Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Maruša Jerovšek

Proces žalovanja staršev ob izgubi otroka med nosečnostjo ali kmalu po rojstvu

Magistrsko delo

Ljubljana, 2019

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Maruša Jerovšek

Proces žalovanja staršev ob izgubi otroka med nosečnostjo ali kmalu po rojstvu

Magistrsko delo

Študijski program: Socialno delo

Mentorica: doc. dr. Petra Videmšek

Ljubljana, 2019

Zahvala

Zahvaljujem se svoji mentorici doc. dr. Petri Videmšek za strokovne usmeritve, dostopnost in odzivnost.
Hvala mojim bližnjim za vso ljubezen in podporo na poti mojega osebnega in strokovnega razvoja.
Hvala vsem sodelujočim v raziskavi, da ste zmogli z mano podeliti eno izmed najtežjih izkušenj iz vaših življenj in mi s tem omogočili nastanek tega magistrskega dela.

Podatki o magistrskem delu

Ime in priimek: Maruša Jerovšek

Naslov naloge: Proces žalovanja staršev ob izgubi otroka med nosečnostjo ali kmalu po rojstvu

Kraj: Ljubljana

Leto: 2019

Št. strani: 110

Mentorica: doc. dr. Petra Videmšek

Lektorica: Lara Kobe, univ. dipl. slov. in nem.

Ključne besede: smrt otroka, dejavniki tveganja, varovalni dejavniki, psihosocialna pomoč in podpora, strokovno delo.

Povzetek: V magistrskem delu predstavljam proces žalovanja staršev ob izgubi otroka med nosečnostjo ali kmalu po rojstvu. V nalogi sem zaobjela teme, ki se navezujejo na začetek same izgube otroka do obdobja, ko so starši že šli skozi proces žalovanja ob smrti otroka. Za proces žalovanja je potrebno, da starši najdejo svoj način izražanja žalosti in razočaranja pri izgubi otroka, da imajo okolico, ki prepozna, razume in nudi pomoč in podporo staršem, ter informacije, kje si starši lahko poiščejo psihosocialno pomoč in podporo, v kolikor jo želijo in potrebujejo. Raziskava v magistrskem delu temelji na osebnih izkušnjah posameznikov, staršev, torej očetov in mater, ki imajo izkušnjo izgube otroka med nosečnostjo ali do 28. dne po rojstvu in od njihove izkušnje izgube otroka ni minilo več kot pet let. Zanimalo me je, kdaj in kako se je začel ter kako je potekal proces žalovanja, kako so starši izgubo doživljali na čustveni in telesni ravni, kaj jim je predstavljalo največji stresor v procesu žalovanja, kaj jim je predstavljalo varovalni dejavnik in kaj dejavnik tveganja, kako so doživljali sodelovanje s formalnimi in neformalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja ter kako je izkušnja izgube otroka vplivala na njihovo žalovanje danes. Rezultati raziskave so pokazali, da kljub temu, da staršem izguba otroka predstavlja najtežjo izkušnjo ter začetek žalovanja najhujši čas v življenju, zmorejo integrirati izkušnjo izgube otroka v svoj vsakdan in živeti drugačno, včasih še kvalitetnejše življenje v odnosu do sebe in drugih.

Thesis data

Name and surname: Maruša Jerovšek

Thesis' title: The process of mourning of parents in the case of a loss of a child in the time of pregnancy or soon after the birth

City: Ljubljana

Year: 2019

No. of pages: 110

Mentor: Doc. dr. Petra Videmšek

Proofreader: Lara Kobe, univ. dipl. slov. in nem.

Key words: death of a child, risk factors, protective factors, psychosocial help and support, professional work.

Abstract: In the master's thesis, I present a process of parents' grieving in the case of a loss of the child during pregnancy or soon after birth. In the thesis, I included the topic which is connected to the beginning of the child loss until the period when the parents already exited the process of grieving when losing a child. For the process of grieving, it is important for the parents to find the way of expressing sorrow and disappointment in losing a child, to have the environment which recognizes, understands, and offers help and support to parents, and to have information where parents can find psychosocial help and support if they want and need it. The research in the master's thesis is based on personal experiences of individuals, parents, therefore fathers and mothers, who have the experience of the child loss during pregnancy or until the 28th day after the childbirth and there were no more than five years from their experience of losing a child. We were interested when and how the process of grieving began and how the process of grieving was happening, how the parents experienced the loss on the emotional and physical level, what was their greatest stressor in the process of grieving, what was that which represented a protective factor for them and what was their risk factor, how they experienced cooperation with formal and informal networks of help in the process of grieving, and how the experience of the child loss influenced their grieving today. The results of the research showed that in spite of the fact that the child loss represents the hardest experience in their lives for the parents and the beginning of grieving the hardest time in their lives, the parents can integrate the experience of the child loss in their daily routine and live a different, sometimes even more qualitative life in relationship towards themselves and others.

Predgovor

Številka, ki predstavlja podatek o številu umrlih otrok med nosečnostjo ali kmalu po rojstvu v Republiki Sloveniji, je visoka. Najnovejši podatek Nacionalnega inštituta za javno zdravje Republike Slovenije pravi, da je bilo v letu 2017 2612 umrlih otrok med nosečnostjo ali kmalu po rojstvu (Nacionalni Inštitut za javno zdravje RS, 2014). To predstavlja skoraj še enkrat več staršev, ki so se ali se morda še vedno soočajo s procesom žalovanja ob smrti otroka. Smrt otroka je stres za vso družino in je razlog za izredno težko žalovanje (Urek, Kokol in Cehner, 2003). Če pa je proces žalovanja kvaliteten, to pomeni, da se starši zmorejo vrniti k vsakodnevnim aktivnostim in se naučijo živeti brez izgubljenega otroka (Pavše, Krajnc, Globevnik Velikonja in Tul Mandić, 2016), lahko v svoje življenje vnesejo povsem novo perspektivo, saj jih soočenje s smrtjo otroka lahko pripelje do spoznanj, kaj je v resnici zares pomembno (McGoldrick, 1991).

Namen magistrskega dela je osvetliti proces žalovanja staršev in vsa dogajanja znotraj procesa. Ugotovitve raziskave bodo lahko smernice za delo socialnim delavkam pri pogovorih s starši, ki izgubijo otroka med nosečnostjo ali kmalu po rojstvu. Poleg tega pa bodo ugotovitve moje raziskave v pomoč vsem, ki bodo želeli razumeti proces žalovanja staršev ob izgubi otroka med nosečnostjo ali kmalu po rojstvu ter se nanj ustrezno odzvati. Želim, da bi naloga spodbudila strokovne delavce in ostale, da bi več govorili o omenjeni temi.

Teoretični del naloge sestavlja pet glavnih tem, te so izguba otroka med nosečnostjo ali kmalu po rojstvu, žalovanje, pravice staršev in otrok, odziv okolice in strokovno delo. V prvem poglavju opredelim tri vrste izgube otroka, ki so relevantne za mojo nadaljnjo raziskavo. Vrste izgube otrok so splav, mrtvorojenost in izguba novorojenčka. V drugem poglavju predstavim žalovanje kot proces skozi faze in skozi naloge, nato predstavim žalovanje staršev ob izgubi otroka, žalovanje otrok in mladostnikov ob izgubi brata oziroma sestre. V tretjem poglavju ločeno predstavim pravice staršev in otrok pred 20. tednom nosečnosti, po 20. tednu nosečnosti ter pravice otrok, ki izgubijo brata oziroma sestro. V poglavju Odziv okolice se osredotočim na odnos sorodnikov, prijateljev, sodelavcev in ostalih znancev do staršev, ki izgubijo otroka. Zaključim s poglavjem o strokovnem delu, kjer predstavim sodelovaje zdravstvenih delavcev s starši, socialno delo v procesu žalovanja ter socialno delo v zdravstveni dejavnosti.

V empiričnem delu predstavim kakšen je bil proces žalovanja, kako je proces žalovanja potekal pri očetih ter kako pri materah, kaj so bili varovalni dejavnik in dejavniki tveganja v procesu žalovanja, kako so starši doživljali sodelovanje s formalnimi mrežami, pomoč v procesu žalovanja ter kakšen vpliv ima izkušnja izgube otroka na življenje staršev danes.

V magistrskem delu občasno uporabljam moško, občasno žensko obliko izraza, vendar se ti v večini primerov nanašata oba spola, razen v delih naloge, kjer govorim o doživljanju izgube pri materah in pri očetih.

V magistrskem delu občasno uporabljam izraz izguba otroka, občasno pa smrt otroka, obe uporabi besednih zvez imata v moji nalogi enak pomen.

Vsebina

1 Pregled problematike 1
1.1 Izguba otroka med nosečnostjo ali kmalu po rojstvu 1
1.2 Žalovanje 2
1.2.1 Proces žalovanja 2
1.2.2 Faze žalovanja 4
1.2.3 Žalovaje skozi naloge 5
1.2.4 Žalovanje staršev ob izgubi otroka 6
1.2.5 Žalovanje otrok in mladostnikov ob izgubi brata oziroma sestre 9
1.3 Pravice staršev in otrok 11
1.4 Odziv okolice 13
1.5 Strokovno delo 14
1.5.1 Sodelovanje zdravstvenih delavcev s starši 15
1.5.2 Socialno delo v procesu žalovanja 16
1.5.3 Socialno delo v zdravstveni dejavnosti 19
2 Formulacija problema 21
2.1 Raziskovalna vpršanaja 22
3 Metodologija 23
3.1 Vrsta raziskave 23
3.2 Merski instrument 23
3.3 Populacija 23
3.4 Vzorec 23
3.5 Zbiranje podatkov 23
3.6 Analiza podatkov 24
4 Rezultati 26
4.1 Proces žalovanja 26
4.2 Potek žalovanja pri očetih in pri materah 27
4.2.1 Občutki in čustva v procesu žalovanja 27
4.2.2 Doživljanje izgube na telesni ravni 28
4.2.3 Največji stres v procesu žalovanja 28
4.2.4 Strokovna pomoč staršem v procesu žalovanja 29
4.3 Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja 30
4.3.1 Osebe in stvari, ki so bile žalujočim staršem najbolj v podporo 30
4.3.2 Odnos s partnerjem v procesu žalovanja 31
4.3.3 Pričakovanja do partnerja v procesu žalovanja 32
4.3.4 Podpora, ki sta si jo partnerja nudila v procesu žalovanja 32
4.3.5 Sorojenci umrlega otroka v procesu žalovanja 33
4.3.6 Odziv lokalne skupnosti na smrt otroka 33
4.3.7 Potrebe, katerih zadovoljitev bi omogočale boljše soočenje s smrtjo otroka 34
4.4 Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja 35
4.4.1 Odnos zdravstvenih delavcev do izkušnje smrti otroka v porodnišnici/bolnišnici 35
4.4.2 Sodelovanje s socialnimi delavci v procesu žalovanja 36
4.4.3 Ostali strokovnjaki, s katerimi so starši sodelovali v procesu žalovanja 36
4.4.4 Želja staršev po več sodelovanja s strokovnimi delavci 36
4.5 Vpliv izkušnje smrti otroka na življenje staršev danes 37
4.5.1 Spremembe, ki jih je prinesla izguba otroka, in njihov vpliv na vsakdanje življenje staršev 37
5 Razprava 40

5.1 Prispevek in omejitve raziskave 45
6 Sklepi 47
7 Predlogi 49
8 Seznam uporabljenih virov in literature 51
9 Priloge 54
9.1 Vprašalnik 54
9.2 Odprto kodiranje 56
9.3 Osno kodiranje 84

Kazalo preglednic

Preglednica 1: Primeri odprtega kodiranja 24

1 Pregled problematike

1.1 Izguba otroka med nosečnostjo ali kmalu po rojstvu

Rojstvo in smrt sta neločljiva celota. Dejstvo je, da življenja brez smrti ne bi bilo. Integracija smrti v življenje vsakemu posamezniku pomeni preizkušnjo. Občutek, da se vse enkrat konča, nas pogosto napolni z obupom in tesnobo (Simonič, 2006). Kljub temu da se vsi srečujemo z različnimi izgubami, kot na primer razhod s partnerjem, menjava službe, izguba premoženja, lahko trdimo, da je tako za posameznika kot za družino najhujša izguba smrt bližnjega. Vse izgube v življenju nas privedejo do procesa žalovanja, skozi katerega izkušnjo izgube vpeljujemo v svoje življenje, da bi v prihodnosti zmogli. To lahko dosežemo, če se zmoremo soočiti z bolečimi čutenji, ki se pojavijo ob izgubi (Walsh in McGoldrick, 1991).

Razmišljanje o smrti in prisotnost strahu, ko do nje pride, sta v družbi prisotna od nekdaj (Simonič, 2006), vendar o tem ne govorimo veliko, predvsem pa je v ozadju smrt na začetku življenja (Začević, Urek, Kokol in Cehner, 2003), čeprav vemo, da se smrt lahko zgodi v vseh življenjskih obdobjih (Simonič, 2006).

Ko govorimo o smrti otroka, se dovoljuje žalovanje zgolj staršem, katerih otroci so umrli zaradi bolezni ali nesreče, redko pa ljudje dovoljujejo žalovanje zaradi izgube otroka med nosečnostjo ali kmalu po rojstvu. Žalujoči starši so od okolice pogosto deležni ravno nasprotnih odzivov, kot bi si jih želeli in kot bi jih potrebovali. Okolica žalujočih staršev o izgubi otroka največkrat ne želi komunicirati in jim ne dopušča prostora, da bi o njej spregovorili sami (Začević, Urek, Kokol in Cehner, 2003). Danes v družbi še vedno ostaja podcenjevanje izgube otroka med nosečnostjo ali kmalu po rojstvu. Družba utrjuje napačna prepričanja o nepomembnosti žalovanja v takih primerih. Zaradi tega starši še vedno prepogosto potlačijo svoja čustva, ne spregovorijo o izgubi ter ne prosijo za pomoč (Korošec, Novak in Zevnik, 2007).

V nadaljevanju predstavljam vrste izgube otroka med nosečnostjo ali kmalu po rojstvu, ki so relevantne za mojo raziskavo. To ne pomeni, da starši, ki med nosečnostjo ali po rojstvu izgubijo otroka drugače, ne gredo skozi proces žalovanja.

Prva vrsta izgube otroka, ki je relevantna za mojo raziskavo, je splav. Splav je prekinitev nosečnosti pred dopolnjenim 22. tednom nosečnosti. Pojavi se pri 15–20 odstotkih vseh nosečnosti. Verjetno pa je dejanska številka še večja, saj se veliko splavov pojavi zelo zgodaj in nekatere ženske ne vedo, da so bile noseče (Začević, Urek, Kokol in Cehner, 2003). Mati splav doživlja kot veliko izgubo. Doživljanje izgube je povezano z različnimi faktorji. Ti

faktorji so že predhodna izkušnja splava, starost ženske, strah pred nezmožnostjo ponovne zanositve, sprejetje dejstva, da je prišlo do izgube otroka in nemožnost, da mati svojega otroka vidi. Poleg tega pa nosečnost navzven ni bila opazna in tako je veliko manj možnosti in prostora za žalovanje staršev, posledično je več tihe in potlačene žalosti (Lothrop, 1991).

Druga vrsta izgube, ki je relevantna za mojo raziskavo, je mrtvorojenost. V Sloveniji Pravilnik o pogojih in načinu opravljanja mrliško pregledne službe (1993) določa, da se za mrtvorojenega otroka šteje mrtev plod, ko nosečnost traja 22 tednov ali več ne glede na njegovo težo. Ločnico med splavom in mrtvorojenostjo posamezne države določajo različno (Začević, Urek, Kokol in Cehner, 2003). Izguba je tragična in žalostna, saj je navadno nepričakovana in se zgodi v nosečnosti, ki je potekala brez težav. Starši navadno izgubo na začetku doživijo kot nemogoč dogodek in odklanjajo to informacijo, vendar to ni dolgo mogoče, saj se otrok rodi kot vsak drugi. Čas med podajanjem informacije, da je otrok mrtev, in samim porodom je lahko staršem v veliko pomoč. Ko pa otrok umre med samim porodom, se na to ni mogoče pripraviti (Lothrop, 1991).

Tretja vrsta izgube, ki je relevantna za mojo raziskavo, je izguba novorojenčka. Kadar se otrok rodi živ in umre v 28 dneh od rojstva, govorimo o smrti v novorojenčkovem obdobju. Če otrok umre v prvih sedmih dneh, govorimo o zgodnji smrti novorojenčka (Začević, Urek, Kokol in Cehner, 2003). Tako kot splav in mrtvorojenost je tudi izguba novorojenčka tragična in žalostna. V težkih trenutkih soočanja z izgubo novorojenčka je staršem v pomoč, če so prisotni v času njegovega umiranja. Starši želijo skrbeti za otroka na način, ki je mogoč (Lothrop, 1991).

1.2 Žalovanje

V naslednjih poglavjih bom predstavila nekaj ključnih tem o žalovanju. Najprej bom predstavila sam proces žalovanja. Nadaljevala bom z razumevanjem žalovanja skozi naloge in faze žalovanja. Nato bom pisala o žalovanju staršev ob izgubi otroka ter poglavje zaključila s temo žalovanja otrok in mladostnikov ob izgubi brata oziroma sestre.

1.2.1 Proces žalovanja

Več avtorjev (Corr, Nabe in Corr, 1996; Tekavčič Grad, 1994; Thomas, 1996; Tomori, 1994; Van Praagh, 2001) žalovanje opredeljuje kot proces. Tekavčič Grad (1994, 2003) ter Corr, Nabe in Corr (1996) žalovanje opredelijo kot naraven, pričakovan, ustrezen in zdrav odgovor posameznika na izgubo. Proces je potreben, da težka izkušnja postane sprejemljiva,

(Walsh in McGoldrick, 1991) in se začne, ko posameznik zazna, da je njegova izguba neizogibna (Hėtu, 1998 po Dumont, Dumont in Mongeau, 2008).

Žalovanje lahko traja od nekaj tednov do dveh let, ko naj bi posameznik ponovno vzpostavil ravnovesje (Bonnano, 2003) in se prilagodil na življenje brez izgubljene osebe (Stroebe in Stroebe, 1987). Worden (1991 po Corr, 1996) po eni strani govori, da se žalovanje zaključi, ko oseba doživlja pozitivna čustva, je zadovoljna in se prilagodi novim vlogam, po drugi strani pa meni, da se žalovanje nikoli v celoti ne konča. Tudi McGoldrick (1991) opozori, da bolečina ob izgubi s časom postane milejša, vendar da proces žalovanja v resnici ni nikoli zaključen, saj ob različnih priložnostih vzniknejo stara čustva ter spomini. Tudi Simonič (2013) proces žalovanja opredeli kot proces, ki nima enovitega, fiksnega konca, vendar na neki točki preide v ohranjanje povezanosti z izgubljeno osebo. Težko izkušnjo preoblikujemo, iz nje vzamemo nekaj, kar je za nas pomembno, in gremo s tem naprej (Walsh in McGoldrick, 1991).

Corr, Nabe in Corr (1996) pravijo, da je proces žalovanja individualiziran proces, ki se razlikuje od posameznika do posameznika, prav tako pa tudi od kulture do kulture, a vendar ima vsako žalovanje nekatere univerzalne vsebine. Na tem mestu se mi zdi pomembno izpostaviti teorijo avtorice Simonič (2006 po Kompan Erzar, 2001–2002), ki pravi, da tako kot ima vsaka oseba svoj način žalovanja, ga ima tudi vsaka družina. Kako se bo družina kot celota soočila z bolečino izgube, je odvisno od tega, kako na to gledajo kot sistem, saj se načina soočanja s smrtjo in drugimi izgubami naučimo prenašati v družni. Tudi Kogovšek (1996) se strinja, da je proces žalovanja odvisen od vsakega posameznika posebej, in meni, da je odvisen od osebnih lastnosti posameznika in okoliščin, v katerih živi. Medtem ko Tekavčič Grad (1994) piše, da gre vsak posameznik sam skozi proces žalovanja, kljub temu da je izguba doletela vse v družini.

Žalovanje je kompleksen in dinamičen proces z različnimi odzivi na čustveni, miselni, vedenjski, duhovni in odnosni ravni (Ozbič, 2013; Simonič, 2005; Tekavčič Grad, 2003). Tomori (1994) poudarja, da bolečino izgube, ki sestoji iz občutka krivde, jeze na okoliščine povezane s smrtjo in bolečino pogrešanja, ni dobro zanikati, niti je zadržati. Sčasoma bolečina postane taka, da je z njo nekako mogoče živeti. Tudi Tekavčič Grad (1994) pravi, da je bistvo tega dolgotrajnega, večplastnega, bolečega in zelo napornega procesa, da posameznik predeluje svojo izgubo in se nanjo prilagaja, da bo po določenem obdobju spet lahko zaživel življenje brez umrlega. McGoldrick (1991) opozori, da lahko nastane težava, kadar žalovanje ni primerno ali ga ni. Feifel (1990 po Simonič 2013) to pojasni, da imajo lahko čutenja ob izgubi, ki niso bila predelana zaradi zmanjševanja pomena žalovanja ali mnenja, da žalovanje ni pomembno, negativen vpliv na posameznika in družino tudi kasneje. Ta vpliv se lahko izrazi

kot na primer občutek, da se je čas ustavil, strah pred bližino, obsedenost z delom, fobija, tesnoba, samomorilna nagnjenja in različne bolezni. Tukaj želim izpostaviti ugotovitev avtorja McGoldricka (1991), v katero verjamem tudi sama, da obstajajo kasnejše možnosti za žalovanje, če to ni bilo mogoče ali ni bilo primerno in je izkušnja izgube ostala neizžalovana. Nekatere metode za izžalovanje izgube so obiski pokopališča, hranjene predmetov umrlega, branje njegovih pisem, dnevnikov, spominjanje skupnih doživetji, glasba in filmi (McGoldrick, 1991). Menim, da ni univerzalne metode za posameznika oziroma družino, treba jo je odkriti skupaj z njimi.

1.2.2 Faze žalovanja

Proces žalovanja različni avtorji (Bowlby, 1969 po Cleiren, 1991; Parkes, 1970 po Cleiren, 1991; Stroebe in Stroebe, 1987; Tekavčič Grad, 2003) predstavijo skozi stopnje oziroma faze. V nadaljevanju bom predstavila sedem faz žalovanja, ki so jih različni psihologi oblikovali z razširitvijo petih faz žalovanja po Elisabeth Kübler Ross (Baznik, 2005):

1. Šok: Je najbolj običajna prva reakcija posameznika ob izgubi. V fizični obliki jo lahko zaznamo kot bolečino, otopelost, apatijo ali umik. Zdi se, da oseba ni zmožna jasnega mišljenja in je ohromela. To spremlja tudi zanikanje, dvom ali izogibanje resničnosti izgube (Carr, 2000).
2. Zanikanje: Ljudje se v tej fazi vedejo, kot da npr. izgubljena oseba še vedno živi, čeprav nekje drugje, kot da bodo sami živeli večno, itd. Ne morejo še sprejeti izgube in zato poskušajo živeti, kot da se ni nič zgodilo (Carr, 2000).
3. Žalost: Ko človek spozna resničnost izgube, navadno občuti globoko žalost, obup, brezup in potrtost. Temu se lahko pridruži še izguba energije, motnje spanja, izguba apetita, jokavost, nezmožnost koncentracije in umik iz socialnih interakcij (Carr, 2000).
4. Jeza in bes: Ta faza je povezana z občutkom zapustitve. Po drugi strani pa jeza daje tudi energijo in iniciativo, da človek nekaj naredi oziroma spremeni (Kompar Erzar, 2001-2002 po Simonič, 2006). Jeza se lahko odraža tudi kot oblika destruktivnega vedenja, npr. zloraba drog in alkohola, agresija, konflikti v družini in v širšem družbenem sistemu (Carr, 2000).
5. Krivda in strah: Krivdo ljudje doživljajo zaradi občutka nezmožnosti, da bi preprečili izgubo. Lahko se počutijo krive, ker so oni živi, nekdo drug pa mrtev (Carr, 2000). Krivda je lahko tudi posledica jeze na umrlega, zato je ljudi strah, da jih bo doletela kazen (Kompar Erzar, 2001-2002 po Simonič, 2006).

6. Obup: To čutenje je prisotno ob dokončnem soočenju z izgubo, z resničnostjo in pomeni konec zanikanja. Človek spozna, da se ne da ničesar spremeniti in da je izguba dokončna (Kompar Erzar, 2001-2002 po Simonič, 2006).
7. Integracija: Prazen prostor se začne polniti z novimi odnosi, idejami ter možnostmi (Kompar Erzar, 2001-2002 po Simonič, 2006). Umrla oseba je v svet posameznika vgrajena kot nekdo, ki ga ni več tukaj. V družini se pojavi drugačen oziroma nov način življenja, rutine in kvaliteta življenja se izboljša (Carr, 2000).

Starši so ob izgubi otroka med nosečnostjo ali kmalu po rojstvu šokirani. Običajno se najprej ne zavedajo, kaj se je v resici zgodilo. Stisko lahko izražajo z jokom, vendar so pogosto zaradi šoka čustveno otopeli. Ko pa šok popusti, se pojavijo občutki žalosti, jeze, strah, neuspeh, krivda, nemir, obup, bridkost, ljubosumje in hrepenenje. Na telesnem nivoju se žalovanje kaže kot pospešeno bitje srca, občutek zadihanosti, bolečina ali občutek teže v prsih, slabost, bruhanje, spremembe v apetitu in pri spalnih navadah, vključno z doživljanjem intenzivnih sanj ali nočnih mor. Navadno se pojavijo tudi težave s koncentracijo, pomankanjem energije ter motivacije za aktivnosti. Občutki obupa, brezizhodnosti, številne telesne, duševne in socialne spremembe v življenju trajajo približno od enega do šestih mesecev, včasih lahko tudi dlje (Pavše, Krajnc, Globevnik Velikonja in Tul Mandić, 2016). Za zgoraj navedene faze ni nujno, da so po vrstnem redu in med njimi ni nekih izrazitih prehodov. V določenih trenutkih prevlada ena faza pred drugo. Med posameznimi fazami so možni tudi premiki naprej in nazaj (Carr, 2000). Kompar Erzar (2001-2002 po Simonič, 2006) meni, da se nobene izmed faz ne da preskočiti, lahko pa so zelo kratke. Poleg tega dopušča tudi možnost, da so čutenja, ki so značilna za žalovanje navzoča že v procesu poslavljanja.

1.2.3 Žalovaje skozi naloge

Drugi raziskovalci so proces žalovanja razvijali kot model nalog v žalovanju (Cleiren, 1991). Worden (2003) pravi, da se mora oseba sama aktivno soočiti z določenimi nalogami, da lahko sprejme izgubo. Žalovanje predstavlja kot niz naslednjih štirih nalog (Worden, 2003):

1. Sprejeti realnost izgube: Posameznik verjame, da se je izguba resnično zgodila in spozna, da je nemogoče ponovno srečanje z izgubljeno osebo (vsaj v tem življenju). Za to posameznik potrebuje svoj čas, saj se izguba dogaja na intelektualni in čustveni ravni. Posameznik se lahko zaveda dokončnosti izgube, a hkrati je na čustveni ravni še ni zmožen sprejeti v celoti. Če posameznik ne zmore izpolniti te naloge, se težave izrazijo

v obliki zanikanja izgube. Ekstremne oblike zanikanja smrti posamezniku pomembne osebe so zelo redke.

2. Predelati bolečino žalosti: Ko posameznik izgubi osebo, ki mu je veliko pomenila, doživlja določeno raven bolečine. Bolečina zajema čustvo žalosti in druga čustva kot so tesnoba, jeza, krivda in osamljenost. Ključno pri tej nalogi je, da si posameznik prizna boleča čustva ter jih predela. Če tega ne zmore, se to izraža na primer v obliki zanikanja prisotne bolečine, idealizacije umrle osebe, izogibanje čemurkoli, kar spominja na umrlega, in podobno.
3. Prilagoditi se okolju, v katerem ni umrle osebe: Ta naloga zahteva prilagoditev na večih ravneh. Na zunanji ravni posameznik prevzame nove vloge in se uči biti učinkovit v njih. Na notranji ravni se posameznik sooči s spremembami v doživljanju sebe, saj posamezniku smrt bližnjega navadno spodnese občutek zaupanja vase in doživljanja lastne učinkovitosti. Prilagoditev na duhovni ravni predstavlja posameznikovo doživljanje sveta in sebe v njem. Nekatere smrti ne zatresejo toliko posameznikovih temeljev dosedanjega doživljanja sveta, saj se skladajo z njegovimi pričakovanji. Ko se posameznik ne zmore aktivno soočiti s to nalogo, se umika iz sveta oziroma iz odnosov z drugimi.
4. Oblikovati trajno povezanost z umrlo osebo: Zadnja naloga prilagoditve na izgubo zahteva vzpostavitev vezi z izgubljeno osebo, saj ta omogoča sprejetje z izgubo nastalih sprememb, daje uteho ter lajša prehod iz preteklosti v prihodnost.

1.2.4 Žalovanje staršev ob izgubi otroka

Izguba otroka navadno povzroči izredno težko žalovanje, saj ni pričakovano, da bo otrok umrl pred staršem. To doživljamo kot nenaravno zakonitost in nekaj, kar se ne bi smelo zgoditi. Ljudje pogosto mislijo, da starši, katerih otroci niso bili živorojeni, ne žalujejo. Starši se na otroka navežejo že pred rojstvom in zato žalujejo tudi za otrokom, ki so ga izgubili pred rojstvom (Začević, Urek, Kokol in Cehner, 2003).

Vsak se z izgubo in bolečino, ki jo spremlja, sooča drugače (Pavše, Krajnc, Globevnik Velikonja in Tul Mandić, 2016). Kako se bodo starši soočili s smrtjo otroka, je odvisno od individualnih, situacijskih in družbeno-kulturnih dejavnikov. Individualni dejavniki so spol, starost, navezanost in družinsko okolje. Situacijska dejavnika sta vzrok smrti in način prejetja informacije o izgubi, družbeno-kulturni dejavniki pa so dovoljeni vzorci žalovanja, obred pokopa, stigme, stereotipi in tabu teme. (Ozbič, 2013).

Otrokova smrt je za oba starša ena izmed najbolj travmatičnih in stresnih izgub, ki lahko več let vpliva na njuno življenje in odnos (Wing, Clance, Burgw-Callaway in Armistead, 2001), ravno tako pa tudi na življenje celotne družine (Worden, 2003). Smrt otroka je primarna izguba staršev, ki pa s sabo prinaša tudi številne sekundarne izgube. Z izgubo otroka je lahko povezana na primer izguba upanja in sanj, izguba izkušnje odraščanja otroka, izguba vira ljubezni (Wing, Clance, Burgw-Callaway in Armistead, 2001).

Starša si delita izgubo iste osebe, vendar to ne pomeni, da bosta žalovala podobno, in zato je treba razumeti razlike v procesu žalovanja med spoloma (Ozbič, 2015). Med posamezniki se v procesu žalovanja kažejo razlike glede intenzitete, trajanja in izražanja žalosti, prav tako se določene razlike kažejo tudi pri odzivih očetov in mater ob izgubi otroka (Wing, Clance, Burgw-Callaway in Armistead, 2001).

Kljub temu da v družbi velja prepričanje, da se partnerja ob izgubi zbližata, to vedno ne drži (Wing, Clance, Burgw-Callaway in Armistead, 2001). Partnerski odnos se v procesu žalovanja spremeni, pri enih se poslabša, pri drugih izboljša. Ko starša zmorete integrirati izgubo otroka v svoje življenje, partnerski odnos navadno postane tak kot je bil pred smrtjo otroka (Ozbič, 2015). Z izgubo se bolje soočajo tisti, ki zmorejo sprejemati razlike v žalovanju, odprto komunicirati in deliti svoja čustva, ter tisti, ki lahko prejmejo podporo svoje družine (Worden, 2003). Sama to razumem, da je soočanje z izgubo otroka v partnerstvu v veliki meri pogojeno z značilnostmi odnosa, ki ga imata starša že pred izgubo otroka. Podobno zapiše tudi Musek (1993) in dodaja, da je pomembno tudi poznavanje razlik med spoloma v procesu žalovanja. Medtem ko Doka in Martin (2001) opozorita, da se partnerja lahko z izgubo soočata na več načinov in da ne obstaja univerzalen vzorec žalovanja za določen spol.

Reakcije žensk naj bi bile v večini primerov intenzivnejše in dolgotrajnejše (Wing, Clance, Burgw-Callaway in Armistead, 2001), kar pa ne pomeni, da moške smrt otroka ne prizadene ali da jih ne skrbi za počutje partnerke (Pavše, Krajnc, Globevnik Velikonja in Tul Mandić, 2016). Ženske lahko odkrito izražajo več čustev in se jim pri tem ni treba toliko soočati z neodobravanjem okolice kot se morajo moški (Baum, 2004). Ženske ne razumejo, kako da njihov partner ne žaluje intenzivno, lahko se jim zdi brezčuten (Ozbič, 2015). Moški žalujejo bolj introvertno in razumsko. Po izgubi otroka se čutijo dolžni zaščititi družino, nuditi družinskim članom oporo, medtem ko sami pomoč težko sprejmejo (Doka in Martin, 2001). Ne razumejo intenzitete in dolgotrajnosti bolečine pri partnerki, a so pri svojem žalovanju bolj agresivni in jezni (Wing, Clance, Burgw-Callaway in Armistead, 2001). Nezmožnost razumevanja partnerjev pri izražanju in spoprijemanju z izgubo lahko prispeva k še večji bolečini in izoliranosti ter vodi v konflikte (Ozbič, 2015).

Zanikanje izgube je pogostejše pri očetih, občutki krivde pa pri materah. Krivda je lahko usmerjena navznoter (starš krivi sam sebe) ali pa je usmerjena navezen (starš krivi parterja, zdravnike, boga ali usodo). Občutek krive je navadno povezan z občutkom poraza (Ozbič, 2015). Matere se pogosto sprašujejo, kako bi lahko preprečile smrt otroka (Pavše, Krajnc, Globevnik Velikonja in Tul Mandić, 2016). Pri njih so pogosteje kot pri očetih prisotni tudi intenzivni distres, depresivnost in žalost. Ne malo staršev verjame, da so slišali jok izgubljenega otroka in občutili njegovo prisotnost. Matere so bolj dovzetne za občutke ranljivosti in anksioznosti (Wing, Clance, Burgw-Callaway in Armistead, 2001). Občutki jeze so sprva bolj značilni za matere, medtem ko ta pri ženskah upada, začne pri moških naraščati. Navadno se to začne dogajati v obdobju dveh let po izgubi (Ozbič, 2015). Očetje se velikokrat čutijo nemočne, ker niso mogli zaščititi otroka in partnerke (Pavše, Krajnc, Globevnik Velikonja in Tul Mandić, 2016). Starši jezo pogosto izražajo skozi občutke nepravičnosti, so ljubosumni oziroma zavračajo starše z živimi otroci in s frustriranim iskanjem smisla (»Zakaj je to Bog dopustil?«). Po izgubi otroka starša pogosto iščeta razlage, saj starši želijo vedeti vzrok smrti. Tukaj lahko nastane težava, kadar je bila smrt otroka nenadna in nepojasnjena (Wing, Clance, Burgw-Callaway in Armistead, 2001).

Po izgubi otroka je pogosta tudi izguba želje po seksualnih aktivnostih, je čas reducirane ali odsotne seksualne aktivnosti. Starši spolni odnos po izgubi otroka pogosto vidijo kot opomnik, kako je bil spočet izgubljen otrok, ali doživljajo strah pred novo nosečnostjo in možnostjo ponovne izgube otroka. Seksualni distres je pogostejši pri ženskah, pri moških pride le do malo ali do nobene izgube interesa za spolne odnose (Wing, Clance, Burgw-Callaway in Armistead, 2001).

Matere se pogosteje umaknejo iz socialnih stikov in občutijo več izoliranosti, vendar so vseeno v večji meri pripravljene izraziti stisko v svoji socialni mreži kot moški (Ozbič, 2015). Razlogi za to so različni, na primer okolica ne sprejema določenih emocij, pomankanje energije, občutek staršev, da jih okolica ne razume, ne želijo, da jih kdo rani. Žalujoči starši se pogosto srečujejo tudi z občutji zapuščenosti, nerazumevanja s strani družine ter prijateljev. Staršem je najtežje, ko se drugim otrokova »resničnost« zdi manj očitna kot njim (Wing, Clance, Burgw-Callaway in Armistead, 2001).

Začević, Urek, Kokol in Cehner (2003) izpostavijo, da ne glede na način odzivanja staršev na izgubo otroka ter okoliščine, so vsem staršem ob izgubi otroka skupne naslednje potrebe, in sicer, da jih vsi, s katerimi se srečujejo, obravnavajo z največjo mero senzibilnosti, spoštovanja, razumevanja, sočutja, odkritosti in podpore. Starši želijo, da jim okolica dovoljuje čas za proces žalovanja, so jim na voljo za pomoč, a hkrati spoštujejo zasebnost ter njihove duhovne potrebe.

1.2.5 Žalovanje otrok in mladostnikov ob izgubi brata oziroma sestre

Otroci, ki so vedeli za nosečnost, imajo pravico do jasnih in razumljivih informacij glede izgube (Borucky, Križan-Lipnik, Perpar, Štadler in Valenčak, 2004). Otroci dojemajo izgubo oziroma smrt drugače kot odrasli (Borucky, Križan-Lipnik, Perpar, Štadler in Valenčak, 2004). Ko otrok oziroma mladostnik izgubi bratca ali sestrico, moramo biti z njim odkriti in pošteni (Vekonja, 1999), saj so čustveno prizadeti ob nastali izgubi, četudi je ne razumejo še točno, čutijo žalost in nemir staršev, ne glede na to ali jo starši skrivajo ali o njej spregovorijo (Začević, Urek, Kokol in Cehner, 2003). Otrokom izguba sorojenca navadno predstavlja tudi izgubo staršev, saj zaradi lastnega žalovanja ne zmoreta živeti družinskega življenja kot sta ga pred smrtjo otroka (Vidmar, 2011; Pavše, Krajnc, Globevnik Velikonja in Tul Mandić, 2016).

Otroci imajo o smrti svoje predstave in prav je, da jih odrasli poznamo (Thomas, 1996). S starostjo otroka se spreminja njegovo razumevaje smrti, zato je vedno potrebno razlago o smrti prilagoditi njegovemu razumevanju. Tudi odziv otroka na smrt oziroma izgubo je povezan z otrokovo starostjo (Borucky, Križan-Lipnik, Perpar, Štadler in Valenčak, 2004). Ne glede na starost pa je ključno dejstvo, da je vsak otrok oseba s čustvi, ki morajo biti prepoznana in ustrezno izražena, pri tem mu morajo pomagati odrasle osebe (Pavše, Krajnc, Globevnik Velikonja in Tul Mandić, 2016).

Otroci do treh let ne razumejo še pojma smrti, zaznajo pa spremembo v razpoloženju staršev, pogosteje matere. Otroci v tem starostnem obdobju svojo žalost, nemir ter strah izražajo skozi vedenje (jokavost, težave s spanjem, povečana potreba po nežnosti, objemanju, sesanju prsta oziroma dude) (Pavše, Krajnc, Globevnik Velikonja in Tul Mandić, 2016).

Otroci med tretjim in petim letom starosti smrti ne razumejo kot nekaj dokončnega, kot tudi ne razumejo še vzrokov zanjo. Smrt razumejo kot nekaj prehodnega, pričakujejo, da se bo oseba ponovno vrnila (Borucky, Križan-Lipnik, Perpar, Štadler in Valenčak, 2004). Počutijo se lahko odgovornega za smrt sorojenca. Tudi v tej starostni skupini je nihanje razpoloženja pričakovan odziv otroka na izgubo sorojenca. Nekateri otroci lahko občutijo krivdo ob igranju ter zabavi, ker niso žalostni tako kot sta starša (Pavše, Krajnc, Globevnik Velikonja in Tul Mandić, 2016). Strah jih je samote ter teme, saj jo povezujejo z umiranjem (Skoberne, 1995).

Otroci med šestim in enajstim letom starosti razumejo, da je smrt nekaj dokončnega in da se umrli otrok ne bo vrnil. Svojo žalost otroci v tej starostni skupini izražajo z jezo, jokom, besedami in vedenjem. Lahko so jezni in se počutijo prevaranega, saj ne bodo dobili zaželenega brata oziroma sestre. Otroci lahko postanejo nasilni do svojih sovrstnikov ali pa bolj zadržani. Aktivnosti, ki so jih počeli pred izgubo sorojenca, in stvari, ki so jim prinašale pred izgubo

zadovoljstvo, otroku ne prinašajo več zadovoljstva. Lahko se pojavijo težave s koncentracijo, to se navadno izraža s poslabšanim šolskim uspehov. Otroci se pogosto vedejo bolj zaščitniško do staršev, predvsem do matere (Pavše, Krajnc, Globevnik Velikonja in Tul Mandić, 2016).

Mladostniki izgubo sorojenca v času nosečnosti ali kmalu po rojstvu lahko doživijo kot zelo bolečo izkušnjo, saj se že soočajo s številnimi izzivi, ki jih prinaša najstništvo (Pavše, Krajnc, Globevnik Velikonja in Tul Mandić, 2016). Mladostniki razmišljajo o lastni umrljivosti in smrt povezujejo z mislijo, da sami ne bodo nikoli odrasli (Skoberne, 1995), strah jih je zase in za svoje bližnje. Navadno mladostniki ob izgubi sorojenca med nosečnostjo ali kmalu po rojstvu doživljajo jezo, občutek nemoči in občutek krivde, saj morda ni sprejemal materine nosečnosti (Pavše, Krajnc, Globevnik Velikonja in Tul Mandić, 2016). Mladostniki izgubo oziroma smrt doživljajo kot nekaj, kar jih dela »drugačne«. Strah jih je, da če pokažejo čustva, izrazijo svojo bolečino, jih bo družba imela za šibke, nemočne. Mladostniki v procesu žalovanja lahko »kličejo« po pomoči z določenimi znaki, in sicer z nespečnostjo, nizko samopodobo, s slabim šolskim uspehom, pomankanjem zanimanja za obšolske dejavnosti, poslabšanjem medsebojnih odnosov, uživanjem alkohola, mamil, fizičnim nasiljem, nepremišljenimi spolnimi odnosi, zanikanjem bolečine ali dokazovanjem moči ter odraslosti (Korošec, Novak in Zevnik, 2007).

Otroci gredo skozi proces žalovanja, ki je drugačen kot pri odraslih (Thomas, 1996), saj je ta proces žalovanja odvisen od otrokove starosti, osebnostnih lastnosti, vedenja o nosečnosti ter odziva staršev na izgubo otroka (Pavše, Krajnc, Globevnik Velikonja in Tul Mandić, 2016). Se pa otroci ravno tako kot odrasli soočajo z razumevanjem in osmišljanjem smrti, z izražanjem čustev ob izgubi, obeleževanjem smrti s formalnimi in neformalnimi obeležji ter z učenjem kako živeti in imeti rad po izgubi (Vidmar, 2011).

Otroci žalujejo v presledkih in so na trenutke žalostni ter obremenjeni s smrtjo, vendar lahko že v naslednjem trenutku te misli odrinejo in se vrnejo k igri (Borucky, Križan-Lipnik, Perpar, Štadler in Valenčak, 2004). Otroci potrebujejo varno okolje, kjer lahko izrazijo svoja čustva, se pogovarjajo o izgubi in dobijo odgovore na svoja vprašanja (Thomas, 1996). Pomembno je torej, da otroci dobijo podporo v procesu žalovanja in da jim odrasli ustrezno pomagajo, da izživijo svojo žalost (Borucky, Križan-Lipnik, Perpar, Štadler in Valenčak, 2004). V okviru tega morajo otroci izvedeti, da za izgubo brata oziroma sestre niso krivi oni in da te izgube ni nihče povzročil, da pa je tudi ni mogel nihče preprečiti z dejanji, željami in mislimi (Skoberne, 1991). Žalujočim otrokom starši pogosto težko ves čas sami nudijo podporo, zato je pomembno, da jih tukaj podpre tudi ostala socialna mreža. Dobrodošla je pomoč starih staršev, otrokovih učiteljev ali vzgojiteljev, sosedov in drugih (Thomas, 1996).

Izključevanje otroka iz pogovora o umiranju, smrti in izgubah bo pri njem razvilo nerealistična pričakovanja in predstave. Odrasli, ki so ob otroku, so odgovorni, da mu pomagajo predelati izkušnjo izgube (Simonič, 2006).

Sama menim, da je ne glede na starost otroka oziroma mladostnika potrebno, da so ljudje, ki ga poznajo in so z njim v stiku, pozorni na morebitne stiske, ki jih doživljaja ob izgubi, ter pravočasno poiščejo strokovno pomoč za otroka oziroma mladostnika, če mu sami ne znajo ali ne morejo nuditi ustrezne pomoči in podpore.

1.3 Pravice staršev in otrok

Leta 1977 je bilo ustanovljeno društvo Share – Društvo za pomoč staršem ob izgubi otroka med nosečnostjo ali kmalu po rojstvu, ki si prizadeva nuditi pomoč in podporo tistim, ki se soočajo z izgubo otroka med nosečnostjo ali v prvih mesecih otrokovega življenja. Poleg tega ozaveščajo, širijo informacije, organizirajo izobraževanja na temo potreb in pravic staršev ter sorojencev, ki žalujejo. Društvo Share deluje v okviru 75 sekcij v ZDA in Kanadi (Share – Pregnancy & Infant Loss Support, b.d.). Društvo za pomoč staršem ob izgubi otroka med nosečnostjo ali kmalu po rojstvu je oblikovalo smernice, ki se bodo približale potrebam žalujočih staršev oziroma družin in jim ponudile ustrezno pomoč. Besedo »pravice« so opredelili kot zagotovilo za starše, ki želijo biti povezani z umrlim otrokom, da lahko sprejemajo odločitve na osnovi poučenosti in prevzemajo starševsko vlogo pri pomembnih delih kljub tragičnim okoliščinam. V Sloveniji se za omenjene pravice zavzema Društvo Solzice v sodelovanju z zunanjimi sodelavci (zdravniki, psihologi, itd.) (Začević, Urek, Kokol in Cehner, 2003).

Poznavanje teh pravic lahko žalujočim staršem oziroma družinam pomaga k bolj kvalitetnemu procesu žalovanja in jim ga ne otežuje.

Pravice staršev, ki so otroka izgubili pred 20. tednom nosečnosti (SHARE-Pregnancy and Infant Loss Support, 2009 po Začević, Urek, Kokol in Cehner, 2003):

- takojšen stik matere s partnerjem ali z ostalimi osebami,
- da vidijo svojega otroka ne glede na to, koliko je star,
- da so jim predstavljene alternative o zaključku nosečnosti in način, ki najbolj ustreza njihovim potrebam,
- zahtevajo ali zavrnejo obdukcijo ali patološki pregled,
- opozorilo, da bo otrok lahko pregledan, tudi če je umrl doma,

- spominček na otroka, ki ga lahko odnesejo domov ali pustijo v bolnišnici oziroma zdravnikovem arhivu (fotografija otroka, slika ultrazvoka, pozitiven izvid nosečnosti),
- duševna pomoč,
- poimenovanje otroka, če to želijo,
- informacije o pogrebu in možnostih, ki nanašajo na razpolaganje z otrokovimi posmrtnimi ostanki,
- pomoč in vodenje pri pripravi ostalih otrok na izgubo dojenčka,
- prejmejo informacijo o virih pomoči,
- napotitev na zdravniške preglede in genetsko svetovanje kot tudi pregled laboratorijskih izvidov,
- pogovor o svojih čustvih in bolečini ob izgubi, kar je zelo pomembno za njihov kasnejši proces žalovanja.

Pravice staršev, ki izgubijo otroka po 20. tednu nosečnosti (SHARE-Pregnancy and Infant Loss Support, 2009 po Začević, Urek, Kokol in Cehner, 2003):

- otroka lahko vidijo, se ga dotaknejo in ga pestujejo kadarkoli pred in/ali po smrti,
- prejmejo otrokove fotografije oziroma se fotografije varno hranijo, dokler starši ne izrazijo želje po njih,
- prejmejo čim več spominkov na otroka, in sicer otroški list, svetinjico s podatki o rojstvu otroka (datum, spol, teža in dolžina), pramen las, zapestnico s številko poroda, odtis noge ali roke,
- otroku izberejo ime in z njim vzpostavijo vez,
- upoštevani so njihovi kulturni in verski običaji,
- zanje skrbi strokovno osebje, sposobno empatije, ki spoštuje njihova čustva, misli, prepričanje in osebne zahteve,
- med hospitalizacijo je materi treba omogočiti čim več stikov s partnerjem,
- z otrokom so lahko sami tako dolgo, da si zadovoljijo individualne potrebe,
- seznanjeni so s procesom žalovanja,
- lahko zahtevajo obdukcijo ali patološki pregled oziroma upoštevajo odločbe obstoječega zakona,
- podati jim je treba informacije v razumljivem jeziku,
- starši lahko načrtujejo poslovilni obred, pogreb ali kremacijo v skladu s predpisi oziroma glede na osebno prepričanje, vero ali kulturno tradicijo,

- prejmejo informacije o virih moči, da bodo lažje preboleli izgubo: strokovno pomoč, podporna skupina za žalujoče starše, svetovanje, primerna literatura, internetne strani.

Pravice otrok, ko izgubijo brata ali sestro (SHARE-Pregnancy and Infant Loss Support, 2009 po Začević, Urek, Kokol in Cehner, 2003):

- upoštevati jih moramo kot posameznike s čustvi, ki morajo biti izražena,
- dati jim moramo priložnost, da vidijo in se dotaknejo otroka pred ali po njegovi smrti,
- upoštevati jih je treba pri odločitvah, ki zadevajo spomine na otroka,
- razložiti jim moramo čustva povezana z žalovanjem in jim ponuditi priložnost, da se srečajo s svetovalci,
- družba mora spoštovati dejstvo, da bodo vedno ljubili in pogrešali umrlega otroka.

1.4 Odziv okolice

V tem poglavju izpostavljam, kakšen je navadno odziv okolice do žalujočih staršev oziroma družine, ter navedem nekaj dejstev, ki so žalujočim staršem v pomoč.

Navadno so člani razširjene družine tisti, s katerimi žalujoči starši oziroma družina deli svojo žalost in so si drug drugemu v oporo. Kadar pa razširjena družina ne zna ali se boji razumeti globino izgube, misli, da mora ostati močna ali tudi ona potrebuje pomoč, zapusti žalujočo družino (Začević, Urek, Kokol in Cehner, 2003). Stari starši umrlega otroka med nosečnostjo ali kmalu po rojstvu so prizadeti zaradi izgubljenega vnuka in tudi zaradi občutka nemoči, da niso zmogli zaščititi svojega otroka ter mu odvzeti bolečine. Zaradi občutka lastne minljivosti, šokiranosti, zmedenosti in zaskrbljenosti se starši pogosto raje umaknejo od svojih otrok. Nekateri menijo, da je bolje, da se o izgubi ne govori, drugi svetujejo novo nosečnost ali osredotočanje na otroke, ki jih starši že imajo. Tisti, ki staršem olajšajo proces žalovanja, so navadno prisotni ob njih, jim dovolijo žalovati, izražati čustva, se z njimi pogovarjajo, izražajo svoja čustva in staršem dopuščajo dovolj časa za žalovanje (Pavše, Krajnc, Globevnik Velikonja in Tul Mandić, 2016).

Prijatelji, sodelavci in ostali znanci se žalujočih staršev izogibajo, jim izgube ne omenjajo (Pavše, Krajnc, Globevnik Velikonja in Tul Mandić, 2016) ali izrečejo nepremišljene komentarje, ki jih močno prizadenejo. Ti komentarji so na primer: »Saj si(sta) še mlada ...«, »Bolje tako, kot da imaš(-ta) morda prizadetega otroka …«, »Bodi srečna, da že imaš otroka …« (Začević, Urek, Kokol in Cehner, 2003). Včasih ljudje mislijo, da bodo ti njihovi komentarji starše podprli, saj pogosto ne vedo, kaj naj v taki situaciji izrečejo. Ljudje imajo pogosto občutek, da morajo nekaj reči v tolažbo. Na drugi strani pa so ljudje, ki s starši o izgubi ne bodo

spregovorili. Veliko ljudi se težko sooča z izgubami, predvsem s smrtjo. Številnim ljudem tudi ni prijetno v družbi ljudi, ki se soočajo z izgubo ljubljenega. Nezavedno se jim lahko dozdeva, da bližina teh ljudi ne prinaša sreče. Številni se o smrti zaradi svojih čustev, bojazni ali odnosov ne zmorejo pogovarjati. Številni menijo, da s pogovorom o smrti žalujoča starša samo še bolj trpita (Začević, Urek, Kokol in Cehner, 2003). Tekavčič Grad (2004) opozori, da je dobro, če se starši želijo pogovarjati o izgubi in če jih okolica spontano sprašuje o otroku, saj tako žalujoči starši obujajo spomine na otroka, kar pa je za proces žalovanja zelo dobro (Tekavčič Grad, 2004).

Starši od okolice želijo, da jim lahko povedo, kaj potrebujejo oziroma da jih razume, da jim lahko povedo o svojih čustvih in namenih. Žalujoči starši si najpogosteje želijo iskrenega stiska rok in toplega objema, izrečenega sožalja oziroma sožalno kartico, možnosti, da se iskreno zjočejo, ljudi, ki bodo prisluhnili njihovi pripovedi o bolečini, ki jo doživljajo, pozornosti kot so roža, svečka, možnosti, da tekom svojega žalovanja spregovorijo o svojih občutkih jeze, strahu krivde, žalosti, ljudi, ki spoštujejo njihovo žalost (Začević, Urek, Kokol in Cehner, 2003) in praktične pomoči (na primer pomoč pri skrbi za ostale otroke) (Tekavčič Grad, 2004).

1.5 Strokovno delo

Staršem, ki žalujejo, pri nas do pred nekaj desetletji ni bila ponujena skoraj nikakršna pomoč. Ni bilo literature, kaj se z njimi dogaja, ni bilo podpornih skupin, kjer bi lahko dobili podporo. Spremembe so se začele na pobudo staršev, ki so izgubili otroka med nosečnostjo ali kmalu po rojstvu. Prišlo je do ustanovitve društva za pomoč omenjenim staršev, torej do Društva Solzice, povezovanja Društva Solzice in Društva Hospic, izšla je knjiga Prazna zibka, strto srce, začele so nastajati skupine za podporo staršem, Društvo Solzice je začelo sodelovati s porodnišnicami, organizirati in izvajati izkustvene delavnice in podobno. Še vedno pa je pri nas malo strokovnih delavcev, torej socialnih delavcev, psihologov, psihoterapevtov ali drugih, ki bi se ukvarjali prav s tem področjem. Za razliko od Slovenije v tujini delujejo številne podporne skupine za staršev, ki žalujejo. V tujini je na voljo več poljudne in strokovne literature, internetnih strani, ki so namenjene staršem, da se izpovejo, si izmenjajo izkušnje, se pogovarjajo in tolažijo (Društvo Solzice, b.d.). Z vodenjem podpornih skupin in ostalimi oblikami pomoči se v tujini ukvarjajo različni strokovni delavci, na primer zdravniki, medicinske sestre, negovalci, psihologi in drugi (Share – Pregnancy & Infant Loss Support, b.d.).

V nadaljevanju predstavim, kakšne pomoči oziroma kakšnega ravnanja strokovnjakov naj bi bili deležni starši s strani zdravstvenih delavcev ter s strani socialnih delavcev ter zaključujem s poglavjem, kjer izpostavim, kakšne koristi bi lahko pridobili starši v procesu žalovanja v primeru povezovanj zaposlenih znotraj obeh omenjenih strok.

1.5.1 Sodelovanje zdravstvenih delavcev s starši

Ob izgubi otroka so potrti, zmedeni in razočarani tudi zdravstveni delavci (Skoberne, 1991). Do nedavnega je v porodnišnicah veljalo, da manj, ko bodo starši vedeli o otroku, manj bodo žalovali, zato so pogosto otroka čimprej odstranili od staršev. Sorodnikom so svetovali naj doma odstranijo vse, kar bi spominjalo na pričakovanega otroka. Danes se zdravstveni delavci vse bolj zavedajo, da sodelovanje pri porodu in stik z mrtvim otrokom pomaga staršem vzdrževati zavest o resničnem obstoju otroka in dopolnjuje spomine, ki so potrebni za njihovo nadaljnje življenje (Začević, Urek, Kokol in Cehner, 2003).

Zdravstveno osebje naj bi pri sporočanju novice staršem o izgubi otroka uporabljalo besede »smrt, umrl, mrtev«, saj tako starše soočijo z resničnostjo. Te besede so kljub navidezni krutosti v procesu žalovanja koristnejše kot besede, ki smrt otroka olepšujejo, na primer: »Nič več ne moremo storiti«. Pomembno je, kako zdravstveni delavci sporočijo novico o izgubi otroka, saj s tem vplivajo na celoten proces žalovanja. Ključno je, da je zdravstveni delavec staršem na voljo za pogovor (Globevnik Velikonja, 2009). Starše naj bi vprašali, kaj čutijo in ali želijo govoriti o svoji stiski (Skoberne, 1991). Starša morata imeti na voljo čas, ki ga potrebujeta za svoj odziv in zdravstveni delavci morajo sprejeti čustva staršev. Pomembno je, da se znajo pravilno besedno in nebesedno odzvati in tako staršem dati pravico do bolečine (Globevnik Velikonja, 2009). Skoberne (1991) dodaja, da sta lahko že tiha prisotnost zdravstvenih delavcev ali nežen dotik dovolj spodbudna, da opogumita starše, da izrazijo žalost ali pomirijo njihova nasprotujoča čustva. S tem se manjša bolečina in izraža občutljivost ter se vzpostavlja zaupljiv človeški odnos. Če zdravstveni delavci čutijo žalost ob smrti otroka, je dobrodošlo, da skupaj s starši jokajo, tega se ne bi smeli sramovati (Začević, Urek, Kokol in Cehner, 2003).

Zdravstveno osebje mora staršem predlagati vse možnosti slovesa, ničesar ne smejo odločiti sami ali staršem kaj vsiljevati (Začević, Urek, Kokol in Cehner, 2003). Staršem morajo zagotoviti občutek nadzora nad tem, kaj se dogaja z njimi in njihovim otrokom (Velikonja, 1999).

Po ugotovitvah Baznika (2005) starši s pogovorom z zdravstvenimi delavci po smrti otroka niso bili zadovoljni. Izpostavili so, da so dobili premalo povratnih informacij o preiskavah po smrti, posledicah za mater otroka in o možnostih ponovne zanositve.

Začević, Urek, Kokol in Cehner (2003) navajajo, da zdravstveno osebje s svojim odnosom identificira umrlega otroka. Starši opazijo, kako zdravstveno osebje ravna z njihovim otrokom, in veliko jim pomeni, če je to ravnanje spoštljivo, saj jim to zagotovi občutek, da njihov otrok ostaja sprejemljivo človeško bitje. V nasprotnem primeru se pri starših pojavijo nerealna čustva, značilna za fazo zanikanja.

Psihološka pomoč znotraj slovenskih porodnišnic je zelo okrnjena. Ta možnost pomoči za starše je v sklopu Psihološke ambulante v porodnišnici v Ljubljani, v psiholoških ambulantah v zdravstvenih domovih ali v zasebnih psiholoških ambulantah ter psihiatričnih ambulantah v zdravstvenih domovih ter zasebnih psihiatričnih ambulantah (Pavše, Krajnc, Globevnik Velikonja in Tul Mandić, 2016). Začević, Urek, Kokol in Cehner (2003) opozorijo, da naj bi za profesionalno dolgoročno pomoč po izgubi otroka skrbela patronažna služba, ki naj bi vzpostavila stik z materjo in ostalimi člani družine. Patronažna medicinska sestra naj bi družino obiskala večkrat oziroma tolikokrat, da se vzpostavi občutna vez, ki bo žalujoče spodbudila, da jo lahko sami pokličejo, ko jo bodo potrebovali.

Ne glede na profil zdravstvenega delavca je najboljša pomoč, ki jo lahko nudi staršem v času izgube otroka pristen odnos, ki temelji na sočutju, razumevanju in dojemljivosti posameznika (Skoberne, 1991).

1.5.2 Socialno delo v procesu žalovanja

Katalog javnih pooblastil, nalog po zakonu in storitev, ki jih izvajajo Centri za socialno delo (v nadaljevanju CSD) (2018), ne predpisuje pogovora s starši, ki so izgubili otroka med nosečnostjo ali kmalu po rojstvu. Pravilnik o postopkih za uveljavljanje zavarovanja za starševsko varstvo (2014) pa določa, da pravico do materinskega dopusta uveljavlja mati največ 60 dni pred predvidenim datumom poroda in najpozneje do nastopa materinskega dopusta. Mati je upravičena od dne rojstva otroka do najmanj 42 dni materinskega dopusta. V primeru, da mati rodi mrtvega otroka se o tem obvesti krajevno pristojni CSD v 30 dneh od dneva poroda. Krajevni pristojni CSD se obvesti, tudi če otrok umre v času materinskega dopusta. Materi v tem primeru pripada najmanj 42 dni materinskega dopusta od rojstva otroka, od dne smrti otroka pa 10 dni, vendar skupno trajanje materinskega dopusta ne sme biti daljše od 105 dni. Iz tega sklepam, da socialne delavke s CSD-ja prihajajo v stik s starši, ki izgubijo otroka v sedmem

mesecu nosečnosti ali kasneje in tukaj vidim možnost sodelovanja med njimi. Predvsem menim, da je sodelovanje med socialnimi delavkami in starši v procesu žalovanja pomembno in bi ga moralo biti še več z vidika razreševanja morebitne travme ob izkušnji izgube otroka in z vidika krepitve odpornosti družine, da bi starši oziroma družina v prihodnosti zmogli.

Travma je dogodek, ki pri posamezniku povzroči zelo visoko stopnjo stresa in nemira, ki presegata posameznikovo sposobnost sprejemanja in integracije čustev ter občutkov, ki jih dogodek sproži. Travma pusti posledice na duševni in čustveni ravni posameznika. Če bo za nekoga nek dogodek travmatičen, pa je odvisno od osebnih lastnosti, starosti, predhodnih izkušenj in drugih dejavnikov (Rozman, 2015). Cvetek (2006) zapiše, da se določena čustva senzacije in mišične reakcije ob travmatični izkušnji zapišejo v spomin in jih lahko posameznik podoživlja dalj časa v obliki strahu, anksioznosti, groze ter vznemirjenosti. Najbolj značilna posledica nepredelanih travm je posttravmatska stresna motnja, za katero je značilen vsiljen spomin na dogodek, posameznikova prekinitev stikov s svojo socialo mrežo in dejavnostmi, ki so mu pred tem predstavljale vir podpore, ter se izogiba ljudem in vedenjem, ki ga spominjajo na travmo. Kearns (2014) meni, da je smrt otroka zagotovo en takšnih dogodkov, ki lahko povzroči posttravmatsko stresno motnjo, saj je najhujše, kar se lahko staršu v življenju zgodi, da mu umre otrok. Na tem mestu vidim uporabo socialnodelovnih konceptov kot možnost za razrešitev travme in njenega podoživljanja. Kot pravita Čačinovič Vogrinčič ter Mešl (2019) so socialne delavke sposobne nuditi psihosocialno pomoč in podporo ljudem na način, da soustvarijo rešitve oziroma dobre izide. To jim uspe z odprtim pogovorom v delovnem odnosu z ljudmi, s katerimi sodelujejo. Pogovor omogoča dragocen prostor v sedanjosti, kjer se sodelovanje lahko zgodi.

Socialne delavke so sposobne vzpostaviti varno in kontinuirano okolje, v katerem lahko staršem, ki žalujejo, zagotovijo podporo in pomoč v procesu žalovanja. Socialne delavke naj bi v varnem okolju spodbujale izražanje čustev, ki se lahko pojavijo v procesu žalovanja, torej žalosti, jeze, strahu, nemoči, obupa itd. Ključno za dobro sodelovanje med socialnimi delavkami in starši v procesu žalovanja je, da jih spoštujejo, so skupaj z njimi v procesu, jih poslušajo in jih ne usmerjajo oziroma potiskajo v vnaprej določeno smer. Skupaj s starši, ki žalujejo naj bi se pogovorile o pozitivnih in negativnih vidikih izgube. Prepoznajo in preoblikujejo neuporabne domneve, ki jih imajo starši, ki žalujejo, o svetu, ter jim pomagajo, da pridobijo samozavest s stvarmi, ki jih dosegajo v procesu. Sociale delavke so tukaj in zdaj s starši, ki žalujejo, nežno in sočutno izražajo spoštovanje do tistega, kar se v procesu žalovanja dogaja, opazijo uporabnost in lepoto načina, na katerega starši izražajo svoje žalovanje in občutek za izgubo. Uporabnikom omogočijo, da se ob njih počutijo varne (Weinstein 2008), to

zagotavljajo tudi v trenutkih tišine. Socialne delavke so navajene na udobnost tišine in znajo ravnati z njo. Nobene potrebe ni, da je v procesu sodelovanja vsak trenutek zapolnjen z besedami, bolj pomembno je, da sociale delavke znajo razumeti in sprejeti čustva, ki jih starši doživljajo v procesu žalovanja. Staršem socialne delavke pojasnijo, da so čustva, ki jih doživljajo povsem običajna, izražanje čustev pa zelo dobrodošlo in koristno za proces žalovanja (Jeffers, 2011). Z opisanim odnosom ter ravnanji socialne delavke krepijo moč posameznika in družine.

Znanost in stroka socialnega dela temeljita na perspektivi moči, torej na paradigmi, ki temelji na kompetencah in je usmerjena v zdravje, ki prepozna in poudarja moči ter človekove vire. Za krepitev moči je aktualen koncept odpornosti (Čačinovič Vogrinčič in Mešl, 2019). Farrell, Bowe in Goodrich (2015 po Čačinovič Vogrinčič in Mešl, 2019, str. 118) pravijo: »Odprtost je sposobnost za uspešno prilagajanje, pozitivno delovanje kljub tveganju, stresu ali travmam«.

Odporni ljudje se lahko spoprimejo z neuspehi, izzivi in strahovi življenja. Ti ljudje se zmorejo odzvati tudi na krize in izzive ter si opomorejo in rastejo na podlagi teh izkušenj. Odpornost poleg dobrih izidov omogoča tudi rast. Posameznik postane odporen, ko spozna, da lahko nesreče, ki jih doživi, bolečine, diskriminacije ali izzive preoblikuje v priložnost. Odpornosti se lahko vsak posameznik nauči ter jo krepi. Poznamo individualno ter družinsko odpornost. Na tem mestu gre izpostaviti, da družinska odpornost ni zgolj seštevek posameznikovih lastnosti. Ko se družina odzove na stresni dogodek, se ta odzove kot enota in ne preprosto kot seštevek posameznikov. Družinsko odpornost združujejo družinski sistem prepričanj, organizacijski vzorci ter komunikacijski procesi (Čačinovič Vogrinčič in Mešl, 2019).

Socialno delo mora biti vedno usmerjano v krepitev posameznikove ter družinske odpornosti. Krepimo jo na dveh ravneh, in sicer na prvi je temeljna izkušnja odnosa, na drugi pa delamo na večji razvidnosti posameznikovega življenja, na razvidnosti odnosov, ki jih posameznik vzpostavlja s pomembnimi ljudmi v svojem življenju. Pomembno je vedenje, da so vse družine ranljive, ko se spoprijemajo z življenjskimi izzivi in nesrečami. Ranljivost je posameznikova iztočnica za razvijanje odpornosti. Socialo delo, ki deluje v skladu s konceptom odpornosti, nagovarja tako posameznika kot družine s spoštovanjem in vero v obnovljive potenciale ljudi ter išče možnosti, da bi družinski člani rasli in izbrali najboljše odlike posameznikov in družine kot celote (Čačinovič Vogrinčič in Mešl, 2019).

Socialne delavke pri srečanju s starši v procesu žalovanja svoje svetovalne sposobnosti in znanja uporabijo z namenom, da bi jim pomagale najti smisel v njihovih težkih trenutkih

(Weinstein 2008). V procesu lahko staršem pomagajo na izgubo pogledati kot na priložnost oziroma možnost za osebnostno rast (Walsh in McGoldrick, 1991), kar je bistvo koncepta odpornosti. Walsh in McGoldrick (1991) pravita, da izguba lahko prinese spoznanje, da je čas omejen in dragocen, kar lahko posameznika spodbudi, da se posveti reševanju konfliktov, poglobi odnose, empatijo in podobno. Soočenje s smrtjo otroka lahko starše popelje v globino, v tisto, kar je v resnici zares pomembno (McGoldrick, 1991). Z uporabo koncepta odpornosti v praksi vidim možnost, da starši oziroma družina, ki žaluje, integrira izgubo otroka v svoje življenje in ga zmore nadaljevati z več moči, optimizma, upanja in sanjami. Družina znotraj tega dobi priložnost za izboljšanje svoje socialne mreže, komunikacijskih navad in izražanja čustev (Walsh, 2006).

Kot sem že zgoraj navedla, menim, da lahko sodelovaje med socialno delavko in starši v procesu žalovanja zaradi izgube otroka med nosečnostjo ali kmalu po rojstvu zelo dobro prispeva h kvalitetnemu procesu žalovanja. Hkrati pa menim tudi, da se žal danes na CSD-ju v praksi še vedo prevečkrat vse omeji na »urejanje papirjev« in socialna delavka spregleda možnost, da lahko starše, ki žalujejo, podpre oziroma jim ponudi pomoč. Menim tudi, da nekateri starši ne vedo, da so socialne delavke usposobljene za nudenje psihosocialne podpore in pomoči. Do srečanja socialne delavke in staršev v procesu žalovanja v velikih primerih sploh ne pride, ker se v primerih, ko je ženska noseča manj kot sedem mesecev, navadno še ne ureja materinskega dopusta. Zaradi tega dejstva v nadaljevanju to poglavje zaključujem s temo o možnih pridobitvah za starše v procesu žalovanja ob izgubi otroka med nosečnostjo ali kmalu po rojstvu v primeru dobrega sodelovanja stroke in znanosti socialnega dela s stroko in znanostjo zdravstva.

1.5.3 Socialno delo v zdravstveni dejavnosti

Socialno delo v zdravstvu je eno bolj zanemarjenih in nereflektiranih področij socialnega dela. Zaradi dominantnosti strok je jezik socialnega dela prežet z besediščem in koncepti drugih strok. Ta pa pogosto izključuje oziroma onemogoča integracijo uporabniške perspektive. Socialna dimenzija zdravja je največkrat spregledana (Urek, 2012). Socialna obravnava uporabnikov (pacientov) se prilagaja in ne sme motiti zdravniške obravnave (Jurček, 2019). Socialno delo kot zunanji akter je v zdravstvu pogosto razumljeno kot »nestrokovno«. Zdravniki ljudem pogosto ne omogočajo enakopravnega in zaupljivega odnosa, ki krepi samozaupanje in odpravlja strah pred postopki v zdravstvenih ustanovah (Urek, 2012). To pa je ključen koncept socialnega dela tako v zdravstvu kot nasploh.

Mislim, da je spoštljiv odnos predpogoj, da se lahko ljudje počutijo dovolj varno in spregovorijo o svoji stiskah ter strahovih. Starši v procesu žalovanja doživijo dovolj razočaranj s strani ljudi, od katerih pričakujejo ali si želijo pomoči in podpore, zato menim, da strokovni delavci tukaj ne smejo »odpovedati«, in vidim stroko socialnega dela kot tisto, ki starše v procesu žalovanja lahko podpre.

Socialne delavke v zdravstvu so razumljene kot del interdisciplinarnega tima, v katerem tesno sodelujejo z ostalimi zdravstvenimi delavci. Povezovanje stroke socialnega dela z zdravstveno stroko se mi zdi nujno za dobro podporo in pomoč uporabnikom (pacientom). Tudi Jurček (2019) pravi, da sta socialno delo in zdravstvo povezana kot dve znanstveni panogi. Socialno in zdravstveno stanje pri posameznikih je soodvisno. Opozoriti je treba, da je nujno, da stroka socialnega dela v zdravstveni dejavnosti ohranja oziroma upošteva tako izhodišča socialnega dela kot način vzdrževanja integritete strokovnosti socialnega dela (Jurček, 2019, str. 118). S tem lahko socialno delo zapolni praznino, ki se pogosto zgodi v odnosu sodelovanja zdravstvene stroke z uporabniki (pacienti) zaradi premajhne pozornosti usmerjenosti na uporabniško perspektivo. S prisotnostjo socialnega dela v zdravstvenih ustanovah (porodnišnicah in bolnišnicah) bi lahko nudili psihosocialno pomoč in podporo bistveno večjemu številu staršev. Na primer tudi tistim, ki še ne urejajo materinskega dopusta in se ne srečajo s socialno delavko na CSD-ju, tistim, ki so doživeli izgubo otroka preden je bila nosečnost opazna navzven in nimajo toliko priložnosti za žalovanje, in drugim.

2 Formulacija problema

Najnovejši podatki Nacionalnega inštituta za javno zdravje Republike Slovenije o umrlih otrocih med nosečnostjo ali kmalu po rojstvu v Sloveniji za leto 2017 kažejo, da je bilo takih primerov 2612 (Nacionalni Inštitut za javno zdravje RS, 2014). To pomeni več kot 5000 žalujočih staršev v zgolj enem letu. V podatke nisem vključila števila dovoljenih splavov ter števila izvenmaterničnih nosečnosti, kar pa ne pomeni, da starši ob taki izgubi otroka ne žalujejo. Različni avtorji (Nemetschek, 2000; Zečević, Urek, Kokol in Cehner, 2003; Velikonja, 1999) so si enotni, da je smrt otroka povod za izredno težko žalovanje. Forest in drugi (1982) opozorijo, da je smrt otroka velik stres za družino, ne glede na to ali je nenadna ali pričakovana. Žalovanje enih staršev je lahko prav tako boleče kot žalovanje drugih staršev, čeprav je na videz drugačno. Nesmiselno in neustrezno je ocenjevati ali primerjati načine žalovanja (Thomas, 1996). Tudi pričakovanje, da bosta oba starša za isto izgubo doživljala enako žalost, ni smiselno (Wing, Clance, Burge-Callaway in Armistead, 2001). Socialni delavec naj bi bil v procesu žalovanja staršem v podporo pri iskanju smisla. Spodbujal naj bi izražanje vseh čustev, ki jih starši doživljajo ob smrti otroka, torej izražanje žalosti, jeze, strahu, nemoči, obupa in drugih čustev (Weinstein, 2008).

Na temo izgub oziroma smrti in žalovanja je bilo napisanih tudi nekaj diplomskih in magistrskih del (Hočevar, 2017; Klemenčič, 2017; Risman, 2017; Tomažič, 2017), a v okviru Fakultete za socialno delo ni bila nobena naloga usmerjana v proces žalovanja staršev ob smrti otroka med nosečnostjo ali kmalu po rojstvu. Tema smrti je v današnjem času še vedno tabu, ko pa gre za smrt otrok, pa menim, da je ta tabu še toliko večji. Število umrlih otrok med nosečnostjo ali ob rojstvu je visoko, zato se mi raziskovanje tega področja zdi nujno.

Sama sem se v preteklosti srečala z materjo, ki je izgubila otroka med nosečnostjo, in se na njeno izgubo nisem znala odzvati. Poleg tega sem opazila ozaveščanje o izgubi otrok med nosečnostjo in kmalu po rojstvu zgolj okoli 15. oktobra, ko je mednarodni dan otrok, ki so umrli med nosečnostjo ali kmalu po rojstvu. Družbena omrežja na spletu ta dan preplavijo roza-modre pentljice, ki naj bi ozaveščale o tej temi, vendar se nekaj dni po tem o izgubi otrok in žalovanju njihovih staršev zelo redko piše oziroma govori. Sama menim, da je o tem treba čim več govoriti, saj s tem lahko prispevamo k opolnomočenju tako ljudi, ki žalujejo, kot ljudi, ki so v stiku z žalujočimi. Poleg tega me zanima socialno delo z družino in vsa ta dejstva so privedla do odločitve, da raziskujem procesa žalovanja staršev ob izgubi otrok med nosečnostjo ali kmalu po rojstvu.

2.1 Raziskovalna vpršanaja

V raziskovalnem delu želim odgovoriti na sledeča raziskovalna vprašanja:

- Kakšen je bil proces žalovanja staršev ob izgubi otroka med nosečnostjo ali kmalu po rojstvu?
- Je proces žalovanja staršev ob izgubi otroka med nosečnostjo ali kmalu po rojstvu spolno specifičen?
- Kaj so bil varovalni dejavniki in kaj dejavniki tveganja za starše v procesu žalovanja staršev ob izgubi otroka med nosečnostjo ali kmalu po rojstvu?
- Kako so starši doživljali sodelovanje s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja ob izgubi otroka med nosečnostjo ali kmalu po rojstvu?
- Kakšen vpliv ima izkušnja izgube otroka med nosečnostjo ali kmalu po rojstvu na življenje staršev danes?

3 Metodologija

3.1 Vrsta raziskave

Raziskava je kvalitativna, empirična in eksplorativna. Zbirala sem goste in besedne opise, ki vsebujejo podatke pridobljene s poglobljenimi intervjuji. Z raziskavo sem zbrala novo izkustveno gradivo. Poleg tega sem želela spoznati določeno področje problematike in ne proučiti celotne populacije (Mesec, 1997).

3.2 Merski instrument

Uporabljen merski instrument je vprašalnik[1], ki je sestavljen iz 17 vprašanj odprtega tipa. Metoda zbiranja podatkov je delno standardiziran intervju (Mesec, 1997). Vprašanja so smernice za intervju. Skozi pogovor sem po potrebi postavljala tudi dodatna podvprašanja. Sodelujočim sem pred samo izvedbo intervjuja v vpogled poslala vprašalnik, med samim intervjujem pa sem jim vprašanja zastavljala.

3.3 Populacija

Populacijo predstavljajo starši z izkušnjo izgube otroka med nosečnostjo ali do 28. dne po rojstvu, v času te izkušnje so živeli v Sloveniji in od izkušnje ni minilo več kot pet let.

3.4 Vzorec

Vzorec v raziskavi je neslučajnostni priložnostni. Posamezniki v mojem vzorcu so starši z izkušnjo izgube otroka med nosečnostjo ali do 28. dneva po rojstvu otroka, ki so mi najbolj dostopni. To so moji znanci ter njihovi prijatelji oziroma znanci. Vzorec zajema osem posameznikov, šest mater in dva očeta, ki imajo izkušnjo izgube otroka med nosečnostjo ali do 28. dneva po rojstvu in od njihove izkušnje izgube otroka ni minilo več kot pet let.

3.5 Zbiranje podatkov

Izvedla sem delno standardizirane poglobljene intervjuje[2]. Med prijatelji, znanci ter njihovimi prijatelji in znanci sem k sodelovanju povabila tiste, ki ustrezajo moji populaciji. Pred izvedbo intervjuja sem jim v vpogled poslala smernice za intervju. Nekateri si nato niso več

[1] Vprašalnik je priložen v prilogi 9.1.
[2] Intervjuje hranim v osebnem arhivu.

želeli sodelovanja, saj so si vprašanja predstavljali drugače in manj obsežno. Nato sem prošnjo za sodelovanje v raziskavi objavila na družabnem omrežju, kjer sem pridobila še ostale starše, ki so želeli sodelovati.

Z vsakim sodelujočim sem se posebej dogovorila za čas in kraj opravljanja intervjuja. Tudi njim sem pred samo izvedbo intervjuja poslala smernice za intervju. Tisti, ki so se čutili zmožni odgovoriti na moja vprašanja, so se sami odzvali. Z dvema od teh oseb sem intervjuje opravila prek spleta.

Sodelujočim v raziskavi sem bila na voljo za pojasnitev njim nejasnih vprašanj. Vse intervjuje sem izvedla v mesecu avgustu 2019. S predhodnim dovoljenjem sodelujočih v raziskavi sem intervjuje zvočno posnela. Vsi intervjuji so potekali individualno in niso bili časovno omejeni. Vsem sodelujočim sem pred samo izvedbo intervjuja dala v podpis soglasje o sodelovanju v raziskavi. Soglasje je vsebovalo predstavitev moje identitete, predstavitev namena raziskave, sporazum o prostovoljnem sodelovanju, zagotovilo o varovanju identitete sodelujočih ter obvestilo o načinu analize ter predstavljanju pridobljenih podatkov.

3.6 Analiza podatkov

Zbrane podatke sem obdelala na kvalitativen način. Posnete intervjujev sem poslušala in jih potem dobesedno zapisala. Nato sem ponovno prebrala svoje zapise in popravila morebitne napake. Nato sem vsakemu intervjuju dodelila črko in s poševnico (/) označila relevantne enote kodiranja, črko intervjuja ter zaporedno številko (npr. A1). Nadaljevala sem z odprtim[3] in osnim kodiranjem[4]. Za vsakega sodelujočega v raziskavi sem izdelala razpredelnico, v katero sem vpisala številke izjave, pojme, kategorije ter teme. V okviru osnega kodiranje sem izpostavila teme in pod njimi kategorije. Na podlagi tega sem oblikovala poskusno teorijo.

Preglednica 1: Primeri odprtega kodiranja[5]

ŠTEVILKA IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
A1	Bila je specifična zgodba, ker sem prej vedla, da bo umru.	Spoznanje pred samim porodom, da bo otrok umrl	Potek procesa žalovanja	Proces žalovanja staršev

[3] Odprto kodiranje vseh intervjujev je priloženo v prilogi 9.2.
[4] Osno kodiranje intervjujev je priloženo v prilogi 9.3.
[5] Prilagam samo izsek odprtega kodiranja določenih izjav enega od sodelujočih v raziskavi.

A2	Obrnila sem se na Solzice in včlanla sem se v Facebook skupino mamice angelčkov in tam sem js zvedla mal več, kako se poslovit pa kako bo potekalo pa tku.	Pomoč Solzic in Facebook skupine mamice angelčkov	Potek procesa žalovanja	Proces žalovanja staršev
A3	X iz Solzic mi je mau opisala proces žalovanja in mi predlagala knjigo Prazna zibka, strto srce.	Seznanitev s procesom žalovanja s pogovorom in z literaturo	Potek procesa žalovanja	Proces žalovanja staršev
A4	Pa pogovori s temi mamicami so mi pomagal vse skup ozavestet.	Pogovor z osebami z enako izkušnjo	Način ozaveščanja smrti otroka	Proces žalovanja staršev
A5	Prou sam proces žalovanja pa se je začeu, ko sem dojela resnost diagnoze, se pravi, ko je biu otroček še žiu, sem dojela, da se bomo poslovil.	Sprejetje resnosti zdravniške diagnoze	Začetek procesa žalovanja	Proces žalovanja staršev
A6	Psihično sem rabila ful podpore …	Psihična podpora	Potrebe v procesu žalovanja	Proces žalovanja staršev
A7	… tolažbe …	Tolažba	Potrebe v procesu žalovanja	Proces žalovanja staršev
A8	… pozornosti …	Pozornost	Potrebe v procesu žalovanja	Proces žalovanja staršev
A9	… velik jokanja …	Jok	Potrebe v procesu žalovanja	Proces žalovanja staršev
A10	… pravice do jokanja …	Pravica do joka	Potrebe v procesu žalovanja	Proces žalovanja staršev

4 Rezultati

V nadaljevanju predstavljam rezultate raziskave po temah, ki sem jih oblikovala s pomočjo analize intervjujev. V nadaljevanju predstavljam rezultate raziskave o žalovanju dveh staršev z izkušnjo splava, petih staršev z izkušnjo mrtvorojenosti in pa enega starša z izkušnjo izgube novorojenčka.

4.1 Proces žalovanja

Vsi sodelujoči v raziskavi so na začetku predstavili potek svojega procesa žalovanja oziroma tisto, kar so sami želeli najprej izpostaviti v zvezi s procesom žalovanja. Večina sodelujočih v raziskavi je za začetek svojega procesa žalovanja označila že obdobje pred porodom (*Že ob odločanju za prekinitev nosečnosti sem sama začela proces žalovanja in poslavljanja.* (H2)). Svoje žalovanje so sodelujoči v raziskavi v polovici primerov začeli s sprejetjem slabe zdravniške diagnoze (*Se mi zdi, da se je žalovanje pri meni začelo prvo noč, ko sem bila v porodnišnico sprejeta v 38. tednu zaradi vozla popkovine*. (G1)) Manjšina sodelujočih v raziskavi je svoj proces žalovanja začela po prekinitvi nosečnosti (*Proces se je pa začeu, k so X ustavl srček, takrat je blu najbol hudu zame.* (C1)) in s prvim stikom partnerice po smrti otroka (*Ob vrnitvi domov, ko sem videl ženo zelo objokano se je začeu moj proces žalovanja.* (E2)).

Sodelujoči v raziskavi so na različne načine ozaveščali proces žalovanja. Nekateri so to zmogli skozi pogovore z osebami z enako izkušnjo (*Pa pogovori s temi mamicami so mi pomagal vse skup ozavestet*. (A4)), nekateri s pomočjo partnerice (*Najprej mi je pomagala žena, da sem se začeu zavedat, kaj se dogaja*. (E1)), drugi pa so izkušnjo izgube otroka ozavestili sami s prepričanjem, da so dovolj trdni za tako preizkušnjo (*Nihče mi ni pomagal ozavestiti, ker sem bila sama dovolj močna za vse*. (B1)). Ena oseba od sodelujočih v raziskavi navaja, da je morala priti do določenih spoznanj, da je lahko resnično ozavestila, kaj se dogaja (*Pred tem sem si govorila, da to sigurno ni res, da se bo punčka zbudila in bo začela brcati, pa tega ni bilo, potem pa me je zadelo.* (G2)).

Sodelujoči v raziskavi so se zelo različno soočili z izgubo otroka, nekateri so zmogli poiskati pomoč in se seznaniti s procesom žalovanja skozi pogovor in z literaturo (*/.../ obrnila sem se na Solzice in včlanla sem se v Facebook skupino mamice angelčkov in tam sem js zvedla mal več, kako se poslovit pa kako bo potekalo pa tku*. (A2)). Drugi so se v procesu žalovanja znašli v vlogi podporne osebe (*Pol se mi je pa tku bul zdelu, da moram bit močan za ženo*. (C2)) in so bili primorani pozabiti na lastno doživljanje izgube (*/.../ sm kr nekaku mau potlaču vse*

skup. (C3)). Nekateri so o izgubi otroka dobili podporo partnerja (*Tekom tega procesa mi je v največjo oporo bil partner, s katerim sva se takrat še bolj zbližala*. (H13)), drugi so si jo močno želeli, a so ostali brez nje. Nekatere sodelujoče v raziskavi so najbolj pestila vprašanja brez končnega odgovora o smrti otroka (*/.../ imela tisoč in eno vprašanje, a odgovora pa ni poznal nobeden*. (F3)). Drugi so poleg žalovanja za otrokom žalovali tudi za vsemi dogodki, ki bi jih v njihovo življenje prinesel otrok (*/.../ nisem žalovala samo za otrokom, ampak tudi za življenjem, ki bi ga lahko imela z njim – prvi nasmeh, prvi rojstni dan, odhod v vrtec, šolo*. (H12)) in začetek žalovanja označili kot najhujši čas v svojem življenju (*Žal je cel postopek, odobritev zdravniške komisije in čakanje na poseg, trajal okrog treh tednov in so to zame bili trije najhujši tedni mojega življenja* (H3)).

Da so sodelujoči v raziskavi zmogli proces žalovanja so največkrat izpostavili, da so imeli potrebo po joku (*Jokala sem cele dneve in noči.* (F2)), fizični aktivnosti (*/.../ boksat vrečo /.../* (C9)), bližini parterja (*/.../ največji šok preživeti doma, v svojem domu, ob svojem možu*. (D5)), povečati obseg dela (»*Vrgla« sem se tudi v delo oziroma študij in pripravljanje na izpite, ki so me še čakali v septembrskem roku.* (H10)), ki je pomenil pobeg od realnega dogajanja (*Bolj kot ne sem na vsak način skušala ubežati realnosti in čim manj razmišljati o tem, kaj se je zgodilo*. (H11)) ter iskati tolažbo v prepovedanih substancah (*/.../ lepe količine kanabisa*./ (H7)).

4.2 Potek žalovanja pri očetih in pri materah

4.2.1 Občutki in čustva v procesu žalovanja

Sodelujoči v raziskavi so našteli veliko različnih čustev in občutij, ki so jih doživljali v procesu žalovanja. Najpogosteje so starši umrlih otrok izpostavili žalost (*Pri čustvih je bilo največ žalosti*. (B13)), zatem jezo (*Ogromne količine jeze in besa, predvsem na zdravnico, ki tega ni opazila v tretjem mesecu nosečnosti, po tem pa na cel svet*. (H17)).

Čustva in občutki, ki sta jih v moji raziskavi izpostavila sodelujoča očeta, so poleg žalosti, jeze, ljubosumja in odkrivanja smisla, ki so jih izpostavile tudi matere, še šok, otopelost, nemoč (*Predvsem občutke nemoči*. (E7)) in hkrati občutek dolžnosti ostati močen (*Najbol pa občutek, d moram zdržat.* (C20)) za pomoč in podporo ostalim družinskim članom (*/.../ bit močn zanjo /.../* (C21)).

Ostala čustva in občutki, ki so jih za proces žalovanja izpostavile samo matere, so ljubezen (*Najprej eno čisto ljubezen do ceuga planeta in vseh ljudi na tem svet.* (A19)), zadovoljstvo, bolečina, zamera, škodoželjnost, razočaranje, krivda (*/.../ obtoževala sem se, kaj sem naredila narobe, da je umrla v meni*. (G10)), iskanje pravice (*Pri sebi sem si misla, da dva zdrava otroka*

sem rodila s carskim rezom mrtvega pa naravno, da kje je tu pravično. (F9)), zanikanje, bes in dvom v lastna čustva (*/.../ nisem mislila, da to kar čutim, je ok in je »pravilno« /.../* (H21)) ter sramovanje lastnih čustev in občutkov *(/.../ sem se svojih čustev bolj kot ne sramovala in o njih nisem govorila*./ (H22)).

4.2.2 Doživljanje izgube na telesni ravni

Največ sodelujočih v raziskavi, od njih en oče, ostalo matere, so izražanje stiske v procesu žalovanja na telesni ravni največkrat zaznali kot bolečino v prsnem košu ((*Hotu sm se znebit občutk tesnobe v prsih, tu prou fizično boli*. (C25)), (*/.../ hude bolečine v prsih oziroma občutka, kot da imaš celo skalo na prsih, ki ti ne dovoli dihati ...* (H25))). Takoj za tem so najbolj pogosto, in sicer samo matere, navajale prenajedanje *(/.../ začela sem jest nenormalne količine hrane* (F10)) in povečanje telesne teže (*/.../ ostajajo pa vsi pridobljeni kilogrami /.../* (B15)).

Odgovori, ki sta jih kot doživljanje izgube otroka na telesni ravni podala samo moška sodelujoča, so jok, kričanje v spanju, tresenje rok (*Tresle so se mi roke*. (C24)), fizična izčrpanost (*Predvsem me je zelo izčrpalo /.../* (E8)) in nespečnost (*/.../ nekaj časa sem potreboval, da sem se ponovno sprostil.* (E9)). Sodelujoče matere so individualno navajale še pojav mleka v prsnem košu (*/.../ mleko se je pol pojavlo, po dveh, treh dneh in to je fejst bolelo in je bla težka izkušnja, rad bi nekoga podojiu s tem mlekom, tega pa več ni*. (A29)), občutek praznine v trebuhu (*Ostane občutek praznine v trebuhu, ni več brcanja.* (B14)), hormonsko neravnovesje, bolečine v trebuhu (*/.../ sem imela še strašne bolečine v predelu trebuha, ki so bile na momente skoraj neznosne in so bile močen opomnik na izgubo še kar nekaj časa*. (G15)) oziroma boleče telo (*Težko rečem, bi rekla, da me je vse bolelo*. (G11)), bruhanje ter odpor do hrane in pijače (*/.../ telo je zavračalo hrano in tekočino /.../* (D14)). Samo ena sodelujoča v raziskavi je navedla, da večino časa v procesu žalovanja ni čutila lastnega telesa, kar pripisuje učinkom uživanja kanabisa (*/.../ nisem pa veliko čutila lastno telo, predvidevam, da zasluge je moč pripisati redni uporabi kanabisa*. (H24)).

4.2.3 Največji stresor v procesu žalovanja

Sodelujoči v raziskavi so zelo raznoliko odgovarjali na vprašanje glede največjega stresorja v procesu žalovanja. Trije odgovori so se ponovili dvakrat, ostali so si bili med seboj različni. Dva sodelujoča, od tega en oče, sta kot največji stresor navajala neprimerne izjave okolice (*Pa te izjave, »ah sej si še mlad, sej boš mu še«*. (C28)), dve sodelujoči materi pogreb (*Najbolj mi je bilo to, da so se čustva glih mal pomirila in nato smo imel raztros mojga sinčka, to me je še*

dodatno mal potolklo. (F12)) in ena mati ter en oče krčenje socialne mreže (*Izguba prijateljev, sodeloucou, sosedou in sorodnikov*. (A32)).

Poleg tega so sodelujoče matere v raziskavi kot največji stres v procesu žalovanja opredelile še premočno žalovanje starih staršev umrlega otroka, preveliko željo ljudi po vpletanju v družinske zadeve (*Stresno mi je bilo tudi to, da sta želela dva iz ne moje krvne družine priti na poslovilno slovesnost v Park zvončkov, zame pa je to zelo intimen dogodek, ki se tiče mene, partnerja in mojih otrok*. (B18)), obremenjenost s tem, kako obvestiti partnerja o smrti otroka in kako obvestiti svoje starše o smrti otroka (*Novico povedati možu, ker sem se bala, da ga bom razočarala.* (D16)), neprimeren odziv zdravstvenih delavcev do želja staršev (*Sama sem sinčka želela videti, to željo sem izrazila, sestre in zdravnik, ki sem jim to rekla, so me čudno pogledal, kot da tega ne bi smela*. (F13)), ter neprimerno ravnanje z umrlim otrokom s strani zdravstvenega osebja (*Ko sem prosila, da vidm sinčka, so ga prinesli v vreči, ko da je za v smeti, to me je ful prizadelo*. (F14)). Poleg tega še težava s pridobitvijo osebe za iskren pogovor ter pomanjkanje ljudi, ki bi razumeli, ljudi z enako izkušnjo *(/.../ da nisem poznala nobeno mamico, ki bi se ji zgodila podobna stvar.* (H26)).

Očeta, ki sta sodelovala v raziskavi, sta za največji stres v procesu žalovanja izpostavila še občutek nemoči, ko bi si želel preprečiti smrt otroka (*Najbolj stresno je to, da si brez moči in sam ne moreš nič pomagati pri ohranitvi otroka*. (E10)), prihod novih ljudi v ožjo socialno mrežo (*Okolica, totalno se je obrnu moj krog ljudi*. (C26)), zanikanje obstoja umrlega otroka s strani okolice (*Da se izolira sina, da se ne govori o sinu, on je biu, je obstajou, ni tu kr neki*. (C27)), neodzivnost okolice ob smrti otroka (*Pa tu, da usak lahku pogugla, kaku se odzvat na izgubo, amapk se usi rajš delajo, da ne vejo, kaku bi prstopil, pa zatu se raj umaknejo.* (C30)) ter pridobitev osebe, ki bi zmogla samo poslušati (*Pa tuk sm mogu iskat koga, da sem se mu lahku spovedau, se odpru*. (C31)).

4.2.4 Strokovna pomoč staršem v procesu žalovanja

Več kot polovica sodelujočih v raziskavi, vključno z enim od dveh sodelujočih očetov, je povedala, da si niso poiskali strokovne pomoči. Od tega se je dvema sodelujočima osebama, enemu očetu in eni materi, zdelo, da je ne potrebujeta (*Ne, tiste nisem, ker se mi je zdelo, da je ne potrebujem.* (F16)). Ena mati je izrazila močno obžalovanje, ker si v obdobju žalovanja ni zmogla poiskati pomoči (*Ne, žal nisem*. (H29)) oziroma ni nikjer dobila informacije, kje naj si išče strokovno pomoč (*Nisem dobila nobene informacije, kam in na koga se lahko obrnem*. (H30)).

Trije sodelujoči v raziskavi so sprejeli ponujeno strokovno pomoč oziroma so jo našili sami. Od tega je ena mati kot največjo strokovno pomoč opredelila sodelovanje z osebami z enako izkušnjo že v času pred porodom mrtvega otroka, saj se je tako lahko dobro informirala o samem porodu in nadaljnjem procesu žalovanja (*Predvsem zato, da sm zvedla, kaj pričakovat od poroda, kako se preživet čas z otrokom po rojstvu in kako bo sam proces žalovanja zgledou*. (A36)). Druga mati se je po porodu odločila za strokovno pomoč psihologinje v porodnišnici (*Kmalu po smrti sem šla po napotnico*. (G15)), vendar bolj zaradi želje po podaljšanju bolniške kot za neposredno pomoč in podporo, ki bi jo dobila v sodelujočem odnosu s psihologinjo (*Predvsem zaradi podaljšanja bolniške*. (G16)). Tretja oseba pa je oče mrtvorojenega otroka, ki je sam začutil potrebo po strokovni podpori (*/.../ k nisem vedu, kaj pa kaku, ker sm biu zmeden.* (C35)) in se odločil za enkraten obisk pri psihoterapevtu in si tako zagotovil strokovno podporo v obliki terapevtske pomoči (*Enkrat sem šou na terapijo*. (C32)).

4.3 Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja

4.3.1 Osebe in stvari, ki so bile žalujočim staršem najbolj v podporo

Več kot polovica sodelujočih v raziskavi so za osebe, ki so jim bile najbolj v podporo v procesu žalovanja ob izgubi otroka, navedli svoje partnerje (*Mož z njegovim razumevanjem, prisotnostjo ter ljubeznijo*. (D21)) oziroma partnerice (*Najbolj mi je bila v oporo žena*. (E12)). Drugi najbolj pogost odgovor sodelujočih v raziskavi glede največje podpore so bili starši (*Moji starši /.../* (G17)) oziroma starši partnerja oziroma partnerice (*/.../ tašča /.../* (F18)). Z enako pogostostjo so sodelujoči v raziskavi navajali tudi fotografije umrlega otroka (*Tako je nastalo nekaj slik za spomin, ki so bile med procesom žalovanja v pomoč.* (H33)). Trije od osmih sodelujočih v raziskavi so za veliko pomoč v procesu žalovanja navajali živali. (*/.../ sprehodi s kužki, to me je rešil*. (A41)). Dva od sodelujočih v raziskavi sta podporo v procesu žalovanja našla v skupnem času v porodnišnici z umrlim otrokom takoj po rojstvu. (*To, da sem prosila, da bi videla otroka in sem bila z njim kakšnih 10 minut.* (H32)). Druga dva sodelujoča v procesu žalovanja pa sta navedla odtise otrokovih nog in rok, ki sta jih naredila v porodnišnici ob slovesu od otroka (*Drugače pa odtisi nogic, rokic /.../* (A41)). Odgovori sodelujočih v raziskavi glede podpore v procesu žalovanja, ki pa se niso ponovili med seboj, so: sestra, prijatelji, priložnost za govor o izkušnji smrti otroka (*Pa res prou bouna potreba govorit o tem*. (A42)), pramen las umrlega otroka, spominski kotiček z otrokovimi stvarmi (*Doma sma si naredla tak mini oltarček, s svečko /.../* (A45)), usmerjanje svojih misli v iskaje dobrega (*Prepričanje, da je vsaka stvar sigurno za nekaj dobra /.../* (B20)), iskaje nauka v izkušnji izgube otroka

(*/.../ iskala sem nauk vsega*. (B21)), naključni ljudje, ki so bili pripravljeni poslušati izkušnjo izgube otroka *(/.../ pol pa kdu, k sm mau povedau, kaku sm, pa mi je u trenutni situaciji rešu kožo, kdur je biu tm pa me poslušou*. (C38)), fizična dela (*/.../ cepljene dru* /.../ (C41)), videnje umrlega otroka kot srečnega otroka (*/.../ videnja umrlega sina, tu mi je pomagalu, da sm ga vidu v obliki srečnga fantka, dobre vole.* (C43)), opravljanje dveh služb, kar je sodelujoči v raziskavi prepoznal kot podpro za določen del procesa žalovanja (*Pa delat sm začeu dva šihta in sm pozabu, lahku sm mau odložu žalovanje, sam, k sm nehou, je blo pa še enkrat hujš, pride za tabo, ne morš zbežat*. (C44)). Poleg tega je ena sodelujoča v raziskavi kot pomoč v procesu žalovanja navedla še skupine staršev z izkušnjo izgube otroka na družabnih omrežjih (*/.../ skupine, ki so namenjene na FB-ju ob izgubi otrok*. (F19)), sorojence umrlega otroka (*Sta mi pa tudi moja dva sinčka dala motivacijo za naprej, da sem si v glavi pošlihtala, da je tako pač moglo biti*. (F20)) in pogovor z umrlim otrokom (*/.../ se v mislih pogovorim z njim.*/ (F23)).

4.3.2 Odnos s partnerjem v procesu žalovanja

Več kot polovica sodelujočih v raziskavi je partnerski odnos v procesu žalovanja označilo za lep, spoštljiv, podporen (*Mož mi je ves čas stal ob strani in mi res pomagal, da sem lahko šla naprej*. (D21)) in povezovalen odnos (*Odnos se je spremenil v to, da sva se še bolj zbližala.* (E13)). Eden od sodelujočih v raziskavi je pojasnil, da je bilo za dober odnos v procesu žalovanja potrebno veliko komunikacije (*Velik sva se o tem pogovarjala*. (A49)). Drugi sodelujoči v raziskavi je ravno tako izpostavil, da je bila komunikacija o smrti otroka prelomna, da sta partnerja zmogla dober odnos v procesu žalovanja (*Kasnej je bil pa ok, pred tm se nisma vlk pogovarjala o izgubi, vse dokler partnerju ni umrla babica, od takrat naprej se skos pogovarjama, tud svečko nese na grobek.* (F25)). Eden sodelujoči v raziskavi je izpostavil, da izkušnja izgube otroka ni vplivala na partnerski odnos (*Odnos se ni bistveno spremenil*. (B22), ker je partner odpuščal oziroma sprejemal način žalovanja, ki ga je sodelujoči v raziskavi potreboval (*Partner mi je dal moj čas, ki sem ga potrebovala, ker ve, da najboljše, da grem skozi vse to sama.* (B23)). Medtem pa je eden od sodelujočih v raziskavi izpostavil, da je partnerski odnos v procesu žalovanja začel nazadovati (*Odnos od smrti najine hčerke samo nazaduje /.../* (G20)) oziroma da odnos po smrti otroka ne napreduje več v pozitivno smer (*/.../ nikakor se ne uspeva pobrati.* (G21)).

4.3.3 Pričakovanja do partnerja v procesu žalovanja

Najpogosteje so sodelujoči v raziskavi kot pričakovanja do svojih partnerjev navajali odprto komunikacijo (*Pričakovala sem, da se bo več pogovarjal o tem, da bo govoril o svojih občutkih, da bo povedal, kdaj bo potreboval objem in mojo ramo, mojo bližino, a tega ni bilo.* (G22)), podporno vedenje (*/.../ da je ob meni.* (D24)) ter zmotno pričakovanje negativnega odziva partnerja (*Kljub temu da sva se z možem odlično razumela, sem v prvem trenutku vseeno pričakovala, da sem ga na nek način razočarala, da bo mislil, da sem jaz kriva za nastalo situacijo, vendar sem takrat spoznala, da sem se zelo motila.* (D22)). Eden od sodelujočih v raziskavi je izpostavil, da v procesu žalovanja ni imel pričakovanj do partnerja (*Sama nisem človek pričakovanj, pričakovanja prinesejo razočaranja, živim tako kot življenje prinese.* (B24)). Ravno tako je samo en sodelujoči v raziskavi navedel, da je pričakoval, da bo partner sprejemal njegovo podpro (*Da bo zmogla sprejeti mojo podporo*. (E14)).

4.3.4 Podpora, ki sta si jo partnerja nudila v procesu žalovanja

Vsi sodelujoči v raziskavi, ki so navajali, da so dobili podporo partnerja oziroma so v procesu žalovanja s partnerjem imeli sodelovalen odnos, so izpostavili, da so si podporo s partnerjem nudili predvsem z dogovori (*Mela sva kodo »Ej slab sm/slaba sm« in sva vedla, da se morva potolažt, dobr sva se orgaizirala.* (C50)) ter pogovori (*Veliko sva se pogovarjala /.../* (B26)) in fizično bližino (*/.../ cartanje, ki ti da en občutek varnosti in to sma takrat rabla.* (F28)). En od teh sodelujočih je izpostavil, da je v procesu žalovanja zgolj sprejemal podporo, sam pa je ni bil zmožen nuditi (*Žal sama nisem zmogla njemu nudit nobene podpore, ker sem mogla najprej sama pri sebi predelat izgubo otroka*. (H38)). En manj kot polovica sodelujočih je za podporo, ki sta si jo nudila partnerja v procesu žalovanja, navedlo tudi skupen jok *(/.../ ko je bilo hudo, je bil vedno ob meni in sva skupaj zajokala /.../* (D26)). Enemu sodelujočemu v raziskavi je bilo v največjo podporo to, da sta imela s partnerjem enako prepričanje glede smrti otroka, in sicer, da se je le ta morala zgoditi (*/.../ vedela sva, da je tako prav /.../* (B27)), in dopuščanje partnerja, da sodelujoči v raziskavi žaluje sam (*V najboljšo podporo mi je bil, ker me je pustil, da žalujem sama.* (B25)). En od sodelujočih v raziskavi ni dobil nobene podpore s strani partnerja v procesu žalovanja, ravno tako je ta partner zavračal vso podporo, ki mu jo je sodelujoči v raziskavi želel nuditi (*Se nisva in se ne zmoreva podpirati, želela sem mu biti v tolažbo, pripravljena sem mu bila nuditi objem, ramo in bližino, ko sem mu povedala, zakaj sem žalostna, je bil njegov odziv »eh«*. (G23)).

4.3.5 Sorojenci umrlega otroka v procesu žalovanja

Večina sodelujočih je navedlo, da v procesu žalovanja ni bilo sorojencev umrlega oziroma umrlih otrok. Dva od teh sta izpostavila, da, ko bo umrli otrok dobil sorojence, bodo ti vzgajani z vedenjem, da niso prvorojenci oziroma da sta starša že imela otroka pred njim (*Bova pa naprej vzgajala otroke z ljubeznijo in spoštovanjem do izgubljenega otroka*. (C52)).

Pri preostalih dveh sodelujočih v raziskavi so skozi proces žalovanja ob izgubi otroka v družini šli tudi sorojenci umrlega otroka. Pri enem primeru se je s smrtjo sorojenca soočal tri leta star otrok, ki je informacijo o smrti prejel od staršev. Sodelujoč v raziskave pojasni, da je otrok dobil povsem resnično informacijo (*U glavnem nič nismo skrivali, povedali realno in po resnici*. (B36)) o bolezni in posledično smrti sorojenca (*Povedala sem ji tako, kot je, da je njena sestrica bila bolna in da je umrla*. (B31)), kljub temu da je sodelujoči v raziskavi ob sporočanju te informacije doživljal stisko (*Meni je bilo zelo težko to sporočiti hčerki, ker se je sestre zelo veselila*. (B32)). Sorojenec umrlega otroka je v procesu žalovanja potreboval veliko komunikacije (*Ogromno smo se morali pogovarjat z njo o tem*. (B30)), svojo žalost je izražal z jokom (*Velikokrat se je jokala /.../* (B34)), nemirom ter z žalostjo (*/.../ hčerka je dolgo kazala znake žalosti*. B33)) in ponavljanjem imena umrlega sorojenca (*/.../ pravila, da hoče sestrico XY*. (B35)). Pri drugem primeru sta bila dva sorojenca večih umrlih otrok, oba stara do treh let, za mlajšega sodelujoči v raziskavi meni, da se ni zavedal smrti sorojencev za razliko od starejšega, ki je o smrti sorojencev dobil svoji starosti primerno razlago (*/.../ starejši ve, da ima tri bratce na nebu med angelčki in da nas gledajo dol iz nebes in pazijo na nas*. (F32)). Sodelujoči v raziskavi je opazil, da sta otroka v procesu žalovanja potrebovala predvsem bistveno več fizične bližine kot sicer (*/.../ obadva sta se me ful stiskala, me objemala in lupčkala*. (F33)).

4.3.6 Odziv lokalne skupnosti na smrt otroka

Polovica sodelujočih v raziskavi je navedla, da so bili tisti iz njihove lokalne skupnosti, ki so vedeli za njihovo izgubo otroka, sočutni in razumevajoči (*Tisti peščici ljudi, katerim sva povedala, je bilo ob tem hudo, ker so vedeli, kako močno sva si želela otroka*. (D28)). Eden od teh je razumevanje okolice opisal na način, da je okolica izrekla sožalje *(/.../ so nama izrekli sožalje /.../* (G26)) in pustila osebni prostor za žalovanje (*/.../ naju pustili pri miru*. (G27)), po določenem času pa so ljudje vprašali, kako je do izgube prišlo (*/.../ kasneje so naju začeli spraševati, kaj je bilo, kdor si je pač upal*. (G28)). Malo manj kot polovica sodelujočih v raziskavi je navedlo, da odziva lokalne skupnosti ni bilo oziroma so bili kmalu po izgubi deležni

prezira njihove težke izkušnje (*Usi, starši, sodelavci, uglavnem usi, so se delal, ko da sploh nisem bila noseča, ko da moj otrok ni obstajau*. (F35)). Eden od sodelujočih v raziskavi je navedel, da se ni zanimal za odziv okolice (*S tem se ne ukvarjam, me niti ne zanima, to je moja žalost in ne njihova*. (B38)). Dva sodelujoča v raziskavi sta izpostavila, da ljudje v okolju za njihovo izgubo otroka niso izvedeli (*Nobenega odziva ni bilo, ker večina ljudi ni sploh vedela, kaj se dogaja oziroma kaj se zgodilo*. (H40)). Eden od sodelujočih v raziskavi je izpostavil, da je ob izkušnji izgube otroka dobil veliko več pristnih odzivov od otrok kot odraslih (*V službi učenci so mi rekl sožalje, starši pa samo kakšn.* (C54)). Drug sodelujoči v raziskavi je izpostavil, da je bil s strani okolice deležen neprimernih komentarjev (*Od začetka so vsi govorili, da boljše da je tak, je že blo kaj narobe*. (F34)).

4.3.7 Potrebe, katerih zadovoljitev bi omogočale boljše soočenje s smrtjo otroka

Trije sodelujoči v raziskavi so navedli, da v procesu žalovanja niso imeli nezadovoljenih potreb. Njihovo prepričanje je, da je treba situacijo sprejeti (*Ničesar, ne potrebuješ nič posebnega, samo zavedati se moraš, da moraš skozi vse to sam, enostavno je potrebno situacijo sprejet.* (B39)). Dva od sodelujočih sta navedla, da bi potrebovala primeren odziv okolice na izgubo otroka (*/.../ najbol, kar sem pogrešala, je odziv družbe.* (A58)). Prav tako sta dva povedala, da sta pogrešala informacije s strani zdravstvenega osebja o tem, da imata pravico do ustvarjanja spominov z mrtvim otrokom (*Odtisov žal nisem uspela naredit, ker mi sploh na misel ni prišlo, nihče pa mi ni povedal, da imam to pravico*. (H47)). Nezadovoljena potreba sodelujočih v raziskavi je bila tudi strokovna pomoč, to sta izpostavila dva sodelujoča. Eden bi si želel, da bi bila psihosocialna pomoč ponujena večkrat (*V celotni izkušnji, ki je trajala približno dva meseca in pol, od prvega pregleda, na katerem so odkrili določene deformacije ploda, do prvega pregleda pri osebnem ginekologu šest tednov po porodu so meni samo enkrat in edinkrat ponudili kakršnokoli psihosocialno pomoč, to je premalo.* (H42)), poleg tega tudi informacija o možnosti psihosocialne pomoči za morebitne kasnejše potrebe v procesu žalovanja (*Celo nobenega kontakta, na koga se lahko obrnem, če bom to potrebovala v procesu žalovanja, nisem dobila in to sem hudo pogrešala*. (H43)), drugi bi si želel pomoč psihologinje v porodnišnici (*Mogoče že v sami porodnišnici pomoč psihologinje, pogovor, tako kot imajo to urejeno v Ljubljani recimo*. (G29)). Sodelujoči v raziskavi so individualno povedali, da bi za boljše soočenje z izgubo potrebovali naslednje: da bi bil grob otroka situiran bližje doma (*Mogoč mi mau kdaj manka, da bi biu na kakšnem pokopališču bliži, da bi ga šla večkrat obiskat*. (A62)), da bi bila družba bolj informirana o sami smrti otrok (*Ljudje bi mogli bit bolj*

ozaveščeni o tej temi, ne pa da je takšen velik tabu. (F36)), da bi zdravstveni delavci zmogli več empatije (*Več rahločutnosti s strani zdravstvenega osebja bi bilo nujno, ne samo zaželeno*. (H46)), da bi sodelujoči v raziskavi v procesu žalovanja imel možnost pogovora ter razumevanja z osebo, ki je že predelal enako izkušnjo (*Potrebovala sem nekoga, ki je preživel podobno izkušnjo in bi me lahko razumel in samo poslušal*. (H45)), da bi sodelujoči v raziskavi prejel informacije o poteku poroda, kljub temu da so vedeli, da se bo rodil mrtev otrok (*Nujno je treba začeti razlagati staršem, predvsem mamicam, potek poroda, namreč to je bil moj prvi porod in nisem imela pojma, kako bo vse skupaj potekalo.* (H48)).

4.4 Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja

4.4.1 Odnos zdravstvenih delavcev do izkušnje smrti otroka v porodnišnici/bolnišnici

Pet od osmih sodelujočih v raziskavi je odnos zdravstvenih delavcev označilo za nesočuten, v večini teh primerov odnos brez občutka, da staršem umira otrok oziroma rojevajo mrtvega otroka (*Brez sočutja, k da nama ne umira otrok.* (C57)). Poleg tega so izpostavili nespoštljivo komunikacijo zdravstvenih delavcev s starši (*Zdravnik je biu zadirčen, nesramen, ni hotu odgovarjat na zastavlena uprašanja*. (C56)), vedenje zdravstvenega osebja, kot da oče otroka ni pomemben pri izkušnji smrti otroka (*Naredl so, k da nisem del zgodbe, k da je žena sama u tem, čerpu sm biu zmer povsod z njo*. (C60)). Dva sodelujoča od teh sta izpostavila, da se jima zdi, da nista imela nobene strokovne pomoči v porodnišnici (*V porodnišnici nisem bila deleža nobene strokovne pomoči*. (F39)). Vseh teh pet sodelujočih v raziskavi, ki so bili nezadovoljni z odnosom zdravstvenih delavcev v času njihove izgube otroka, so izpostavili, da je bila v celotni izkušnji edina oseba iz zdravstvenega kolektiva s pozitivnim odnosom do njih babica (*Babca pa je otroka res lepo povila, res se bom tega spominjau zlu doug cajta*. (C58)) oziroma ena ali dve medicinski sestri (*Nebom pa pozabila ene sestre, ki me je ob treh ponoč prišla božat po hrbtu, mi pomagala predihavat popadke, se pogovarjat z mano*. (F38)).

Ostali trije sodelujoči v raziskavi so bili z odnosom zdravstvenih delavcev, s katerimi so sodelovali v času izgube otroka, zadovoljni. Odnos zdravstvenih delavcev so zaznali kot empatičen (*V porodnišnici so bili zelo korektni, prijazni, sočutni*. (B40)). Sodelujoči v raziskavi so to zaznali, ko jim je zdravstveno osebje nudilo tolažbo z besedami in dotikom (*Prijel me je za roko in me potolažil.* (D31)), ko jih je razbremenilo krivde za smrt otroka (*Prav tako mi je takoj rekel, da za nastalo situacijo nisem kriva sama*. (D32)) ter ko so se z njimi pogovarjali o smrti otroka *(Predvsem je bila nudena strokovna pomoč z veliko pogovora.* (E24)).

4.4.2 Sodelovanje s socialnimi delavci v procesu žalovanja

Samo eden od sodelujočih v raziskavi je sodeloval s socialnimi delavci v procesu žalovanja. Ta sodelujoči je v stik s socialnimi delavci prišel pri urejanju materinskega dopusta (*Ko sm šla na CSD urejat materinski dopust, ko sm nesla list o porodu*. (A70)), kjer je imel izkušnjo, da je sodelovaje potekalo brez prepričanosti socialnih delavcev v svoje delov (*Niso vedle, kako je zdj s tem, ker mam mrtuga ortročka, sem se prou sprašvala, če sm prva pršla z mrtvim otročkom.* (A71)) in izgledalo je, da socialni delavci o smrti otrok ne govorijo (*Vidlu se je, da o tem ne govorijo, ker teh otrok je velik, one se pa niso znajdle*/ (A72)). Ostalih sedem ni imelo kontakta s socialnimi delavci v procesu žalovanja ob izgubi otroka. Eden od sodelujočih je izrazil obžalovanje, da do takšnega sodelovanja ni prišlo (*Žal ne*. (H55)). Drugi sodelujoči pa je menil, da je izguba otroka preveč intimna zadeva, o kateri bi lahko govoril s socialnimi delavci (*Ne nisem, se mi ne zdijo pristojni za takšne stvari, to je preveč intimna stvar za njih*. (B42)).

4.4.3 Ostali strokovnjaki, s katerimi so starši sodelovali v procesu žalovanja

Več kot polovica sodelujočih v raziskavi je povedala, da ni bilo drugih sodelovanj s strokovnimi delavci, kot so jih že navajali do tega sklopa intervjuja. Največkrat so bili ti strokovni delavci zdravstveni delavci (*Z nobenim drugim kot z zdravnikom in medicinsko sestro*. (D35)). Manjšina, dva sodelujoča v raziskavi, ima izkušnjo sodelovanja še z drugimi strokovnimi delavci. Ena oseba je izpostavila zelo pozitivno izkušnjo sodelovanja ljudi z enako izkušnjo, torej z izkušnjo izgube otroka (*Z ljudmi, k majo enake izkušnje, men je pomagal, ker sem vidla, da nism sama*. (A73)), ter izkušnjo sodelovanja s Hospicem (*S Hospicem, organizacija, ki razume te stvari, resnično razume*. (A74)), sodelovanje s psihologinjo v porodnišnici pa kot nekaj povprečnega (*Pa še srečanje s psihologinjo v Ljubljan je blo nekaj nevtralnga, nič kj kot kakšna velika pomoč*. (A75)). Druga oseba je izpostavila pozitivno doživljaje kratkega telefonskega sodelovanja s psihoterapevtko (*Konkretne pomoči pa v zvezi s tem nisem potrebovala, bilo mi je dovolj, da sem jo s tem seznanila in dovolj, da mi je odgovorila, da če jo potrebujem, jo lahko pokličem kadarkoli, tudi sredi noči*. (B44)).

4.4.4 Želja staršev po več sodelovanja s strokovnimi delavci

Vsi, razen enega sodelujočega v raziskavi, bi si želeli več sodelovanja s strokovnimi delavci. Trije od teh so izpostavili, da bi si želeli več sodelovanja s strokovnimi delavci, ki imajo znanje s področja smrti otroka, ki znajo prisluhniti in govoriti o smrti. Dva sodelujoča sta izpostavila, da bi si želela sodelovanja z osebami z enako izkušnjo. En sodelujoči v raziskavi je

navedel, da bi si želel več sodelovanje z moškim strokovnjakom (*Ja, mogoč z moškim, da bi moški spregovoril o tem /.../* (C63)). En sodelujoči v raziskavi je navedel, da bi si želel oziroma potreboval sodelovanje s sočutnimi psihoterapevti (*Ja, želela bi si več sodelovanja s strokovnjaki, predvsem psihoterapevti, ki so izučeni na tem področju dela in so predvsem sočutni in empatični*. (H57)), sodelovanje s socialnimi delavci, če bi imeli več znanja na področju izgube otroka, saj sodelujoči v raziskavi sam kot socialni delavec ocenjuje, da imajo socialni delavci premalo znanja s področja smrti otroka (*Tudi delo z socialnimi delavci bi bilo ok, če bi bili bolj poučeni o tem področju, menim da se na fakulteti nismo veliko učili o tem področju, ki po mojem mnenju zahteva znanje in sočutnost*. (H58)) ter sodelovanje s strokovnjaki na domu sodelujočega in ne v institucijah (*Sodelovanje s strokovnjaki bi želela, sploh po porodu, ko je telo še vedno zelo razboleno kakršnikoli pogovori v terapevtskih prostorih ne pridejo v poštev, ampak obiski terapevtov in strokovnjakov na dom*. (H59)).

4.5 Vpliv izkušnje smrti otroka na življenje staršev danes

4.5.1 Spremembe, ki jih je prinesla izguba otroka, in njihov vpliv na vsakdanje življenje staršev

Vsi sodelujoči v raziskavi so izpostavili določene spremembe pri sebi, v odnosu do drugih ali na splošno do življenja, za katere menijo, da jih je izoblikovala ravno izkušnja smrti otroka. Polovica sodelujočih je to izrazila prav s samooznako, da so sedaj po izkušnji smrti otroka drugačni *(/.../ vem, da prihajam iz te izkušnje drugačna /.../* (D38)), medtem ko so to drugi izrazili samo z naštevanjem sprememb v njihovem življenju.

Eden od vseh sodelujočih v raziskavi je izpostavil, da svoje spremembe ne doživlja pozitivno (*Spremenila sem se sama in to ne v dobrem smislu, žal*. (G36)). To samooznako po izkušnji izgube otroka pojasni z izgubo vseh svojih interesov (*Ne zanima me skoraj nič več /.../* (G37)), z nastalim odtujenim odnosom med možem in njo (*/.../ z možem sva se zelo oddaljila /.../* (G38)), s strahom pred spolnimi odnosi po smrti otroka (*/.../ sem se morala psihično pripraviti na ponovne spolne odnose, hčerko sem seveda rodila in si nisem predstavljala, da bi šlo še kdaj kaj »noter« /.../* (G40)), s strahom, da se bo tudi naslednja nosečnost končala s smrtjo otroka (*/.../ nova nosečnost, ki je bila borba od prvega do zadnjega dne, nonstop strah, ali je vse v redu, ali bo otrok rojen živ in zdrav /.../* (G41)) ter z asocialnim vedenjem (*Postala sem precej asocialna*. (G43)). Ta sodelujoči v raziskavi je smisel našel v živalih ter v svojem sinu, ki se je rodil po izkušnji izgube otroka (*/.../ smisel mi dajejo moje živali in pa najin mavrični sinček*. (G39)).

Dva sodelujoča v raziskavi menita, da po smrti otroka bolje razumeta, kaj so resnični problemi v življenju (*/.../ nč me več ne obremenjujejo vsakdanji problemi, vidš, da to sploh niso problemi*. (C64)). Ostali odgovori, s katerimi so sodelujoči v raziskavi opredelili spremembe, ki jih je izguba otroka prinesla v njihovo življenje, in so jih sodelujoči v raziskavi navajali posamično, torej se v raziskavi niso ponavljali, so: sodelujoči v raziskavi ima več samospoštovanja (*Bl se cenm /.../* (A79)), je bolj iskren (*Ratala sm bul iskrena /.../* (A81)), ohranja samo resnično pristne odnose (*/.../ nimam potrpljenja za pogovore o vremenu pa take brezvezne, plehke pogovore, nimam želje po plehkih odnosih.* (A82)), si je močno zožil socialno mrežo (*Socialno mrežo sem si ubistvu oreng zožala*. (A83)), si želi zamenjati službo (*Pa ne želim si več vrnt v kolektiv, ki je biu čist brez kakršnegakoli sočutja, razmišljam o menjavi službe*. (A84)), je spoznal, da je sočutje stvar čustvene inteligence (*Ugotovila sem, da za sočutje nima veze izobrazba, starost, ampak to povezujem s čustveno inteligenco, kok si v težkih situacijah sposoben bit iskren pa pristen*. (A85)) in da otroci zmorejo več empatije kot odrasli (*Spoznala sm, da so otroci bul sočuti in bol sposobni govorit o izgubi otrok.* (A86)), meni, da ga je izkušnja smrti otroka opozorila na minljivost življenja (*Otrok je prišel, da mi je pokazal, kako je življenje minljivo, kako si je potrebno vzet čas tudi za kakšen užitek, sprostitev.* (B47)), svojo izkušnjo deli z moško populacijo (*Ozaveščam o izgubi otroka, js predusem fantouski del, povem pa tistim, k so prpravleni poslušat*. (C65)), želi, da na področju smrti otroka ne bi bilo toliko neznanja (*Želja po tem, da na tem področju ni več neznanja, da se lahko name obrne kdo, k rab pomoč, tut če samo za nasvet, kako naj se kdo odzove na izgubo sosedovega, bratovga otroka.* (C66)), se zaveda, da se vsaka nosečnost ne konča srečno (*/.../ v ponovno nosečnost ne grem s prepričanjem in mišljenjem, da se ne more nč nrdit, taku k sm šu u prvo*. (C67)), ima strah pred ponovno nosečnostjo (*Na začetku sem razmišljala o tem, da sploh ne bi nikoli več zanosila, ker si nisem predstavljala, da bi morala še enkrat skozi vso to žalost in bolečino.* (D37)), ima več spoštovanja do bližnjih (*/.../ še bolj cenim najbližje*. (D38)), meni, da izkušnje izgube otroka trajno spremlja (*Nekak se sprijazneš s tem in zaživiš naprej, pozabiti pa ne moreš nikol pa ni važno, koliko časa si bil noseč, jst sem izgubila dvakrat v šestem tednu in enkrat v 19. tednu in boli, ob vsaki izgubi boli.* (F44)), je sprejel dejstvo, da včasih ne more vplivati na dogajanje (*/.../ se zavedam, da se tako enostavno ne da preko mati narave in ti mora biti naklonjeno oziroma se morajo vse stvari sklopiti, da uspe.* (E28)), ima spremenjen odnos do splava in smrti otroka (*Po izgubi otroka sem drugače začela gledati na splav, prekinitev nosečnosti in predvsem izgubo otroka, pred tem si nisem mogla niti zamisliti, kaj doživljajo starši, ki izgubijo otroka, predvsem pa mamice.* (H60)), ima spremenjen odnos do parov, ki se trudijo z zanositvijo (*Drugače gledam tudi na pare, ki se trudijo dobiti otroka in jim ne uspeva,*

veliko bolj jih spoštujem in po eni strani sočustvujem. (H61)), je bolj zaščitniški do otrok *(/.../ sem pa postala veliko bolj zaščitniška do vseh otrok, težko gledam kako starši ravnajo s svojimi otroki, ko to ravnanje, po mojem mnenju, ni ustrezno.* (H62)) in ne doživlja več bolečine ob misli na izgubljenega otroka *(/.../ se velikokrat spomnim na ta dogodek in razmišljam, kakšno bi življenje bilo, če bi ta otrok preživel, ampak ne čutim več bolečine ob tem.* (H63)).

5 Razprava

V tem poglavju povzamem temeljne ugotovitve raziskave glede na zastavljena raziskovalna vprašanja. Ugotovitve povežem s teorijo ter svojimi videnji in mnenjem.

Kakšen je bil proces žalovanja staršev?

Wing, Clance, Burgw-Callaway in Armistead (2001) so zapisali, da je za starše najhujša travma in najbolj stresna izguba ravno smrt otroka. To je pokazala tudi moja raziskava, saj so sodelujoči v raziskavi začetek žalovanja označili kot najhujši čas v svojem življenju. Za začetek procesa žalovanja so starši označili že obdobje pred rojstvom otroka, ko so izvedeli slabo zdravniško diagnozo. Začević, Urek, Kokol in Cehner (2003) to utemeljijo z razlago, da se starši na otroke navežejo že pred samimi rojstvom in tako tudi proces žalovanja lahko začnejo pred samim rojstvom otroka.

Vsak posameznik se z izgubo in z njo spremljajočo bolečino sooča drugače (Pavše, Krajnc, Globevnik Velikonja in Tul Mandić, 2016). To potrjuje tudi velika pestrost odgovorov sodelujočih staršev o načinih soočanja s smrtjo otroka. Nekateri starši so si zmogli poiskati strokovno pomoč, se seznaniti s procesom žalovanja, drugi so se znašli v vlogi tistega, ki so morali ob lastni izgubi otroka tolažiti ostale bližnje in so bili primorani pozabiti na lastno žalovanje, ostali so znali biti podporni v odnosu do partnerja in hkrati žalovati tudi sami.

Wing, Clance, Burgw-Callaway in Armistead (2001) pravijo, da je smrt otroka primarna izguba staršev, ki pa s sabo prinaša tudi različne sekundarne izgube, kar so izpostavili tudi starši, in sicer, da je žalovaje ob izgubi otroka prineslo tudi žalovanje za vsemi dogodki, ki bi jih v njihovo življenje prinesel otrok.

Različni avtorji (Ozbič, 2013; Simonič, 2005; Tekavčič Grad, 2003) žalovanje opredeljujejo kot kompleksen in dinamičen proces z mnogovrstnimi odzivi na čustveni, miselni, vedenjski, duhovni in odnosni ravni. Starši so se na izgubo odzvali na zelo različne načine, in sicer z jokom, s povečano potrebo po fizični bližini partnerja, z več fizične aktivnosti, s poseganjem po prepovedanih substancah ter s povečanjem obsega dela, ki je predstavljal možnost pobega pred realnostjo. Iz tega lahko sklepamo, da so bili nekateri načini žalovanja neprimerni (McGoldrick, 1991), saj čutenja ob izgubi niso bila izražena (Feifel, 1990 po Simonič, 2013). To se je pri starših izkazalo na način, da so prenehali z na primer povečanim obsegom dela in jih je po njihovih besedah izguba doletela še močneje, kot bi jih sicer, zato so žalovanju začeli namenjati pozornost v tej fazi. Ponovno se potrdi teorija, da je možno kasnejše

žalovanje, kadar iz kakršnihkoli razlogov to ni možno takoj ob nastanku izgube (McGoldricka, 1991).

Z raziskavo sem ugotovila, da je večina staršev s partnerji imela podporen odnos v procesu žalovanja ob smrti otroka. To nakazuje, da so ti starši sprejemali razlike v žalovanju, odprto komunicirali, delili svoja čustva in zmogli sprejeti podporo okolice (Ozbič, 2015).

Je proces žalovanja staršev ob izgubi otroka med nosečnostjo ali kmalu po rojstvu spolno specifičen?

Ozbič (2015) pravi, da si starša ob smrti otroka delita izgubo iste osebe, vendar to ne pomeni, da bo tudi njuno žalovanje enako, obstajajo razlike v procesu žalovanja med spoloma. V procesu žalovanja se med ljudmi kažejo razlike glede intenzitete, trajanja in izražanja žalosti, prav tako se določene razlike kažejo tudi pri odzivih očetov in mater ob izgubi otroka (Wing, Clance, Burgw-Callaway in Armistead, 2001). Ugotovitve moje raziskave se najbolj približajo temu, kar pravita tudi Doka ter Martin (2001), in sicer, da se partnerja z izgubo soočata na različne načine ter da ne obstaja univerzalni vzorec žalovanja za moški in za ženski spol. To se je izkazalo predvsem na način, da je vsak starš imel nekaj individualnega, kar se mu je dogajalo oziroma kar je doživljal v času izgube, redko so si bili odgovori med seboj podobni. Vsi sodelujoči starši, ki pa v raziskavi niso v enakem razmerju glede zastopanosti po spolu, saj je več mater kot očetov, so najpogosteje navajali, da so ob smrti otroka doživljali žalost, jezo ljubosumje in da so iskali smisel oziroma raziskovali, zakaj se jim je zgodila izkušnja izgube otroka.

Samo očeta sta v procesu žalovanja doživljala šok ter otopelost, kar lahko razumemo na način kot opisujejo avtorji Pavše, Krajnc, Globevnik Velikonja in Tul Mandić (2016), da se osebe v resnici niso zavedale, kaj se jim dogaja, ko je šok minil, pa so osebe začele doživljati paleto zelo različnih čustev. Očeta sta doživljala še nemoč in hkrati občutek, da morata ostati močna za pomoč in podporo ostalim družinskim članom. Kar sta tudi Doka in Martin (2001) označita za značilnost moškega introvertnega in razumskega žalovanja.

Samo matere so navedle, da so v procesu žalovanja čutile ljubezen, bolečino, zamero, škodoželjnost, razočaranje in krivdo, zanikanje, bes ter dvom v lastna čustva. Na tem mestu lahko izpostavim, da se je potrdil le del Ozbičeve (2015) izjave, ki pravi da matere pogosteje doživijo občutek krivde, zanikanje pa moški. Rezultati moje raziskave so pokazali, da sta tako občutek zanikanj kot občutek krivde doživljale samo matere.

Pavše, Krajnc, Globevnik Velikonja in Tul Mandić (2016) pravijo, da se žalovaje na telesni ravni izkazuje kot pospešeno bitje srca, občutek zadihanosti, bolečina ali občutek teže v prsih, slabost, bruhanje, spremembe v apetitu in pri spalnih navadah, vključno z doživljanjem intenzivnih sanj ali nočnih mor. Navadno se pojavijo tudi težave s koncentracijo, pomankanjem energije ter motivacije za aktivnosti. To so v veliki večini navajali tudi sodelujoči starši, vsi so najpogosteje izpostavili bolečino v prsnem košu. Samo očeta sta izpostavila kričanje v spanju, tresenje rok, fizično izčrpanost in nespečnost. Samo matere pa so izpostavile različne oblike motenj hranjenja, harmonsko neravnovesje ter bolečine v različnih delih telesa.

Največji stres v procesu žalovanja so staršem tako očetoma kot materam predstavljali neprimerni komentarji okolice ter krčenje socialne mreže. Poleg tega pa so matere izpostavile še obred pogreba otroka. Začević, Urek, Kokol in Cehner (2003) pravijo, da včasih ljudje mislijo, da bodo s svojimi komentarji, ki so za starša neprimerni, starša podprli, ker ne vedo, kaj naj izrečejo, a imajo občutek, da nekaj morajo reči v tolažbo. Poleg tega pa so tudi ljudje, ki o izgubi ne bodo spregovorili, saj se sami težko soočajo s smrtjo. Številni se iz različnih razlogov o smrti ne zmorejo pogovarjati. Spet drugi pa menijo, da s pogovorom o smrti žalujoča starša samo še bolj trpita. Z izgubo socialne mreže je lahko povezano tudi to, da številnim ljudem ni prijetno v družbi ljudi, ki se soočajo z izgubo ljubljenega in se od njih umaknejo (Začević, Urek, Kokol in Cehner, 2003). V veliki večini ljudje ne vedo, da je spoštljiv pogovor s starši, ki so izgubili otroka, lahko zelo dobra podpora v procesu žalovanja (Tekavčič Grad, 2004).

Več kot polovica sodelujočih v raziskavi, vključno z enim od dveh sodelujočih očetov, je povedala, da si na lastno željo niso poiskali strokovne pomoči, od tega sta ena mati in en oče menila, da je ne potrebujeta. Iz tega lahko sklepam, da starši niso imeli dovolj informacij, kje iskati strokovno pomoč, glede na to, da so jo, razen dveh, ki sta izpostavila, da je ne potrebujeta, ostali potrebovali.

Kaj so bili varovalni dejavniki in kaj dejavniki tveganja v procesu žalovanja staršev?

Več kot polovici staršev so varovalni dejavnik v procesu žalovanja ob izgubi otroka predstavljali partnerji, odnos z njimi so označili kot lep in spoštljiv, podporen in povezovalen. Za to je bila potrebna odprta komunikacija in sklepanje dogovorov. Nato pa večini tudi še starši in starši partnerjev. Take starše Worden (2003) označi za tiste, ki se z izgubo bolje soočajo, saj odprto komunicirajo, si delijo svoja čustva ter zmorejo sprejemati podporo svojih bližnjih

(Worden, 2003). Poleg ljudi, ki so jih sodelujoči starši izpostavili, so pogosto izpostavili še živali ter spomine na otroka ustvarjene v porodnišnici, ko so imeli starši nekaj časa za druženje s svojim mrtvim otrokom. To so spomin na skupen čas, odtisi otrokovih nog in rok, fotografije otroka in njegov pramen las. Vse to Začević, Urek, Kokol in Cehner (2003) izpostavijo kot pravice staršev, ki izgubijo otroka, a kot sem sama skozi raziskavo ugotovila, je staršem dejavnik tveganja predstavljalo tudi pomankanje informacij s strani zdravstvenega osebja o tem, da imajo možnost preživeti nekaj časa s svojim umrlim otrokom. Poleg tega pa še pomankanje psihosocialne pomoči in podpore, neizobraženost družbe s področja smrti otrok ter pomankanje stika s starši z enako izkušnjo.

Večina staršev je povedala, da v procesu žalovanja ni bilo sorojencev umrlih otrok. Kar sama v tisti situaciji razumem kot varovalni dejavnik in hkrati dejavnik tveganja, saj sta dva sodelujoča starša izpostavila, da je bilo ravno pojasnjevanje smrti brata oziroma sestre svojim starejšim otrokom izredno težko in stresno, pa drugi strani pa so jim ravno sorojenci umrlega otroka v procesu žalovanja predstavljali smisel življenja. V družinah, kjer so bili v procesu žalovanja prisotni sorojenci umrlega otroka, so ti v obeh primerih dobili resnično informacijo, da je pričakovani otrok umrl, razlaga je bila prilagojena njihovi starosti, in sicer so bili vsi otroci, ki so izgubili brata oziroma sestro, stari do treh let. Starši so s predajo sporočila, da je umrl brat ozirom sestra, spoštovali njegovo pravico do informacij o dogajanju v družini, torej o izgubi otroka (Borucky, Križan-Lipnik, Perpar, Štadler in Valenčak, 2004). Ti otroci so svojo žalost izražali z jokom, vprašanji o umrlem otroku, potrebovali so več fizične bližine kot ponavadi in, kot pravijo Pavše, Krajnc, Globevnik Velikonja in Tul Mandić (2016), so taki odzivi za otroke do treh let starosti povsem predvidljivi, saj otroci v tej starosti svojo žalost, strah ter nemir kažejo skozi vedenje.

Tudi odziv lokalne skupnosti na izgubo otroka je bil za starše varovalni dejavnik kot tudi dejavnik tveganja, za nekatere pa oboje hkrati. Varovalni dejavniki so bili izrek sožalja od ljudi iz okolice, dopustitev osebnega prostora za žalovanje in postavljanje primernih vprašanj v procesu žalovanja staršem glede njihove izgube. To, da okolica v več primerih ni izvedela za izgubljenega otroka, navzven pa to ni bilo še očitno, saj so bile matere v začetnih mesecih nosečnosti, lahko opredelimo kot varovalni dejavnik, saj starši niso bili deležni neprimernih komentarjev, prezira, po drugi strani pa dejavnik tveganja, saj starši niso pridobili »pravice« do žalovanja, niso pridobili morebitne podpore iz okolice. Tudi Lothrop (1991) meni, da ko nosečnost navzven ni bila opazna, je tako veliko manj možnosti in prostora za žalovanje staršev, posledično svojo žalost največkrat zamolčijo in potlačijo.

Kako so starši doživljali sodelovanje s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja?

Več kot polovica sodelujočih staršev je odnos velike večine zdravstvenega osebja v bolnišnicah oziroma porodnišnicah označila za nesočutnega, saj do staršev niso imeli spoštljive komunikacije, jim niso nudili strokovne pomoči in očetom pri obravnavah v bolnišnici oziroma porodnišnici niso namenjali pozornosti, kot da izguba otroka ni prizadela tudi njih. Sama menim, da je nezadovoljstvo staršev temeljilo ravno na neprimerni komunikaciji in posledično niso bili zadovoljni s strokovno pomočjo ter s sodelovanjem z očeti, saj, kot pravi Globevnik Velikonja (2009), je ključno, da so zdravstveni delavci staršem na voljo za pogovor. Od zdravstvenih delavcev je sicer manjšina sodelujočih izpostavila kot osebe s pozitivnim odnosom kakšno izmed babic na oddelku ali kakšno izmed medicinskih sester. Vsi sodelujoči starši, ki so to izpostavili, so si natančno zapomnili dejanja teh oseb takoj na začetku procesa žalovanja. Z raziskavo sem torej potrdila navedbe, da starši opazijo, kako zdravstveno osebje ravna z njihovim otrokom in jim spoštljivo ravnanje zagotavlja občutek, da otrok ostaja spremenljivo človeško bitje (Začević, Urek, Kokol in Cehner, 2003).

Samo en starš je v procesu žalovanja sodeloval s socialnimi delavci, in sicer pri urejanju materinskega dopusta po smrti otroka, kjer pa je imel izkušnjo, da je sodelovanje potekalo brez prepričanosti socialnih delavcev v svoje delo ter da so dali vtis, da o smrti otrok ne govorijo veliko. Socialne delavke so na tem mestu izgubile priložnost za omogočanje varnega okolja staršem, kjer bi lahko spodbujale izražanje čustev, ki se pojavijo v procesu žalovanja (Velikonja, 1999). Menim, da so se s svojim odnosom do starša oddaljile od stroke socialnega dela, saj so poglobile morebitno travmo starša ob izgubi otroka in niso krepile njegove odpornosti.

Več kot polovica sodelujočih staršev v procesu žalovanja nima drugih sodelovanj s strokovnimi delavci kot z zdravstvenimi delavci. Drugi pa so sodelovali s Hospicem, s starši z enako izkušnjo, s psihologom ter s psihoterapevtom.

Vsi, razen enega sodelujočega starša v raziskavi, bi si želeli več sodelovanja s strokovnimi delavci. Pri strokovnjakih, s katerimi bi želeli več sodelovanja, so se starši odločali za zelo različne, in sicer psihoterapevte, ljudi oziroma, kot jih sami večkrat poimenujejo, strokovnjake z enako izkušnjo, sodelovanje z moškim strokovnjakom, socialnimi delavci, v kolikor bi imeli dovolj znaj s področja smrti otrok, ter strokovnjaki, ki bi prišli k staršem na dom. Tukaj vidim priložnost oziroma nujnost za povezovanje socialnega dela in zdravstva. Socialno delo bi lahko bilo tisto, ki bi omogočalo zaupljiv odnos, v katerem bi starši imeli podporo skozi celoten

proces žalovanja, a mora biti za dobro sodelovanje staršev in socialnega delavca izpolnjen predpogoj, ki ga omenja tudi Jurček (2019), in sicer, da je nujno, da stroka socialnega dela v zdravstvu ohranja oziroma upošteva izhodišče socialnega dela kot način vzdrževanja celovitosti strokovnega socialnega dela.

Kakšen vpliv ima izkušnja izgube otroka na življenje staršev danes?

Walsh in McGoldrick (1991) pravita, da človek ob izgubi lahko pride do spoznanja, da je njegov čas omejen ter dragocen. Zaradi tega lahko svoj čas posveti reševanju konfliktov, poglobi odnose in podobno. Podobno razmišlja tudi McGoldrick (1991), soočenje s smrtjo otroka lahko starše popelje v globino, v tisto, kar je v resnici zares pomembno (McGoldrick, 1991). To v celoti potrdijo tudi ugotovitve moje raziskave, saj so vsi sodelujoči starši v raziskavi izpostavili, da so zaradi izkušnje izgube otroka opazili določene spremembe pri sebi, v odnosu do drugih ali na splošno do življenja.

5.1 Prispevek in omejitve raziskave

Največji prispevek raziskave vidim v tem, da sem pomembno temo, ki današnji družbi še vedno predstavlja velik tabu, raziskala z vidika mater in očetov, ki imajo izkušnjo izgube enega ali več otrok, saj sama nisem zasledila veliko raziskav s tega področja nasploh, še manj pa raziskav, ki bi v raziskovanje te teme vključevala tako matere kot očete. Raziskala sem, kakšno izkušnjo so imeli starši v procesu žalovanja v sodelovanju s socialnimi delavci, ter opozorila, da imajo socialni delavci kompetence za delo s starši v procesu žalovanja. Znotraj naloge sem izpostavila, kakšen bi lahko bil doprinos kvalitetnega sodelovanja in povezovanja stroke in znanosti socialnega dela s stroko in znanostjo zdravstva, za katero menim, da bi bilo v procesu žalovanja staršev ob izgubi otroka nujno.

Omejitev raziskave sama vidim predvsem v majhnosti vzorca in različni zastopanosti moškega in ženskega spola. Težko sem pridobila sogovornike, kljub temu da sem vzpostavila stik z 62 osebami, ki imajo izkušnjo izgube otroka, sem za končno sodelovanje pridobila osem oseb, od tega šest žensk in dva moška. Ostalim zaradi negativnega odziva okolice, ki so ga večkrat doživljaji ob izgubi otroka, o svoji izkušnji poglobljeno govorijo le z osebami z enako izkušnjo, ker menijo, da jih ostali ne bi resnično razumeli, nekateri so mi potem, ko sem jim pred intervjujem poslala v vpogled vprašalnik, sporočili, da niso pričakovali tako poglobljenega pogovora o njihovi izgubi in sodelovanja niso zmogli, saj so ugotovili, da izgubo še vedno

preveč podoživljajo oziroma morajo določene stvari še predelati, saj jim je bilo ob prebranem vprašalniku pretežko.

Omejitev z vidika morebitnih pomembnih podrobnosti iz procesa žalovanja staršev vidim tudi v tem, da so sodelujoči starši svojo izkušnjo izgube predelali in je od nje minilo nekaj let, kar pomeni, da so nekatere stvari pozabili ali jih danes vidijo z drugačne perspektive, kot bi jih dejansko v samem procesu žalovanja.

6 Sklepi

Povzemam bistvene ugotovitve, ki temeljijo samo na vzorcu izvedene raziskave staršev z izkušnjo izgube otroka med nosečnostjo ali kmalu po rojstvu.

- Najhujša travma v življenju staršev je smrt njihovega otroka in proces žalovanja najtežji čas v njihovem življenju.
- Starši se na otroka navežejo že pred samim rojstvom in tudi proces žalovanja za svojim otrokom lahko začnejo že pred samim rojstvom otroka, na primer takrat, ko izvejo slabo zdravniško diagnozo.
- Starši so različno odporni na nove izzive in spremembe, ki jih prinese smrt otroka in proces žalovanja. Tako si na primer nekateri zmorejo poiskati strokovno pomoč ob smrti otroka, nekateri ne, nekateri si sami zmorejo najti pomoč in podporo staršev z enako izkušnjo, drugi ne, nekateri zmorejo ostati podporni v partnerskem odnosu, drugi ne in podobno.
- Smrt otroka je primarna izguba staršev, ki s sabo prinese različne sekundarne izgube, žalovaje za vsemi dogodki, ki bi jih v življenje staršev prinesel otrok.
- Vsak starš se z izgubo otroka sooča drugače, tako v paru, torej starša, ki izgubita istega otroka, kot na splošno drugi starši.
- Tudi potrebe staršev v procesu žalovanja se med seboj zelo razlikujejo, na primer eden potrebuje več fizične bližine partnerja, drugi pa si želi samoto.
- Večina staršev ima s partnerjem v procesu žalovanja podporen odnos.
- Partnerja na čustveni in telesni ravni isto izgubo doživljata zelo različno. Tako moški kot ženske med sabo različno doživljajo isto izgubo in ni univerzalnega oziroma vnaprej predvidljivega modela žalovanja po spolu.
- Največji stres staršem v procesu žalovanja predstavlja neprimeren odziv okolice, predvsem neprimerni komentarji ter sprenevedanje oziroma preziranje otrokovega obstoja in odmik socialne mreže, od katere starši pričakujejo največ pomoči in podpore.
- Več kot polovica staršev si v procesu žalovanja sama ne poišče strokovne pomoči.
- Varovalni dejavnik v procesu žalovanja staršem največkrat predstavlja odnos s partnerji in starši oziroma partnerjevimi starši, z živalmi in spomini, ki so jih ustvarili skupaj z umrlim otrokom.
- Dejavnik tveganja v procesu žalovanja staršem največkrat predstavlja pomankanje informacij s strani zdravstvenega osebja o tem, da imajo možnost preživeti nekaj časa s

svojim umrlim otrokom, pomankanje psihosocialne pomoči in podpore, neizobraženost družbe s področja smrti otrok in pomankanje stika s starši z enako izkušnjo.

- Starši ob izgubi otroka v večini niso deležni sočutnega in spoštljivega odnosa od večine zdravstvenega osebja, kakšna izjema je v odnosu med posameznimi babicami ter medicinskimi sestrami in starši.
- Starši si kljub navidezni otopelosti ob izgubi otroka zapomnijo vsa ravnanja zdravstvenega osebja z njihovim umrlim otrokom.
- Starši v procesu žalovanja redko sodelujejo s socialnimi delavci, navadno samo tisti, ki so pri pričakovanju otroka že tako daleč, da urejajo materinski dopust pri pristojnem CSD-ju, kjer pa navado nimajo priložnosti za pogovor o sami izgubi.
- Večina staršev bi si želela več sodelovanja s strokovnimi delavci različnih strok, ki bi imeli znanja s področja smrti otroka.
- Izkušnja smrti otroka starše spremeni. Skozi proces žalovanja pridejo do novih spoznanj, se odločijo za spremembe pri sebi, v odnosih do drugih in v odnosu do življenja na splošno.

7 Predlogi

- V izobraževanje na Fakulteti za socialo delo bi bilo treba vključiti tudi temo procesa žalovanja staršev ob izgubi otroka med nosečnostjo ali kmalu po rojstvu.
- Zaposlene na CSD-ju, ki pridejo v stik s starši v procesu žalovanja, bi bilo treba spodbuditi, da poleg urejanja formalnih zadev glede materinskega dopusta staršem omogočijo prostor za pripoved njihove izkušnje izgube otroka, izrazijo svoja trenutna doživljanja in jim nudijo ustrezno psihosocialno pomoč. Poleg tega bi vse starše, tiste, ki bi želeli psihosocialne pomoči, in tiste, ki bi jo ob stiku s socialnimi delavci zavrnili, informirali, kakšne vrste pomoči še obstajajo in kje jo lahko prejmejo, na primer pri Društvu Solzice, na družabnih omrežjih na primer v Facebook skupini Mamice Angelčkov ali pri psihologih in psihiatrih v različnih zdravstvenih ustanovah.
- Treba bi bilo delovati v smeri izboljšanja povezovanja stroke zdravstva s stroko socialnega dela, recimo z zaposlovanjem socialnih delavcev znotraj zdravstva, saj ima socialno delo koncepte, s katerimi lahko nudi ustrezno psihosocialno pomoč vsakemu staršu v procesu žalovanja z namenom zmanjšanja nastale travme ob izgubi otroka in krepitve odpornosti tako posameznika kot družine.
- V kolikor imajo socialni delavci težave s pogovori o smrti otrok in s stikom s starši v procesu žalovanja, bi bilo nujno, da se s tem soočijo in ta strah presežejo, saj bi tako osebnostno kot strokovno napredovali. To lahko dosežejo na način samorefleksije, samomučenja ali na način, da si poiščejo ustrezno strokovno pomoč.
- Treba bi bilo omogočiti, da imajo socialni delavci več možnosti za obisk ljudi na domu, kjer bi lahko tudi staršem v procesu žalovanja nudili psihosocialno pomoč in podporo, v kolikor bi jo želeli v domačem okolju in ne v instituciji.
- Treba bi bilo delati na preseganju teme smrti otrok kot tabuja v družbi. Družbo bi bilo treba informirati, da se smrti otrok pogosto dogajajo in da starši ob tej izkušnji potrebujejo primeren odziv okolja in ne neprimernih komentarjev ter sprenevedanja, da otrok ni obstajal. To bi lahko izvajali strokovni delavci, ki so usposobljeni za nudenje psihosocialne pomoči in podore v povezavi s starši z osebno izkušnjo izgube otroka z raznimi preventivnimi predavanji ter z informiranjem na način, da se približajo čim večjemu številu ljudi, na primer prek družabnih omrežij na spletu ter z uporabo drugih medijev, na primer televizije in radia.
- Glede nadaljnjega raziskovanja predlagam večji vzorec in enako razmerje v številu sodelujočih očetov in mater z izkušnjo izgube otroka. Raziskati bi bilo smiselno tudi

perspektivo socialnih delavcev, kakšne imajo pogoje znotraj dela, da nudijo psihosocialno pomoč staršem oziroma kateri pogoji niso zadovoljeni, da bi lahko nudili kvalitetno podporo staršem v procesu žalovanja, tako tisti na CSD-ju kot tisti, ki so zaposleni znotraj zdravstva.

8 Seznam uporabljenih virov in literature

Baum, N. (2004). On helping divorced men to mourn their losses. *American Journal of Psyhotherapy*, 58(2), 174–186.

Baznik, S. (2005). Podpora staršem ob izgubi kritično bolnih otrok v enotah intenzivne zdravstvene nege in terapije. *Obzornik zdravstvene nege*, 39(1), 47–53.

Bonnano, G.A., & Kaltman, S. (2003). Toward amd intergrative perspective on bereavement. *Psychological Bulletin*, 125, 760–776.

Borucky, V., Križan-Lipnik, A., Perpar, I., Štadler, A., & Valenčak, K. (2004). Smrt in žalovanje: Da bi odrasli lažje razumeli otroke. Ljubljana: Otroci d.o.o.

Carr, A. (2000). *Family Therapy: Concepts, Process and Practice. Chichester*: John Wiley & Sons.

Cleiren, M. (1991). *Adaptation after bereavement: A comparative study of the aftermath of death from suicide, traffic accident and illness for next of kin*. Leiden: DSWO Press.

Corr, C. A., Nabe, C. M., & Corr, D. M. (1996). *Death and dying, life and living*. Pacific Grove.

Cvetek, R. (2006). Travmatične izkušnje in temelji osebe. *Antrophos* 38(1–2), 15–25.

Čačinovič Vogrinčič, G., & Mešl, N. (2019*). Socialno delo z družino: Soustvarjanje želenih izidov in družinske razvidnosti.* Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Doka, K. A., & Martin, T. (2001). Take it like a man: Masculine response to loss. V D. A. Lund (ur.), *Me coping with grief* (str. 37–47). New York: Baywood Publishing.

Društvo Solzice. (b.d.). Pridobljeno 15. 8. 2019 s http://www.solzice.si/odrustvu.php

Dumont, I., Dumont, S., & Monegau, S. (2008). End od Lide Care and the Grieving Process: Family Caregivers Who Have Experienced the Loss of a Terminal Phase Cancer Patient. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1049–1061.

Globevnik Velikonja, V. (2009). Vloga psihologa pri stiskah ženske ob fatalni smrti, smrti novorojenčka, hudih okvarah in bolezni. V U. Križaj Hacin (ur.), *Duševno zdravje in nosečnost, porod ter zgodnje starševstvo/Strokovno srečanje ob svetovnem dnevu duševnega zdravja, Ljubljana 9. oktober 2009* (str. 49–58). Pridobljeno 18. 7. 2019 s https://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/datoteke/dusevno_zdravje_in_nosecnost_porod_ter_zgodnje_starsevstvo.pdf

Jeffreys, J. (2011). *Helping Grieving People: When tears are not enough: A Handbook for Care Providers. 2nd ed*. London: Routledge.

Johnson, R. V. (1994). *Vse o nosečnosti in otrokovem prvem letu: najpomembnejši vodnik za bodoče starše*. Ljubljana: Educy.

Kearns, C. (2019). *PTSD and the Bereaved Parent*. Pridobljeno 17. 8. 2019 s https://carolkearns.com/ptsd-and-the-bereaved-parent/

Kogovšek, B. (1996). Izguba zakona in žalovanje. *Obzornik zdravstvene nege,* 30(5), 175–177.

Korošec, M., Novak, U., & Zevnik, H. (2007). *Ob izgubi, ki jo doživljajo mladostniki*. Ljubljana: Salve.

Lothrop, H. (1991*). Help, Comfort and Hope after Losing Your baby in Pregnancy or the First Year.* Phoenix: Fisher Books.

McGoldrick, M. (1991). Echoes From the Past: Helping Families Mourn Their Losses. V F. Walsh, & M. McGoldrick (ur.), *Living beyond Loss: Death in the Family* (str. 50–78). New York, London: W.W. Norton & Company.

Mesec, B. (1997). *Metodologija raziskovanja v socialnem deli I: študijsko gradivo za interno uporabo.* Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Musek, J. (1993). *Znanstvena podoba osebnosti*. Ljubljana: Educy.

Ozbič, P. (2013). Kvalitativna analiza procesa žalovanja svojcev pred smrtjo bližnjega zaradi dolgotrajne bolezni. V A. Simonič (ur.), *Zbornik predavanj: Žalovanje v paliativni oskrbi* (str. 30–36). Golnik: Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik.

Ozbič, P. (2015). Medsebojna podpora partnerjev v procesu žalovanja po otrokovi smrti. *Psihološka obzorja*, 24, 44–56.

Pavše, L., Krajnc, M., Globevnik Velikonja, V., & Tul Mandić, N. (2016). Gnezdo brez ptičkov. Ljubljana: Grafex d. o. o.

P*ravilnik o pogojih in načinu opravljanja mrliško pregledne službe* (1993). Ur. l. RS 56/1993.

Pravilnik o postopkih za uveljavljanje pravic iz zavarovanja za starševsko varstvo (2014). Ur. l. RS 89/2014.

Rozman, S. (2015). *Pogum - Kako preboleti travmo*. Ljubljana: Modrijan.

Share – Pregnancy & Infant Loss Support. (b.d.). Pridobljeno 11. 11. 2019 s http://nationalshare.org/

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

Simonič, A. (2013). Proces žalovanja: kdo, kaj, kako dolgo, kako ? V A. Simonič (ur.), *Žalovanje v paliativni oskrbi* (str. 5–17). Pridobljeno 27. 7. 2019 s http://www.klinika-golnik.si/uploads/si/strokovna-javnost/strokovne-publikacije/golniski-simpozij-2013-zalovanje-v-paliativni-oskrbi-4-oktober-174.pdf

Simonič, B. (2006). Prva resnica je rojstvo, zadnja je smrt. *Anthropos*, 30(1), 173–181.

Skoberne, M. (1991). Umiranje in smrt novorojenčka-izgubljeno upanje in sanje staršev: Zdravstvena nega umirajočega novorojenčka in pomoč staršem v procesu žalovanja. *Obzornik zdravstvene nege*, 25(1–2), 67–82.

Skoberne, M. (1995). Pravico imam, da me negujejo strokovni in občutljivi ljudje, ki bodo razumeli vse moje potrebe…. *Obzornik zdravstvene nege*, 29(3–4), 113–118.

Skupnost CSD Slovenije. (2018). *Katalog javnih pooblastil, nalog po zakonu in storitev, ki jih izvajajo CSD*. Pridobljeno 18. 8. 2019 s https://www.scsd.si/katalogi/katalog-javnih-pooblastil/

Stroebe, W., & Stroebe, M. S. (1987). *Bereavement and health: The psychological and physical consequences of partner loss*. New York: Cambridge University Press.

Tekavčič Grad, O. (1994). Izguba – žalovanje – od običajnega do patološkega. *Medicinski razglednik*, 33 (str. 51–59).

Tekavčič Grad, O. (2003). Žalovanje po samomoru bližnjega – travmatične posledice in kako jih preprečevati. . V A. Marušič in S. Roškar (ur.), *Slovenija s samomorom ali brez* (str. 156-168). Ljubljana: Državna založba Slovenije.

Tekavčič Grad, O. (2004). *Pogovor z ljudmi v duševni stiski*. Ljubljana: Založba ZRC.

Thomas, J. (1996). *The Child Bereavement Trust: Suport and Counselling for Grieving Families*. London: Wordworks.

Tomori, M. (1994). *Knjiga o družini. Ljubljana*: EWO.

Van Praagh, J. (2001). *Zdravljenje žalosti*: Znova zaživeti po izgubi. Učila International.

Velikonja, V. (1999). Psihološka pomoč staršem ob otrokovi smrti. *Psihološka obzorja*, 8(1), 93–103.

Walsh, F. (2006). *Strengthening family resilience*. New York: The Guilford Press.

Walsh, F., & McGoldrick, M. (1991). A Time to Mourn. Death and the Family Life Cycle. V F. Walsh, & M. McGoldrick (ur.), *Living beyond Loss: Death in the Family* (str. 30–40). New York, London: W.W. Norton & Company.

Weinstein, J. (2008). *Working with Loss, Death and Bereavement: A Guide for Social Workers*. London: SAGE Publications.

Wing, D. G., Clance, P. L., Burge-Callaway, K., & Armistead, L. (2001). Understending gender differences in bereavment following the death o fan infant: implications for treatment. *Psychotherapy*, 38(1), 60–73.

Worden, W. J. (2003). G*rief Counseling and Grief Therapy. A Handbook for Mental Health Practitioner.* New York: Springer Publishing Company.

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.

9 Priloge

9.1 Vprašalnik

Intervju:

Spol:

PROCES ŽALOVANJA STARŠEV OB IZGUBI OTROKA MED NOSEČNOSTJO ALI KMALU PO ROJSTVU

1. Prosim, če mi opišete, kako je potekal vaš proces žalovanja ob izgubi otroka. (Kdo vam je pomagal ozavestiti kaj se dogaja? / Kdaj in kako se je začel vaš proces žalovanja? / Kakšne potrebe ste imeli v procesu žalovanja?)

POTEK PROCESA ŽALOVANJA STARŠEV OB IZGUBI OTROKA MED NOSEČNOSTJO ALI KMALU PO ROJSTVU PRI OČETIH IN PRI MATERAH

2. Katere občutke in čustva ste doživljali v procesu žalovanj?
3. Kako ste izgubo doživljali na telesni ravni?
4. Kaj vam je bilo poleg same izgube otroka najbolj stresno v procesu žalovanja?
5. Ali ste si poiskali strokovno pomoč? Koga, kako, kdaj v procesu žalovanja ter zakaj?

VAROVALNI DEJAVNIKI IN DEJAVNIKI TVEGANJA V PROCESU ŽALOVANJA STARŠEV OB IZGUBI OTROKA MED NOSEČNOSTJO ALI KMALU PO ROJSTVU

6. Kdo oziroma kaj vam je bilo v procesu žalovanja najbolj v podporo?
7. Kakšen odnos sta imela s partnerjem/partnerico v procesu žalovanja?
8. Kakšna pričakovanja ste imeli od partnerja/partnerice?
9. Kakšno podporo vam je nudil partner/partnerica ter kakšno ste vi nudili njemu/njej?
10. Ali so bili v proces žalovanja vključeni tudi sorojenci umrlega otroka? Kako so oni in njihovo doživljanje izgube sorojenca vplivali na vaš proces žalovanja?
11. Kakšen je bil odziv lokalne skupnosti na izgubo otroka?
12. Kaj bi potrebovali za boljše soočenje z izgubo otroka?

DOŽIVLJANJE SODELOVANJA S FORMALNIMI MREŽAMI POMOČI V PROCESU ŽALOVANJA STARŠEV OB IZGUBI OTROKA MED NOSEČNOSTJO ALI KMALU PO ROJSTVU

13. Kakšen je bil odnos zdravstvenih delavcev v porodnišnici/bolnišnici do vaše izgube? Kakšna strokovna pomoč vam je bila nudena?
14. Ste kdaj v procesu žalovanja sodelovali s socialnimi delavci? Kako ste doživljali to sodelovanje?
15. S katerimi strokovnjaki ste se še srečali oziroma sodelovali v procesu žalovanja? Kako ste doživljali to sodelovanje?
16. Bi si želeli več sodelovanja s strokovnimi delavci v procesu žalovanja? S katerimi? Na kakšen način?

VPLIV IZKUŠNJE SMRTI OTROKA MED NOSEČNOSTJO ALI KMALU PO ROJSTVU NA ŽIVLJENJE STARŠEV DANES

17. Kaj se je z izkušnjo izgube otroka spremenilo in kakšen vpliv imajo te spremembe na vaše vsakdanje življenje danes?

9.2 Odprto kodiranje

Intervju A:

ŠTEVILKA IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
A1	Bila je specifična zgodba, ker sem prej vedla, da bo umru.	Spoznanje pred samim porodom, da bo otrok umrl	Potek procesa žalovanja	Proces žalovanja staršev
A2	…obrnila sem se na Solzice in včlanla sem se v Facebook skupino mamice angelčkov in tam sem js zvedla mal več kako se poslovit pa kako bo potekalo pa tku.	Pomoč Solzic in Facebook skupine mamice angelčkov	Potek procesa žalovanja	Proces žalovanja staršev
A3	X iz Solzic mi je mau opisala proces žalovanja in mi predlagala knjigo Prazna zibka, strto serce.	Seznanitev s procesom žalovanja s pogovorom in z literaturo	Potek procesa žalovanja	Proces žalovanja staršev
A4	Pa pogovori s temi mamicami so mi pomagal vse skup ozavestet.	Pogovor z osebami z enako izkušnjo	Način ozaveščanja smrti otroka	Proces žalovanja staršev
A5	Prou sam proces žalovanja pa se je začeu, ko sem dojela resnost diagnoze, se pravi, ko je biu otroček še žiu, sem dojela, da se bomo poslovil.	Sprejetje resnosti zdravniške diagnoze	Začetek procesa žalovanja	Proces žalovanja staršev
A6	Psihično sem rabila ful podpore,…	Psihična podpora	Potrebe v procesu žalovanja	Proces žalovanja staršev
A7	…tolažbe,…	Tolažba	Potrebe v procesu žalovanja	Proces žalovanja staršev
A8	…pozornosti,…	Pozornost	Potrebe v procesu žalovanja	Proces žalovanja staršev
A9	…velik jokanja,…	Jok	Potrebe v procesu žalovanja	Proces žalovanja staršev
A10	…pravice do jokanja,…	Pravica do joka	Potrebe v procesu žalovanja	Proces žalovanja staršev
A11	…sprehod,…	Fizična aktivnost	Potrebe v procesu žalovanja	Proces žalovanja staršev
A12	…it vn,…	Čas v naravi	Potrebe v procesu žalovanja	Proces žalovanja staršev
A13	…govorit o tem, o otroku,…	Govoriti o otroku	Potrebe v procesu žalovanja	Proces žalovanja staršev
A14	…govorit o moji zgodbi, to je bilo ful močno pa nobe ni hotu poslušat,…	Govoriti o smrti otroka ljudem, ki bi poslušali	Potrebe v procesu žalovanja	Proces žalovanja staršev

A15	…potem pa je vn pršou ta kanal Facebook, kjer sem se razpisala o vsem.	Zapisi zgodb o smrti otroka na družbenem omrežju	Potrebe v procesu žalovanja	Proces žalovanja staršev
A16	Glavno je blo govorit o tem…	Govoriti o otroku	Potrebe v procesu žalovanja	Proces žalovanja staršev
A17	…dobit podporo.	Dobiti podporo	Potrebe v procesu žalovanja	Proces žalovanja staršev
A18	…vse.	Vsi občutki in vsa čustva	Občutki in čustva v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja staršev pri očetih in pri materah
A19	Najprej eno čisto ljubezen do ceuga planeta in vseh ljudi na tem svet.	Ljubezen do vsega	Občutki in čustva v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja staršev pri očetih in pri materah
A20	Vse sm mela rada,…	Ljubezen	Občutki in čustva v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja staršev pri očetih in pri materah
A21	…vse je blo vredu.	Zadovoljstvo	Občutki in čustva v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja staršev pri očetih in pri materah
A22	… žalost,…	Žalost	Občutki in čustva v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja staršev pri očetih in pri materah
A23	…jeza,…	Jeza	Občutki in čustva v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja staršev pri očetih in pri materah
A24	…bolečina,…	Bolečina	Občutki in čustva v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja staršev pri očetih in pri materah
A25	… zamera,…	Zamera	Občutki in čustva v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja staršev pri očetih in pri materah
A26	…ljubosumnost,…	Ljubosumje	Občutki in čustva v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja staršev pri očetih in pri materah
A27	…škodoželnost,…	Škodoželjnost	Občutki in čustva v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja staršev pri očetih in pri materah

A28	… vse skratka vse, paleta vsega.	Preplet vseh občutkov in vseh čustev	Občutki in čustva v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja staršev pri očetih in pri materah
A29	… mleko se je pol pojavlo, po dveh, treh dneh in to je fejst bolelo in je bla težka izkušnja, rad bi nekoga podojiu s tem mlekom, tega pa več ni.	Pojav mleka po porodu	Doživljanje izgube na telesni ravni	Potek procesa žalovanja staršev pri očetih in pri materah
A30	…občutek teže v prsih.	Bolečina v prsnem košu	Doživljanje izgube na telesni ravni	Potek procesa žalovanja staršev pri očetih in pri materah
A31	Izguba socialne mreže.	Krčenje socialne mreže	Največji stres v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja staršev pri očetih in pri materah
A32	Izguba prijateljev, sodeloucou, sosedou in sorodnikov.	Krčenje socialne mreže	Največji stres v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja staršev pri očetih in pri materah
A33	Ja, mislm, da je bla to najbolj strokovna in najbolša pomoč.	Da	Strokovna pomoč na željo staršev	Potek procesa žalovanja staršev pri očetih in pri materah
A34	Šla sem do X iz Solzic…	Pomoč osebe z enako izkušnjo	Strokovna pomoč na željo staršev	Potek procesa žalovanja staršev pri očetih in pri materah
A35	… še preden sem šla rodit X.	Pred prodom mrtvega otroka	Strokovna pomoč na željo staršev	Potek procesa žalovanja staršev pri očetih in pri materah
A36	Predvsem zato, da sm zvedla kaj pričakovat od poroda, kako se preživet čas z otrokom po rojstvu in kako bo sam proces žalovanja zgledou.	Informiranje o procesu žalovanja ob smrti otroka	Strokovna pomoč na željo staršev	Potek procesa žalovanja staršev pri očetih in pri materah
A37	Starši,…	Starši	Podpora v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
A38	…mož,…	Partner	Podpora v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja

A39	…sestra…	Sorojenci	Podpora v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
A40	…dve prjatlce.	Prijatelji	Podpora v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
A41	…sprehodi s kužki, to me je rešil.	Živali	Podpora v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
A42	Pa res prou bouna potreba govorit o tem.	Priložnosti za govor o izkušnji	Podpora v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
A43	Drugače pa odtisi nogic, rokic,…	Odtisi	Podpora v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
A44	…pramen las otročka.	Pramen las otroka	Podpora v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
A45	Doma sma si naredla tak mini oltarček, s svečko,…	Spominski kotiček	Podpora v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
A46	…albumček skupnih fotografij.	Fotografije	Podpora v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
A47	Zelo lep odnos,…	Lep odnos	Odnos s partnerjem/partnerico v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
A48	… podporen odnos.	Podporen odnos	Odnos s partnerjem/partnerico v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja

A49	Velik sva se o tem pogovarjala.	Odnos, ki je temeljil na komunikaciji	Odnos s partnerjem/partnerico v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
A50	…naj se z mano pogovarja o otroku in mu je blo na začetku ful težku.	Pogovor	Pričakovanja do partnerja/partnerice v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
A51	Velik objemov,…	Fizična bližina	Podpora, ki sta si jo nudila partnerja v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
A52	… velik joka skupaj,…	Skupen jok	Podpora, ki sta si jo nudila partnerja v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
A53	… pravilo, da tisti k je v slabši koži, dobi tolažbo unga, k je v tistem trenutku u bolši koži.	Dogovor, kako ravnati, ko se kdo od partnerjev slabo počuti	Podpora, ki sta si jo nudila partnerja v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
A54	Ne.	Sorojencev ni bilo	Sorojenci umrlega otroka v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
A55	Bova pa naslednjim otrokom razložila, da imajo bratca.	Ko bo umrli otrok dobil sorojence, bodo ti vzgajani z vedenjem, da imajo sorojenca, da so že otroci pred njim	Sorojenci umrlega otroka v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
A56	Nič,…	Brez odziva	Odziv lokalne skupnosti na smrt otroka	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
A57	… ignor.	Preziranje situacije	Odziv lokalne skupnosti na smrt otroka	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
A58	…najbol kar sem pogrešala je odziv družbe.	Odziv okolice	Potrebe, katerih zadovoljitev bi omogočala boljše soočanje s smrtjo otroka	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja

A59	Da se poleg fizične izgube otroka ne bi rabila ukvarjat še z izgubo prijatlou, sorodnikou, ma ne sm njih, stari zanci, sosedje, to me je najbol prizadel.	Podpora socialne mreže	Potrebe, katerih zadovoljitev bi omogočala boljše soočanje s smrtjo otroka	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
A60	Da bi kdo še u porodnišnc reku, da lahko nrdimo odtis nogic, rokic pa tu,…	Informacije s strani zdravstvenega osebja o poslavljanju ter ustvarjanju spominov z umrlim otrokom v porodnišnici	Potrebe, katerih zadovoljitev bi omogočala boljše soočanje s smrtjo otroka	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
A61	Da bi v bolnici rekl vzemte si čas, bote skup, poslovte se, slikite ga, bote čim več ur tm, tega ni nobe reku.	Informacije s strani zdravstvenega osebja o poslavljanju ter ustvarjanju spominov z umrlim otrokom v porodnišnici	Potrebe, katerih zadovoljitev bi omogočala boljše soočanje s smrtjo otroka	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
A62	Mogoč mi mau kdaj manka, da bi biu na kakšnem pokopališču bliži, da bi ga šla večkrat obiskat.	Situiranje groba otroka bližje prebivališča staršev	Potrebe, katerih zadovoljitev bi omogočala boljše soočanje s smrtjo otroka	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
A63	Bolj ignorantski.	Ignorantski odnos	Odnos zdravstvenih delavcev do izkušnje smrti otroka v porodnišnici/bolnišnici	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
A64	Ko da sm pršla rodit živga, zdravga otroka.	Odnos večine zdravstvenih delavcev brez empatije	Odnos zdravstvenih delavcev do izkušnje smrti otroka v porodnišnici/bolnišnici	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
A65	Pa na primr, ko sm zvedla, da bo otrok umru, tut na materinsko šolo nisem bla več povablena, rodit sm pa mogla, nisem bla pa na predavnju o popadkih, predihavanju pa pa tuku.	Nespoštljiv odnos	Odnos zdravstvenih delavcev do izkušnje smrti otroka v porodnišnici/bolnišnici	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
A66	Ko sm pa rodila je bla pa ena babca ful nežna z otročkom, ga je tku lepu obrisala, ga je tko lepo povila v brisačko, u tisto rjuhico in tku lepu nežno podala, tu si bom za zmeri zapomnla.	Ena pozitivna izkušnja v odnosu z zdravstvenimi delavci	Odnos zdravstvenih delavcev do izkušnje smrti otroka v porodnišnici/bolnišnici	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
A67	Je bla pa tm zravn še ena, k je pa tku čuden gledala, tku da tut njega pogleda si bom za zmer zapomnla,	Odnos večine zdravstvenih delavcev brez empatije	Odnos zdravstvenih delavcev do izkušnje smrti otroka v porodnišnici/bolnišnici	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v

	nč ni rekla, nč ni reagirala.			procesu žalovanja
A68	Res mi je blu ful pomembno, kako je ta babca z njim lepu delala, rekla je lep je.	Zelo empatična babica	Odnos zdravstvenih delavcev do izkušnje smrti otroka v porodnišnici/bolnišnici	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
A69	Je blo pa smotau, ker so takoj težil glede pokopa, težku je takoj neke papirje podpisvat.	Odnos večine zdravstvenih delavcev brez empatije	Odnos zdravstvenih delavcev do izkušnje smrti otroka v porodnišnici/bolnišnici	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
A70	Ko sm šla na CSD urejat materinski dopust, ko sm nesla list o porodu.	V zvezi z urejanjem materinskega dopusta	Sodelovanje s socialnimi delavci v procesu žalovanja	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
A71	Niso vedle kako je zdj s tem, ker mam mrtuga ortročka, sem se prou sprašvala, če sm prva pršla z mrtvim otročkom.	Sodelovanje brez občutka sigurnosti delavk	Sodelovanje s socialnimi delavci v procesu žalovanja	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
A72	Vidlu se je, da o tem ne govorijo, ker teh otork je velik, one se pa niso znajdle.	O smrti otrok ne govorijo	Sodelovanje s socialnimi delavci v procesu žalovanja	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
A73	Z ljudmi, k majo enake izkušnje, men je pomagal, ker sem vidla, da nism sama.	Pozitivna izkušnja sodelovanja z ljudmi z enako izkušnjo, strokovnjaki iz lastnih izkušenj	Ostali strokovnjaki s katerimi so starši sodelovali v procesu žalovanja	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
A74	S Hospicem, organizacija, ki razume te stvari, resnično razume.	Pozitivna izkušnja sodelovanja s Hospicem	Ostali strokovnjaki s katerimi so starši sodelovali v procesu žalovanja	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
A75	Pa se srečanje s psihologinjo v Ljubljan je blo nekaj neutralnga, nič kj kot kakšna velika pomoč.	Povprečno zadovoljstvo s sodelovanjem s psihologinjo	Ostali strokovnjaki s katerimi so starši sodelovali v procesu žalovanja	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja

A76	Ja, s takimi, ki imajo znanje o tem.	Strokovni delavci, ki imajo znanje s področja smrti otrok	Želja staršev po več sodelovanja s strokovnimi delavci v procesu žalovanja	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
A77	K bi bli prpravleni poslušat o tem.	Strokovni delavci, ,ki resnično prisluhnejo	Želja staršev po več sodelovanja s strokovnimi delavci v procesu žalovanja	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
A78	… drugačna sm.	Drugačna oseba	Spremembe, ki jih je prinesla izguba otroka in njihov vpliv na vsakdanje življenje staršev	Vpliv izkušnje otroka na življenje staršev danes
A79	Bl se cenm,…	Oseba z več samospoštovanja	Spremembe, ki jih je prinesla izguba otroka in njihov vpliv na vsakdanje življenje staršev	Vpliv izkušnje otroka na življenje staršev danes
A80	…ne sekiram se za stvari k niso pomembne, večkrat si rečm, kj več ku si zgubila, sploh ne morš zgubit.	Oseba bolj razume kaj v življenju so resnični problemi	Spremembe, ki jih je prinesla izguba otroka in njihov vpliv na vsakdanje življenje staršev	Vpliv izkušnje otroka na življenje staršev danes
A81	Ratala sm bul iskrena…	Oseba je postala bolj iskrena	Spremembe, ki jih je prinesla izguba otroka in njihov vpliv na vsakdanje življenje staršev	Vpliv izkušnje otroka na življenje staršev danes
A82	…nimam potrpljenja za pogovore o vremenu pa take brezvezne, plehke pogovore, nimam želje po plehkih odnosih.	Oseba grdi ter ohranja samo resnično pristne odnose	Spremembe, ki jih je prinesla izguba otroka in njihov vpliv na vsakdanje življenje staršev	Vpliv izkušnje otroka na življenje staršev danes
A83	Socialno mrežo sem si ubistvu oreng zožala.	Oseba si je zožila socialno mrežo	Spremembe, ki jih je prinesla izguba otroka in njihov vpliv na vsakdanje življenje staršev	Vpliv izkušnje otroka na življenje staršev danes
A84	Pa ne želim si več vrnt v kolektiv, ki je biu čist brez kakršnegakoli sočutja, razmišljam o menjavi službe.	Oseba si želi zamenjati službo	Spremembe, ki jih je prinesla izguba otroka in njihov vpliv na vsakdanje življenje staršev	Vpliv izkušnje otroka na življenje staršev danes
A85	Ugotovila sem, da za sočutje nima veze izobrazba, starost, ampak to povezujem s čustveno inteligenco, kok si v težkih situacijah sposoben bit iskren pa pristen.	Oseba je spoznala, da je sočutje stvar čustvene inteligence	Spremembe, ki jih je prinesla izguba otroka in njihov vpliv na vsakdanje življenje staršev	Vpliv izkušnje otroka na življenje staršev danes
A86	Spoznala sm , da so otroci bul sočuti in bol sposobni govorit o izgubi otrok.	Oseba je spoznala, da otroci zmorejo več empatije kot odrasli	Spremembe, ki jih je prinesla izguba otroka in njihov vpliv na	Vpliv izkušnje otroka na

			vsakdanje življenje staršev	življenje staršev danes

Intervju B:

ŠTEVILKA IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
B1	Nihče mi ni pomagal ozavestiti, ker sem bila sama dovolj močna za vse.	Samostojno osveščanje, da bo otrok umrl	Način ozaveščanja smrti otroka	Proces žalovanja staršev
B2	Moj proces žalovanja se je pričel že takoj pri prvi preiskavi (nuhalna svetlina) kjer je bilo že vidno, da plod ni ok,…	Sprejetje resnosti zdravniške diagnoze	Začetek procesa žalovanja	Proces žalovanja staršev
B3	… samota,…	Samota	Potrebe v procesu žalovanja	Proces žalovanja staršev
B4	…da sama dam te stvari čez.	Samostojno soočenje s smrtjo otroka	Potrebe v procesu žalovanja	Proces žalovanja staršev
B5	Želela sem okolico obvestiti kaj se je zgodilo…	Obvestiti okolico o smrti otroka	Potrebe v procesu žalovanja	Proces žalovanja staršev
B6	…jih prosila za razumevanje	Prositi okolico za razumevanje situacije	Potrebe v procesu žalovanja	Proces žalovanja staršev
B7	…želela sem biti samo sama s svojo močno bolečino.	Samostojno se soočiti z bolečino ob smrti otroka	Potrebe v procesu žalovanja	Proces žalovanja staršev
B8	Bolj vprašanja…	Iskanje smisla	Občutki in čustva v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
B9	…zakaj se meni mora vse to dogajat in to že drugič otrok s posebnimi potrebami,…	Iskanje smisla	Občutki in čustva v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
B10	… kakšne plane ima vesolje z mano?	Iskanje smisla	Občutki in čustva v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
B11	Kaj moram videt pri vsem tem?	Iskanje smisla	Občutki in čustva v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
B12	Kaj me želi življenje naučiti s takšno preizkušnjo?	Iskanje smisla	Občutki in čustva v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
B13	Pri čustvih je bilo največ žalosti.	Žalost	Občutki in čustva v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
B14	Ostane občutek praznine v trebuhu, ni več brcanja,…	Občutek praznine v trebuhu	Doživljanje izgube na telesni ravni	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
B15	…ostajajo pa vsi pridobljeni kilogrami,…	Povečanje telesne teže	Doživljanje izgube na telesni ravni	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
B16	… telo je v hormonski zmedi.	Hormonsko neravnovesje	Doživljanje izgube na telesni ravni	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah

B17	Žalovanje moje mame, bilo je premočno.	Premočno žalovanje stare mame umrlega otroka	Največji stres v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
B18	Stresno mi je bilo tudi to, da sta želela dva iz ne moje krvne družine priti na poslovilno slovesnost v Park zvončkov, zame pa je zo zelo intimen dogodek, ki se tiče mene, partnerja in mojih otrok.	Prevelika želja ljudi po vpletanju v družinske zadeve	Največji stres v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
B19	Ne nisem, ker znala sama skozi vse.	Brez potrebe po strokovni pomoči	Strokovna pomoč na željo staršev	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
B20	Prepričanje, da je vsaka stvar sigurno za nekaj dobra,…	Prepričanje v dobro	Podpora v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
B21	…iskala sem nauk vsega.	Iskanje nauka	Podpora v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
B22	Odnos se ni bistveno spremenil.	V odnosu ni bilo sprememb	Odnos s partnerjem/partnerico v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
B23	Partner mi je dal moj čas, ki sem ga potrebovala, ker ve, da najboljše, da grem skozi vse to sama.	Partner je dopuščal način žalovanja, ki si ga je sogovornica izbrala	Odnos s partnerjem/partnerico v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
B24	Sama nisem človek pričakovanj, pričakovanja prinesejo razočaranja, živim tako kot življenje prinese.	Brez pričakovanj	Pričakovanja do partnerja/partnerice v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
B25	V najboljšo podporo mi je bil, ker me je pustil, da žalujem sama.	Dopuščanje individualnega žalovanja	Podpora, ki sta si jo nudila partnerja v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
B26	Veliko sva se pogovarjala,…	Pogovori	Podpora, ki sta si jo nudila partnerja v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
B27	… vedela, sva da je tako prav.	Prepričanje, da se je smrt otroka zgodila, ker se je morala	Podpora, ki sta si jo nudila partnerja v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
B28	Da, …	Sorojenci so bili	Sorojenci umrlega otroka v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
B29	…3 letna hčerka je to zelo težko prenesla.	Ena sorojenka starosti do treh let	Sorojenci umrlega otroka v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja

B30	Ogromno smo se morali pogovarjat z njo o tem.	Sorojenec je v procesu žalovanja potreboval veliko komunikacije	Sorojenci umrlega otroka v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
B31	Povedala sem ji tako kot je, da je njena sestrica bila bolna in da je umrla.	Sorojenec je s strani staršev dobil informacijo o bolezni in posledično smrti otroka v družini	Sorojenci umrlega otroka v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
B32	Meni je bilo zelo težko to sporočiti hčerki, ker se je sestre zelo veselila.	Starši so doživljali stisko ob sporočanju informacije o smrti otroka sorojencem	Sorojenci umrlega otroka v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
B33	… hčerka je dolgo kazala znake žalosti.	Sorojenec je svoje žalovanje izražal z žalostjo	Sorojenci umrlega otroka v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
B34	Velikokrat se je jokala…	Sorojenec je svoje žalovanje izražal z jokom	Sorojenci umrlega otroka v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
B35	… pravila, da hoče sestrico XY.	Sorojenec je v procesu žalovanja velikokrat omenjal ime umrlega otroka	Sorojenci umrlega otroka v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
B36	U glavnem nič nismo skrivali, povedali realno in po resnici.	Sorojenec je dobil popolnoma resnično informacijo o smrti otroka v družini	Sorojenci umrlega otroka v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
B37	Bila je tudi nemirna,…	Sorojenec je svoje žalovanje izražal z nemirnostjo	Sorojenci umrlega otroka v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
B38	S tem se ne ukvarjam, me niti ne zanima, to je moja žalost in ne njihova.	Brez pozornosti za odziv lokalne skupnosti	Odziv lokalne skupnosti na smrt otroka	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
B39	Ničesar, ne potrebuješ nič posebnega, samo zavedati se moraš, da moraš skozi vse to sam, enostavno je potrebno situacijo sprejet.	Brez potreb	Potrebe, katerih zadovoljitev bi omogočala boljše soočanje s smrtjo otroka	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
B40	V porodnišnici so bili zelo korektni, prijazni, sočutni.	Empatičen odnos zdravstvenih delavcev	Odnos zdravstvenih delavcev do izkušnje smrti otroka v porodnišnici/bolnišnici	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja

B41	Ko sem bila odpuščena so mi sicer ponudili psihologinjo, a je nisem potrebovala.	Oseba je ponudno za sodelovanje s psihologinjo zavrnila	Odnos zdravstvenih delavcev do izkušnje smrti otroka v porodnišnici/bolnišnici	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
B42	Ne nisem, se mi ne zdijo pristojni za takšne stvari, to je preveč intimna stvar za njih.	Sodelovanja ni bilo	Sodelovanje s socialnimi delavci v procesu žalovanja	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
B43	Če sem iskrena sem samo poslala dva smsa svoji psihoterapevtki,…	Telefonski kontakt s psihoterapevtko	Ostali strokovnjaki s katerimi so starši sodelovali v procesu žalovanja	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
B44	Konkretne pomoči pa v zvezi s tem nisem potrebovala, bilo mi je dovolj, da sem jo s tem seznanila in dovolj, da mi je odgovorila, da če jo potrebujem jo lahko pokličem kadarkoli, tudi sredi noči.	Pozitivno doživljanje kratkega sodelovanja s psihoterapevtko	Ostali strokovnjaki s katerimi so starši sodelovali v procesu žalovanja	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
B45	Zame so najbolj relevantne pomoči mamic, ki so same dale to skozi.	Sodelovaje z osebami z enako izkušnjo	Želja staršev po več sodelovanja s strokovnimi delavci v procesu žalovanja	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
B46	Vsekakor se je spremenil način razmišljanja.	Oseba sedaj razmišlja drugače	Spremembe, ki jih je prinesla izguba otroka in njihov vpliv na vsakdanje življenje staršev	Vpliv izkušnje otroka na življenje staršev danes
B47	Otrok je prišel, da mi je pokazal kako je življenje minljivo, kako si je potrebno vzet čas tudi za kakšen užitek, sprostitev.	Oseba meni, da jo je izkušnja smrti otroka opozorila na minljivost življenja	Spremembe, ki jih je prinesla izguba otroka in njihov vpliv na vsakdanje življenje staršev	Vpliv izkušnje otroka na življenje staršev danes

Intervju C:

ŠTEVILKA IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
C1	Proces se je pa začeu, k so X ustavl srček, takrat je blu najbol hudu zame.	Ustavitev otrokovega srca	Začetek procesa žalovanja	Proces žalovanja staršev
C2	Pol se mi je pa tku bul zdelu da moram bit močan za ženo,…	Žalujoči v vlogi podporne osebe	Potek procesa žalovanja	Proces žalovanja staršev
C3	…sm kr nekaku mau potlaču vse skup.	Potlačitev lastnih čustev	Potek procesa žalovanja	Proces žalovanja staršev
C4	Pol kasnej so pršli pa trenutki, k sm čist znoru, se mi je odpelalu.	Izbruh potlačenih čustev in občutji	Potek procesa žalovanja	Proces žalovanja staršev
C5	…sem se enkrat napiu,…	Iskanje tolažbe v prepovedanih substancah	Potrebe v procesu žalovanja	Proces žalovanja staršev

C6	…z naravo,…	Čas v naravi	Potrebe v procesu žalovanja	Proces žalovanja staršev
C7	…mogu sm kj udart,…	Fizična aktivnost	Potrebe v procesu žalovanja	Proces žalovanja staršev
C8	…sekat drva,…	Fizična aktivnost	Potrebe v procesu žalovanja	Proces žalovanja staršev
C9	… boksat vrečo,…	Fizična aktivnost	Potrebe v procesu žalovanja	Proces žalovanja staršev
C10	… vpit v nebo,…	Glasno kričanje	Potrebe v procesu žalovanja	Proces žalovanja staršev
C11	…trgat travo,…	Fizična aktivnost	Potrebe v procesu žalovanja	Proces žalovanja staršev
C12	Potrebno je blo, da gre vse kar se nabira not vn iz tebe, ker ni šans da zdržiš.	Izrazitev potlačenih čustev ter občutji	Potrebe v procesu žalovanja	Proces žalovanja staršev
C13	… šok,…	Šok	Občutki in čustva v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja staršev pri očetih in pri materah
C14	… otopelost.	Otopelost	Občutki in čustva v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
C15	Biu sm jezn,…	Jeza	Občutki in čustva v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
C16	…žalosten.	Žalost	Občutki in čustva v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
C17	Pol so se pa enostavno vsi občutki prepletal.	Preplet vseh občutkov in vseh čustev	Občutki in čustva v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
C18	… razmišlaš zakaj se to nama dogaja.	Iskanje smisla	Občutki in čustva v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
C19	Sm pa občutu mau lubosumja do sovrstniku, k so dobival otroke.	Ljubosumje	Občutki in čustva v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
C20	Najbol pa občutek, d moram zdržat,…	Občutek, da je potrebno ostati močen	Občutki in čustva v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
C21	… bit močn zanjo,…	Občutek, da mora oseba družinskim članom nuditi oporo	Občutki in čustva v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
C22	Kričanje v spanju,…	Kričanje v spanju	Doživljanje izgube na telesni ravni	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
C23	… jok.	Jok	Doživljanje izgube na telesni ravni	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
C24	Tresle so se mi roke.	Tresenje rok	Doživljanje izgube na telesni ravni	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
C25	Hotu sm se znebit občutk tesnobe v prsih, tu prou fizično boli.	Bolečina v prsnem košu	Doživljanje izgube na telesni ravni	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah

C26	Okolica, totalno se je obrnu moj krog ljudi.	Prihod novih ljudi v ožjo socialno mrežo	Največji stres v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
C27	Da se izolira sina, da se ne govori o sinu, on je biu, je obstajou, ni tu kr neki.	Zanikanje obstoja umrlega otroka s strani okolice	Največji stres v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
C28	Pa te izjave, »ah sej si še mlad, sej boš mu še«.	Neprimerne izjave	Največji stres v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
C29	Pa domači, recimo niso znal, na primer tete, k so mele te izkušnje, pa sestra je bla hladna.	Krčenje socialne mreže	Največji stres v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
C30	Pa tu, da usak lahku pogugla kaku se odzvat na izgubo, amapk se usi rajš delajo, da ne vejo kaku bi prstopil pa zatu se raj umaknejo.	Neodzivnost okolice ob smrti otroka	Največji stres v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
C31	Pa tuk sm mogu iskat koga, da sem se mu lahku spovedau, se odpru.	Pridobiti osebo, ki bi prisluhnila	Največji stres v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
C32	Enkrat sem šou na terapijo.	Terapevtska pomoč	Strokovna pomoč na željo staršev	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
C33	K psihoterpevtu…	Psihoterapevt	Strokovna pomoč na željo staršev	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
C34	…predn je biu porod…	Pred prodom mrtvega otroka	Strokovna pomoč na željo staršev	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
C35	…k nisem vedu kaj pa kaku, ker sm biu zmeden.	Potreba po podpori	Strokovna pomoč na željo staršev	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
C36	Žena,…	Partnerica	Podpora v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
C37	…starši,…	Starši	Podpora v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
C38	… pol pa kdu k sm mau povedau kaku sm pa mi je u trenutni situaciji rešu kožo, kdur je biu tm pa me poslušou.	Znanci, ki so bili pripravljeni poslušati	Podpora v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
C39	Ful so mi pomgale stvari od sina, na primr odtisi,…	Odtisi	Podpora v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
C40	… slike,…	Fotografije	Podpora v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
C41	… cepljene dru,…	Fizična dela	Podpora v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki

				tveganja v procesu žalovanja
C42	… kužki,…	Živali	Podpora v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
C43	… videnja umrlega sina, tu mi je pomagalu, da sm ga vidu v obliki srečnga fantka, dobre vole.	Videnja umrlega otroka kot srečnega otroka	Podpora v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
C44	Pa delat sm začeu dva šihta in sm pozabu, lahku sm mau odložu žalovanje, sam k sm nehou je blo pa še enkrat hujš, pride za tabo, ne morš zbežat.	Opravljanje dveh služb	Podpora v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
C45	Dobr,…	Dober odnos	Odnos s partnerjem/partnerico v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
C46	… povezovaln.	Povezovalen odnos	Odnos s partnerjem/partnerico v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
C47	Da mi stoji ob strani.	Podporno vedenje	Pričakovanja do partnerja/partnerice v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
C48	Objemi, dotiki, …	Fizična bližina	Podpora, ki sta si jo nudila partnerja v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
C49	…tolažba skoz pogovor.	Pogovor	Podpora, ki sta si jo nudila partnerja v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
C50	Mela sva kodo »Ej slab sm/slaba sm« in sva vedla, da se morva potolažt, dobr sva se orgaizirala.	Dogovor, kako ravnati, ko se kdo od partnerjev slabo počuti	Podpora, ki sta si jo nudila partnerja v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
C51	Ne.	Sorojencev ni bilo	Sorojenci umrlega otroka v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
C52	Bova pa naprej vzgajala otroke z ljubeznijo in spoštovanjem do izgubljenega otroka.	Ko bo umrli otrok dobil sorojence, bodo ti vzgajani z vedenjem, da imajo sorojenca, da so že otroci pred njim	Sorojenci umrlega otroka v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
C53	Sosedje, večina prjatlou nč, sestra tut ne.	Preziranje situacije	Odziv lokalne skupnosti na smrt otroka	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
C54	V službi učenci so mi rekl sožalje, starši pa samo kakšn.	Odziv otrok pristnejši od odziva odraslih	Odziv lokalne skupnosti na smrt otroka	Varovalni dejavniki in dejavniki

				tveganja v procesu žalovanja
C55	Da se družba ne bi obračala stran.	Primeren odziv okolja na izgubo	Potrebe, katerih zadovoljitev bi omogočala boljše soočanje s smrtjo otroka	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
C56	Zdravnik je biu zadirčen, nesramen, ni hotu odgovarjat na zastavlena uprašanja.	Nespoštljiva komunikacija v odnosu	Odnos zdravstvenih delavcev do izkušnje smrti otroka v porodnišnici/bolnišnici	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
C57	Brez sočutja, k da nama ne umira otrok.	Odnos večine zdravstvenih delavcev brez empatije	Odnos zdravstvenih delavcev do izkušnje smrti otroka v porodnišnici/bolnišnici	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
C58	Babca pa je otroka res lepo povila, res se bom tega spominjau zlu doug cajta.	Zelo empatična babica	Odnos zdravstvenih delavcev do izkušnje smrti otroka v porodnišnici/bolnišnici	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
C59	Ni blo pa nobene strokovne pomoči, nobn me ni nč uprašu.	Odnos večine zdravstvenih delavcev brez empatije	Odnos zdravstvenih delavcev do izkušnje smrti otroka v porodnišnici/bolnišnici	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
C60	Naredl so k da nisem del zgodbe, k da je žena sama u tem, čerpu sm biu zmer povsod z njo.	Preziranje očeta pri izkušnji smrti otroka	Odnos zdravstvenih delavcev do izkušnje smrti otroka v porodnišnici/bolnišnici	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
C61	Ne.	Sodelovanja ni bilo	Sodelovanje s socialnimi delavci v procesu žalovanja	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
C62	Z nikomer.	Ni bilo drugih sodelovanj	Ostali strokovnjaki s katerimi so starši sodelovali v procesu žalovanja	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
C63	Ja, mogoč z moškim, da bi moški spregovoril o tem,…	Pogovor z moškim strokovnjakom	Želja staršev po več sodelovanja s strokovnimi delavci v procesu žalovanja	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
C64	…nč me več ne obremenjuejo vsakdanji problemi, vidš, da to sploh niso problemi.	Oseba bolj razume kaj v življenju so resnični problemi	Spremembe, ki jih je prinesla izguba otroka in njihov vpliv na vsakdanje življenje staršev	Vpliv izkušnje otroka na življenje staršev danes
C65	Ozaveščam o izgubi otroka, js predusem fantouski del, povem pa tistim, k so prpravleni poslušat.	Oseba deli svojo izkušnjo z moško populacijo	Spremembe, ki jih je prinesla izguba otroka in njihov vpliv na vsakdanje življenje staršev	Vpliv izkušnje otroka na življenje staršev danes
C66	Želja po tem, da na tem področju ni več neznanja, da se lahko	Oseba želi, da na področju smrti	Spremembe, ki jih je prinesla izguba otroka in njihov vpliv na	Vpliv izkušnje otroka na življenje staršev danes

	name obrne kdo, k rab pomoč, tut če samo za nasvet kako naj se kdo odzove na izgubo sosedovega, bratovga otroka.	otroka ne bi bilo toliko neznanja	vsakdanje življenje staršev	
C67	…v ponovno nosečnost ne grem s prepričanjem in mišljenjem, da se ne more nč nrdit, taku k sm šu u prvo.	Oseba se sedaj zaveda, da se vsaka nosečnost ne konča srečno	Spremembe, ki jih je prinesla izguba otroka in njihov vpliv na vsakdanje življenje staršev	Vpliv izkušnje otroka na življenje staršev danes

Intervju D:

ŠTEVILKA IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
D1	Moj proces žalovanja se je začel, že v bolnišnici, ko mi je zdravnik povedal, da ne vidi več vrečke, v kateri je bil še nekaj ur nazaj moj otrok.	Sprejetje resnosti zdravniške diagnoze	Začetek procesa žalovanja	Proces žalovanja staršev
D2	Morala bi ostati v bolnišnici, vendar sem sama pri sebi vedela, da moram oditi domov…	Biti v domačem okolju	Potrebe v procesu žalovanja	Proces žalovanja staršev
D3	…največji šok preživeti doma, v svojem domu, ob svojem možu.	Biti ob svojem partnerju	Potrebe v procesu žalovanja	Proces žalovanja staršev
D4	… da sem lahko na ves glas jokala v svoji postelji.	Glasen jok	Potrebe v procesu žalovanja	Proces žalovanja staršev
D5	…me je držal za roke,…	Telesna bližina parterja	Potrebe v procesu žalovanja	Proces žalovanja staršev
D6	…me držal v objemu,…	Telesa bližina partnerja	Potrebe v procesu žalovanja	Proces žalovanja staršev
D7	… mi rekel, da naj jokam toliko časa kot potrebujem, da bo ves čas ob meni in da bova to premagala skupaj.	Podpora partnerja	Potek procesa žalovanja	Proces žalovanja staršev
D8	Žalost,…	Žalost	Občutki in čustva v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
D9	…razočaranje,…	Razočaranje	Občutki in čustva v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
D10	…jezo,…	Jeza	Občutki in čustva v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
D11	…bolečino.	Bolečina	Občutki in čustva v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
D12	…me je bolelo celo telo, ...	Boleče celotno telo	Doživljanje izgube na telesni ravni	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
D13	… me sililo na bruhanje, …	Bruhanje	Doživljanje izgube na telesni ravni	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah

D14	… telo je zavračalo hrano in tekočino,…	Odpor do hrane in pijače	Doživljanje izgube na telesni ravni	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
D15	…sem imela še strašne bolečine v predelu trebuha, ki so bile na momente skoraj neznosne in so bile močen opomnik na izgubo še kar nekaj časa.	Močne bolečine v trebuhu	Doživljanje izgube na telesni ravni	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
D16	Novico povedati možu, ker sem se bala, da ga bom razočarala.	Obvestiti partnerja o smrti otroka	Največji stres v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
D17	Soočiti se s svojimi starši, ki jim je bilo ob najini izgubi prav tako zelo hudo in težko.	Obvestiti svoje starše o smrti otroka	Največji stres v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
D18	Prav tako mi je bilo težko poslušati ljudi, ki so mi govorili, da se je to naredilo z razlogom in podobno.	Neprimerne izjave	Največji stres v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
D19	Ne.	Oseba si sama ni poiskala strokovne pomoči	Strokovna pomoč na željo staršev	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
D20	Mož z njegovim razumevanjem, prisotnostjo ter ljubeznijo.	Partner	Podpora v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
D21	Mož mi je ves čas stal ob strani in mi res pomagal, da sem lahko šla naprej.	Podporen odnos	Odnos s partnerjem/partnerico v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
D22	Kljub temu, da sva se z možem odlično razumela, sem se v prvem trenutku vseeno pričakovala, da sem ga na nek način razočarala, da bo mislil, da sem jaz kriva za nastalo situacijo, vendar sem takrat spoznala, da sem se zelo motila.	Zmotno pričakovaje slabega odziva partnerja	Pričakovanja do partnerja/partnerice v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
D23	Da me ima rad, da me ljubi…	Izkazovaje ljubezni	Pričakovanja do partnerja/partnerice v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
D24	… da je ob meni.	Podporen odnos	Pričakovanja do partnerja/partnerice v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
D25	…se o tem veliko pogovarjala,…	Pogovor	Podpora, ki sta si jo nudila partnerja v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
D26	…ko je bilo hudo, je bil vedno ob meni in sva skupaj zajokala,…	Skupen jok	Podpora, ki sta si jo nudila partnerja v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja

D27	Ne.	Sorojencev ni bilo	Sorojenci umrlega otroka v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
D28	Tisti peščici ljudi, katerim sva povedala je bilo ob tem hudo, ker so vedeli, kako močno sva si želela otroka.	Tisti, ki so vedeli za smrt otroka so bili sočutni	Odziv lokalne skupnosti na smrt otroka	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
D29	Ne vem, pomoje nič, ko sprejmeš vse, greš lahko naprej.	Brez potreb	Potrebe, katerih zadovoljitev bi omogočala boljše soočanje s smrtjo otroka	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
D30	Občutek sem dobila, da tudi zdravniku ni bilo vseeno,…	Empatičen odnos	Odnos zdravstvenih delavcev do izkušnje smrti otroka v porodnišnici/bolnišnici	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
D31	Prijel me je za roko in me potolažil.	Tolažba z dotikom in besedami	Odnos zdravstvenih delavcev do izkušnje smrti otroka v porodnišnici/bolnišnici	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
D32	Prav tako mi je takoj rekel, da za nastalo situacijo nisem kriva sama.	Razbremenitev občutka krivde za smrt otroka	Odnos zdravstvenih delavcev do izkušnje smrti otroka v porodnišnici/bolnišnici	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
D33	Pripomoglo mi je, ker me je razumel, da bi rada odšla čez noč domov in mi dovolil.	Empatičen odnos	Odnos zdravstvenih delavcev do izkušnje smrti otroka v porodnišnici/bolnišnici	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
D34	Ne.	Sodelovanja ni bilo	Sodelovanje s socialnimi delavci v procesu žalovanja	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
D35	Z nobenim drugim kot z zdravnikom in medicinsko sestro.	Ni bilo drugih sodelovanj	Ostali strokovnjaki s katerimi so starši sodelovali v procesu žalovanja	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
D36	Ne,…	Ni bilo želje po več sodelovanja s strokovnimi delavci	Želja staršev po več sodelovanja s strokovnimi delavci v procesu žalovanja	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
D37	Na začetku sem razmišljala o tem, da sploh ne bi nikoli več zanosila, ker si nisem predstavljala, da bi morala še enkrat skozi vso to žalost in bolečino.	Strah pred ponovno nosečnostjo	Spremembe, ki jih je prinesla izguba otroka in njihov vpliv na vsakdanje življenje staršev	Vpliv izkušnje otroka na življenje staršev danes
D38	…vem, da prihajam iz te izkušnje drugačna, ...	Drugačna oseba	Spremembe, ki jih je prinesla izguba otroka in njihov vpliv na	Vpliv izkušnje otroka na življenje staršev danes

			vsakdanje življenje staršev	
D39	…še bolj cenim najbližje.	Oseba ima več spoštovanja do bližnjih	Spremembe, ki jih je prinesla izguba otroka in njihov vpliv na vsakdanje življenje staršev	Vpliv izkušnje otroka na življenje staršev danes

Intervju E:

ŠTEVILKA IZJEVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
E1	Najprej mi je pomagala žena, da sem se začeu zavedat, kaj se dogaja.	Pomoč partnerice	Način ozaveščanja smrti otroka	Proces žalovanja staršev
E2	Ob vrnitvi domov, ko sem videl ženo zelo objokano se je začeu moj proces žalovanja.	Prvi stik s partnerico po smrti otroka	Začetek procesa žalovanja	Proces žalovanja staršev
E3	Oba sva preživela nekaj trenutkov v objemu…	Fizična bližina	Potek procesa žalovanja	Proces žalovanja staršev
E4	… s solzami v očeh.	Jok	Potek procesa žalovanja	Proces žalovanja staršev
E5	Predvsem je bila potrebna medsebojna bližina,…	Fizična bližina	Potrebe v procesu žalovanja	Proces žalovanja staršev
E6	… da se zaneseva eden na drugega.	Občutek, da se lahko zaneseš na partnerico	Potrebe v procesu žalovanja	Proces žalovanja staršev
E7	Predvsem občutke nemoči.	Nemoč	Občutki in čustva v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
E8	Predvsem me je zelo izčrpalo…	Občutek fizične izčrpanosti	Doživljanje izgube na telesni ravni	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
E9	…nekaj časa sem potreboval, da sem se ponovno sprostil.	Nesproščenost	Doživljanje izgube na telesni ravni	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
E10	Najbolj stresno je to, da si brez moči in sam ne moreš nič pomagati pri ohranitvi otroka.	Občutek nemoči, ko bi si želel preprečiti smrt otroka	Največji stres v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
E11	Ne nisem poiskal strokovne pomoči, saj sem največjo pomoč dobil pri ženi.	Brez potrebe po strokovni pomoči	Strokovna pomoč na željo staršev	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
E12	Najbolj mi je bila v oporo žena.	Partnerica	Podpora v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
E13	Odnos se je spremenil v to, da sva se še bolj zbližala.	Povezovalen odnos	Odnos s partnerjem/partnerico v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
E14	Da bo zmogla sprejeti mojo podporo.	Sprejemanje ponujene podpore	Pričakovanja do partnerja/partnerice v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja

E15	Pogovarjala sva se,…	Pogovor	Podpora, ki sta si jo nudila partnerja v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
E16	…jokala,…	Skupen jok	Podpora, ki sta si jo nudila partnerja v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
E17	… se objemala…	Objemi	Podpora, ki sta si jo nudila partnerja v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
E18	…skupaj počivala.	Skupen počitek	Podpora, ki sta si jo nudila partnerja v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
E19	Ne, nihče ni bil vključen v proces žalovanja.	Sorojencev ni bilo	Sorojenci umrlega otroka v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
E20	Prijatelji so ponudili pomoč in tudi so sočustvoval,…	Sočustvovanje prijateljev	Odziv lokalne skupnosti na smrt otroka	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
E21	… neka širša okolica itak ni vedela kaj se dogaja.	Veliko ljudi iz okolice za izgubo sploh ni vedelo	Odziv lokalne skupnosti na smrt otroka	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
E22	Res ne vem, verjeto nič, morš dat čez.	Brez potreb	Potrebe, katerih zadovoljitev bi omogočala boljše soočanje s smrtjo otroka	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
E23	Zdravstveni delavci so bili zelo prijazni, razumevajoči…	Empatičen odnos	Odnos zdravstvenih delavcev do izkušnje smrti otroka v porodnišnici/bolnišnici	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
E24	Predvsem je bila nudena strokovna pomoč z veliko pogovora.	Možnost pogovora s strokovnimi delavci ob smrti otroka	Odnos zdravstvenih delavcev do izkušnje smrti otroka v porodnišnici/bolnišnici	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
E25	Ne.	Sodelovanja ni bilo	Sodelovanje s socialnimi delavci v procesu žalovanja	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
E26	Nisva poiskala strokovnjakov.	Ni bilo drugih sodelovanj	Ostali strokovnjaki s katerimi so starši sodelovali v procesu žalovanja	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
E27	Nekoga, ki zna poslušat in se pogovarjat o tem.	Strokovni delavci, ki resnično prisluhnejo in govorijo o smrti otrok	Želja staršev po več sodelovanja s strokovnimi delavci v procesu žalovanja	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
E28	…se zavedam, da se tako enostavno ne da preko mati narave in ti	Oseba je sprejela dejstvo, da včasih	Spremembe, ki jih je prinesla izguba otroka in njihov vpliv na	Vpliv izkušnje otroka na življenje staršev danes

	mora biti naklonjeno oziroma se morajo vse stvari sklopiti, da uspe.	ne more vplivati na dogajanja	vsakdanje življenje staršev	

Intervju F:

ŠTEVILKA IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
F1	Glavni ginekolog mi je povedal, da se utripa ne najde, mi izrekel sožalje in s tem se je začel moj proces žalovanja.	Sprejetje zdravniške diagnoze	Začetek procesa žalovanja	Proces žalovanja staršev
F2	Jokala sem cele dneve in noči,…	Jok	Potrebe v procesu žalovanja	Proces žalovanja staršev
F3	... imela tisoč in eno vprašanje, a odgovora pa ni poznal nobeden.	Razmišljanje o vprašanjih brez končnega odgovora	Potek procesa žalovanja	Proces žalovanja staršev
F4	Mi je pa to pomagalo da sem se poslovila od otročka.	Slovo od otroka v porodnišnici	Potrebe v procesu žalovanja	Proces žalovanja staršev
F5	Občutek krivde,…	Krivda	Občutki in čustva v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
F6	…jeze,…	Jeza	Občutki in čustva v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
F7	…žalosti.	Žalost	Občutki in čustva v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
F8	Razmišljanje »Zakaj prav meni«.	Iskanje smisla	Občutki in čustva v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
F9	Pri sebi sem si misla da dva zdrava otroka sem rodila s carskim rezom mrtvega pa naravno, da kje je tu pravično.	Iskanje pravice	Občutki in čustva v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
F10	…začela sem jest nenormalne količine hrane,…	Prenajedanje	Doživljanje izgube na telesni ravni	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
F11	… v enem mesecu sem se zagotovo zredila za 5 kil.	Povečanje telesne teže	Doživljanje izgube na telesni ravni	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
F12	Najbolj mi je bilo to da so se čustva glih mal pomirila in nato smo imel raztros mojga sinčka, to me je se dodatno mal potolklo.	Pogreb	Največji stres v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
F13	Sama sem sinčka želela videti, to željo sem izrazila, sestre in zdravnik, ki sem jim to rekla, so me čudno pogledal, kot da tega ne bi smela.	Neprimeren odziv zdravstvenih delavcev na želje starša	Največji stres v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah

F14	Ko sem prosila, da vidm sinčka, so ga prinesli v vreči, ko da je za v smeti, to me je ful prizadelo.	Neprimerno ravnanje z umrlim otrokom s strani zdravstvenega osebja	Največji stres v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
F15	Sestre na oddelku so se vedle, kot da ni bilo nič.	Brezoseben odnos zdravstvenih delavcev	Največji stres v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
F16	Ne, tiste nisem, ker se mi je zdelo, da je ne potrebujem.	Brez potrebe po strokovni pomoči	Strokovna pomoč na željo staršev	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
F17	Partner,…	Partner	Podpora v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
F18	…tašča,…	Tašča	Podpora v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
F19	… skupine ki so namenjene na FBju ob izgubi otrok.	Skupine staršev z izkušnjo izgube otroka na družabnih omrežjih	Podpora v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
F20	Sta mi pa tudi moja dva sinčka dala motivacijo za naprej, da sem si v glavi pošlihtala, da je tako pač moglo biti.	Sorojenci umrlega otroka	Podpora v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
F21	Pomagalo je da sem umrlega sinčka videla, ga slikala…	Skupni čas z umrlim otrokom po porodu	Podpora v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
F22	… ko mi je hudo ga pogledam,…	Fotografije	Podpora v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
F23	…se v mislih pogovorim z njim.	Pogovor z umrlim otrokom	Podpora v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
F24	Najin odnos je bil kr na preizkušnji.	Odnos na preizkušnji	Odnos s partnerjem/partnerico v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
F25	Kasnej je bil pa ok, pred tm se nisma vlk pogovarjala o izgubi, vse dokler partnerju ni umrla babica, od takrat naprej se skos pogovarjama, tud svečko nese na grobek.	Dober odnos, ko sta partnerja začela komunicirati o smrti otroka	Odnos s partnerjem/partnerico v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
F26	…da me zna potolažit.	Nudenje tolažbe	Pričakovanja do partnerja/partnerice v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
F27	Predvsem pogovor…	Pogovor	Podpora, ki sta si jo nudila partnerja v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja

F28	… cartanje, ki ti da en občutek varnosti in to sma takrat rabla.	Fizična bližina	Podpora, ki sta si jo nudila partnerja v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
F29	Imam dva sinčka izpred te izkušnje,…	Sorojenci so bili	Sorojenci umrlega otroka v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
F30	…sta takrat bila stara 2,5 lete in 1 leto.	Dva sorojenca starosti do treh let	Sorojenci umrlega otroka v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
F31	Mlajši se ni zavedel,…	Mlajši od dveh sorojencev se smrti otrok v družini ni zavedal	Sorojenci umrlega otroka v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
F32	…starejši ve, da ima 3bratce na nebu med angelčki, in da nas gledajo dol iz nebes in pazijo na nas.	Starejši od dveh sorojencev se je zavedal smrti otrok	Sorojenci umrlega otroka v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
F33	…obadva sta se me ful stiskala, me objemala in lupčkala.	Sorojenca sta v procesu žalovanja potrebovala več fizične bližine kot sicer	Sorojenci umrlega otroka v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
F34	Od začetka so vsi govorili, da boljše da je tak, je že blo kaj narobe.	Neprimerni komentarji okolice	Odziv lokalne skupnosti na smrt otroka	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
F35	Usi, starši, sodelavci, uglavnem usi so se delal, ko da sploh nisem bila noseča, ko da moj otrok ni obstajau.	Preziranje situacije	Odziv lokalne skupnosti na smrt otroka	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
F36	Ljudje bi mogli bit bolj ozaveščeni o tej temi, ne pa da je takšen velik tabu.	Bolj informirana družba na področju smrti otroka	Potrebe, katerih zadovoljitev bi omogočala boljše soočanje s smrtjo otroka	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
F37	Odnos večine delavcev v porodnišnici je bil tak ko da sploh nisem bila noseča.	Odnos večine zdravstvenih delavcev brez empatije	Odnos zdravstvenih delavcev do izkušnje smrti otroka v porodnišnici/bolnišnici	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
F38	Nebom pa pozabila ene sestre, ki me je ob treh ponoč prišla božat po hrbtu, mi pomagala predihavat popadke, se pogovarjat z mano.	Zelo empatična babica	Odnos zdravstvenih delavcev do izkušnje smrti otroka v porodnišnici/bolnišnici	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
F39	V porodnišnici nisem bila deleža nobene strokovne pomoči.	Brez strokovne pomoči v porodnišnici	Odnos zdravstvenih delavcev do izkušnje smrti otroka v porodnišnici/bolnišnici	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
F40	Ne tisto nisem.	Sodelovanja ni bilo	Sodelovanje s socialnimi delavci v procesu žalovanja	Doživljanje sodelovanja s formalnimi

				mrežami pomoči v procesu žalovanja
F41	Nič razen teh v porodnišnci pa zdravstvenem domu.	Ni bilo drugih sodelovanj	Ostali strokovnjaki s katerimi so starši sodelovali v procesu žalovanja	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
F42	Jaaa, recimo v porodnišnici, da bi prišla k tebi oseba ki ti lahka svetuje, te posluša, ti pomaga tiste dni, ko ostaneš praznih rok.	Strokovni delavci v, ki resnično prisluhnejo in govorijo o smrti otrok	Želja staršev po več sodelovanja s strokovnimi delavci v procesu žalovanja	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
F43	Imam praznino v meni, da nisem donosila otroka do konca.	Oseba ima občutek praznine	Spremembe, ki jih je prinesla izguba otroka in njihov vpliv na vsakdanje življenje staršev	Vpliv izkušnje otroka na življenje staršev danes
F44	Nekak se sprijazneš s tem in zaživiš naprej, pozabiti pa nemoreš nikol pa ni važno koliko časa si bil noseč, jst sem izgubila dvakrat v 6tednu in enkrat v 19tednu in boli, ob vsaki izgubi boli.	Trajen spomin na izgubo otroka	Spremembe, ki jih je prinesla izguba otroka in njihov vpliv na vsakdanje življenje staršev	Vpliv izkušnje otroka na življenje staršev danes

Intervju G:

ŠTEVILKA IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
G1	Se mi zdi, da se je žalovanje pri meni začelo prvo noč, ko sem bila v porodnišnico sprejeta v 38. tednu, zaradi vozla popkovine.	Sprejetje zdravniške diagnoze	Začetek procesa žalovanja	Proces žalovanja staršev
G2	Pred tem sem si govorila, da to sigurno ni res, da se bo punčka zbudila in bo začela brcati, pa tega ni bilo, potem pa me je zadelo.	Spoznanje, da se lastni upi ne bodo uresničili	Način ozaveščanja smrti otroka	Proces žalovanja staršev
G3	Potreba po samoti,…	Samota	Potrebe v procesu žalovanja	Proces žalovanja staršev
G4	…na drugi strani potreba po tem, da bi se kdo spomnil name, na naju z možem…	Odziv okolja	Potrebe v procesu žalovanja	Proces žalovanja staršev
G5	…naju vprašal po hčerki, kakšna je bila,	Zanimanje okolice za umrlega otroka	Potrebe v procesu žalovanja	Proces žalovanja staršev
G6	…kako se počutiva in tako dalje.	Zanimanje okolice za počutje staršev	Potrebe v procesu žalovanja	Proces žalovanja staršev

G7	Najprej zanikanje,..	Zanikanje	Občutki in čustva v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
G8	… žalost.	Žalost	Občutki in čustva v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
G9	Jezna sem bila nase, …	Jeza	Občutki in čustva v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
G10	…obtoževala sem se, kaj sem naredila narobe, da je umrla v meni.	Krivda	Občutki in čustva v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
G11	Težko rečem, bi rekla, da me je vse bolelo,…	Boleče celotno telo	Doživljanje izgube na telesni ravni	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
G12	Najbolj stresen je bil pogreb, takrat sem se zavedala, da je pa res ne bo nazaj.	Pogreb	Največji stres v procesu žalovanja	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
G13	Da.	Potreba po podpori	Strokovna pomoč na željo staršev	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
G14	Kmalu po smrti sem šla po napotnico…	Po porodu	Strokovna pomoč na željo staršev	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
G15	… obiskovala sem psihologinjo v ljubljanski porodnišnici.	Psihologinja v porodnišnici	Strokovna pomoč na željo staršev	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
G16	Predvsem zaradi podaljšanja bolniške.	Zaradi podaljšanja bolniške	Strokovna pomoč na željo staršev	Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah
G17	Moji starši,…	Starši	Podpora v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
G18	…sprehodi s psom.	Živali	Podpora v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
G19	Ga ni bilo.	Nekvaliteten odnos	Odnos s partnerjem/partnerico v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
G20	Odnos od smrti najine hčerke samo nazaduje,…	Nazadujoč odnos	Odnos s partnerjem/partnerico v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
G21	…nikakor se ne uspeva pobrati.	Odnos ne napreduje v pozitivno smer	Odnos s partnerjem/partnerico v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
G22	Pričakovala sem, da se bo več pogovarjal o tem, da bo govoril o svojih občutkih, da bo povedal, kdaj bo potreboval objem in	Odprta komunikacija	Pričakovanja do partnerja/partnerice v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja

	mojo ramo, mojo bližino, a tega ni bilo.			
G23	Se nisva in se ne zmoreva podpirati, želela sem mu biti v tolažbo, pripravljena sem mu bila nuditi objem, ramo in bližino, ko sem mu povedala, zakaj sem žalostna, je bil njegov odziv »eh«.	Brez podpore	Podpora, ki sta si jo nudila partnerja v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
G24	Ne, punčka je najin prvi otrok.	Sorojencev ni bilo	Sorojenci umrlega otroka v procesu žalovanja	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
G25	Vsi so bili razumevajoči,…	Razumevajoč donos	Odziv lokalne skupnosti na smrt otroka	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
G26	…so nama izrekli sožalje…	Izreki sožalja	Odziv lokalne skupnosti na smrt otroka	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
G27	… naju pustili pri miru.	Dopuščanje prostora za osebno soočenje s smrtjo	Odziv lokalne skupnosti na smrt otroka	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
G28	…kasneje so naju začeli spraševati, kaj je bilo, kdor si je pač upal.	Nekaj časa po sami izkušnji smrti otroka podrobnejša vprašanja o vzrokih za smrt	Odziv lokalne skupnosti na smrt otroka	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
G29	Mogoče že v sami porodnišnici pomoč psihologinje, pogovor, tako kot imajo to urejeno v Ljubljani recimo.	Pomoč psihologinje v porodnišnici	Potrebe, katerih zadovoljitev bi omogočala boljše soočanje s smrtjo otroka	Varovalni dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja
G30	Strokovne pomoči v porodnišnici ni bilo.	Brez strokovne pomoči v porodnišnici	Odnos zdravstvenih delavcev do izkušnje smrti otroka v porodnišnici/bolnišnici	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
G31	Babica je bila zlata,…	Zelo empatična babica	Odnos zdravstvenih delavcev do izkušnje smrti otroka v porodnišnici/bolnišnici	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
G32	… medtem ko so bili zdravniki in anesteziologinja grozni, njihov hladen odnos me je zelo zmotil.	Odnos večine zdravstvenih delavcev brez empatije	Odnos zdravstvenih delavcev do izkušnje smrti otroka v porodnišnici/bolnišnici	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
G33	Ne.	Sodelovanja ni bilo	Sodelovanje s socialnimi delavci v procesu žalovanja	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja

G34	S psihologinjo, sam da bi rekla, da mi je pogovor z njo pomagal, mi ni.	Nezadovoljstvo s sodelovanjem s psihologinjo	Ostali strokovnjaki s katerimi so starši sodelovali v procesu žalovanja	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
G35	Opora drugih mamic, ki so šle čez isto ali podobno situacijo,…	Sodelovaje z osebami z enako izkušnjo	Želja staršev po več sodelovanja s strokovnimi delavci v procesu žalovanja	Doživljanje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja
G36	Spremenila sem se sama in to ne v dobrem smislu, žal.	Drugačna oseba	Spremembe, ki jih je prinesla izguba otroka in njihov vpliv na vsakdanje življenje staršev	Vpliv izkušnje izgube otroka na življenje staršev danes
G37	Ne zanima me skoraj nič več,…	Oseba, ki je zgubila svoje interese	Spremembe, ki jih je prinesla izguba otroka in njihov vpliv na vsakdanje življenje staršev	Vpliv izkušnje izgube otroka na življenje staršev danes
G38	…z možem sva se zelo oddaljila,…	Oseba se je z možem odtujila	Spremembe, ki jih je prinesla izguba otroka in njihov vpliv na vsakdanje življenje staršev	Vpliv izkušnje izgube otroka na življenje staršev danes
G39	…smisel mi dajejo moje živali in pa najin mavrični sinček.	Osebi smisel dajejo živali in umrli sin	Spremembe, ki jih je prinesla izguba otroka in njihov vpliv na vsakdanje življenje staršev	Vpliv izkušnje izgube otroka na življenje staršev danes
G40	…sem se morala psihično pripraviti na ponovne spolne odnose, hčerko sem seveda rodila in si nisem predstavljala, da bi šlo še kdaj kaj »noter«,…	Psihične priprava na ponovne spolne odnose po smrti otrok	Spremembe, ki jih je prinesla izguba otroka in njihov vpliv na vsakdanje življenje staršev	Vpliv izkušnje izgube otroka na življenje staršev danes
G41	…nova nosečnost, ki je bila borba od prvega do zadnjega dne, nonstop strah, ali je vse v redu, ali bo otrok rojen živ in zdrav,…	Strah, da se bo tudi naslednja nosečnost končala s smrtjo otroka	Spremembe, ki jih je prinesla izguba otroka in njihov vpliv na vsakdanje življenje staršev	Vpliv izkušnje izgube otroka na življenje staršev danes
G42	Živim iz dneva v dan, živim za svojega sina, ki me potrebuje,…	Oseba smisel življenja najde samo v sinu	Spremembe, ki jih je prinesla izguba otroka in njihov vpliv na vsakdanje življenje staršev	Vpliv izkušnje izgube otroka na življenje staršev danes
G43	Postala sem precej asocialna.	Oseba je postala asocialna	Spremembe, ki jih je prinesla izguba otroka in njihov vpliv na vsakdanje življenje staršev	Vpliv izkušnje izgube otroka na življenje staršev danes

9.3 Osno kodiranje

Proces žalovanja staršev

Potek procesa žalovanja

- Spoznanje pred samim porodom, da bo otrok umrl (A1)
- Pomoč Solzic in Facebook skupine mamice angelčkov (A2)
- Seznanitev s procesom žalovanja s pogovorom in z literaturo (A3)
- Žalujoči v vlogi podporne osebe (C2)
- Potlačitev lastnih čustev (C3)
- Izbruh potlačenih čustev in občutji (C4)
- Fizična bližina (E3)
- Jok (E4)
- Podpora partnerja (D7, H13, H14)
- Razmišljanje o vprašanjih brez končnega odgovora (F3)
- Najhujši čas v življenju (H3)
- Sekundarno žalovaje (H12)

Način ozaveščanja smrti otroka

- Pogovor z osebami z enako izkušnjo (A4)
- Samostojno ozaveščanje, da bo otrok umrl (B1)
- Pomoč partnerice (E1)
- Spoznanje, da se lastni upi ne bodo uresničili (G2)

Začetek procesa žalovanja

- Sprejetje zdravniške diagnoze (A5, B2, D1, G1, H1)
- Ustavitev otrokovega srca (C1)
- Prvi stik s partnerico po smrti otroka (E2)
- Pred samim porodom (H2)

Potrebe v procesu žalovanja

- Psihična podpora (A6)
- Tolažba (A7)
- Pozornost (A8)
- Jok, Pravica do joka, Glasen jok (A9, A10, D4, F2)
- Fizična aktivnost (A11, C7, C8, C9, C11)
- Čas v naravi (A12, C6)

- Govoriti o otroku (A13, A16)
- Govoriti o smrti otroka ljudem, ki bi poslušali (A14)
- Zapisovanje zgodb o smrti otroka na družabnem omrežju (A15)
- Dobiti podpro (A17)
- Samota (B3, G3)
- Samostojno soočenje s smrtjo otroka, Samostojno se soočiti z bolečino ob smrti otroka (B4, B7)
- Obvestiti okolico o smrti otroka (B5)
- Prositi okolico za razumevanje situacije (B6)
- Iskanje tolažbe v prepovedanih substancah, Prepovedane substance (C5, H7)
- Glasno kričanje (C10)
- Izrazitev potlačenih čustev ter občutji (C12)
- Biti v domačem okolju (D2)
- Biti ob svojem partnerju, Telesna bližina partnerja, Občutek, da se lahko zaneseš na partnerico (D3, D5, E5, E6, H8)
- Slovo od otroka v porodnišnici (F4)
- Odziv okolja, Zanimanje okolja za umrlega otroka (G4, G5)
- Zanimanje okolice za počutje staršev (G6)
- Počitek (H4)
- Gledanje televizije, branje (H5, H6)
- Potreba po vračanju v socialno življenje (H9)
- Namenjanje velikega obsega časa za delo oziroma študij (H10)
- Pobeg od realnega dogajanja (H11)

Potek procesa žalovanja pri očetih in pri materah

Občutki in čustva v procesu žalovanja

- Vsi občutki in vsa čustva, Preplet vseh čustev in občutkov (A18, A28, C17)
- Ljubezen do vsega, Ljubezen (A19, A20)
- Zadovoljstvo (A21)
- Žalost (A22, B13, C16, D8, F7, G8, H20)
- Jeza (A23, C15, D10, F6, G9, H15, H17)
- Bolečina (A24, D11)
- Zamera (A25)

- Ljubosumje (A26, C19)
- Škodoželjnost (A27)
- Iskanje smisla (B8, B9, B10, B11, B12, C18, F8, H18)
- Šok (C13)
- Otopelost (C14)
- Občutek, da je potrebno ostati močen, Občutek, da mora oseba družinskim članom nuditi oporo (C20, C21)
- Razočaranje (D9)
- Nemoč (E7)
- Krivda (F5, G10, H19)
- Iskanje pravice (F9)
- Zanikanje (G7)
- Bes (H16)
- Dvom v lastna čustva in občutke, Sramovanje lastnih čustev (H21, H22)

Doživljanje izgube na telesni ravni

- Pojav mleka po porodu (A29)
- Bolečina v prsnem košu (A30, C25, H23)
- Občutek praznine v trebuhu (B14)
- Povečanje telesne teže, Prenajedanje (B15, F10, F11)
- Hormonsko neravnovesje (B16)
- Kričaje v spanju (C22)
- Jok (C23)
- Tresenje rok (C24)
- Boleče celo telo (D12, G11)
- Bruhanje (D13)
- Odpor do hrane in pijače (D14)
- Močne bolečine v trebuhu (D15)
- Občutek fizične izčrpanosti (E8)
- Nesproščenost (E9)
- Oseba večino časa ni čutila lastnega telesa (H24)

Največji stres v procesu žalovanja

- Krčenje socialne mreže (A31, A32, C29)

- Premočno žalovanje stare mame umrlega otroka (B17)
- Prevelika želja ljudi po vpletanju v družinske zadeve (B18)
- Prihod novih ljudi v ožjo socialno mrežo (C26)
- Zanikanje obstoja umrlega otroka s strani okolice (C27)
- Neprimerne izjave (C28, D18)
- Neodzivnost okolice ob smrti otroka (C30)
- Pridobiti osebo, ki bi prisluhnila (C31)
- Obvestiti partnerja o smrti otroka (D16)
- Obvestiti svoje starše o smrti otroka (D17)
- Občutek nemoči, ko bi si želel preprečiti smrt otroka (E10)
- Pogreb (F12, G12)
- Neprimeren odziv zdravstvenih delavcev na želje starša (F13)
- Neprimerno ravnanje z umrlim otrokom s strani zdravstvenega osebja (F14)
- Brezoseben odnos zdravstvenih delavcev (F15)
- Pomankanje ljudi, ki bi razumeli (H25)
- Nepoznavanje žensk z enako izkušnjo (H26)
- Pridobiti osebo za iskren pogovor o čustvih (H27)

Strokovna pomoč na željo staršev

- Pomoč osebe z enako izkušnjo (A34)
- Obdobje pred porodom mrtvega otroka (A35, C34)
- Informiranje o procesu žalovanja ob smrti otroka (A36)
- Brez potrebe po strokovni pomoči, Oseba si sama ni poiskala strokovne pomoči (B19, D19, E11, F16, H29)
- Terapevtska pomoč, psihoterapevt (C32, C33)
- Potreba po podpori (C35)
- Po porodu (G14)
- Psihologija v porodnišnici (G15)
- Zaradi podaljšanja bolniške (G16)
- Oseba bi si želela strokovne pomoči, a ni imela informacij, kje jo iskat (H30)

<u>Varovali dejavniki in dejavniki tveganja v procesu žalovanja</u>

Podpora v procesu žalovanja

- Starši, Tašča (A37, C37, F18, G17)

- Partner, Partnerica (A38, C36, D20, E12, F17, H31)
- Sorojenci (A39)
- Prijatelji (A40)
- Živali (A41, C42, G18)
- Priložnosti za govor o izkušnji (A42)
- Odtisi (A43, C39)
- Pramen las otroka (A44)
- Spominski kotiček (A45)
- Fotografije (A46, C40, F22, H33)
- Prepričanje v dobro (B20)
- Iskanje nauka (B21)
- Znanci, ki so bili pripravljeni poslušati (C38)
- Fizična dela (C41)
- Videnja umrlega otroka kot srečnega otroka (C43)
- Opravljanje dveh služb (C44)
- Skupine staršev z izkušnjo izgube otroka na družabnih omrežjih (F19)
- Sorojenci umrlega otroka (F20)
- Skupni čas z umrlim otrokom po porodu (F21, H32)
- Pogovor z umrlim otrokom (F23)

Odnos s partnerjem/partnerico v procesu žalovanja

- Lep odnos, Dober odnos, Spoštljiv odnos (A47, C45, H35)
- Podporen odnos, Povezovalen odnos (A48, C46, D21, E13, H34)
- Odnos, ki temelji na komunikaciji (A49)
- V odnosu ni bilo sprememb (B22)
- Partner je dopuščal način žalovanja, ki si ga je sogovornica izbrala (B23)
- Dober odnos, ko sta parterja začela komunicirati o smrti otroka (F25)
- Nekvaliteten odnos, Nazadujoč odnos, Odnos ne napreduje v pozitivno smer (G19, G20, G21)

Pričakovanja do partnerja/partnerice v procesu žalovanja

- Pogovor, Odprta komunikacija (A50, G22)
- Brez pričakovanj (B24)
- Zmotno pričakovanje slabega odziva partnerja (D22, H36)

- Podporno vedenje, Podporen odnos, Izkazovanje ljubezni, Nudenje tolažbe, (C47, D23, D24, F26)
- Sprejemanje ponujene podpore (E14)

Podpora, ki sta si jo nudila partnerja

- Fizična bližina, Objemi, Skupen počitek (A51, C48, E17, E18, F28, H37)
- Skupen jok (A52, D26, E16)
- Dogovor, kako ravnati, ko se kdo od partnerjev slabo počuti (A53, C50)
- Pogovori, Pogovor (B26, C49, D25, E15, F27)
- Prepričanje, da se je smrt otroka zgodila, ker se je morala (B27)
- Brez podpore (G23)
- Brez moči za nudenje podpore partnerju (H38)

Sorojenci umrlega otroka v procesu žalovanja

- Sorojencev ni bilo (A54, C51, D27, E19, G24, H39)
- Ko bo umrli otrok dobil sorojence, bodo ti vzgajani z vedenjem, da imajo sorojenca, da so že otroci pred njim (A55, C52)
- Sorojenci so bili (B28, F29)
- Ena sorojenka starosti do treh let (B29)
- Sorojenec je v procesu žalovanja potreboval veliko komunikacije (B30)
- Sorojenec je s strani staršev dobil informacijo o bolezni in posledično smrti otroka v družini (B31)
- Starši so doživljali stisko ob sporočanju informacije o smrti otroka sorojencem (B32)
- Sorojenec je svoje žalovanje izražal z žalostjo, Sorojenec je svoje žalovanje izražal z jokom (B33, B34)
- Sorojenec je v procesu žalovanja velikokrat omenjal ime umrlega otroka (B35)
- Sorojenec je dobil popolnoma resnično informacijo o smrti otroka v družini (B36)
- Sorojenec je svoje žalovanje izražal z nemirnostjo (B37)
- Dva sorojenca starosti do treh let (F30)
- Mlajši od dveh sorojencev se smrti otrok v družini ni zavedal (F31)
- Starejši od dveh sorojencev se je zavedal smrti otrok (F32)
- Sorojenca sta v procesu žalovanja potrebovala več fizične bližine kot sicer (F33)

Odziv lokalne skupnosti na smrt otroka

- Brez odziva, Preziranje situacije (A56, A57, C53, F35)
- Brez pozornosti za odziv lokalne skupnosti (B38)

- Odziv otrok pristnejši od odziva odraslih (C54)
- Tisti, ki so vedeli za smrt otroka so bili sočuti, Sočustvovanje prijateljev, Razumevajoč odnos, Okolica se je na željo starša umrlega otroka umaknila (D28, E20, G25, H41)
- Veliko ljudi iz okolice za izgubo sploh ni vedelo (E21, H40)
- Neprimerni komentarji okolice (F34)
- Izreki sožalja (G26)
- Dopuščanje prostora za osebno soočenje s smrtjo (G27)
- Nekaj časa po sami izkušnji smrti otroka podrobnejša vprašanja o vzrokih za smrt (G28)

Potrebe, katerih zadovoljitev bi omogočale boljše soočenje s smrtjo otroka

- Odziv okolice, Podora socialne mreže, Primeren odziv okolja na izgubo (A58, A59, C55)
- Informacije s strani zdravstvenega osebja o poslavljanju ter ustvarjanju spominov z umrlim otrokom v porodnišnici, Informiranje o možnostih ustvarjanja spominov na otroka (A60, A61, H47)
- Situiranje groba otroka bližje prebivališča staršev (A62)
- Brez potreb (B39, D29, E22)
- Bolj informirana družba na področju smrti otroka (F36)
- Pomoč psihologinje v porodnišnici, Večkrat ponujena psihosocialna pomoč s strani strokovnjakov, ki so sodelovali s starši, Informacije o možnostih psihosocialne pomoči za morebitne kasnejše potrebe v procesu žalovanja (G29, H42, H43)
- Pogovor z osebo, ki je že predelala enako izkušnjo, Izkazano razumevanje s strani osebe, ki je že predelal enako izkušnjo (H44, H45)
- Višnja stopnja empatije zdravstvenih delavcev (H46)
- Seznanitev s potekom poroda (H48, H49)

<u>Doživljaje sodelovanja s formalnimi mrežami pomoči v procesu žalovanja</u>

Odnos zdravstvenih delavcev do izkušnje smrti otroka v porodnišnici/bolnišnici

- Ignorantski odnos, Odnos večine zdravstvenih delavcev brez empatije, Nespoštljiva komunikacija v odnosu (A63, A64, A67, A69, C56, C57, C59, F37, G32, H50, H51, H53, H54)
- Ena pozitivna izkušnja v odnosu z zdravstvenimi delavci (A66)
- Zelo empatična babica (A68, C58, F38, G31)
- Empatičen odnos zdravstvenih delavcev, Empatičen odnos (B40, D30, D33, E23)
- Oseba je pobudo za sodelovanje s psihologinjo zavrnila (B41)

- Preziranje očeta pri izkušnji smrti otroka (C60)
- Tolažba z dotikom in besedami (D31)
- Razbremenitev občutka krivde za smrt otroka (D32)
- Možnost pogovora s strokovnimi delavci ob smrti otroka (E24)
- Brez strokovne pomoči v porodnišnici (F39, G30)
- Zelo empatični medicinski sestri (H52)

Sodelovanje s socialnimi delavci v procesu žalovanja

- V zvezi z urejujem materinskega dopusta (A70)
- Sodelovanje brez občutka sigurnosti delavk (A71)
- O smrti otroka ne govorijo (A72)
- Sodelovanja ni bilo (B42, C61, D34, E25, F40, G33, H55)

Ostali strokovnjaki, s katerimi so starši sodelovali v procesu žalovanja

- Pozitivna izkušnja sodelovanja z ljudmi z enako izkušnjo, strokovnjaki iz lastnih izkušenj (A73)
- Pozitivna izkušnja sodelovanja s Hospicem (A74)
- Povprečno zadovoljstvo s sodelovanjem s psihologinjo (A75)
- Telefonski kontakt s psihoterapevtko (B43)
- Pozitivno doživljanje kratkega sodelovanja s psihoterapevtko (B44)
- Ni bilo drugih sodelovanj, Oseba je odklonila sodelovanje s psihologinjo, Nezadovoljstvo s sodelovanjem s psihologinjo (C62, D35, E26, F41, G33, G34, H56)

Želja staršev po več sodelovanja s strokovnimi delavci v procesu žalovanja

- Strokovni delavci, ki imajo znanje s področja smrti otrok, Strokovni delavci, ki resnično prisluhnejo, Strokovni delavci, ki resnično prisluhnejo in govorijo o smrti otrok (A76, A77, E27, F42)
- Sodelovaje z osebami z enako izkušnjo (B45, G35)
- Pogovor z moškim strokovnjakom (C63)
- Ni bilo želje po več sodelovanja s strokovnimi delavci (D36)
- Sodelovanje s sočutnimi psihoterapevti (H57)
- Sodelovanje s socialnimi delavci, če bi imeli več znanja na področju izgube otroka (H58)
- Sodelovanje s strokovnjaki na domu osebe, ne v institucijah (H59)

<u>Vpliv izkušnje smrti otroka na življenje staršev danes</u>

Spremembe, ki jih je prinesla izguba otroka in njihov vpliv na vsakdanje življenje staršev

- Drugačna oseba, Oseba sedaj razmišlja drugače (A78, B46, D38, G36)
- Oseba z več samospoštovanja (A79)
- Oseba bolj razume kaj v življenju so resnični problemi (A80, C64)
- Oseba je postala bolj iskrena (A81)
- Oseba grdi ter ohranja samo resnično pristne odnose (A82)
- Oseba si je zožila socialno mrežo (A83)
- Oseba si želi zamenjati službo (A84)
- Oseba je spoznala, da je sočutje stvar čustvene inteligence (A85)
- Oseba je spoznala, da otroci zmorejo več empatije kot odrasli (A86)
- Oseba meni, da jo je izkušnja smrti otroka opozorila na minljivost življenja (B47)
- Oseba deli svojo izkušnjo z moško populacijo (C65
- Oseba želi, da na področju smrti otroka ne bi bilo toliko neznanja (C66)
- Oseba se sedaj zaveda, da se vsaka nosečnost ne konča srečno (C67)
- Strah pred ponovno nosečnostjo (D37)
- Oseba ima več spoštovanja do bližnjih (D38)
- Oseba je sprejela dejstvo, da včasih ne more vplivati na dogajanja (E28)
- Trajen spomin na izgubo otroka (F44)
- Oseba, ki je izgubila svoje interese (G37)
- Oseba se je z možem odtujila (G38)
- Osebi smisel dajejo živali in umrli sin (G39)
- Psihične priprava na ponovne spolne odnose po smrti otrok (G40)
- Strah, da se bo tudi naslednja nosečnost končala s smrtjo otroka (G41)
- Oseba smisel življenja najde samo v sinu (G42)
- Oseba je postala asocialna (G43)
- Spremenjen odnos do splava in smrti otroka (H60)
- Spremenjen odnos do parov, ki se trudijo z zanositvijo (H61)
- Oseba je bolj zaščitniška do otrok (H62)
- Oseba ne doživlja več bolečine ob misli na izgubljenega otroka (H63)