



A2.2 – – Izobraževalno gradivo za predavatelje

ŽALOVANJE IN PODPORA DRUŽINI

Modul 5: SKRB OB KONCU ŽIVLJENJA

Pod modul 5.4: ŽALOVANJE IN PODPORA DRUŽINI



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

This project has been funded with support from the European Commission. This publication [communication] reflects the views only of the author, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein. Project N°: 2020-1-PT01-KA203-078360

Predstavitev

Modul	5. SKRB OB KONCU ŽIVLJENJA
Pod modul	5.4 Žalovanje in podpora družini
Učna ura št.	#1
Trajanje (minute)	
Datum	

Učni izidi in rezultati

1. Razumevanje splošnih konceptov, povezanih z življenjskim ciklom
2. Prepoznavanje različnih vrst izgub in njihovih vplivov na pomembne druge
3. Razumevanje kulturnih vidikov in razlik v žalovanju
4. Prepoznavanje glavnih konceptov in tehnik pri svetovanju ob žalovanju

Teme

1.1 Sistemi in življenjski cikel

1.2 Vrste izgub Teorija navezanosti

Izguba in drugi pomembni

Smrt starša

Smrt otroka

Smrt brata in sestre

Smrt spremljevalca

Samomor

1.3 Žalovanje v različnih kulturah

Rituali in pomen

1.4 Težave ob koncu življenja

„Težki“ pogovori

1.5 Svetovanje v obdobju žalovanja

1.1 Sistemi in življenjski cikel

1. [https://www.youtube.com/watch?v=DHBgTFHjPXI&ab_channel=TheNewYorkTime](https://www.youtube.com/watch?v=DHBgTFHjPXI&ab_channel=TheNewYorkTimes)
s

2. <https://www.youtube.com/watch?v=aZdDXNmD9wk>

Before I die: a day with terminally ill patients | Death Land #2

Izkušnje medicinskih sester s fotografiranjem ob koncu življenja v NICU Podpora žalovanju

Sara Martel ¹, Lori Ives-Baine ²

Pripadnosti: [+ razširi](#)

PMID: 29887165 DOI: 10.1016/j.pedn.2018.05.011

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29887165/>

Povzetek

Namen: Kakovostno raziskati izkušnje medicinskih sester na neonatalni intenzivni negi s fotografiranjem ob koncu življenja kot del njihovega dela podpore žalujočim družinam.

Zasnova in metode: Interpretativna fenomenološka analiza s podatki, zbranimi s fokusno skupino (n = 6) in enim polstrukturiranim intervjujem (n = 1) z neonatalnimi medicinskimi sestrami iz 3/4 stopnje NICU v kanadski pediatrični bolnišnici.

Rezultati: Udobje udeležencev z EOL fotografijo se je sčasoma razvilo z izpostavljenostjo scenarijem žalovanja in pozitivnimi izkušnjami z družinami. Udeleženci so izkusili pritisk, da morajo uravnovežiti fotografijo s kliničnimi obveznostmi in najti pravi čas za uvedbo fotografije, medtem ko so bili občutljivi na družinske izkušnje. Udeleženci so izkusili EOL fotografijo kot nekaj oprijemljivega, kar lahko dajo družinam, in bili so zadovoljni, ker so vedeli, da bi lahko slike igrale pomembno vlogo pri zdravljenju družine po NICU.

Zaključki: Vsi udeleženci so EOL fotografijo cenili kot pozitiven in pomemben del svojega dela z žalujočimi družinami. Identificirali so izzive, povezane z uravnovešanjem prakse z nepredvidljivim tokom in zahtevami intenzivne nege ter z razvojem spoštovanja in tolažbe s fotografijo kot delom njihovega zdravljenja in zdravljenja družin.

Praktične posledice: Ugotovitve prispevajo k vpogledu v izkušnje negovalca, ki lahko prispevajo k najboljšim praksam, usposabljanju in podpori osebja za paliativno delo in delo ob žalovanju v neonatalnem in pediatričnem okolju. Ugotovitve kažejo na potrebo po čustveni in klinični podpori medicinskih sester pri izvajanju te fotografije kot dela njihove skrbi za družine.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31872296/>

> Podpora Care Cancer.2020 Sep; 28 (9): 4131-4139. doi: 10.1007/s00520-019-05249-3.
Epub 2019 24. december.

Povzetek

Namen: Starši otrok, ki umrejo za rakom, so izpostavljeni povečanemu tveganju za pomembne dolgoročne psihosocialne in fizične bolezni. Manj pa je znanega o izkušnjah staršev zgodaj v procesu žalovanja. Trenutno uporabljeni okviri in instrumenti, ki se uporabljajo za razumevanje in ocenjevanje rezultatov pri starših zgodaj v izkušnji žalovanja, so neustrezni in lahko služijo za patologijo običajnega odziva na žalost.

Metode: S pregledom literature, predhodno izvedenim kvalitativnim delom in obsežnimi kliničnimi izkušnjami pri delu z žalujočimi starši smo razvili nov okvir za razumevanje, ocenjevanje in proučevanje starševske žalosti v prvih 2 letih po smrti otroka zaradi raka.

Rezultati: Naš nov longitudinalni okvir domneva, da kratkoročne in dolgoročne psihosocialne posledice pri starših po smrti otroka zaradi raka niso odvisne samo od dejavnikov pred smrtjo, ampak od podpore, ki je prisotna skozi izkušnjo bolezni in nihanja med zaščitnimi dejavniki in dejavniki tveganja v posmrtnem obdobju. Nadalje domnevamo, da je zaščitne dejavnike in dejavnike tveganja mogoče spremeniti, zaradi česar so ključni potencialni cilji za podporne posege, katerih cilj je povečati zaščitne dejavnike in zmanjšati učinek dejavnikov tveganja.

Zaključek: To je nov okvir za razumevanje in ocenjevanje izkušenj žalovanja staršev v prvih 2 letih po otrokovi smrti. Veliko vprašanj o tem, kako najbolje podpreti starše po smrti otroka zaradi raka, še vedno zagotavlja veliko priložnosti za prihodnje raziskave in razvoj posegov za izboljšanje kratkoročnih in dolgoročnih rezultatov pri žalujočih starših.

Ključne besede: žalost; Podpora ob žalovanju; žalost; Žalovanje staršev; Pediatrična onkologija.

Ponovno razmišljanje o zgodnji starševski žalosti po smrti otroka zaradi raka: nov okvir za prihodnje raziskave in podporo ob žalovanju

Jennifer Snaman ^{1 2 3}, Sue E Morris ^{4 5 6}, Abby R Rosenberg ^{7 8}, Rachel Holder ⁴, Justin Baker ⁹, Joanne Wolfe ^{4 10}

Pripadnosti + razširi

PMID: 31872296 DOI: [10.1007/s00520-019-05249-3](https://doi.org/10.1007/s00520-019-05249-3)

Predstavitev

Modul	5. SKRB OB KONCU ŽIVLJENJA
Pod modul	5.4 Žalovanje in podpora družini
Učna ura št.	#2
Trajanje (minute)	90
Datum	

1.2 Vrste izgub

Žalost pred dokončno izgubo drage osebe:

1. Priprava na naslednjo izgubo.
2. Izkusijo jo tako uporabniki kot oskrbovalci, družinski člani.
3. Pomaga ozavestiti dogajanje in si predstavljati življenje brez ljubljenosti.
4. Včasih ljudje s krivdo razmišljajo o konkretnih stvareh: pokopu, pokopališču itd.
5. Ima svojo pozitivno valenco.

1.2 Vrste izgub

Žalovanje otroka

Koncept smrti je abstrakten in kot takega ga je otrokom težko razložiti.

Starost otroka je ključnega pomena za razpravljanje o resničnosti smrti.

(starost, kultura, izobraževanje, družba, vera)



Podobnosti med žalovanjem pri otrocih in žalovanjem pri odraslih

Žalovanje pri otrocih	Žalovanje pri odraslih
Otroci doživljajo žalost	
Nekateri otroci potrebujejo pomoč pri predelavi čustva žalosti.	
Otroka preplavi žalost ob izgubi ljubljene osebe.	
Otrok odraža svojo žalost z jokom.	
Čustvena deprivacija	
Otroci postanejo vztrajni in zahtevni.	Odrasli si želijo zgolj samote in miru, biti sam s svojo bolečino.
	Odrasli potrebujejo dlje časa da se ponovno odprejo drugi osebi.
Prepričati se morajo če bodo njihove potrebe zadovoljene.	Vzamejo si čas, da zadovoljijo svoje potrebe.

Podobnosti med žalovanjem pri otrocih in žalovanjem pri odraslih

Žalovanje pri otrocih	Žalovanje pri odraslih
Otrok ima nihajoča in spremenljiva čustva: jezo, žalost, tesnoba, zmeda, veselje, smeh, iluzija ...	Odrasel ima bolj trajna in stabilna čustva
Njegova drža ni trajna žalost. Lahko se smeji, igra, skaka...	Njegova drža odraža trajno žalost.
Otrok si dovoli uživati	Odrasla oseba meni, da izda pokojnika, če uživa.
Otrokovo žalovanje je lahko zaradi njegove evolucijske spremembe daljše.	Običajna žalost pri odraslih je krajša.
Ne dovolimo, da bi bil otrok »žalosten«.	Upamo, da je odrasel "žalosten".
Otrok želi vedeti vse.	Odrasla oseba poskuša ne reči ničesar.
Otrok zazna bolečino se zaveda, da nekdo pomemben manjka.	Odrasel skriva žalost pred otrokom, želi da misli, da je "vse v redu".

Pomembne napake

Zavedati se , da čas ne celi ran in da izgub ni možno primerjati.

Kako se z otrokom pogovarjamo o smrti?

1. Resničnost smrti.
2. Kaj se je zgodilo, ampak globalno.
3. Ne spuščajte se v grozljive in boleče podrobnosti.
4. Če otrok sprašuje po podrobnostih, se odzovite občutljivo in dajte pomen izgubi, ne podrobnostim.
5. Otrok potrebuje občutek da smo z njim, želimo biti z njim, razumemo njegovo bolečino.
6. Da lahko svobodno poveš in izraziš, kar čutiš.

Predstavitev

Modul	5. SKRB OB KONCU ŽIVLJENJA
Pod modul	5.4 Žalovanje in podpora družini
Učna ura št.	#3
Trajanje (minute)	90
Datum	

1.3 Žalovanje v različnih kulturah



Dublin City Gallery, The Hugh Lane, Ireland / The Bridgeman Art Library

The Widow (1882) by Frank O'Meara

1.3 Žalovanje v različnih kulturah

Marca 2011 mi je umrla žena in izkusil sem fiziologijo žalosti. Počutil sem se zelo osamljeno, žalostno in hrepenel sem po njej. Nisem dobro spal. Ko sem se vrnil v prazno hišo, sem postal vznemirjen. Počutila sem se tudi utrujeno in imela sem težave pri osredotočanju in koncentraciji pri svojem akademskem delu. Moja teža se je zmanjševala zaradi brezbržnosti do prehranjevanja.

Ta temačna izkušnja v meni je z meseci dobivala svetlejšo podobo in po približno 6.tih mesecih so problemi in občutki postali manj akutni.

Prepričan sem, da po 46 letih zakona za večino ljudi ne bo presenečenje, da ob prvi obletnici smrti v sebi še vedno čutim žalost in imam občutek, da je del mene za vedno odšel. Sploh nisem prepričan če se skrb za negovanje žene in njeno oskrbovanje končala s smrtjo zaradi Alzheimerjeve bolezni. Še vedno me je strah oziroma negujem spomine. Je v tem morda kaj patološkega?

Arthur Kleinman

1.3 Žalovanje v različnih kulturah

1. Izkušnja izgube ni nikoli izven konteksta.
2. Pomeni:
 - Vrednote
 - Starost
 - Spol
 - Finančni in delovni pogoji
 - Kaj se dogaja v življenju uporabnika in v svetu ...

https://www.youtube.com/watch?v=JPcp58i_5Nw

1.4 Težave ob koncu življenja

„Težki“ pogovori

Slaba novica?

Kakršnakoli informacija, ki prinaša drastično spremembo v življenje, v negativnem smislu.

Buckman

1.4 Težave ob koncu življenja

„Težki“ pogovori

Slaba novica?

Jo sporočiti ali jo zamolčati?

1.4 Težave ob koncu življenja

„Težki“ pogovori

Slabe novice. Povedati ali zamolčati. Iskanje protiargumentov.

Negotovost gotovosti glede diagnoze/prognoze.

Krutost brez primere.

Uporabnik obupa nad življenjem (tveganje samomora).

Tveganje demoralizacije in ne boja, kar prispeva k hitrejši smrti.

Poklicni neuspeh.

1.4 Težave ob koncu življenja

„Težki“ pogovori

Slabe novice, sporočiti ali ne, slišati.

Argumentirati.

Spoštovati drugega.

Dovoliti živeti v tej fazi, tem obdobju, kot uporabnik želi.

Dovoliti sprejeti in sprejemati težke odločitve, ki so neizbežne.

Dovoliti narediti inventuro svojega življenja.

Spodbujati avtonomnost uporabnika in ga opolnomočiti z informacijami.

1.4 Težave ob koncu življenja

Sporočanje slabe novice

<https://www.youtube.com/watch?v=juKAMBh9J54>

The Good News About Giving Bad News | Kate Braestrup | TEDxDirigo

<https://www.youtube.com/watch?v=KtjTr12Ovpk>

2 modela za sporočanje slabe novice

SPIKES model

S	<i>Setting up</i>
P	<i>Perception</i>
I	<i>Invitation</i>
K	<i>Knowledge</i>
E	<i>Emotions</i>
S	<i>Strategy and Summary</i>

- 1 – Preparation
- 2 – Find out what the patient knows
- 3 – Find out what the patient wants to know
- 4 – Share the information
- 5 – Responding to the patient's emotions
- 6 – Plan the follow-up

- Priprava na razgovor
- Kaj uporabnik že ve
- Koliko in kaj želi izvedeti
- Sporočanje dejstev, empatično, iskreno, prilagojeno uporabniku
- Zaznamo uporabnikove reakcije, dovolimo da jih sprostijo, ga podpremo
- Povzamemo pogovor , naredimo načrt bodoče strategije

2 modela za sporočanje slabe novice

ABCDE model

A (advance preparation) pripravimo se na pogovor

B (build therapeutic relationship) vzpostavimo terapevtski odnos

C (jasna komunikacija) veščine sporazumevanja

D (deal with patient's and family reactions) spoprijemanje z reakcijami uporabnika in reakcijami družine

E (encourage and validate emotions) spodbujamo in dopustimo čustva

Predstavitev



Modul	5. SKRB OB KONCU ŽIVLJENJA
Pod modul	5.4 Žalovanje in podpora družini
Učna ura št.	#4
Trajanje (minute)	90
Datum	

1.5 Svetovanje v obdobju žalovanja

Uporaba perspektive javnega zdravja pri oskrbi ob koncu življenja

januar 2012

DOI:[10.1093/acprof:oso/9780199599400.003.0010](https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780199599400.003.0010)

 Joachim Cohen ·  Luc Deliens

To uvodno poglavje najprej opisuje bistvene značilnosti paliativne oskrbe in javnega zdravja. Z navedbo, kako demografske, epidemiološke in družbene spremembe vplivajo na okoliščine smrti in umiranja ter ustvarjajo družbene izzive za njihovo organizacijo, ponazarja, kako je – z družbenega vidika – kakovost umiranja vprašanje promocije zdravja, ki bi ga morala družba vedno bolj obravnavati. obravnava kot ključni vidik zdravja prebivalstva in zagotavlja sociološko utemeljitev za sprejetje javnozdravstvenega pristopa k vprašanjem ob koncu življenja. Nato pojasni, kaj to pomeni, z opisom koncepta „novega javnega zdravja“ in njegovo uporabo do konca življenja. Predstavljen je tudi pregled naslednjih poglavij.

<https://www.researchgate.net/publication/265084012> Applying a public health perspective to end-of-life care

Žalovanje

Prilagajanje poteku žalovanja

Občutki žalujočih

Čustveno vedenje, odzivi

5 žalujočih za vsako umrlo odraslo osebo/ 7 žalujočih za vsakega umrlega otroka

Žalovanje

Je normalen, zelo oseben odziv na izgubo, na smrt ljubljene osebe.
Vključuje vsa področja posameznikovih izkušenj tako na telesni, kognitivni, čustveni in vedenjski ravni.

Je naraven proces, ki zasleduje glavni cilj: PRILAGAJANJE!

Odzivi na izgubo

Čustveni odziv: šok, zanikanje, žalost, jeza strah, krivda, sram, obupanje, prijetna čustva, pogrešanje umrlega, nemoč, dlje časa trajajoče slabo počutje

Kognitivni odziv: spominjanje umrlega, iskanje smisla v izgubi, prokupiranost z umrlim, razmišljanje o samomoru, negotovost o družbeni ustreznosti žalovanja, kognitivna neučinkovitost

Telesni odziv: utrujenost, telesna bolečina, občutljivost na hrup

Vedenjski odziv: jokanje, izguba apetita, motnje spanja, sanjanje o umrlem, obiskovanje ali ne obiskovanje umrlega na grobu

Vsak žalujoči, ki želi zaključiti žalovanje, mora preiti naslednje faze:

Faza šoka in zanikanje, ki traja navadno od **nekaj dni do enega tedna** od smrti.

Funkcioniranje žalujočega se omeji le na bistvene procese, pomembne za preživetje posameznika. Žalujoči se počutijo zbegane, nemočne in izgubljene – kot da bi bili za nekaj časa izklopljeni iz realnosti. Obrambni mehanizem zanikanja, pomaga žalujočim preživeti šok in omili bolečo situacijo. Navadno je kratkotrajen. Žalujočim omogoča funkcionirati tkot robotŕ v času, ko morajo urediti mnogo tehničnih podrobnosti: sprejeti odločitve glede obreda pokopa, obvestiti svojce o smrti ...

Faza dezorganizacije je značilna za **prvo leto žalovanja**, v katerem se prepletajo faze jeze in krivde, pogajanja, žalosti in nemoči. Za to obdobje je **značilno aktivno žalovanje**. Značilno je intenzivno čustvovanje, miselna osredotočenost na umrlega, različni telesni simptomi, spremembe apetita in spanja. Intenzivni občutki žalosti žalujoče pogosto tako izčrpajo, da nimajo energije za ostale, sicer običajne dnevne aktivnosti: delo, gospodinjstvo, sprostitev.

Faza reorganizacije je značilna za **drugo leto žalovanja**, ko se proces žalovanja pri večini tudi zaključi. Žalujoči običajno dokončno sprejmejo dejstvo, da umrlega ni več. Fazo pogosto označuje posameznikova zavestna odločitev, da je treba aktivno živeti naprej. Sčasoma postanejo žalujoči bolj družabni, sprejmejo nove obveznosti, dvigne se njihov energetski nivo. Razvijejo se novi interesi in odnosi, razmišljanje o umrlem je redkejše in stiska je manj intenzivna.

K posamezni fazi se žalujoči lahko vrne, ne sledijo si nujno v enakem zaporedju, intenzivnost doživljanja stiske pa sčasoma običajno pojenja.

Predlog intervencije – bistvo!

Sprejeti realnost izgube.

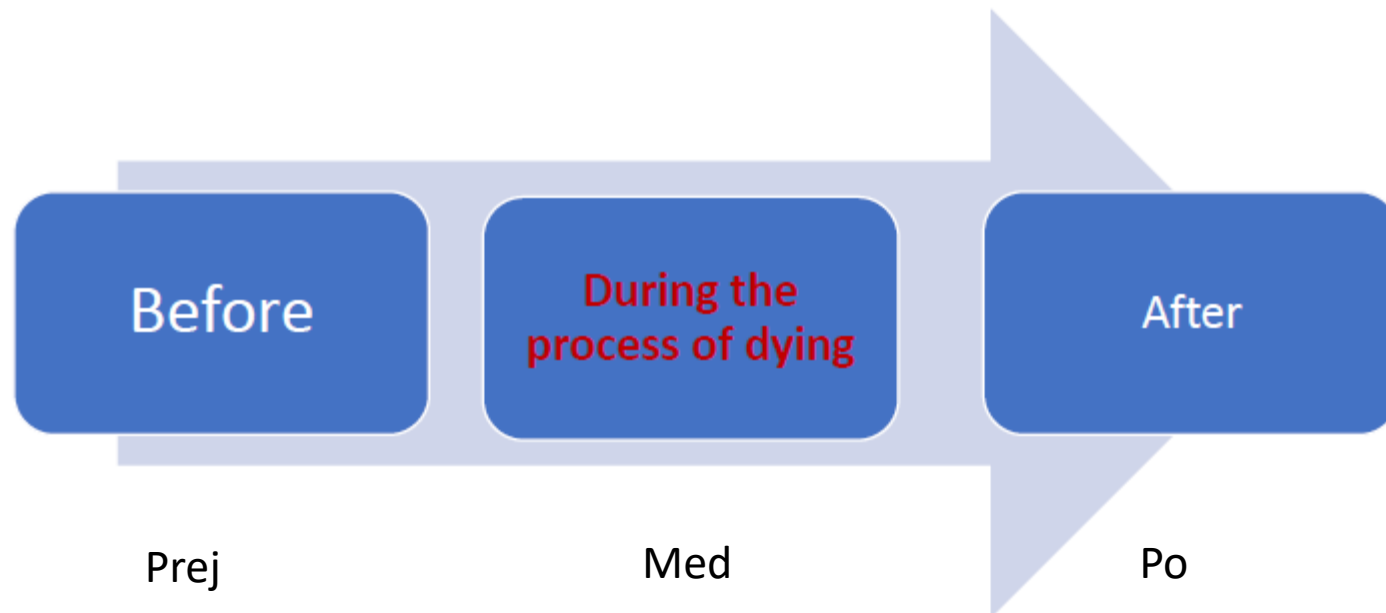
Dati izraz občutkom.

Prilagodi se okolju, v katerem pokojnika ni več.

Vlagati čustveno energijo v odnose z drugimi.

Ohraniti upanje.

Predlog intervencije



Predlog intervencije

Poizkušajte se izogniti sledečim komentarjem:

Na srečo imaš še druge otroke.

Bog je želel angelčka imeti pri sebi.

Vem kako se počutiš.

Bolje je tako, vsaj ne trpi več.

Če se je moralo zgoditi, hvala Bogu , da se je zgodilo hitro.

To je bila božja volja.

Tudi Jezus je trpel za nas.

Takšen je zakon življenja.

Bil je predober za ta svet.

Čas celi vse rane.

Predlog intervencije

Določene situacije lahko stisko žalujočemu otežijo:

- smrt otroka,
- pretirano povezan odnos med žalujočim in umrlo osebo,
- zelo konflikten ali pretirano odtujen odnos z umrlim,
- žalujoči doživijo v krajšem časovnem obdobju več izgub,
- osamljenost, žalujoči, ki nimajo nikogar, da bi jih lahko prosili za pomoč ali se pogovorili,
- prisotnost različnih bolezni, zaradi katerih se žalujoči počutijo slabo,
- spomini na preživete izgube, ki prebujajo stisko, predvsem če izgube niso odžalovane,
- preobremenjenost z delom, ki ne omogoča prebolevanja izgube.

Če je stiska zelo intenzivna in/ali traja zelo dolgo, svetujemo obisk osebnega zdravnika.

Predlog intervencije

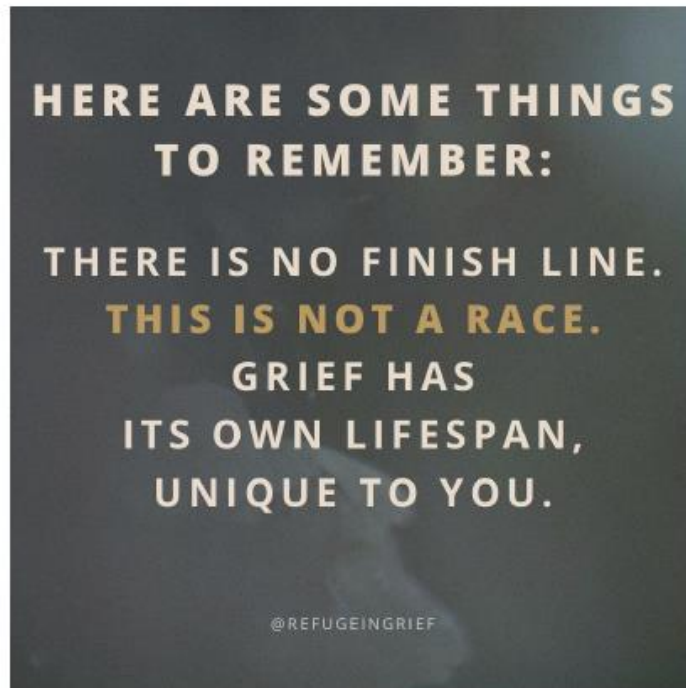
https://www.ted.com/talks/nora_mcinerny_we_don_t_move_on_from_grief_we_move_forward_with_it

Od žalosti se ne ločimo. Z njo živimo dalje.

Pisateljica nas v nagovoru spodbuja da spremenimo svoj pristop k žalosti. "Žalujoča oseba se bo spet smejala in spet nasmehnila," pravi. "Šla bo dalje. Vendar to ne pomeni, da je šla dalje."

Ob zaključku

Kaj si je potrebno zapomniti:



To ni tekmovanje.

Ciljne črte ni na obzorju.

Žalost, žalovanje ima svoj potek življenjskega cikla,
ki je unikaten.



Hvala za sodelovanje!

Ime izobraževalca:

E mail:

Datum izvedbe:

