

Prepoznavnost žalovanja



Marjana Bernot,
koordinator paliativne oskrbe

dr. Maja Ebert Moltara,
Vodja OAPO



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



Žalovanje

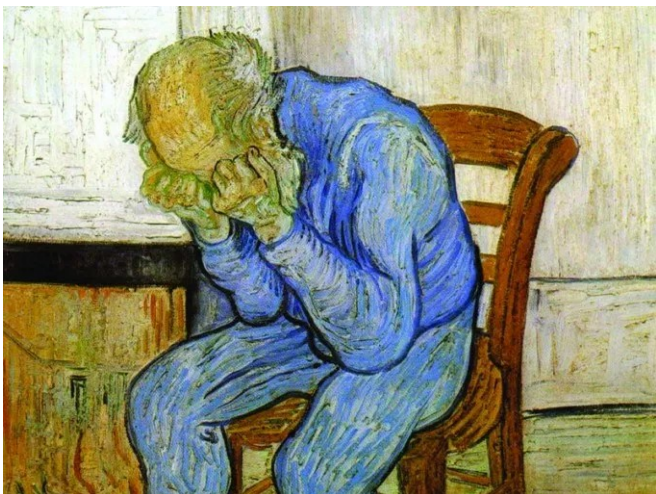
SSKJ:

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 = 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).

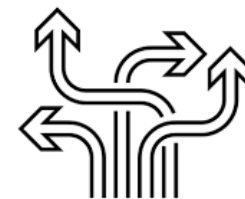


Namen žalovanja

- 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
sedanjostjo in prihodnostjo odsotnosti te osebe**



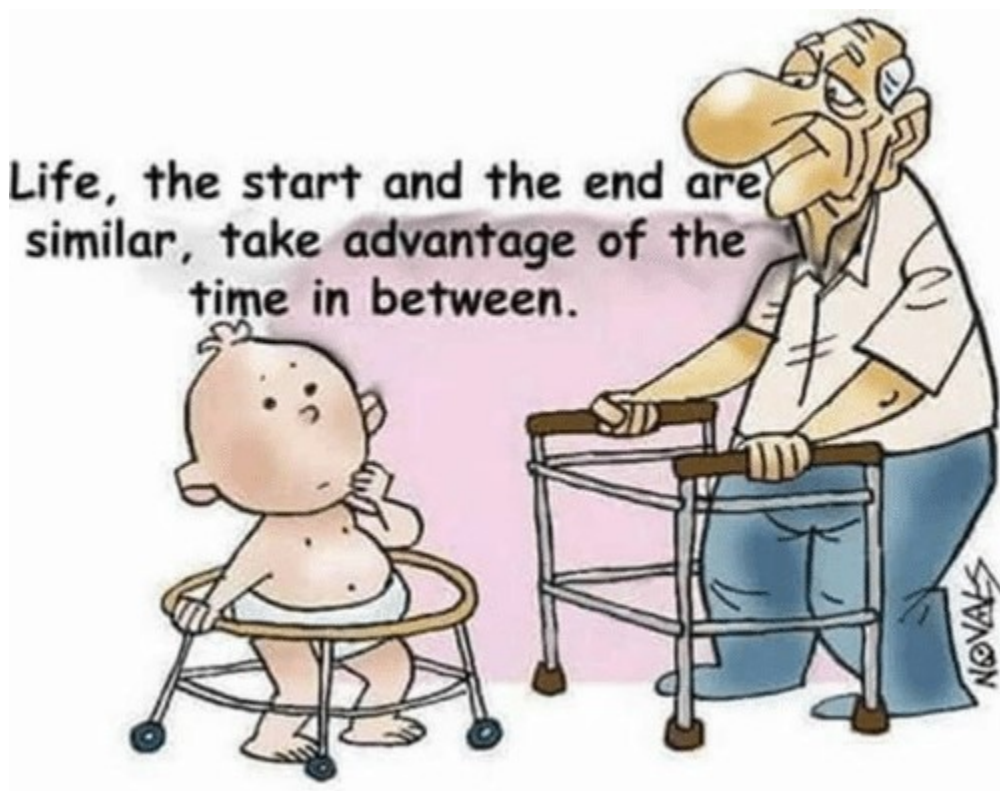
Vsako žalovanje ima svojo pot



Dualnost žalovanja

ZAKLJUČEK

ZAČETEK





TABU



dom

Kam sodi smrt?

ustanove





Koga bomo vprašali?

zdravnike

medicinske sestre

socialne delavce

BOLNIKA

SVOJCE

psihologe



pravnike

pedagoge

duhovnike



politiko

filozofe



Odgovori



Kaj bi si želeli zdravstveni delavci?

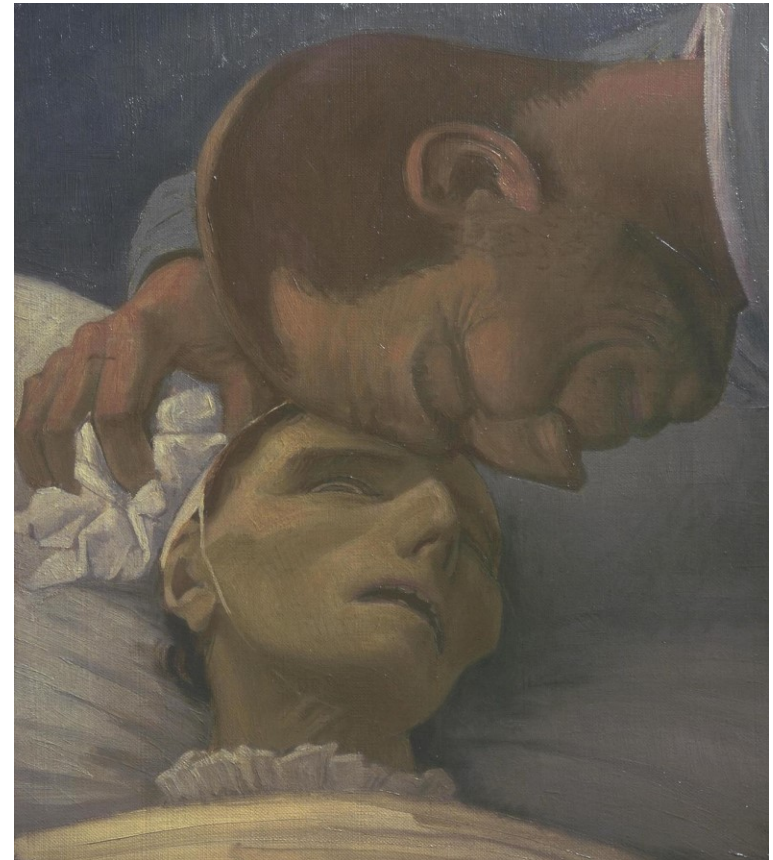
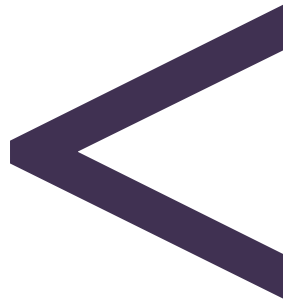
Da ljudje sploh ne bi žalovali....

Evfemizmi izražanja umiranja in smrti



beseda, pomen ali zveza, s katero se izognemo neprijetnemu izrazu smrt

- *Zaspal je*
- *Poslovil se je*
- *Bog ga je vzel k sebi*
- *Bog ga je poklical*
- *Zapustil nas je*
- *Odšel je v krtovo deželo*
- *Odšel je na drug svet*
- *Odšel je med zvezde*
- *Odšel je po gobe*
- *Izdahnil je*
- *Matilda ga je vzela*



Onkološki inštitut Ljubljana

Že 80. let za dobrobit bolnika!
1938
2018

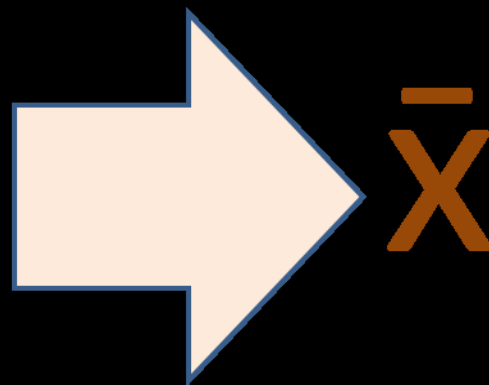
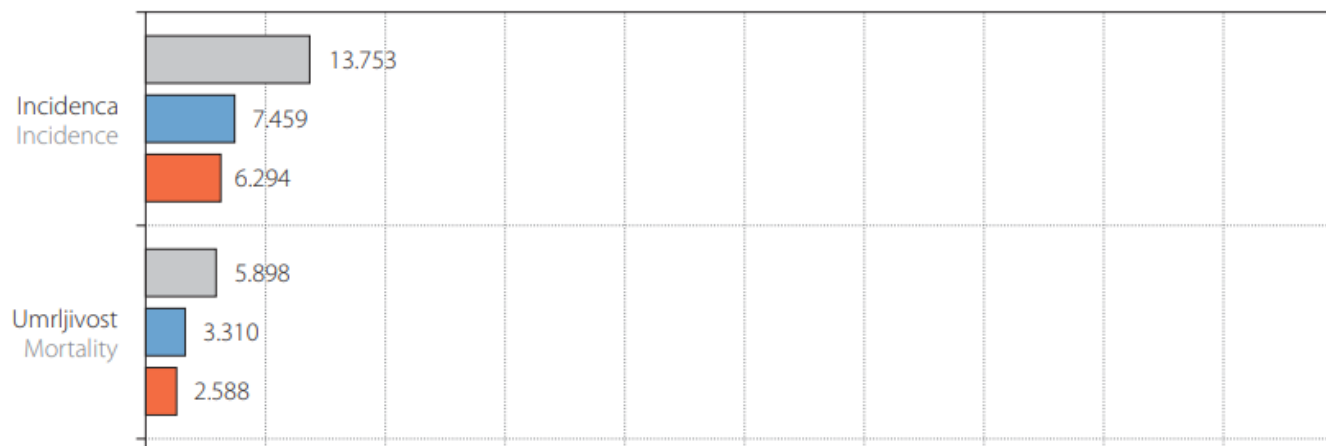
- https://www.onko-i.si/onkoloski_institut/o_nas/vizija_in_cilji/

VIZIJA IN CILJI

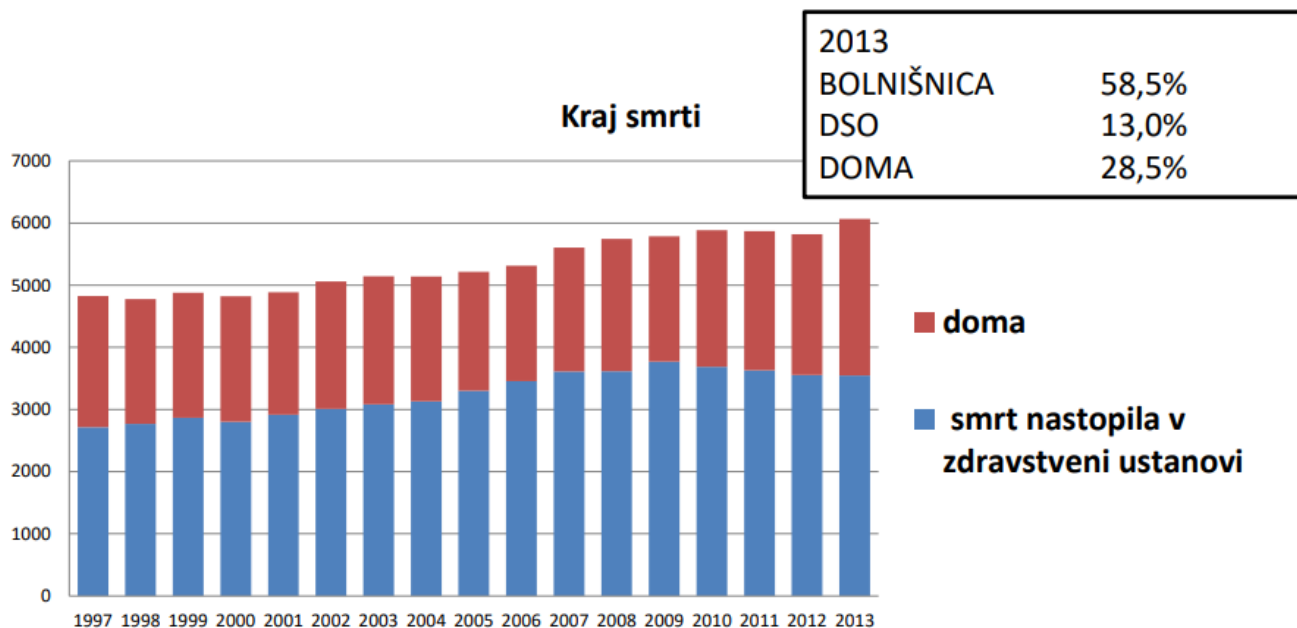
Visoka kakovost zdravljenja in zdravstvene nege ter intenzivna dejavnost v raziskovanju in izobraževanju sta Onkološkemu inštitutu zagotovili mesto med najboljšimi centri za onkologijo v srednji Evropi.



Koliko bolnikov z rakom v Sloveniji umre?



Kje umirajo bolniki z rakom v Sloveniji?



Onkološki inštitut - od leta 2000 do leta 2016 –
število smrti narastlo iz okoli 400 na 600 letno.



Odrivanje smrti

*Bolnikova smrt je
zame
presenečenje.*

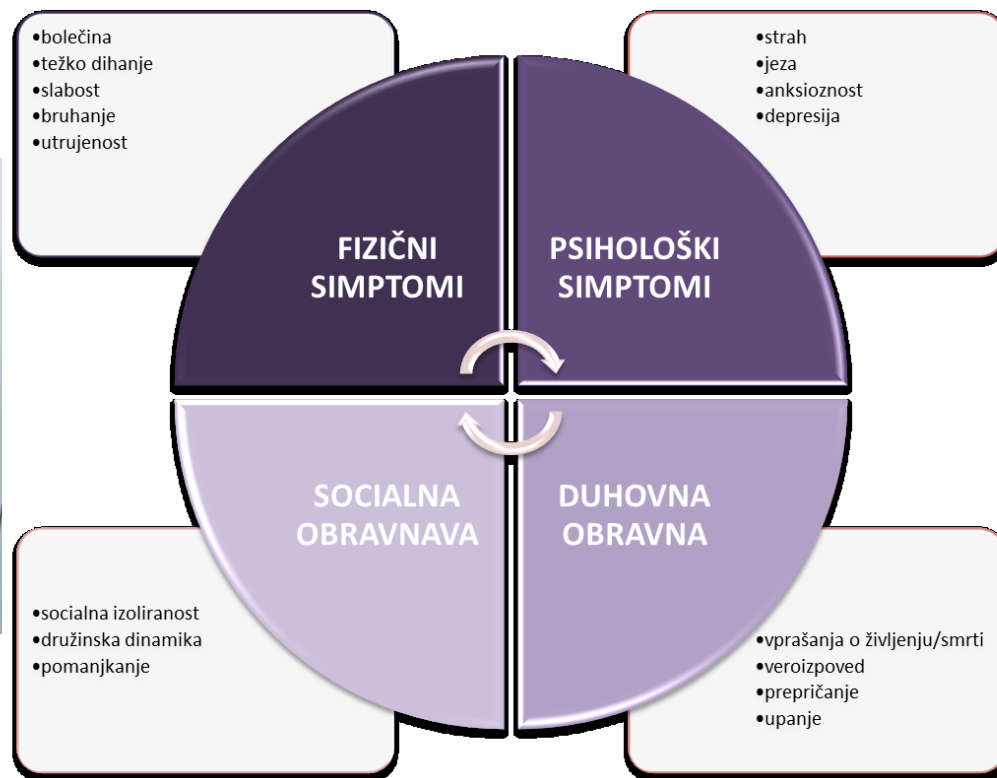
Zdravnica
specialistka
onkologinja

Medicinska sestra

*Kako je to mogoče,
bolnik
ni bil umirajoči?*



Oddelek za akutno paliativno oskrbo



Celostna paliativna oskrba





Maja Ebert Moltara

Oncology Institute of Ljubljana, Ljubljana

Slovenia

Project title: Project »Butterfly« A provision of palliative care information for patient and caregiver in the national language

[Learn more about Maja's project](#)



Projekt
METULJ

za bolnike z neozdravljivo
bolezni in njihove bližnje

DOMOV

O PROJEKTU

PODPORNIKI

POVEZAVE

PREDLOGI

ZAHVALA

O projektu

Kaj je paliativna oskrba?

Pomoč bolnikom

Pomoč bližnjim

Pomoč pri oskrbi na domu

Zadnji dnevi življenja

Seznam izvajalcev

Zakaj ime projekt »METULJ«?

- »Metulj« zaradi lepote, miline in gracioznega gibanja ponazarjajo čutnost, krhkost, nežnost. Ponazarja svobodo, lahkotnost in nenavezanost.
- Je simbol, ki ponazarja spremembo, preobrazbo osebno zorenje in napoveduje veliko spremembo v življenju.
- Je znamenje, da poslej nič več ne bo tako, kot je bilo. Je simbol upanja.
- Ponekod so jih imeli za duše umrlih. Stari Grki so verjeli, da je metulj duh pokojnika. Žuželke pisanih kril so pogost motiv na nagrobnikih. Nekateri slovanski narodi ob smrti v družini odpirajo okna in vrata, da bi pokojnikova duša lahko v obliki metulja zapustila telo.

Uvod



<http://www.paliativnaoskrba.si/kaj-je-paliativna-oskrba.html>



2017 – 2019
III. skupina

20 udeležencev
16 držav

Aktualne teme: ŽALOVANJE – “zaključek ali začetek...” 22. 11. 2018



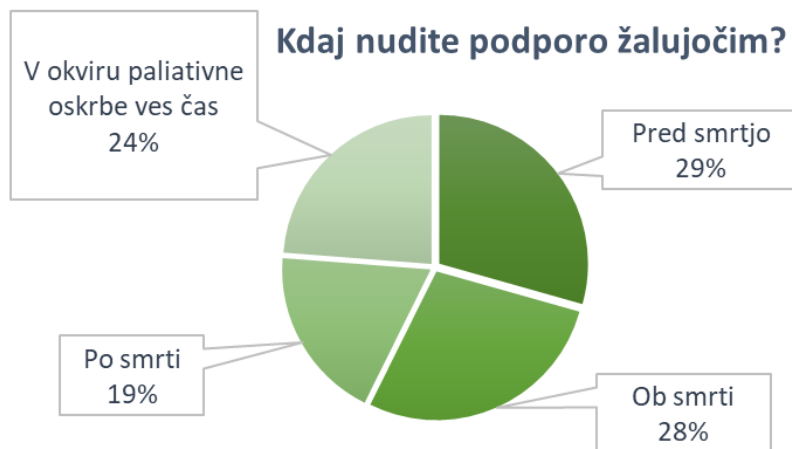
Raziskava

februar 2017 – marec 2018

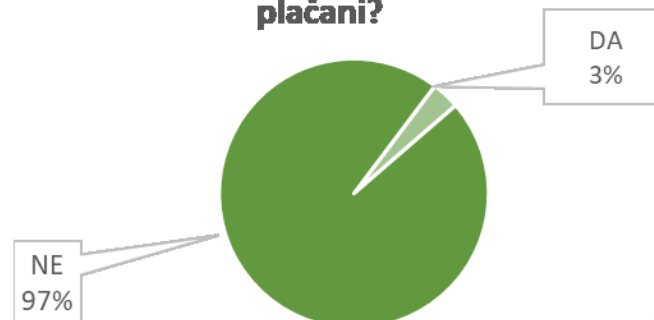
pregled literature

162 izpolnjenih vprašalnikov

80 %
žalovanje s strani zdravstvenih delavcev je
spregledano!



Ste za nudenje podpore žalujočim
plačani?



Razlogi za spregledano žalovanje



Ovire za dajanje podpore/opore žalujočim



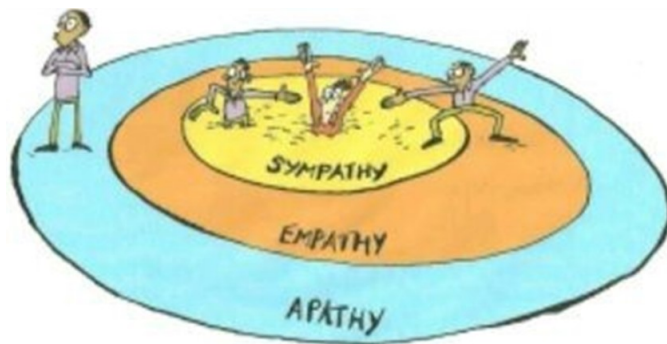
APATIJA



Sympathy is not enough



SIMPATIJA



EMPATIJA



Fokusna skupina, 01 junij 2018

Kaj pomeni žalovanje na OI?



- velika črna luknja - premalo prepoznamo žalovanje
- nismo usmerjeni v žalovanje, medicina je usmerjena v reševanje življenja
- vse več kompleksnih situacij, različni primeri žalujočih
- soočanje z izgubami je boleče
- ne pustimo prostora za žalovanje
- oskrba se ne konča s smrtjo bolnika, nadaljuje se s skrbjo za svojce
- pomanjkanje znanja, kako delati z žalujočimi
- delo z žalujočimi je dodatno delo

Fokusna skupina, 01 junij 2018

- terminologija, ki je v uporabi:
 - **soočanje z boleznijo / sprejemanje**
 - pri bolnikih termina žalovanje **skoraj ne uporabljamo** - ne rečemo:
vi pa žalujete, dojemajo pa, da se jim to dogaja
- soočanje z boleznijo ima pozitiven prizvok, žalovanje pa negativen

Ozbič, 20018

Fokusna skupina, 01 junij 2018

Razkorak med bolnikom in svojci

- **bolnik** na eni točki ne želi več obremenjevati svojcev, jih odrine
- ne želi jih potegniti v žalost, sprijaznjenost s smrtjo
- je korak pred njimi
- **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

Fokusna skupina, 01 junij 2018

Spraševanje



- Je OI pravo mesto za pomoč pri žalovanju, ker se ljudje vračajo samo zato, ker tu nekoga poznajo, kjer so izgubili bližnjega?
- Smo usposobljeni za pogovore?
- Kako vedeti, da je pogovor bil za žalujočega koristen?
- Strah, da žalujočim ne bi naredili škode...

*Gospa je podoživljala besede v 1-urnem pogovoru,
bilo je leto dni po smrti,
in ne vem,
če ne bo spet klicala čez en mesec.*

- *Nisem vedla kaj naj ji rečem.*
- *Ali smo v tem procesu kaj narobe naredili..., da še zmeraj kliče?*

Ozbič, 20018

Fokusna skupina, 01 junij 2018

Ko ni časa...

- *Bolnik iz stabilne faze v dnevu ali dveh postane umirajoč.*
- *Vidi se, da je ta **preskok prehud**. Čeprav je ves čas živel z boleznijo za katero je vedel, da je neozdravljiva, je v naravi človeka, da vse te stvari prestavlja v prihodnost.*
- *Dokler lahko živiš v neki utvari, se s tem ne ukvarjaš. Ko pa se ta mreža raztrga, ko si soočen...*

*Pomaga, da se **ne osredotočajo na negativno**.*

***Smrt je negativna**. Tega se ne veselimo.*

***Poskušamo najti neki odvod**, da kljub temu, da bodo umrli, **usmerimo pozornost na pozitivno**.*

Fokusna skupina, 01 junij 2018

Sporočanje slabe novice kot sprožilec za žalovanje

Pomembno: **koliko želijo vedeti in koliko časa imamo**

- ne moreš se zmotiti, če pustiš bolniku in svojcem, da govorijo
- svojci so hvaležni, če izvedo resnico tudi od strokovnjaka (sami jo že vidijo)
- v stiski si, ko imaš manj kilometrine
- besed ti zmanjka v stresni situaciji: ko ni časa, ko ne poznaš bolnika in ne svojcev – gasiš požar



"I'll let my colleague explain."

Ozbič, 20018

Kje torej smo?

- tradicionalni vzorci žalovanja niso uporabni
- novi vzorci niso razviti :
 - žalovati je mnoge sram
 - žalovanje je velikokrat oteženo (službene zahteve)
 - iluzija človekove samozadostnosti
 - tabujska tema
- ljudje o žalovanju in smrti govorijo le kadar se soočajo s smrtjo, pogosto se sprašujejo ali žalujejo pravilno



Removš



Paradoksi življenja

misel, trditev, ki temelji na neskladju s splošno veljavnim, priznanim

Človeku prekratek čas lahko tudi predolg.



Ljudje pogosto sprašujejo:

"Koliko časa bom žalostni?,"
"Koliko časa se moram
počutiti tako grozno?"

Naše življenje se vsak dan odšteva, mi pa seštevamo leta.

Toni Brinjevec



**Žalovanje je
delo –
bolj kot čas,
ki zdravi,
ko ta čas
osmislimo...**

Ni časovne omejitve !

„Žalostno delo“:

razmišljanje,
učenje,
čustveno potovanje,
razvoj novega razumevanja,
itd.



Hvala za vašo pozornost!



Aktualne teme: ŽALOVANJE – “zaključek ali začetek...” 22. 11. 2018