

**UNIVERZA NA PRIMORSKEM
FAKULTETA ZA VEDE O ZDRAVJU**

DIPLOMSKA NALOGA

ŠPELA SOVDAT

Izola, 2017

**UNIVERZA NA PRIMORSKEM
FAKULTETA ZA VEDE O ZDRAVJU**

**DOŽIVLJANJE BOLEZNI IN SMRTI LASTNEGA
OTROKA**

EXPERIENCING ILLNESS AND DEATH OF OWN CHILD

Študentka: ŠPELA SOVDAT

Mentor: DOROTEJA REBEC, mag. zdr. neg., viš. pred.

Študijski program: študijski program 1. stopnje Zdravstvena nega

Izola, 2017

IZJAVA O AVTORSTVU

Spodaj podpisana Sovdat Špela izjavljam, da je predložena diplomska naloga izključno rezultat mojega dela;

- sem poskrbela, da so dela in mnenja drugih avtorjev, ki jih uporabljam v predloženi nalogi, navedena oziroma citirana v skladu s pravili UP Fakultete za vede o zdravju;
- se zavedam, da je plagiatorstvo po Zakonu o avtorskih in sorodnih pravicah UL št. 16/2007 (ZASP) kaznivo.

KLJUČNE INFORMACIJE O DELU

Naslov	Doživljanje bolezní in smrti lastnega otroka
Tip dela	diplomska naloga
Avtor	SOVDAT, Špela
Sekundarni avtorji	REBEC, Doroteja (mentor) / MERŠE LOVRINČEVIČ, Katarina (recenzentka)
Institucija	Univerza na Primorskem, Fakulteta za vede o zdravju
Naslov inst.	Polje 42, 6310 Izola
Leto	2017
Strani	XX, XX str., XX pregl., XX sl., XX. pril., XX vir
Ključne besede	(max. 5)
UDK	(določi knjižnica ob tehničnem pregledu)
Jezik besedila	slv
Jezik povzetkov	slv/eng
Izvleček	Namen diplomske naloge je s pomočjo narativnega intervjuja ugotoviti kakšne občutke doživlja starš ob izgubi lastnega otroka. Bralcem, predvsem pa zdravstvenim delavcem želimo približati kaj starši občutijo ob takšni izgubi, kaj doživljajo in s čim se spopadajo. V nalogi je opisana vloga medicinske sestre, saj predstavlja del paliativnega tima, ki je neposredno vključen skozi celoten proces zdravljenja otroka. Po analizi intervjuja smo prišli do sledečih rezultatov. Ugotovili smo, da je področje paliativne oskrbe otrok pri nas še ne izpopolnjeno. Preko pripovedi pripovedovalke, smo zasledili, da starši v takšni situaciji ne dobijo ustrezne pomoči oziroma podpore s strani zaposlenih v zdravstvu. Tudi starši bi morali biti obravnavani kontinuirano, zato bi jim morala biti ponujena strokovna pomoč in podpora pri takšni vrsti izgube. Seznanjeni bi morali biti, kam se obrniti ob trenutnih krize v času žalovanja. Da pa bi starši in svojci imeli zagotovljeno pomoč in podporo, bodo potrebna dodatna izobraževanja in izpopolnjevanja na področju paliativne oskrbe otrok.

KEY WORDS DOCUMENTATION

Title	Experiencing illness and death of own child
Type	Diploma work
Author	SOVDAT, Špela
Secondary authors	REBEC, Doroteja (supervisor) / MERŠE LOVRINČEVIČ, Katarina (reviewer)
Institution	University of Primorska, Faculty of Health Sciences
address	Polje 42, 6310 Izola
Year	2017
Pages	XX, XX p., XX tab., XX fig., XX. ann., XX ref.
Keywords	(max. 5)
UDC	(določi knjižnica ob tehničnem pregledu)
Language	slv
Abstract language	slv/eng
Abstract	With the help of a narrative interview, the purpose of the diploma work is to determine what feelings parents experience when they lose their own child. Readers, above all health professionals, want to approach parents' feelings for such losses, what they experience in what they are facing. The task describes the role of a nurse as it forms part of a palliative team that is directly involved throughout the entire process of treating a child. After the analysis of the interview, the following results were obtained. We have found out that the field of palliative care of children is not yet perfect in our country. Through the narrator's narrative, we found that parents in this situation do not receive adequate help or support from health workers. Parents also should be treated continuously, so they should be provided with expert help and support in this type of loss. They should be aware of where to turn to the moment of crisis during mourning. In order for parents and relatives to have guaranteed assistance and support, additional education and training in the field of palliative care for children will be required.

KAZALO VSEBINE

KLJUČNE INFORMACIJE O DELU.....	I
KEY WORDS DOCUMENTATION.....	II
KAZALO VSEBINE	III
KAZALO SLIK	IV
1 UVOD.....	1
2 NAMEN, CILJI IN RAZISKOVALNO VPRAŠANJE	10
2.1 Namen	10
2.2 Cilji.....	10
2.3 Raziskovalno vprašanje.....	10
3 METODA DELA	11
3.1 Vzorec	11
3.2 Instrument	11
3.3 Potek raziskave in analiza podatkov	12
4 REZULTATI	15
4.1 Obdobje nosečnosti	15
4.2 Porod, rast in razvoj ter prvi znaki in simptomi.....	16
4.3 Hospitalizacija in spremljanje otroka.....	17
4.4 Smrt in obdobje po smrti.....	18
5 RAZPRAVA.....	20
6 ZAKLJUČEK.....	24
7 VIRI.....	25
POVZETEK.....	27
SUMMARY	28
ZAHVALA	29

KAZALO SLIK

Slika 1: Teme in podteme analize zgodbe.....	15
--	----

1 UVOD

Pod pojmom pediatrična paliativna oskrba (PPO) si razlagamo medicinsko oskrbo otrok z neozdravljivo boleznijo. Namenjena je otrokom različnih starosti v različnih fazah neozdravljive bolezní. Oskrba ne zajema samo telesnih težav, temveč otroku nudi duševno ter duhovno podporo, prav tako je vključena pomoč staršem (Benedik Dolničar, 2015).

Glavni namen paliativne oskrbe otrok je, da otroku ter njegovim najbližjim poskuša izboljšati kakovost življenja med boleznijo ter z določenimi postopki zagotovi ustrezno obravnavo problemov. Zdravljenje v paliativni oskrbi je namenjeno upočasnitvi bolezní in lajšanju simptomov neozdravljive bolezní, za kar je pomembno, da se prične kmalu po postavitvi diagnoze, glavno vlogo pa oskrba dobi, ko bolezen napreduje. Takrat obravnava pacienta v procesu umiranja, smrti ter svojce v okviru žalovanja.

Ne velja trditev, da se paliativna oskrba izvaja samo pri bolnikih z neozdravljivimi stadiji raka, temveč je tudi del zdravstvene oskrbe bolnikov z različnimi kroničnimi boleznimi, kot so na primer obolenja srca, ožilja, pljuč, nevrološka obolenja ter bolniki z geriatričnimi sindromi (Projekt Metulj, b.d.).

V Državnem programu paliativne oskrbe (2010) avtorji ugotavljajo, da v Sloveniji paliativna oskrba še ni sistemsko urejena in ni umeščena v ustrezne dokumente. Osnovna oskrba poteka na vseh ravneh zdravstvenega in socialno varstvenega sistema, medtem ko specialistično oskrbo izvajajo le nekateri posamezniki in ustanove, zato je potek nesistematičen. Za izvajanje celostne paliativne oskrbe zdravstveni delavci in sodelavci še niso povsod ustrezno izobraženi in vajeni dela v interdisciplinarnem timu.

Neozdravljivo bolan otrok

Pri mnogih nosečnostih pride do zapletov in starši ne vedo ali bo otrok preživel, ter kaj se bo z otrokom dogajalo, če bo preživel. V drugih primerih pa se lahko zgodi, da se otrok že rodi bolan in je zato njihova prihodnost negotova. Zdravstveni delavci se morajo v takšnih primerih pravilno odzvati in priskočiti na pomoč staršem. Z njimi morajo vzpostaviti direkten stik, ki starše pripravi na otrokovo prizadetost (Zečević in sod., 2003), medicinske sestre pa se morajo obnašati moralno pri njihovem vključevanju, da se resnično vživijo predpostavlja, da gredo preko meja in pravil (Georges in sod., 2002). Ob spoznanju dejstva, da je otrok bolan, starši doživljajo različna čustva, spremlja jih žalost ter šok, ki ob enem zahteva žalovanje. Kadar starši začutijo, da je breme pretežko ter, da ne bodo zmogli sami obvladovati stvari je priporočljivo, da poiščejo strokovno pomoč pri različnih društvih (Zečević in sod., 2003).

Medicinske sestre morajo biti sposobne v celoti spoštovati druge osebe in spodbujati dobro počutje. Prav one gradijo odnose z bolniki, razvijajo zaupanje, delujejo kot zagovornice, pomagajo bolnikom, da bi se spet našli in so ves čas z njimi, če se njihovo stanje poslabša. So bistvenega pomena pri zavedanju bolnikovih izkušenj, saj pomagajo zmanjšati njihov strah (Georges in sod., 2002). Lahe (2004) trdi, da v kolikor sledimo potrebam bolnikov in želimo doseči celostno oskrbo, moramo slediti ciljem. Prizadevati si moramo, da zadovoljimo vse potrebe med katere spadajo fizične (izvajanje nege, menjava položaja, skrb za lajšanje bolečin), socialne (prehranske navade, socialno okolje, vključevanje družine in prijateljev), čustvene (izolacija, skrb, da pacient ni osamljen, omogočanje pogovor, spodbujanje izražanja čustev) in duhovne (pomoč pri ureditvi duhovne pomoči) (Lahe, 2004).

Čeprav imajo medicinske sestre možnosti, da razvijejo različne ravni odnosa z bolnikom in lažje obvladujejo čustvene potrebe, še vedno usmerjajo skrb za ohranitev upanja, lajšajo boj z boleznijo, zagotavljajo zasebnost ter omogočijo mirno smrt. Pomemben koncept je tudi, da medicinska sestra omogoča pomoč bolniku, sprejme poslabšanje stanja, jim daje moč in nudi udobje (Georges in sod., 2002).

Lahe (2004) je mnenja, da ni vedno potrebno, da se s sogovornikom pogovarjamo, saj poznamo tudi neverbalno komunikacijo, ki se kot takšna pogosto uporablja med delom z ljudmi. Nebesedna govorica, je govorica celega telesa in prvotna človeška komunikacija. Pomembno je začutiti, kdaj so besede odveč, kdaj je za bolnika pomembno, da mu le prisluhnimo in se vanj vživimo (Klevišar, 2006). Pri opravljanju zdravstvene nege se neverbalna komunikacija izraža z dotikom, saj tako ugotavljamo tudi nekatere telesne potrebe kot so suha ali vlažna koža, topla ali mrzla. Pacientom v tem primeru dotik daje občutek, da ga želimo pomiriti, pomagati pri strahu, dajemo mu občutek, da ni sam. Ob tem pa je pravilno upoštevati, da nekaterim dotik ne povzroči enakih občutkov, zato se ne ravnamo vedno po lastni presoji (Lahe, 2004).

Izguba otroka in doživljanje staršev

Pisateljica, medicinska sestra in hkrati predavateljica na eni izmed zdravstvenih šol Käch (2009), ki je doživela smrt bolne hčerke trdi, da poleg otroka umre tudi del starša, poleg tega pa tudi pogled na življenje, ki jih čaka v prihodnosti. Regeneracija misli in telesa se prične postopoma, zato je bolje, da se starši ne izpostavljajo prevelikim spremembam ali neznankam, saj jim to lahko prinese dodaten stres. Zečević in sod. (2003) pa predpostavljajo, da si starši in svojci otroka zaslužijo, biti obravnavani s senzibilnostjo tudi več mesecev ali let po smrti. Potreben je pravilen izbor besed, komentarjev do staršev, ker ne željo, da jim nekdo govori, kaj naj čutijo, saj samo oni to zares vedo. Naloga sogovornikov je, da starša poslušajo in razumejo njegove občutke ter stisko, ki jo doživlja.

Pisateljica nam iz izkušenj pove, da se v času žalovanja pogosto pojavljajo nasprotujoča si čustva, ki v glavi povzročajo kaos, iz katerega se boš le stežka izvlekel. Vsaka vrsta vplivanja na obvladovanje čustev ne pomaga, pojavljajo se brez vprašanj, le s časom se uredi to čustveno nihanje. Kmalu se pojavi tudi občutek olajšanja, saj človek dojame, da je tudi otrokovega trpljenja konec (Käch, 2009).

Staršem v tem obdobju pomaga, da tudi drugi izražajo čustva ob smrti otroka (Zečević in sod. 2003), saj je žalovanje dejansko zdrava reakcija na izgubo ljubljene osebe (Käch, 2009). Pomembno je, da staršem pokažemo kako hudo je tudi nam, ne smemo pa jih preplaviti z lasnimi negativnimi čustvi (Zečević in sod. 2003). Če želi oseba žalovanje prikriti, to vsekakor ne vpliva dobro na nadaljnje življenje. Sliši se preprosto, a je težje izvedljivo to, da mora človek sam s seboj ravnati previdno in odgovorno. Imeti mora potrpljenje, kljub preživljanju težkih časov, mora prisluhni sebi in lastnim potrebam. S tem, da je potrebno skrbeti za svoje telo, je morda pomemben tudi stik z naravo in kontakt z ljudmi, ki so imeli enako izkušnjo in si želijo zgodbo deliti (Käch, 2009).

Že tako so starši v ranljivem položaju, zato jih ne obremenjujemo z dodatnimi težavami, ampak jim pustimo možnost izbire in odločanja glede stvari, ki se dotikajo njihovega otroka. Največkrat gre tu za organizacijske zadeve glede pokopa otroka ali drugih osebnih stvari. Zdravstveni delavci, prijatelji ter sorodniki lahko v največji meri pomagajo staršem pri razumevanju občutij, da lahko lažje in postopno sprejmejo smrt. Res pa je, da vsak doživlja smrt na drugačen način in mu tega ne smemo preprečevati. Skozi celoten proces zdravstveni delavci nudijo oporo in skrb, saj sta v tem obdobju ključnega pomena. (Zečević in sod., 2003).

Käch (2009) v knjigi nagovarja, da žalost oziroma vsa čustva vplivajo tudi na telo starša, ki vse to doživlja. Pojavijo se telesni znaki kot so oslabelost, utrujenost, izguba apetita posledično lahko želodčno- črevesne težave, razbijanje srca ter tiščanje v prsih, vzrok je lahko prisotna tesnoba. Starši lahko občutijo stiskanje v grlu, težave z dihanje, nekateri opazijo, da jih izpadajo lasje, ženske se soočajo z motnjami v menstrualnem ciklu. Starši to nehote doživljajo in imajo občutek, da bodo tudi oni zboleli, je pa vse to posledica žalovanja. V primeru, ko se težave povečajo in je starše strah, je priporočljivo, da se posvetujejo s strokovnjaki na različnih področjih, preden to pripelje do dodatnih težav, morda celo do odvisnosti. Razlog za obisk pri zdravniku so tudi spremembe, ki jih človek zazna v duševnem počutju. Obremenitev s strani smrti otroka je lahko tako močna, da postane starš dekoncentriran ali pa nesposoben sprejemanja novih odločitev (Käch, 2009).

Vsak žalujoči ima svoje potrebe, ki se pojavljajo različno, nekateri imajo potrebo po družbi ali se umaknejo v samoto, potrebo po prekomerni aktivnosti ali nasprotno nimajo energije za katerokoli dejavnost. Spet drugi se posvetijo religiozni vsebini ali pa se od nje popolnoma odtujijo, nekaj je tudi obsedenih z delom ali pa so skoraj brezvoljni. Ne

smemo pa takšnih reakcij primerjati z normalnim vzorcem obnašanja tega človeka (Käch, 2009).

Povsem naravno je, da si starši želijo da z umrlim ravnajo spoštljivo, kot z vsakim drugim pokojnikom (Zečević in sod., 2003). Če pride do smrti v bolnišnici, je naloga medicinske sestre, da pokojnika uredi in odpelje v mrliško sobo, kjer ga svojci lahko vidijo. Študije dokazujejo, da se s smrtjo sorodnika najtežje soočijo tisti, ki umrlega ne vidijo ali pa ga ne želijo videti. V primeru, ko gre za smrt otroka, moramo staršem dovoliti več časa za poslovitev od otroka (Skoberne, 1986). Sicer organizacijske zadeve in pokop prinašajo dodatno breme in težke občutke za starše, vendar pogosto pomagajo pri prebroditvi žalosti. Pokop je za starša, sorodnike ter ostale žalujoče v veliki meri tudi tolažba, saj imajo mesto, kjer lahko odložijo žalost (Zečević in sod., 2003).

Medicinske sestre, ki si prizadevajo za povečanje bolnikovega dobrega počutja uporabljajo svoje individualne zmožnosti, kot je na primer sočutnost. Poskušajo se zavedati svojih potreb ter s tem prilagodijo pristop do posameznih bolnikov. Pacienti menijo, da jim veliko pomeni razvoj osebnega odnosa med njimi ter zdravstvenimi delavci, saj tako lažje delujejo v skladu s potrebami bolnikov. Zdi se, da je negovanje osrednja skrb za medicinske sestre in tudi glavni vir zadovoljstva (Georges in sod., 2002). V odnosu do pacienta ter njegovih svojcev se je potrebno zavedati, da je njihovo doživljanje in funkcioniranje v tem času zelo spremenjeno. Vzrok tega je pogosto stres, ki ga bolnik doživlja ter pešanje in odpoved čutil, zato se zdravstveni delavci med delom srečujejo z različnimi čustvenimi odzivi bolnikov ter njihovih najbližjih (Lahe, 2004). Mednje pa najpogosteje spadajo zanikanje oziroma šok, za kar velja, da umirajoči zanika resnico, ne sodeluje pri zdravljenju, poskuša izvajati aktivnosti, vendar ne zdrži dolgo. Jeza, s katero bolnik želi pokazati maščevalno obnašanje do svojcev ter oseba v bolnišnici, ob tem pa postaja ukazovalen in zahteven, saj je odvisen od pomoči drugih (Žagar, 2014). Skoberne (1986) opozarja, da naj takšnega vedenja zdravstveni delavci ne jemljejo resno, ter naj se na takšno vedenje ustrezno in profesionalno odzovejo. Če pa bomo bolniku vračali takšen odnos, ga bomo s tem še bolj vznemirjali in mu še bolj oteževali položaj v kakršnem je. Bolje je, da mu posvetijo več časa in pozornosti, saj tako jeza prej mine. Naslednja je pogajanje, kjer želi pacient sprejeti vsako obliko zdravljenja, da bi spremenil potek bolezni to pa običajno povzroči izgubljanje telesnih funkcij, samokontrole ter bolečino meni Žagar (2014). Nekateri fazo pogajanja primerjajo z vedenjem otrok, ki se za neko stvar pogajajo s starši (Skoberne, 1986). Depresija povzroči, da se izogibajo svojcev, zato je potrebno bližnjim pojasniti, zakaj jih zavračajo oziroma odklanjajo meni Skoberne (1986). V tej fazi izražajo negativna čustva, zanemarjajo njihov videz, v pogovoru neradi sodelujejo. Sprejetje pa pacient doživi ko sprejme dejstvo, da je zdravljenje neuspešno. Na smrt se začne intenzivno pripravljati, napiše oporoko, uredi finančne zadeve, rad obuja spomine ter se pogovarja o preteklosti (Žagar, 2014).

Pomen žalovanja razumemo kot dogajanje napolnjeno s čustvi, predvsem žalostjo, s prepleti dogajanj, z občutki krivde, jeze, bolečino in spomini na umrlega. V glavah staršev se vzbudijo občutki dolžnosti, kaj lepega bi lahko storil za otroka in kaj hudega bi mu prihranil. Vseh teh občutij nihče ne more zadržati, prikriti ali poskusiti zanikati (Globevnik Velikonja, 1999). Pogosto obdobje žalovanja zaznamuje sosledje korakov, kar imenujemo faze žalovanja. Ni ravno zagotovljeno, da pri vseh žalujočih potekajo ravno te faze in si v takšnem vrsten redu tudi sledijo, običajno pa so skupne vsem. Nekateri določene faze preskočijo, lahko se kasneje vrnejo k njim, pri nekaterih se lahko faza ponovi ali pa občuti več faz hkrati trdijo Zečević in sod (2003).

V prvi fazi je opisan šok, ki prizadene starše ter zanikanje, saj sploh ne morejo dojeti, da je otrok umrl. Pogosto takšni starši niso osredotočeni na dogajanje, polovico informacij preslišijo. Druga faza opisuje obup, ki se pojavi ob hudi žalosti. Mati ali oče pogosto sanjata o otroku, slišita njihovo govorjenje. Tudi občutki krivde preplavijo starše, četudi sami dobro vedo, da niso za smrt krivi oni. Zavedanje najverjetneje nebo izbrisalo teh občutkov, lahko pa razumejo, da so takšni občutki popolnoma normalni. Tudi jeza je prisotna v tem obdobju, starši jo pogosto vršijo tudi na svojce, prijatelje in druge bližnje, jezni so celo nase. Pogosto so tarča očitkov prav zdravstveni delavci, saj velikokrat prav oni spremljajo otroka pred smrtjo. Pravilno je, da starš izrazi jezo, veliko boljše, kot da jo potlači v sebi zagotavljajo Zečević in sod. (2003).

Vloga medicinske sestre ter pomoč in podpora staršem

Identiteta medicinskih sester ne more izhajati samo iz nabora nalog, ki jih opravljajo. Kontekst pomembno vpliva na to, kako skrben odnos je mogoče razviti v praksi, zatrjuje Georges in sod. (2002). Zdravstvena nega je v praksi sestavljena iz treh elementov: skrbniškega odnosa kot pogoja za opravljanje zdravstvene nege, skrbi za obnašanje kot je vključevanje kreposti ter strokovne dejavnosti in dobre oskrbe kot končnega cilja prakse zdravstvene nege. Člani paliativnega tima se morajo kontinuirano izobraževati, uporabljati svoje veščine ter pridobljeno znanje. Biti morajo razumni do procesa umiranja, ga razumeti in po potrebi se vanj tudi poglobiti opisujejo avtorji Državnega programa za paliativno oskrbo (2010).

Naravna zakonitost priča o tem, da otrok ne umre pred staršem, prav zato je za starše to izredno težko obdobje, saj tega nihče ne pričakuje (Zečević in sod., 2003). Čeprav moramo razumeti, da je umiranje tudi del našega življenja, saj se temu nihče ne more izogniti, smo še vedno začetniki, ko se znajdemo pred dejstvom meni Klevišar (2006).

Posebno vrsto žalovanja doživlja družina, ki je izgubila hudo bolnega otroka. Starši so s tem otrokom zagotovo nekaj časa preživeli skupaj, bili so si blizu, a kljub temu so bili nemočni, prav zato na pogled deluje, da so izgubili smisel svojega življenja. Veliko ljudi meni, da so prvi dnevi žalovanja najhujši, a ni vedno tako. Pomembno je vedeti, da

za žalovanje nikoli ni prepozno, starši žalujejo tudi več let po izgubi njihovega otroka (Zečevič in sod., 2003).

Tako kot odrasli, tudi otroci, sorojenci žalujejo v določenih fazah (Käch, 2009), saj so tudi sorojenci ali drugi družinski člani vključeni v sam proces in ob izgubi prav tako začutijo žalost v sebi, ne glede na to, kakšne starosti so. Sorojenci, torej brati ali sestre čustveno doživljajo izgubo bližnjega. Odvisno od njihove starosti je razumevanje smrti drugačno. Tudi starši se znajdejo pred težkim dejstvom, ali sorojencu sploh povedati za smrtno bolnega brata oziroma sestro, ter na kakšen način naj mu to razložijo. Vsekakor pa je prav, da so do njih odkriti in pošteni, vedeti morajo, zakaj se njihovi starši počutijo tako in zakaj jim je hudo. Otroku mora starš ponuditi priložnosti, da izrazi svoja čustva, da se o tem v družini pogovarjajo, da otrok lahko o tem sprašuje, kljub bolečini ob izgubi. Pogosto takšni pretresljivi dogodki družino povežejo (Globevnik Velikonja, 1999).

Potrebno je spoštovati tudi otrokovo žalost in mu pomagati, če pomoč potrebuje. Otroci živijo v sedanjosti, predani so svojemu svetu v glasbi, lahko športu, prijateljstvu ali v igrah, zato se pogosto odmakne od žalovanja. Zanje velja, da se čustva zelo hitro menjujejo, zato sta si smeh ter jok in žalost precej blizu (Käch, 2009). Klevišar (2006) v svojem delu opisuje, da nekateri starši želijo svoje otroke obvarovati na način, da ne obiskujejo svojih bolnih bratov ali sester, da jim ne dovolijo udeležiti se pogreba, vendar se s tem ne strinja. Meni, da so otroci veliko bolj stvarni pri dojemljanju življenjskih zapletov, zato smrt večinoma sprejmejo bolj mirno in normalno (Klevišar, 2006). Res pa je, da se velikokrat pri sorojencu pojavi strah, da bo izgubil še koga v družini, da obstaja možnost, da tudi on umre. V nasprotju z odraslimi odkrito pokažejo izbruh jeze, ne sprejemajo tolažb. Nekateri starši opazijo, da se s svojim umrlim bratom ali sestro celo pogovarjajo, igrajo ali srečujejo. Morda sorojenci izgubijo tudi del staršev, saj se starši po smrti otroka vedno spremenijo, oni pa to kaj kmalu zaznajo. Previdnosti v odnosu do otroka ni odveč, kajti sorojenci hitro dobijo občutke, da niso toliko vredni kot je bil umrl otrok ali pa, da delajo vse stvari narobe. Otroci se tako pogosto spopadejo z izoliranostjo ter osamljenostjo. Še vedno pa je treba skrbeti, da bo otrok kmalu spet opravljal vsako dnevne aktivnosti ter bil vključen med prijatelje. Če otrok želi izvedeti natančnejše informacije o umrlem sorojencu, mu morajo sorodniki to zagotoviti. Lahko želijo izvedeti okoliščine smrti ali druge zanj pomembne podatke, ki prispevajo k temu, da se ne obremenjujejo s svojimi razlagami (Käch, 2009).

Ena izmed mnogih nalog medicinske sestre ob smrti otroka je tudi, da spodbuja komunikacijo med staršema. Tako želi preprečiti, da bi problemi, ki pogosto povzročijo napetost v njihovi zvezi, ogrozili še njihovo vez. Obstaja mit, ki govori o tem, da nesreča nekatere ljudi še bolj poveže, a ravno žalujoči starši ugotavljajo, da vedno ni tako. Že res je, da sta starša eno, ampak sta ločena posameznika in vsak od njiju žaluje na svojevrsten način. Prav je, da se zavedata, da kljub vsej žalosti, potrebujeta drug drugega. Zdravstvenemu delavcu je najlažje pomagati, če je zveza med staršema trdna

(Zečević in sod., 2003), ob pomoči izkušenj staršem lahko pomagajo ohraniti občutek starševstva, jim pomagajo ustvariti spomine na otroka. Važno je, da staršem prisluhnejo, se z njimi pogovarjajo (Globevnik Velikonja, 1999). Res pa je, da sta ob izgubi potrta, žalostna in v skrbeh, zato sta si tako mati kot oče bolj sposobna tudi drug drugemu pomagati ter stati ob strani (Zečević in sod., 2003).

Pri obravnavi neozdravljivega bolnika spada komunikacija v eno težjih vrlin. Eden od primerov, ko se zdravstveni delavci znajdejo pred težko situacijo je, da morajo bolniku povedati za njihovo neozdravljivo bolezen, ter to, da morajo pričeti paliativno zdravljenje (Skela Savič, 2005). Diagnozo naj bi bolnik izvedel od zdravnika, postopoma in ne vsega naenkrat. V tem času je pomembno, da se z njim in njegovimi svojci zdravstveni delavci veliko pogovarjajo, da lahko postopoma sprejemajo resnico o bolezni. Pri pogovoru se je dobro držati dveh pomembnih načel in sicer, da se o bolezni ne lažemo ter, da bolnik izve toliko, kolikor sam želi izvedeti. Medicinska sestra ali zdravnik v določeni situaciji lahko reče, da še ne ve kakšen bo potek bolezni, bolje, kot da daje lažne informacije in upanje za pacienta, saj tako lahko kmalu zgubi zaupanje (Klevišar, 2006). Ko nastopi smrt otroka, morata zdravnik ter medicinska sestra, ki sta bila v bolj zaupnih odnosih s starši, to povedati staršem. V začetku je dovolj preprosta razlaga, ko pa minejo prve reakcije staršev, dopustijo da otroka vidijo (Zečević in sod., 2003). Preko izobraževanj in usposabljanj se morajo naučiti veččin vsi člani zdravstvenega tima, da lahko vodijo razgovor, ko bolniku nameravajo povedati resnico. Prav je, da bolnik čim prej izve resnico, saj le tako lahko še postori aktivnosti, ki jih je načrtoval (Skela Savič, 2005). Pomemben je tudi pristop, ko zdravnik namerava resnico tudi povedati. Vzeti si mora dovolj časa in zagotoviti primeren prostor. Med pogovorom naj bi bili potrpežljivi, saj morajo pričakovati buren odziv. Tudi svojce je potrebno pripraviti do tega, da se z bolnikom pogovarjajo odkrito meni Klevišar (2006).

Pomembno je prepoznavanje čustvenih odzivov tako pri pacientu kot v njegovi družini, saj tako medicinske sestre razumejo in lažje sprejmejo odzive ter vedenje. Razumljivo pa je, da so doživljanja odvisna od številnih dejavnikov ter se pojavljajo ob različnem času. Komunikacija med zdravstvenim timom ter bolnikom bo lahko učinkovito delovala, če bomo bolnikom dopustili pravico do lastnega stališča. Da pa bo komunikacija potekala tudi brez ovir, je dobro upoštevati pogoje kot so spoštovanje sočloveka in drugačnosti ljudi, zaupanje, strpnosti ter pristnost v odnosu, vljudnost, prijaznost, humor, pohvala, dobra volja in pozitiven odnos ter mišljenje, optimizem in ne nazadnje pozorno poslušanje sogovornika. Pomembno je, da si misli bolnika ne razlagamo oziroma ne interpretiramo po svoje, raje preverimo, če smo ga prav razumeli. Na drugi strani pa obstajajo tudi ovire, za katere je značilno, da se še vedno prepogosto pojavljajo v komunikaciji. Med nje sodi strah, jeza, ne nadzorovanje čustev, predsodki ali lastni konflikti, pesimizem, pomanjkanje časa ter posledično prekinjanje sogovornika (Lahe, 2004).

Velikega pomena pri komunikaciji je tudi vživljanje v druge ljudi, kar imenujemo empatija. Tudi empatija je eden glavnih gradnikov do vzpostavitve terapevtskega odnosa med zdravstvenimi delavci ter bolnikom in njegovimi svojci, pri čemer mora medicinska sestra spodbujati bolnika pri izražanju svojih občutij (Lahe, 2004). Glavna vrlina medicinskih sester je tudi njihova prisotnost ob pacientu, da so jim na razpolago, ko jih bolniki potrebujejo, saj le tako lahko zaznajo težave oziroma njihove potrebe. Pomembno je, da se zavedajo, da je pozornost za bolnika zelo koristna. Pri tem je mišljeno, da je bolniku potrebno prisluhniti, saj s tem omogočimo, da nam bo tudi on pripravljen veliko povedati (Georges in sod., 2002).

Tudi ljudem, ki so poleg žalujočih ni lahko. V določenih trenutkih želijo biti v tolažbo, a si ne upajo, morda želijo vprašati, kako se počutijo, kako se spopadajo z resnico, pa se bojijo, da bi jih imeli za radovedne. Nekateri želijo pomagati, pa ne znajo pristopiti k zadevi, na drugi strani pa obstajajo tudi ljudje, ki se povsem odtujijo zgolj iz občutka, da jim ne bodo vedno v napoto. Kljub razlogom za obnašanje, pa se vedno v času krize pokažejo pravi prijatelji. Če posameznik žalujočo družino pozna, je zanj lažje dobiti ideje na kakšen način priskočiti v pomoč. Nekateri pomagajo pri kuhanju, lahko pomagajo drugim otrokom v družini, jih peljejo v šolo, razne krožke. Namesto njih opravijo nakupe ali pa postorijo dela v hiši in okolici, uredijo grob, celo skrbijo za domače živali. Pomembno je, da ne ponudimo pomoči samo v prvih dneh po smrti, iskrena podpora lahko traja več časa. Žalujočim ni enostavno pomagati, toda družine bodo čutile veliko olajšanje in bodo za vsako pomoč zelo hvaležne (Käch, 2009).

Žalovanje za osebo ne pomeni, da umrlega pozabimo, temveč zanj poiščemo mesto, kjer bolečina nebo vedno intenzivna, s tem sčasoma izpuhti tudi napetost, nespečnosti, slabo počutje ter vzkipljivost. Prav zato je proces žalovanja po smrti pomembnega pomena pri sprejemanju realnosti in prilagoditvi na spremembo v življenju. Za vsakega posameznika je značilno, da žalovanje doživlja na drugačen način, zato so občutki drugačni, se spreminjajo in lahko trajajo dolgo. Vsak starš po izgubi občuti sram ter krivdo, kar spada v normalen proces žalovanja (Globevnik Velikonja, 1999).

Razni obredi in rituali, kot so bedenje pri pokojniku, pogrebne svečanosti, urejanje groba, skrb za cvetje na njem, prižig lučk v spomin, imajo svojo zaščitno vlogo in ljudem poskušajo olajšati žalovanje. Tako si svojci pomagajo pri sproščanju nad napetostjo, pomaga jim obvladovati bolečino, ki bi lahko bila še bolj neznosna. Žalovanje širšo družino vedno bolj poveže, saj gredo skozi celoten ritual vsi in skupaj. Vsak posameznik pa mora žalovati tako z družino kot tudi sam s seboj in s tem postopoma opravi svoje notranje slovo od umrlega trdijo Zečević in sod. (2003).

Nekaterim staršem je lažje, če svojemu otroku namenijo prostor, kjer so zbrane vse njegove stvari, meni Käch (2009). Drugi pa se po otrokovi smrti želijo izogniti vsaki stvari, kar jih spominja na otroka, saj je to za njih precej boleče. Morda pa s časom postanejo hvaležni za predmete oziroma stvari, ki jih bodo spominjale na njihovega

otroka ter dragocen čas, ki so ga preživeli z njim (Zečević in sod., 2003). Ne glede na to, koliko let preteče od izgube ljubljene osebe, se bomo te vedno spominjali. V primeru tako boleče smrti kot je smrt otroka pa po mnenju Globevnik Velikonje (1999) lahko starši žalujejo še celo po več letih po smrti.

Na mestu, kjer so shranjene otrokove stvari, se starš v mislih srečuje z otrokom, dotika se njegovih oblačil, igrač in ostalih predmetov. Lahko gleda fotografije iz družinskih doživetij urejene v albumu ali pa v uteho obišče kraje, kamor so prej pogosto zahajali z otrokom. Na poseben način lahko tudi oblikuje spominske dneve, kot so rojstni dan otroka, god ali morda obletnico smrti (Käch, 2009). Predmete in ostale obrede, ki ji podoživljajo v spomina na otroka spadajo v družinske intimne obrede (Globevnik Velikonja, 1999). Vsi takšni dogodki lahko prinesejo nekaj veselja ob misli na trenutke, ki so jih prej preživljali skupaj. Tudi hvaležnost za dogodke, ki so jih prej kot družina preživljali je lepa gesta, ne samo to, da se spominjajo same izgube (Käch, 2009).

2 NAMEN, CILJI IN RAZISKOVALNO VPRAŠANJE

2.1 Namen

Namen diplomske naloge je s pomočjo narativne metode preučiti doživljanje in občutja enega od staršev, ki je doživel izgubo lastnega otroka. V nalogi bodo predstavljeni posamezni dogodki oziroma doživljanja, ki se jih mati spominja iz časa bolezni in obdobja po smrti otroka.

2.2 Cilji

Cilj diplomske naloge je, da zdravstveni delavci oziroma medicinske sestre spoznajo občutke mladih staršev ob izgubi lastnega otroka. Približati želimo vsebine, ki bi medicinske sestre spodbudile k razmišljanju in razumevanju družine ob tovrstni izgubi. Ugotoviti želimo, kako se starši oziroma družina z dano situacijo spopadejo, kaj doživljajo ob dejstvu, da je njihov otrok neozdravljivo bolan. Znajdejo se pred pomembnimi odločitvami, ki so za otroka velikega pomena, zato morajo znati sodelovati, komunicirati in kar je najpomembneje delati dobro za otroka. V nalogi zato opisujemo doživljanje bolezni lastnega otroka od prvih opaženih znakov in simptomov do smrti in obdobja po smrti.

2.3 Raziskovalno vprašanje

Bistveno vprašanje v narativnem raziskovanju je zasnovano široko in ima namen spodbuditi pripovedovalca (preiskovanca) k pripovedovanju zgodbe (Holloway in Freshwater, 2007). Vprašanja, ki so navedena v nadaljevanju, pa imajo funkcijo vodenja skozi pripovedovanje zgodbe ter soočanje z lastno izkušnjo in so nastala v povezavi s temo naloge:

- Kako ste opazili, da je vaš otrok bolan?
- Kaj ste doživljali ob takšni ugotovitvi?
- Kdo vam je svetoval, vas podpiral v situaciji?
- Kako ste se odzvali, glede na to, da je bil to vaš prvi otrok?
- Kako ste sprejemali odločitve, glede na to, da sta bila z možem takrat precej mlada?
- Kdo vam je pomagal?
- Kako so situacijo doživljali vaši drugi otroci?

3 METODA DELA

Raziskava je zasnovana na kvalitativnem raziskovalnem pristopu, in sicer na narativnem raziskovanju. Narativna raziskava je študija zgodb. Preučuje zgodovinske zgodbe, izmišljene romane, pravljice ter avtobiografske in druge zvrsti. Zgodbe pripovedujejo ljudje o sebi, o ljudeh okoli sebe. Poleg zgodb, ki se pojavljajo v običajnih vsakodnevnih pogovorih med ljudmi, pa raziskovalci preučujejo tudi zgodbe, ki so namensko pridobljene preko intervjuja ali kot pisna zgodba. Proces študije zgodb poteka v različni akademskih disciplinah, vključno z literarno kritiko, zgodovino, filozofijo, organizacijsko teorijo in družbeno znanostjo. V okviru družbenih ved so zgodbe preučevali antropologi, sociologi, psihologi in pedagogi (Polkinghorne, 2007), vendar pa je velikokrat uporabljena kot raziskovalni pristop tudi v zdravstveni negi (Holloway in Freshwater, 2007).

Pri izvajanju narativnega intervjuja pripovedovalec svoje doživljanje oblikuje v zgodbo. Pri tem je značilno, da skozi pripovedovanje ustvarja določeno zaporedje dogodkov ter s tem razvije razumevanje in sosledje med temi dogodki, ki se prepletejo v zgodbo. Prav povedana zgodba ima začetek nekje v preteklosti pripovedovalca, ki se nadaljuje v prihodnosti. Narativna metoda je priljubljena metoda, primerna pri občutljivih tematikah čeprav je zanjo značilna težavnost pri zbiranju podatkov ter njihovi interpretaciji. Kar nekaj je razlik med narativno metodo ter statistično obdelavo podatkov. Pri prvi na primer ni določenega zaporedja postopkov, kar lahko pripelje do različnih prikazov rezultatov. Prav tako se raznolikost kaže že pri pripovedovanju zgodbe oziroma že čisto na začetku pri zbiranju podatkov. Naracija je večinoma razumljena kot nekakšna pripoved o dogodku ali pripoved o izkušnji, obe pa sporočata notranja občutja ter razmišljanja (Ličen, 2013). V narativnem raziskovanju so vse faze raziskovanja pogojene z medsebojnim odnosom med preiskovancem in raziskovalcem. Vzajemnost in zaupnost tega odnosa ter ohranjanje subjektivnosti osebne izkušnje preiskovanca dovoljujeta, da raziskovalec ugotovitve izrazi v prvi osebi. To je pomembna značilnost narativnega raziskovanja, s katero raziskovalec ohranja etično-moralno odgovornost tudi v zadnji fazi raziskovanja (Holloway in Freshwater, 2007).

3.1 Vzorec

V raziskavo je bila vključena starejša, upokojena gospa. Ker sem sogovornici že na začetku intervjuja zagotovila anonimnost vseh družinskih članov, sem v ta namen ime sogovornice in matere otroka preimenovala v ime Irena.

3.2 Instrument

Kot instrument pri pridobivanju podatkov za pisanje diplomske naloge sem si pomagala s tehniko zbiranja podatkov (zgodbe) s pomočjo narativnega intervjuja. Prav pri narativnem intervjuju gre za izmenjavo pogledov med raziskovalcem in preiskovalcem,

ki postane preko srečanj globlji. Preko intervjuja se sogovornika spoznavata in poglobljata medsebojni odnos skozi skupno temo (Holloway in Freshwater, 2007). Pogovor med osebama poteka iz oči v oči. Pomembno je, da izvajalec intervjuja zna poslušati in tako anketiranca spodbuja le s podvprašanji. Kot spraševalka sem imela pred intervjujem zapisana raziskovalna vprašanja, ki pa jih nisem neposredno vključevala v pogovor – služila so le kot spodbuda pripovedovalcu, če je bilo to potrebno.

Pri kvalitativni tehniki zbiranja podatkov je najpogosteje uporabljen nestandardiziran intervju, saj sogovorniku ponuja odprta vprašanja. Vrstni red vprašanj ni vnaprej določen ter se ga lahko prilagodi konkretni situaciji. Tudi vprašanja niso točno določena, spraševalec raje omogoči, da sogovornik pove vse, za kar meni, da spada v temo pogovora. Nestandardiziran intervju se uporablja za raziskovanje življenjskih situacij ljudi ter ostalih vsakdanjih problemov. Po sestavi je takšen intervju najbolj podoben vsakdanjemu pogovoru med ljudmi, razlika pa je le ta, da se podatki zbirajo v namen raziskave. Naloga spraševalca je, da organizira vprašanja, zaporedje ter vsebino, cilj pa je določen že pred izvedbo intervjuja. Odnos, ki se zgradi med spraševalcem in vprašancem je vedno bolj intimen in osebni. Če se med sogovornikoma vzpostavi medsebojno zaupanje in spoštovanje, se spraševalec lahko dotakne občutljivejših in zaupnejših tem med pogovorom. Pomembno je, da spraševalec poskrbi za prijetno, udobno in sproščeno ozračje, posledično bo tudi vprašanec pripravljen več prispevati k intervjuju (Vogrinc 2008).

3.3 Potek raziskave in analiza podatkov

Intervju sem s privolitvijo gospe snemala, saj sem kasneje odgovore zapisala in uporabila kot gradivo. Analizo spraševalec izvede po končanem intervjuju. Prepis intervjuja lahko izvede na dva načina. Lahko to naredi z dobesedno transkripcijo, torej intervju prepíše z vsemi slovnični napakami, medmeti ali slengovskimi izrazi. Drugi način pa je parafraziranje besedila, tako da vprašanec povzame odgovore intervjuvanca (Vogrinc 2008).

Pri obdelavi podatkov je bila uporabljena narativna analiza, ki je prav tako del narativne raziskave. Po intervjuju sem pričela z dobesedno transkripcijo. Nato sem iz prepisanega besedila s pomočjo kodiranja pridobila kode, ki so mi bile v pomoč pri oblikovanju rezultatov v naslednjem poglavju. Značilnost narativne raziskave pa je v tem, da se kljub analizi vsebine zgodbe ohrani zgodbo kot celoto (Holloway in Freshwater, 2007).

Etični vidik raziskave

Kodeks etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije (2014) narekuje nekaj načel, ki se dotikajo tudi primera, o katerem sem pisala v svoji diplomski nalogi. Ko gre za oskrbo pacienta z neozdravljivo boleznijo ali umirajočega, še posebej, če je to otrok, je vsekakor pomembno, da zdravstveni delavci v obravnavo vključujejo tudi svojce, prav

posebno vlogo imajo tu starši otroka. Ne glede na veroizpoved družine, na njihov socialni položaj, raso ali narodnost, starost ali spol ter zdravstveno stanje, je potrebno otroka oziroma celotno družino obravnavati individualno in holistično. Izvajalci zdravstvene nege morajo prepoznati tudi druge potrebe družine, kot so psihične, socialne in morda duhovne, ne le fizične.

V času umiranja svojca oziroma v tem primeru otroka je glavnega pomena, da so zdravstveni delavci, ki so člani tima, pripravljene nuditi pomoč in oporo. V dani situaciji morajo do staršev ter svojcev vzpostaviti empatičen odnos, ki je glavni gradnik v odnosu do bolnika ter ostalih, ki so zanj pomembni. Takrat je velikega pomena tudi komunikacija, ki se nenehno vzpostavlja med bolnikom, svojci ter izvajalci zdravstvene nege. Bolniku so dolžni lajšanje bolečine oziroma trpljenja ter mu tako zagotoviti občutek varnosti, tudi pred strahovi, ki se v takšnem obdobju pogosto pojavljajo pri bolniku.

Pacienti morajo biti deležni vseh pravic, ki jim pripadajo, zato so zdravstveni delavci njihovi zagovorniki. V kolikor pacient potrebuje pomoč drugega strokovnjaka, ki ni s področja zdravstvene nege, mu svetujejo in ga napotijo v ustrezno ustanovo. Prav posebej pri pridobivanju kakršnega koli soglasja s strani pacienta ali njegovega svojca ne uporabljamo prisile ali zavajanja, v takšnih primerih upoštevamo pravice pacienta in mu ob tem le svetujemo. Prav v paliativni oskrbi se člani tima dobro povežejo z družino bolnika ter z bolnikom samim. Med potekom zdravljenja pridobijo veliko podatkov o družini, o razmerah ter odnosih v družini, kar je za zdravstvene delavce velikega pomena, saj tako lažje pristopajo pri komunikaciji. Seveda v prvi vrsti člane tima zanimajo podatki, ki so povezani z boleznijo, zdravljenjem in morda rehabilitacijo bolnika. Zavedati pa se morajo poklicne molčečnosti, ki jih zavezuje k varovanju vseh podatkov o bolniku v času opravljanja poklica kot tudi kasneje.

Pomembno načelo, ki ga omenjajo v Kodeksu etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije (2014, str. 4), pravi, da »izvajalci zdravstvene nege in oskrbe pri opravljanju raziskovalnega dela spoštujejo pravice raziskovancev in etične smernice v raziskovalnem delu«. To načelo se v vseh pogledih dotika zgodbe opisane v mojem delu in govori o spoštovanju pravice raziskovancev v kolikor izvajalci zdravstvene nege opravljajo raziskovalno delo. Za izvedbo intervjuja je najprej potrebna privolitev sogovornika. Predhodno mora biti seznanjen z namenom raziskave, načinom izvedbe oz. načinom zbiranja podatkov in v kakšne namene bodo podatki uporabljeni. Sogovornik se tudi mora strinjati s tem, da se pogovor snema, vendar mu mora biti s strani raziskovalca zagotovljeno, da bodo podatki shranjeni in uporabljeni v analizi na način, ki bo varoval identiteto vprašanca. Vprašanec torej mora vedeti, da bodo vsi podatki ostali zaupni oziroma anonimni. Ključnega pomena je zaščita pacienta, kar zajema popolno obveščenost s strani raziskovalca, pisno privolitev k sodelovanju ter varovanje osebnih podatkov. Zagotovljena mora biti tudi popolna anonimnost v primerih, ko ugotovitve raziskav uporabijo v namen razvoja ter napredka znanosti in

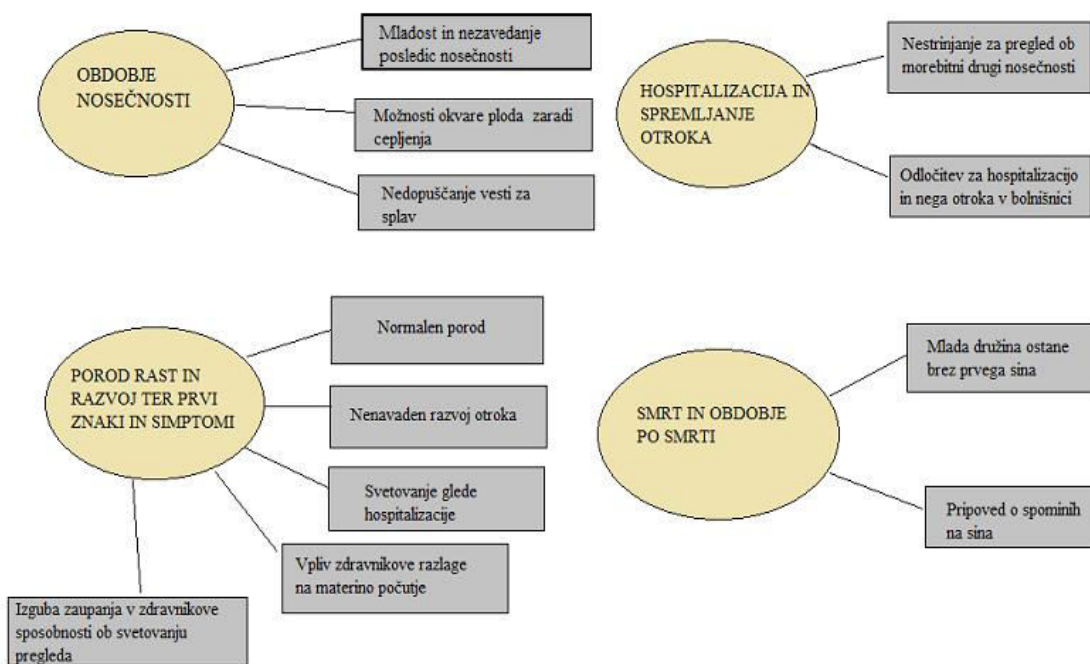
stroke. V ta namen morajo upoštevati tudi etične smernice pri objavljanju rezultatov, spoštovati avtorske pravice ter navesti uporabljene vire. Vsekakor ima raziskovanec pravico do ugovora vesti, v kolikor raziskava poteka v nasprotju z njegovimi moralnimi ter etičnimi načeli (Kodeks etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije, 2014).

Vsekakor sem se po načelu, omenjenem v prejšnjem odstavku ravnala tudi sama. Ker sem se odločila za takšno vrsto izvedbe diplomske naloge in raziskave, je bil prvi korak privolitev gospe v sodelovanje in pomoč pri pisanju naloge. Pri prvem najinem srečanju, sem gospe razložila vse informacije, ki jih mora kot pripovedovalka vedeti. In sicer, da bo pogovor sneman ter da posnetek potrebujem samo jaz, za lažjo izvedbo pisanja analize. Dogovorili sva se tudi glede varovanja podatkov, saj morajo po pravilih ostati imena in podatki sodelujočih anonimni.

Odločitev o tovrstnem pisanju naloge je bila sicer težka, saj takšna tema lahko pri vsakomur, ki je doživel izgubo lastnega otroka vzbudi negativna občutja ter čustva. Imela sem srečo in naletela na gospo, ki je zelo komunikativna in odprta za pogovor, zatorej pri tem ni bilo težav. Od njene izkušnje je preteklo tudi že kar nekaj let, vendar je zgodbo ohranila v celoti, saj kot sama pravi, takšnih stvari kot mati nikoli ne pozabiš.

4 REZULTATI

V tem poglavju so predstavljeni rezultati na način, da ohranjajo rdečo nit zgodbe. Razdeljeni so v štiri podteme, ki si sledijo v časovnem zaporedju. Prva tema opisuje obdobje nosečnosti, ter težave, s katerimi sta se starša srečevala. V drugi in tretji temi je opisano rojstvo, razvoj otroka ter prvi znaki, ki so kazali, da ima otrok težave v razvoju ter kaj so kot družina v tistem času doživljali. Zaključna tema pa govori o usodi mlade družine. Pri vsaki temi so prikazane še podteme (Slika 1), ki vsebinsko ilustrirajo glavne teme v zgodbi in so podprte z delčki dobesednih navedb pripovedovalke.



Slika 1: Teme in podteme analize zgodbe

4.1 Obdobje nosečnosti

Gospa po imenu Irena kot še mlado dekle zanosi, nepričakovano, saj v tistih časih o zaščiti niso veliko govorili. Prav v tem obdobju so ženske cepili tudi proti črnim kozam.

Mladost in nezavedanje posledic nosečnosti

...Jaz sem takrat bila stara 20 let ko sem zanosila. Seveda, takrat ni bilo na voljo toliko kontracepcijskih sredstev, zaščit. Bilo je pa obdobje, ko so nas cepili proti črnim kozam. Bila sem noseča, ki pa nisem vedela in bila tudi cepljena.

Še kot mlado dekle je v tistem času živelo od doma, uspešno je zaključila gostinsko šolo in se zaposlila kot kuharica v neki restavraciji. Urnik je bil naporen, delala je od jutra do večera. Kmalu za tem je ugotovila, da je noseča in redno hodila na preglede.

Čez čas ji ginekologinja svetuje narediti splav, saj je obstajala velika verjetnost, da z otrokom ne bo vse v redu, zaradi cepiva, ki ga je prejela v začetku nosečnosti.

Možnost okvare ploda zaradi cepljenja

...Hodila sem h ginekologinji na pregled. Skozi pogovor z ginekologinjo, rekla je, da bi to bil eden od indikatorjev, da bi šla delat splav, ker je precej možnosti, da bi bilo z otrokom nekaj narobe, zaradi tega cepiva.

Vest ji tega ni dopuščala, vendar se je vseeno odločila, da gre v bolnišnico. Ginekolog, v bolnišnici jo je vprašal, če si želi premisliti glede splava, saj je po njegovem mnenju še precej mlada. Takrat se je misel o splavu končala, z zdravnikom sta si segla v roki in tako je odšla domov.

Nedopuščanje vesti za splav

... Greš, ampak mene vest ni dopustila, pa sem vseeno šla v bolnico in zdravnik oziroma ginekolog je rekel, poslušaj punca a nisi dovolj mlada, kaj pa če bi se drugače odločila, se vidimo čez toliko in toliko časa. Takrat sem bila štiri ali pet mesecev noseča. Dal mi je roko, rekel nasvidenje in sem šla.

4.2 Porod, rast in razvoj ter prvi znaki in simptomi

Čez nekaj mesecev Irena rodi prvega otroka in s partnerjem se preselita v domače kraje. Porod je potekal brez kakršnih koli zapletov, ne spominja se, da bi ji kdorkoli v porodnišnici omenil, da je z njunim otrokom karkoli narobe. Ko je bil otrok star šest mesecev, je dobil kilo, za katero je bil tudi operiran.

Normalen porod

...Otrok je bil rojen normalno, brez problemov. Niti se ne spomnim, da bi bilo kaj z otrokom narobe po rojstvu. Imel je težave, imel je kilo kmalu. Operiran je bil pri 6 mesecih. Precej je bruhal, a so mu to uredili.

Kmalu začneta starša opaziti, da se otrok nekako nenavadno razvija, glede na velikost trupa je imel nekoliko večjo glavo. Večkrat so ga za tem odpeljali v bolnišnico na razne preglede, kjer so spremljali njegov razvoj.

Nenavaden razvoj otroka

...Ni se normalno razvijal, imel je glede na trup malo večjo glavo. V Šempeter smo hodili na kontrole.

Prav posebej pa se spominja pregleda, ko staršema zdravnica reče, da se ji smilita zaradi takšnega otroka. Svetovala jima je, da otroka dajo v nekakšen zavod oziroma

dom, najbrž prav zato, ker je zdravnica vedela, da se bosta že tako mlada starša težko soočila z izgubo lastnega otroka.

Svetovanje glede hospitalizacije

...Enkrat mi je pediatrinja rekla, takrat je bil otrok star 2 leti in pol, da se ji smiliva, ker imava takega otroka. Bila sva pač dol na kontroli in je rekla, da bi takega otroka dala v dom, ne vem v kakšnem smislu, ali ker sva bila mlada, da naju čaka takšna prihodnost, jo niti vprašala nisem.

Irena pove, da se je v tistem trenutku počutila užaljeno, saj je od zdravnice pričakovala čustveno oporo, ne pa nekakšno pripravo na žalovanje s trditvami, da otroci s takšnimi težavami nimajo prihodnosti, da nikoli ne govorijo in nikoli ne shodijo. Zdravnica je od presenečenja nad tem, da je otrok hodil, obmolnila in zaprla zdravniški karton.

To je bilo zadnje srečanje s to pediatrinjo, saj jim je brez kakršnih koli zagotovil napovedala črno prihodnost. Otrokov razvoj so seveda še naprej spremljali drugi pediatri.

Razočaranje nad zdravnikovo razlago

...Zdelo se mi je bedasto od enega človeka, ki se ukvarja s takimi stvarmi, da ni mogla povedati drugače. Je rekla, da prihodnosti nima, taki otroci zgodaj umirajo. Ne vem, rekla je da notranji organi nekaj v redu ne delajo in se otrok ne razvija normalno. Da otrok nebo nikoli govoril, nikoli nebo hodil. Otroka sem imela v naročju, sedeti se je naveličal in mi rekel: »mami, tatu šu«. Postavila sem ga na tla, odprla mu vrata v čakalnico in mu rekla:« pojdi k tatu, pridem kmalu«. Ko je to videla, je bila šokirana, zaprla papirje na mizi in rekla nasvidenje gospa in takrat sva se zadnjič videli. Odločila sem se, da k njej ne bom šla več.

Izguba zaupanja v zdravnikove sposobnosti

...No potem je čas tekkel naprej, meni so tudi povedali, da če bom imela kakršnekoli težave, da lahko pridem v bolnico z otrokom, tudi brez napotnice. In sva hodila občasno na preglede, ko sva bila naročena. Sigurno, zdravil ni, spremljali so ga tudi zaradi evidence in dokumentacije.

4.3 Hospitalizacija in spremljanje otroka

Na enem izmed pregledov otroka v bolnišnici družino sreča zdravnik. Ireno vpraša, če si želi v družini še kakšnega otroka, seveda gospa pritrdi. Nato vsem predlaga pregled na oddelku za genetiko, da se situacija nebi ponovila pri drugem otroku.

Nestrinjanje za pregled ob morebitni drugi nosečnosti

... Potem mi enkrat reče predstojnik na pediatriji, če mislim imeti še kakšnega otroka in sem rekla da ja, seveda. Rekel je, da bi bilo nujno iti v Ljubljano na genetiko, če bi bilo isto, da bi mi priporočal ali odsvetoval zanositev ali nekaj takega. Mislila sem si, da tam me že ne bodo videli. Jaz sem bila takrat že pet ali šest mesecu noseča, zdravnik gleda v zapiske in me vpraša če sem odšla v Ljubljano, na pregled. Odšli naj bi vsi trije, prvi sin, mož in jaz. Rekla sem mu, da ne in da tudi ne bom odšla, ker mi tega nebo tam nihče garantiral. Toliko delajo človeka neumnega, rečejo 95% imaš možnosti, da bo otrok nenormalen ali pa nasprotno.

Irena je trdno prepričana, da na pregled ne želi, saj meni, da ji tam nihče nebo zagotovil zdravega otroka. Tako na pregled ni odšel nihče. Prvemu sinu se je stanje slabšalo od pregleda do pregleda, staršema se je v tem času rodil še drugi sin, zato so se odločili, da prvega fanta dajo v skrb v bolnišnico v Stari Gori. Staršema je bilo rečeno, da bodo tam za otroka skrbeli. V času hospitalizacije so ga redno obiskovali, tudi starejši brat in ostali sorodniki. Irena se spominja in pripoveduje, da je bil vedno bolj šibak, z vsakih obiskom je manj govoril z njimi, kmalu ni več hodil.

Odločitev za hospitalizacijo in nega otroka v bolnišnici

...No potem se je otrokovo stanje začelo slabšati. Potem smo prvega otroka dali v dom, v bolnišnico na Staro Goro. Takrat so mi defektologi zagotovili, da ga bodo negovali, opazovali, slikali so ga in ga pregledovali. Bil je vedno slabši, že je težko hodil, videlo se je da peša.

4.4 Smrt in obdobje po smrti

V starosti sedmih let je otrok v bolnišnici umrl. Nekaj časa po smrti prvega otroka je Irena zopet zanosila, rodila je še enega sina. Nihče od drugih dveh sinov ni imel enakih ali podobnih težav, oba sta se povsem normalno razvijala. Pripoveduje mi, da je žalovala kljub veselju v družini z ostalima sinovoma in možem. Žalost, ki je vznemirila Ireno, je privabila solze v oči in trenutek tišine.

Mlada družina ostane brez prvega sina

...Konec septembra je tudi umrl. Torej star malo manj kot sedem let. V bolnišnici je bil približno leto in pol, ne spomnim se točno. Do takrat smo ga imeli doma in zanj tudi skrbeli. Shodil je star dve leti, precej pozno, vendar je bilo za takšno vrsto bolezni normalno.

Nadaljuje z jokavim glasom, kako je mlajši sin umrlega brata, ki ga sploh ni poznal, v osnovni šoli napisal spis o tem, kako bi se lahko igral z obema bratoma, a mu je za igro ostal samo eden. Da se je nekoliko pomirila, je poiskala sliko otroka in mi jo pokazala. Pravi, da se takšne vrste ran nikoli ne zacelijo. Ob drsenju solz po licih, pripoveduje

kako hudo je bilo, ko so imeli vrstniki pokojnega sina obred svete birme, skoraj ni zdržala v cerkvi. Pa ji postavim vprašanje, ali misli, da je žalovanje minljivo, se bo kdaj v njuni družini končalo? Odgovori kratko in jasno, seveda ne. Pravi, da otrokovega pravega vzroka za bolezen niti ne pozna, niti je vzrok ni zanimal še ko je bil otrok živ. Takrat sta mu z možem želela ponuditi le najboljše, skrb in ljubezen. In še danes zanj skrbijo z ljubeznijo le na drugačen način.

Pripoved o spominih na sina

... Po smrti, sem zanosila in rodila še tretjega otroka. Nobeden od drugih sinov ni bil podobno prizadet. Najmlajši sin je v šoli napisal spis, tega se spominjam, v tem smislu, kako bi bilo če bi ga imel, kako bi bilo če bi se skupaj igrali. Sicer se najstarejšega brata sploh ne spominja, ker ga ni nikoli videl, tudi srednji brat se ga ne spominja veliko. Imamo tudi sliko. Takšnih ran čas ne zaceli. Čas gre naprej, a se spominjam, ko je bila birma, so šli njegovi letniki k birmi, sem hotela iz cerkve.

5 RAZPRAVA

V paliativni oskrbi otroka nosijo veliko odgovornost starši. Oni so tisti, ki se v veliki meri odločajo glede ključnih stvari, ki se nanašajo na zdravljenje in rehabilitacijo, ob tem pa se soočajo z dejstvom neozdravljive bolezni otroka in bližajočo se izgubo otroka. Kowalczyk in sod. (n.d) trdijo, da so starši tisti, ki imajo vso pravico, da so v času zdravljenja vedno prisotni pri otroku. Starši svojega otroka najbolje poznajo ter razumejo njegova čustva, zato lahko s pomočjo izkušenih delavcev v paliativni oskrbi učinkovito obvladujejo prisoten stres. Otroci potrebujejo tudi čustveno oporo, saj znajo poskrbeti za vzdrževanje volje ter samozavesti. Še posebno ranljivi so otroci med bolečimi posegi, zapleti ali v situacijah, ko morajo biti umaknjeni v izolacijo. Za načrtovanje oskrbe je pomemben tesen stik med starši, bolnikom ter zdravstvenim timom, zato je ključno, da tim sprejme starše mednje. Prav tako je pomembno, da kljub diagnozi in zdravljenju starši omogočijo, da otrok lahko ohranja oziroma vzdržuje stik s sorojenci ali s svojimi vrstniki (Kowalczyk in sod. n.d.).

Zagotovo je soočenje z boleznijo težka situacija. Posebno v primeru, ko se s tem srečata mlada, neizkušena starša in ugotovita, da bolezen napada njunega prvorojenca. Benedik Dolničar (2015) trdi, da ko se družina sooča z boleznijo otroka, išče posameznik, to je lahko starš, sorodnik ali znanec, energijo ter moč tudi v veri in duhovnosti, zato je potrebno spoštovanje in pomoč že takoj ob ugotovitvi bolezni.

Starši se običajno težko sprijaznijo z dejstvom, da je njihov otrok zbolel in jim ob tem po glavi rojijo različna vprašanja. Ob spoznanju še nekaj časa povsem ne dojamejo, kaj vse jih čaka, saj na to ni nihče pripravljen. Nekateri se niti ne znajo odzvati, saj je takšna novica precej velik udarec za njih. Starši potrebujejo čas, da lahko uredijo misli in se nato spopadejo z resnico. Nelson in sod. (2000) ugotavljajo, da je priznavanje žalosti pogosto prvi korak pri soočanju z realnostjo, kar lahko staršem pomaga, da se osredotočijo na kakovost življenja, ki je bolnemu otroku še ostalo.

Bistveno je, da starši poskrbijo za odraščanje in razvoj otroka ne glede na bolezen, ki je prisotna. Morda jih bremeni dejstvo, da bi moral otrok prejemati najrazličnejše oblike pomoči oziroma zdravljenja na različnih mestih. Včasih ne vedo kako sprejemati svoje praktične ali bolj kompleksne odločitve, vzrok pa je lahko preobilica prejetih informacij (Benedik Dolničar, 2015). Velja trditev, da se starši v takšni situaciji počutijo izgubljeni, a morajo ravnati po svoji vesti in otroku zagotoviti ustrezno oskrbo. Morda bo nekateri družini več pomenilo, da v času bolezni raje čim več časa skupaj preživi s svojo družino, kot je bilo v primeru moje pripovedovalke. Spet drugi imajo drugačno mnenje in raje za otroka poiščejo in mu ponudijo pomoč različnih strokovnjakov.

Tudi obiski pri pediatru so za spremljanje otrokovega stanja velikega pomena. Pediatr mora zagotoviti realno oceno prognoze in obseg časa, vendar brez napovedovanja, le z neko možnostjo oz. verjetnostjo, kako se bodo dogodki odvijali do smrti. Podpirati mora

starše, njihov izraz razočaranja, jezo, žalost in trpljenje, ki so povezani z boleznijo otroka (Nelson in sod., 2000). V nekateri primerih morda ni tako, kot zagotavljajo pisatelji, kakšen mora biti pediater pri delu z smrtno bolnim otrokom. Tako kot smo ljudje različni, tako so tudi zdravniki na svojih delovnih mestih. V primeru pripovedovalke se je zdravica po njenem mnenju vedla nekoliko proti pravilom, saj je otroka že nekoliko prezgodaj označila za slabotnega ter ji zagotovila, da bo po vsej verjetnosti kmalu umrl.

Res je, da družina v tem času preživlja težke trenutke in se iz dneva v dan sprašuje, kaj jih čaka, kaj bodo še doživeli in kako bo z njihovim otrokom. Družina se ves čas spopada s strahom in bojaznijo, zato je komunikacija med družinskimi člani bistvenega pomena. Goldman (1998) z raziskavo dokazuje, da družine, ki ohranjajo odprto komunikacijo, tudi učinkovito obvladujejo situacijo, vendar to ne velja za vsakogar. Otroci vedo skoraj vedno več kot njihovi starši mislijo, zato je potrebno starše spodbujati, da so do njih poštene. V pomoč pri komunikaciji so jim lahko igrače, knjige ali drugi viri, saj si tako starši pomagajo prepoznati neverbalne izraze oziroma poteze svojih otrok. Bolni otroci potrebujejo možnost, da ohranijo svoje interese in imajo kratkoročne cilje čim dlje časa. Izobraževanje je zato pomemben del tega, saj predstavlja njihov normalen odnos ter odnos z vrstniki.

Tudi komunikacija z zdravniki ali drugimi zdravstvenimi delavci je med obravnavo otroka velikega pomena. Starši s svojim otrokom nenehno prihajajo v stik z njimi, saj le tako lahko spremljajo otrokovo stanje. To je obdobje, ko se mati in oče ob boleznijo otroka počutita precej ranljiva, velikokrat jih zmotijo že napačno izrečene misli ali besede s strani zdravstvenih delavcev.

Družina prav zato potrebuje podporo od postavitve diagnoze, ves čas zdravljenja, tudi v primeru, če bolezen napreduje, trdi Goldman (1998). Strokovnjaki morajo biti prilagodljivi pri prizadevanju za pomoč družini, saj je vsak posameznik družine edinstven z različnimi prednostmi. Vključiti je treba tudi potrebe bratov, sester in starih staršev (Goldman, 1998).

Vendar ni vedno tako, ugotavljamo, zato prihaja tudi do konfliktov. Včasih starši v takšni situaciji naletijo tudi na zdravstvene delavce, ki niso enakega mnenja kot oni. Ravno zato je prav, da upoštevamo načelo o samostojnem odločanju in izbiri glede zdravljenja njihovega otroka.

V kakršnem koli primeru pa je vsekakor potrebno poskrbeti za dobro organiziran multidisciplinarni -timski dostop, ki obravnava neozdravljivo bolnega otroka in njegove starše. Vsak posameznik tima si mora vzeti dovolj časa, da se posveti otroku ter njegovi družini, saj ima vsak drugačne, posebne potrebe. Eden glavnih ciljev timskega pristopa pa je, da vsak član tima razume družinsko situacijo in vsaj malo pripomore k olajšanju pri njihovi usodi. Pomembno je nudenje pomoči v kakršnikoli obliki tistemu, ki to

potrebuje. Največkrat med nje spadajo starši in otrokovi sorojenci, pogosto tudi ostali družinski člani ter prijatelji.

Doma ali v času hospitalizacije ima pomembno vlogo pri obravnavi simptomov ter skrbi cele družine prav medicinska sestra, pri tem pa mora imeti veliko izkušenj za vodenje dane situacije. Kakšne in kje so možnosti za čim boljšo pomoč bolniku in njegovi družini, pa mora obvladati medicinska sestra koordinatorica, meni Benedik Dolničar (2015).

Ko zdravniki prepoznajo, da kakršnakoli oblika zdravljenja ne pride več v poštev, družini pogosto svetujejo ustrezne rešitve, ki otroku in njim olajšajo proces bolezni. Za družino si vzamejo čas, jim predlagajo realne možnosti, bodisi rešitve o premestitvi otroka v različne bolnišnice, o pomoči in izvajanju nege na domu, lahko jim predlagajo, da se družina vključi v različne podporne skupine. S tem želijo družini pomagati, tudi če vedo, da ozdravitev več ni mogoča. Kajti cilj pri neozdravljivo bolnem ni več ozdravitev, ampak lajšanje različnih simptomov, ki jih zaradi napredovanja bolezni doživlja (Klevišar, 2006).

Kraj smrti je lahko različen in odvisen od mnogih dejavnikov. Lahko je to oddelek za intenzivno nego, drugo področje v bolnišnici, druga institucija ali dom. Dejavniki, ki vplivajo na izbiro kraja, kjer bo neozdravljivo bolni preživel do konca svojega življenja, so želje otroka, družine, želja in sposobnost zaposlenih, če želijo ostati vključeni, razpoložljivost drugih skrbnikov ali svetovalcev ter zdravnikov s paliativnim strokovnim znanjem. Nelson in sod. (2000) trdijo, da mora imeti družina pred tem zagotovljeno možnost, da skupaj opravijo družinske, verske ter kulturne navade, vanje lahko vključi tudi ostale člane družine, prijatelje ali zdravnike primarne oskrbe ter verske svetovalce. Ti posamezniki dajejo družini podporo v času krize, ki jo doživlja ob izgubi ljubljene osebe.

Za starše ni pričetek žalovanja šele ob potrjeni smrti otroka, ampak se začne že veliko prej. Nelson idr. (2000) ugotavljajo, da starši žalujejo že od postavitve diagnoze, ki lahko povzroči invalidnost otroka ter smrt. Pogosto ti starši težko sprejmejo realnost bližnje smrti.

Raziskovanka je povedala, da je kmalu po ugotovljeni bolezni prvega sina, zopet zanosila. Zanositev so ji zdravniki sicer odsvetovali, oziroma ji želeli z raznimi pregledi zagotoviti, da drugi novorojenček nebi imel enakih ali podobnih težav. Tudi Globevnik Velikonja (1999) ugotavlja, da se polovica mater med procesom žalovanja zamoti z delom, druga polovica pa kmalu po smrti otroka zanosi. Proces žalovanja za starše primerjajo kot nenadno amputacijo pomembnega uda. Prvi dnevni žalovanja so običajno hujši, a ni vedno tako. Težko se je učiti kako ponovno zaživeti in živeti z izgubo brez tega pomembnega uda, ki se ga ne da nadomestiti. V takšnih primerih pač čas ne more ničesar ozdraviti, zato je za starše bistvenega pomena izražanje občutkov, da lahko po korakih prebolijo bolečo izkušnjo in se na svoj način poslovijo od otroka (Globevnik Velikonja, 1999).

V primeru tako boleče smrti pa ni nikoli prepozno žalovati, trdi Velikonja (1999), starši žalujejo celo po več preteklih letih. Tudi preiskovanka v pogovoru med intervjujem zatrdi, da je žalovanje v njihovi družini še vedno prisotno. Zagotovo ni več tako intenzivno kot pred leti, vendar tako ona kot mož obujata spomine in žalujeta za umrlim sinom.

V zaključnih mislih lahko dodam, da je celotna diplomska naloga le majhen del, ki se nanaša na še precej neraziskano področje v zdravstveni negi, ki se srečuje z žalujočimi starši, ki so izgubili otroka. Ugotovili smo, da je področje paliativne oskrbe otrok še precej ne dodelano, potrebno bo še veliko raziskovanja in učenja na tem področju, v katero bodo vključeni različni strokovnjaki. Zdravstveni delavci bi morali pridobiti še veliko znanja in izkušenj, da bi bolnim otrokom lahko zagotovili popolno oskrbo v času bolezni ter umiranja, staršem pa bi vse skozi znali svetovati in jim stati ob strani. Narativno raziskovanje pokaže globino doživljanja ene oseb – tiste, ki pripoveduje. Verjetno bi z intervjuvanjem večjega števila staršev dobili drugačno perspektivo. In eno in drugo je v razumevanju izkušnje staršev, ki so izgubili otroka, dobrodošlo in nujno, pa ne samo za strokovnjake, ki se s prizadetimi srečujejo, ampak tudi za detabuizacijo umiranja in smrti v družbi na sploh.

6 ZAKLJUČEK

Tema diplomske naloge se dotika otrok, ki so zboleli za neozdravljivo boleznijo ter njihovih staršev, ki gredo z njimi skozi celoten proces bolezni, zdravljenja ter smrti in na koncu žalovanja. S pomočjo pripovedi preiskovanke ter nekaj literature smo ugotovili, da je neozdravljiva bolezen pri otroku huda preizkušnja za vse starše. Znajdejo se v situaciji, ki si je zagotovo nihče ne želi, ne vedo, kaj jih čaka ter kaj vse bodo morali prestati. Za vse starše je to velik udarec, saj jim otrok predstavlja največjo ljubezen. Velikokrat lahko zasledimo, da želijo starši otrokovo breme prevzeti nase, saj svojemu otroku zagotovo ne privoščijo bolezni, trpljenja, bolečin, še manj pa smrti, ki bo doletela njihovega otroka prej kot njih same. Mati in oče v takšnem primeru, kljub prisotni žalosti, zbereta moči in otroku želita ponuditi najboljšo oskrbo. Tako se prične zdravljenje otroka, nekateri več časa preživijo v bolnišnicah, velikokrat morajo na preglede do različnih specialistov. Zagotovo tudi zdravstveni delavci in drugi želijo z vsemi močmi pomagati otroku, da bi bolezen izničili, vendar velikokrat to ni mogoče. Starši se morajo sprijazniti, da bo nekega dne žal prišla prezgodnja smrt za njihovega otroka. V tem času so starši zelo ranljivi, pogosto ne razmišljajo o sebi, vso pozornost usmerijo v otroka. V tem času je bistvenega pomena podpora, ki jim jo lahko nudijo medicinske sestre, ostali zdravstveni delavci ter svojci. Smrt otroka je nekaj najbolj pretresljivega, zato se morda za nekatere najhujše obdobje šele začne po smrti otroka, ko se zavejo, da je smrt otroka dokončna in nepovratna. Obdobje po smrti prinaša staršem dodatne občutke žalosti, saj otroka ne morejo več videti ali ga dotakniti. Poleg tega po smrti otroka sledijo tudi organizacijski postopki za zadnje slovo od otroka, ki so že sami po sebi obremenjujoči. Žalovanje traja več let, saj potrebujejo čas, preden se misli staršev uredijo.

Po pregledu literature smo ugotovili, da področje paliativne oskrbe otrok še ni dovolj poglobljeno, predvsem ne na področju oskrbe otrok z neozdravljivo boleznijo. Potrebna bo še veliko raziskovanja, učenja, da bo oskrba bolj kontinuirana ter usmerjena v celoten proces, ki ga oskrba kot taka zajema. Prav tako je potrebno izpopolniti področje podpore do staršev, saj so tudi oni velik del tega procesa.

7 VIRI

- Benedik Dolničar M., 2015. Pediatrična paliativna oskrba [spletni vir]. *Slovenska pediatrija*, letn. 22, št. 1-2, str. 89-96. [Datum dostopa 05.05.2017]. Dostopno na http://www.slovenskapediatrija.si/portals/0/clanki/2015_1-2_22_089-096-izv.pdf
- Georges J. J., Grypdonck M., Dierckx de Casterlé B. 2002. Being a palliative care nurse in an academic hospital: a qualitative study about nurses' perceptions of palliative care nursing [spletni vir]. *Journal of clinical nursing*, letn. 11, št. 6, str. 785- 793 . [Datum dostopa 06.06.2017]. Dostopno na <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1365-2702.2002.00654.x/full>
- Globevnik Velikonja, V., 1999. Psihološka pomoč staršem ob otrokovi smrti [spletni vir]. *Psihološka obzorja*, letn. 8, št. 1, str. 93-103. [Datum dostopa 05.05.2017]. Dostopno na <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:doc-R8EH9GM5>
- Goldman A., 1998. Special problems of children [spletni vir]. *ABC of palliative care*, letn. 316, str. 49-52. [Datum dostopa 05.05.2017]. Dostopno na [file:///D:/Users/Admin/Downloads/9451269%20\(1\).pdf](file:///D:/Users/Admin/Downloads/9451269%20(1).pdf)
- Holloway I. in Freshwater D., 2007. *Narrative research in nursing*. Kraj: Blackwell, str. 71- 75.
- Käch, H., (2009). *Metulji otrok: nega umirajočega otroka doma*. Maribor: Hiša knjig, Založba KMSŠ, str. 145, 148- 149, 151- 152, 154- 159, 164- 169.
- Klevišar M., 2006. *Spremljanje umirajočih*. Ljubljana: Družina do.o.o., str. 66-69.
- Kodeks etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije, 2014. Uradni list Republike Slovenije št. 52/14.
- Kowalczyk J. R., Pritchard-Jones K., Samardakiewicz M., Kowalewska- Bajor M., Pomaska A. E., Jack-Górska E., Fitzgerald E., Essiaf S., n.d. *Evropski standardi oskrbe otrok z rakom* [spletni vir]. [Datum dostopa 24.05 2017]. Dostopno na <https://www.siope.eu/wp-content/uploads/2013/09/Slovenian.pdf>
- Lahe M., Brumec M., Medved M., Kaučič B. M., Gergič L., 2004. Vloga medicinske sestre v paliativni oskrbi. V M. Lahne in B. M. Kaučič ur. *Zbornik predavanj s strokovnega srečanja društva medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov, Maribor, 06.- 07. oktober 2004* [spletni vir]. Maribor: društvo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov, str. 1- 25. [Datum dostopa 07.06.2017]. Dostopno na <https://www.dmsbzt-mb.si/images/stories/Zaloznistvo/paliativna.pdf>
- Ličen, N., 2013. Paradoksi narativne metode pri raziskovanju učenja in situ. *Andragoška spoznanja*, letn. 19. št. 3, 32-45. [Datum dostopa 13.04.2017]. Dostopno na <http://revije.ff.uni-lj.si/AndragoskaSpoznanja/article/view/803/624>

- Ministrstvo za zdravje, 2010. *Državni program paliativne oskrbe*. [spletni vir]. [Datum dostopa 05.05.2017]. Dostopno na <http://imss.dz-rs.si/imis/f471a93ad2f6d7501de7.pdf>
- Nelson M. R., Botkin J. R., Kodish E. D., Levetown M., Truman J. T., Wilfond B. S., Neff J.M., Hardy D. R., Jewett P. H., Packard in sod. 2000. Palliative care for children. [spletni vir]. *American academy of pediatrics*, letn. 106, št. 2, str. 351- 357. [Datum dostopa 05.05.2017] Dostopno na <http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/106/2/351.full.pdf>
- Polkinghorne, E. D. 2007. Validity issues in narrative research [spletni vir]. *Qualitative inquiry*, letn. 13, št. 4, str. 1-16. [Datum dostopa 13.04.2017]. Dostopno na <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.963.6306&rep=rep1&type=pdf>
- Projekt metulj. (b.d.). [Datum dostopa 13.04.2017]. Dostopno na <http://www.paliativnaoskrba.si/kaj-je-paliativna-oskrba.html>
- Robert M. N., Botkin R. J., Kodhis D. E., Levetown M., Truman T. J., Wilfond S. B., ... Steinhart M. C., 2000. Palliative care for children [spletni vir]. *American academy of pediatrics*, letn. 106, št. 2, str. 1-9. [Datum dostopa 06.05.2017]. Dostopno na <http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/106/2/351.full.pdf>
- Skela Savič B., 2005. Od besed k dejanju: zdravstvena nega kot integralni del paliativne oskrbe onkoloških bolnikov [spletni vir]. *Obzornik zdravstvene nege*, letn. 39. št. 4, str. 245- 253. [Datum dostopa 07.06.2017]. Dostopno na <http://www.obzornikzdravstvenenege.si/2005.39.4.245>
- Skoberne M., 1986. Zdravstvena nega umirajočega [spletni vir]. *Obzornik zdravstvene nege*, letn. 20, št. 3- 4, str. 187- 209. [Datum dostopa 23.06.2017]. Dostopno na <http://www.obzornikzdravstvenenege.si/1986.20.2.187>
- Vogrinc, J. 2008. *Kvalitativno raziskovanje na pedagoškem področju*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.
- Zečević B., Urek P., Kokol S., Cehner M., 2003. Prazna zibka, strto srce: *Staršem, ki so izgubili otroka med nosečnostjo ali kmalu po porodu*. Krško: Društvo Solzice, str. 25, 28- 29, 30, 33, 35- 36, 39, 45, 63- 64.
- Žagar I., 2014. Odnos med medicinsko sestro in umirajočim. V NOSE B., in JUGOVIČ B., ur. *Medosebni odnosi v zdravstveni negi 6. dnevni Marije Tomšič, 2014, Dolenjske toplice, 23. januar 2014* [spletni vir]. Novo Mesto: Fakulteta za zdravstvene vede, str. 101- 109. [Datum dostopa 08.06.2017]. Dostopno na http://www.dmszt-nm.si/media/pdf/Zbornik_DMT_2014_CD.pdf

POVZETEK

Teoretična izhodišča: V diplomski nalogi je predstavljeno doživljanje bolezní in smrti lastnega otroka ter žalovanje po smrti. V teoretičnem delu je zbrano gradivo in opisuje kako družina sprejme dejstvo o neozdravljivi bolezní otroka ter kako se z boleznijo spopada. Opisana je tudi vloga in naloge medicinske sestre in ostalih zdravstvenih delavcev, ki sodelujejo z družino. Posebej je poudarjen način komunikacije do otroka in staršev. Izpostavljeno je tudi žalovanje po smrti ter podpora in pomoč družini. Namen naloge je bralcev in zdravstvenim delavcem približati občutke ter doživljanje staršev ob bolezní lastnega otroka.

Metoda: Raziskava temelji na narativni metodi. Z osebo, ki je pred leti doživela smrt lastnega otroka je bil izveden narativni intervju in analiza življenjske zgodbe.

Rezultati: Po analizi intervjuja smo prišli do rezultatov, ki dokazujejo, da je bolezen in smrt otroka posebej pretresljiv dogodek za starše. Rezultati prikazujejo, kaj vse doživlja družina v tako ranljivem položaju ter, kako morajo biti starši potrpežljivi in pogumni pri pomembnih odločitvah. Kljub temu, da se trudijo, iščejo možne rešitve in želijo otroku zagotoviti, da bi ozdravel, se bolezní velikokrat ne da izogniti.

Diskusija in zaključek: Preko pregleda literature smo ugotovili, da je področje paliativne oskrbe otrok še precej ne raziskano, zato tudi obravnava tovrstnih primerov še ni izvedena primerljivo z nekaterimi drugimi vrstami oskrbe, kot je na primer obravnava kirurškega ali internističnega pacienta. Z raziskavo smo ugotovili tudi, kako pomembna je komunikacija med izvajalci zdravstvene oskrbe ter starši ali samim otrokom. Za še bolj kontinuirano in celostno oskrbo otrok bo poskrbljeno, ko se bodo medicinske sestre ter ostali izvajalci zdravstvene nege na tem področju dodatno izpopolnjevali, učili in s tem dogradili svoje znanje ter ga prenesli v praktične primere v času delovanja.

Ključne besede: otrok, bolezen, paliativna oskrba, starši, žalovanje

SUMMARY

Theoretical background: The thesis presents the experience of the illness, death of one's own child and the mourning after death. The material in the theoretical part is collected and describes how the family accepts the fact of the incurable disease of the child and how the disease fights. There are also described the role and duties of the nurse and other health professionals working with the family. It is especially emphasized a way how to communicate with the child and parents. There are also highlighted the mourning after death, support and assistance to the family. The purpose of the task is to bring readers and healthcare professionals closer the feelings and experience of parents in the event of their own child's illness.

Method: The research is based on the narrative method. A narrative interview and an analysis of a life story were conducted with a person who had experienced the death of her own child several years ago.

Results: We have come up with results after analyzing the interview, that prove that the illness and death of a child is a particularly shocking event for parents. The results show what the family experiencing in such a vulnerable situation and how parents should be patient and courageous in making important decisions. Nevertheless, that they trying to find solutions, and wanting to make sure that the child gets better, the disease can often be avoided.

Discussion & Conclusions: Through the literature review, we found that the palliative care area of children is still not significantly studied, so the treatment of such cases has not yet been performed comparable to some other types of care, such as the treatment of a surgical or an internist patient. We also found out the importance of communication between healthcare providers and parents or children themselves. For even more continuous and comprehensive care of children, care will be taken when nurses and other nursing careers in this field are further refined, taught and thus upgraded their knowledge and transferred to practical cases during their work.

Keywords: child, disease, palliative care, parents, grieving

ZAHVALA

Zahvaljujem se mentorici mag. zdr. neg., viš. pred. Doroteji Rebec za strokovno podporo, nasvete ter pomoč pri nastajanju diplomske naloge.

Prav tako se zahvaljujem gospe, ki je privolila v izvedbo intervjuja in k nastanku takšne vrste naloge.

Zahvala gre tudi moji družini, ki mi je vsa leta študija stala ob strani in me podpirala.