم حاد محدود به زمان بوده و در نهایت از بین می‌رود. غم پاتولوژیک اغلب زمانی رخ می‌دهد که مرگ نامناسب و غیرمنتظره‌ای رخ داده و ارتباط با فرد فوت شده از نوع کاملاً وابسته و یا آسیب‌دیده بوده است. این مسأله منجر به موقعیتی از احساس مداوم گناه، خشم، ناراحتی، گریه، عقب‌گرد تکاملی و دشواری در بیان فقدان می‌شود؛ اما در اندوه مزمن فرد کاملاً متمرکز است، عملکرد دارد و این اندوه مانعی برای رفع چالش‌های پیش روی وی نمی‌باشد. مفهوم وابسته دیگر افسردگی است. افسردگی می‌تواند منشا فیزیولوژیک داشته باشد و نشانه‌های مزمنی را از خود نشان دهد. باید توجه داشت که نمی‌توان وقایع پیش‌بینی‌کننده مشخصی را برای افسردگی تعیین کرد. افسردگی یکی از اختلالات روانی است که نیازمند دارو می‌باشد (۹).

واژه‌های جایگزین به معنای بیان مفهوم با کلمات و بیاناتی غیر از مفهوم انتخابی برای مطالعه است. با توجه به مرور گسترده متون، به نظر می‌رسد جایگزین مناسبی برای مفهوم اندوه مزمن وجود ندارد.

بیان مثال (طبق تجارب نویسنده مسئول)

خانم "الف" پس از مدتها با استفاده از روش‌های کمک باروری صاحب دوقلو شده است؛ اما به دلیل عوارض ناشی از بارداری در هفته ۲۴ بارداری در بیمارستان

فرد به ویژه کودکان که تفاوت آن‌ها با فرد سالم و طبیعی را نمایان سازد (۳)، فرصت‌های از دست رفته در مقایسه با هنجارهای مختلف فردی، تکاملی و اجتماعی (۱۱،۱۶)، از دست دادن عملکرد بدن، روابط، زندگی مستقل، زندگی که تصور می‌کردند و نقش‌ها، فعالیت‌ها، هویت و احساسات شادی‌آفرین (۱۵) نیز پیشایندهای اندوه مزمن هستند. برخی از عوامل را می‌توان به عنوان عامل محرک و آغازگر اندوه مزمن برشمرد که عبارت هستند از: عوامل مربوط به بیماری (بیمار شدن فرد، ناامیدی درباره آینده، مزمن بودن بیماری، فکر کردن درباره اینکه این بیماری سبب مرگ می‌شود، داروها و مشاهده درد کشیدن بیمار)، حمایتی (برچسب بیماری در جامعه و کمبود حمایت از سوی خانواده)، کارکنان بهداشتی- درمانی (نگرش منفی کادر درمان و ویژگی‌های بیمارستانی) (۲۳).

پیامدها

نتایجی که به دنبال وقوع یک مفهوم پدیدار می‌شوند، پیامد نام دارند. در مطالعات مختلف انجام شده پیرامون مفهوم اندوه مزمن به پیامدهای آن چندان توجه نشده است. در صورتی که پدیده اندوه مزمن بروز کند می‌تواند غم بی‌انتهای (۱۰) و مشکلات جسمی و روانی از جمله افسردگی (۲۴) را ایجاد کند. از سوی دیگر، اگر اندوه مزمن شناسایی نگردد و یا به عنوان یک اختلال پاتولوژیک به آن نگریسته شود موجب افزایش درد این تجربه مزمن می‌گردد؛ اما در صورتی که به آن به عنوان یک پدیده طبیعی نگریسته شود و حمایت پرستاری را دریافت کند منجر به افزایش آسایش می‌شود (۱۱).

مفاهیم مرتبط و واژگان جایگزین

اولین قدم در تحلیل داده‌ها، شناسایی مفاهیم وابسته برای درک ریشه، تکامل، عملکرد و ارتباطات درونی مفهوم

شادی و اندوه را بارها تجربه کردند.

بحث

تحلیل مفهوم اندوه مزمن منجر به روشن‌سازی ابعاد آن گردید و نشان داده شد که این مفهوم دربردارنده طیف وسیعی از ویژگی‌ها و پیشایندها است. این مفهوم می‌تواند به عنوان پدیده مرکزی در مراقبت از بیمار مبتلا به اختلالات یا ناتوانی‌های مزمن و مراقبان او محسوب شده و به کار گرفته شود.

اندوه مزمن یک پاسخ طبیعی به یک واقعه غیر طبیعی است؛ این واقعه می‌تواند ابتلای فرد به یک بیماری مزمن، از دست دادن توانایی‌ها و حتی از دست دادن یک عزیز باشد. این پاسخ در مراقبان افراد بیمار که اغلب والدین و همسران آن‌ها هستند نیز می‌تواند مشاهده شود. این پدیده به صورت دوره‌هایی از اندوه و غم بروز می‌کند که در بین آن‌ها دوره‌هایی از شادی و لذت نیز وجود دارد؛ اما یک غم بی‌پایان است که همیشه همراه فرد وجود دارد. مغایر با افسردگی که نمی‌توان شروع آن را پیش‌بینی کرد، عوامل متعددی هستند که باعث بروز این چرخه یا دوره در فرد می‌شوند که می‌توان آن‌ها را به طور کلی به عنوان عوامل مربوط به بیماری، مقایسه فرد با هنجارهای فردی، اجتماعی، تکاملی، تضاد و تفاوت با آنچه فرد تصور و خیال‌پردازی می‌کرده است با آنچه در واقعیت رخ داده است، دست‌بندی کرد. تفاوت بین تصورات با واقعیت به ویژه در والدینی که کودک مبتلا به یک اختلال یا بیماری مزمن دارند، بیشتر باعث بروز اندوه مزمن می‌شود. مشابه با مطالعه حاضر، Davis (۲۰۰۶) در پژوهشی نشان داد که حتی می‌توان اندوه مزمن را در والدین، پیش از هرگونه مرحله تکاملی پیش‌بینی کرد (۱۶). پژوهشگران دیگری همچون Eakes (۱۹۹۵)، Hainsworth (۱۹۹۵)، Mercer (۲۰۱۵) و Olwit (۲۰۱۸) نیز عوامل مربوط به بیماری،

بستری گردیده است. یک هفته پس از بستری به دلیل درد شدید شکم و خونریزی ناشی از پارگی جفت، سزارین اورژانسی برای ایشان انجام شد. نوزادان متولد شده یک دختر و یک پسر بودند که اندکی بیش از ۵۰۰ گرم وزن داشتند. نوزادان بلافاصله آنتوبه شده و به تهویه مکانیکی متصل گردیدند و برای آن‌ها کانتر ورید نافی تعبیه شد. طی سه ماه بستری در بخش مراقبت‌های ویژه نوزادان، چندین بار اکستوبه و آنتوبه شدند، مبتلا به پنومونی گشته و چندین بار جراحی روی آن‌ها صورت گرفت که همراه با عوارض متعدد بود. مهم‌ترین اتفاقی که برای آن‌ها رخ داد، تشخیص هیدروسفالی درجه ۴ در هر دو نوزاد بود. هر دوی آن‌ها نیازمند جراحی بودند و در نهایت برای آن‌ها شنت بطنی صفاقی تعبیه شد که باید مادام‌العمر باقی می‌ماند. نوزادان به آهستگی تغذیه دهانی از طریق شیشه را پس از هفته‌ها تغذیه وریدی و NGT (Nasogastric Tube) یاد گرفته و تحمل کردند؛ اگرچه دوره‌هایی از آسیب‌پذیری و امتناع از تغذیه دهانی را پشت سر گذاشتند. یکی از نوزادان پس از تلاش برای تغذیه دهانی در مقابل چشم والدین دچار سیانوز شد و نیاز به تهویه با فشار مثبت پیدا کرد که به ناچار با NGT ترخیص گردید. یک هفته بعد مجدداً تلاش برای تغذیه دهانی با شیشه صورت گرفت که این بار موفقیت‌آمیز بود و والدین از این پیشرفت بسیار خوشنود شدند. متأسفانه پیش‌آگهی بد نوزادان به تدریج بارز گردید. به والدین گفته شد که نوزادان تأخیر تکاملی خواهند داشت و ممکن است نتوانند توانایی نشستن، راه رفتن، صحبت کردن و حتی غذا خوردن را پیدا کنند و در طول حیات خود نیازمند مراقبت‌های درمانی خواهند بود. در نهایت خانم و آقای "الف" توانستند نوزادان خود را پس از سه ماه بستری در NICU (Neonatal intensive care unit) به منزل ببرند. آن‌ها از اینکه نوزادانشان زنده هستند، خوشحال بودند و دوره‌هایی از

از خانواده یا یک دوست خوب تصور می‌کنند. از سوی دیگر پرستارانی که روابط مبتنی بر اعتماد را توسعه می‌دهند، رویکرد کل‌نگر به مراقبت دارند (۲۷).

نتیجه‌گیری

با توجه به یافته‌های مطالعه حاضر می‌توان چنین نتیجه گرفت که توجه به ویژگی‌ها، پیشایندها و پیامدهای مشخص شده در مطالعه حاضر به شناسایی بهتر مفهوم اندوه مزمن کمک خواهد کرد و بهبود دانش نسبت به این مفهوم می‌تواند منجر به افزایش اهمیت و کاربرد آن در پرستاری به ویژه در مواجهه با فرد مبتلا به بیماری یا ناتوانی مزمن و خانواده وی شود. از آنجایی که این مفهوم در جامعه ایران بسیار کم مورد بررسی قرار گرفته است، پیشنهاد می‌شود پژوهشگران با بهره‌گیری از یافته‌های تحلیل مفهوم حاضر به بررسی این پدیده در بیماران ایرانی و خانواده‌های آن‌ها بپردازند تا بتوانند هرچه بیشتر به مشخص شدن عوامل مؤثر در بروز، پیشگیری، کاهش و حتی درمان آن کمک نمایند و از آن به عنوان بخشی از بررسی‌ها و اقدامات معمول پرستاری استفاده کنند.

حمایت مالی

پژوهش حاضر بدون حمایت مالی انجام شده است.

ملاحظات اخلاقی

مطالعه چون در دسته مطالعات مروری قرار می‌گیرد ملاحظات اخلاقی نداشته است

تضاد منافع

هیچ‌گونه تضاد و تعارض منافی بین نویسندگان وجود ندارد.

موقعیت‌های مشکل‌زا و مسئولیت‌های پایان‌ناپذیر در امر مراقبت از افراد مبتلا به بیماری مزمن را به عنوان عوامل بروز اندوه مزمن شناسایی کرده‌اند (۲۳، ۲۱، ۱۱، ۱۰).

همان‌طور که نتایج نشان دادند، مفهوم اندوه مزمن به معنای یک پاسخ منحصر به فرد از غم است که هنگام بروز فقدان رخ می‌دهد، چرخه‌ای بوده و پایانی ندارد که این مهم با یافته‌های مطالعات Rossheim (۲۰۱۰)، Davis (۲۰۰۶)، نیک‌فرید (۲۰۱۵)، Chang (۲۰۱۶) و فرامرزی (۲۰۱۹) همسو می‌باشد (۲۴، ۲۲، ۲۰، ۱۶، ۳)؛ اما با یافته‌های Burke (۱۹۹۲) و Bowes (۲۰۰۹) درباره احساس غم و افسردگی متفاوت است. در مطالعات این دو پژوهشگر، غم و افسردگی به عنوان یک تجربه تمام‌شدنی توصیف شده‌اند که چرخه‌های تکراری از آن‌ها وجود ندارد (۹، ۱۹).

مغایر با ویژگی‌ها و پیشایندهای این مفهوم که به خوبی تشریح شده‌اند، مطالعات انجام شده پیرامون پیامدهای ناشی از اندوه مزمن اندک هستند. آنچه مسلم است، وجود این پدیده در فرد یا مراقب او اگر بدون توجه و رسیدگی باقی بماند می‌تواند سبب بروز تجارب دردناک‌تر در مواجهه با مشکلات و اختلالات روانی شود که این مهم با یافته‌های Eakes (۱۹۹۵)، Hainsworth (۱۹۹۵) و فرامرزی (۲۰۱۹) همخوانی دارد (۲۴، ۱۱، ۱۰).

با وجود اینکه مفهوم اندوه مزمن در حال حاضر به صورت یک تشخیص پرستاری مطرح است؛ اما کمتر در بررسی‌های پرستاری انجام شده مورد توجه قرار می‌گیرد. یکی از عواملی که می‌تواند تسهیل‌کننده این رابطه باشد، وجود ارتباطات مناسب حرفه‌ای و ارتباط مبتنی بر اعتماد با بیمار، خانواده و مراقبان وی است. در این راستا، Mok (۲۰۰۴) بیان می‌کند هنگامی که رابطه پرستار و بیمار براساس اعتماد شکل می‌گیرد، بیماران به پرستاران تنها به عنوان ارائه‌دهندگان مراقبت نمی‌نگرند؛ بلکه آن‌ها را بخشی

تشکر و قدردانی

بدین وسیله از دکتر عاقبتی به دلیل کمک به

پژوهشگران در زمینه انتخاب مفهوم و رویکرد مناسب تحلیل مفهوم، تشکر و قدردانی می‌گردد.

References

1. Reynolds R, Dennis S, Hasan I, Slewa J, Chen W, Tian D, et al. A systematic review of chronic disease management interventions in primary care. *BMC Fam Pract.* 2018; 19(1):11.
2. Golics CJ, Basra MK, Salek MS, Finlay AY. The impact of patients' chronic disease on family quality of life: an experience from 26 specialties. *Int J Gen Med.* 2013; 6:787-98.
3. Nikfarid L, Rassouli M, Borimnejad L, Alavimajd H. Chronic sorrow in mothers of children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2015; 32(5):314-9.
4. Weingarten K. Sorrow: a therapist's reflection on the inevitable and the unknowable. *Fam Proc.* 2012; 51(4):440-55.
5. Olshansky S. Chronic sorrow: a response to having a mentally defective child. *Soc Casework.* 1962; 43(4):190-3.
6. Bahmanpour K, Navipour H, Ahmadi F, Kazemnejad A. A concept analysis of critical thinking in clinical nursing. *Sci J Kurdistan Univ Med Sci.* 2017; 22(2):96-109.
7. Rodgers BL, Knafl KA. Concept development in nursing. Foundations, techniques, and applications. Philadelphia: WB Saunders Co; 1999.
8. Tofthagen R, Fagerström LM. Rodgers' evolutionary concept analysis-a valid method for developing knowledge in nursing science. *Scand J Caring Sci.* 2010; 24(Suppl 1):21-31.
9. Burke ML, Hainsworth MA, Eakes GG, Lindgren CL. Current knowledge and research on chronic sorrow: a foundation for inquiry. *Death Stud.* 1992; 16(3):231-45.
10. Eakes GG. Chronic sorrow: the lived experience of parents of chronically mentally ill individuals. *Arch Psychiatr Nurs.* 1995; 9(2):77-84.
11. Hainsworth MA, Busch PV, Eakes GG, Burke ML. Chronic sorrow in women with chronically mentally disabled husbands. *J Am Psychiatric Nurses Assoc.* 1995; 1(4):120-4.
12. Eakes GG, Burke ML, Hainsworth MA. Chronic sorrow: the experiences of bereaved individuals. *Illness Crisis Loss.* 1999; 7(2):172-82.
13. Chimarusti JA. Chronic sorrow: emotional experiences of parents of children with cerebral palsy. Albuquerque, New Mexico: The University of New Mexico; 2002.
14. Roos S. Chronic sorrow: a living loss. London: Psychology Press; 2002.
15. Ahlstrom G. Experiences of loss and chronic sorrow in persons with severe chronic illness. *J Clin Nurs.* 2007; 16(3A):76-83.
16. Davis KL. The dynamic factors of chronic sorrow on the life experience of the caregivers of children with chronic mental illness. Minneapolis, Minnesota: Walden University; 2006.
17. Isaksson AK, Gunnarsson LG, Ahlstrom G. The presence and meaning of chronic sorrow in patients with multiple sclerosis. *J Clin Nurs.* 2007; 16(11C): 315-24.
18. Bowman T. Chronic sorrow and bereavement care. *Bereavement Care.* 2007; 26(3):47-50.
19. Bowes S, Lowes L, Warner J, Gregory JW. Chronic sorrow in parents of children with type 1 diabetes. *J Adv Nurs.* 2009; 65(5):992-1000.
20. Rossheim BN, McAdams CR. Addressing the chronic sorrow of long-term spousal caregivers: a primer for counselors. *J Counsel Dev.* 2010; 88(4):477-82.
21. Mercer CJ. The impact of non-motor manifestations of Parkinson's disease on partners: understanding and application of chronic sorrow theory. *J Prim Health Care.* 2015; 7(3):221-7.
22. Chang KJ, Huang XY, Cheng JF, Chien CH. The chronic sorrow experiences of caregivers of clients with schizophrenia in Taiwan: a phenomenological study. *Perspect Psychiatr Care.* 2018; 54(2):281-6.
23. Olwit C, Mugaba M, Osingada CP, Nabirye RC. Existence, triggers, and coping with chronic sorrow: a qualitative study of caretakers of children with sickle cell disease in a National Referral Hospital in Kampala, Uganda. *BMC Psychol.* 2018; 6(1):50.
24. Faramarzi S, Siadatian SH, Rashidi A, Kardan Z. The comparative study of chronic sorrow and feelings of entrapment in mothers that have children with intellectual disabilities and without. *J Res Behav Sci.* 2019; 17(1):120-9.
25. Alligood MR. Nursing theorists and their work-e-book. Amsterdam, Netherlands: Elsevier Health Sciences; 2017.
26. Wikler L, Wasow M, Hatfield E. Chronic sorrow revisited: parent vs. professional depiction of the adjustment of parents of mentally retarded children. *Am J Orthopsychiatry.* 1981; 51(1):63.
27. Mok E, Chiu PC. Nurse-patient relationships in palliative care. *J Adv Nurs.* 2004; 48(5):475-83.

Review Article

Chronic Sorrow: Concept Analysis Using Rogers' Approach

Abbas Heydari¹, Sara Shirdelzade^{2*}

¹ PhD in Nursing, Professor, Department of Medical-Surgical Nursing, Nursing and Midwifery Care Research Center, Faculty of Nursing and Midwifery, Mashhad University of Medical Sciences, Mashhad, Iran

² PhD Student of Nursing, Department of Pediatric Nursing, Faculty of Nursing and Midwifery, Mashhad University of Medical Sciences, Mashhad, Iran

Received: 10 December 2020

Accepted: 02 January 2021

Abstract

Introduction: Sorrow is an inseparable part of chronic diseases. The gap between imagination and reality is the cause of chronic sorrow in patients and their families. In this regard, the present study aimed to define the concept of chronic sorrow, and describe its attributes, antecedents, and outcomes.

Materials and Methods: The present study used concept analysis with Rogers' approach. All English and Persian published resources were searched without time limitation. After the resources were selected, the required data were extracted and analyzed. Finally, the attributes, antecedents, and outcomes of the concepts were summarized and coded.

Results: Based on the concept analysis, chronic sorrow is a normal response to an abnormal event in which a person experiences cycles of sorrow. This sorrow is endless even though it can be interrupted by short periods of joy and happiness. Several factors can lead to sorrow, including disease, comparison of the patient with personal, social, and developmental norms, and the difference between imagination and reality. If the sorrow is ignored, it can cause psychological problems, like depression.

Conclusion: Chronic sorrow is a complicated concept and has a range of characteristics. In addition to defining the concept, the present study aimed to encourage more research about this concept, its development, and especially its outcomes.

Keywords: Analysis, Chronic, Concept, Rogers, Sorrow
