

Kronična tuga

Majda Pajnkihar¹, Štefica Mikšić², Brankica Juranić³, Ivka Blažević³, Marija Smješka⁴

¹Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede, Slovenija, ²Dom zdravlja Đakovo, Đakovo, ³Klinika za internu medicinu, Klinički bolnički centar Osijek, Osijek, ⁴Dom zdravlja Osijek, Osijek; Hrvatska

SAŽETAK

Kronična tuga je normalan odgovor na gubitak, koja može biti trajna kod roditelja bolesne djece ili tekuća kod gubitka drage nam osobe. U ovom radu prikazan je teoretski model kronične tuge koji pruža alternativni način promatranja iskustva boli (tuge i žalosti). Uz liječenje medicinskog stanja bolesnika treba obratiti pozornost i na emocionalno stanje bolesnika. Koncept usamljenosti se veže na teoriju kronične tuge, jer ključna komponenta usamljenosti i kronične tuge je gubitak. Teorija kronične tuge daje smjernice za razumijevanje i rad sa individualnim osobama, koje su preživjele značajan gubitak. Situacije i okolnosti koje uzrokuju kroničnu tugu i usamljenost su identificirane, a metode upravljanja i nošenja s problemom koje se smatraju korisnim onim osobama koje prolaze kroničnu tugu su opisane. Istraživanja kronične tuge uključuju kvalitativne metode s vodičima za intervju otvorenog tipa licem-u-lice ili telefonom Burke/NCRCS upitnik o kroničnoj tuzi, te instrument za procjenu kronične tuge po Kendall (Kendall Chronic Sorrow Instrument, KCSI), koji se sastoji od 18 dijelova i dizajniran je za promatranje i mjerjenje iskustva kronične tuge. Rezultati su pokazali da je KCSI valjan i pouzdan, te da daje značenje kvantitativnim istraživanjima kronične tuge. Empirijski pokazatelji osiguravaju sredstva za mjerjenje definiranih atributa usamljenosti. Modernizacija društva, veća dostignuća u tehnici i biomedicini, ubrzani ritam života, način življenja, gubitak komunikacije dovode do usamljenosti i otuđenja. Buduća istraživanja bi se trebala više usredotočiti na učinkovite interne metode upravljanja kroničnom tugom.

Corresponding author:

Majda Pajnkihar
Univerza v Mariboru,
Fakulteta za zdravstvene vede
Žitna ulica 15, 2000 Maribor,
Slovenija
Phone: +386 2 300 47 31;
fax.: +386 2 300 4747;
E-mail: majda.pajnkihar@uni-mb.si

Originalna prijava:

23. svibnja 2011.;

Korigirana verzija:

07. lipnja 2011.;

Prihváćeno:

12. lipnja 2011.

Ključne riječi: gubitak, nejednakost (disparitet), događaji-okidači, usamljenost, palijativna njega, umiranje

UVOD

Kronična tuga se prvi put spominje u literaturi 1998. godine. Grupa autora, Eakes, Burke i Hainsworth, dala je okvir za objašnjavanje kako pojedinci mogu reagirati na duboku bol, žalost ili tugu (1). Žalost, duboka bol i kronična tuga se spominju kao fenomen, tj. reakcija koja se javlja kod pojedinca (2). Sociolog Olshansky je opisao kroničnu tugu kao normalan odgovor na situaciju gubitka prije nego kao patološki fenomen (3). Situacija gubitka kod osoba kojima je dijagnosticiran karcinom, kod gubitka supružnika i kod onih članova obitelji koji skrbe o bolesnim članovima, izaziva usamljenost (4). Usamljenost je utjelovljeno, proživljeno iskustvo i jedinstven osjećaj bolesnika, članova obitelji i zdravstvenih djelatnika. U praksi zdravstvene njegе, primjenjuje se biomedicinski model koji je usmjeren na zadatak i zadovoljavanje bolesnikovih potreba. Dok bolesnik nije tretiran kao cijelovito biće (nedostatak holističkog pristupa), u njezi bolesnika, naglasak je na rutinskom izvođenju zdravstvene njegе koja proizlazi iz medicinske dijagnoze, a ne potreba bolesnika. Najčešće bolesnik nema socijalnu podršku, jer nedostaje vrijeme i komunikacija između bolesnika i medicinske sestre. Za stare i nemoćne osobe primjećuje se nedostatak domova za umirovljenike i hospicija. Bolesnici su u procesu umiranja usamljeni i izolirani (5). To područje je nedovoljno istraženo (6).

Cilj ovog rada je predstaviti teoriju kronične tuge i koncept usamljenosti. Iz boljeg razumijevanja teorije za očekivati je da će analiza kronične tuge poboljšati zdravstvenu njegu, te komunikaciju između zdravstvenih djelatnika i bolesnika. Krajnji cilj sveukupnog procesa povezivanja teorije kronične tuge i njene integracije u praksu je poboljšanje procesa zdravstvene njegе.

TEORIJA KRONIČNE TUGE

Jedna od novih teorija kronične tuge je i ona Georgene G. Eakes, prema kojoj gubitak može znaciti gubitak bračnog partnera, gubitak koji traje bez predvidivog završetka (rođenje djeteta s oštećenjem ili dijagnozom iscrpljujuće bolesti) (7).

Dogđaji-okidači su okolnosti koje dovode u fokus osjećaj nedostatka, koji je nastao nakon gubitka (8). Okidači kronične tuge variraju ovisno o prirodi gubitka. Javljuju se kod osoba kojima je dijagnosticirana kronična bolest, zbog nemo-

gućnosti uključivanja u svakodnevne aktivnosti (kao na primjer kod kardioloških bolesnika) (9). Najčešći okidač kod roditelja djece s invaliditetom je nejednakost u razvojnim periodima - uspoređivanje sa zdravom djecom (10). Također, i izmjene u ulogama i odgovornostima, do kojih je došlo nakon smrti voljene osobe mogu biti okidači kronične tuge.

Unutarnje metode nošenja s kroničnom tugom odnose se na kognitivne strategije "ja mogu" i fokusiranje na pozitivne elemente života (11). Individualni način nošenja s tugom, uključuje razgovor s nekom bliskom osobom ili stručnjakom u kojem osoba ima povjerenja i interakciju s osobama koje se nalaze u istoj situaciji (različite udruge) (12).

Vanjska metoda upravljanja tugom odnosi se na zdravstvene djelatnike, temelji se na pretpostavci da je kronična tuga normalan, prirodan odgovor na situaciju značajnog gubitka (13). Medicinske sestre i drugi zdravstveni stručnjaci moraju razvijati empatiju, koja uključuje uzimanje vremena za slušanje, davanje podrške i ohrabrenja, vrednovanje svakog pojedinca i obitelji. Zdravstveni djelatnici trebali bi biti strpljivi, puni poštovanja, osjetljivi, taktični, suosjećajni za susrete s onima koji proživljavaju kroničnu tugu.

Oblici kronične tuge odnose se na stalno prisutne (terminalni stadij bolesti) i povremene okidače, koji su povezani s posljedicama bolesti i smanjenjem fizičke sposobnosti. Ciklički oblik kronične tuge odnosi se na prilagodbu pojedinca (14).

Normalizacija periodičnih epizoda kronične tuge kroz empatijske uloge stručnjaka, pokazala se blagotvornom za one koji su proživljivali kroničnu tugu. Razvoju kronične tuge prethodi uključenost u iskustvo značajnog gubitka. Ovo može biti osjećaj gubitka bez predvidljivog završetka, kao što je rođenje djeteta s teškoćama ili dijagnoza kronične bolesti, ili kao definirani događaj gubitka (npr. smrt voljene osobe). Drugi prethodnik kronične tuge je osjećaj nedostatka (dispariteta) koji traje, a rezultira iz gubitka, tj. praznina koja postoji između željene i prave realnosti (15).

ANALIZA TEORIJE KRONIČNA TUGA (McKenna)

Filosofija teorije kronične tuge ima holistički pristup. Nastala je u praksi, njegovanjem bolesne djece, gubitkom drage osobe, njegovanjem bolesnika u terminalnom stadiju. Teorija kro-

nične tuge u isto vrijeme je induktivna (nastala je u praksi) i deduktivna (oslanja se na medicinu, psihologiju, sociologiju, etiku i duhovnost). Svjedoči o periodičnim vraćanjima osjećaja žalosti kod pojedinca i kod osoba koje skrbe o drugima, čiji je tijek života uvelike narušen, nastavlja se kroz ostatak života, sve dok se taj osjećaj nedostatka (dispariteta) stvara zbog ostatka osjećaja gubitka (16). Teorija konične tuge daje okvir za razumijevanje i rad s osobama, koje su proživjele značajan gubitak. Interna struktura teorije konične tuge omogućuje razumijevanje i predviđanje različitih individualnih reakcija na određene događaje-okidače, kao što je godišnjica postavljanja dijagnoze raka. Osoba je opisana kao pojedinac (bolesnik, roditelj ili član obitelji koji skrbi o bolesniku). Zdravlje se odnosi na bolesnika koji je izgubio integritet i identitet života. Njegovanje je intervencija medicinskih sestara, kod osoba sa koničnom tugom na polju empatije. Gubitkom integriteta i identitata života, bolesnik je izgubio zdravlje, a njegovanje bolesnika, medicinska sestra provodi sa puno empatije. Vanjska metoda upravljanja sa koničnom tugom je okolina.

Prema svojoj eksternoj strukturi, konvergencija stvarnosti se odnosi na upotrebu teorije u praksi (17). Teorija se može na logičan način primijeniti u praksi kod bolesnika sa ponovljenom dijagnozom ili kod osoba koje se susreću sa bolesnicima koji su u iščekivanju dijagnoze. Prednost teorije je njezina primjena u praksi zahvaljujući instrumentima koji su korišteni za procjenu konične tuge (18). Važnost teorije se vidi iz toga što se može primijeniti na svim poljima zdravstvene njene. Medicinska sestra sa iskustvom može pretpostaviti mogući okidač kod bolesnika, može se odrediti korisnost-intervencija i za davatelja i za primatelja njege. Djelokrug teorije se odnosi na pojmove i pretpostavljene odnose koji se mogu koristiti u praksi, a rezultati su ograničeni na teoriju srednjeg raspona. Diskriminacija teorije govori o potrebi žalovanja i doživljaju gubitka, bez obzira na unutarnje i vanjske metode upravljanja i razlikovanju medicinske sestre od ostalih zdravstvenih djelatnika.

PRISTUP UMIRUĆEM BOLESNIKU-ANALIZA KONCEPTA

Primjer na kojem se najbolje može vrednovati koncept usamljenosti je pristup umirućem

bolesniku. Kao koncept usamljenosti smo odbrali teoriju konične tuge po kojoj se usamljenost može smatrati kao utjelovljeno, proživljeno iskustvo, osjećaj s kojim se susreću bolesnici i medicinske sestre (19). U terminalnoj fazi svoje bolesti, bolesnici se često osjećaju usamljenom, otuđeno od svojih najbližih, ali rijetko pričaju o tome. Može se javiti kod svakog čovjeka bez obzira na dob, što znači da je to subjektivan osjećaj (20). Osjećaj usamljenosti javlja se zbog nedostatka komunikacije između bolesnika i zdravstvenog osoblja, popraćena samoćom zbog nedostatka potrebnog odnosa. Kvantitativna i kvalitativna analiza istražuju osjećaje koji su se pojavili za vrijeme gubitka, fokusirali na okolnosti i situacije koje su uzrokovale povratak osjećaja gubitka.

U kvalitativnoj analizi koncepta usamljenosti, pokušava se postići veće razumjevanje iskustva umiranja, kao značajnog gubitka. Usamljenost je čežnja za društвom i osjećajem ljubavi, a nastaje zbog nedostatka potrebnog odnosa i vremena. Patnja dovodi do individualnog i društvenog diskontinuiteta i dovodi do točke otuđivanja od svoje osobnosti.

Događaji koji prethode nastanku usamljenosti su samački život, udovištvo, loše zdravlje, nedostatak prijatelja, životne promjene (gubitak voljene osobe), stav osobe prema bolesti, nedostatak komunikacije, neosobni fenomen smrti je konačan prethodnik (21).

Srodnii koncepti koji proizlaze iz pregleda literature su: izolacija, otuđenje, stigmatizacija, marginalizacija i odvajanje (22).

Empirijski pokazatelji osiguravaju sredstva za mjerjenje definiranih atributa. Za bolje razumjevanje koncepta usamljenosti treba poduzeti fenomenološka istraživanja (23).

U kvalitativnom smislu, ključni atribut ovog koncepta je gubitak. Gubitak može biti: gubitak zdravlja, drage nam osobe, gubitak Boga, a vrhunac usamljenosti je gubitak samoga sebe (24). Usaporedbe srodnih koncepcata koji su usko vezani s analizom samoće, Mellor se fokusira na nadolazeću smrt kao prijetnju otuđenjem i izolacijom. Tvrdi da se smrt i mrtvi ne uklapaju u suvremenosnost, "oni su odvojeni od suvremenih društvenih razmišljanja" (25).

Umirući bolesnici mogu doživjeti totalni gubitak

samoga sebe i socijalnog identiteta u fazama pogoršanja, kad se povlače u sebe, odvajaju i isključuju iz društva (26).

Bolesnici koji boluju od epilepsije, raka i AIDS, su stigmatizirani i marginalizirani. To se najviše očituje kod AIDS-a, jer bolesnik ne samo da umire, već ga čeka smrt s "pokvarenim identitetom". Osjećaj usamljenosti, izolacije, otuđenja, stigmatizacije i marginalizacije rezultira komunikaciju samo s drugim oboljelim od iste bolesti (27).

Teorija pruža nove izazove za daljnja istraživanja fenomena i njihove prisutnosti kod zlostavljanja i rastavljenih, nestalih u ratu itd.

PRIMJENA TEORIJE U PRAKSI - PRIKAZ SLUČAJA IZ SESTRINSKE PRAKSE

Smanjena kvaliteta života doprinosi povlačenju i socijalnoj izolaciji.. Obitelj učestalo smješta svog bolesnika u kliniku ili neku drugu ustanovu, i pri tome misli da su izvršili svoju dužnost.

Primjenjivost teorije kronične tuge i koncepta usamljenosti u praksi prikaz kroz model kardiološkog bolesnika u prikazu slučaja u nastavku teksta.

Sedamdesetpetogodišnji muškarac, dugogodišnji je srčani bolesnik, primljen je u jedinicu intenzivne koronarne skrbi, sa znakovima plućnog edema. Bolesnik je bio oblichen hladnim, ljepljivim znojem, kratkog daha, ljubičastih usana i okrajina, niskih vrijednosti krvnog tlaka i niske frekvencije pulsa. Do tada je tri puta bio hospitaliziran u jedinici intenzivne koronarne skrbi, zbog srčanog infarkta. U razdoblju između hospitalizacija posjećivale su ga patronažne sestre i skrbile o njegovom zdravstvenom stanju, jer živi sam i nije bio u mogućnosti brinuti se o sebi. Za vrijeme vizite, boreći se za zrak, zamolio je medicinsku sestru da po završetku vizite dođe držati ga za ruku da može lakše umrijeti, što je sestra i učinila. Nekoliko sekundi nakon toga bolesnik je još jedanput duboko udahnuo i potom izdahnuo. Liječnik koji je bio u viziti je konstatirao smrt.

U razgovoru sa patronažnim sestrama koje su obilazile pacijenta, moglo se zaključiti da je bolesnik promijenio svoju čud i ponašanje, kako prema sebi, tako i prema svojoj okolini, kako se bolest pogoršavala. Prije pojave bolesti bolesnik je bio izrazito društvena osoba, neovisna, sposobna brinuti se o sebi, te izvršavati životne zadatke.

Kako je bolest napredovala, bio je sve nemoćniji za samostalan život, što je rezultiralo socijalnom izolacijom i otuđenjem od vanjskog svijeta, što je dovelo do njegovog subjektivnog osjećaja usamljenosti. Kod pacijenta je bila prisutna kronična tuga zbog nedostatka funkcionalnosti. Kronična tuga se ciklički javljala za vrijeme regresije bolesti, bolesnik se nije mirio sa stanjima ograničene aktivnosti, zbog toga je i sam prihvaćao smrt kao oslobođenje od patnje. Prisutnost medicinske sestre i pokazivanje empatije za njegovo teško stanje i skori odlazak s ovog svijeta, prekinulo je njegovu usamljenost u trenutku odvajanja.

Osobno iskustvo medicinske sestre sa kliničkom smrću pomoglo joj je da shvati agoniju u kojoj se bolesnik nalazio. Liječnik nekoliko dana poslije nije smogao snage razgovarati, osjećao je prazninu, nije mogao shvatiti da bolesnik želi nečiju prisutnost u trenutku umiranja.

Teorija kronične tuge daje smjernice za razumijevanje i rad sa individualnim osobama, koje su preživjele značajan gubitak. Situacije i okolnosti koje uzrokuju kroničnu tugu i usamljenost su identificirane, a metode upravljanja i nošenja s problemom kronične tuge su opisane. Modernizacija društva, veća dostignuća u tehnici i biomedicini, ubrzani ritam života, način življenja, gubitak komunikacije, dovode do usamljenosti i otuđenja. Odvajanje od bliskih osoba iz normalnog života i njihove zajednice sa strancima u bolnicama, ustanovama za nemoćne ili staračkim domovima, rezultiraju usamljenošću pojedinca.

U zaključku možemo reći da teorija kronične tuge daje okvir za razumijevanje i rad s osobama koje su preživjele značajan gubitak. Teorija ima širok raspon korištenja za medicinske sestre i ostale koji teže boljem razumijevanju ljudskih odgovora/reakcija na gubitak i koji žele definirati efektivne intervencije, za one koji proživljavaju kroničnu tugu.

Odgovor na nedostatak koji traje, a koji je rezultat gubitka, prepoznavanje periodičnih karakteristika ponovnog proživljavanja kronične tuge i pružanje suportivnih intervencija, mogu omogućiti povećani nivo ugode (utjehe) za one koji je proživljavaju.

Uloga "stručnjaka koji mari", očituje se senzitivnošću, poštovanjem i intervencijom vezanom uz ulogu "učitelja/eksperta", opisuje se kao po-

voljno iskustvo. Aktivnosti ostavljaju vremena za slušanje i razgovor, pružanje potpore, fokusiranje na osjećaje i prepoznavanje jedinstvenosti svake pojedine osobe, korisne su onima koji skrbe o bolesnicima.

Buduća istraživanja bi se trebala više usredotočiti na učinkovite interne metode upravljanja kroničnom tugom.

LITERATURA

1. Eakes GG. Chronic sorrow. U: Peterson SJ, Bredow TS, ur. Middle range theories: application to nursing research. 2. izd. Philadelphia: Wolters Kluver, 2009; 149-57.
2. Burke ML, Eakes GG, Hainsworth MA. Milestones of chronic sorrow: perspectives of affected individuals and family caregivers. *J Fam Nurs* 1999; 5:374-87.
3. Olshansky S. Chronic sorrow: a response to having a mentally defective child. *Soc Casework* 1962; 43:191-3.
4. Wright K, Flemons D. Dying to know: qualitative research with terminally ill persons and their families. *Death Stud* 2002; 26:255-71.
5. Elias N. The loneliness of the dying. Oxford: Basil Blackwell, 1985.
6. Andersson L. Loneliness research and interventions: a review of the literature. *Aging Ment Health* 1998; 2:264-74.
7. Eakes GG. Chronic sorrow: the lived experience of parents of chronically mentally ill individuals. *Arch Psychiatr Nurs* 1995; 9:77-84.
8. Eakes GG, Burke ML, Hainsworth MA. Chronic sorrow: the lived experience of bereaved individuals. *Illn Crises Loss* 1999; 7:172-82.
9. Hainsworth MA, Eakes GG, Burke ML. Coping with chronic sorrow. *Issues Ment Health Nurs* 1994; 15:59-66.
10. Burke ML. Chronic sorrow in mothers of school-age children with a myelomeningocele disability. *Diss Abstr Int* 1989; 50:233B-4B.
11. Hainsworth MA, Busch PV, Eakes GG, Burke ML. Coping with chronic sorrow in women with chronically mentally disabled husbands. *J Am Psychiatr Assoc* 1994; 1: 120-4.
12. Wikler L, Wasow M, Hatfield E. Chronic sorrow revisited: parents vs. professional depiction of the adjustment of parents of mentally retarded children. *Am J Orthopsychiatry* 1981; 51:63-70.
13. Eakes GG. Chronic sorrow: a response to living with cancer. *Oncol Nurs Forum* 1993; 20:1327-34.
14. Eakes GG, Burke ML, Hainsworth MA. Middle range theory of chronic sorrow. *Image J Nurs Schol* 1998; 30:179-84.
15. Eakes GG, Burke ML, Hainsworth MA. Chronic sorrow: the lived experience of bereaved individuals. *Illn Crises Loss* 1999; 7:172-82.
16. Lindgren CL, Burke ML, Hainsworth MA, Eakes GG. Chronic sorrow: a lifespan concept. *Sch Inq Nurs Pract* 1992; 6:27-40.
17. McKenna H. Analysis and critique of nursing theory. U: McKenna H, ur. *Nursing theories and models*. London: Routledge, 1997:222-40.
18. Kendall LC. The experience of living with ongoing loss: testing the Kendall chronic sorrow instrument. University of Commonwealth, Virginia 2005; Disertacija.
19. Hyrkas K. An analysis of loneliness as a concept of importance for dying person. U: Cutcliffe JR, McKenna HP, ur. *The essential concepts of nursing*. Edinburgh: Elsevier Churchill Livingstone, 2005:229-39.
20. Kemp V. Concept analysis as a strategy for promoting critical thinking. *J Nurs Educ* 1985; 24:282-4.
21. Jones SA. Personal unity in dying: alternative conceptions of the meaning of health. *J Adv Nurs* 1992; 18:89-94.
22. Rodgers BL. Loneliness. Easing the pain of the hospitalized elderly. *J Gerontol Nurs* 1989; 15:16-21.
23. Younger JB. The alienation of the sufferers. *Adv Nurs Sci* 1995; 17:53-72.
24. Kurtz I. Loneliness. Oxford: Basil Blackwell, 1983.
25. Mellor P. Death in high modernity: the contemporary presence and absence of death. U: Field D, Hockley J, Small N, ur. *Death, gender and ethnicity*. London: Routledge, 1993.
26. Lawton J. Contemporary hospice care: the sequestration of the unbounden body and dirty dying. *Sociol Health Illn* 1998; 20:121-43.
27. Alonso AA, Reynolds NR. Stigma, HIV and AIDS. An exploration and elaboration of a stigma trajectory. *Soc Sci Med* 1995; 41:301-15.

FINANCIRANJE

Nije primljena financijska pomoć za ovo istraživanje.

IZJAVE

Komercijalni ili potencijalni dvostruki interes ne postoji.

Chronic sorrow

Majda Pajnkihar¹, Štefica Mikšić², Brankica Juranić³, Ivka Blažević³, Marija Smješka⁴

¹University of Maribor, Faculty of Health Care, Slovenia, ²Home Health Đakovo, Đakovo, ³Clinic for Internal Medicine, Clinical Hospital Center Osijek, Osijek, ⁴Home Health Osijek, Osijek; Croatia

ABSTRACT

Chronic grief is a normal response to lost, and can be persistent in parents of sick children, or acute when a dear person is lost. In this paper, the theoretical model of chronic grief is presented, a model that gives an alternative way to observe and react to experience of pain (grief and sorrow). While treating the medical condition of the patients, it is important to pay attention to his emotional condition, too. The concept of loneliness is connected to the theory of chronic grief, because the key component of the loneliness and chronic grief is a loss. The theory of the chronic grief gives the guidelines to understanding and work with individuals who survived the important loss.

Situation and circumstances that cause chronic grief and loneliness are identified and methods of management of chronic grief, considered as useful are described in this paper.

The research on chronic grief includes qualitative methods, such as interviews face-to-face, or by phone, Burke/NCRCS questionnaire on chronic grief, instrument for evaluation of chronic grief by Kendall (Kendall Chronic Sorrow Instrument, KCSI), which has 18 parts and is designed to observe and measure the experience of chronic grief. The results have demonstrated that KCSI is valid and reliable, and adds to quantitative research on chronic grief. Empirical data give means to ensure measurability of the defined attributes of loneliness.

Modernization of society, technical and biomedical achievements, faster life style, loss of communication lead to loneliness and alienation. Future research should be focused on finding efficient internal methods of chronic grief management.

Key words: loss, disparity, events – triggers, loneliness, palliative care, dying

Original submission: 23 May 2011; **Revised submission:** 07 June 2011; **Accepted:** 12 June 2011.