

UNIVERZITETNA KLINIKA ZA PLJUČNE
BOLEZNI IN ALERGIJO GOLNIK

11. GOLNIŠKI SIMPOZIJ

Zbornik sestanka:

Žalovanje v paliativni oskrbi

Golnik, 4. oktober 2013

Izdajatelj

Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik

Urednik zbornika

Anja Simonič

Strokovni odbor

Anja Simonič

Judita Slak

Urška Lunder

Organizacija srečanja

Robert Marčun

Mitja Košnik

Judita Slak

Anja Simonič

Urška Lunder

Tatjana Jakhel

Golnik, 4. oktober 2013

CIP – Kataložni zapis o publikaciji

Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana

616-036.8-083(082)

159.942.3(082)

ŽALOVANJE v paliativni oskrbi : zbornik predavanj, Unverzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik 4. oktober, 2013 / [urednica Anja Simonič]. - Golnik : Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo, 2013

ISBN 978-961-6633-35-2

1. Simonič, Anja

268950528

Spoštovani,

ob delu z bolniki z napredovalo neozdravljivo boleznijo ter njihovimi svojci neizogibno trčimo ob proces žalovanja, skozi katerega pa ne gredo samo bolniki in svojci, temveč mnogokrat tudi zdravstveni delavci. Da bi se lahko s tako kompleksno temo, kot je žalovanje v paliativni oskrbi, čim bolj celostno seznanili, smo v okviru Golniškega simpozija, ki zadnjih nekaj let že tradicionalno namenja prostor tudi paliativni oskrbi, pripravili vsebinsko kakovosten program. Z njim smo želeli v čim večji meri slediti aktualnim potrebam zdravstvenih delavcev po znanju in veščinah v paliativni oskrbi. V imenu vseh pobudnikov in ustvarjalcev srečanja vam želim, da med predstavljenimi vsebinami najdete kaj zase, tako za svoje strokovno delo kot za svoje osebno spoprijemanje z dilemami, s katerimi se srečujemo ob delu v paliativni oskrbi.

na Golniku, dne 25.9.2013

dr. Anja Simonič, univ.dipl.psih.

ŽALOVANJE V PALIATIVNI OSKRBI

8.00 – 8.30: PRIJAVA UDELEŽENCEV

8.30 – 8.45: UVODNI NAGOVOR (Urška Lunder, dr. med.)

1. SKLOP: SPOZNAJMO PROCES ŽALOVANJA

8.45 – 9.15, dr. Anja Simonič, univ.dipl.psih.: Proces žalovanja: kdo, kdaj, kako dolgo, kako?

9.15 – 10.15, Carina Fälling Fransson, dipl.m.s., psihoterapevtka: Razvojne značilnosti otrok in mladostnikov pri razumevanju in spoprijemanju z boleznijo ter izgubo starša.

10.15 – 10.45, prof. dr. Onja Tekavčič Grad, spec.klin.psih.: Čustveni odzivi zdravstvenih delavcev ob obremenitvah pri delu s pacienti in njihovimi svojci.

10.45 – 11.00: **ODMOR s kavo, osvežilnimi napitki in prigrizkom**

2. SKLOP: OD RAZISKOVALNIH SPOZNANJ DO SPREMENB V PRAKSI

11.00 – 11.30, Maja Furlan, univ.dipl.psih.: Različni modeli pomoči žalujočim v paliativni oskrbi – kako izkušnje iz tujine prenesti v domače okolje?

11.30 – 12.00, mag. Polona Ozbič, univ.dipl.ped.: Kvalitativna analiza procesa žalovanja svojcev pred smrtjo bližnjega zaradi dolgotrajne bolezni.

12.00 – 12.15, Judita Slak, dipl.m.s: Izkušnja ob spremljanju bolnice z napredovalim rakom in njenega soproga v paliativni oskrbi v Kliniki Golnik.

12.15 – 12.30 **ODMOR in priprava na delavnice**

3. SKLOP: DELAVNICA

12.30 – 13.30 (RAZDELITEV V DVE SKUPINI)

Delavnica 1: Anka Zavasnik, spec.klin.psih. in prof. dr. Onja Tekavčič Grad, spec.klin.psih.: Kako komunicirati s svojci ob izgubi?

Delavnica 2: Nada Wolf, med.ses.: Žalovanje zdravstvenih delavcev.

13.30 – 14.30: **PREPROSTO KOSILO**

4. SKLOP: SUPERVIZIJA

14.30 – 16.00: Supervizijska skupina (vodita prof. dr. Onja Tekavčič Grad, spec.klin.psih. in Anka Zavasnik, spec.klin.psih.): predstavitev primera iz prakse

Proces žalovanja: kdo, kdaj, kako dolgo, kako?

Anja Simonič

Klinika Golnik

POVZETEK

V prispevku so opisane osnovne značilnosti procesa žalovanja. Predstavljeni so dejavniki, ki se dotikajo univerzalnih vsebin v procesu žalovanja ter dejavniki, ki prispevajo k individualnosti žalovanja. V kontekstu paliativne oskrbe so kot potencialni žalujoči izpostavljeni bolniki sami ter njihovi bližnji že v času spremljanja bližnjega tekom bolezni, torej že v obdobju pred samo smrtjo. Poleg informacij o tem kdo žaluje, kdaj se začne žalovanje ter kako dolgo traja, je največ pozornosti namenjene temu, kako se žaluje. Predstavljen je koncept teorije faz ali stopenj v procesu žalovanja ter študija, v kateri so omenjeno teorijo preverjali pri žalujočih, ki so izgubili bližnjega zaradi dolgotrajne bolezni. Opisan je tudi koncept nalog, ki naj bi jih žalujoči izpeljali v procesu žalovanja, ter posamezni možni poteki v procesu žalovanja. Omenjene so tudi dileme okrog razlikovanja med običajnim žalovanjem ter zapleti v žalovanju.

I. OPREDELITEV ŽALOVANJA

ŽALOST KOT TEMELJNI ELEMENT ŽALOVANJA

Beseda žalovanje je v slovenskem jeziku tesno povezana z besedo žalost. Razumevanje čustva žalosti je eden od načinov, ki nam lahko pomaga razumeti dogajanje v procesu žalovanja. Kdaj smo torej žalostni? Žalost občutimo v situacijah, ko ocenimo, da nepovratno izgublamo, smo izgubili ali bomo izgubili nekoga ali nekaj, kar nam veliko pomeni (Milivojević, 2008). Občutek žalosti je torej lahko vezan na nekaj, kar smo izgubili v preteklosti, na nekaj, kar izgublamo v sedanjem trenutku ali na izgubo v prihodnosti. Tako kot druga čustva, ima tudi čustvo žalosti svoj pomen, svojo funkcijo. Čustvo žalosti nam pokaže, kaj nam je v življenju zares pomembno. Prav tako nas vodi k temu, da se spremembam, ki jim ne moremo uiti, težavam, ki jih ne moremo dokončno rešiti, postopoma prilagodimo ter sprejmemo nove razmere v življenju. Nenazadnje žalost v ljudeh okrog nas vzbuja sočutje, uteho, tolažbo (Milivojević, 2008). Drugi so tisti, ki nam ob tistem, kar izgublamo ali smo izgubili, pomagajo prepoznati življenjske vrednote, ki jih še vedno imamo.

ŽALOVANJE KOT ODGOVOR NA IZGUBO

Žalovanje je neposredno povezano z izgubo. Izguba je izkušnja, ki je skupna vsem. Izgube v življenju so lahko različne, od izgube službe, organa (npr. vida kot telesnega čuta), partnerja zaradi ločitve, domače živali itn., vse do izgube bližnjega zaradi smrti. Izguba bližnjega je ena najbolj bolečih izkušenj, ki jih posameznik doživi v svojem življenju (Bowlby, 1991, po Tekavčič Grad, 2003). Skupno vsem izgubam, ki jim sledi določena oblika žalovanja, je to, da je posameznik prikrajšan oziroma ločen od izgubljene osebe, objekta, statusa ali razmerja. Ključna točka je končanje, prenehanje odnosa v obliki, kot je potekal doslej. Kako posameznik občuti določeno izgubo, je odvisno od

tega, kako vredna je bila zanj npr. oseba, ki jo je izgubil, koliko mu je pomenila (Corr, 1996). Pomembnejša je izgubljena oseba, večja je žalost ob njeni izgubi (Milivojević, 2008).

ŽALOVANJE KOT NARAVEN PROCES

Ne glede na to, ali je smrt sprožilni dejavnik ali pa gre za drugo vrsto izgube, je žalovanje naraven, pričakovan, ustrezen in zdrav odgovor posameznika na izgubo (Tekavčič Grad, 1994; 2003, Corr, 1996). Vendar pa je žalovanje tudi dolgotrajen, večplasten, boleč in izjemno naporen proces, v katerem žalujoči predeluje svojo izgubo in se nanjo prilagaja, da bo po določenem obdobju lahko spet zaživel in nadaljeval življenje brez umrlega (Tekavčič Grad, 1994; 2003).

ŽALOVANJE KOT PROCES Z UNIVERZALNIMI TER INDIVIDUALNIMI ZNAČILNOSTMI

Žalovanje je po eni strani izrazito osebno, intimno ter individualen proces, po drugi strani pa je tesno povezan s kulturo, v kateri posameznik živi. Mnoge vsebine v žalovanju so univerzalne. Žalovanje se manifestira na več ravneh (Worden, 2003):

- čustvena komponenta

Žalujoči v procesu žalovanja doživljajo najrazličnejša čustva. Ob svoji izgubi so žalostni, tesnobni in osamljeni. Prisotna so občutja nemoči in strahu, da se bodo psihično zlomili in se ne zmoogli soočiti z novo situacijo. Jezijo se na življenje, ker je tako nepravilno, na zdravnike, ker morda niso storili vsega, kar bi lahko. Morda se jezijo tudi nase in počutijo krive: obžalujejo nekatera svoja dejanja, izrečene ali neizrečene besede. Čeprav hrepenijo po umrlem, lahko obenem čutijo tudi olajšanje. Občutek olajšanja je povsem razumljiv, če je žalujoči umrlega dolgo ali intenzivno spremljal v njegovi bolezni, kar je bilo nedvomno zelo naporno. To nikakor ne pomeni, da umrle osebe niso imeli radi in da jim ni hudo ob njenem odhodu. Prisotna so nihanja v razpoloženju, tudi do stopnje depresivnega razpoloženja, ki se sčasoma izboljša.

- somatska komponenta

Žalujoči lahko stisko občutijo tudi v svojem telesu: kot stiskanje v grlu in prsni, kot luknjo v trebuhu, šibkost v mišicah. Lahko jim primanjkuje sape in imajo suha usta. Primanjkuje jim energije, utrujeni so, preobčutljivi na hrup. Prisotna so tudi občutja depersonalizacije v smislu občutka, da to, kar se dogaja, deluje neresnično.

- kognitivna komponenta

Žalujoči še posebej na začetku po izgubi in še zlasti ob nenadnih smrti pogosto tudi dvomijo v smrt bližnjega, zdi se jim neresnično. Zmedeni so in raztreseni pri opravljanju vsakodnevnih obveznosti. Lahko so preokupirani z mislimi na umrlega (pogoste so obsesivne misli, kako vplivati na to, da bi umrli spet živel). Pogost je občutek prisotnosti umrlega, še posebej v času kmalu po izgubi. Možni so tudi prisluhi in prividi, ki si jih žalujoči različno razlagajo: nekatere lahko spravijo v stisko, za večino pa so izvor tolažbe in povezanosti z umrlim.

- vedenjska komponenta

Pogoste so spremembe v apetitu in spanju. Žalujoči se lahko umaknejo vase in se vsaj za določen čas socialno izolirajo od drugih. Sanjajo o umrlem. Pogosto jokajo, kličejo in hrepenijo po umrlem. Lahko so prekomerno aktivni ali pa ne zmorejo opravljati aktivnosti, ki so jih prej redno opravljali, tudi tiste, ki so jim bile v veselje. Nekateri žalujoči zelo pogosto obiskujejo kraje in se dotikajo predmetov, ki jih spominjajo na umrlo osebo. Drugi pa se izogibajo vsemu, kar jih spominja nanjo.

- socialna komponenta

Lahko se počutijo nerazumljene in nepodprte s strani drugih. Lahko pride tudi do težav v odnosih z drugimi bližnjimi, prijatelji, lahko tudi s sodelavci v službi.

- spiritualna komponenta

Ob smrti bližnjega so žalujoči soočeni tudi z lastno minljivostjo, pogosto se sprašujejo o smislu življenja. Lahko postanejo sovražni do Boga, če so prej verjeli vanj, in spoznavajo, da je njihov vrednostni sistem neadekvaten za soočanje z njihovo izgubo.

Individualnost ali drugačnost v procesu žalovanja posameznikov je odvisna od mnogih dejavnikov: od **načina smrti, življenjskega obdobja**, v katerem je žalujoča oseba, od njene **starosti** in starosti ter življenjskega obdobja umrlega, narave, dolžine in kvalitete **odnosa** s to osebo, **osebnosti, spola** ter **socialnega in kulturnega okvira**, ki žalujočo osebo obdaja po smrti ljubljene osebe. Pomembne so tudi **pretekle izkušnje z izgubo** ali depresijo, način, kako se je bila oseba **v preteklosti vajena soočati s stresnimi situacijami** oziroma prejšnjimi izgubami in **finančno stanje** (Bonnano in Kaltman, 1999; Cleiren, 1991).

Ker je torej žalovanje izredno individualiziran fenomen, edinstven na veliko načinov, glede na vsako izgubo in žalujočo osebo, torej ni univerzalnega odgovora, ki bi sledil določeni izgubi. Iz tega razloga moramo biti občutljivi in odprti za zelo širok razpon manifestacij, povezanih z izgubo. Različnih običajnih odgovorov na izgubo ne smemo mešati z abnormalnostmi bolezni in patologije (po Corr, 1996).

II. KDO ŽALUJE?

V paliativni oskrbi se ne srečujemo samo z žalovanjem svojcev, temveč žaluje tudi bolnik ob soočanju s posledicami, omejitvami in izgubami, ki jih bolezen prinaša v njegovo življenje. Bolnika z napredovalo neozdravljivo boleznijo ne obremenjujejo samo telesni simptomi bolezni, temveč se sočasno lahko sooča z izgubo svoje samostojnosti, neodvisnosti, občutka, da je koristen in potreben, z izgubo intimnosti, z izgubo upanja na ozdravitev, z izgubo svojih sanj, svoje prihodnosti kot si jo je slikal doslej, z izgubo nečesa, kar mu je bilo doslej najbolj naravno na svetu - biti obkrožen s svojimi bližnjimi. Do neke mere se sooča z izgubo samega sebe, kot se je poznal doslej ipd. Doživljanju in spoprijemanju bolnikov z napredovalo neozdravljivo boleznijo skozi perspektivo procesa žalovanja sodobne raziskave ne namenjajo veliko pozornosti. V nadaljevanju se bomo sicer predvsem posvetili žalovanju svojcev, ki so pozornost raziskovalcev v smislu žalovanja pred bolnikovo smrtjo pritegnili že v času 2. svetovne vojne, ko so preučevali spoprijemanje oseb, ki so se soočali z grožnjo potencialne smrti svojih partnerjev, ki so odšli v vojno (Lindemann, 1944, po Stroebe in Stroebe, 1987). Pogosto neprepoznane osebe, ki prav tako žalujejo, saj se pri svojem delu srečujejo s številnimi izgubami, so zdravstveni delavci. Za razliko od paliativne oskrbe, ki v svojih filozofskih temeljih prepoznava žalovanje kot naraven proces in s tem dovoljuje naslavljanje le-tega tudi pri zdravstvenih delavcih, pa je žalovanje pri zdravnikih, medicinskih sestrah in drugih strokovnjakih na drugih področjih medicine največkrat spregledano oziroma ni sprejeto kot primeren odziv.

III. KDAJ SE ZAČENJA PROCES ŽALOVANJA?

Žalovanje se začne v trenutku, ko posameznik zazna, da je njegova izguba neizogibna (Hétu, 1998, po Dumont, Dumont in Mongeau, 2008). Žalovanje se torej ne začne šele ob smrti ljubljene osebe, temveč že tekom spremljanja bližnjega v času bolezni in zdravljenja.

ŽALOVANJE V ČASU PRED IZGUBO: PRIČAKOVANO ŽALOVANJE

T.i. pričakovano, anticipirajoče žalovanje še vedno velja za kontroverzen koncept, saj je podatkov o njegovi naravi zelo malo, obstoječi pa izhajajo predvsem iz retrospektivnih študij v času po izgubi (Kauffman, 2005, po Clukey, 2008). Lindemann (1944, po Clukey, 2008) je bil prvi, ki je uporabil izraz anticipirajoče oziroma pričakovano žalovanje. Pattison (1976, po Clukey, 2008) je kasneje uporabil izraz »krizno zavedanje smrti«, s katerim je želel

opisati vpliv spoznanja, da ima bližnja oseba terminalno bolezen, da bo zaradi te bolezni umrla in da bo posameznik moral nadaljevati svoje življenje brez nje. Pričakovano žalovanje sproži kriza ob zavedanju grožnje (skorajšnje) smrti. V luči posledic bolezni so zanj značilne številne izgube, spremembe ter prehodi / tranzicije. Corr (1996) navaja, da je pričakovano žalovanje vezano na proces umiranja bližnje osebe: oseba skozi celoten proces umiranja bližnjega žaluje za posameznimi aspekti umirajočega, saj je to umiranje pogosto postopno. Na določeni točki umiranja vedno obstajajo preteklost, sedanjost in prihodnost (žena je že izgubila možovo pomoč doma, pri vzgoji otrok; ravnokar 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 ipd.). Vsak posamezen aspekt izgube lahko sproži proces žalovanja in soočanja s tem aspektom izgube. Žalujoči pa po posameznih aspektih ne izgublja le bližnje osebe, temveč tudi del sebe. Corr (1996) piše, da je le del žalovanja za izgubljeno osebo, saj morda celo v večjem delu žalujemo za samim seboj, takšnim, kot smo bili v odnosu z umrlo osebo.

Čeprav skrb za bolnega bližnjega tradicionalno predstavlja temeljni element družinskih odnosov, lahko s seboj prinese številne izzive in težave, še posebej izrazite v času napredovale neozdravljive bolezni (Simonič, Furlan, Ravnjak in Dirkse, 2012). V paliativni oskrbi bi bilo vse bolj potrebno razumeti svojce, ne samo kot osebe, ki nudijo oskrbo bolniku, temveč tudi kot osebe, ki same potrebujejo oskrbo (Payne, Hudson, Grande in dr., 2010; Hupcey, Fenstermacher, Kitko in dr., 2011, po Simonič in dr., 2012). Ob vseh odgovornostih (Bookman in Harrington, 2007; Given, Given in Kozachik, 2001; Given, Given in Sherwood, 2012, po Simonič in dr., 2012), ki jih svojci, ki skrbijo za bolnega bližnjega, sprejemajo nase, je pred njimi tudi izziv ohraniti že obstoječe vloge ter se ob vsem tem spoprijeti še z lastno čustveno stisko ob bolezni bližnjega. V tem kontekstu ne presenečajo visoke potrebe svojcev po podpori v času napredovale bolezni bližnjega (Yabroff in Kim, 2009, po Simonič in dr., 2012), povečano tveganje za telesne in psihične težave (Williams in McCorkle, 2011, po Simonič in dr., 2012) celo do stopnje, da psihična obremenjenost ter psihosocialne potrebe svojcev v paliativni oskrbi presegajo tiste pri pacientih (Williams in McCorkle, 2011; Soothill, Morris, Thomas in dr., 2003, po Simonič in dr., 2012). Skrb svojcev za bližnjega, ki je zbolel za napredovalo neozdravljivo boleznijo, ima številne prednosti za pacienta, za svojce in za zdravstveni sistem (Stajduhar, Fyles in Barwich, 2008; Grande, Stajduhar, Aoun in dr., 2009; Bookman in Harrington, 2007; Hudson, 2004; Gomes in Higginson, 2006, po Simonič in dr., 2012), toda ne brez primerne podpore.

Dumont, Dumont in Mongeau (2008) so retrospektivno intervjuvali 18 žalujočih, ki so pred 4 do 5 meseci izgubili bližnjega zaradi dolgotrajne bolezni. Zanimali so jih dejavniki, povezani z vlogo primarnega skrbnika v času bolezni, ki so pozitivno ali negativno vplivali na proces žalovanja. Ugotovili so, da je skrbeti za svojega bližnjega v času bolezni bila za nekatere svojce priložnost za osebno rast ter potrditev, za druge pa težka preizkušnja, ki je prej negativno vplivala na njihov proces žalovanja. Poročanja svojcev so potrdila, da sta dogajanje v obdobju pred bolnikovo smrtjo in dogajanje v obdobju po njegovi smrti del istega eksistencialnega doživljanja, kar pomeni, da opredelitev paliativne oskrbe, ki zajema tudi obdobje po bolnikovi smrti, ustrezno odraža realnost, ne samo bolnikovih svojcev v procesu žalovanja, temveč implicira tudi odzive zdravstvenega osebja na izgubo bolnika. Avtorji so pri tem izpostavili šest glavnih dimenzij, ki lahko olajšujejo oziroma otežujejo proces žalovanja:

Značilnosti svojca, ki je bil v vlogi skrbnika

Svojci, ki so s težavo izrazili svoja čustva, ki so bili čustveno obremenjeni (zaradi nasprotujočih si želja z bolnim svojcem, strahu, ali bodo fizično in psihično zmogli zanj skrbeti do konca), imeli številne odgovornosti, povezane s skrbjo za bližnjega in ki se v vlogi skrbnika niso počutili kompetentne, so imeli več težav v procesu žalovanja. Po drugi strani so svojci, ki so bili optimistični, asertivni pri iskanju informacij in podpore, se počutili kompetentne v vlogi

skrbnika ter imeli pretekle izkušnje s skrbjo za drugega in z drugimi težkimi preizkušnjami ter izgubami, imeli manj težav v žalovanju. Občutek, da so pri skrbi za bližnjega dali vse od sebe, je zmanjšal občutek krivde v procesu žalovanja in jim pomagal najti smisel ob njihovi izgubi. Zavedanje lastne končnosti in minljivosti je, kljub žalosti ob izgubi bližnjega, vplivalo na njihovo zblizanje z življenjem, ki so ga začeli bolj ceniti.

Značilnosti umrlega, ki je bil v vlogi bolnika

To, kako se je bližnji, ki je zbolel, spoprijemal s svojo izgubo, je vplivalo na žalovanje svojcev. Bolniki, ki so npr. zanikali svojo bolezen in s težavo sprejemali, da se njihovo življenje izteka, bili agresivni v vedenju do drugih, je otežilo žalovanje, bolnikovo sprejemanje bolezni pa ga je olajšalo. Pacientovo zanikanje bolezni je vplivalo tudi na to, da so svojci težje spontano izražali svoja čustva žalosti v času bolezni.

Simptomi bolezni pri pacientu

Prisotnost simptomov pri pacientu, kot so zmedenost, večje vedenjske spremembe, kaheksija, nekontrolirana bolečina ter spomini na trpljenje in obup bolnega bližnjega so negativno vplivali na proces žalovanja.

Medosebni kontekst

Težave v komunikaciji med pacientom in svojcem ter drugimi člani družine, neprepoznavanje vloge primarnega skrbnika s strani drugih svojcev, ambivalenten ali odvisen odnos med svojcem in pacientom, napetosti v družini lahko otežijo žalovanje v smislu občutkov krivde in jeze, saj se žalujoča oseba počuti zapuščeno in negotovo. Po drugi strani so ohranjanje običajne komunikacije med svojcem in bolnim bližnjim, občutek normalnosti v življenju in vzajemno sprejemanje bolezni pomagali bili v pomoč tako v času bolezni, kot kasneje, po izgubi.

Neformalna in profesionalna podpora

Nezadovoljiva podpora družine in prijateljev ter nezadovoljiva podpora strokovnega osebja sta oteževali žalovanje, v obratnem primeru pa nanj pozitivno vplivali.

Okoliščine v času smrti

Za nekatere svojce je lahko odhod bližnjega v enoto paliativne oskrbe, bolnišnico ali hospic zelo težek trenutek, saj jih sooči z neizogibno realnostjo bližnje izgube ter ga razumejo kot ključni korak v zaključevanju življenja bližnjega. Pripravljenost svojcev na smrt bližnjega v smislu zavedanja izgub, ki so povezane z zaključevanjem življenja bližnjega (npr. zavedanje, da je to zadnji obrok bližnjega, da bližnji ne bo več hodil ali sodeloval v aktivnostih kot prej), olajšuje proces žalovanja. Izkazalo se je, da je trenutek, ko pride do smrti, ključen v smislu posledic za žalovanje. Še posebej težko je bilo videti bližnjega umreti tistim svojcem, ki na izgubo niso bili pripravljeni. Podobe, povezane s temi zadnjimi trenutki so se kasneje vračale in bile moteče za žalujoče. Poleg pripravljenosti svojca na izgubo, na žalovanje pozitivno vpliva prisotnost svojca v času smrti oziroma do njegovega konca, to, da je bila smrt lepa, spoštovanje svetosti smrti in pacientovega dostojanstva ter to, kako je po smrti organizirano dogajanje okrog umrlega in svojcev.

Dumont, Dumont in Mongeau (2008) poudarjajo, da je intenziteta žalovanja v večini primerov proporcionalna z močjo čustvenega odnosa in je odvisna od pomembnosti umrle osebe v očeh njene družine in prijateljev. Določeni aspekti skrbi za bližnjega, ki umira, npr. občutek svojca, da je dal od sebe vse, razvoj občutka kompetentnosti, da zmore skrbeti in da dobro skrbi za bližnjega, umirjen in sprejemajoč pristop pacienta do lastne bolezni in smrti,

prisotnost zadovoljujoče socialne in profesionalne podpore so lahko zaščitniški dejavniki pred težavami v žalovanju, četudi so bile vezi med žalujočo in umrlo osebo zelo močne.

IV. KAKO DOLGO TRAJA PROCES ŽALOVANJA?

Pri običajnem žalovanju žalujoči v času enega do dveh let po izgubi ponovno vzpostavi ravnovesje (Bonnano, 2003; Tekavčič Grad in Zavasnik, 1999). To ne pomeni, da žalujočim kasneje zaradi njihove izgube ne bo več težko, temveč da se bodo sčasoma zmogli prilagoditi na življenje brez umrle osebe. Vprašanje trajanja ali končne točke v procesu žalovanja je sicer neločljivo povezano z vprašanjem nadaljevanja čustvene vezi med žalujočo in umrlo osebo. Raziskovalci so ugotovili, ne samo, da veliko ljudi ohranja »brezčasno« čustveno vez z umrlim, temveč da ta navezanost pogosto predstavlja zdravo prilagoditev na izgubo ljubljene. Ugotovili so tudi globoko žalost več let po izgubi, predvsem pri tistih, ki so kazali hrepenenje po umrlem (Stroebe, Stroebe in Hansson, 1993). Worden (1991a, po Corr, 1996) po eni strani govori v prid zaključenosti žalovanja, ko ima oseba ponovno željo živeti, ko doživlja pozitivna čustva, je zadovoljna in se prilagodi novim vlogam, po drugi strani pa meni, da se žalovanje nikoli ne konča, kajti žalujoči so na vprašanje, kdaj se je njihovo žalovanje končalo, pogosto odgovorili, da nikoli. Če torej izhajamo iz tega, da je proces žalovanja proces poslavljanja od umrle osebe, pri čemer pa se vez z umrlo osebo obenem ohranja, to implicira, da žalovanje nima povsem enovitega konca oziroma se nikoli povsem ne konča.

Pri opredeljevanju procesa žalovanja je torej potrebno razumeti predvsem njegovo temeljno naravo, namreč da gre za proces. Žalovanje po eni strani torej nima enovitega, fiksnega konca, po drugi strani pa za umrlo osebo »ne žalujemo« v neskončnost, temveč le ohranjamo povezanost z njo.

V. KAKO ŽALUJEMO?

Različni avtorji so s pomočjo različnih pristopov in modelov skušali sistematično opisati proces žalovanja. Najbolj znani in široko uporabljeni so pristopi, ki na proces žalovanja gledajo skozi stopnje, faze ali procese, skozi katere gre žalujoči v prilagajanju na izgubo. Večinoma skušajo kronološko razvrstiti reakcije v procesu žalovanja oziroma jih umestiti v določeno časovno obdobje po izgubi. Pristopi, ki so bili oblikovani kasneje, pa prilagoditev po izgubi pojasnjujejo z dokončanjem določenih nalog, pri čemer njihov vrstni red ni nujno določen vnaprej (Worden, 2003).

RAZUMEVANJE ŽALOVANJA SKOZI STOPNJE, FAZE

Različni avtorji večinoma navajajo tri ali štiri stopnje v procesu žalovanja. V nadaljevanju so predstavljene faze, kot jih opisujeta Bowlby (1969, po Cleiren, 1991) in Parkes (1970, po Cleiren, 1991), za katera je značilno specifično dinamično ozadje, integrirane s spoznanji, do katerih so prišli drugi avtorji (Stroebe in Stroebe, 1987; Tekavčič Grad, 2003; Praper, 1991):

1. faza: šok, otopelost

Gre za začetno obdobje čustvene otopelosti, zanikanja in nesprejemanja realnosti izgube, ki običajno traja krajši čas, od nekaj dni do največ enega tedna. Lahko se kaže skozi telesne simptome, izbruhe jeze, globokega obupa. Žalujoči se sprašujejo, ali se je to res zgodilo. Obenem lahko živijo, kot da se ni nič zgodilo, pogosto se sami ali njihova okolica čudijo lastnim reakcijam, ki so na videz povsem racionalne. V tem času so žalujoči namreč zaščiteni pred najburnejšimi čustvi. Takšno vedenje je rezultat globoke regresije ega, hude narcisistične rane ter občutka izgube kontrole nad zunanjo in notranjo realnostjo. V primeru, da je bila umrla oseba že nekaj časa hudo bolna, je ta faza lahko drugačna, čeprav se tudi takrat ne izognemo šoku. To je tudi čas za urejanje najosnovnejših formalnosti ter opravljanje ritualov, npr. pogreb, sedmina, ki žalujočemu omogočijo postopen prehod v naslednjo fazo.

2. faza: hrepenenje, protest

Gre za obdobje močnih čustev, globoke žalosti in bolečine ter močnega fiziološkega vzbujenja. Običajno traja od dveh tednov do treh mesecev po izgubi. Pogosta so skoraj sočasna nasprotujoča si čustva: jok, močno hrepenenje, neprestano iskanje, klicanje umrlega, nemir, panika, občutki krivde, jeza (usmerjena na okolico in umrlega), razdražljivost, spremenjeno doživljanje samega sebe (pogosti so občutki manjvrednosti), spremenjeni vzorci vedenja in odnosi z ljudmi, nizka energetska raven. Žalujoči lahko deluje odmaknjen od okolja (vse, kar ni povezano z umrlim, nima nobenega pomena zanj). Ima občutek, da je umrlj prisoten in je preokupiran s spomini nanj, njegovimi predmeti. Pojavljajo se tudi različne telesne spremembe (motnje v spanju, bolečine, splošen občutek neugodja, sprememba teka), saj žalujoči reagira skozi telo (ego lahko reagira le z iskanjem ugodja in razrešitve napetosti in bolečine, npr. z begom v spanje).

3. faza: dezorganizacija, brezup

Gre za depresivno obdobje, ki traja od več mesecev do približno enega leta po smrti. Značilna so občutja obupa, brezizhodnosti, postopno sprejemanje dokončne odsotnosti umrlega ter spremljajoče telesne, duševne in socialne spremembe v življenju žalujočega. Žalujoči ima lahko težave s koncentracijo in se čuti nesposobnega začeti kakšno novo dejavnost. Pogoste so motnje spanja in apetita, nočne more, žalujoči je lahko pretirano utrujen ali pretirano nemiren in aktiven, poroča o problemih z dihanjem ali želodčnih težavah pa tudi drugih telesnih težavah brez organskega vzroka. Je preobremenjen z razmišljanjem o umrlem (potekom njegove bolezni, osebnostjo, navadami, prepričanji ipd.), zato pogosto deluje zmeden in nezbran, v družbi pa umaknjen, pogosti so tudi umiki v samoto. Tesnoba, občutki krivde in jeze ter razdražljivost se v tej fazi pogosto stopnjujejo. Čeprav žalujoči in okolica pogosto pričakujejo izboljšanje, je to obdobje marsikdaj še bolj rušilno kot prejšnje. Pogoste so separacijske reakcije (večje težave imajo ljudje, ki že prej v življenju niso zmogli konfliktov separacijske narave). Lahko opazimo tudi odsotnost potrnosti, obenem pa nezmožnost sprejeti in spoznati dokončnost izgube. Pogost je občutek notranje praznosti; tam, kjer bi naj bila bolečina, je »nič«. Ob dobrem razpletu je znanilec te faze jok, ki je korak k vokalni komunikaciji, želja po pomiritvi, znak, da realitetna kontrola ponovno postaja dominanten adaptacijski mehanizem. V tej fazi procesa je adaptacijska naloga ega omogočiti zavedanje o spremenjenem zunanjem svetu po izgubi, spremeniti percepcijo in tako diferencirati med seboj in zdaj izgubljenim objektom. Če povzamem, ta faza obudi zgodnje separacijske bojzani, obenem pa spodbudi proces ponotranjanja oziroma aktivira predhodno internalizirane vsebine self in objekt reprezentacij (konstantnost objekta). Kadar je izid ugoden, se proces nadaljuje v naslednjo fazo.

4. faza: reorganizacija, izboljšanje

Običajno se začenja po dokončanem prvem letu po smrti, ko žalujoči dokončno sprejme dejstvo, da umrlega ni več. Smrt sprejema razumsko in čustveno, kar pomeni, da se akutni stadij procesa žalovanja izteka. Žalujoči se lahko povrne k življenjskim aktivnostim in prične se t.i. kronični stadij (reparativni del bolj dolgotrajne adaptacije skozi številne »predelave«). Takrat se vsi ključni dogodki, ki sicer povzročijo ponovno poslabšanje razpoloženja, v prvem letu po smrti vsaj enkrat bolj ali manj uspešno preživijo. Žalujoči posameznik in družina namreč najbolj občutijo praznino ob pomembnih družinskih dogodkih – obletnicah, rojstnih dnevih, družinskih praznikih, ki so jih običajno preživljali skupaj. Po dokončanem prvem letu (nekateri pa lahko potrebujejo tudi precej daljše obdobje) lahko spoznajo, da kljub hudi bolečini ob izgubi lahko preživijo in živijo svoje življenje naprej. Tako npr. ni več potrebe, da bi žalujoči zanikal vse, kar pripada umrlemu ali spominja nanj. Postopoma prihaja do dekatexe notranjega objekta, sočasnega prepoznavanja realnosti in dokončnosti izgube. Zaradi novo pridobljene samoiniciativnosti in

samostojnosti zavrača prej dobrodošlo pomoč in skuša navezovati nove odnose z drugimi. Postopoma sprejme svojo novo vlogo v družini.

Večina avtorjev dopušča možnost, da se v posameznih primerih faze med seboj prekrivajo, si sledijo v spremenjenem vrstnem redu ali so celo izpuščene. Proces žalovanja namreč mnogokrat ne poteka po omenjeni shemi. V zadnjih desetletjih so se porodili resni dvomi o veljavnosti žalovanja skozi stopnje in faze. Večina raziskav namreč poroča o raznolikih pokazateljih žalovanja, ki bolj ali manj hitro upadajo skozi čas, s tem da eni izginjajo hitreje kot drugi (Zisook, Schuchter in Lyons, 1987, po Cleiren, 1991), medtem ko koncepta ločenih stadijev v prilagajanju na izgubo ni bilo mogoče potrditi. Bugen (1977, po Cleiren, 1991) je poudaril, da je pomembneje, kot razvrščati »simptome« žalovanja glede na čas, prepoznavati veliko raznolikost emocionalnih stanj.

Pa vendar je bila leta 2007 objavljena pomembna študija (Maciejewski, Zhang, Block in Prigerson, 2007), ki je preverjala Jacobsovo (1993, po Maciejewski in dr., 2007) teorijo faz v procesu žalovanja, po kateri naj bi normalni odzivi v žalovanju napredovali skozi naslednje stopnje: otopelost – dvom, stiska ob separaciji (hrepenenje, jeza, anksioznost), depresija in žalovanje ter okrevanje. Avtorji so preučevali prisotnost oziroma potek naslednjih pokazateljev procesa žalovanja: dvom, hrepenenje, jeza, depresija in sprejemanje. V študijo je bilo vključenih 233 žalujočih (izključeni so bili vsi posamezniki, ocenjeni kot tisti, ki imajo zaplete v žalovanju), ki so izgubili bližnjega (v 84% je bil to partner, sicer pa drugi družinski člani) zaradi bolezni (26% jih je izgubilo bližnjega, ki so izvedeli in umrli za terminalno boleznijo znotraj 6 mesecev ter 74%, katerih bližnji so bili neozdravljivo bolni več kot 6 mesecev, preden so umrli). V primerjavi z udeleženci v raziskavi so bili tisti, ki niso sodelovali, v večji meri starejši in moški. Prvo ocenjevanje je bilo v povprečju 6,3 mesece po izgubi, drugo 10,9 mesecev po izgubi in tretje 19,7 mesecev po izgubi, v grobem razdeljeno na obdobje v času od izgube do 6. meseca po izgubi, obdobje od 6. do 12. meseca po izgubi ter na obdobje od 12 do 24 mesecev po izgubi. Rezultati kažejo psihološko dogajanje pri povprečni osebi, ki je izgubila bližnjega zaradi naravne smrti. Izkazalo se je, da časovni potek petih pokazateljev žalovanja sicer ne sledi predlagani teoriji faz, vendar pa je natančna analiza, kdaj oziroma koliko časa po izgubi posamezen pokazatelj žalovanja doseže vrh, pokazala ujemanje s predvidenim zaporedjem. Rezultati torej omogočajo vsaj delno podporo za teorijo faz. V nadaljevanju so natančneje predstavljeni izsledki te študije.

Znotraj vseh časovnih obdobj je bilo sprejemanje izraženo pogosteje kot dvom, hrepenenje, jeza in depresija, hrepenenje je bilo pogostejše kot dvom, jeza in depresija, depresija pa večja kot jeza. V obdobju od 1. do 6. meseca po izgubi in v obdobju od 6. do 12. meseca po izgubi dvom ter hrepenenje upadata, sprejemanje pa narašča, v obdobju 6 do 12 mesecev po izgubi in obdobju 12 do 24 mesecev po izgubi dvom, hrepenenje, jeza in depresija upadajo, sprejemanje pa narašča. Sprejemanje narašča linearno in je v vseh preučevanih obdobjih po izgubi pogostejše od vseh drugih pokazateljev žalovanja. Hrepenenje narašča med 1. in 4. mesecem po izgubi in upada od 4. meseca naprej ter je večje kot dvom, jeza in depresija v vseh preučevanih obdobjih po izgubi. Dvom upada linearno od prvega meseca naprej do konca vseh preučevanih obdobj po izgubi, je večji kot jeza med 1. in 6. mesecem po izgubi ter večji kot depresija med 1. in 4. mesecem po izgubi. Depresija narašča med 1. in 6. mesecem po izgubi, nato pa po 6. mesecu prične upadati, od 4. meseca naprej je večja kot dvom ter večja kot jeza v vseh obdobjih po izgubi. Jeza narašča med 1. in 5. mesecem po izgubi in upada od 5. meseca naprej.

V nasprotju s teorijo faz dvom ni začetni, dominantni pokazatelj procesa žalovanja, temveč je to sprejemanje. To pomeni, da je visoka stopnja sprejemanja že v prvem mesecu po izgubi morda pričakovan odziv v primeru naravne smrti. Posamezniki, ki so izgubili bližnjega zaradi travmatične smrti so namreč imeli pomembno višje ravni dvoma in

jeze ter pomembno nižje ravni sprejemanja, ter večje težave najti smisel v izgubi. Nižja pogostost sprejemanja v času 12 do 24 mesecev po izgubi in pomembno pogostejši dvom v prvih šestih mesecih po izgubi med tistimi, ki so izgubili bližnjega zaradi diagnoze terminalne bolezni v času, krajšem od 6 mesecev v primerjavi s tistimi nad 6 meseci, govori v prid temu, da zavedanje prognoze lahko pozitivno vpliva na sprejemanje smrti pri svojcih. Priprava na smrt bližnjega je torej povezana z boljšo psihološko prilagoditvijo na izgubo.

Hrepenenje se je izkazalo za pogostejši odgovor na naravno smrt kot depresivnost. Za depresivno razpoloženje pri se je izkazalo, da se začne pojavljati po dveh mesecih po izgubi ter doseže vrh šest mesecev po izgubi. Avtorji opozarjajo, da bi kronično povečane ravni hrepenenja lahko bile razlog za klinično skrb.

Dvom v smrt je najvišji na začetku. Ko dvom od prvega meseca naprej usiha, se dviga hrepenenje vse do 4. meseca po izgubi, nato pa začne upadati, jeza je polno izražena 5. mesec po izgubi, ko jeza upade, je depresivno razpoloženje tisto, ki v 6. mesecu doseže vrh in potem začne upadati ter upada vsa nadaljnja preučevana obdobja po izgubi.

V primeru naravne smrti normalen odziv torej predstavljata predvsem sprejemanje ter hrepenenje, vsi preučevani. Vsi negativni pokazatelji žalovanja začnejo upadati do približno 6. meseca po izgubi, njihova pogosta izraženost dlje od 6 mesecev pa lahko odraža težave v prilagajanju na izgubo.

RAZUMEVANJE ŽALOVANJA SKOZI NALOGE

Drugi raziskovalci procesa žalovanja so v svojih delih razvijali t.i. model nalog v žalovanju (po Cleiren, 1991), usmerjen k okrevanju, izboljšanju, v prihodnost, ki ne predvideva fiksnega vrstnega reda navzočih fenomenov in se ne ukvarja z vprašanjem, ali so določene reakcije na določeni točki v obdobju po izgubi normalne ali patološke, ki se pogosto pojavlja pri modelih faz. Čeprav je vsebina nalog lahko dinamične narave, so ti modeli v osnovi bolj deskriptivni, kot pojasnjevalni (Cleiren, 1991). Proces prilagajanja po tem pristopu ni avtonomen proces, ki bi se odvijal v serijah »naravnih« sprememb. Spremembe mora sprejeti in uresničiti žalujoči posameznik, ki je aktiven soudeleženec v prilagajanju na izgubo. Vsaka naloga je formulirana kot zaželen terapevtski rezultat na določenem področju funkcioniranja – uresničenje posamezne naloge pomeni doseči cilj procesa adaptacije. Worden (2003) proces žalovanja predpostavlja kot niz nalog, s katerimi se mora posameznik aktivno soočiti, jih opraviti, da lahko zaključi žalovanje. To so:

1. sprejeti realnost izgube

To pomeni, da žalujoči verjame, da se je izguba resnično zgodila. Del sprejemanja je tudi spoznanje, da je ponovno snidenje, vsaj v tem življenju, nemogoče. Sprejemanje realnosti, resničnosti izgube ni nekaj kategoričnega, temveč prej procesno dogajanje, ki ga lahko razumemo v obliki kontinuuma, na katerem je na enem polu dvom v resničnost izgube bližnjega in na drugem polu sprejemanje resničnosti izgube. Sprejeti realnost izgube zahteva svoj čas, saj se ne dogaja samo na intelektualni, temveč tudi na čustveni ravni. Žalujoči se intelektualno lahko zaveda dokončnosti svoje izgube že dolgo, preden je zmožen tudi v čustvenem smislu to dejstvo v celoti sprejeti kot resnično. Tradicionalno so rituali ob smrti, npr. da so svojci v času smrti ob umirajočem ali da kasneje dejansko vidijo in potipajo telo umrlega, da so prisotni na pogrebu, kjer smrt njihovega bližnjega potrdijo s svojim prihodom tudi drugi, svojcem pomaga dojeti resničnost izgube, pomaga pa jim tudi k občutku bližine in povezanosti z umrlim. Tisti žalujoči, ki tega nimajo, bodo morda potrebovali zunanje načine za potrditev resničnosti smrti, še posebej v primeru nenadne smrti. Težave v kontekstu te naloge se dogajajo v obliki zanikanja izgube, npr. dolgoročno ohranjanje

stvari umrlega na način kot so bile, ko je bil še živ, minimiziranje izgube ali racionalizacija v smislu, da tako ali tako ni bil dober oče. Ekstremne oblike zanikanja smrti bližnjega so zelo redke in pogosto povezane s psihozo.

2. predelati bolečino žalosti

Nekatere smrti povzročijo več bolečine kot druge, poleg tega vsi žalujoči bolečine ob izgubi ne občutijo na enak način, toda nemogoče je izgubiti osebo, ki ti je veliko pomenila brez, da bi doživiljal določeno raven bolečine. Bolečine ne zajema samo čustva žalosti, temveč tudi druga čustva, npr.: tesnoba, jeza, krivdo, osamljenost. Boleča čustva si je pomembno priznati in jih predelati. Žalujoči si večinoma želijo, da bi bolečina prenehala, še posebej si to zanje želijo njihovi bližnji, saj jim je ob tem težko. Ti občutki običajno sprožijo situacije, ko drugi žalujočim dobronamerno izrečejo besede, ki niso umestne in žalujoče lahko prizadenejo. Nepredelana bolečina se kasneje lahko pojavi v obliki odloženega žalovanja ali somatizacije. Kasneje soočiti se s to bolečino je težje tudi na račun takrat manj dostopne socialne mreže. Negiranje te naloge se kaže skozi nečutenje, skozi zanikanje prisotne bolečine, izogibanje bolečim mislim, da bi se zaščitili pred bolečimi občutki, spominjanje zgolj prijetnih misli v zvezi z umrlo osebo, idealizacija umrlega, izogibanje čemurkoli, kar jih spominja na umrlega, zatekanje v droge in alkohol, umik v obliki potovanja itn.

3. prilagoditi se okolju, v katerem ni umrle osebe

Prilagoditev se dogaja na več ravneh. Zunanja prilagoditev je odvisna od odnosa žalujočega z umrlo osebo in od različnih vlog, ki jih je prej opravljal umrli. Ponavadi se žalujoči vseh vlog umrlega začne zavedati šele nekaj časa po izgubi. Smrt bližnjega sproži doživljanje občutka izgube kontrole, kar vodi v občutja nemoči, neadekvatnosti, regresijo v pozicijo otroka. Prilagoditev na zunanji ravni pomeni npr. prazno hišo in posledično soočenje z učenjem življenjskih veščin, s katerimi žalujoči npr. nima izkušenj, jih celo ne mara, a mu ne preostane drugega kot da jih postopoma osvoji oziroma si zanje uredi primerno pomoč in podporo. Po izgubi bližnjega naenkrat ni več osebe, ki bi pripravila kosilo, poskrbela za plačilo računov ali za ureditev vrta. Za marsikoga je nova veščina tudi poklicati bližnje in prijatelje ter se z njimi dogovoriti za skupno preživljanje časa. Gre torej za prilagoditev na ravni prevzemanja novih vlog in učinkovitosti funkcioniranja v njih. S prilagoditvijo na zunanji ravni je neposredno povezana tudi prilagoditev na notranji ravni. Smrt bližnjega žalujočega namreč konfrontira tudi s spremembami v doživljanju lastnega selfa, sebe, zatrese dosedanji občutek zaupanja vase ter doživljanje lastne učinkovitosti. Kdo sem sedaj, ko sem npr. izgubila moža? Sem samo vdova? Tretja, t.i. duhovna raven prilagoditve se nanaša na posameznikovo doživljanje sveta in sebe v njem. Izguba zaradi smrti bližnjega lahko pretrese posameznikove temeljne življenjske vrednote, prepričanja in poglede, ki jih je oblikoval pod vplivom družine, vrstnikov, izobrazbe, življenjskih izkušenj. Vendar pa vse smrti ne izzovejo posameznikov bazičnih prepričanj o svetu, kajti določene smrti se ujemajo s pričakovanji žalujočih in potrjujejo njihove predstave. Tiste smrti, ki žalujočim v marsičem zatresejo temelje njihovega dosedanega doživljanja sveta in sebe v njem, jih pustijo brez dosedanje orientacije v življenju, zahtevajo prilagajanje na zelo temeljnih ravneh. Ljudje, ki se umikajo iz sveta, odnosov z drugimi, se ne soočajo z zahtevami okolja in ne razvijajo novih veščin za spoprijemanje, imajo težave v žalovanju.

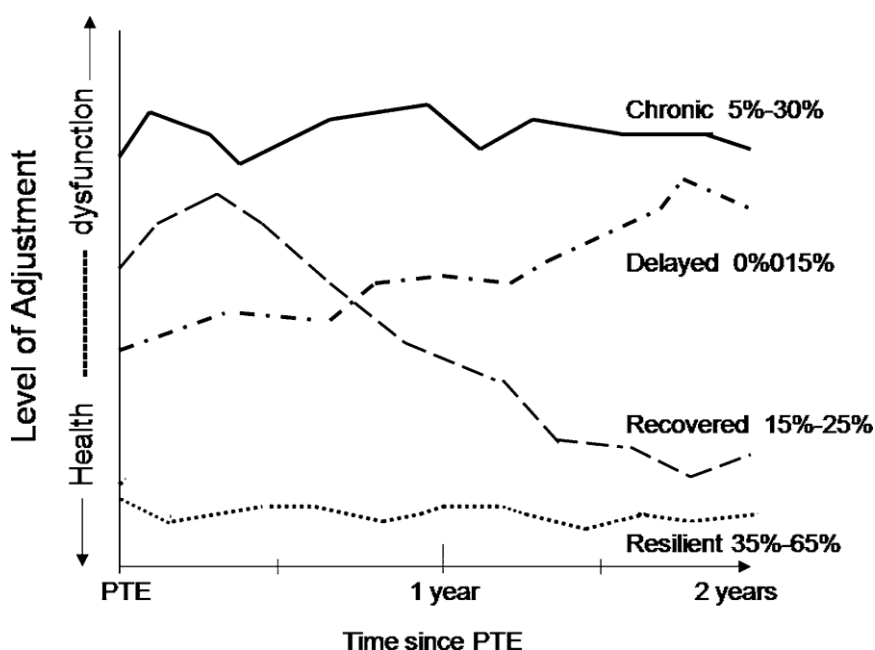
4. oblikovati trajno povezanost z umrlo osebo

Zadnja naloga prilagoditve na izgubo se je v zadnjem desetletju kot plod številnih raziskav iz tega področja spreminjala. Tako Bowlby (1980, po Bonanno in Kaltman, 1999) kot Freud (1923, po Bonanno in Kaltman, 1999) sta revidirala svoja začetna razmišljanja o ločevanju oziroma ohranitvi vezi z umrlo osebo. Shuchter in Zisook (1993, po Bonanno in Kaltman, 1999) zagovarjata podobno: »empirična realnost je, da se ljudje ne odrečejo svoji vezi s preminulim, ne umaknejo svoje katekse ali jih »pustijo, da gredo«. Klas, Silverman in Nickman (1996, po Bonanno in

Kaltman, 1999) so opažali, da ohranitev povezanosti žalujočim olajša zmožnost soočiti se z izgubo in spremembami, ki jo spremljajo. Te vezi omogočajo uteho, tolažbo in podporo ter olajšajo prehod iz preteklosti v prihodnost. V procesu žalovanja prihaja do internalizacije izgubljenega drugega v strukturo posameznikove lastne identitete ter ohranjanja izgubljenega objekta v selfu.

RAZUMEVANJE ŽALOVANJA SKOZI RAZLIČNE POTEKE

Nedavne prospektivne študije (Bonanno in Kaltman, 2001, po Bonanno, 2004) so osvetlile individualne razlike v reakcijah žalovanja. Dostopne raziskave kažejo, da se kronična depresija ali stiska pojavljata pri 10% do 15% posameznikov po izgubi. Posamezniki se razlikujejo v soočanju s potencialno motečimi dogodki: nekateri so v akutni stiski, od katere si ne morejo opomoči (kronično žalovanje), drugi trpijo manj intenzivno in krajše časovno obdobje (okrevanje) (ta potek v literaturi o žalovanju velja za prototip normalnega žalovanja), za nekatere se zdi, da hitro okrevajo, nato pa se pojavijo nepričakovane zdravstvene težave in problemi v doživljanju običajnega zadovoljstva v življenju (odloženo žalovanje), veliko število ljudi pa prenaša, prestane trenutno izgubo ali potencialno travmatske dogodke presenetljivo dobro, brez očitnih motenj v njihovi zmožnosti funkcioniranja na delu ali bližnjih razmerjih in zanje se zdi, da z lahkoto gredo novim izzivom naproti (odporno, fleksibilno odzivanje) (Bonanno, 2004). Tipičen potek opisanih oblik žalovanja oziroma reakcij v funkcioniranju po izgubi, je prikazan na *Sliki 1*.



Slika 1. Različne oblike žalovanja oziroma vzorci motenj v normalnem funkcioniranju po izgubi ali potencialno travmatičnih dogodkih skozi čas: kronično žalovanje, odloženo žalovanje, okrevanje, fleksibilno odzivanje – »žilavost«.

Na področju teorij o žalovanju je dolgo veljala previdnost glede posameznikov, ki niso kazali poudarjene stiske ali so izražali pozitivna čustva po izgubi. Domnevalo se je, da so takšni posamezniki redki in da trpijo zaradi patološke ali nefunkcionalne oblike odloženega ali celo odsotnega žalovanja, ki je posledica zanikanja ali izogibanja emocionalni realnosti izgube. Posamezni avtorji so že konec 80-tih let 20.st. omenjali, da pravzaprav ni empirične podlage za trditev, da je odsotnost stiske po izgubi patološka in da ji vedno sledijo zapoznele manifestacije žalovanja (Wortman in Silver, 1989, po Bonanno, 2004), eden eminentnejših sodobnih avtorjev na področju žalovanja pa je leta 2004

pokazal, da dostopna empirična literatura predlaga drugačno zgodbo: fleksibilnost je v tem kontekstu relativno pogosta, ne indicira patologije, temveč raje zdravo prilagoditev in ne vodi v zapoznele, odložene reakcije žalovanja (Bonanno, 2004).

Bonanno (2004) t.i. okrevanje opisuje kot potek, ko normalno, običajno funkcioniranje začasno nadomesti patologija (simptomi depresije ali PTSD v smislu kognitivne dezorganizacije, zdravstvenih težav, motenega socialnega in delovnega funkcioniranja), kar ponavadi traja vsaj nekaj mesecev, lahko pa tudi eno do dve leti, potem pa se funkcioniranje postopno vrne na raven pred težkim dogodkom. Nasprotno pa fleksibilno, odporno odzivanje na izgubo pomeni zmožnost vzdrževati stabilno ravnovesje. Nanaša se na zmožnost odraslih, ki v primeru smrti bližnjega vzdržujejo relativno stabilno, zdravo raven psihološkega in fizičnega funkcioniranja. Nadalje, t.i. fleksibilnost, prožnost ne pomeni samo odsotnosti psihopatologije. Posamezniki, ki okrevajo, namreč pogosto doživljajo blažje ravni simptomov. Za posameznike, zmožne fleksibilnega odzivanja, pa so bila ta doživljanja prej prehodnega značaja kot trajna (v smislu prehodnega vznemirjenja v običajnem funkcioniranju, to je npr. več tednov občasne raztresenosti, okupiranosti ali nemirnega spanja), toda na splošno se niso vmešavala v njihovo zmožnost nadaljevanja funkcioniranja na drugih področjih življenja, vključujoč kapaciteto za doživljanje pozitivnih čustev (Bonanno, Papa in O'Neill, 2001, po Bonanno, 2004). Med različnimi potmi fleksibilnega odzivanja na izgubo in travmo Bonanno (2004) omenja osebno čvrstost, samospodbujanje, obrambni mehanizem potlačevanja oziroma izogibanja in pozitivna čustva.

T.i. odporno, fleksibilno, žilavo odzivanje (ang. »*resilience*«) predstavlja ločen in kvalitativno drugačen potek od procesa okrevanja (ang. »*recovery*«), da je v kontekstu izgube ali potencialne travme tak potek pogostejši, kot pogosto verjamemo ter, da obstaja več poti fleksibilnega odzivanja, ki so včasih tudi nepričakovane (Bonanno, 2004).

VI. TEŽAVE, ZAPLETI V ŽALOVANJU

Izguba lahko vodi v oteženo žalovanje. To pomeni, da žalovanje lahko včasih preraste oziroma dobi obliko duševne motnje, ki zahteva terapevtsko intervencijo. V preteklih desetletjih je bilo veliko zapisanega o razliki med t.i. običajnim in patološkim žalovanjem v obliki oteženega, kompliciranega ali zapletenega žalovanja (ali zapletov, težav v žalovanju), v obliki podaljšanega, odloženega ali celo odsotnega žalovanja, glede obstoja katerih pa so si mnenja avtorjev ter empirična podpora različni. Meje med običajnim žalovanjem ter zapleti v žalovanju namreč ni vedno lahko postaviti. Toda, zdi se, da bodo prihodnje raziskave usmerjene v identifikacijo različnih vzorcev žalovanja (npr. Parkes in Weiss, 1983, po Stroebe in Stroebe, 1987) v odvisnosti od različnih dejavnikov konteksta izgube, npr. odnosa med umrlo in žalujočo osebo (končanje ambivalentnega ali odvisnega razmerja) ali načina smrti (nenadne izgube). Zlasti za nasilne in nepričakovane smrti velja, da lahko vodijo v komplicirano žalovanje s simptomi posttravmatskega stresnega sindroma.

Obstaja tudi t.i. **neprepoznano žalovanje**, »ko žalujoči utrpi izgubo, ki ni ali ne more biti odprto priznana, kar posledično pomeni, da nima možnosti javnega žalovanja ali socialne podpore« (Doka, 1989, str. 4, po Corr, 1996). Gre torej za situacije, v katerih žalovanje ni samo neopaženo ali pozabljeno, temveč socialno nedovoljeno ali nepodprto. To so: 1. ko odnos med umrlim in žalujočim ni javno znan, prepoznan, priznan, 2. ko družba ne prepozna pomembnosti določene izgube, 3. ko družba ne prepozna žalujočega. Ta koncept poudarja dejstvo, da se

žalovanje vedno dogaja v določenem socialnem in kulturnem kontekstu, ki lahko k doživljanju posameznega žalujočega prispeva tako konstruktivno kot tudi nekonstruktivno.

ZAKLJUČEK

V pogledih na proces žalovanja, na ločevanje med normalnimi in pričakovanimi odzivi še vedno obstajajo številne dileme, ki vnašajo v vsakodnevno klinično prakso tudi določene široko sprejete, vendar marsikdaj empirično neutemeljene in tako napačne ter lahko tudi škodljive predpostavke o značilnostih procesa žalovanja. V kontekstu paliativne oskrbe pa se pri podpori svojcem ob spoprijemanju s skrbjo za bolnega bližnjega, dilemah ob zaključevanju njegovega življenja in prevzemanju realističnih pričakovanj glede dolgoročne prognoze in smrti bližnjega, kot zelo pomembna izkazuje vloga strokovnega osebja.

LITERATURA

- Bonanno, G. A. & Kaltman, S. (1999). Toward an integrative perspective on bereavement. *Psychological Bulletin*, 125, 760-776.
- Bonnano, G. (2003). *Why some people don't grieve*. Carolyn Campbell; Discovery Health Online.
- Bonanno, G. A. (2004). Loss, Trauma, and Human resilience. Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *American Psychologist*, 59/1, 20-28.
- Corr, C. A. (1996). *Death and dying, life and living*. Pacific Grove [etc.] : Brooks/Cole Publishing Company
- Cleiren, M. (1991). *Adaptation after bereavement: A comparative study of the aftermath of death from suicide, traffic accident and illness for next of kin*. Leiden: DSWO Press, Leiden University.
- Clukey, L. (2008). Anticipatory mourning: processes of expected loss in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 14 (7), 316-325.
- Dumont, I., Dumont, S. in Mongeau, S. (2008). End-of-Life Care and the Grieving Process: Family Caregivers Who Have Experienced the Loss of a Terminal-Phase Cancer Patient. *Qualitative Health Research*, 18 (8), str. 1049-1061.
- Simonič, A., Furlan, M., Ravnjak, T. Dirkse, D. Caring for caregivers: a right way to do it? *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 2012, 6 (3), str. 379-385.
- Maciejewski, P.K., Zhang, B., Block, S. in Prigerson, H.G. (2007). An empirical examination of the stage theory of grief. *Journal of American Medical Association*, 297 (7), 716-723.
- Milivojević, Z. (2008). *Emocije. Razumevanje čustev v psihoterapiji*. Novi Sad: Psihopolis institut.
- Praper, P. (1991). *Separacija kot kreativni element osebnega razvoja*. V Praper, P. (ur.): Separacija: zbornik 2. srečanja psihoterapevtov Slovenije, Ljubljana: Psihoterapevtska sekcija STD, Sekcija za klinično psihologijo in psihoterapijo DSP: 57-59
- Stroebe, W. in Stroebe, M. S. (1987). *Bereavement and health: The psychological and physical consequences of partner loss*. New York: Cambridge University Press.
- Stroebe, M.S., Stroebe, W. in Hansson, R. O. (1993). *Handbook of bereavement. Theory, research and intervention*. Cambridge: Cambridge University Press
- Tekavčič Grad, O. (1994). Izguba – žalovanje – od običajnega do patološkega. *Medicinski razgledi*, 33; 51-59.
- Tekavčič Grad, O. in Zavasnik, A. (1999). Phenomenology of Bereavement process after suicide, traffic accidents and terminal illness (in spouses). *Omega Journal of death and dying*, 5; 157-172.
- Tekavčič Grad, O.: *Žalovanje po samomoru bližnjega – travmatske posledice in kako jih preprečevati*. V Marušič, A., Roškar, S. (ur.): Slovenija s samomorom ali brez. Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije, Ljubljana: DZS, d.d., 2003; 155-168
- Worden, W. J. (2003). *Grief Counseling and Grief Therapy. A Handbook for the Mental Health Practitioner*. Springer Publishing Company. New York. 3. izdaja.

Čustveni odzivi zdravstvenih delavcev ob obremenitvah pri delu s pacienti in njihovimi svojci

Onja Tekavčič Grad

Psihiatrična klinika Ljubljana - Center za mentalno zdravje

SMRT, IZGUBA

Ljudje, ki delamo v zdravstvu, smo se za to delo odločili, ker želimo pomagati ljudem, ki so v stiski, bolni, nemočni, da bi živeli bolje, bolj zadovoljno, bolj zdravo. Večinoma nam uspeva doseči ta cilj – ljudje ozdravijo, ali pa se počutijo in živijo bolje. Včasih tega cilja ni mogoče doseči – ljudje trpijo naprej, stiske se morda celo povečajo, bolezen napreduje, postaja kronična, morda terminalna. Na koncu terminalne bolezni čaka smrt. In s smrtjo bolečina izgube – pri svojcih in prijateljih, pa včasih tudi pri zdravstvenih delavcih.

Kako to sprejeti? Kako razumeti, da je navkljub naporom mnogih strokovnjakov in družine bolnik umrl? Umrl je, čeprav je bil morda mlad, čeprav je imel morda še veliko idej in volje, da bi premagal bolezen, pa tudi navkljub temu, da je medicinska znanost že tako zelo napredovala, da pogosto nastaja utvara, da je mogoče že skoraj vse bolezni ukrotiti. Vendar je bolnik umrl, čeprav so si zdravstveni delavci prizadevali skrbno, natančno po doktrini in z veliko znanja zaustaviti zločesto napredovanje bolezni? V zdravstvenem delavcu to lahko pusti občutek nemoči, pa tudi vprašanja, ali je naredil vse, kar je bilo mogoče.

Čeprav je smrt stalnica, nekaj, kar je neizogibno del življenja, jo v naši kulturi težko sprejmemo. Nanjo običajno nihče ni pripravljen – ne pri svojcih, ne pri sebi, ne pri svojih bolnikih. V času študija, ko nas pripravljajo za delo z bolnimi, je smrt sicer omenjena, a pogosto kot nekaj, ki se zgodi, ko »nam ne uspe...«. Zato pogosto mladi zdravniki, medicinske sestre, terapevti težko sprejmejo dejstvo, da smrt ni nujno nekaj, kar bodo z dobrim znanjem in trdim delom vedno prelisičili. Posebno naporno je tistim, ki delajo s hudo bolnimi, morda terminalno bolnimi posamezniki, posebej zato, ker je prav tam pogostost srečevanja z občutki, da »nam ni uspelo«, zelo velika. Kako bo posameznik na to dodatno psihično obremenitev reagiral, je težko predvidljivo in zelo individualno. Odvisno je od mnogih dejavnikov. Na nekatere od njih ima zdravstveni delavec vpliv, na nekatere pa ne.

DEJAVNIKI, KI VPLIVAJO NA DOŽIVLJANJE BOLEZNI IN SMRTI »SVOJEGA« BOLNIKA

Vsako delo, katerega vsebina so ljudje, je zelo zanimivo in pestro, vendar tudi naporno, ker je v veliki meri odvisno tudi od tistega posameznika, s katerim se strokovnjaki ukvarjamo. Če nekdo popravlja stroje, mora imeti znanje, izkušnje in pogoje, da oboje lahko uporabi, stroj pa je enak, kdorkoli, kjerkoli in kakorkoli ga strojnik popravlja. Pri

pomoči ljudem je spremenljivk zelo veliko. Eden od pomembnih dejavnikov sovplivanja ob premagovanju bolezni, je bolnik sam, pa tudi njegovi svojci, ki lahko na različne načine vplivajo nanj. Zato je delo z ljudmi, posebno ljudmi s težavami, stiskami ali s težkimi boleznimi, izjemno zapleteno, nepredvidljivo in naporno. Še posebej naporno lahko postane, ko se zdravljenje prevesi v zadnjo fazo, kjer morda ne govorimo več o zdravljenju, ampak o paliativni pomoči bolniku, da bo mirno zaključil svoje življenje. Takrat se seveda začnejo prepletati osebnostne lastnosti, potrebe, izkušnje, prepričanja in vrednote vseh vpletenih: bolnika, njegovih svojcev in zdravstvenih delavcev. Včasih je kombinacija le-teh ugodna in pomoč poteka gladko, včasih pa se tu lahko zatakne, namesto sodelovanja in sinergije pride morda do konfliktov in medsebojnega nerazumevanja, ki otežijo delo in nudenje pomoči bolniku, zdravstvenemu delavcu pa pustijo občutek nezadovoljstva ob delu, za katerega se je potrudil.

Vsi, ki delamo z ljudmi, si želimo delati z vsemi enako. Skušamo jim nuditi vse, kar znamo in kar od nas zahteva stroka. Vendar je tudi tu posebnost dela z ljudmi v tem, da so pogosto tudi (predvsem čustvene) reakcije na posameznega bolnika, različne. Večinoma se tega zavedamo in kontroliramo, saj je to strokovno in etično korektno. Vendar se zgodi tudi zdravstvenim delavcem, da so jim nekateri bolniki bližje kot drugi, jih lažje razumejo in zato tudi lažje poskrbijo zanje. To je seveda razumljivo in človeško. Ker pa strokovna etika zahteva od zdravstvenih delavcev čustveno nevtralnost in enakost v delu z vsemi bolniki, seveda o tem težko odprto govorimo. Kljub vsemu je res, da ob bolezni in smrti reagiramo ne le kot strokovnjaki, ampak tudi kot ljudje (Gutin et al., 2010).

Pomembni dejavniki, ki vplivajo na to, kako bo posamezni zdravstveni delavec prenesel smrt svojega bolnika in nanjo odreagirал, so tudi: spol, starost in življenjski cikel, v katerem trenutno je; leta dela in izkušnje pri delu (Grad, 2009), pa tudi lastne izkušnje ob smrtih v privatnem življenju; kakšen je njegov običajni način obvladovanja težav; kakšne so njegove vrednote v življenju; kako si razlaga svojo vlogo v procesu pomoči bolnikom in nenazadnje – kako razume smisel življenja nasploh.

Čim bolj se zdravstveni delavec zaveda in razume, kaj se ob težavah bolnika in ob bolnikovi smrti tudi čustveno dogaja v njem samem, lažje bo sam prenesel to izgubo, predvsem pa bo lažje razumel in pomagal bolnikovim svojcem – v času bolezni in po smrti bolnika.

SMRT IN ŽALOVANJE

Žalovanje je unikaten in nepredvidljiv odgovor na izgubo nečesa ali nekoga, ki je bil za posameznika bližnja in/ali pomembna oseba (ali stvar). Najpogosteje žalovanje povezujemo s smrtjo, ki je dokončna in nepovratna izguba. Vsak je v zasebnem življenju že izgubil koga od bližnjih, ob tem izoblikoval način žalovanja, ki je ustrezen za družino in širše okolje, kar mu je dalo pomembne izkušnje z žalovanjem (Grad, 2011).

Ko umre bolnik, za katerega je skrbelo več zdravnikov, medicinskih sester in drugih terapevtov, bo vsak od njih smrt razumel, sprejel in nanjo reagiral na svoj, povsem idiosinkratičen in neponovljiv način. Spekter reakcij obsega vse od navidezne neobčutljivosti in ne-reagiranja na smrt, pa do ekstremne prizadetosti in težav ob opravljanju svojega dela, ki se lahko iz službenega okolja prenesejo tudi v zasebnost in življenje zdravstvenega delavca.

Poleg že navedenih dejavnikov, ki vplivajo na zdravstvene delavce, je zelo pomembno, kakšno je neposredno okolje, v katerem dela posameznik. Zelo drugače je, ali je zdravnik povsem sam odgovoren za bolnika, kot je to v odročni ambulanti zdravnika družinske medicine, ali pa je bolnik umrl na oddelku, kjer je zanj skrbelo več zdravnikov in medicinskih sester. Pomemben faktor vplivanja na počutje in reagiranje zdravstvenih delavcev po smrti bolnika je

tudi povezan z načinom, kako običajno potekajo postopki obveščanja, pogovorov s svojci, pogovorov po smrti o vzrokih za smrt in kakšna je atmosfera med sodelavci tima. Zelo drugače je, če gre za tim, kjer vladajo enakopravni in demokratični odnosi v primerjavi s timom, kjer je pomembna hierarhija odgovornosti in so odnosi med osebjem urejeni bolj avtokratično. Težko se je opredeliti, v katerem primeru in za koga je situacija lažja oz. težja. Vedno pa je pomembno, da imajo člani tima možnost pogovora, razbremenitve, razumevanja in občutka, da o sebi lahko govorijo odprto in brez avto cenzure. Zelo pogosto se med zdravstvenimi delavci pojavi občutek, da ni profesionalno, če priznamo svojo prizadetost ali druga čustva ob bolnikovi smrti, še posebej, če so ta morda negativna ali manj pričakovana. Naučeni smo, da smo v službi zato, da poskrbimo za bolnike in morda še za njihove svojce, skoraj nič pa ne govorimo o skrbi drug za drugega in za svoje psihično ravnotežje ob hudih čustvenih obremenitvah, kar smrt bolnika zagotovo je. Premalo je organizirane pomoči za zdravstvene delavce, ki bi bila na razpolago takoj, ko se nabere (pre)več težkih travmatskih dogodkov.

KAKŠNA NAJ BO POMOČ IN ALI JE POTREBNA?

Zdravstveni delavci, zaradi narave svojega dela, dobijo veliko priznanj in zahval od bolnikov in njihovih svojcev, ki se zavedajo pomembnosti njihovega truda. Po drugi strani pa so pogosto tudi tarče neprizanesljivih kritik, izpostavljeni so medijskim in sodnim preganjanjem, pa tudi medsebojnim obtožbam in nerazumevanju. Čeprav je delo v zdravstvu izjemnega pomena za vse, pa je premalo poudarka na dejstvu, da je ob tako obremenjujočem in za psiho in telo napornem delu pomembna tudi sprotna in takojšnja razbremenitev. Ob rednem, morda dnevnem soočanju s smrtjo, so zdravstveni delavci izpostavljeni ne le doživljanju smrti kot enigmatičnemu in marsikdaj »krivičnemu« zaključku življenja, pač pa se soočajo tudi z lastno minljivostjo in s strahom o nepredvidljivem odhodom svojih najbližjih, na kar se ob nekaterih smrtih nujno spomnijo.

Supervizija, Balintove skupine, študije primerov, pregled dokumentacije, kjer je prostor tudi za lastne občutke, so nekatere od možnosti, kjer lahko posameznik v skupini dobrohotnih kolegov razmišlja tudi o sebi in svoji vlogi ob odhajanju svojih pacientov (Tekavčič Grad, 2007). Po napornem in vsakodnevno izjemno stresnem delu, zdravniki, sestre in drugi terapevti ne potrebujejo iskanja krivde in krivcev za t.i. »neuspeh«, ko je bolnik umrl, ampak potrebujejo razumevanje kolegov, pa tudi prostor in čas, da lahko premislijo, sprejmejo in poskušajo razumeti enigma življenja in smrti v svojem vsakodnevnem delovnem okolju. Tako bodo v njem lažje vzdržali, zmanjšala se bo obremenitev stresnih situacij, boljše bo medsebojno razumevanje in sodelovanje v timu, posledično pa bo vsak posameznik bolj zadovoljen sam s seboj, kar bo širil ne le v svojem delovnem okolju, ampak tudi v družini in življenju nasploh.

LITERATURA

Grad, O. Therapists as survivors of suicide loss. In: Wasserman D. and Wasserman K. (Eds.). *Suicidology and Suicide Prevention – A Global Perspective*. Oxford: Oxford University Press, 2009, pp.609 -613.

Grad, O. The Sequelae of suicide. In: O'Connor, R.C., Platt, S. & Gordon, J. (Eds.) *International Handbook of Suicide Prevention: Research, Policy and Practice*. Chichester: Wiley Blackwell, 2011, pp. 561-577.

Gutin N., McGann V.L., Jordan J. R. (2010) The Impact of Suicide on Professional Caregivers. In: Jordan, J. R., & McIntosh, J. L. (Eds.). *Grief after suicide: Understanding the consequences and caring for the survivors*. New York: Routledge, pp 93-111.

Tekavčič Grad O. Priročnik za pomoč zdravstvenemu osebju po samomoru pacienta. Psihiatrična klinika Ljubljana, 2007, 4-18.

Različni modeli pomoči žalujočim v paliativni oskrbi – kako izkušnje iz tujine prinesiti v domače okolje?

Maja Furlan

ISPA UIPES – Univerzitetni inštitut za aplikativno psihologijo, Raziskovalna enota za psihologijo in zdravje, Lizbona, Portugalska

UVOD

Žalovanje je opisano na tisočero načinov. Ujeto je v strokovni diskurz, zaradi svoje univerzalne a intimne narave, pa je izraženo tudi skozi razne vrste umetnosti. Žalovanje je eden izmed procesov, ki jih izkusimo vsi. Kljub temu smo ničkolikokrat v zadregi, kaj z njim. Kaj ponuditi družinskemu članu bolnika, kaj bolniku, kaj nam samim? Kako ga nasloviti? Kam se obrniti? Ta vprašanja so tako univerzalna, da se pojavljajo pri bolniku in družini sami, pri zdravstvenemu osebju, na ravni lokalne skupnosti ter na ravni zdravstvenega sistema. Čeprav se sliši skoraj neverjetno, pregled trenutnega stanja prakse po Evropi in pregled raziskovalne literature kaže, da še vedno nimamo popolnoma jasnega odgovora na vsa ta vprašanja. V paliativni oskrbi se pomena in vloge žalovanja še toliko bolj zavedamo, saj pravimo, da se oskrba, ki jo nudimo tekom bolezni, nadaljuje s podporo v procesu žalovanja svojcem po smrti. Presenetljivo malo pa imamo sistematično zbranega znanja in izkušenj o tem področju. Še manj pa ocene učinkovitosti podpore v žalovanju.

Eden prvih sistematičnih pregledov intervencij in modelov, ki jih uporabljamo v žalovanju je bil objavljen šele leta 2004 (Forte, Hill, Pazder, & Feudtner, 2004). Njihov pregled je našel 66 študij, ki so prikazovale psihosocialne intervencije za podporo v procesu žalovanja. Glavni zaključek raziskave je bil, da obstaja le peščica dokazov za učinkovitost našega dela. Če pa se že kaže, je težko govoriti o jasnem vzorcu, iz katerega bi lahko izpeljali konkretne smernice, ki bi nas vodile v praksi. Do danes je bilo pripravljenih še nekaj tovrstnih, splošnih kot tudi specifičnih, pregledov, v katerih so avtorji zapisali podobne zaključke (Furlan, Payne, Leal, & Žugelj, 2013; Gauthier & Gagliese, 2012; Kato & Mann, 1999; Schut & Stroebe, 2010). Lažje povemo, kaj ne deluje kot kaj deluje. Iz tega zornega kota lahko iz dosedanjih sistematičnih pregledov načrtamo nekaj smernic. Rutinske intervencije samo na podlagi dejstva, da je oseba doživela izgubo, niso učinkovite. Celo nasprotno, raziskave so pokazale, da je rutinsko vključevanje oseb, ki imajo izkušnjo izgube, v razne intervencije, celo škodljivo. Razne pristope in intervencije je potrebno skrbno izbrati in oblikovati na osnovi izkazanih specifičnih potreb posameznika. Doživeti izgubo še ne pomeni, da potrebujemo podporo. Ena izmed študij je pokazala, da svoji najbolj cenijo podporo, ki jo dobijo s strani družine in prijateljev. V primeru izrazitejšje stiske, ko se težje spoprimejo z izgubo, pa se raje obrnejo na strokovno osebje, saj ne želijo obremenjevati družinskih članov (Benkel, Wijk, & Molander, 2009). Drugo pravilo je, da če začnemo s kompleksno intervencijo (terapevtske intervencije) takoj po smrti, to lahko vpliva na naraven proces

žalovanja. Vedno je bolje, da posamezniki sami poiščejo podporo, ko menijo, da jo potrebujejo, kot da mi sami nanjo napotimo posameznika neposredno po smrti. In tretje pravilo; intervencije so najbolj učinkovite takrat, ko gre za izkazane kompleksnejše potrebe, povezane z žalovanjem (Schut & Stroebe, 2010).

Iz zapsanega vidimo, da je ocena potreb, povezanih z žalovanjem in iz tega izhajajoči pristopi k zadovoljevanju teh potreb, integralni del paliativne oskrbe. Ta ocena poteka od trenutka, ko se z družino prvič srečamo ob načrtovanju oskrbe (npr. družinski sestanek). Potrebe se tekom časa lahko spreminjajo, zato oceno potreb v žalovanju izvedemo večkrat pred smrtjo in večkrat po smrti bolnika (Agnew, Manktelow, Taylor, & Jones, 2010; Hudson et al., 2010). Ocena potreb in izbrana intervencija sta tesno prepletena procesa. Primer protokola ocene potreb in intervencije je predstavljen v nadaljevanju teksta. Ker namen prispevka ni podrobna predstavitev posameznih intervencij, naj omenim le, kaj običajno naslavljamo oz. želimo doseči z intervencijami, ki so omenjene tekom teksta. Največkrat si za cilj postavimo omilitev intenzivnosti reakcije na izgubo, spodbuditi proces žalovanja ter zmanjšati negativna telesna občutja in simptome (Machin, 2009).

TRENTNO STANJE V EVROPI

Morda zaradi svoje težko oprijemljive narave ali morda le zato, ker nam je vsem skupno, je žalovanje privlačno področje tako za praktike kot raziskovalce. Poznamo veliko skupin in posameznikov, ki se raziskovalno in terapevtsko udeležujejo na tem področju. V nasprotju s tem pa je, in to posebej velja za paliativno oskrbo, objavljenih študij in uradnih smernic na to temo relativno malo. Posledično to pomeni tudi manj priložnosti, da se skupaj učimo in razvijamo. V zadnjih 10 letih je bilo objavljenih le dobrih 20 študij, ki opisujejo ali vrednotijo učinkovitost intervencije na področju žalovanja v paliativni oskrbi (Furlan et al., 2013). Na letošnjem svetovnem kongresu paliativne oskrbe je bilo na temo žalovanja predstavljenih le 5 posterjev. V Evropskem združenju za paliativno oskrbo (EAPC) so se zato odločili, da bodo k temu področju pristopili bolj sistematično (Guldin in Murphy, 2013). Postavili so si vprašanje, kaj sploh vemo o podpori v procesu žalovanja v Evropi. Ustanovljena je bila ekspertna skupina (Belken in Keegan, 2013), ki je zadolžena za pripravo »zemljevida z žalovanjem povezanih aktivnosti v paliativni oskrbi« v evropskem prostoru. Zadali so si, da bodo pregledali vse, od trenutnih primerov posameznih praks, systemskega vidika teh praks (kako so vključeni v zdravstveni sistem oz. kako se zdravstveni sistem povezuje z oblikami podpore, ki obstajajo v lokalni skupnosti), zakonskih dokumentov, do političnih in kulturnih dejavnikov razvoja. Trenutno obstaja objavljen pregled obstoječih praks le za Veliko Britanijo (Field, Reid, Payne, Payne, & Relf, 2006), deloma Združene države Amerike (O'Connor, Abbott, Payne, & Demmer, 2009) in Avstralijo (Mather, Good, Cavenagh, & Ravenscroft, 2008). V lanskem letu se je v sistematično zbiranje podatkov aktivno vključila Danska.

Zaokus pogledjmo nekaj spoznanj angleške skupine avtorjev (Field et al., 2006): v 75 % je podpora žalovanja vezana na hospice, bolnišnične oddelke oz. institucije povezane s paliativno oskrbo. V skoraj 90 % podporo nudi plačano osebje, 70 % žalujočih spremljajo tudi prostovoljci.

Medicinske sestre so aktivno vključene v nudenje opore v žalovanju v 56 % primerov. Opora žalujočim je sestavljena iz klica medicinske sestre domov, v katerem izrazijo svojcem sožalje, pošiljanja sožalnega pisma, pogovora s svojcem, v katerem ocenijo potrebe. Ker pa imajo nekatere medicinske sestre tudi opravljena izobraževanja iz nekaterih terapevtskih vsebin, lahko med te aktivnosti spadajo tudi vodenje skupine za samopomoč ali individualni pogovori z žalujočimi.

V 96 % prevladuje individualni model podpore (ena na ena). Vse do sedaj objavljene študije pa poročajo o več zadregah in ovirah. Težave s financiranjem in pomanjkanjem kadra predstavljajo največjo organizacijsko oviro. Avtorji navajajo, da so med vsemi kadri medicinske sestre tiste, ki so največkrat vključene v podporo svojcem v žalovanju. Negovalno osebje pa je polno obremenjeno že z ostalimi, na zdravstveno nego vezanimi delovnimi nalogami. Medicinske sestre so tudi redko dodatno usposobljene za področje žalovanja (Chang et. al, 2012, Ellington et. al , 2012). Največji strokovni primanjkljaj in s tem tudi oviro za nadaljnji razvoj klinične prakse v smislu podpore v žalovanju pa predstavlja pomanjkanje evalvacije uporabljenih pristopov in posameznih intervencij ter pomanjkljivo število raziskav na tem področju. Zaključek avtorjev je žal že slišan, in sicer da v tem trenutku nimamo smernic, ki bi nam govorile o primerih dobre prakse in pomagale pri vzpostavljanju te podpore. Pravzaprav ne vemo, kateri bi bili najbolj sprejemljivi načini za nudenje opore svojcem.

Delovna skupina za žalovanje pri EAPC bo v prihodnjih mesecih tako vsem članom in z EAPC povezanim nacionalnim zvezam oz. društvom poslala anketo, s katerimi bodo skušali narediti posnetek trenutnega stanja. Vprašanja v anketi se nanašajo na teoretične modele, ki jih uporabljamo v praksi; katero osebje nudi oporo, katere aktivnosti so v uporabi, kako je za bolnike in svojce organiziran dostop do opore, katere ravni zdravstvenega sistema so vključene, kako so enote povezane s ponudniki v lokalni skupnosti, kako je s financiranjem. S temi vprašanji želijo nasloviti dva cilja: opisati trenutno prakso podpore v žalovanju v paliativni oskrbi v Evropi ter pripraviti priporočila in smernice, ki bodo v praksi uporabna za vso zdravstveno osebje.

Lani so sorodne smernice objavili v Avstraliji (Hudson et al., 2012). Naj na kratko predstavim del vsebine, saj bodo nekaj podobnega predvidoma prinesle evropske smernice. Avtorji so z obširno študijo, v katero so s pomočjo fokusnih skupin, intervjujev in ekspertnih ocen vključili bolnike, svojce, zdravstvene delavce in vodstvene kadre, pripravili smernice za psihosocialno podporo in podporo v žalovanju za svojce bolnikov v paliativni oskrbi. Smernice so sestavljene iz 4 sklopov: (a) vzpostavljanje podpore svojcem, (b) ocena potreb in priprava načrta, (c) priprava na smrt in (d) podpora v žalovanju. Slednji sklop, vezan na žalovanje, zajema 6 smernic:

1. Člani interdisciplinarnega tima, ki so za bolnika in družino še posebej pomembni, naj bodo pravočasno obveščeni o smrti bolnika, če v času smrti niso bili prisotni.
2. Po smrti, takoj ko je izvedljivo, naj eden izmed članov tima kontaktira družino in izreče sožalje ter odpre priložnost za kakršnakoli vprašanja. Če se je smrt zgodila na domu, ocenimo ali je potreben obisk na domu.
3. Oblikujemo preliminarni načrt spremljanja v žalovanju, ki temelji na oceni potreb svojcev, oceni tveganja, ki je bila pripravljena že pred smrtjo, in okoliščinah smrti (kako pričakovana je bila smrt, kako obremenjujoči so bili zadnji dnevi, posebnosti procesa umiranja).
4. Kontaktiramo primarnega skrbnika bolnika in po potrebi ostale svojce 3 do 6 tednov po smrti. Ob tej priložnosti ponovno ocenimo potrebe in, v kolikor je potrebno, prilagodimo načrt spremljanja v žalovanju.
5. Približno 6 mesecev po smrti ponovno ocenimo potrebe primarnega skrbnika in po potrebi ostalih družinskih članov.
6. Interdisciplinarni tim naj se po smrti bolnika sestane in v retrospektivi pregleda celotno obravnavo, namenjeno bolniku in družini.

KAKO POVEZATI PROCES ŽALOVANJA IN SUPORTIVNE INTERVENCIJE?

Schut in Stroebe (2005) pravita, da je postalo jasno, da je za večino posameznikov proces žalovanja povezan s trpljenjem, kar pa nam še ne daje pravice, da posegamo v ta intimen proces. Tako kot se v življenju različni ljudje na

različne načine spoprijemamo z izzivi, smo si različni tudi v tem, kakšna bo naša izkušnja žalovanja. To pomeni, da bomo srečali družine in posamezne svojce, ki bodo imeli različne pristope in s tem tudi različne težave ter potrebe v vsakodnevnem življenju z žalovanjem. Nekatere države so na tej osnovi pripravile model nudenja podpore v žalovanju. NICE, britanske smernice Državnega inštituta za zdravje in odličnost pri zdravstveni oskrbi, govorijo o treh sestavnih delih podpore pri žalovanju. Smernice so bile primarno pripravljene z namenom podpore bolnikov in svojcev pri napredovalem raku (National Institute for Clinical Excellence, 2004). V Tabeli 1 so predstavljeni posamezni sestavni deli podpore, v Tabeli 2 pa primer Avstralskega tri-tirnega modela podpore v žalovanju (Aoun, Breen, O'Connor, Rumbold, & Nordstrom, 2012). Slednji model je bil pripravljen v okviru javno-zdravstvenega pristopa k podpori v žalovanju. V prilogi ob koncu teksta pa je prikaz protokola, na katerem vidimo, kako so NICE smernice vključene v prakso (Relf, Machin, & Archer, 2010).

Tabela 1

Sestavni deli podpore v žalovanju po smernicah NICE (2004)

Komponenta 1	Žalovanje je naraven proces, ki se pojavi ob izgubi. Večina ljudi, kljub žalosti in prizadetosti, zmore nadaljevati vsakdanje življenje brez strokovne pomoči. Relativno pogosto pa se zgodi, da svojci ne vedo, kaj naj pričakujejo, kaj je značilno za proces žalovanja, kako bodo žalovanje doživljali čustveno, duhovno, miselno in telesno. Vsi žalujoči naj bi zato prejeli osnovne informacije o izkušnji žalovanja in različnih vrstah podpore v skupinah oziroma institucijah, na katere se lahko obrnejo, v kolikor bi to želeli ali potrebovali. Podporo na tem nivoju nudijo svojci in prijatelji žalujočega. Informacije, ki jih posredujemo zdravstveni delavci, prav tako igrajo funkcijo podpore. Na tej ravni spodbujamo predvsem psihološko odpornost (ang. <i>resilience</i>).
Komponenta 2	Pri določenem številu žalujočih se pojavi izrazitejša čustvena stiska in z njo povezana želja in/ali potreba po bolj formalnih priložnostih za refleksijo o izgubi in potreba po opisovanju, izražanju svoje izkušnje. To še ne pomeni nujno prisotnost strokovne podpore. Na tej ravni običajno nudijo podporo prostovoljci (ki morajo obvezno imeti dodatno usposabljanje na področju žalovanja), skupine za samopomoč, duhovne skupine, verske skupine. Osebe, ki delujejo na tej ravni podpore, morajo biti pozorne na morebitno pojavljanje kompleksnejših potreb (z raznimi oblikami ocene potreb) in, v kolikor je potrebno, žalujočega napotiti na ustrezno strokovno pomoč (Komponenta 3).
Komponenta 3	Manjšina žalujočih bo potrebovala specialistične podporne intervencije. Tukaj je vključena kompleksnejša psihološka podpora in storitve s področja skrbi za duševno zdravje.

Tabela 2

Tri-tirni model intervencij na področju žalovanja.

Nivo javno-zdravstvene intervencije	Nivo NICE	Tip podpore	Kdo jo izvaja	Ciljna populacija
Univerzalna	1	Informacije o procesu žalovanja in s tem povezanimi podpornimi aktivnostmi	Svojci in prijatelji. Informacije, posredovane s strani zdravstvenih delavcev.	Vsi žalujoči. Nizko izražene potrebe.
Usmerjena oz. selektivna	2	Ne-specialistična podpora	Usposobljeni prostovoljci. Skupine za samo-pomoč. Podpora v skupnosti.	Rizična skupina za razvoj kompleksnejših potreb. Srednje izražene potrebe.
Indicirana	3	Strokovna specialistična intervencija	Enote za duševno zdravje. Za žalovanje specializirane enote. Psihoterapevtske enote.	Kompleksne potrebe. Visoko izražene potrebe.

KAKŠNE OBLIKE POMOČI SPLOH POZNAMO V PRAKSI?

V prejšnjem razdelku smo opisali osnovni model podpore osebam, ki žalujejo. Ta, iz Velike Britanije izhajajoč pristop, je predstavljal osnovno ogrodje več drugim evropskim državam, ko so oblikovale svoje nacionalne smernice. V časih krize, kot nas obdajajo trenutno, večkrat slišimo, da ni finančnih sredstev, da bi lahko zaposlili kliničnega psihologa ali socialnega delavca, da bi lahko organizirali in izvajali aktivnosti, vezane na podporo v žalovanju. Prikazani model vsekakor odpira prostor za številne načine, kako lahko nudimo podporo svojcem na različnih ravneh podpore. Payne, Lloyd-Williams in Kennedy (2008) so pripravili pregled aktivnosti, ki se odvijajo v britanskih hospicijih, in jih razvrstili v tri kategorije, predstavljene v Tabeli 3.

KAKO ZAČETI?

Ko v zdravstvenem domu, bolnišnici, domu starejših občanov oz. katerikoli ustanovi začenjamo z načrtovanjem nujenja podpornih aktivnosti v žalovanju, se običajno najprej soočimo z organizacijskimi preprekami ter tudi lastnimi strahovi. Ekspertna skupina EAPC priporoča, da si ob prvih korakih zastavimo dve vprašanji (Guldin in Murphy, 2013):

- Kaj ponujate sami znotraj organizacije in kaj je dostopno v vaši regiji na področju podpore žalovanja?
- Kateri dejavniki spodbujajo in ovirajo vpeljavo oz. ohranjanje teh storitev v vaši organizaciji?

Sicer pa nas vedno vodi moralni kompas, ki nas v paliativni oskrbi usmerja predvsem k dvojim vrednotam; spoštovanje avtonomije in ohranjanje dostojanstva tako bolnika kot družinskih članov. Kako se to kaže v podpori v času žalovanja? Prvič tako, da naj bo vsaka intervencija, četudi zelo neformalna, vpeljana edino in le na osnovi temeljite ocene potreb. Drugič pa tako, da intervencijo na osnovi ocene potreb čim bolj prilagodimo posamezniku. Enak pristop za vse v žalovanju ne deluje.

Tabela 3

Aktivnosti, vezane na podporo svojcev v žalovanju

Družabne aktivnosti	Podporne aktivnosti	Terapevtske aktivnosti
<ul style="list-style-type: none"> • Sožalna pisma • Vizitke ob obletnici • Zloženke, ki opisujejo proces žalovanja • Psihoedukacija o žalovanju (video, knjige) • Udeležba zdravstvenih delavcev na pogrebu • Družabni večeri • Spominska srečanja, komemoracije in drugi rituali 	<ul style="list-style-type: none"> • Dnevni center, ki omogoča neformalno druženje • Organizirane jutranje kave za žalujoče • Skupine za samo-pomoč • Psihoedukacijske skupine • Obiski prostovoljcev na domu 	<ul style="list-style-type: none"> • Individualno svetovanje • Terapevtske skupine • Umetnostna terapija • Tečajji sproščanja in mindfulnessa • Komplementarne terapije • Psihoterapija

Potrebo po opori običajno razumemo v smislu dualizma; potreba obstaja ali pa ne in če obstaja, pripravimo načrt, kako jo bomo naslovili. V času žalovanja se odpira še en dualizem, če temu lahko tako rečemo. Kljub temu, da se potreba po opori kaže in smo jo ocenili kot pomembno, obstajata dve, med seboj različni si, skupini oseb. V prvi so osebe, ki kažejo potrebo po opori in jim bo ponujena opora učinkovito pomagala. V drugi skupini pa, kljub izraženim potrebam oseb, intervencija ne bo učinkovita. V takšnih primerih avtorji opozarjajo na možnost »nadlegovanja v službi sočutja« (Benkel et al., 2009; Schut & Stroebe, 2010). Tako kot je pomembna temeljita ocena potreb, je potrebna tudi temeljita ocena učinkovitosti aktivnosti oz. intervencije ter zadovoljstva svojca oz. družine. Tako kot moramo vedeti, kdaj in kako začeti s svojim pristopom, je pomembno oceniti tudi, kdaj in kako zaključiti. Rezultati obstoječih raziskav v tem trenutku žal še vedno niso dovolj jasni, da bi pokazali, zakaj za nekatere osebe opora preprosto ni učinkovita, če ne že škodljiva (Hudson et al., 2012; Schut & Stroebe, 2010).

Ob razmišljanju o načrtovanju podpore svojcem naj omenim še pričakovano žalovanje. Ko vemo, da bo nam ljubljena oseba zaradi napredovale bolezni umrla, torej ko gre za pričakovano smrt, pričnemo žalovati že pred samo smrtjo. Tako imenovano pričakovano ali pripravljeno žalovanje predstavlja serijo čustvenih, kognitivnih in telesnih procesov, ki so povezani s pričakovanjem smrti bližnje osebe, pričakovanjem čustvene in telesne bolečine, ki bo temu sledila ter pričakovanjem življenjskih sprememb, ki jih smrt prinaša (Grassi, 2007). Že prej sem zapisala, da svojci posegajo po podpori strokovnih delavcev takrat, ko se pojavijo kompleksnejše potrebe vezane na žalovanje. Taista raziskava je pokazala še nekaj pomembnega; svojci so pričakovali in si želeli podporo žalovanja s strani zdravstvenih delavcev prav v tem času pripravljalnega žalovanja, še posebej v času neposredno pred smrtjo (nekaj dni do nekaj ur pred smrtjo) (Benkel et al., 2009). Študij, ki govorijo o potrebah in izkušnjah žalovanja pred smrtjo, ni veliko. Obstoječe pa kažejo na to, da je obdobje pred smrtjo za svojce lahko težavnejše in da se težje soočajo z izgubo pred samo smrtjo kot po smrti. Svojci so za čas pred izgubo pripovedovali o izraziti čustveni stiski, preokupaciji z razmišljanjem o umiranju, osamljenosti, jokavosti, razdražljivosti, jezi in socialnem umiku. Predvsem

pa so pripovedovali o tem, da so velikokrat imeli potrebo po pogovoru in pripovedovanju in to prav v odnosu do zdravstvenega osebja (Johansson & Grimby, 2012).

ZAKLJUČKI

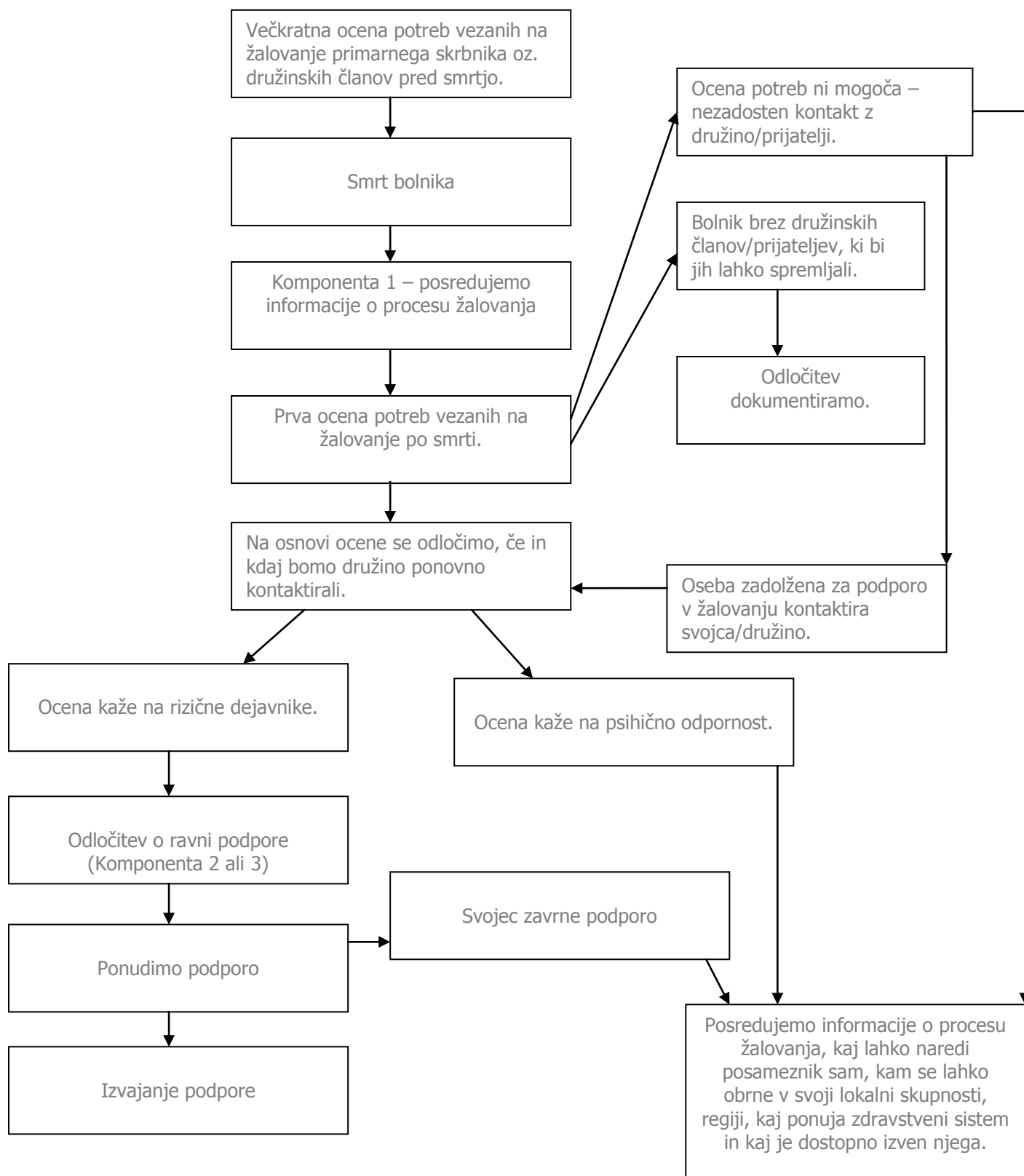
V uvodu sem izpostavila nekaj vprašanj, ki si jih zastavljamo, ko se srečamo z žalovanjem, ter tekom teksta poskušala prikazati trenutno sliko stanja v nam bližnjem okolju. Žal vse prevečkrat ostaja področje žalovanja ob strani in razumljeno kot nekaj težkega, odveč, nekaj bolečega. Vsi, ki smo žalovanje izkusili, vemo, kako so dnevi z njim lahko težki in kako boli. Postavljanje žalovanja na stran na žalost pomeni, da s tem postavljamo na stran tudi možnost, da nas žalovanje prevetri, v nas spodbudi rast, sočutje, gradi našo psihično odpornost in s tem, kljub bolečim trenutkom, postane transformativna izkušnja. Naj to povzamem s kitajskim pregovorom o kitajskem zmaju, ki ga je ADEC – Zveza za izobraževanje in svetovanje na področju tanatologije uporabila v vabilu za prihodnjo konferenco in ki pokaže naravo žalovanja: »Če se za zmaja ne menimo, nas bo pojedel. Če se z njim borimo, nas bo premagal. Če ga jezdimo, imamo v naši dlani njegovo veličino in moč.« Povprašate kdaj svojce, kaj dobrega se je rodilo iz potovanja, ki so ga opravili do sedaj?

LITERATURA

- Agnew, A., Manktelow, R., Taylor, B., & Jones, L. (2010). Bereavement needs assessment in specialist palliative care: a review of the literature. *Palliative Medicine*, 24(1), 46–59.
- Aoun, S. M., Breen, L. J., O'Connor, M., Rumbold, B., & Nordstrom, C. (2012). A public health approach to bereavement support services in palliative care. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 36(1), 14–16.
- Benkel, I., Wijk, H., & Molander, U. (2009). Family and friends provide most social support for the bereaved. *Palliative Medicine*, 23(2), 141–149. Retrieved from <http://pmj.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/0269216308098798>
- Field, D., Reid, D., Payne, S., Payne, S., & Relf, M. (2006). Adult bereavement in five English hospices: participants, organisations and pre-bereavement support. *International journal of palliative nursing*, 12(7), 320–7. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16926730>
- Forte, A. L., Hill, M., Pazder, R., & Feudtner, C. (2004). Bereavement care interventions: A systematic review. *BMC Palliative Care*, 3(1), 3. doi:10.1186/1472-684X-3-3
- Furlan, M., Payne, S., Leal, I., & Žugelj, U. (2013). Ignoring, confronting and riding the dragon in end-of-life: Systematic review of bereavement interventions - update for last 10 years. *Manuscript in preparation*.
- Gauthier, L. R., & Gagliese, L. (2012). Bereavement Interventions, End-of-Life Cancer Care, and Spousal Well-Being: A Systematic Review. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 19(1), 72–92. doi:10.1111/j.1468-2850.2012.01275.x
- Grassi, L. (2007). Bereavement in families with relatives dying of cancer. *Current opinion in supportive and palliative care*, 1(1), 43–49.
- Hudson, P., Remedios, C., Zordan, R., Thomas, K., Clifton, D., Crewdson, M., Hall, C., et al. (2012). Guidelines for the psychosocial and bereavement support of family caregivers of palliative care patients. *Journal of Palliative Medicine*, 15(6), 696–702. doi:10.1089/jpm.2011.0466
- Hudson, P., Trauer, T., Graham, S., Grande, G., Ewing, G., Payne, S., Stajduhar, K. I., et al. (2010). A systematic review of instruments related to family caregivers of palliative care patients. *Palliative Medicine*, 24(7), 656–68. doi:10.1177/0269216310373167
- Johansson, A. K., & Grimby, A. (2012). Anticipatory grief among close relatives of patients in hospice and palliative wards. *The American Journal of Hospice Palliative Care*, 29(2), 134–8.
- Kato, P. M., & Mann, T. (1999). A synthesis of psychological interventions for the bereaved. *Clinical psychology review*, 19(3), 275–96. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10097872>
- Machin, L. (2009). *Working with loss and grief: A new model for practitioners*. London: Sage.
- Mather, M. A., Good, P. D., Cavenagh, J. D., & Ravenscroft, P. J. (2008). Survey of bereavement support provided by Australian palliative care services. *The Medical journal of Australia*, 188(4), 228–230.
- National Institute for Clinical Excellence. (2004). *Guidance on Cancer Services: Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer*. London.
- O'Connor, M., Abbott, J.-A., Payne, S., & Demmer, C. (2009). A comparison of bereavement services provided in hospice and palliative care settings in Australia, the UK and the USA. *Progress in Palliative Care*, 17(2), 69–74. doi:10.1179/096992609X392240
- Payne, S., Lloyd-Williams, M., & Kennedy, V. (2008). Bereavement care and hope. In M. Lloyd-Williams (Ed.), *Psychosocial issues in palliative care* (pp. 207–229). Oxford: Oxford University Press.

- Relf, M., Machin, L., & Archer, N. (2010). *Guidance for bereavement need assessment in palliative care*. London: Help the Hospices.
- Schut, H., & Stroebe, M. (2010). Effects of support, counselling and therapy before and after the loss. *Psychologica Belgica*, *50*, 89–102.
- Schut, H., & Stroebe, M. S. (2005). Interventions to enhance adaptation to bereavement. *Journal of Palliative Medicine*, *8*, 140–147.
- Benkel, I. in Keegan, O. (2013, 31 May). Bereavement taskforce open meeting. EAPC world conference. Prague.
- Guldin, M.B. in Murphy, I. (2013, 31 May). Bereavement care in palliative care: meet the expert session. EAPC world conference. Prague.

PRILOGA
PRIMER PROTOKOLA ZA UPORABO SMERNIC NICE



Kvalitativna analiza procesa žalovanja svojcev pred smrtjo bližnjega zaradi dolgotrajne bolezni

Polona Ozbič

Psihiatrična klinika Ljubljana

POVZETEK

V prispevku je predstavljen proces žalovanja, dejavniki, povezani s tem, kako se bo žalujoči soočal z izgubo, in naloge, ki naj jih žalujoči izvede, da bo lahko s procesom žalovanja ustrezno zaključil. Izhodišča predstavljajo spoznanja, do katerih smo prišli na osnovi osebnih zgodb, ki nam jih je zaupalo 20 žalujočih, ki so pred letom do dvema izgubili starša, partnerja ali otroka zaradi dolgotrajne bolezni – raka in so del širše raziskave, v kateri proučujemo razlike med spoloma v procesu žalovanja po smrti bližnje osebe. Izpostavimo, da se v primeru dolgotrajne bolezni, kadar je izguba pričakovana, začne proces žalovanja že pred smrtjo bližnjega. Obdobje od postavitve diagnoze do smrti bližnjega razdelimo na čas, ko svojci nudijo oporo bolnemu doma in na čas, ki ga ta preživi v bolnišnici. Bolnišnica takrat postane prostor razširjenega doma, v katerem se doma začeta skrb za svojca nadaljuje, le da na drugačen način. Izpostavimo, da se žalujoči v tem obdobju srečujejo z mnogimi spremembami in stresnimi situacijami, ki se jim morajo hitro prilagoditi, pri tem pa so njihove potrebe pogosto spregledane. Vloga bolnišničnega osebja se izkaže kot pomembna pri podpori in usmeritvah svojcev glede nege bolnega doma in v bolnišnici, pa tudi pri nudenju potrebne podpore in usmeritve svojcev glede njihovih lastnih potreb v času bolezni in tudi kasneje v procesu žalovanja. Kot zelo pomembna se izkaže omogočiti svojcem priložnost, da so lahko ob svojem bližnjem v zadnjih dneh njegovega življenja in ob smrti sami.

PROCES ŽALOVANJA OB SMRTI BLIŽNJE OSEBE

Izgube so del življenja vsakega posameznika in nanje se zmeraj odzovemo. Odreagiramo lahko čustveno, miselno, telesno, vedenjsko in odnosno. Najbolj stresna izguba je zagotovo smrt bližnje osebe: partnerja, starša, otroka, sorojenca, starega starša. Mnoge izgube pa so za žalujoče tudi travmatične, še posebej pogosto je to v primerih samomora bližnjega, prezgodnjih izgub (npr. smrt otroka) ali če žalujočemu umre več zanj pomembnih oseb v krajšem časovnem obdobju.

Žalovanje za bližnjimi osebami je proces, s katerim se v življenju večkrat soočamo vsi. Proces žalovanja je ustrezen, pričakovan, praviloma boleč in dalj časa trajajoč odziv na izgubo (Grad Tekavčič, 2003). Za smrtjo bližnje osebe začnemo žalovati ob izgubi ali kasneje v primeru različnih zapletov, v primeru dolgotrajnih bolezni, kadar je izguba

pričakovana, pa pogosto že pred smrtjo samo.

Ko se žalujoči v procesu žalovanja sooča z izgubo, se sooča tudi z drugimi posledičnimi spremembami in z različnimi stresnimi situacijami, ki so posledica izgube. Primeri teh sekundarnih stresorjev so: prekinitev določenih aktivnosti, finančne težave, spremembe v odnosih, zapleti v dedovanju.

Udeleženci naše raziskave, v kateri proučujemo razlike med spoloma v procesu žalovanja (2011-2014), spregovorijo o različnih, zanje pomembnih temah v procesu žalovanja: čutijo potrebo po osmišljenju izgube, soočajo se z doživljanjem in izražanjem različnih čustev, prilagajajo se novim družinskim razmeram brez umrlega, trudijo se živeti naprej. V primeru žalovanja po izgubi bližnjega zaradi dolgotrajne bolezni (v našem primeru zaradi rakastih obolenj) se pomembne teme nanašajo tudi na dogajanje v obdobju od postavitve diagnoze do smrti bližnjega, ko svojci ob tem, da so tudi sami obremenjeni z dejstvom, da je bližnji zbolel, prevzamejo skrb zanj ob podpori bolnišničnega osebja doma in kasneje tudi v bolnišnici.

OD ČESA JE ODVISNO, KAKO SE BOMO ODZVALI NA IZGUBO?

Kako se bo žalujoči odzval (v smislu intenzivnosti in poteka) na izgubo, je odvisno od različnih dejavnikov, ki jih razdelimo v tri skupine (Grad Tekavčič, 1994):

- **individualni dejavniki** (osebne značilnosti žalujočega): starost in spol žalujočega ter umrlega, dolžina in kvaliteta odnosa z umrlim (kako sta bila navezana), osebne značilnosti žalujočega, pretekle izkušnje z izgubami, družinsko okolje – predvsem izguba glede na življenjski cikel žalujočega in umrlega, pomembni pa so tudi odzivi žalujočega na ostale družinske člane;
- **situacijski dejavniki** (okolščine smrti): vzrok in način smrti, (ne)pričakovanost izgube, način informiranja o izgubi, pomembno je, ali je bila smrt naravna ali nasilna (samomor, nesreča). Od načina smrti je v pomembni meri odvisno, kako se bomo na izgubo odzvali in kako bomo žalovali (Tatelbaum, 1984). Zelo pomembno je, ali se hkrati ob eni izgubi zgodijo še druge pomembne izgube oziroma ali smrt povzroči še dodatne stresne obremenitve na drugih področjih (nedokončane obveznosti, obremenjujoči odzivi okolice) (McGoldrick, 1991);
- **družbeni dejavniki** (vplivi iz okolja): kulturno predpisani in pričakovani rituali (obred pokopa), družbena sprejemljivost žalovanja, količina in kakovost socialne podpore, odzivi okolja (prepričanja, stereotipi, stigme).

Vsi omenjeni dejavniki se medsebojno prepletajo. To, kako bomo žalovali, je zmeraj odvisno od več dejavnikov hkrati, kar vodi v to, da je proces žalovanja tako zelo individualno determiniran. Kljub tem razlikam lahko izpostavimo določene smernice, bolj tipične za posamezne skupine žalujočih.

V primeru smrti bližnjega družinskega člana zaradi dolgotrajne bolezni imajo žalujoči pred izgubo stik z bolnišničnim osebjem. Žalujoči v naši raziskavi (2011-2014) izpostavljajo odnos z bolnišničnim osebjem kot pomemben dejavnik, ki je povezan s tem, kako bodo žalovali. Po zgornji razdelitvi dejavnikov, ki vplivajo na žalovanje po izgubi, spada odnos med bolnim, njegovimi svojci in zdravstvenim osebjem med t.i. situacijske dejavnike.

NALOGE V PROCESU ŽALOVANJA

Posameznik gre v procesu žalovanja skozi naslednje faze žalovanja: šok in zanikanje, dezorganizacija (doživljanje in izražanje žalosti, jeze, krivde, nemoči) in reorganizacija (ponovno funkcioniranje) (Tatelbaum, 1984, Parkes in Murray, 1997, Kubler-Ross, 1999). Fazni model ne izpostavlja aktivne vloge žalujočega, zato na pomembnosti

pridobiva model nalog oz. aktivnosti, ki jih je potrebno v procesu žalovanja izvesti, da lahko žalujoči z žalovanjem ustrezno zaključijo. Glavne naloge (Worden, 2009) so:

- **potrebno je sprejeti izgubo tako na kognitivni kot na čustveni ravni.** Kognitivno se izgubo navadno sprejme hitreje kot čustveno, na obeh ravneh se jo sprejema znova in znova, sprejemanje ni enkratno dejanje, je proces.

- **doživljanje in izražanje bolečine ob izgubi na telesni, čustveni in vedenjski ravni.** Ob žalosti je potrebno doživeti in tudi izraziti različna čustva in ne samo žalosti, kot še zmeraj verjame veliko tistih ljudi, ki še niso izgubili bližnjega: jezo, strah, sram, krivdo, prijetna čustva. Nekatera čustva lahko žalujočega presenetijo in takrat se sprašuje, ali žaluje pravilno, še zlasti če so pod pritiskom bližnjih, ki jih usmerjajo, kako je potrebno žalovati in pri tem ne izhajajo iz potreb žalujočega ter jih vodijo različna, tudi napačna prepričanja, kaj je za žalujočega najbolje. Žalujoči ne doživljajo nujno vseh čustev, ne doživljajo jih enako intenzivno in na isti način, tudi razlike med žalujočimi so velike, je pa skoraj nemogoče, da se na izgubo bližnje osebe ne bi odzvali vsaj z določeno ravnijo bolečine.

- **zunanja, notranja in duhovna prilagoditev na življenje brez umrle osebe.** Izguba ima vpliv na vsakodnevno funkcioniranje žalujočega, čemur se je potrebno postopoma prilagoditi. Zunanja prilagoditev pomeni, da se žalujoči navaja na življenje brez umrlega. Navaja se na nove vloge, ki jih prevzame ali so mu dodeljene po izgubi, npr. možki, ki mu je umrla žena, postane vdovec. Notranja prilagoditev se nanaša na doživljanje samega sebe, na to, kakšno samopodobo ima, koliko je učinkovit, pomeni spraševanje, v kolikšni meri doživlja, da občutek kontrole nad dogodki. Izguba namreč zelo pogosto v žalujočem prebudi občutek izgube kontrole v življenju, saj na smrt bližnjega niso mogli vplivati, sploh če so pred tem imeli izkušnje, da so na večino dogodkov lahko. Duhovna prilagoditev se nanaša na prepričanja in vrednote o svetu, ki jih izguba lahko pretrese in jih je potrebno vzpostaviti na novo. Pogosto žalujoči ob smrti bližnjega izgubijo orientacijo v življenju ter jo v procesu žalovanja vzpostavljajo na novo. Žalujoči poročajo, da razmišljajo o tem, kaj jim je v življenju zares pomembno.

- **sprememba odnosa z umrlo osebo v enosmerno navezanost žalujočega na umrlega.** Navezanost se po smrti ne prekine, temveč se nadaljuje. Potrebno je najti prostor, kjer se bo žalujoči imel možnost spominjati umrlega in hkrati tudi načine, da bo lahko s svojim življenjem nadaljeval.

DIAGNOZA RAK – (NE)PRIČAKOVANOST IZGUBE

V prispevku izhajamo iz izkušenj žalujočih v okviru raziskave (2011-2014), kjer proučujemo razlike med spoloma v procesu žalovanja po smrti bližnjega družinskega člana: starša, partnerja, otroka. V raziskavi žalujejo bližnji zaradi različnih izgub: samomor, dolgotrajna bolezen (najpogosteje rak), nesreča, starost, infarkt. Osredotočili smo se na pripovedi 20-ih žalujočih, ki so izgubili bližnjega zaradi raka. Žalujoči so bližnjega sorodnika poimenovali bolni in zelo redko umirajoči, ki je zelo pogosto uporabljen termin na področju literature s področja paliativne oskrbe, zato zanj termin bolni uporabljamo tudi mi. Termin bolni žalujoči uporabijo zanj tudi tik pred smrtjo, ko je izguba neizogibna. Obdobje umiranja svojci razumejo večinoma kot obdobje bolezni, ki ima zanje dve možnosti razrešitve: življenje ali smrt. Dejstvo je, da so bolni (njihov bližnji, ki je bolan) v preteklosti bolezen rak pogosto že premagali in da se bolezen ne konča zmeraj s smrtjo. V tem obdobju se tudi vedejo v smeri ozdravitve bolnega, želijo si, da bi se bolni pozdravil in še dolgo živel.

V primeru dolgotrajnih bolezni je čas od postavitve diagnoze do smrti bližnjega različno dolg. To je čas, ko se bližnji srečajo z mnogimi spremembami, ki zelo posežejo v njihov ustaljen vsakdanjik. Ob opravljanju rednih obveznosti (npr. služba, študij) se soočajo tudi z nudenjem vse potrebne podpore, ki jo bolni potrebuje in ki z napredovanjem bolezni postaja vse napornejša. Tem spremembam se morajo prilagoditi hitro, kar predstavlja dodatno stresno obremenitev. Bolezen bližnjega pa močno prizadene tudi njih, ki tudi sami pogosto potrebujejo podporo in

razumevanje bližnjih, pa je zmeraj nimajo dovolj. V tem obdobju bolezní navadno postavijo na prvo mesto bolnega in njegove potrebe, pri tem pa pozabijo nase, zase jim tudi primanjkuje časa.

Kljub temu da rak vztrajno napreduje, izguba zaradi dolgotrajne bolezní pri žalujočih ni zmeraj pričakovana. Za zunanjega opazovalca, ki opazuje svojce ob smrti bližnjega, je lahko to nerazumljivo. Bližnji pogosto še dolgo upajo, pogosto vse do smrti, da bo bolni bolezen premagal, sploh če se je rak pri bližnjem ponovil in imajo pozitivno izkušnjo, da ga je pred časom že premagal. Pogosto je to tudi v primerih, kadar se bolnemu stanje izboljša in se bližnji oprimejo teh vidnih znakov izboljšanja. Včasih pa bolni vse do zadnjega funkcionira kolikor toliko normalno, nato pa se mu stanje izrazito poslabša v zelo kratkem času. Zgodi se, da žalujoči tudi ne prejmejo natančnih, točnih, jasnih in pravočasnih informacij s strani zdravnikov, da bo bolni umrl. Nekateri žalujoči se soočajo s sprejemanjem smrti tudi leto ali več po njej, sprejemanje smrti je namreč dolgotrajni proces in ne enkratno dejanje. Smrt svojce zato pogosto preseneti.

Tudi v situacijah, ko svojcem postane jasno, da se bolni ne bo pozdravil in ko svojci, ne samo prejmejo, temveč tudi sprejmejo od zdravnikov informacijo, da bo bližnji umrl, potrebujejo čas, da se s tem dejstvom sprijaznijo (Pusa in dr., 2012). Ko postane smrt bližnjega zanje pričakovana, se proces žalovanja lahko začne že pred izgubo in se nadaljuje po njegovi smrti.

Bližnji bolnega se začnejo v svojem lastnem ritmu soočati s procesi, ki smo jih opisali v prejšnjem poglavju (Worden, 2009). Njihovo žalovanje lahko otežujejo naslednji dejavniki (Stajduhar in dr., 2010):

- **dnevne obremenitve, ki so značilne za celotno populacijo:** torej tudi za tiste, kjer v družinah nimajo bolnega: vsakodnevne odgovornosti, vloge, zadolžitve, odnosi z drugimi, različne finančne situacije,
- **izzivi, ki so specifični zaradi bolezní:** pomanjkanje informacij, kako skrbeti za bolnega doma, sprejemanje odgovornih odločitev za bolnega, ko jih sam ne zmore več sprejemati, zdravstveni problemi žalujočega, nezmožnost biti ob bolnem v času smrti (včasih bolni tudi ne želijo, da je v trenutku nastopa smrti kdo prisoten),
- **sodelovanje z zdravstvenim sistemom:** pomanjkanje informacij o zdravstvenem stanju bolnega, dostop do točnih in natančnih informacij, ustreznost zdravstvenih storitev.

SKRB ZA BOLNEGA SVOJCA DOMA

Čas od postavitve diagnoze pa do smrti bolnega smo razdelili na dve obdobji: na obdobje, ko je bolni doma in na obdobje, ko je v bolnišnici. V obeh primerih ima velik pomen v procesu zdravljenja zdravstveno osebo.

Bolni želijo biti po postavitvi diagnoze bolezní v domači oskrbi in to čim dlje. Bolje se počutijo doma kot v bolnišnici, saj je na domači prostor vezana njihova osebna identiteta, varnost, dom je njihov privatni prostor, center vsakodnevnega bivanja in življenja. V času bolezní postane ta poznani prostor tudi prostor nege. (Carlander in dr., 2010). Ima pa skrbeti za bližnjega doma tudi določene omejitve (Simonič in dr., 2012) in z napredovanjem bolezní je bližnjemu vse težje nuditi vso potrebno oporo.

Skrb za bolnega je bila tradicionalno gledano zmeraj značilnost družinskih odnosov (Simonič in dr., 2012). Celoten družinski sistem je vpet v novo nastalo situacijo, kar pa ne pomeni, da bodo za bolnega skrbeli vsi. Kdo bo skrbel zanj, je povezano z več dejavniki: odnos z bolnim, časovna razpoložljivost, kdo vse je pripravljen pomagati itn. Družinski član/-ni prevzamejo vlogo negujoče osebe (Stajduhar in dr., 2010). Ob novi vlogi negujočega pa ohranijo tudi staro vlogo sorodnika (Carlander in dr., 2010). Pomembno je poznati razloge za prevzemanje odgovornosti za

skrb za bolnega: zelo pogost razlog je t.i. povračilo, ki ga žalujoči v naši raziskavi razložijo z besedami, kot so npr.: *»Toliko je naredil zame, sedaj je čas, da mu to povrnem.«* (2011-2014). Pogosto tako bolni kot drugi sorodniki od žalujočega tiho pričakujejo, da bo poskrbel za bližnjega (Stajduhar in dr., 2010). Ta pričakovanja med sorodniki niso nujno ustrezno izražena skozi komunikacijo ali pa sploh niso, kar lahko vodi v poslabšanje družinskih odnosov. To se zgodi, kadar se žalujoči počuti, da je vse breme padlo samo nanj, da je preobremenjen, ostali, ki bi mu lahko pomagali in od njih to tudi pričakuje, pa mu ne. Konflikti med družinskimi člani so pogosti tudi zaradi različnih prepričanj in predstav, kako bi bilo najbolje, da se za bolnega poskrbi. Zelo je tudi obremenjujoče sprejemati odločitve namesto bolnega ob pomanjkanju informacij in brez ustreznega znanja o negi.

Žalujočim v večini primerov ni problem skrbeti za bolnega, na skrb gledajo pozitivno, čeprav predstavlja ta vloga zanje dodatno obremenitev. Pogosto tudi ne vedo, kaj vse pomeni skrb za bolnega, razen v primerih, ko so z nego že imeli izkušnje. Vedo pa, da bo obdobje naporno. Kljub novim izzivom, mnogi zaradi nege izražajo splošno zadovoljstvo (Carlander in dr., 2010). Diagnoza rak in zdravljenje bolezni vplivata na bolnikovo življenje in tudi na življenje celotne njegove družine na različnih področjih, predvsem na dnevne aktivnosti in odnose v družini (Vachon, 2009).

Ko bližnji skrbijo za svojca, jim pogosto zmanjka časa zase, saj je skrb dodatna in nepričakovana obremenitev ob že obstoječih skrbih in odgovornostih, ki se jih ne da zmeraj prekiniti. Novim razmeram se je potrebno tudi zelo hitro prilagoditi. Bližnji čutijo odgovornost do bolnega, posledično se fokusirajo na njegove potrebe. Pri tem pozabijo nase (Pusa in dr., 2012). Počutijo se izčrpani, utrujeni, tudi spijo premalo, saj so pozorni na bolnega tudi ponoči. Le redki žalujoči se zavedajo, da je v tem obdobju zelo potrebno poskrbeti tudi zase. Da si odpočijejo, da poskrbijo za svoje potrebe in obveznosti in da imajo prostor tudi za procese, ki se dogajajo v njih pri soočanju z boleznijo, da imajo čas za žalovanje. Primer žalujoče iz naše raziskave (2011-2014): *»Prijateljica je pazila na moža, da sem šla dnevno na sprehod za dobro uro. Rabila sem ta časa zase.«* Večina udeležencev naše raziskave pove, da so imeli priložnost odpočiti si šele po smrti bližnjega (2011-2014): *»Šele po pogrebu sem se imela možnost odpočiti. Shujšala sem za 14 kg, ki sem jih dobila, ko sem skrbela za mamo«* ali *»Ko je umrla, sem šla domov in spala tako mirno kot že dolgo ne.«*

Kljub pozitivnemu odnosu do skrbi za bolnega, se žalujoči soočajo z zapleti, ki jih morda niso pričakovali (Carlander, 2010): odreagirajo na njim nepoznan način zaradi utrujenosti, napetosti in svojih psihičnih procesov, počutijo se osamljene, ker se njihov svet zoži na skrb za bolnega, pojavijo se občutki neučinkovitosti, ko predajo bolnega v bolnišnično oskrbo in s tem ne izpolnijo želje bolnega, da bi rad bil doma in se zato ne kažejo več v podobi dobrega skrbnika, meje intime in zasebnosti se razširijo (umivanje bolnega, gledanje njegovega spreminjajočega se telesa), soodvisnost (težave pri ločevanju lastnih izkušenj od izkušenj bolnega, življenjski ritem negujočega je odvisen od življenjskega ritma bolnega). Vse to predstavlja za bližnjega stresne obremenitve. Žalujoči pa se ob tem soočajo tudi z lastnim stresom (Pusa, 2012).

Ko žalujoči skrbi za bližnjega, se pogosto z njim zelo intenzivno poveže in se zelo naveže nanj. Proces žalovanja je lahko otežen, če je to obdobje dolgotrajnejše (npr. leto dni) in se je žalujoči bolnemu popolnoma posvetil na račun svojih potreb, ki jih zapostavlja. V teh primerih je smrt pogosto doživeta travmatično.

V tem obdobju bližnji potrebujejo usmeritve od zdravstvenih delavcev. Žalujoči prejmejo predvsem strokovne usmeritve glede skrbi za bolnega, želijo pa si tudi usmeritev, kako naj v tem napornem obdobju poskrbijo zase in kako naj žalujejo, kar je zelo pogosto spregledano, saj sta prioriteta skrb, nega in zdravljenje bolnega.

BOLNIŠNICA – PROSTOR RAZŠIRJENEGA DOMA

Sčasoma bolezen napreduje, skrb za bolnega postane tako naporna in obremenjujoča, da je bližnji ne zmorejo več. Zelo težko jim je tudi gledati bolnega, ki trpi v bolečinah in mu ne morejo in tudi ne znajo pomagati. V procesu žalovanja žalujoči izpostavljajo ta doživetja kot zelo travmatična, ki se jih še dolgo intenzivno spominjajo in predelujejo. Ena izmed udeleženk naše raziskave je dejala (2011-2014): *»Leto dni bi lahko kričala v nebo, kako krivično je bilo do mojega očeta, da je zbolel, kaj vse je moral prestati in tudi do nas, ki smo to vse gledali in mu več nismo mogli pomagati.«* Smrt je prav zaradi hudih bolečin za mnoge bližnje proti koncu bolezni odrešujoča in veliko žalujočih poroča, da bi jim lahko bilo to obdobje trpljenja prihranjeno. Povedo, da bi bilo lažje, če bi bližnji umrl hitre smrti.

V primeru nepričakovanih izgub (npr. infarkt, prometna nesreča) se bližnji nimajo možnosti posloviti od bližnjega, kar je zanje zelo obremenjujoče. Za razliko od njih žalujoči v primeru dolgotrajne bolezni ravno to priložnost imajo, čeprav se tega vsi ne zavedajo in te možnosti pogosto tudi ne izkoristijo, kar kasneje obžalujejo (2011-2014).

Svojci v bolnišnici še zmeraj po svojih močeh skrbijo za bližnjega, jim je pa lažje, ker del bremena zaupajo bolnišničnemu osebju. Precej so razbremenjeni nege, nadaljujejo pa s čustveno podporo, skušajo biti ob bolnem čim več in mu izpolniti različne želje, vse bolj se tudi soočajo z možnostjo izgube. Nekateri aktivno žalujejo, pogosto so v te procese vpeti tudi bolni, skupaj zaključujejo odnos in se poslavljajo. Bolnišnica tako za mnoge družine postane prostor razširjenega doma. Pri svojcih se določeni procesi, ki so se že začeli doma, v bolnišnici nadaljujejo.

V spremenjenem odnosu do bližnjega zaradi bolezni se žalujoči ne znajdejo zmeraj in potrebujejo strokovne usmeritve. Mnogi so tako občutljivi in razboleli, da nimajo moči, da bi vprašali, kaj jih zanima in pogosto tudi ne vedo, kakšne možnosti imajo v bolnišnici (npr. da lahko tudi ponoči ostanejo ob umirajočem, kako se izvede slovo). Mnogi pa tudi nimajo moči, da bi se ustrezno informirali. Zato je pomembno, da se jim možnosti, ki jih imajo na razpolago v bolnišnici, predstavijo.

Kljub smrti v bolnišnici bolni ob sebi potrebuje svoje ljudi, ki mu dajo čutiti, da niso pozabili nanj, da ga imajo radi in da želijo biti z njim tudi takrat, ko odhaja (Klevišar, 1999). V proces umiranja in poslavljanja so v bolnišnici vpeti družinski člani, zato jih je potrebno upoštevati. Predvsem jim je potrebno omogočiti, da so ob bolnem in da se imajo od njega možnost posloviti. Pomembno je, da v bolnišnici bližnjim omogočijo, da so lahko prisotni v trenutku nastopa smrti. Če bližnji takrat niso prisotni, lahko to ovira njihovo žalovanje. Žalujoči pa tudi poročajo, da je bolni lahko umrl šele, ko je bil sam. To je pogosto v primerih, kadar ga niso mogli izpustiti, da umre.

Čas v bolnišnici je čas, ko so svojci zelo ranljivi in občutljivi na vse, kar se takrat dogaja. Zapomnijo si mnoge detajle, s katerimi se ukvarjajo v procesu žalovanja še dolgo po smrti bližnjega. Svojci umirajočega si zelo zapomnijo tako pozitivne kot negativne izkušnje, ki so jih imeli z bolnišničnim osebjem. V procesu žalovanja o tem veliko razmišljajo in jih predelujejo. Pridobljene izkušnje usmerjajo njihove odločitve pri podobnih izkušnjah še leta.

Zelo jim je pomembno, da so jim informacije o umirajočem, predvsem diagnoza, potek zdravljenja in bolezni, informiranost o smrti, podane točno, pravočasno, nedvoumno in na njim razumljiv način. Bližnji praviloma zaupajo strokovnosti bolnišničnega osebja, kadar pa je njihovo mnenje, da je bila storjena strokovna napaka, jih to zelo boli in jo povezujejo z možnostjo, da bi bolni morda preživel ali da bi živel dlje ali da bi bili zadnji dnevi zanj manj boleči. To njihovo žalovanje otežuje. Zanje je zelo pomembno prepričanje, da so v bolnišnici za bolnega naredili vse, kar so lahko. Zelo pa so tudi hvaležni in tudi zelo izpostavijo vsako najmanjšo pozornost, ki je bila storjena.

Bližnji ob strokovnosti od bolnišničnega osebja pričakujejo tudi ustrezen odnos. Ni jim vseeno, kje se sporočijo pomembne informacije. Veliko jim tudi pomeni, da so povabljeni v poseben prostor, kjer si zdravstveno osebje vzame zanje dovolj časa in jim zanje pomembne informacije o poteku bolezni, skorajšnji smrti in o nastopu smrti poda na osebni način, čeprav se zavedajo, da se ti v bolnišnici srečujejo z mnogo smrtmi in da je težko biti osebni in prijazen. Pri obravnavi bolnega sami pogosto pozabijo nase in redki žalujoči poročajo, da bi zdravstveno osebje prepoznalo tudi njihove potrebe v tem občutljivem obdobju, sami se pa redko znajdejo, da bi vprašali, kako naj poskrbijo zase in kako naj žalujejo.

V odnos sta zmeraj vključena vsaj dva posameznika. Zanimivo je, da se le redki žalujoči zavedajo, da so tudi sami akterji kvalitete odnosa, ki ga imajo z bolnišničnim osebjem. Tisti, ki se svoje vloge pri aktivnem soustvarjanju odnosa zavedajo, imajo pozitivne izkušnje z odnosom, ki so ga imeli. Ostali žalujoči pa navajajo predvsem svoja pričakovanja, ki jih imajo do zdravstvenega osebja, opisujejo, kakšen odnos naj bi osebje imelo do njih in do umirajočega. Iz tega lahko izpeljemo sklep, da je odnos med bolnišničnim osebjem, umirajočim in svojci zelo pomemben. Le redki pa izpostavijo, da je odnos zmeraj obojestranski in da imajo pri komunikaciji tako z zdravniki kot z medicinskimi sestrami pomembno vlogo tudi sami.

LITERATURA

Carlander I. in dr. (2010). The modified self: family caregivers' experience of caring for a dying family member at home. Understanding the needs and experience of families. V: *Journal of Clinical Nursing*. 1097-1105.

Grad Tekavčič, O. (2003). Žalovanje po samomoru bližnjega – travmatične posledice in kako jih preprečevati. V: *Slovenija s samomorom ali brez*. Marušič, Andrej; Roškar, Saška, ur. DZS, Ljubljana. 156–168.

Grad Tekavčič, O. (1994). Izguba – žalovanje – od običajnega do patološkega. V: *Medicinski razgledi*. 33(1). 51–59.

Klevišar, M. (1999). Umirajoči so naši veliki učitelji. V: *Tihi pomniki minljivega časa: Drobcji o šegah in pokopališki kulturi v slovenskem etničnem prostoru*. Ur.: Brun, Neva in Remic, Marjan. 45-49.

Kubler-Ross, E. (1999). *Kolo življenja*. Eno, Nova Gorica.

McGoldrick, M. (1991). *Living Beyond Loss Death in the Family*. Norton & Company, New York, London.

Parkes, M. C. (1997). Help for the dying and the bereaved. V: *Death and Bereavement Across Cultures*. 206–217.

Pusa, S., Persson, C. in Sundin, K. (2012). Significant others' lived experiences following a lung cancer trajectory – From diagnosis through and after the death of a family member. V: *European Journal of Oncology Nursing*. 16. 34-41.

Simonič, A. (2005). Odnos navezanosti in nadaljevanje vezi v procesu žalovanja. V: *Psihološka obzorja*. 14(4). 61-80.

Simonič, A., Furlan, M., Ravnjak, M., Dirkse, D. (2012). Caring for caregivers: a right way to do it? V: *Palliative and Supportive care*. 379-385.

Stajduhar, K. I., Martin, W. in Coirns, M. (2010). What makes grief difficult? Perspectives from bereaved family caregivers nad healthcare providers of advanced cancer patiens. V: *Palliative and Supportive care*. 8. 277-289.

Tatelbaum, J. (1984). *The Courage to Grieve. Creative Living, Recovery, & Growth Through Grief*. Harper &Row, New York.

Worden, W. J. (2009). *Grief Counseling and Grief Therapy. A Handbook for the Mental Health Practitioner*. Springer Publishing Company. New York. 4. izdaja.

Žagar, T. (2011). Značilnosti spoprijemanja in čustveni problemi v povezavi s kvaliteto življenja na slovenskem vzorcu onkoloških bolnikov. V: *Psihološka obzorja*. 20(2). 25-36.

VIRI

Raziskava »*Žalovanje moških ob smrti bližnjega družinskega člana*«. Psihiatrična klinika Ljubljana. 2011-2014.

Izkušnja ob spremljanju bolnice z napredovalim rakom in njenega soproga v paliativni oskrbi v Kliniki Golnik

Judita Slak

Klinika Golnik – negovalni oddelek

UVOD

Spoprijemanje z napredovalo neozdravljivo boleznijo pomeni za vse udeležene v procesu zdravstvene obravnave, to je za bolnika in njegove bližnje, pa tudi za strokovno osebje, tudi proces žalovanja. Za bolnika in svojce ob tem, ko se soočajo s številnimi spremembami in izgubami, ki jih je bolezen prinesla v njihovo življenje, za strokovno osebje v smislu soočanja z lastno nemočjo, da bi bolniku pomagali ozdraveti ter z občutki lastne minljivosti. Ob srečanju s smrtjo se človek zave, da ima nekje v sebi zakopan strah pred smrtjo, da je njegov obstoj enak cvetlici, ki bo ovenela ali pa lastni senci, ki bo izginila, ko se skrije sonce. Ob smrti sočloveka vse druge težave, ki nas pestijo v vsakodnevnem življenju, nenadoma postanejo nepomembne.

Obstaja veliko definicij žalovanja, večina pa jih kaže na aktivno, naporno naravo procesa žalovanja. Da žalujoči najde upanje, uteho in tolažbo, mora predelati svojo žalost in preboleti izgubo. Žalovanje je naraven, ustrezen in zdrav odgovor posameznika na izgubo (Corr, 1996).

Zdravstveni delavci, ki pri svojem delu spremljamo neozdravljivo bolne in umirajoče bolnike ter njihove svojce, smo večkrat v zadregi, kako pristopiti, odreagirati, kaj reči prizadetim. Obenem smo lahko tudi sami vpeti v proces žalovanja, ob čemer se pojavlja vprašanje, kako regenerirati same sebe. Glede na to se sprašujemo, kdaj pravzaprav pri bolniku in njegovih svojcih nastopi proces žalovanja? Že ob ugotovitvi diagnoze napredovale neozdravljive bolezni, ko upanje, da bolezen ne bo napredovala, še ostaja, in se čutimo odgovorni, da bolnika in svojce v tem upanju podpremo, obenem pa jih pripravljamo tudi na možnost poslabšanja bolezni? Ali pa se žalovanje svojcev, pa tudi osebja začne takrat, ko nastopi smrt bolnika in dokončno spoznanje, da ljubljene osebe oziroma bolnika, za katerega smo skrbeli, ni več? Ali lahko s primernim, posamezniku prilagojenim pristopom in delom vplivamo na proces žalovanja?

Še posebej stisko doživljamo člani negovalnega tima, ki spremljamo bolnika in žalujoče svojce v bolnišnici, saj smo pogosto neprekinjeno prisotni ob bolniku in svojcih, tako v času umiranja in smrti kot tudi po smrti bolnika. Zavedamo se, da je vsak primer individuum, s svojimi posebnostmi in značilnostmi, da je vsak človek edinstven in neponovljiv, ki potrebuje individualni pristop in pomoč, še posebej v težkih trenutkih izgube.

Za zdravstvene delavce v paliativnem timu so pri iskanju odgovorov na zastavljena vprašanja in izpostavljene dileme zelo dragoceni medsebojni pogovori o posameznih primerih v paliativnem timu, ravno tako pa tudi povratne informacije s strani žalujočih svojcev, bodisi neposredno po smrti ali pa v kasnejšem obdobju procesa žalovanja.

PALIATIVNA OSKRBA NA NEGOVALNEM ODDELKU V KLINIKI GOLNIK

Negovalni oddelek v Kliniki Golnik, ustanovljen v januarju leta 2003, je bil prvi oddelek v slovenskih bolnišnicah, namenjen izvajanju neakutne obravnave. Namenjen je predvsem neakutni obravnavi bolnikov s kronično pljučno boleznijo, rehabilitaciji bolnikov s kronično obstruktivno pljučno boleznijo ter paliativni oskrbi bolnikov. Negovalni oddelek ima 25 postelj, od katerih je 6 postelj, po potrebi pa tudi več, namenjenih bolnikom, ki so vključeni v paliativno oskrbo (Bolnišnica Golnik – Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo, 2007).

Paliativna oskrba na negovalnem oddelku Klinike Golnik poteka že od samega začetka njegove ustanovitve, tim specialistične paliativne oskrbe pa se je na tem oddelku dokončno formiral vzporedno s pilotnim projektom paliativne oskrbe, ki je potekal v drugi polovici leta 2009 in v prvem polletju leta 2010 z namenom izvajanja celostne paliativne oskrbe v ljubljanski (Mestna občina Ljubljana), gorenjski in pomurski regiji, ki temelji na Nacionalnem programu paliativne oskrbe.

Na negovalnem oddelku Klinike Golnik specialistično paliativno oskrbo izvaja tim specialistične paliativne oskrbe (TSPO), ki ga sestavljajo različni strokovnjaki s širšimi specifičnimi znanji (več izobraževanj na področju paliativne oskrbe, neposredno delo z bolniki v paliativni oskrbi, dodatna znanja s področja komuniciranja). TSPO izvaja aktivnosti, ki v celoti pokrivajo specifične potrebe po paliativni oskrbi (Peternelj in Lunder, 2009).

Ob premestitvi bolnika na negovalni oddelek se izvede ocena potreb po zdravstveni negi, ki jo naredi medicinska sestra. Postavi se negovalna diagnoza in realni cilji, ki jih pri bolniku želimo doseči v okviru zdravstvene nege. V proces je vključen tudi bolnik. Glede na ugotovljene potrebe, negovalno diagnozo in zastavljene cilje se načrtuje zdravstvena nega. Načrt je v pisni obliki, se dokumentira, dokumentirajo se tudi izvedene načrtovane aktivnosti zdravstvene nege, po opravljenih aktivnostih se izvede evalvacija glede na postavljene cilje. Prav tako naredijo začetno oceno potreb in postavijo cilje obravnave skupaj z bolnikom tudi ostali člani TSPO. Enkrat na teden se na negovalnem oddelku izvede sestanek interdisciplinarnega tima, na katerem se skupno vrednotijo aktivnosti, ki so bile izvedene, ugotavljajo se nove potrebe bolnika in njegove družine v okviru paliativne oskrbe, postavljajo se cilje in načrtujejo nadaljnji postopki obravnave.

V dogovoru z bolnikom se organizira družinski sestanek, ki ga z bolnikovimi svojci in člani TSPO koordinira socialna delavka.

Bolnik v času neozdravljive bolezni potrebuje oporo, pomoč in razumevanje ter bližino tistih, ki so mu blizu, obenem pa on in njegovi bližnji potrebujejo tudi pomoč in podporo strokovnjakov tima paliativne oskrbe. V Kliniki Golnik so organizirane različne možnosti paliativne oskrbe neozdravljivo bolnih. Bolniki in svojci lahko od doma obiskujejo zgodnjo paliativno ambulanto, spremlja jih tudi koordinator paliativne oskrbe, po uvedbi paliativne oskrbe v bolnišnici so lahko odpuščeni v domače okolje in so spremljani s strani koordinatorja odpusta paliativne oskrbe, po vključitvi v paliativno oskrbo bivajo na negovalnem oddelku in jih njihovi bližnji obiskujejo v času obiskov ali pa svojci bolnika bivajo ob bolniku na negovalnem oddelku. Za slednje sta na negovalnem oddelku opremljeni dve bolniški sobi, ki omogočata bivanje svojca ob bolniku. Velikega pomena je takšna organizacija še posebno v času procesa umiranja in po smrti, da lahko svojci bolnika nemoteno spremljajo v zadnjem obdobju življenja in se po smrti dostojno, na

način, ki si ga sami želijo, poslovijo od umrlega. Prisotno je tudi osebje paliativnega tima, ki jim nudi pomoč, tolažbo in podporo.

V kolikor svojci ob bolniku niso prisotni, jih v primeru nenadnega poslabšanja stanja bolnika osebje paliativnega tima o tem obvesti, da imajo možnost biti prisotni in bivati ob bolniku v času umiranja in smrti. Če ta možnost ni izvedljiva in svojci ob smrti niso prisotni ob bolniku, jih o smrti bolnika obvesti zdravnik takoj, ko ugotovi smrt, oziroma zjutraj takoj po 8. uri, če je bolnik umrl ponoči. Ob obvestilu o smrti zdravnik svojcem ponudi možnost, da se še na negovalnem oddelku, ob prisotnosti in podpori članov paliativnega tima poslovijo od umrlega svojca, Člani paliativnega tima spremljamo svojce pri poslovljanju od umrlega, poročamo kako je njihov svojec umrl, predvsem pa jim poskušamo posvetiti čas za pogovor, največkrat predvsem za poslušanje. Večinoma želijo pripovedovati o umrlem, o tem, kakšen človek je bil, opisujejo njegove lastnosti, izpovedujejo praznino, ki jo čutijo ob smrti svoje drage osebe. Proces žalovanja svojcev v času po smrti pri nas ni sistematično naslovljen. Žalujoče pa vedno povabimo, da se ponovno oglasijo, osebno ali po telefonu, ter jih spodbudimo, da se v času žalovanja lahko vedno obrnejo na nas.

PREDSTAVITEV PRIMERA SPREMLJANJA BOLNICE ZA NAPREDOVALIM RAKOM IN NJENEGA SOPROGA V PALIATIVNI OSKRBI V KLINIKI GOLNIK

Naš namen je prikazati primer dobre paliativne oskrbe bolnika z vključitvijo svojcev v oskrbo, ko neozdravljivo bolnemu ob koncu življenja ni moč zagotoviti oskrbe v domačem okolju. Podatki so bili zbrani z opazovanjem, polstrukturiranim intervjujem in skozi več neformalnih pogovorov s svojcem bolnice in zaposlenih v timu zdravstvene nege negovalnega oddelka v Kliniki Golnik. V pomoč nam je bila tudi bolničina zdravstvena dokumentacija o bolezni. Bolničnin soprog se je na našo prošnjo po predstavitvi primera odzval z razumevanjem in se s tem strinjal.

Potek bolezni in zdravstvene obravnave bolnice in njenega soproga

Bolnica, stara 60 let, je bila v Kliniko Golnik sprejeta na akutni oddelek z diagnozo epidermoidni karcinom pljuč z zasevki v plevro, pljuča, skelet in abdomen, predhodno je prejela kemoterapijo. Bolezen so ji diagnosticirali dve leti in nekaj mesecev pred omenjenim sprejemom.

Ob sprejemu je bila težje pokretna, delno do popolnoma odvisna pri opravljanju temeljnih življenjskih aktivnosti, prisotne so bile bolečine v trebuhu po VAL (vizualna analogna lestvica) od 5 do 7 (od 10). Po posvetu lečečega zdravnika z onkologom je bila sprejeta odločitev o simptomatskem zdravljenju, saj bolnica, zaradi slabega splošnega telesnega stanja, zdravljenja ne bi dobro prenašala. Dva dni po sprejemu na akutni oddelek je bila bolnica premeščena na negovalni oddelek naše bolnišnice z namenom ureditve motečih simptomov in vključitve v paliativno oskrbo. Ob premestitvi je prejela 2 litra kisika zaradi težkega dihanja in padca saturacije kisika.

Ob premestitvi na negovalni oddelek smo se posamezni člani paliativnega tima pogovorili z bolnico in na sestanku paliativnega tima izpostavili njene potrebe ter težave vsak za svoje strokovno področje. V dogovoru z bolnico in njenim soprogom smo načrtovali družinski sestanek. Na družinskem sestanku, ki se ga je, poleg bolnice, udeležil tudi njen soprog, je zdravnica seznanila bolnico in soproga s prognozo bolezni, o diagnozi sta bila že predhodno seznanjena. Člani paliativnega tima smo ju seznanili s stanjem ob poslabšanju bolezni, s potrebnimi negovalnimi ukrepi ter pripomočki za nego, z njima smo spregovorili o socialnih in duhovnih potrebah ob poslabšanju bolezni, preverili smo možnost oskrbe na domu, ki pa je bila, glede na zdravstveno stanje bolnice in večjo oddaljenost kraja bivanja, težko izvedljiva. Soprog je želel čim več časa preživeti z bolnico, zato smo mu ponudili možnost bivanja v

bolniški sobi ob bolnici, ki jo je sprejel. Že od začetka svojega bivanja ob bolnici se je soprog postopoma začel vključevati tudi v nego svoje žene, ob vsaki spremembi pri ženi je takoj poročal članom negovalnega tima. S svojo soprogo je veliko komuniciral, ji prebiral literaturo. Ko je izrazila, da je utrujena oziroma v času načrtovanega počitka, se je umaknil in rekreiral v okolici Klinike Golnik, občasno je odšel tudi na bližnjo goro. Oba je občasno obiskovala tudi širša družina, mesec dni po sprejemu v bolnišnico sta dobila tudi vnukinjo, ki jo je še posebej težko čakala bolnica, saj je večkrat izrazila upanje, da ne bi prej umrla.

Bolnici se je stanje postopno slabšalo, sčasoma je postala popolnoma odvisna pri opravljanju temeljnih življenjskih aktivnostih, stopnjevali sta se tudi bolečina in težko dihanje, simptome smo obvladovali s povečevanjem simptomatske terapije. Dva dni pred smrtjo je bila bolnica neozdravljiva, poleg soproga so bili ob njej stalno prisotni tudi otroci. Bolnica je umrla dva meseca po sprejemu na Kliniko Golnik.

Občutki soproga po smrti bolnice

Soprog umrle bolnice, s katerim smo prvič govorili približno pol leta po ženini smrti in drugič približno leto in pol po njeni izgubi, je povedal, da mu je veliko pomenilo, da je imel možnost biti prisoten ob svoji soprogi ob poslabšanju njene boleznin in tudi kasneje, v času njene smrti. Bivanje v bolnišnici ob njej je razrešilo problem velike oddaljenosti od Klinike Golnik, torej vsakodnevno vožnjo od doma oziroma iskanje prenočišča v bližini bolnišnice. Oskrba doma sprva ni bila možna zaradi hude, neurejene bolečine, kasneje pa še zaradi težkega dihanja in slabega splošnega stanja bolnice, ki bi prevoz domov že zelo težko prenesla, kar je prepoznal tudi tim paliativne oskrbe. V tem času sta imela veliko priložnosti za posvečanje drug drugemu, soprog bi bil bolj negotov in zaskrbljen, če ob zaključevanju njenega življenja ne bi bil stalno prisoten ob njej. Njegova prisotnost je pomirjujoče vplivala tudi na soprogo. Osebe na negovalnem oddelku je ocenil kot prijazno in skrbno, presenečen je bil nad dobro zdravstveno nego bolnice, menil je, da osebe dobro skrbijo tako za bolnico kot zanj, tudi v smislu psihične opore. Veliko mu je pomenilo tudi, da je bil aktivno vključen v oskrbo svoje soproge, saj ga je osebje tima zdravstvene nege naučilo postopkov nege. Osebe ga je opozarjale na možnost njegove lastne izgorelosti, čemur je prisluhnil. S sprehodi v naravi in s pohodi na bližnjo goro se je sprostil in si nabral moči. Ocenil je, da so bivanje ob neozdravljivo bolni soprogi, vsestranska pomoč in oskrba ter dobra komunikacija s strani osebja negovalnega oddelka, pozitivno vplivali nanj tudi v procesu žalovanja.

Po smrti soproge in vrnitvi domov je čutil praznino, posebno ob večerih, ko je ostal sam. Čez dan se je zaposlil z delom ter se družil s prijatelji in družino. Še vedno mu veliko pomenijo pogovori s prijatelji in znanci, ki so prav tako izgubili partnerja. Ponoči je pogosto sanjal o dogodkih, ki so se zgodili. Sedaj, po letu in pol od smrti soproge je teh sanj manj in niso več tako žive. Strokovne pomoči v času žalovanja ni iskal.

Po smrti soproge je dvakrat obiskal osebje negovalnega oddelka. Prvič, pol leta po smrti žene, mu je bilo težko prestopiti prag ustanove, kjer je izgubil soprogo, ob drugem obisku leto dni po smrti je bilo to že lažje. Namen njegovih obiskov je bil zahvaliti se timu paliativne oskrbe in nam z osebno prisotnostjo izkazati spoštovanje in priznanje za naše delo. Kljub težkim dogodkom, ima osebje negovalnega oddelka v zelo lepem spominu.

Z družino so se v znak hvaležnosti in spodbude za nadaljevanje dobrega dela in pristnega odnosa odločili donirati sredstva.

Občutki zaposlenih v timu zdravstvene nege

Člani tima zdravstvene nege smo si enotni, da je bila prisotnost soproga ob bolnici v opisanem primeru z vseh vidikov zelo pozitivna. Prisotnost bolničinega soproga je po eni strani zelo razbremenila tim zdravstvene nege, čeprav je bilo, poleg bolnice, ves čas njene obravnave potrebno skrb namenjati tudi njenemu možu. Bili smo bolj pomirjeni, ker bolnica v bolniški sobi ni bila sama, poleg tega nas je soprog ves čas obveščal o spremembah in posebnostih pri njej. Po učenju s strani osebja je sodeloval pri negi bolnice. Njegova prisotnost je dobro vplivala tudi na bolnico, saj si večina bolnikov v času bolezni in umiranja želi prisotnosti svojega bližnjega. Menimo, da so svojci, ki spremljajo poslavljanje bolnika, bolj pripravljeni na njegovo izgubo in žalovanje. S soprogom umrle bolnice je osebje paliativnega tima dnevno komuniciralo in skupaj z njim spremljalo spremembe zdravstvenega stanja. Soprog je bil o spremembah, ki bodo sledile v primeru poslabšanja bolezni, seznanjen že na družinskem sestanku. Stalna prisotnost svojca ob koncu življenja in v procesu umiranja je bistvenega pomena, saj zaposleni zaradi narave dela ne moremo biti stalno prisotni ob umirajočem, umirajoči pa potrebuje občutek, da je nekdo ob njem, potrebuje stisk roke, ko se poslavlja.

V opisanem primeru je bolnica umrla v krogu svojih domačih, saj je ob poslabšanju stanja bolnice osebje paliativnega tima soprogu svetovalo, da jih pokliče, ker je nastopil proces umiranja. Da je bolnica umrla, so ugotovili svojci sami. Izrekanje sožalja osebja paliativnega tima družini pa je bilo težje kot običajno, saj smo se s soprogom bolnice kar močno povezali, spletli obojestranske vezi obojestransko, ki bi jih lahko deloma opisali kot prijateljske ali že kar družinske. Bolnica, predvsem pa njen soprog sta s svojo prisotnostjo na določen način postala del tima, saj smo skupno spremljali, skrbeli in sledili istemu cilju; dobri oskrbi brez trpljenja, z veliko dobre komunikacije in medsebojne podpore.

ZAKLJUČEK

Oskrba ob koncu življenja predstavlja eno najtežjih področij v medicini in v zdravstvu. Upoštevati skuša vse potrebe bolnika in njegovih svojcev, težave rešuje s pomočjo strokovnjakov v večpoklicnem timu. Komuniciranje z bolnikom in njegovimi svojci ter dobra komunikacija med člani paliativnega tima, vzpostavitev medsebojnega zaupanja in partnerski odnos do pacienta ter svojcev, empatičen odnos članov tima, podpora družini in bližnjim, spremljanje, vrednotenje in lajšanje simptomov napredovale bolezni ter kontinuiteta paliativne oskrbe so osnovni elementi oskrbe neozdravljivo bolnih in njihovih svojcev. Bistveno je, da je paliativna oskrba prilagojena posamezniku, zato je pomembno, da z dobro komunikacijo z bolnikom in svojci pridobimo vse potrebne informacije, da lahko skupaj z njimi načrtujemo oskrbo, ki bo olajšala probleme ob poslabšanju neozdravljive bolezni, ob umiranju, smrti in v procesu žalovanja. Zapomniti si moramo, da žalujočemu žalosti ne moremo odvzeti, lahko pa ga skušamo na primeren način pripraviti na izgubo bližnjega ter ga tolažiti z enostavnimi gestami, kot so stisk roke, objem, pogled, poslušanje, enostavno s tem, da smo prisotni.

LITERATURA

1. Corr C.A. Death and dying, life and living. Pacific Grove: Cole Publishing Company, 2006.
2. Peternej A, Lunder U. Izvajanje celostne paliativne oskrbe v ljubljanski, gorenjski in pomurski regiji. Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije, 2009: 4. Dostopno na: <http://www.klinika-golnik.si/dejavnost-bolnisnice/klinicna-ejavnost/paliativna-dejavnost/projekt-po-09-10/datoteke/pilotni%20projekt%20PO.pdf> (dostop 20.9.2013).

VIR

1. Bolnišnica Golnik – Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo. Statistični podatki. Interni vir, 2007.
2. Popis bolezni neimenovane bolnice. Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik, 2012.

DELAVNICA: Žalovanje zdravstvenih delavcev

Nada Wolf

Slovensko društvo hospic, Območni odbor Maribor

NAMESTO UVODA

Mlado zdravnico je smrt bolnika v bolnišnici zelo prizadela. Jokala je v sobi dežurnih zdravnikov in o vzroku žalosti prizadeto pripovedovala svojemu starejšemu kolegu, ko jo je le-ta prekinil z besedami: »Če se misliš pa tako obnašati, je najbolje, da kar prenehaš s svojim delom.« Njeni žalosti se je pridružila osebna prizadetost, saj svojih občutkov žalosti ni sprejemala kot nekaj prepovedanega v zdravniškem poklicu.

Učni programi in lastne predstave o profesionalni vlogi zdravstvenih delavcev in poklicih pri delu z ljudmi so usmerjene predvsem v izobraževanje za izvajanje del in nalog, v odgovornost za ravnanje v smeri narediti vse za ohranjanje zdravja in zdravljenja ljudi. Poudarek je na profesionalnem odnosu in komunikaciji.

V poklicih, v katerih se delavci soočajo z ljudmi v stiskah, se ni možno ograditi od čustvenih odzivov, ki jih sprožajo težke situacije. Pa vendar se zaposleni v teh poklicih ob različnih izgubah, ki jih doživijo, običajno želijo izogniti žalosti in žalovanju.

Delavnice so po izkušnjah učinkovite in dobra oblika dela za uvid v lastne čustvene odzive. Spodbujajo medsebojno izmenjavo mnenj, izkušenj in dajejo možnost socialnega učenja. Udeleženci ob predstavljenih teoretičnih izhodiščih delijo svoje izkušnje ter s tem drug drugemu omogočijo priložnost za medsebojno učenje in za iskanje načinov za izboljšanje obremenilnih situacij. Vzpostavljeno zaupanje med udeleženci, še posebej kadar so iz iste delovne sredine, prispeva k boljšim odnosom in večji povezanosti ter učinkovitosti znotraj tima.

Vabim vas, da na delavnici skupaj najdemo odgovore na naša vprašanja in dileme ob izgubah, s katerimi se soočate ob svojem delu.

DELAVNICA: Kako komunicirati s svojci ob izgubi?

Anka Zavasnik, Center za psihološko svetovanje Posvet

Onja Tekavčič Grad, Psihiatrična klinika Ljubljana – Center za mentalno zdravje

UVOD

V delavnici bomo obravnavali nekatere vsebine, pomembne za komunikacijo s svojci pacientov, ki so umrli na oddelku za paliativno oskrbo.

IZHODIŠČA ZA POGOVOR V DELAVNICI

Pri delu v paliativni oskrbi se osebje nenehno srečuje s smrtjo pacientov, dodatno obremenitev pa predstavlja komunikacija s svojci. Kljub vedenju, da bolnik ne bo ozdravel, se svojci na dokončno informacijo o smrti odzivajo individualno. Zato je težko predvidevati, kakšni občutki bodo prevladovali v njihovem doživljanju, kako jih bodo izrazili navzven in kako bodo komunicirali z osebjem.

Nejasnost situacije in prepletanje različnih občutkov pri članih paliativnega tima lahko vzbudi številne dileme:

- Naj navežem stik z žalujočim ali naj mu omogočim, da »v miru žaluje«?
- Me bo zavrnil, saj mu ne morem nič pomagati?
- Se bo name jezil, saj njegovega bližnjega nismo uspeli ozdraviti?
- Je moja dolžnost, da žalujočemu nudim oporo in pomoč, ali je to naloga svojcev?
- Kaj naj mu rečem, kako ga lahko potolažim, saj ne morem ničesar spremeniti?
- Ali ga lahko objamem ali je dovoljen samo stisk roke, ko mu izrečem sožalje?
- Se bo žalujoči pomiril, če bom v pogovoru usmeril pozornost na druge teme?
- Naj se z žalujočim pogovarjam o pokojniku ali naj se z njim pogovarjam o novih ciljih?
- Kako naj žalujočemu pomagam, saj je starejši in bolj izkušen od mene?

V delavnici bomo s pogovorom skušali razrešiti vsaj nekatere.

SUPERVIZIJA:

Uvod v supervizijsko skupino

Anka Zavasnik, Center za psihološko svetovanje Posvet, Ljubljana

Onja Tekavčič Grad, Psihiatrična klinika Ljubljana – Center za mentalno zdravje

UVOD V SUPERVIZIJSKO SKUPINO

Ker so v poklicih, ki so vezani na stike z ljudmi oziroma kakršno koli pomoč ljudem v stiski, nenehno prisotne emocionalne vsebine, je pomembno, da si svetovalec (zdravstveni delavec) vzame čas, da se lahko ukvarja s seboj (Močnik Bučar, Korenjak, 2003). To svojo potrebo najlažje in najbolj učinkovito zadosti v okviru redne strokovne supervizije, ki je organizirana kot del službene obveznosti in jo vodstvo službe podpira. Poteka lahko v skupini, kar zagotavlja vsem sodelavcem možnost izobraževanja, povečuje povezanost in sodelovanje v timu ter krepi pripadnost službi. V procesu supervizije pridobimo znanje, veščine in izkušnje, hkrati pa imamo možnost prepoznavati način našega razmišljanja, doživljanja, delovanja in odzivanja. Varna, sprejemajoča in razumevajoča atmosfera v skupini omogoča, da izpostavimo različne dileme ali pa izrazimo svojo stisko, kadar doživljamo, da smo "napravili napako" ali bili pri delu neuspešni.

O superviziji se ne moremo "poučiti" samo iz strokovne literature; ker poteka na izkustvenem nivoju, jo moramo "doživeti", da lahko prepoznamo njene prednosti.

LITERATURA

1. Močnik Bučar, M. in Korenjak, R. Supervizija. V: Tekavčič Grad O.(ur.) *Pogovori z ljudmi v duševnih stiskah*. Psihiatrična klinika Ljubljana, Slovensko združenje za preprečevanje samomora, Ljubljana 2003