



Slovensko združenje
paliativne in hospic oskrbe

Proces žalovanja

Marjana Bernot

Dodatna znanja iz paliativne oskrbe
"Korak za korakom"

Izola, 2024

Dejstvo 1

Vsi bomo enkrat umrli!

Dejstvo 2

Vsi se obnašamo kot, da ne bomo!

To se dogaja le drugim!

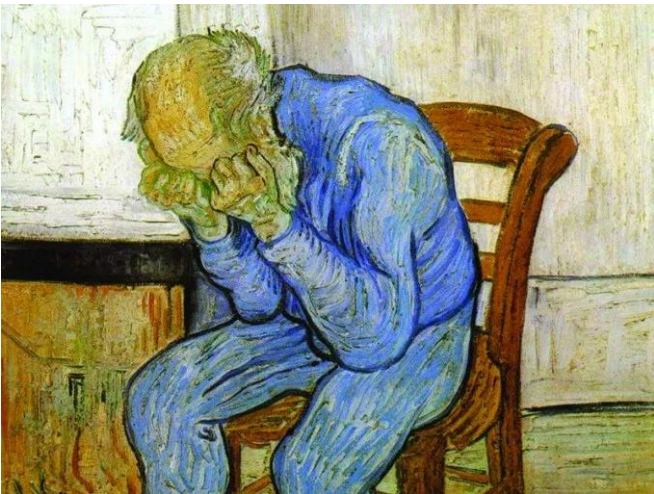
Dejstvo 3

**Zdravstveni delavci ne želimo
biti obremenjeni s smrtjo,
še manj
z žalujočimi!**

Žalovanje

SSKJ:

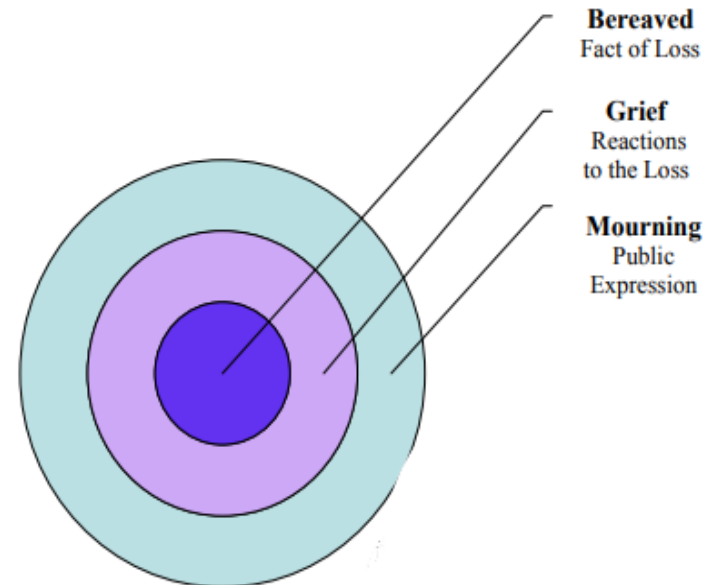
**čutiti žalost zaradi smrti
ali izgube koga / nečesa**



Bereavement – izkusiti, doživeti izgubo osebe

Grief – odziv na izgubo - žalost

Mourning – psihološki proces, za katerega je značilno prilagajanje na izgubo bližnje osebe in ponovno funkcioniranje v življenje



Žalovanje je boleč
čustven odgovor
posameznika na
izgubo. Najpogostejša
izguba, ki sproži
žalovanje je smrt
bližnjega. –
Trampuž 2002

Žalovanje je
večdimenzionalni in
unikatni odgovor na
pomembno izgubo v
posameznikovem
življenju.

Grad, 2016

Žalovanje je
lahko definirano
kot situacija v
kateri
posameznik
izkusi izgubo
nekoga, ki ima
zanj velik pomen
(Schut, Stroebe,
Stoebe, 1998).

Žalovanje je naraven,
zdrav in ustrezen
odgovor posameznika na
izgubo.

Žalovanje je telesni,
čustveni, vedenjski,
duhovni in socialni
odgovor posameznika na
različne vrste izgub.

"Grief is the most patient
and persistent of all of life's companions.
It is an ancient universal power
that links all human beings".

Molly Fumia, Safe Passage

Žalovanje ni stanje
temveč proces, v
katerem žalujoči
predeluje svojo izgubo
in se nanjo prilagaja.
Grad, 1994)

Žalovanje je boleč
čustven odgovor
posameznika na
izgubo. Najpogostejša
izguba, ki sprež
žalovan

Žalo

Žalovanje je
lahko definirano
situacija v

znik
gubo
ima
omen
ebe,
3).

IZGUBA

Žalova
zdrav
odgov
izgubo.

Žalovanje je telesni,
čustveni, vedenjski,
duhovni in socialni
odgovor posameznika na
različne vrste izgub.

je ni stanje
eč proces, v
erem žalujoči
svojo izgubo
nanjo prilagaja.
Grad, 1994)

Izguba

- del življenja vsakega posameznika
- odzovemo individualno, različno



PREDVIDLJIVE / NEPREDVIDLJIVE

TRENTNE / DOKONČNE

Izgube

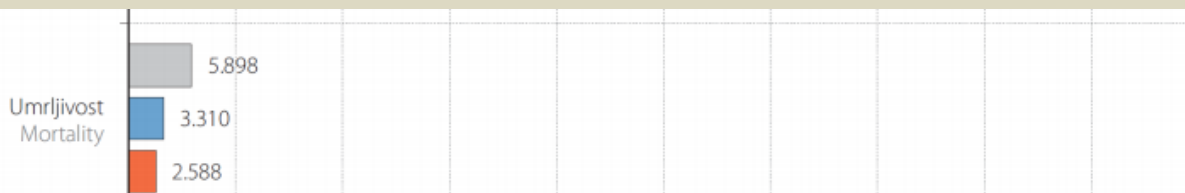
PRIČAKOVANE / NEPRIČAKOVANE

PREPOZNANE / ZANIKANE

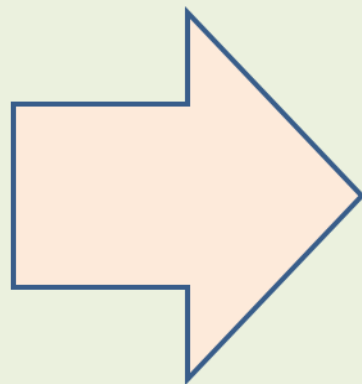
POPRAVLJIVE / NEPOPRAVLJIVE

Koliko bolnikov z rakom v Sloveniji umre?

- 19.689 smrti (9.673 moških, 10.016 žensk)
- na 01 letno umre 600 bolnikov - v povprečju dva bolnika na dan



1 umrli



$\bar{X} = 3 - 5$ žalujočih

Žalost, potrtnost

- Čustvo, ki vzbudi občutek nemoči in pasivnosti



Žalovanje

- **Kompleksen proces**
- Od žalujočega:
 - predstavlja izzive in možnosti
 - zahteva energijo
 - naloge s katerimi se mora spoprijeti
 - odločitve, ki jih mora sprejeti

Žalovanje = proces

= reakcija na izgubo

- pričakovan,
- praviloma boleč
- dalj časa trajajoč **proces** (Freud, 1987).

Nemogoče je, da se na izgubo, ne bi odzvali; lahko je prav **neodziv odziv** (žalujoči, ki svojo izgubo zanikajo ali prikrivajo) (Ozbič 2009).



Namen žalovanja

- pomaga **obnoviti smisle** življenja žalujočih
- cilj žalovanja ni v tem, da oseba, ki smo jo izgubili, ne igra več vloge v našem življenju temveč,
da sprejmemo in se sprijaznimo s sedanostjo in prihodnostjo odsotnosti te osebe



Pričakovano, anticipirajoče žalovanje

- oseba skozi celoten proces umiranja bližnjega žaluje, to umiranje je pogosto postopno
- *žena je npr. že izgubila možovo pomoč doma, pri vzgoji otrok*
- *ostaja brez njegovih izrazov ljubezni in naklonjenosti do nje, ker mož ne more več govoriti*
- *in brez upanja, da se bosta skupaj postarala; kmalu bo izgubila možnost njegove prisotnosti*

Dejavniki žalovanja

- **Individualni (osebne značilnosti):**
 - spol
 - starost
 - dolžina in kakovost odnosa(navezanost)
 - osebnostna struktura žalujočega
 - pretekle izkušnje
 - družinsko okolje
- **situacijski dejavniki (okoliščine smrti)**
 - vzrok smrti
 - (ne)pričakovanost izgube
 - način informiranosti o izgubi
 - smrt – naravna, nenasilna(nesreča) ali nasilna(samomor, uboj)

Dejavniki žalovanja

- **družbeno kulturni (vplivi iz okolja)**

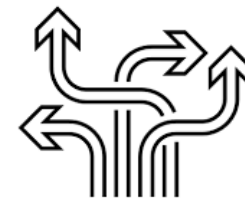
predpisani in pričakovani rituali (obred pokopa)

družbena sprejemljivost žalovanja

količina in kakovost socialne opore

odziv okolice na izgubo in žalovanje (prepričanja, stereotipi, stigme)

Vsako žalovanje ima svojo pot



Odziv žalujočega

okolje

čustveni

kognitivni

telesni

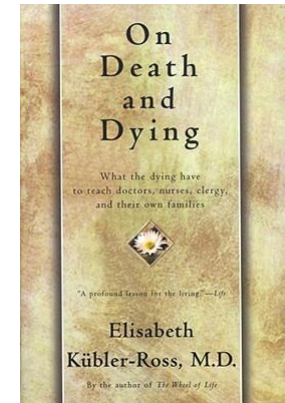
duhovni

vedenjski

Žalovati je mnoge sram

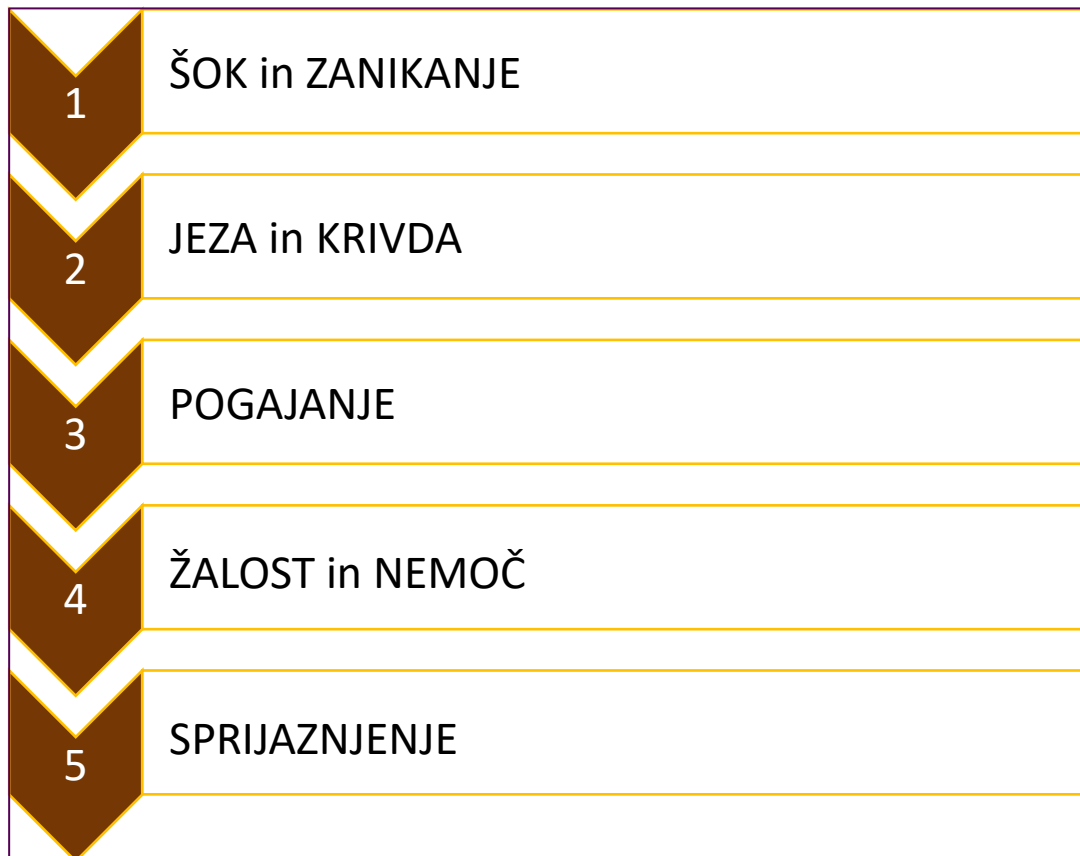
(Duncan&Cacciatore, 2015)

Kübler-Ross 1926 - 2004



Fazne oz. stopenjske teorije procesa žalovanja

- žalovanja kot zaporedje faz
- stopnje predvidljive vnaprej



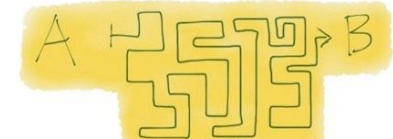
nekaj ur do 1 tedna

prvo leto procesa žalovanja

Theory:



Practice:



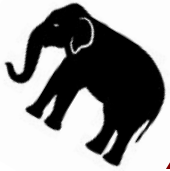
drugo leto procesa žalovanja

Podpora žalovanju

Offering professional support to all is not effective (Schut et al, 2001)

Posegi v osebe z "normalno" žalostjo so neučinkoviti, nepotrebni in celo škodljivi!

A je kje problem?



Prepoznavnost žalovanja

Slon v sobi

*Metafora angleška jezika:
očiten problem
o katerem nihče ne želi razpravljati
pa vendar....*

*A zdaj
pa še vi?*

*Ali je to naloga, ki
jo res mora
onkološki opraviti?*

*Ukvarjajte
se raje s
paliativo!*

*Danes se
že vsak
ukvarja z
žalovanjem*



Tradicionalna kultura profesionalizma v zdravstvu

- NE vključuje negativnih čustev
- iluzija o osebni samozadostnosti in trdnosti
- mnogi zdravstveni izvajalci menijo, da niso ustrezno pripravljene na oskrbo bolnikov s kompleksnimi simptomi in oskrbo ob koncu življenja

Vključeni v oskrbo bolnikov z napredovalo boleznijo lahko doživljajo intenzivno fizično in čustveno izčrpanost.

(Houck, 2014; Genervo & Miller, 2010)

Kje smo?

- tradicionalni vzorci niso uporabni
- novi vzorci niso razviti :
 - žalovati je mnoge sram
 - žalovanje je velikokrat oteženo (službene zahteve)
 - iluzija človekove samozadostnosti
 - tabujška tema
- ljudje o žalovanju in smrti govorijo predvsem takrat, kadar se soočajo s smrtjo bližnjega, posledično se pogosto sprašujejo, ali žalujejo pravilno
- strokovne in znanstvene literature s področja žalovanja v slovenskem prostoru malo



Kdo se na OI sooča z izgubami?



osebno življenje

delovno okolje

Perreault (2011): *When grief comes to work*
žalovanja na delovnem mestu in stroški za
organizacijo

A imamo problem?

bolnik

- *so roke dvignili*
- *nimajo časa zame*
- *katero zdravljenje mi še pripada*
- *hočem vse kar sem si zaslužil in plačeval v življenju*
- *niso me prav zdravili*
- *zdaj je pa konec*

svojci

- *telefonski klici*
- *beganje od enega k drugemu – iskanje „drugega mnenja“*
- *stiske – verbalno nasilje, grožnje*
- *pretirano čustveno izražanje, jok...*
- *pritožbe na vodstvo in pravno službo za mnenje glede obravnave*

zdravstveni delavci

ZLEZEL MI JE POD KOŽO!

osebno življenje

delovno okolje

Ne izgorevamo zaradi dela z bolniki ampak neurejenega sistema in slabega vodenja!

„Zlezel mi je pod kožo!“

Kumulativne izgube lahko prispevajo k razvoju kronične utrujenosti oz. sindromu izgorelosti.

- globina osebnega odnosa
- trajanje odnosa
- nemoč ob spremljanju umiranja
- kompleksne oz. otežene okoliščine
- soočanje s sporočanjem slabe novice in vzpostavljanje odnosov
- pomanjkanje znanja
- neustrezna organizacija dela in neupoštevanje paliativnega pristopa

(Škufca Smrdel, 2016; Müller 2009)

Simptomi kumulativne žalosti in čustvene utrujenosti - posledice tako za zaposlene kot za organizacijo !

Ovire za dajanju opore

- „ne vemo kaj reči“
- nesigurnost, neznanje soočanja s čustvi
- pomanjkanje informacij o možnih podporah
- delovne obremenitve
- pomanjkljiv odnos z bolnikovimi bližnjimi

APATIJA



SIMPATIJA

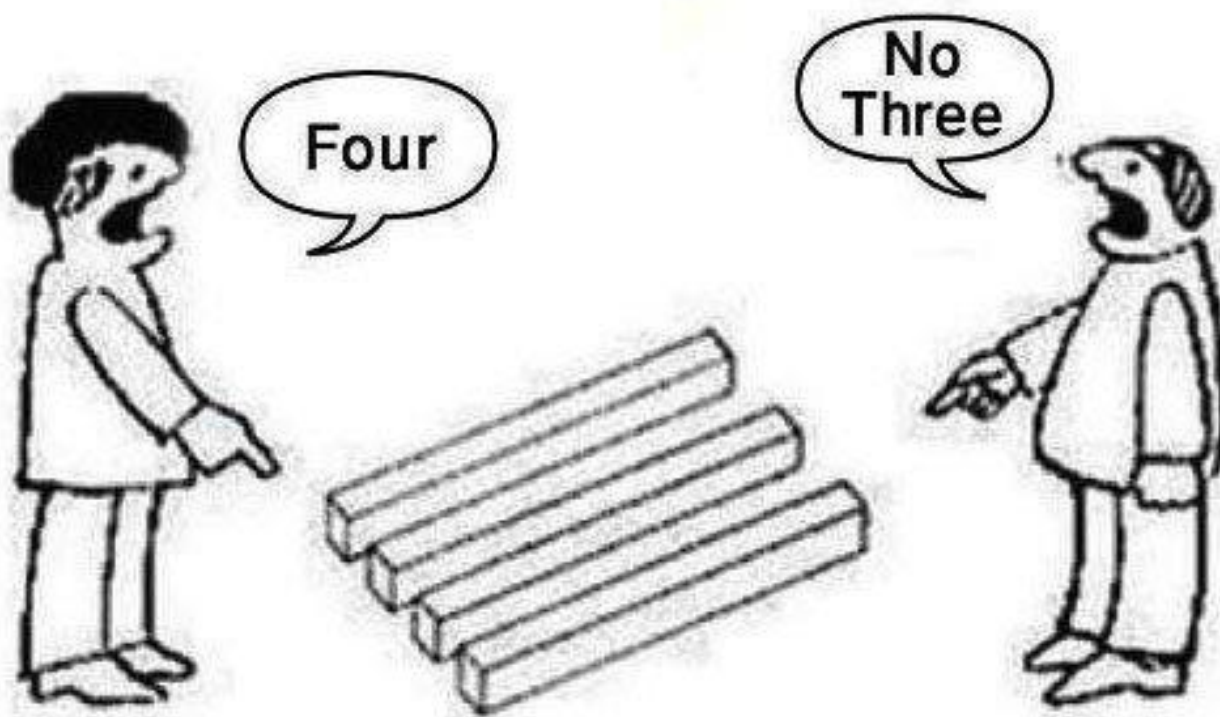
Sympathy is not enough



EMPATIJA



Kako vidimo problem?



Objektivna resničnost

Raziskava

februar2017 – marec 2018

N=162

80 %

žalovanje s strani zdravstvenih delavcev je spregledano!

Razlogi:



Fokusna skupina, OI junij 2018

Kaj pomeni žalovanje na OI?

- premalo prepoznamo
- vse več je kompleksnih situacij
- soočamo se z različnimi primeri žalujočih
- soočanje z izgubami je boleče
- oskrba se ne konča s smrtjo bolnika, nadaljuje se s skrbjo za svojce
- imamo pomanjkanje znanja
- dodatno delo za katerega nismo posebej plačani
- sprašujemo se ali delo z žalujočimi sodi v naše pristojnosti





Fokusna skupina, 01 junij 2018

Razkorak med bolnikom in svojci

- bolnik na eni točki ne želi več obremenjevati svojcev, jih odrine
- je korak pred njimi
- ne jih želi potegniti v žalost, sprijaznjenost s smrtjo
- **okolica vsaj za eno fazo zaostaja v procesu sprejemanja bolezni za bolnikom**
- svojci se vračajo: pridejo ali pokličejo
- pomembno je aktivno poslušanje
- želja svojcev :
 - od nekoga, ki je bil vpleten pri smrti - slišati, kaj se je točno dogajalo
 - ali prav/narobe razmišljajo

AVTOMATSKA LOČNICA

pri svojcih še pomislimo na žalovanje, pri bolnikih pa ne

Pomembno:

- **koliko želijo vedeti in koliko imamo časa!**
- **pustiti bolniku in bližnjim, da govorijo**
- **besed zmanjka v stresni situaciji: ko ni časa, ko ne poznaš bolnika, ne svojcev – gasiš požar**



"I'll let my colleague explain."

Za bolnike, svojce, oskrbovalce in vse zdravstvene delavce



www.paliativnaoskrba.si

Vsebina:

- fizični simptomi
- negovalna oskrba
- socialna podpora
- psihološka podpora
- duhovna podpora
- zadnji dnevi življenja
- podpora v žalovanju

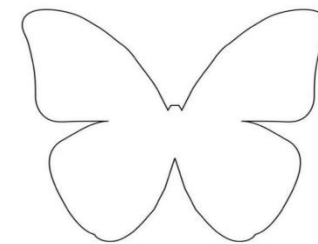


Sožalno pismo - sožalnica

V trenutku bolečih
izgub,
je največje darilo
zavedanje, da nihče ni
sam in da smo
povezani.



Skupina prostovoljcev “Metulji”



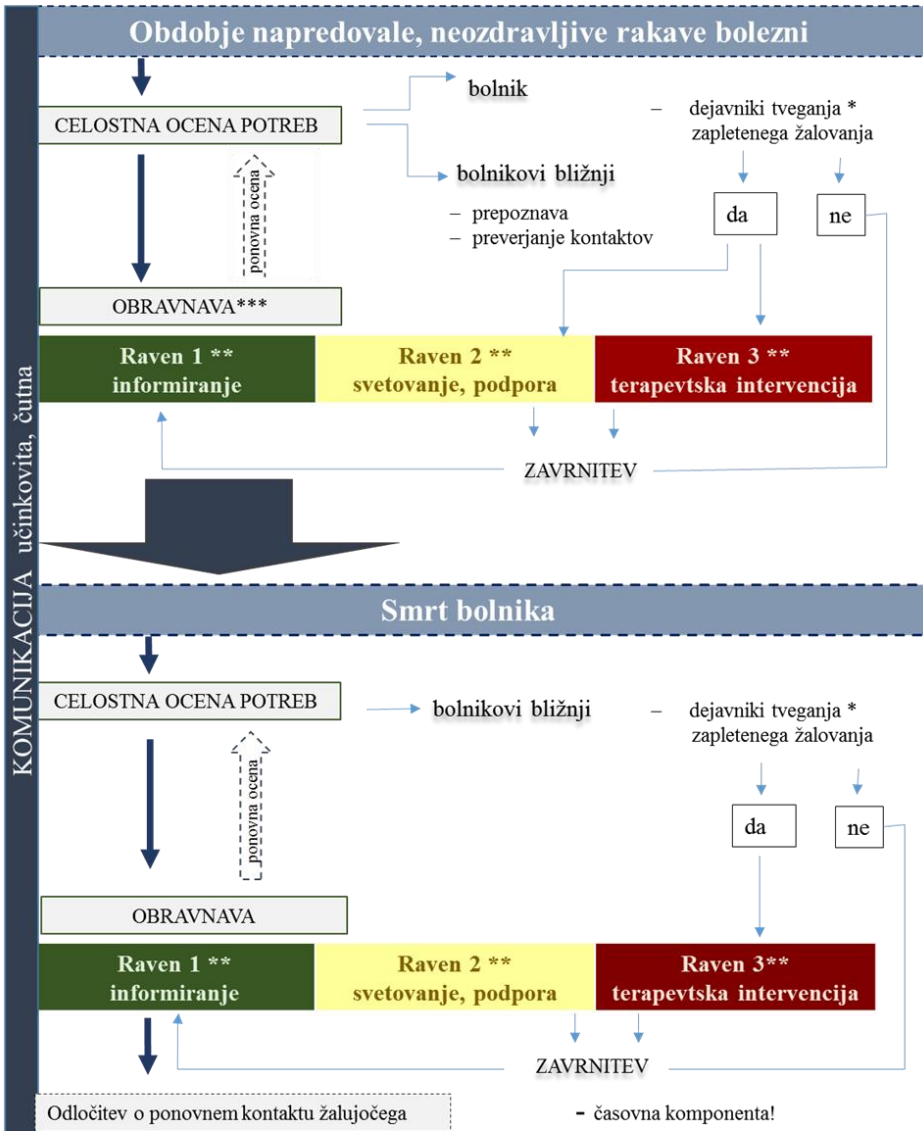
- ustanovljeni poleti 2019
- 1 x mesečno/ tematski, org. sestanki
- 1 x mesečno izobraževanje



Plan dela:

- telefonska dostopnost
- opora žalujočim: poslušanje, informiranje

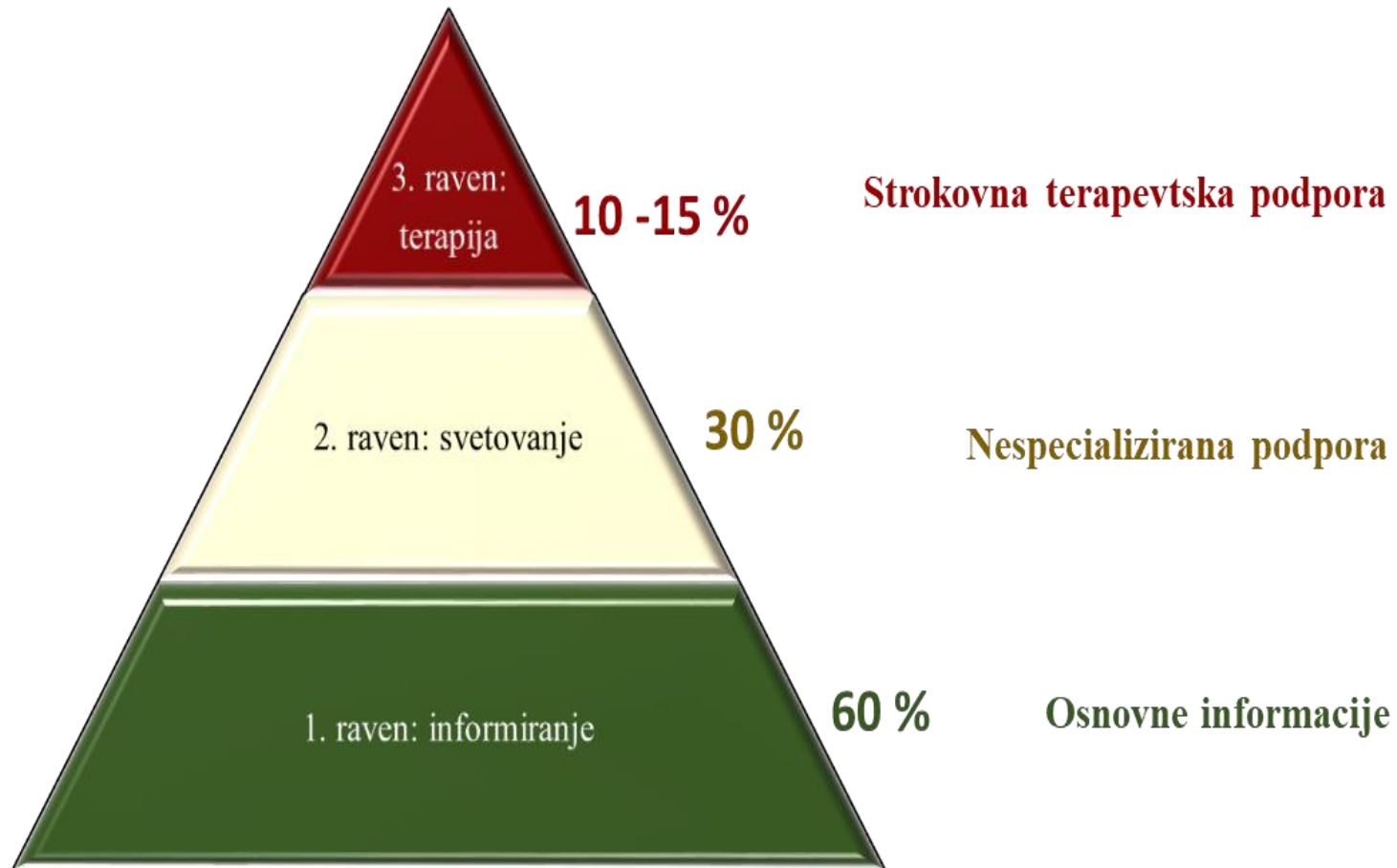
Last aid, september 2019



**PRIPOROČILA ZA PREPOZNAVANJE IN RAZUMEVANJE
 PROCESA ŽALOVANJA NA PODROČJU OSRKBE
 BOLNIKOV Z RAKOM**

* glej Tabelo 3, Slika 7
 ** glej Tabelo 4
 *** glej Tabelo 5

Tri-stopenjski model podpore v žalovanju (NICE)



Povzetek modela podpore žalovanju

raven	vrsta podpore	izvajalec	žalujoči	potrebe
1. univerzalna	Informacije o procesu žalovanja Socialna podpora	Bližnji, sorodniki, sodelavci in prijatelji. Zdravstveni delavci posredujejo informacije.	Vsi žalujoči	Nizko izražene
2. selektivna	Ne - specializirana podpora	Usposobljeni zdravstveni delavci, prostovoljci. Skupine za samopomoč Paliativni timi in podporne skupnosti	Rizična skupina za razvoj kompleksnih potreb.	Srednje izražene
3. indicirana	Strokovna specializirana podpora	Psiholog Psihiater Specializirane skupine za pomoč žalujočim	Posamezniki s kompleksnimi potrebami.	Visoko izražene

- **odgovornost, da bomo sposobni nuditi dobro oskrbo, je v prvi vrsti odgovornost, da poskrbimo zase**
- **soočanje z izgubami je stresno in vpliva na odnose**
- **oskrba bolnika je osebna izkušnja na katero se odzivamo različno**
- **zdravstveni delavci potrebujemo znanja kako se soočati z izgubami v osebni in delovni okolju**



Hvala za vašo pozornost!

Marjana Bernot

mbernot@onko-i.si

01 5879 379