

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Eva Krivograd

**PODPORA DRUŽINI PRI SKRBI ZA OTROKA, KI JE
ZBOLEL ZA RAKOM**

Diplomsko delo

Ljubljana, 2024

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Eva Krivograd

**PODPORA DRUŽINI PRI SKRBI ZA OTROKA, KI JE
ZBOLEL ZA RAKOM**

Diplomsko delo

Mentorica: izr. prof. dr. Nina Mešl
Somentorica: dr. Ivana Kreft Hausmeister

Ljubljana, 2024

ZAHVALA

Iskrena hvala mentorici izr. prof. dr. Nini Mešl in somentorici dr. Ivani Kreft Hausmeister za vso pomoč in podporo, hitro odzivnost, potrpežljivost, usmerjanje ter vse spodbudne besede pri pisanju diplomskega dela.

Najlepša hvala vsem staršem otrok, obolelih za rakom, da ste z menoj delili zgodbe vaših družin in mi s tem omogočili nov, bolj podroben vpogled v bolezen ter v vse, kar ta prinaša s seboj.

Hvala zdravstvenemu osebju Kliničnega oddelka za otroško hematologijo in onkologijo, da ste me sprejeli odprtih rok ter mi pomagali pri vzpostavitvi stika z družinami.

Prisrčna hvala moji družini za vso podporo, potrpežljivost in spodbudne besede tako v času študija kot ob pisanju diplomskega dela.

Hvala tudi mojemu fantu in prijateljicam, ki ste mi stali ob strani ves čas pisanja diplomskega dela ter verjeli vame tudi v trenutkih, ko sama tega nisem zmogla.

*"Ko bolezen vstopi v hišo, se ne polasti samo telesa,
temveč stke mračno mrežo med srci, kamor se ujame upanje."*

Muriel Barbery

Raziskavo je 29. 4. 2024 pod številko 0120-5/2024-2711-9 odobrila Komisija RS za medicinsko etiko pri Ministrstvu za zdravje.

Podpora družini pri skrbi za otroka, ki je zbolel za rakom

POVZETEK DIPLOMSKEGA DELA

V diplomski nalogi me je zanimalo predvsem, kako lahko podpremo starše bolnih otrok in jim pomagamo, da težko življenjsko obdobje čim bolje preživijo ter ob celotni preizkušnji ne pozabijo nase. S pomočjo raziskave sem dobila vpogled v to, kako so se starši spoprijemali z otrokovo boleznijo, s kakšnimi čustvi, občutki in izzivi so se srečevali, kako se je spreminjala družinska dinamika in kakšna podpora jim je bila na voljo tekom otrokovega zdravljenja. V diplomski nalogi poudarim tudi vlogo socialnega dela na področju zdravstva v Sloveniji, saj menim, da bi lahko imelo socialno delo pri podpori staršev bolj pomembno vlogo, kot jo trenutno ima.

Raziskava, ki sem jo izvedla, je kvalitativna. Za zbiranje podatkov sem uporabila metodo spraševanja, natančneje delno standardiziran intervju, pri čemer sem si pomagala z vnaprej pripravljenimi smernicami za intervju. V raziskavo je bilo vključenih devet staršev, katerih otrok je prebolel raka.

S pomočjo raziskave sem ugotovila, da so se starši v procesu zdravljenja njihovih otrok soočali s številnimi neprijetnimi čustvi in občutki. Poleg začetnega šoka so se pojavljali še strah, groza, žalost, obup, tesnoba, občutek krivde in občutek nemoči. Z otrokovo boleznijo so se spoprijemali na različne načine in se čez čas tudi prilagodili. Medtem ko nekateri izmed njih niso zmogli pozitivnega razmišljanja, so drugi ohranili upanje, zaupanje in iskali male zmage. Starši so prav tako opazili spremembe v doživljanju sveta in samega sebe. Z boleznijo otroka so se pri njih pojavili številni izzivi, ki so jim povzročali dodatno stisko. Povezani so bili s komunikacijo tako z zdravstvenim osebjem kot najbližjimi, usklajevanjem skrbi za otroke, reorganizacijo poklicnega življenja, finančnimi in potnimi stroški, skrbjo zase, izolacijo, odzivom okolice ter prijateljev. Pojavile so se skrbi glede bolnega otroka, osebni izzivi ter izzivi, povezani s ponovno vzpostavitvijo ravnovesja v družinski dinamiki. Bolezen otroka je bila namreč povezana s spremembami v družinski dinamiki, natančneje s spremembami v partnerskem odnosu, v odnosu z otroki, v vlogah družinskih članov, v komunikaciji med partnerjema in v mejah ter pravilih, ki so pred otrokovo boleznijo veljala znotraj družine. Starši so se posluževali predvsem neformalne pomoči in podpore, medtem ko je bilo sodelovanje s strokovnjaki redko. Ugotovila sem, da večina staršev ni imela izkušnje sodelovanja s socialno delavko in si vloge le-te pri pomoči in podpori družinam niti ne zna predstavljati. To kaže na slabo razvitost socialnega dela v zdravstvu v Sloveniji, natančneje na področju otroške hematologije in onkologije, ter po mojem mnenju nujno potrebo po spremembi.

KLJUČNE BESEDE: rak v otroštvu, proces zdravljenja, soočanje z boleznijo otroka, spremembe družinske dinamike, podpora družini.

Supporting a family in caring for a child with cancer

GRADUATION THESIS DATA

In my thesis I was mainly interested in providing support to the parents of children diagnosed with cancer. As social workers we should strive to guide the parents in caring for their children as well as themselves through such a difficult period in their lives. In order to gain insight into the topic I researched what emotions, feelings and challenges the parents faced, how their family dynamics changed and what support was available to them during the treatment of their child. In my thesis I also emphasized the role of social work in the field of healthcare, as I believe that social work should have a much more important role in supporting parents than they currently do.

The research I conducted is qualitative. To collect data I used a questioning method, more precisely a semi-standardized interview, with the help of pre-prepared interview guidelines. The research is based on the cooperation of nine parents, whose children have overcome cancer.

By conducting the interviews, I came to the conclusion that parents faced many unpleasant emotions and feelings during their child's treatment process. In addition to the initial shock, the parents faced fear, horror, sadness, despair, anxiety, guilt and helplessness. Parents coped with their child's illness in various ways and over time, adapted to it. While some of them were unable to think and act positively, others kept hope and tried to keep a positive outlook on their child's progress. Parents also noticed changes in their perception of the world and themselves. Along with the child's illness, many challenges arose for the parents, which caused them additional distress. The stress was derived mainly from communication with both medical staff and relatives, coordination of care for children, reorganization of professional life, financial and travel expenses, self-care, isolation and reaction of the child's peers and friends to their illness. Furthermore, the parents were stressed from caring for a sick child, personal challenges and challenges related to reestablishing the family dynamics. The child's illness was associated with changes in family dynamics, more precisely with changes in the relationship between partners, in the parents' relationship with children, in the roles of family members, in communication between partners and in the boundaries and rules that were applied within the family before the child's illness. Parents mainly used informal support, while their cooperation with professionals was uncommon. I found that most parents had no experience with interacting with a social worker and could not even describe what support to their family a social worker could provide. This shows the poor development of social work as a part of healthcare in Slovenia, more precisely in the field of pediatric hematology and oncology. In my opinion, this warrants for drastic change of social work as part of healthcare.

KEYWORDS: childhood cancer, treatment process, coping with the disease, changes in family dynamics, family support.

PREDGOVOR

Ko otrok zboli za rakom, je življenje tako otroka kot vseh družinskih članov postavljeno v novo realnost, polno edinstvenih preizkušenj. Skrb za otroka, ki se spopada z diagnozo rak, postane osrednji izziv vsakdana, kar zahteva od družine izjemno moč, voljo in pogum. V tem težkem obdobju je ključnega pomena celovito razumevanje potreb in izzivov, s katerimi se soočajo družinski člani, ter oblikovanje njim prilagojenih programov podpore ter pomoči.

Namen moje diplomske naloge je prispevati k boljšemu razumevanju življenjskega sveta družin, katerih otrok je zbolel za rakom. Tekom raziskave me bodo zanimala predvsem čustva, občutki in izzivi, s katerimi so se starši srečevali vse od trenutka, ko so izvedeli za otrokovo diagnozo, ter do trenutka, ko so izvedeli, da je njihov otrok ozdravel. Poleg omenjenega me bo zanimalo tudi, kakšne spremembe je otrokova bolezen povzročila v družini. Prav tako želim z raziskavo prispevati k razvoju in izboljšanju obstoječih pristopov podpore ter pomoči družinam in pri tem poudariti pomembnost vloge socialnega dela.

V teoretičnem delu najprej nekaj besed namenim temu, kaj rak sploh je in kakšne so najpogostejše vrste raka pri otrocih. V drugem poglavju predstavim proces zdravljenja otroka, in sicer vse od postavitve diagnoze do zaključka zdravljenja. Tretje poglavje je namenjeno čustvenim stiskam otrok in staršev. V četrtem poglavju zapišem nekaj besed o življenju z rakom, v katerem se osredotočim na spoprijemanje z boleznijo ter na spremembe, ki jih bolezen povzroči v družini. Zadnje poglavje je namenjeno podpori in pomoči družini ter otroku, saj je ključnega pomena pri spoprijemanju z diagnozo rak, zdravljenju in izzivih, ki so povezani s kompleksnimi čustvi ter delovanjem družine.

Po teoretičnem delu opredelim problem in metodologijo. Nato po temah, ki sem jih poimenovala Doživljanje otrokove bolezni, Izzivi staršev, Družinska dinamika ter Pomoč in podpora, predstavim rezultate. Sledi razprava, v kateri ugotovitve povežem s teorijo. Na koncu povzamem ključne ugotovitve in predlagam spremembe, ki se navezujejo na pomoč in podporo staršem ter vlogo socialnega dela v zdravstvu.

V diplomski nalogi pišem o starših, katerih otrok je zbolel za rakom, saj sem v raziskavo vključila tako matere, kot tudi očete otrok. Kjer se ugotovitve nanašajo na posamezen spol, to posebej izpostavim. Za socialne delavke uporabljam žensko slovnično obliko, kar izraža spolno zastopanost zaposlenih v socialnem varstvu, ki pa je vsakokrat zamenljiva. Ko pišem o otrocih, obolelih za rakom, večkrat uporabim izraz uporabnik. Gre za izraz, ki poudarja pomen spoštovanja in zmanjšuje stigmatizacijo oseb, ki potrebujejo pomoč.

KAZALO VSEBINE

1 TEORETIČNI UVOD	1
1.1 RAK V OTROŠTVU	1
1.1.1 NAJPOGOSTEJŠE VRSTE RAKA PRI OTROCIH	1
1.2 PROCES ZDRAVLJENJA OTROKA, KI JE ZBOLEL ZA RAKOM	2
1.2.1 PREISKAVE Z NAMENOM POSTAVITVE DIAGNOZE RAK	2
1.2.2 POSTAVITEV DIAGNOZE RAK PRI OTROKU	2
1.2.3 ZDRAVLJENJE RAKA PRI OTROCIH	3
1.2.3.1 STRANSKI UČINKI ZDRAVLJENJA RAKA PRI OTROCIH	4
1.2.4 ZAKLJUČEK ZDRAVLJENJA RAKA PRI OTROCIH	5
1.2.4.1 POSLEDICE BOLEZNI IN ZDRAVLJENJA RAKA PRI OTROCIH	5
1.3 ČUSTVENE STISKE OTROK IN STARŠEV OB DIAGNOZI RAK PRI OTROKU 6	
1.3.1 PRVI ODZIVI STARŠEV	6
1.3.1.1 RAZLIČNI ODZIVI DRUŽIN OB OTROKOVI DIAGNOZI	7
1.3.2 KAKO ZA BOLEZEN POVEDATI OTROKU?	8
1.3.3 REAKCIJE OTROK, KO IZVEDO ZA DIAGNOZO RAK	9
1.3.4 RAK KOT TRAVMATIČNA IZKUŠNJA	10
1.4 ŽIVLJENJE Z RAKOM PRI OTROKU	13
1.4.1 SPOPRIJEMANJE Z BOLEZNIJO RAK PRI OTROKU	13
1.4.2 SPREMEMBE V DRUŽINI KOT POSLEDICA BOLEZNI OTROKA	15
1.4.2.1 DIAGNOZA RAK PRI OTROKU IN SPREMEMBE DRUŽINSKE DINAMIKE	15
1.4.2.1.1 DIAGNOZA RAK PRI OTROKU IN SPREMEMBE VLOG DRUŽINSKIH ČLANOV	16
1.4.2.1.2 DIAGNOZA RAK PRI OTROKU IN SPREMEMBE MEJA TER PRAVIL ZNOTRAJ DRUŽINE	17
1.4.2.2 DIAGNOZA RAK PRI OTROKU IN PARTNERSKI ODNOS	17
1.4.2.3 DIAGNOZA RAK PRI OTROKU IN ODZIVI SOROJENCEV	18
1.4.2.4 DIAGNOZA RAK PRI OTROKU IN SOCIALNO ŽIVLJENJE STARŠEV 19	
1.4.2.5 DIAGNOZA RAK PRI OTROKU IN ŠIRŠA DRUŽINA TER PRIJATELJI 20	
1.5 POMOČ IN PODPORA OTROKU TER DRUŽINI PRI SOOČANJU Z BOLEZNIJO RAK PRI OTROKU	20
1.5.1 VLOGA PSIHOLOGA IN PSIHIATRA PRI PODPORI DRUŽINAM, KATERIH OTROK JE ZBOLEL ZA RAKOM	22

1.5.1.1	TERAPIJA ZA REŠEVANJE PROBLEMOV	22
1.5.1.2	INDIVIDUALNA TERAPIJA ZA MLADOSTNIKE IN STARŠE	23
1.5.1.3	PRISTOPI DRUŽINSKE TERAPIJE	23
1.5.2	SOCIALNO DELO V ZDRAVSTVU	24
1.5.2.1	VLOGA SOCIALNEGA DELA V ONKOLOGIJI	27
1.5.3	VLOGA PODPORNIH SKUPIN PRI PODPORI DRUŽINAM, KATERIH OTROK JE ZBOLEL ZA RAKOM	28
1.5.4	VLOGA ORGANIZACIJ IN ZDRUŽENJ PRI PODPORI DRUŽINAM, KATERIH OTROK JE ZBOLEL ZA RAKOM	29
2	OPREDELITEV PROBLEMA	30
3	METODOLOGIJA	32
3.1	VRSTA RAZISKAVE	32
3.2	MERSKI INSTRUMENT	32
3.3	POPULACIJA IN VZOREC	32
3.4	ZBIRANJE PODATKOV	33
3.5	OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV	34
4	REZULTATI	35
4.1	DOŽIVLJANJE OTROKOVE BOLEZNI	35
4.2	IZZIVI STARŠEV	44
4.3	DRUŽINSKA DINAMIKA	53
4.2	POMOČ IN PODPORA	57
5	RAZPRAVA	64
5.1	RAZPRAVA O RAZISKOVALNIH VPRAŠANJIH	64
5.2	PRISPEVEK IN OMEJITEV RAZISKAVE	70
6	SKLEPI	72
7	PREDLOGI	75
8	VIRI IN LITERATURA	77
9	PRILOGE	86
9.1	MERSKI INSTRUMENT	86
9.2	ODPRTO KODIRANJE	88
9.3	OSNO KODIRANJE	329

1 TEORETIČNI UVOD

1.1 RAK V OTROŠTVU

Diagnoza rak pri otroku poleg številnih zdravstvenih težav in zahtevnega zdravljenja s seboj prinese mnoge strahove, negativne misli in skrbi ter na duševnem zdravju otroka ter njegove družine pusti številne posledice. Poleg tega, da je zgodnje prepoznavanje simptomov ključnega pomena za uspešno zdravljenje, ima razumevanje bolezni raka v otroštvu in njenih posledic pomembno vlogo pri zagotavljanju ustrezne psihosocialne podpore otroku ter njegovi družini.

Pri raku gre za skupino bolezni, za katero je značilna nenormalna in nenadzorovana rast telesnih celic (Nacionalni inštitut za javno zdravje, 2022). Vsaka vrsta raka prizadene določena tkiva ali organe (Fromer, 2005, str. 47). Rakave celice lahko prodrejo v okoliško tkivo ali s krvjo in limfo zaidejo tudi v druge dele telesa (Nacionalni inštitut za javno zdravje, 2022).

Bolezen pri otrocih se od raka pri odraslih precej razlikuje. Pojavi se v drugih delih telesa, pod mikroskopom izgleda drugače, prav tako se tudi drugače odziva na zdravljenje. V primerjavi z večino rakavih bolezni pri odraslih, je prognoza raka pri otrocih boljša (Benedik Dolinčar, 2018, str. 6). Kljub temu, da se danes vedno več otrok pozdravi, diagnoza rak še vedno pomeni dolgo in težavno zdravljenje (Jereb, 2004, str. 64). Tako imajo oboleli za rakom in njihovi sorodniki raka za resno, življenje ogrožajočo, pogosto neozdravljivo ter trpljenja polno bolezen (Husebø, 2009, str. 18).

1.1.1 NAJPOGOSTEJŠE VRSTE RAKA PRI OTROCIH

Vrsta raka je običajno poimenovana glede na del telesa ali organski sistem, ki ga napade, prav tako tudi glede na vrsto celic, iz katerih izhaja (Fromer, 2005, str. 52). Zdravniki morajo najprej preučiti za katero vrsto raka gre, saj se vzroki za nastanek bolezni, zdravljenje, posledice in prognoza glede na vrsto raka zelo razlikujejo (Husebø, 2009, str. 18).

Z vrsto raka je pogosto povezana tudi otrokova starost (Fromer, 2005, str. 52). Najpogostejša vrsta raka pri otrocih, starih med 0 in 19 let, je levkemija, sledijo ji tumorji osrednjega živčnega sistema, limfomi (Hodgkinov in Nehodgkinov), nevroblastom, kostni tumorji, Osteogeni in Ewingov sarkom ter Wilmsov tumor ledvic oz. nefroblastom (Benedik Dolinčar, 2018, str. 6).

1.2 PROCES ZDRAVLJENJA OTROKA, KI JE ZBOLEL ZA RAKOM

Da bi lahko otrok uspešno premagal bolezen, je potreben čimprejšnji začetek zdravljenja. Potrebne so številne preiskave, katerim sledi postavitve diagnoze in izbira najustrežnejšega načina zdravljenja. Razumevanje procesa zdravljenja omogoča strokovnim delavcem, da lažje razumejo potrebe otroka in družine ter pomagajo družini pri soočanju z izzivi in ovirami, s katerimi se soočajo tekom zdravljenja otroka. Zagotavljanje celostne podpore otroku in družini olajša njihovo izkušnjo ter pomaga pri doseganju boljših rezultatov zdravljenja.

1.2.1 PREISKAVE Z NAMENOM POSTAVITVE DIAGNOZE RAK

Za postavitve prave diagnoze, ugotavljanje razširjenosti bolezni in posledično izbiro najprimernejšega načina zdravljenja so potrebne različne preiskave (Benedik Dolinčar, 2018, str. 25). Edini zanesljivi načini za postavitve diagnoze so preiskava krvi, biopsija, lumbalna punkcija in razne slikovne preiskave (Fromer, 2005, str. 52).

Poleg tega, da so preiskave ključne za prepoznavanje vrste raka in izbiro najučinkovitejšega zdravljenja otroka, lahko imajo pomembno vlogo pri načrtovanju dolgoročne oskrbe in podpore družini skozi celoten proces zdravljenja raka pri otroku, ki upošteva tako zdravstvene, kot tudi psihološke, socialne in vsakdanje potrebe družine.

1.2.2 POSTAVITEV DIAGNOZE RAK PRI OTROKU

Simptomi raka so na začetku običajno tako zahrbtni, da se lahko bolezen razvija nekaj časa, preden starši ugotovijo, da je nekaj narobe in preden jo prepozna ter diagnosticira zdravnik (Fromer, 2005, str. 51).

Pri diagnozi gre za označitev bolezni, ki temelji na opazovanju, izkušnji in omejitvi (Husebø, 2009, str. 17). Na začetku diagnozo rak pri otroku običajno postavi otrokov pediater, ki družino napoti k pediatru onkologu (Fromer, 2005, str. 15). Pri postavljanju diagnoze je poleg temeljite preiskave telesa pomembno zaupanje in dobra, odprta komunikacija med zdravniki ter družinami (Husebø, 2009, str. 20). Ker ostane sporočilo o diagnozi v spominu otroka in staršev vse življenje, je način, kako zanj izvedo, ključnega pomena (Benedik Dolinčar, 2018, str. 8). V začetni fazi negotovosti morajo zdravniki poiskati ravnovesje med razkritjem znanega in čakanjem na razpravo o tistih informacijah, ki vsebujejo precejšnjo negotovost (Brand, Tarquini in Mack, 2016, str. 15).

Vsak otrok in vsaka družina se na novico odzove na svoj način (Benedik Dolinčar, 2018, str. 9). Pojavljati se začnejo vprašanja o pomenu bolezni, možnostih zdravljenja, prognozi, razpoložljivosti strokovnjakov, različnih načinov zdravljenja ter možnostih pomoči in podpore (Husebø, 2009, str. 23). Ni nujno, da so otroci in njihove družine v tem sami. V ta proces se lahko vključijo zdravniki in psihologi, ki na podlagi pogovorov z družinami razumejo, kaj je zanje v tistem trenutku najpomembnejše (Brand, Tarquini in Mack, 2016, str. 9).

Diagnoza rak torej takoj in dolgoročno vpliva prav na vsako družino (Benedik Dolinčar, 2018, str. 9). Gre za čas izzivov in za večino družin eno najbolj stresnih in zastrašujočih izkušenj, s katero se bodo kadarkoli soočili (Liptak, Chow, Zhou in Recklitis, 2016, str. 265).

1.2.3 ZDRAVLJENJE RAKA PRI OTROCIH

Ko je diagnoza postavljena, sledi zdravljenje (Fromer, 2005, str. 61). V Sloveniji zdravijo otroke, ki so zboleli za rakom, na Pediatrični kliniki Univerzitetnega kliničnega centra v Ljubljani, kjer imajo otroci zagotovljeno nadaljnje šolanje in možnosti za druge dejavnosti, potrebne za čim manj moten razvoj (Benedik Dolinčar, 2018, str. 7).

Tako pri postavitvi diagnoze kot pri zdravljenju otroškega raka sodelujejo različni strokovnjaki, in sicer pediater hemato-onkolog, patolog, radioterapevt, radiolog, citolog, kirurg, idr. Da je otroku zagotovljena celovita oskrba, je poleg zdravnikov in staršev potrebno še sodelovanje kliničnega psihologa, šolskih specialnih pedagogov, vzgojiteljev, socialnih delavcev, fizioterapevtov, idr. (Benedik Dolinčar, 2018, str. 7).

Šele, ko je zdravnikom znana diagnoza, načrt zdravljenja in prognoza, se lahko pogovorijo z otrokom in njegovimi starši. Najprej je potrebno preveriti, kako bolezen razumejo oni (Brand, Tarquini in Mack, 2016, str. 16). Ker je mirna prisotnost pomembna in koristna za otroke, je pomembno povečati razumevanje staršev in posledično zmanjšati njihov stres, povezan s postopkom zdravljenja raka (DeMaso in Snell, 2013, str. 135). Zato zdravniki staršem običajno najprej razložijo, kje se je rak začel, kako se lahko širi in ali se je že razširil na druge dele telesa. Poleg splošnih informacij je nekoliko večji poudarek na fazah zdravljenja in morebitnih vplivih na otrokovo življenje. Starše je potrebno opozoriti še na možne stranske učinke. Osnovnim zdravstvenim informacijam sledi pogovor o drugih pomembnih vprašanjih, kot so viri in načini podpore (Brand, Tarquini in Mack, 2016, str. 16). Iskrena in jasna komunikacija zdravnikov z otroki ter njihovimi starši in obratno je ključnega pomena za dober izid bolezni ter boljše

čustveno počutje vseh vpletenih (Rutishauser, 2003, kot navedeno v Brand, Tarquini in Mack, 2016, str. 8).

Da bi zdravniki lahko učinkovito komunicirali s starši otroka, se morajo zavedati, da so ravno oni tisti, ki svojega otroka najboljše poznajo in dati priložnost družini, da se predstavi. To omogoča zdravnikom, da spoznajo otroka in njegovo družino, kdo so kot posamezniki izven bolnišničnega okolja (Brand, Tarquini in Mack, 2016, str. 11).

Kljub temu, da obstaja več vrst zdravljenja raka pri otrocih, je cilj vseh zdravljenj povzročiti čim večjo škodo rakavim celicam in poškodovati čim manj zdravih celic (Fromer, 2005, str. 61). Med najpogostejše vrste zdravljenja raka pri otrocih spadajo kemoterapija, operacija, radioterapija in presaditev kostnega mozga (Benedik Dolinčar, str. 28-31). Samo zdravljenje pogosto vključuje ponavljajoče se, invazivne in boleče postopke, ki povzročajo tesnobo (Armington, Peach in Hopkinson, 2016, str. 107). Tako je zdravljenje čas velikega fizičnega in čustvenega stresa tako za bolnega otroka kot za njegove starše in sorojence (Fromer, 2005, str. 61). Seveda pa se ne sme izvajati nobenega načrta zdravljenja ali medicinskega postopka, dokler otrok ne razume, kaj se bo zgodilo. Tako zdravniki kot starši se morajo zavedati stopnje otrokovega razumevanja in mu, na njemu prilagojen način, razložiti vse potrebno (Fromer, 2005, str. 86).

1.2.3.1 STRANSKI UČINKI ZDRAVLJENJA RAKA PRI OTROCIH

Kemoterapija in obsevanje poleg uničevanja hitro rastočih rakavih celic prizadeneta tudi zdrave celice v delitvi, kar se kaže v obliki številnih neželenih stranskih učinkov (Benedik Dolinčar, 2018, str. 35). Kdaj, koliko časa in kakšni stranski učinki se bodo pojavili, je odvisno tako od posameznika kot od vrste zdravljenja (Imbach, Kühne in Arceci, 2006, str. 219). Stranski učinki, ki se pojavijo med zdravljenjem, pogosto povzročijo zaplete, ki lahko ogrozijo zdravljenje, negativno vplivajo na kakovost življenja ali ogrozijo možnosti za dolgoročno preživetje otroka (Rodgers, Withycombe in Hockenberry, 2016, str. 25).

Številne spremembe, ki so posledica neželenih stranskih učinkov terapije, prispevajo k večji stiski otroka (Mullins, Tacket in Suorsa, 2016, str. 84). Tako vsak stranski učinek zahteva ustrezno obravnavo za zmanjšanje stiske in izboljšanje vsakodnevnega življenja bolnega otroka ter njegove družine (Rodgers, Withycombe in Hockenberry, 2016, str. 25). Kljub temu, da zdravniki in medicinske sestre vedo, kaj na splošno deluje pri obravnavi neželenih stranskih

učinkov, so starši tisti, ki svoje otroke najbolj poznajo in posledično vedo, kakšne so njihove individualne potrebe ter želje (Fromer, 2005, str. 62).

1.2.4 ZAKLJUČEK ZDRAVLJENJA RAKA PRI OTROCIH

Za mnoge otroke in njihove družine je zaključek zdravljenja povezan z mešanimi čustvi (Haase in Rostad, 1994, kot navedeno v Liptak, Chow, Zhou in Recklitis, 2016, str. 266). Gre za trenutek, na katerega so čakali dolgo časa. Mogoče se bodo novice razveselili in jo proslavili, lahko pa jim ta dogodek ne bo prinesel tiste sreče ter olajšanja, ki so ga pričakovali (Dongen – Melman, 2002, str. 21). Da je otrok proglašen za ozdravljenega, še ne pomeni, da je konec skrbi in težav (Dongen – Melman, 2002, str. 30). Otrok je kar naenkrat odrezan od kemične podpore, od katere je bil odvisen in mu je predstavljala zaščito pred rakom (Fromer, 2005, str. 74). Starši se poleg skrbi o nadaljnjem razvoju in bodočnosti njihovega otroka soočajo še s strahom pred ponovitvijo bolezni (Dongen – Melman, 2002, str. 23).

Ko se otrok in njegovi starši ponovno privajajo na življenje brez nenehnega obiskovanja bolnišnic in skrbi, ali bo njihov otrok sploh kdaj ozdravel, lahko izziv predstavlja ponovna vzpostavitev vlog in prilagoditev novi družinski dinamiki (Duffey-Lind, idr., 2006, kot navedeno v Liptak, Chow, Zhou in Recklitis, 2016, str. 266). Po toliko časa osredotočenosti na bolezen in zdravljenje je namreč težko reorganizirati družino, delo, šolo in družabno življenje ter hkrati ohraniti še optimizem glede zdravja v prihodnje, zavedajoč se, da obstaja možnost ponovitve bolezni (Kupst in Farkas Patenaude, 2016, str. 69).

Starši in otroci lahko ozdravitev doživljajo tudi kot drugo priložnost za življenje (Dongen – Melman, 2002, str. 23). Družine se lahko soočajo s povečanim občutkom mojstrstva ali zaupanja v lastno sposobnost soočanja s prihodnjimi izzivi in močnejšo predanostjo življenjskim ciljem. Prav tako so lahko bolj občutljivi in empatični do nesreče in bolečine drugih (Fromer, 2005, str. 165).

1.2.4.1 POSLEDICE BOLEZNI IN ZDRAVLJENJA RAKA PRI OTROCIH

Rak v otroštvu in njegovo zdravljenje puščata številne posledice, ki lahko bistveno vplivajo na kvaliteto življenja tako otroka kot njegovih staršev (Jereb, 2004, str. 116). Tako se mora velik delež družin kljub zaključku zdravljenja ukvarjati še z otrokovimi poznimi posledicami in stalnimi zdravstvenimi potrebami (Gerhardt, Salley in Lehmann, 2016, str. 144).

Poleg fizičnih posledic so vedno večja skrb predvsem socialne in psihične težave (Jereb, 2004, str. 116). Duševne in čustvene posledice raka ter njegovega zdravljenja so poleg zunanjih dogodkov v veliki meri odvisne od otrokovih lastnosti, zmogljivosti reagiranja, staršev, okolja, v katerem otrok raste in od zdravstvenega osebja, ki ga srečuje (Jereb, 2004, str. 59).

Kot že omenjeno, lahko ima otrok poleg čustvenih tudi trajne fizične posledice, katere je težko sprejeti (Dongen – Melman, 2002, str. 9). Te so odvisne predvsem od vrste raka in načina zdravljenja (Fromer, 2005, str. 173). Poleg ovirane rasti, težav s plodnostjo, motenj v intelektualnem razvoju se lahko otroci soočajo z invalidnostjo, težavami s sluhom, slabimi zobmi, iznakaženim obrazom ali brazgotinami. Pomembno je, da se otroka seznani s tem, kakšne posledice lahko ima bolezen za njegovo zdravje. Otrok mora imeti priložnost, da izrazi svoja čustva o zmanjšanju svojih življenjskih zmožnosti. Ključnega pomena je tudi, da zdravniki izpostavijo tiste možnosti, ki jih otrok ima. Tako bo lahko zrasel v skladu s svojimi omejitvami in kar najboljše izkoristil svoje zmožnosti (Dongen – Melman, 2002, str. 16-17).

1.3 ČUSTVENE STISKE OTROK IN STARŠEV OB DIAGNOZI RAK PRI OTROKU

Diagnoza rak pri otrocih velja za eno najtežjih preizkušenj za vso družino (Benedik Dolinčar, 2018, str. 58). Poleg novice o otrokovi diagnozi se morajo starši in otroci soočiti še s tem povezanimi zdravstvenimi tveganji, v nekaterih primerih celo z možnostjo smrti (Cousino in Hazen, 2013, str. 809). Kljub številnim negativnim mislim se lahko takrat v starših in otroku prebudijo mnoge še neodkrite veščine in moč, kar je ključnega pomena za soočanje s težavami v obdobju bolezni in zdravljenja ter tudi kasneje (Benedik Dolinčar, 2018, str. 58).

1.3.1 PRVI ODZIVI STARŠEV

Na začetku je odziv na diagnozo rak pri otroku negativen (Fromer, 2005, str. 1). Velikokrat se starši po prvem šoku sprašujejo, zakaj je zbolel ravno njihov otrok (Benedik Dolinčar, 2018, str. 6). Kot piše Husebø (2009, str. 13), težko sprejmejo dejstvo, da je njihov otrok resno zbolel in da obstajajo možnosti za smrt. Tako so prve reakcije staršev običajno povezane s strahom, žalostjo, nezaupanjem in občutki krivde. Nekateri izmed staršev upajo, da so se zdravniki zmotili (Benedik Dolinčar, 2018, str. 69). Pojavijo se lahko tudi iritacija, jeza, brezvoljnost, izguba teka ali depresija (Husebø, 2009, str. 45). Starši in otroci so lahko jezni na bolezen samo, ker jih prestraši in jim povzroča bolečino. Partnerja sta lahko jezna drug na drugega in vsi so lahko jezni na družino ter prijatelje, ki ne razumejo, kaj njihova družina prestaja (Fromer, 2005,

str. 17). Husebø (2009, str. 11) piše, da se starši pogosto obnašajo, kot da njihov otrok ni bolan. Uporabljajo različne mehanizme zanikanja z namenom, da se zaščitijo pred bolečino in strahom (Fromer, 2005, str. 18). Oklepajo se bolj ali manj realnih upanj ter pričakujejo čudeže. Medtem ko eni ostajajo optimistični, drugi obupujejo in se pripravljajo na najhujše (Husebø, 2009, str. 11). Pomembno je, da se starši zavedajo svojih negativnih čustev, da o njih razmišljajo in nekaj storijo, preden se ujamejo v tok negativnih misli in posledično razvoj morebitnih duševnih motenj (Husebø, 2009, str. 45). Vso svojo moč namreč potrebujejo, da lahko poskrbijo za zdravljenje svojega otroka, za njegove sorojence in nadaljnje preživljanje družine (Fromer, 2005, str. 23).

1.3.1.1 RAZLIČNI ODZIVI DRUŽIN OB OTROKOVI DIAGNOZI

Na to, kako družine reagirajo in doživljajo novico, da je otrok zbolel za rakom, vplivajo različni osebni in družbeno ekonomski dejavniki (Fromer, 2005, str. 32). Na odziv staršev in spoprijemanje s stresom diagnoze vplivajo tudi pretekle izkušnje družine (Kupst & Farkas Patenaude, 2015, kot navedeno v Bürger Lazar in Musek, 2020, str. 653).

Musek (2010, kot navedeno v Bürger Lazar in Musek, 2020, str. 660) je ugotovil, da imajo pri vplivu življenjskih stresorjev na psihično počutje ljudi pomembno vlogo predvsem njihove osebnostne dispozicije. Višja stopnja nevrotizma pomeni prevlado negativnih čustev, kot so npr. tesnoba, strah, depresija, občutek krivde, razdražljivost in nizka samopodoba. Večja nagnjenost k tesnobi pomeni manj sredstev za začetno obvladovanje vznemirljivih dogodkov (Patiño-Fernández idr., 2007, str. 3). Bolj, kot so starši optimistični, manjša je stiska in manj je negativnih čustev v zvezi z boleznijo, medtem ko so večji pasivni reakcijski vzorci povezani z večjo psihološko stisko in bolj negativnimi občutki v zvezi z boleznijo (Bürger Lazar in Musek, 2020, str. 653).

Na odziv družine pomembno vpliva tudi starost otroka. Mlajši kot je otrok, lažje naj bi bilo. Dejstvo raka in možnost smrti je namreč težje razložiti starejšemu otroku, saj lahko razume resnost bolezni in njene posledice (Fromer, 2005, str. 32).

Na reakcijo staršev pomembno vpliva tudi njihovo doživljanje zdravstvenega okolja in pričakovanja, ki jih imajo v odnosu do zdravstvenih delavcev (Gray, Szulczewski, Regan, Williams in Pai, 2014, kot navedeno v Kupst in Farkas Patenaude, 2016, str. 70). Boljše poznavanje problema pomeni boljše spoprijemanje z njim. Zato je pomembno, da so starši aktivno vključeni v zdravljenje in nego svojega otroka (Fromer, 2005, str. 81).

Če se otrok zdravi daleč od doma, lahko fizična oddaljenost in morebitne finančne težave povečajo stisko staršev (Kupst in Farkas Patenaude, 2016, str. 70). Pojavijo se logistične težave s potovanjem in z njim povezanimi stroški, kar povečuje stres družine (Fromer, 2005, str. 4).

Pri odzivu družine ob novici, da je otrok zbolel za rakom, ima pomembno vlogo tudi odpornost družine, ki jo McCubbin in McCubbin (1996, kot navedeno v McCubbin, Balling, Possin, Frierdich in Bryne, 2002, str. 104) opredeljujeta kot pozitivne vedenjske vzorce in funkcionalne kompetence, ki jih posamezniki ter družina kot celota izkazujejo v stresnih ali neugodnih okoliščinah. Te omogočajo sposobnost družine, da si opomore z ohranjanjem svoje celovitosti kot enote, hkrati pa zagotavlja in, kjer je potrebno, ponovno vzpostavi dobro počutje družinskih članov ter družine kot celote. Patterson (1995, kot navedeno v Brody in Simmons, str. 153) pravi, da je odpornost dosežena s sposobnostjo družine, da se poveže v času stresa in krize ter se drug k drugemu obrne po podporo ter spodbudo. Bolj, kot so družinski člani odporni, bolj so sposobni v stresnih situacijah ohraniti ravnovesje, se prilagoditi spremembam in se prilagoditi krizi s premagovanjem izzivov, s katerimi se soočajo (McCubbin, Balling, Possin, Frierdich in Bryne, 2002).

1.3.2 KAKO ZA BOLEZEN POVEDATI OTROKU?

Povedati otroku, da ima raka, je verjetno ena najtežjih stvari, s katero se bodo starši soočili v njihovem življenju (Fromer, 2005, str. 7). Otroku je potrebno razložiti vse takoj od začetka na čimbolj enostaven način (Benedik Dolinčar, 2018, str. 9), pri čemer je potrebno upoštevati otrokove oz. mladostnikove razvojne značilnosti (Kreft Hausmeister, 2019). Kot piše Fromer (2005, str. 11), je pri pripovedovanju novice otroku o bolezni pomembno, da to počnemo iz njegovega vidika, da se trudimo razmišljati tako, kot razmišlja on. Vsako srečanje z otrokom je potrebno jemati resno in mu v njegovem jeziku sporočiti, kaj se dogaja (Husebø, 2009, str. 39). Vključevanje otrok v komunikacijo o njihovi bolezni in zdravljenju dokazuje spoštovanje njihovih sposobnosti in nudi priložnosti za nadaljnji razvoj (McCabe, 1996, kot navedeno v Brand, Tarquini in Mack, 2016, str. 12).

Najbolje je, da otroku novico o diagnozi sporočijo starši sami (Benedik Dolinčar, 2018, str. 8). Pomembno je, da to novico sporočijo z ljubeznijo, potrpežljivostjo, upanjem in zagotvilom neomajne zaščite (Fromer, 2005, str. 12). Če tega ne želijo ali ne zmorejo storiti sami, lahko za pomoč prosijo zdravnika, psihologa, socialnega delavca ali kateregakoli drugega strokovnega delavca. Ta jim bo pomagal sporočiti novico o bolezni, razpravljati o diagnozi in zdravljenju ter odgovarjati na otrokova vprašanja (Fromer, 2005, str. 9). Seveda je v vsakem primeru dobro,

da se starši pred pogovorom z otrokom seznani z obliko raka in njegovim zdravljenjem, saj bodo le tako lažje odgovarjali na otrokova vprašanja (Benedik Dolinčar, 2018, str. 60).

1.3.3 REAKCIJE OTROK, KO IZVEDO ZA DIAGNOZO RAK

Otroci se na novico o bolezni odzovejo na različne načine. Njihova reakcija je odvisna od številnih dejavnikov, in sicer od njihove samopodobe in samospoštovanja, čustvenega in intelektualnega razvoja, vloge v družini in interakcije z drugimi družinskimi člani, od tega, kako se na novice odzivajo njihovi starši, od načina, kako jim je sporočena novica o diagnozi, od tega, kako funkcionirajo v šoli, od dolžine in kompleksnosti zdravljenja, mesta tumorja ter od odzivov in stališč njihovih vrstnikov ter drugih v skupnosti (Fromer, 2005, str. 35). Kot piše Benedik Dolinčar (2018, str. 9-10) na odziv in doživljanje bolezni pomembno vplivata tudi starost otroka in stopnja v razvoju. Majhni otroci potrebujejo zagotovilo, da ne bodo ločeni od staršev, medtem ko se starejši bojijo bolečine. Starejši otroci se soočajo s podobnimi strahovi kot mlajši, ker pa vedo in razumejo več, jih še toliko bolj skrbijo grožnje njihovi telesni celovitosti (Fromer, 2005, str. 41). Skrbi jih predvsem, kako se bodo na njihov spremenjen videz odzvali njihovi prijatelji (Benedik Dolinčar, 2018, str. 63).

Nekateri otroci so lahko jezni na svoje starše, ker jih niso zaščitili pred boleznijo. Jezni so lahko tudi na brate in sestre, ker so ostali zdravi (Fromer, 2005, str. 17).

Kot piše Fromer (2005, str. 35) otroci velikokrat za svojo bolezen krivijo sebe. Bolezen razumejo kot kazen za slaba dejanja ali grde misli (Jereb, 2004, str. 122). V tem primeru je potrebno otroku zagotoviti, da bolezen ni povezana z nobenim njihovim dejanjem. Odkrit pogovor z otrokom zmanjša njegovo negotovost, strah in prepreči občutke krivde ter posledično prispeva k boljšemu sodelovanju otroka pri zdravljenju (Benedik Dolinčar, 2018, str. 59).

Tako kot starši, tudi otroci žalujejo in jih je strah (Fromer, 2005, str. 35). Pojavlja se predvsem strah pred medicinskimi posegi in smrtjo (Jereb, 2004, str. 122). Zato je pomembno, da se z bolnim otrokom odkrito pogovorimo o njegovem zdravljenju, morebitnih stranskih učinkih in kako se jih da obvladovati (Benedik Dolinčar, 2018, str. 63). Če je le mogoče, je potrebno otroku omogočiti, da lahko izrazi svoje mnenje, sodeluje in soodloča pri načrtovanju zdravljenja (Benedik Dolinčar, 2018, str. 68). Zanj je namreč posebej pomembno da čuti, da so njegovi občutki normalni in da lahko o tem spregovori (Kreft, 2009, str. 385).

Medtem ko so nekateri otroci radovedni in imajo veliko vprašanj o sami bolezni ter zdravljenju, se drugi v stiski težko odprejo (Benedik Dolinčar, 2018, str. 64). Tako kar precej otrok potrebuje

spodbudo, da si lahko dopustijo pokazati čustva in misli, ki jih večino časa predelujejo sami (Juul, 2010, str. 34). Pomembno je, da starši pomagajo otroku te občutke razkriti in se z njimi soočiti (Fromer, 2005, str. 8). Otroka je potrebno spodbujati k pogovoru o bolezni in stiskah z vprašanji o njihovem doživljanju ter počutju in morebitnih strahovih (Benedik Dolinčar, 2018, str. 64). Pomembno mu je dati vedeti, da so njegova čustva nekaj povsem običajnega (Dongen – Melman, 2002, str. 28). Ne glede na starost otroka in njegovo razumevanje bolezni lahko z ljubečo podporo in pomočjo prebrodijo svoja čustva ter si čez čas opomorejo (Fromer, 2005, str. 35).

Bolni otrok običajno ve, kako se počutijo njegovi starši in z namenom zaščite staršev skriva svoja čustva (Benedik Dolinčar, 2018, str. 8). Otrok želi zaščititi starše pred žalostjo, saj je žalost oz. potrlost staršev zadnje, kar si želi (Dongen – Melman, 2002, str. 14). Tako je pogosto ravno otrok kljub bolezni najmočnejši člen družine (Benedik Dolinčar, 2018, str. 8).

Otroci se torej na novico o bolezni odzivajo na različne načine. Nekateri izkazujejo moč, optimizem in pogum z namenom, da ne bi vznemirili svojih staršev (Fromer, 2005, str. 7). Kot starši so lahko tudi otroci v določenih obdobjih negotovi, zaskrbljeni in prestrašeni. Velikokrat tega ne zmorejo izraziti z besedami, kar se lahko kaže kot neprijaznost, zahtevno vedenje ali molčečnost. Pogosta so tudi nihanja razpoloženja (Benedik Dolinčar, 2018, str. 66). Medtem ko so nekateri otroci pogumni in optimistični, lahko drugi izkazujejo pasivno resignacijo in so prepričani, da bodo umrli (Fromer, 2005, str. 7).

Kljub temu, da bolezen močno zaznamuje otroka in da bodo v družinskem življenju prevladovali otrokova bolezen, terapija in odzivi okolice, ki bodo staršem jemali vso energijo, je pomembno, da otroka ne omejijo na vlogo ubogega (Juul, 2010, str. 21). Otrok je še vedno enako čudovit kot pred boleznijo in ima še vedno enake čustvene potrebe kot vsak drugi odraščajoči otrok (Benedik Dolinčar, 2018, str. 69).

1.3.4 RAK KOT TRAVMATIČNA IZKUŠNJA

Rak v otroštvu je znan kot življenje ogrožajoča bolezen, ki jo kljub napredku medicinske znanosti še vedno pogosto spremljajo boleči in posledično travmatični medicinski postopki (Stuber, Christakis, Houskamp in Kazak, 1996). Tako lahko stres in negotovost zaradi bolezni ter njenega zdravljenja vodita do travmatičnih izkušenj tako pri otrocih kot njihovih starših (Landolt, Vollrath, Ribi, Gnehm in Sennhauser, 2003).

Škorjanc, Kreft Hausmeister in Klašnja (2021, str. 162) pišejo, da različne raziskave poročajo o tem, da kar do 80 % otrok in njihovih družin doživlja nekoliko travmatskega stresa ob soočanju z življenjsko ogrožajočimi boleznimi, poškodbami ali bolečimi medicinskimi postopki, medtem ko 20–30 % staršev ter 15–25 % otrok in njihovih sorojencev celo doživlja trajen travmatski stres, ki ovira vsakodnevno delovanje in vpliva na sam potek zdravljenja ter okrevanja otroka.

Pediatrični medicinski travmatski stres (angl. pediatric medical traumatic stress [PMTS]) obsega niz psiholoških in fizioloških odzivov otrok ter njihovih družin na bolečino, poškodbe, hudo bolezen, medicinske postopke in invazivne, lahko tudi zastrašujoče izkušnje z zdravljenjem (National Child Traumatic Stress Network, 2003). Gre torej za akutno stresno reakcijo otroka ali njegove družine na medicinski poseg oz. drugo izkušnjo, povezano z zdravljenjem. Pojavi se lahko kot odziv na en sam ali na več medicinskih dogodkov, ki ga otrok doživi kot izredno stresnega oz. travmatskega. V tem primeru lahko govorimo o medicinski travmi (Škorjanc, Kreft Hausmeister, in Klašnja, 2021, str. 163). Ta se pojavi v neposrednem stiku z medicinskim okoljem in se razvije preko zapletenih interakcij med uporabnikom, zdravstvenim osebjem, medicinskim okoljem ter diagnozo ali zdravstvenim posegom, ki ima lahko učinek na uporabnikovo edinstveno oziroma subjektivno interpretacijo dogodka (Hall in Hall, 2016, kot navedeno v Škorjanc, Kreft Hausmeister, in Klašnja, 2021, str. 164).

Obstaja več modelov za razlago psihološkega vpliva raka pri otroku (Kupst in Farkas Patenaude, 2016, str. 75). Stuber, Kazak, Meeske in Barakat (1998, kot navedeno v Wolf, Pak, Meeske, Worden in Katz, 2010, str. 203) so predlagali, da bi bilo potrebno razumevanje odziva staršev na novice o diagnozi rak razlagati z modelom travme, predvsem zaradi nadaljnjih dogodkov, kot so na primer boleči medicinski posegi in dolgotrajni obiski bolnišnic, potrebni za rešitev otrokovega življenja. Travma zaradi diagnoze raka je običajno kompleksne narave in lahko ne velja le neposredno za bolne otroke, ampak tudi za njihove starše, ki zanj skrbijo. Starši otrok z rakom lahko doživljajo travme, povezane s postopkom diagnoze, težo bolezni in stopnjo ogroženosti življenja otroka, otrokovim občutkom osamljenosti, povezanim na primer z dolgotrajno hospitalizacijo, časom bolezni, ponavljajočimi se medicinskimi posegi in neugodno prognozo (Ogińska-Bulik in Ciechomska, 2016, str. 99).

Zaradi njene nevarnosti se lahko torej diagnoza rak opredeljuje kot travmatičen dogodek dovolj velikega obsega, ki lahko potencialno povzroči akutno stresno motnjo (ang. acute stress disorder – ASD) ali posttravmatsko stresno motnjo (ang. post-traumatic stress disorder – PTSD)

(Patiño-Fernández idr., 2007, str. 1). Tako se dolgoročni psihološki vpliv na starše pogosto kategorizira v smislu posttravmatskih stresnih simptomov (ang. post-traumatic stress symptoms) in posttravmatske stresne motnje (ang. post-traumatic stress disorder – PTSD) (Alderfer, Kazak, Cnaan in Annunziato, 2005, str. 430). Pri posttravmatski stresni motnji gre za intenzivno tesnoben odziv, ki vključuje epizode ponovnega doživljanja travme v obliki vsiljivih spominov, misli, sanj in nočnih mor, čustveno otopelost ter odtujenost od drugih ljudi, anhedonijo in izogibanje dejavnostim ter okoliščinam, ki spominjajo na travmo, stanje avtonomne vzdraženosti, razdražljivosti, povečano vznemirjenje in tesnobo. O posttravmatski stresni motnji govorimo, kadar so omenjeni simptomi prisotni več kot mesec dni in pomembno ovirajo delovanje na več področjih posameznikovega življenja (Škorjanc, Kreft Hausmeister, in Klašnja, 2021, str. 163). V prvih dveh tednih po postavljeni diagnozi več kot 50 % mater in 40 % očetov, katerih otrok je zbolel za rakom, kaže znake akutne stresne motnje (Patino-Fernandez idr., 2007, str. 291), medtem ko v obdobju 6–8 tednov po diagnozi dosega diagnostične kriterije za posttravmatsko stresno motnjo približno ena petina staršev. Delež staršev je precej večji kot pri drugih skupinah staršev otrok, obolenih za drugo pediatrično boleznijo (McCarthy, Ashley, Lee in Anderson, 2012, str. 562).

Uporaba pojma travma v kontekstu pediatrične obravnave predstavlja premik izven konteksta travmatskih stresnih motenj. Na podlagi kliničnih izkušenj in raziskav je tako avtorica Anne Kazak s sodelavci (2007, str. 1101) razvila Model pediatričnega medicinskega travmatskega stresa, ki obsega tri faze. Vsaka izmed faz predstavlja odsek izkušnje otroka in njegove družine s potencialno travmatskim medicinskim dogodkom ter ustreza določenemu časovnemu obdobju. Prva faza tako vključuje pojav potencialno travmatskega dogodka in njegove takojšnje posledice, pri čemer je poudarek na subjektivni izkušnji otroka ter staršev. Običajno se pojavijo občutki ogroženosti, nemoči in strahu. Druga faza zajema zgodnji, akutni ter stalni in razvijajoči se travmatski stresni odziv, ki se odvija vzporedno s fizičnimi posledicami same bolezni in njenega zdravljenja. V tej fazi se družina sooča s stalnimi zahtevami in izzivi, povezanimi z zdravstvenim stanjem otroka ter tekočim zdravljenjem. Zadnja faza pa vključuje dolgotrajnejše travmatske odzive, kot so neposredne telesne posledice, ko je samo zdravljenje že zaključeno in akutna nevarnost odpravljena. Ta faza je klinično pomembna, saj lahko dolgotrajna travma pomembno vpliva na to, kako hitro družina poišče ponovno zdravniško pomoč ali pa se skuša ponovnemu zdravljenju izogniti. V tej fazi je še posebej pomembno pozornost posvetiti tudi staršem, saj imajo lahko v posameznih primerih starši več težav kot otroci (Kazak, idr., 2007, str. 1101).

Podatki v nekaterih raziskavah (Picoraro, Womer, Kazak in Feudtner, 2014) so pokazali, da kljub večji travmi veliko staršev in otrok ni imelo posttravmatske stresne motnje (ang. post-traumatic stress disorder) ali posttravmatskega stresnega sindroma (ang. posttraumatic stress syndrome). Namesto tega so doživeli posttravmatsko rast, ki jo lahko opredelimo kot kognitivni proces, s katerim tisti, ki so doživeli travmo, uporabijo pozitivne interpretacije in najdejo smisel v travmatičnem dogodku (Barakat, Alderfer, in Kazak, 2006, str. 414). Gre za dolgotrajen proces, povezan z občutki nelagodja in negativnimi čustvi. Šele čez čas prihaja do pozitivnih sprememb v samopodobi, medsebojnih odnosih in življenjski filozofiji. Tako lahko posttravmatsko rast obravnavamo kot zadnjo stopnjo bolečega procesa spopadanja s krizo, ki jo je povzročila izkušnja bolezni (Ogińska-Bulik in Ciechomska, 2016, str. 100).

1.4 ŽIVLJENJE Z RAKOM PRI OTROKU

Rak pri otroku vpliva na vso družino (Benedik Dolinčar, 2018, str. 10). Poleg začetnega šoka ob diagnozi se morajo družine soočiti še z zahtevami zdravljenja, spremembami družinskih rutin, finančnimi stroški, težkimi pogovori z zdravniki in drugimi družinskimi člani ter možnostjo ponovitve bolezni ali smrti otroka (Rodriguez, idr., 2012). Jereb (2004, str. 64) pravi, da je pomembno že zgodaj vzpostaviti razumevanje in sodelovanje z družino. Drug z drugim morajo govoriti, kolikor se le da odkrito (Benedik Dolinčar, 2018, str. 10).

1.4.1 SPOPRIJEMANJE Z BOLEZNIJO RAK PRI OTROKU

Diagnoza rak pri otroku pogosto povzroči dolgotrajno obdobje stiske, kar lahko prekine običajne vzorce delovanja (Best, Streisand, Catania in Kazak, 2001). Kljub intenzivnim obremenitvam, povezanim z diagnozo rak in zdravljenjem, se večina otrok in njihovih družin ustrezno spoprime in se prilagodi. Ko govorimo o obvladovanju, govorimo o kognitivnem in vedenjskem prizadevanju posameznika, da obvlada specifične notranje ali zunanje zahteve ter konflikte med njimi, ki jih oceni kot breme. Je proces, pri katerem gre za tranzicijo med posamezno osebo in njenim okoljem, na katerega vplivajo različni dejavniki, vključno s starostjo, osebnostnimi lastnostmi, izkušnjami in zahtevami okolja. Obvladovanje je univerzalen proces, značilen za vsakega posameznika. Običajno se pojavi takrat, ko se mora posameznik soočiti s stanjem ali situacijo, ki je potencialno stresna in jo oceni kot pomembno zanj. Uspešno obvladovanje vključuje posameznikovo ohranjanje čustvenega ravnovesja in ohranjanje samozavesti ter reorganizacijo življenja, da se prilagodi obstoječi težavi. Vsak otrok z rakom in vsak družinski član mora najti način za spopadanje z boleznijo, njenim zdravljenjem in posledicami, ki predstavljajo niz stresnih situacij (Kupst in Farkas Patenaude, 2016, str. 68).

Pomembno vlogo pri prilagoditvi na bolezen ima družina, v kateri obstaja visoka podpora članov, v kateri se spodbuja neposredno izražanje čustev in v kateri je malo konfliktov (Kreft, 2009, str. 386). Ohranjanje družinske kohezije, nadaljnja skupna izmenjava izkušenj in opravljanje odgovornosti kot družinske enote torej povečujejo sposobnost družine za prilagajanje in obvladovanje (Katz, 2002, kot navedeno v Brody in Simmons, str.154).

Obvladovanje v kontekstu raka pomeni integracijo izkušnje raka v osebnost bolnega otroka ali družinskega člana, kar zahteva priznanje grožnje, ki jo predstavlja rak, obvladovanje čustvenih reakcij in ohranjanje bistvenih vidikov otrokove ali družinske identitete in vloge v družini ali skupnosti (Kupst in Farkas Patenaude, 2016, str. 68). Za starše otrok, obolelih za rakom, obvladovanje pomeni biti sposoben razumeti resničnost in posledice informacij o diagnozi in zdravljenju raka, uravnavati močne čustvene reakcije, ohranjati ravnovesje in narediti vse, kar je potrebno, da sodelujejo pri skrbi za otroka ter opravljajo še druge obveznosti (Kupst in Farkas Patenaude, 2016, str. 72).

Soočanje z boleznijo, kot je rak, lahko primerjamo s procesom žalovanja. Pri raku gre za žalost, ki je posledica izgube življenja takšnega, kot je bilo pred boleznijo (Fromer, 2005, str. 23). Carr (1999) piše, da proces žalovanja vključuje različne faze, in sicer šok, zanikanje ali dvom, hrepenenje, žalost, jezo, anksioznost, krivdo in pogajanje ter sprejetje.

Najpogostejša začetna reakcija na izgubo je šok (Carr, 1999). Ta lahko privede do dezorientacije, zmedenosti in do skoraj paralizirajočih težav pri sprejemanju odločitev (Fromer, 2005, str. 2). Šoku običajno sledi faza zanikanja ali dvoma, v kateri se posameznik izogiba realnosti in se prepričuje, da do izgube ni prišlo. Gre za fazo, ki lahko traja nekaj minut, dni ali celo mesecev. Omenjeni fazi sledi faza globoke žalosti, obupa in depresije. S to fazo se lahko pojavijo motnje spanja, motnje apetita, pomanjkanje energije, motnje koncentracije, jokavost in umik pred socialnimi interakcijami. Fazo obupa lahko spremlja tudi jeza, ki se pri otrocih in mladostnikih, obolelih za rakom, kaže kot izbruh jeze, kljubovanje, neprimerno vedenje, prestopništvo, zloraba drog ali alkohola, neobiskovanje šole, neupoštevanje zdravnikovih nasvetov in zavračanje zdravljenja. Otroci lahko jezo projicirajo na prijatelje, družinske člane, zdravstveno osebo ali učitelje. Fazi žalosti, obupa in depresije sledi faza krivde, v kateri se posameznik počuti krivega, da je zbolel. Kot zadnjo fazo procesa žalovanja Carr (1999) navaja sprejetje. Otroci, ki se soočajo z boleznijo, rekonstruirajo svoj pogled na svet, in sicer v skladu z vrednotami družinskega sistema.

Stiska staršev, ki je ob postavitvi diagnoze običajno nekoliko večja, se sčasoma zmanjša. Starši sčasoma prebolijo šok, se naučijo nadzorovati čustva in živeti naprej (Gerhardt, Salley in Lehmann, 2016, str. 146).

1.4.2 SPREMEMBE V DRUŽINI KOT POSLEDICA BOLEZNI OTROKA

Ko otrok zboli za rakom, se lahko družinska dinamika in vsakdanje življenje družinskih članov močno spremenita. Prihaja do sprememb v vlogah, komunikaciji, mejah in pravilih. Bolezen otroka lahko vpliva tudi na odnos med partnerjema, ki ob skrbi za bolnega otroka in vsakdanjih obveznosti velikokrat pozabita drug na drugega. Posledice bolezni otroka velikokrat čutijo tudi sorojenci in drugi družinski člani. Z namenom boljšega razumevanja sprememb, ki jih bolezen otroka prinese v družino, v nadaljevanju najprej nekaj besed namenjam spremembam družinske dinamike, znotraj česar se osredotočim na vloge in meje ter pravila. Nato pišem o tem, kako bolezen otroka vpliva na partnerski odnos, na vedenje sorojencev bolnega otroka, na socialno življenje staršev in na odnose s širšo družino ter prijatelji. Verjamem namreč, da lahko strokovnjaki šele z razumevanjem sprememb in družinske dinamike zagotovijo podporo ter pomoč, prilagojeno individualnim potrebam družine.

Kot piše Juul (2010, str. 13), je v družini vse med seboj povezano. Nobenega dvoma torej ni, da je diagnoza rak pri otroku dogodek, ki spremeni življenje vseh družinskih članov. Bolezen vpliva tako na partnerski odnos, kot tudi na odnos staršev do drugih otrok (Kupst in Farkas Patenaude, 2016, str. 69). Njihovo vsakdanje življenje se spremeni v celoti. Stvari, ki so se pred boleznijo zdele bistvene, izgubijo pomen, vprašanja, ki jim niso posvečali posebne pozornosti, kar naenkrat postanejo pomembna. Še bolj kot kadarkoli prej je pomembno, da v takšnih trenutkih družina in posamezni družinski člani pazijo svoje zdravje ter negujejo medsebojne odnose (Husebø, 2009, str. 35).

1.4.2.1 DIAGNOZA RAK PRI OTROKU IN SPREMEMBE DRUŽINSKE DINAMIKE

Zahtevno zdravljenje, premiki v vlogah, odgovornostih in virih negativno vplivajo na delovanje celotne družine (Cousino in Hazen, 2013, str. 809). Starši morajo poleg bolnega otroka poskrbeti tudi za zdrave otroke v družini, za partnerja in nenazadnje za svoje lastno dobro počutje (Benedik Dolinčar, 2018, str. 6). Družine se morajo soočiti z intenzivnimi čustvi, učinkovito komunicirati in se na novo pogajati o vlogah ter odgovornostih z namenom

prilagoditve zahtevam bolezni (Kazak, idr., 2004; Marcus, 2012, kot navedeno v Van Schoors idr., 2017, str. 6).

Husebø (2009, str. 37) piše, da težki trenutki v življenju niso vedno samo slabi. Lahko pomenijo čas, v katerem posamezniki bolje spoznajo sami sebe in druge, ter čas, v katerem dobijo skrb drug za drugega, medsebojna povezanost, razumevanje in ljubezen nov pomen.

1.4.2.1.1 DIAGNOZA RAK PRI OTROKU IN SPREMEMBE VLOG DRUŽINSKIH ČLANOV

Očetje bolnih otrok so se običajno osredotočali na zaposlitev, finance in prevzemali vlogo oskrbovalca družine. Številne raziskave kažejo, da so bili očetje otrok z rakom bolj obremenjeni z instrumentalnimi nalogami in da so imeli težave z izražanjem čustev (Jones, Pelletier, Decker, Barczyk in Dungan, 2010, str. 483). V raziskavi, ki so jo izvedle Fisher, Fraser in Taylor (2023, str. 20-22), so se očetje večinoma opisali kot "steber družine". Torej kot osebe, ki podpirajo svojo družino in postavljajo potrebe drugih pred svoje. Tako so prikrivali lastna čustva zaradi strahu, da bi drugim članom družine povzročili dodatno stisko. Številni očetje so bili mnenja, da je njihova odgovornost služenje denarja. Več očetov je prevzelo vlogo primarnega skrbnika, kar so včasih pripisovali prilagodljivim delovnim mestom ali samozaposlitvi. Za druge očete je bilo iskanje ravnovesja med domom in službo izjemno težko. Nekateri očetje so opisali pomanjkanje priložnosti za preživljanje časa s svojim otrokom in družino zaradi službenih obveznosti ter utrujenosti, kar prispeva k občutkom krivde in izolacije. Kljub temu, da je veliko očetov izrazilo željo, da bi bili bolj vključeni v skrb za svojega otroka, so bili deležni neučinkovite komunikacije s strani strokovnjakov, zaradi česar so doživljali negotovost in strah. Kljub temu, da očetje pogosto prevzamejo skrb za ostale otroke, nadaljujejo svoje delo in domača opravila, se v mislih ves čas vračajo k bolnemu otroku ter kar naprej prežijo za informacijami o njegovem stanju (Bürger-Lazar, 2006, str. 58).

Kot piše Juul (2010, str. 49), so nekateri moški nagnjeni k mišljenju, usmerjenemu v delovanje in iskanje rešitev. V primeru bolečih občutkov iščejo samoto. Seveda to ne pomeni, da so manj čustveno prizadeti, potrebujejo namreč le nekoliko več topline in skrbi, da si lahko dopustijo občutiti, kaj se v njih zares dogaja. Na drugi strani so matere tiste, ki običajno sodelujejo pri skrbi za otroke, vzdrževanju gospodinjstva in pregledih pri zdravniku (Jones, Pelletier, Decker, Barczyk in Dungan, 2010, str. 483). Matere bolnih otrok so tiste, ki se pogosteje pogovarjajo z zdravniki in drugim medicinskim osebjem ter se dejavno povezujejo s starši v enakem položaju. Tako ženske bolj pogosto kot moški prihajajo v stik s svojimi čustvi (Juul, 2010, str. 49).

Kljub temu, da v primeru bolezni pri otroku, pogosto mati ostane doma in oče nadaljuje z delom, je za oba dobro in pomembno, če vlogi zamenjata ali v kritičnem času oba ostaneta doma (Husebø, 2009, str. 47). Pomembno je torej, da starša vesta, da se lahko zaneseta drug na drugega in da oba prevzemata enako mero odgovornosti (Juul, 2010, str. 53).

Ker so starši pogosto obremenjeni z nego in skrbjo bolnega otroka, se lahko sorojenci soočajo z dodatnimi zahtevami doma. Tako so lahko starejši otroci pogosto zadolženi za skrb za zdrave sorojence in pomoč pri gospodinjskih opravilih (Gerhardt, Salley in Lehmann, 2016, str. 148).

1.4.2.1.2 DIAGNOZA RAK PRI OTROKU IN SPREMEMBE MEJA TER PRAVIL ZNOTRAJ DRUŽINE

Med obdobjem bolezni in njenega zdravljenja, se bo otrok verjetno poskusil izogniti pravilom, ki so postavljena v družini (Benedik Dolinčar, 2018, str. 68). Starši, ki se spopadajo z občutkom krivde, poskušajo kompenzirati in ga utišati tako, da vso svojo energijo namenjajo temu, da bi otroku dali »vse« (Juul, 2010, str. 29). Tako bolnemu otroku preveč popuščajo, ne vzdržujejo že postavljenih meja in so preveč zaščitniški (Bürger-Lazar, 2006, str. 58). Zdi se jim namreč kruto kaznovati otroka, ki je tako hudo bolan (Fromer, 2005, str. 29).

Fromer (2005, str. 29) pravi, da lahko popuščanje in rušenje pravil stopnjujeta strah in zaskrbljenost otroka. Otroku lahko ima občutek, da je situacija hujša, kot je v resnici (Benedik Dolinčar, 2018, str. 68). Pomeni lahko umik upanja tako za starše kot za bolnega otroka. Povzroči lahko tudi nepotrebne konflikte med brati in sestrami (Fromer, 2005, str. 29).

1.4.2.2 DIAGNOZA RAK PRI OTROKU IN PARTNERSKI ODNOS

Ko otrok zboli za rakom, je odnos med zakoncema na veliki preizkušnji (Benedik Dolinčar, 2018, str. 70). Ločeno življenje, ki je posledica hospitalizacij, spreminjanje vlog in motena družinska rutina lahko privedejo do izgube bližine ter neposrednega konflikta med partnerjema (Mullins, Tacket in Suorsa, 2016, str. 85). Medtem ko se komunikacija, skupno odločanje in bližina med partnerjema zmanjšajo, se občutek osamljenosti povečuje (Bjork, idr., 2005, kot navedeno v Gerhardt, Salley in Lehmann, 2016, str. 149). Zaradi stresa, občutka krivde in nemoči, s katerimi se soočajo starši, so ločitve pogoste, kar je le še dodatno breme za bolnega otroka (Jereb, 2004, str. 65).

Do konfliktov med partnerjema najpogosteje prihaja zaradi razlik v načinu spopadanja z otrokovo boleznijo (Gerhardt, Salley in Lehmann, 2016, str. 149). Medtem ko nekateri moški ženam zamerijo količino časa, ki ga preživijo z bolnim otrokom, so ženske velikokrat jezne

zaradi močeve nezmožnosti izražanja čustev ali zaradi tega, ker se jim zdi, da jim ni mar toliko, kot bi jim moralo biti (Fromer, 2005, str. 112). Raziskave (Neil-Urban in Jones, 2002) so pokazale, da se nekateri moški počutijo izolirani in ranljivi, ker svojih čustev ne morejo deliti s svojimi partnerkami. Te namreč vso svojo skrb vložijo v bolnega otroka. Kot pišejo Gerhardt, Salley in Lehmann (2016, str. 149) je lahko zadrževanje čustev škodljivo in prispeva k izgubi intimnosti v partnerskem odnosu.

Kljub temu, da imata partnerja različne načine soočanja in spoprijemanja z boleznijo otroka, je pomembno, da se spoštujeta, to upoštevata in se o tem pogovarjata (Dongen – Melman, 2002, str. 24). Po otrokovi diagnozi namreč še vedno potrebujeta zvestobo drug drugega, občutek skupne predanosti in odgovornosti, medsebojno spoštovanje ter intimnost, kar je brez pogovora težko vzdrževati (Fromer, 2005, str. 111). Pomembno je, da ohranita medsebojno zaupanje in povezanost, saj sta lahko le tako drug drugemu, bolnemu otroku in ostalim sorojencem v najboljšo čustveno oporo tako v času zdravljenja kot po njem (Benedik Dolinčar, 2018, str. 70).

Čeprav je lahko otrokova diagnoza vir stresa in konfliktov v partnerskem odnosu, sta lahko partnerja drug drugemu odličen vir podpore (Gerhardt, Salley in Lehmann, 2016, str. 149). Očetje so pogosto poročali, da so bili njihovi partnerji najpomembnejši vir podpore pri skrbi za otroka. Tudi, ko niso zmogli ubesediti svojih čustev, jim je bilo samozavedanje, da njihova partnerka doživlja podobne občutke, v pomoč, da so se počutili manj osamljene (Wolf, Pak, Meeske, Worden in Katz, 2010, str. 209).

Najbolj konstruktiven način za reševanje konfliktov v družini in hkrati ena najpomembnejših poti k osebnemu razvoju, bližini in sveži energiji je pogovor oz. dialog (Juul, 2010, str. 44). Pomembno je, da znata partnerja drug drugega prositi za to, kar potrebujeta in si želita, vendar se je potrebno izogibati obtoževanju drug drugega, če potrebe niso izpolnjene. Prav tako je pomembno, da znata partnerja sprejeti odgovornost za svojo vlogo pri nastali težavi in ceniti medsebojne razlike (Fromer, 2005, str. 113). Če se izkaže, da partnerja ne znata ali ne zmoreta konstruktivno razpravljati, je dobro poiskati pomoč strokovnjaka (Juul, 2010, str. 43).

1.4.2.3 DIAGNOZA RAK PRI OTROKU IN ODZIVI SOROJENCEV

Ko otrok zboli za rakom, mu je namenjena skoraj vsa skrb in pozornost staršev (Jereb, 2004, str. 121). Kot piše Benedik Dolinčar (2018, str. 70) se lahko zdravi otroci počutijo odrinjene, osamljene in zapuščene, pri nekaterih lahko prihaja celo do čustvenih ali vedenjskih težav. Pogosto so zdravi otroci jezni na bolnega sorojenca, ker dobiva vso pozornost in ker jim otežuje

življenje tako doma kot v šoli (Fromer, 2005, str. 17). Nekateri sorojenci bolnega otroka se v šoli počutijo drugačne od svojih vrstnikov in stigmatizirani, kar lahko privede do šolske fobije (Fromer, 2005, str. 128). Zdravi otroci so pogosto tudi ljubosumni (Wilkins in Woodgate, 2005, kot navedeno v Gerhardt, Salley in Lehmann, 2016, str. 148). Ljubosumni niso zato, ker bi si želeli bolezni, pač pa zato, ker ne dobivajo tolikšne pozornosti, kot so jo pred boleznijo njihovega sorojenca (Fromer, 2005, str. 127).

Na to, kako se bratje oz. sestre soočajo z dejstvom, da je njihov sorojenec zbolel za rakom, vpliva več različnih dejavnikov, in sicer starost, spol sposobnost spoprijemanja ter delovanje družine (Long, Marsland, in Alderfer, 2013; Houtzager, idr., 2004). Kot piše Fromer (2005, str. 127-128), je pomembna predvsem starost in zrelost otrok, kar vpliva na to, kaj lahko razumejo o bolezni. Zelo majhni otroci ne morejo razumeti zaskrbljenosti staršev in si njihovo vedenje pogosto razlagajo kot zavračanje. Medtem ko se starejši bratje in sestre soočajo z zelo podobnimi občutki kot mlajši, jih običajno kažejo na drugačne načine. Tako se pri starejših otrocih pojavljajo psihosomatske bolezni, zmanjšane sposobnosti koncentracije, motnje spanja, napadi panike glede lastnega zdravja, lahko tudi zloraba alkohola ali drog.

Da bi starši preprečili ljubosumje in tekmovalnost med sorojenci ter zmanjšali strah in jezo, je pomembno, da so do zdravih otrok popolnoma iskreni glede tega, kar se dogaja (Fromer, 2005, str. 128). Kot piše Husebø (2009, str. 39), tudi bratje in sestre bolnih otrok potrebujejo pozornost, skrb in informacije. Potrebno jim je dati priložnost, da postavljajo vprašanja in iskreno govorijo o svojih občutkih (Fromer, 2005, str. 128). Sorojencem bolnega otroka je potrebno dati vedeti, da so kljub temu, da njihovi starši porabijo veliko časa in energije za bolnega otroka, še vedno tako pomembni in ljubljeni kot kadarkoli prej (Fromer, 2005, str. 132). Pomembno je torej, da starši zdravim otrokom povedo, da so tudi oni nekaj posebnega in potrdijo njihov dragoceni prispevek k družini (Dongen – Melman, 2002, str. 21).

1.4.2.4 DIAGNOZA RAK PRI OTROKU IN SOCIALNO ŽIVLJENJE STARŠEV

Večina ljudi se težko sooča z bolečino, težko ozdravljivo boleznijo in možnostjo smrti (Juul, 2010, str. 61). Izogibati se začnejo srečanjem s prijatelji in običajnim družabnim dejavnostim (Benedik Dolinčar, 2018, str. 6). Kot piše Jereb (2004, str. 65), starši bolnega otroka pogosto postavijo svoje občutke, želje in interese na zadnje mesto, saj mislijo, da nimajo pravice do lastne sprostitev. Srečanjem s prijatelji in znanci se lahko izogibajo tudi zaradi sramu.

Pomembno je, da starši nadaljujejo z dobrimi navadami in ohranjajo socialne stike, ki jim veliko pomenijo (Husebø, 2009, str. 36). Kot piše Benedik Dolinčar (2018, str. 70), je pogovor o doživljanju in čustvih velikokrat v pomoč. Nič ni torej narobe, če so starši kdaj žalostni, nemočni, obupani, naveličani in jezni, pomembno je le, da izrazijo svojo bolečino, odkrito pokažejo svoja čustva, si vzamejo čas zase ter za iskanje moči, s katero bodo lahko v oporo svojemu otroku.

1.4.2.5 DIAGNOZA RAK PRI OTROKU IN ŠIRŠA DRUŽINA TER PRIJATELJI

Starši bolnega otroka pogosto razmišljajo o tem, koliko naj drugim povedo o otrokovi bolezni (Juul, 2010, str. 61). Svojih sorodnikov in prijateljev namreč ne želijo obremenjevati z otrokovo boleznijo (Benedik Dolinčar, 2018, str. 70).

Izkušnje kažejo, da je koristno, če starši bolnega otroka sorodnike in prijatelje obvestijo o bolezni, njeni resnosti ter zdravljenju (Juul, 2010, str. 61). Tistim, ki se soočajo z velikim bremenom, je v veliko pomoč, če jih ljudje, ki jim veliko pomenijo, poskušajo razumeti in jih ne pustijo na cedilu (Husebø, 2009, str. 43). Seveda so tudi sorodniki in prijatelji zaskrbljeni, sočustvujejo s starši ter otrokom, a velikokrat ne najdejo načina, da bi se o tem znali pogovoriti (Jereb, 2004, str. 66). Zato je pomembno, da starši sami spodbudijo pogovor o otroku ali njihovih občutkih (Benedik Dolinčar, 2018, str. 70).

1.5 POMOČ IN PODPORA OTROKU TER DRUŽINI PRI SOOČANJU Z BOLEZNIJO RAK PRI OTROKU

Kot piše Benedik Dolinčar (2018, str. 6), je psihosocialna podpora otroku in njegovi družini nujni sestavni del celotnega podpornega zdravljenja. Je ključnega pomena pri spoprijemanju z diagnozo rak, zdravljenjem in izzivi, povezanimi s kompleksnimi čustvi ter delovanjem družine (Burles in Bally, 2022, str. 1). Pomembno je, da je usmerjena v doseganje uspešne prilagoditve na bolezen, saj tako pomaga posamezniku in družini nadaljevati vsakodnevno življenje ob najmanjšem vplivu zdravljenja (Kreft, 2009, str. 383).

Ugotovljeno je bilo, da psihosocialna podpora zmanjšuje anksioznost in depresijo pri starših otrok, obolelih za rakom (Speechley in Noh, 1992, kot navedeno v Jones, Pelletier, Decker, Barczyk in Dungan, 2010, str. 481). Kombinacija zdravstvene in psiho-socialne nege je torej nujna za najboljšo trajno oskrbo, zaradi česar bi morala postati bistven del zdravljenja raka pri otroku (Dongen – Melman, 2002, str. 27).

Kot pišejo Kazak, DiDonato, Schneider in Pai (2016, str. 52), morajo vse družine, ki vstopijo v zdravstveno oskrbo, prejeti psihosocialno podporo in pomoč, prilagojeno njihovim potrebam ter zdravstvenemu stanju otroka. Tako je presojanje stopnje in narave psihosocialnega statusa otroka ter njegove družine razumen prvi korak v procesu zagotavljanja ustrezne oskrbe družini. Potrebni so tudi redni pregledi družinskih psihosocialnih izzivov, ocena moči in razpoložljivih virov, ki lahko natančneje informirajo glede storitev, prilagojenih tveganjem ter potrebam družine (Gerhardt, Salley in Lehmann, 2016, str. 150).

Poleg zdravnikov in medicinskih sester imajo torej pomembno vlogo tudi socialne delavke, psihologi, psihiater in igralni terapevti, ki pomagajo družinam pri soočanju in obvladovanju čustev, povezanih z otrokovo diagnozo (Fromer, 2005, str. 29).

Wiener, idr., (2015, kot navedeno v Gerhardt, Salley in Lehmann, 2016, str. 150) poudarjajo pomembnost multidisciplinarne podpore družin otrok, obolenih za rakom, ki vključuje pomoč pri praktičnih in finančnih obremenitvah zdravljenja, pri komunikaciji in skupnem odločanju med družino ter zdravstvenimi delavci, pri pregledu družinskih dejavnikov tveganja in zaščite, ki lahko prispevajo k splošni prilagoditvi ter kognitivno-vedenjske strategije za olajšanje prilagajanja. Kot piše Kreft Hausmeister (2019) delovanje multidisciplinarnega tima in sodelovanje ustanov omogoča ustrezno prepoznavanje ter obravnavanje telesnih, duševnih, socialnih in duhovnih potreb tako otrok oz. mladostnikov kot njihovih družinskih članov.

Tesnobo in stiske strokovnjaki blažijo s poglobljenimi pogovori z otrokom ter njegovimi starši o njihovem doživljanju bolezni, z delom v skupinah ter s posameznikom (Benedik Dolinčar, 2018, str. 6). Pomembno je, da strokovnjaki razumejo, kakšne posledice ima bolezen za družino (Jereb, 2004, str. 13) in da znajo spodbujati družine, da v teh časih držijo skupaj ter se podpirajo (Husebø, 2009, str. 30).

V nadaljevanju opisujem vlogo posameznih strokovnih delavcev, ki imajo po mojem mnenju pomembno vlogo pri zagotavljanju podpore in pomoči družinam, katerih otrok je zbolel za rakom. V prvem podpoglavju omenim vlogo psihologa in psihiatra znotraj katerega na kratko opišem posamezne pristope. V naslednjem podpoglavju opišem vlogo socialnega dela v zdravstvu, o katerem se po mojem mnenju v Sloveniji še vedno govori premalo. V zadnjih dveh podpoglavjih omenim še vlogo podpornih skupin in organizacij ter združenj, ki igrajo poleg zdravstvene in psihološke pomoči ključno vlogo pri celostni podpori družinam, katerih otrok je zbolel za rakom.

1.5.1 VLOGA PSIHOLOGA IN PSIHIATRA PRI PODPORI DRUŽINAM, KATERIH OTROK JE ZBOLEL ZA RAKOM

Psihologi in psihiatri raziskujejo duševne in čustvene funkcije, vključno z družinskim in širšim družbenim okoljem, opravljajo specifične in nevropsihološke ocene, kratke, na problem osredotočene intervencije v kriznih situacijah, psihoterapijo po natančni preiskavi in diagnozi ter zagotavljajo dolgoročno podporo. Pri svojem delu sodelujejo še z drugimi pomembnimi strokovnjaki (Imbach, Kühne in Arceci, 2006, str. 232).

Pri podpori družini, katere otrok je zbolel za rakom, ima psiholog kompleksno nalogo, saj deluje kot povezovalni člen med zdravstvenim timom in družino. Družini nudi psihološko podporo in vodi intervencije, usmerjene na družino, v obliki psihoedukacijskih programov in individualnih ter skupinskih oblik pomoči tako za otroka, kot tudi za starše in sorojence. Zgodnja presoja prilagoditvenih spretnosti družine, kot so stil spoprijemanja s stresom, funkcionalnost družine, stil vzgoje in morebitna psihopatologija ter njihovih zmožnosti obvladovanja nalog glede na stopnjo bolezni, socialno-ekonomsko ranljivost in osebno ali družinsko zgodovino so ključnega pomena za nadaljnje psihološke intervencije (Škorjanc, Kreft Hausmeister in Klašnja, 2021, str. 169).

Medtem ko psihologi ocenjujejo, raziskujejo in opravljajo administracijo, psihiater poleg omenjenega predpisuje še zdravila (Fromer, 2005, str. 97). Pri njihovem delu jim velikokrat v pomoč uporaba standardiziranih ocenjevalnih lestvic (Liptak, Chow, Zhou in Recklitis, 2016, str. 278).

1.5.1.1 TERAPIJA ZA REŠEVANJE PROBLEMOV

Kot enega izmed pomembnih pristopov pri pomoči družini, katere otrok je zbolel za rakom, sem se odločila izpostaviti terapijo za reševanje problemov. Ravno ta ima pomembno vlogo pri prepoznavanju in opredeljevanju specifičnih težav in izzivov, s katerimi se sooča družina ob diagnozi rak pri otroku. Prav jasno definiranje problemov je po mojem mnenju ključno za razvoj ustreznih strategij za njihovo reševanje.

Kot kažejo raziskave (Nezu, idr., 2013, kot navedeno v Mullins, Tacket in Suorsa, 2016, str. 89), naj bi terapija reševanja problemov (ang. problem-solving therapy) veljala za učinkovito pomoč staršem, katerih otroci so zboleli za rakom, ter dobro uveljavljen model intervencije, ki ima precejšnjo empirično podporo za širok spekter psihosocialnih vprašanj. Prvotno je bila razvita za pomoč uporabnikom pri reševanju težav v vsakdanjem življenju in ni bila nujno

usmerjena na psihopatologijo samo po sebi. Strokovni delavec, ki uporablja ta pristop, najprej uči uporabnika, kako prepoznati in jasno definirati problem. Sledi vzpostavitev vseh razpoložljivih strategij za obravnavanje ali reševanje problema, ocena prednosti in slabosti vsake možne rešitve problema, izbira rešitve in ukrepanje ter ocena učinkovitosti ukrepa. Na koncu je potrebno ugotoviti, če za učinkovito rešitev problema obstaja še kakšna druga možnost.

1.5.1.2 INDIVIDUALNA TERAPIJA ZA MLADOSTNIKE IN STARŠE

Individualna terapija za mladostnike in starše lahko po mojem mnenju prispeva k boljšemu obvladovanju izzivov, povezanih z diagnozo rak pri otroku, posledično pa prispeva k boljšemu počutju ter kakovosti življenja celotne družine. Terapevt lahko pomaga družini pri procesu sprejemanja in prilagajanja na novo realnost.

Ko govorimo o individualni psihoterapiji, govorimo o običajno uporabljenem načinu pri delu tako s starši kot mladostniki, ki so se soočili z rakom. Terapija ima različne oblike, vendar je najpogosteje uporabljena v obliki krizne intervencije, in sicer v prvih dneh ali tednih po začetni diagnozi, ali v obliki podporne psihoterapije. Terapija naj bi vključevala razvoj močnega terapevtskega zavezištva s staršem in mladostnikom ter vzpostavitev zaupanja, normalizacijo simptomov, skrbi in strahov, povezanih z izkušnjo raka v otroštvu, zagotavljanje virov in ocenjevanje potreb družine ter zagotavljanje strategij obvladovanja negativnih čustev in trenutne krize (Mullins, Tacket in Suorsa, 2016, str. 81).

1.5.1.3 PRISTOPI DRUŽINSKE TERAPIJE

Kot že omenjeno, diagnoza rak pri otroku močno vpliva na odnose znotraj družine. Po mojem mnenju lahko družinska terapija omogoča varen prostor, znotraj katerega se lahko družina s pomočjo terapevta ponovno poveže, izrazi svoje občutke in poišče rešitve, ki bodo sprejemljive za vse družinske člane. Prav tako dobi družina pomoč pri sprejemanju nastalih sprememb in razvijanju učinkovitih strategij za spopadanje z njimi. Terapevt lahko partnerjema pomaga pri ohranjanju povezanosti, razumevanju potreb in čustev drug drugega ter iskanju načinov za podporo in vzajemno skrb v tem težkem obdobju.

Kot pišejo Mullins, Tacket in Suorsa (2016, str. 84–85), imajo pristopi družinske terapije pomembno vlogo pri zagotavljanju pomoči družini, ki se sooča z diagnozo rak pri otroku. Pogosto namreč obstaja potreba po podpornih, kriznih intervencijah za pomoč družini kot celoti

ali za pomoč staršem pri težavah v partnerskem razmerju. Terapija lahko pomaga obnoviti homeostazo in zmanjšati stres ter konflikte.

McDaniel in drugi (McDaniel, idr.; Ruddy in McDaniel, 2013, kot navedeno v Mullins, Tacket in Suorsa, 2016, str. 85) so imenovali medicinsko družinsko terapijo, da bi družinam pomagali ublažiti stisko. Cilji te terapije so, da terapevt najprej pomaga družini ugotoviti, katere vidike bolezni je mogoče nadzorovati. Nato pomaga družini poiskati vire socialne podpore. S tem se preprečuje izolacija in se spodbuja družino, da ne dovoli, da bi bolezen zavladovala njihovem življenju. Pomembno je, da terapevt pomaga družini vzpostaviti novo rutino, tako da še naprej zadovoljuje potrebe drugih članov družine. Eden izmed ciljev terapije je, da pomaga družini pri komuniciranju med seboj in pri aktivnem sodelovanju z multidisciplinarno ekipo.

1.5.2 SOCIALNO DELO V ZDRAVSTVU

Pomembno vlogo pri zagotavljanju podpore in pomoči družinam, katerih otrok je zbolel za rakom, imajo tudi socialne delavke.

Glede na to, kakšno je mesto socialnega dela na določenem področju, govorimo o treh različnih modelih prakse, in sicer o primarnem, sekundarnem ter terciarnem modelu (Milošević Arnold, 2000, str. 253). Kot piše Jurček (2019, str. 114), je področje socialnega dela v zdravstvu značilen primer prakse socialnega dela kot sekundarne discipline, kar pomeni, da socialno delo gostuje na področju, v katerem je temeljna neka druga dejavnost oz. stroka (Milošević Arnold, 2000, str. 253). Medtem ko zdravstveno osebje ljudem, ki pridejo po pomoč, postavi diagnozo in glede na to poda odgovore v obliki recepta, navodil ter priporočil, je v socialnem delu pri spopadanju s situacijo ključno upoštevanje želja posameznika, odzivov okolja, razpoložljivih virov v skupnosti in drugih nepredvidljivosti (Kvaternik in Grebenc, 2008, str. 137). Socialna delavka s svojim specifičnim znanjem in spretnostmi zagotavlja podporne storitve primarni disciplini (Eržen, 2012, str. 17). Tako pripomore k celostnemu pristopu zdravstvene obravnave in zmanjšanju stiske posameznikov zaradi zdravstvenih težav (Grebenc, 2013).

V socialnem delu gre za pomoč ljudem pri reševanju kompleksnih stisk in težav. Socialna delavka pri svojem delu posega v življenje uporabnika v njegovem socialnem kontekstu in pri tem uporablja metode, ki omogočajo posege na vseh ravneh delovanja sistema (Stevanovič, Pirnat in Ronchi, 2012, str. 166). Z uporabo metod socialnega dela uporabnik, svojci in socialna delavka soustvarjajo rešitve za kompleksne probleme v izvirnih delovnih projektih podpore in pomoči (Čačinovič Vogrinčič in Mešl, 2019; Eržen, 2012, str. 20). Poleg uporabe metod so pri

sodelovanju z uporabniki pomembne tudi številne spretnosti, ki jih mora imeti socialna delavka, in sicer spretnost pogovarjanja, poslušanja, psihoterapevtske spretnosti, spretnosti ocenjevanja, spretnosti dela v skupini, skupinskega dela, izvajanja načrtov, spretnost zagovarjanja, krepitve moči, spretnost organiziranja storitev, organiziranja življenja, delovanja v skupnosti, spretnosti dokumentiranja, pisanja in številne druge (Flaker, 2003, str. 242–243).

Kot piše Skok (2015, str. 86), procese podpore in pomoči v socialnem delu definiramo kot procese soustvarjanja. Prva naloga socialne delavke je, da vzpostavi delovni odnos v jeziku, ki vključuje in opogumlja. Ta je v oporo za soustvarjalno sodelovanje, znotraj katerega se raziskujejo želene rešitve (Čaćinovič Vogrinčič, Kobal, Mešl in Možina, 2011). Pri načrtovanju rešitev je pomembno izhajati iz potreb in želja posameznika, da se upoštevajo njegove zmožnosti ter zmožnosti njegovih bližnjih (Eržen, 2012, str. 21). Tako socialna delavka pomaga uporabniku ugotoviti, da je on tisti, ki ima moč in s tem omogoči pogovor, v katerem uporabnik najde svojo pot k rešitvi. Socialna delavka torej ne vsiljuje rešitev, vendar jih soustvarja z uporabnikom, ki je in mora ostati kompetenten za svoje življenje (Stevanovič, Pirnat in Ronchi, 2012, str. 167). Prav tako mora socialna delavka uporabniku zagotoviti varen in zaupen prostor (Eržen, 2012, str. 15).

Ena najpomembnejših nalog socialnega dela v zdravstveni dejavnosti je zagotavljanje podpore uporabniku in svojcem pri prilagajanju na novo nastale razmere zaradi spremenjenega zdravstvenega stanja, da ohranijo, povrnejo in razvijejo svoje zmožnosti za aktivno ter enakopravno vključevanje v družbo (Skok, 2014, str. 46). Socialna delavka mora spoznati sistem osebnih in odnosnih nalog družinskih članov, se približati posameznim članom družine, hkrati pa mora sodelovati tudi z družino kot celoto (Čaćinovič Vogrinčič in Mešl, 2019, str. 43). Ko otrok zboli za rakom, družina doživlja spremembe v vlogah in negotovost zaradi sprememb družinskega življenja. Tako je, kot pišeta Čaćinovič Vogrinčič in Mešl (2019, str. 32–33), socialno delo z družino, delo na dveh ravneh. Gre tako za definiranje podpore in pomoči družini kot delo na virih moči v družini sami, hkrati pa obsega tudi soustvarjanje izvirnih delovnih projektov ter sprememb, ki jih družina potrebuje. Na prvi ravni je torej pomembno soustvarjanje zelenih izidov, medtem ko na drugi ravni družina potrebuje razvidnost. Družinski člani morajo ustvarjati nove odnose in spremembe, da bi lahko na novo zaživel.

Da bi lahko kar se da najbolje pomagali družinam in njihovim otrokom, obolelim za rakom, je pomembno, da socialne delavke skupaj z njimi raziskujejo izzive, s katerimi se družina sooča in temu primerno prilagodijo svoje storitve (Jones, Pelletier, Decker, Barczyk in Dungan, 2010,

str. 488). Ocena problema in načrtovana pomoč se lahko spreminjata v času zdravstvene obravnave glede na spremembe uporabnikovega zdravstvenega stanja ali glede na druge pomembne okoliščine (Eržen, 2012, str. 21).

Socialne delavke ob upoštevanju temeljnih vrednot in etičnih načel socialnega dela pomagajo ljudem uresničevati pravice do socialne varnosti ter zagotavljati dostop do razpoložljivih virov in različnih življenjskih priložnosti. Zavzemajo se za spremembe v družbi, ki izboljšujejo položaj skupnosti, družin in posameznikov ter povečujejo socialno pravičnost (Urek in Eržen, 2014, str. 162–163). Delovanje socialnih delavcev je torej usmerjeno v omogočanje večje izbire, v krepitev moči in odločanje o lastnem življenju, pri čemer se poslužujejo kompleksne mreže storitev za uresničevanje socialnih pravic in potreb ter uporabnikovih lastnih virov (Eržen, 2012, str. 20). Kot najpogosteje uporabljene metode in tehnike socialnega dela v zdravstvu Eržen (2012, str. 21) navaja sodelovanje in povezovanje z zunanjimi institucijami, seznanjanje s pravicami, svetovanje, sodelovanje s svojci, prepoznavanje potreb posameznika in analiza tveganja, zapisovanje in dokumentiranje, individualni pristop in individualno načrtovanje skrbi in podpore, zagotavljanje pomoči pri posameznih postopkih uveljavljanja pravic, krepitev moči uporabnika, svetovalni pogovor s tehnikami usmerjanja, podporo in spodbujanje pri ohranjanju ali vzpostavljanju stikov s svojci, delo z družino, povečevanje spretnosti pogovora in zapisovanja, pisanje priporočil, socialnih poročil.

Delo socialnega delavca, ki dela v bolnišnici, mora biti prav tako usmerjeno v spoznavanje uporabnikovih izkušenj, njegove osebnosti pred boleznijo in ugotavljanje vplivov bolezni na vsakdanje življenje. Socialna delavka mora spoznati uporabnikovo podporno mrežo, etnične, kulturne in verske značilnosti, vzorce komunikacije in podobno. Prav tako socialna delavka pomaga pri ustvarjanju občutka varnosti. Pomembni so komunikacija, informiranje, zagovorništvo in krepitev moči vseh vpletenih, ključno pri socialni obravnavi pa je to, da uporabniku dopustimo možnost izbire in odločanja ter ohranimo njegov vpliv nad življenjskimi odločitvami (Delimar, 2012, str. 145–148).

Socialne delavke imajo bogate izkušnje z vodenjem družin skozi težak svet medicine, obrazcev za zavarovalne zahteve in virov finančne pomoči (Fromer, 2005, str. 82). Tako so verjetno najboljši vir informacij o finančni pomoči, ki je na voljo pri različnih agencijah, združenjih in ustanovah (Fromer, 2005, str. 146). Uporabnikom pomagajo pri zagotavljanju dostopnosti do razpoložljivih virov, pri tem upoštevajo načela solidarnosti, pravičnosti, delujejo skladno z

zdravstveno in socialnovarstveno zakonodajo, evropskimi direktivami ter temeljnimi človekovimi pravicami (Flaker, 2010, kot navedeno v Eržen, 2012, str. 15).

Socialne delavke v zdravstvu so pogosto razumljene kot pomemben del interdisciplinarnih timov (Jurček, 2019, str. 115), saj prevajajo diagnoze in postopke v razumljiv jezik ter svojim kolegicam in kolegom v timu sporočajo, kaj človek zares misli in čuti (Flaker, 2012, str. 56). Tako nekateri avtorji prispevek socialnega dela znotraj interdisciplinarne obravnave vidijo predvsem v povezovanju in vzpostavljanju partnerstva med uporabnikom, družinskimi člani in zdravstvenim osebjem, izdelavi psihosocialne ocene, poznavanjem in aktiviranjem virov v skupnosti (Zimmerman in Dabelko, 2007). Kot piše Skok (2015, str. 86), se je pomembno opreti na neformalne mreže in jih podpreti s formalnimi, saj se tako zagotovi celostna oblika pomoči.

1.5.2.1 VLOGA SOCIALNEGA DELA V ONKOLOGIJI

Socialno delo je postalo sestavni del številnih specializiranih storitev v zdravstvenem sektorju, pri katerih je onkologija med hitro rastočimi področji (Joubert, Hocking, Ludbrooke, Fang, in Simpson, 2022, str. 160). Socialne delavke kot učinkovite članice zdravstvenega tima sodelujejo v multidisciplinarnih timih in so med prvimi, ki empatično prisluhnejo potrebam ter skrbem otrok in njihovih družin (Verulava, Asatiani, Dangadze in Jorbenadze, 2019, str. 316).

So osrednjega pomena pri zagotavljanju strokovne in sočutne oskrbe osebam, obolelim za rakom. Ker napredek pri zdravljenju raka zagotavlja daljšo življenjsko dobo, postane potreba po specializiranem znanju in veščinah za reševanje kompleksnih psihosocialnih vprašanj, povezanih s procesom bolezni, bistvena sestavina učinkovite prakse socialnega dela. Za večino odraslih in otrok, obolelih za rakom, so socialne delavke torej glavna kontaktna točka za obravnavanje psihosocialnih potreb in ponujanje svetovalnih storitev (Merighi, 2016, str. 481).

Za poklic socialnega dela je značilno upoštevanje vzajemnega odnosa med osebo in njenim okoljem. Socialne delavke torej vidijo uporabnika kot dinamično vključenega v sisteme v okolju ter posledično zagovarjajo obravnavo osebe v kontekstu okolja. Tako se zanimajo za uporabnika kot za osebo, ki ima cenjeno življenje onkraj zdravljenja raka. Takšno razumevanje pomaga pri oblikovanju in izvajanju intervencij, katerih cilj je sočasna krepitev uporabnikove prilagoditve na diagnozo rak ter krepitev odzivnosti okolja na potrebe posameznika. Ker diagnoza rak vpliva tudi na družinske člane obolelega za rakom, sta prepoznavanje in občutljivost za potrebe družinskih članov ključnega pomena (Schroepfer, 2011, str. 360).

Zgodi se lahko, da posamezniki, oboleli za rakom, nimajo dovolj moči, da bi zagovarjali svoje želje glede oskrbe in zdravljenja. V tem primeru lahko socialna delavka, ki dela na področju onkologije, posreduje in služi kot zagovornik osebe, obolele za rakom, pri družinskih članih in/ali zdravstvenih delavcih ter zagovarja potrebe družinskih članov. Poleg zagovorništva pa ima socialna delavka tudi pomembno vlogo pri pridobivanju zahtevanih in potrebnih virov (Schroepfer, 2011, str. 360–361).

V primerjavi s socialno delavko v splošnem zdravstvu socialna delavka v onkologiji zagotavlja storitve socialnega dela onkološkim uporabnikom, ki se zaradi svoje bolezni soočajo z edinstvenim naborom izzivov (Fobair, idr., 2009; Lilliehorn, Isaksson in Salander, 2019). Uporabniku in njegovim najbližjim zagotavlja psihosocialno podporo in svetovanje, da bi okrepili njihovo sposobnost obvladovanja stresnih dejavnikov, povezanih s simptomi, boleznijo, travmo ali krizami, poleg tega pa si prizadeva za spremembe v uporabnikovem socialnem okolju (Lilliehorn, Isaksson in Salander, 2019, str. 495). Z reševanjem socialne problematike oseb, obolelih za rakom, se v Sloveniji ukvarja zdravstveno socialna služba, ki deluje kot posebna strokovna enota na Onkološkem inštitutu v Ljubljani (Golob, 2000, str. 227).

1.5.3 VLOGA PODPORNIH SKUPIN PRI PODPORI DRUŽINAM, KATERIH OTROK JE ZBOLEL ZA RAKOM

Pomembno vlogo pri podpori otrokom, ki so zboleli za rakom, njihovim staršem in drugim družinskim članom imajo po mojem mnenju tudi podporne skupine. Te lahko skupaj z zdravljenjem in psihološko podporo igrajo ključno vlogo pri spopadanju z rakom ter prispevajo k boljšemu počutju družinskih članov. Predstavljajo varno okolje, znotraj katerih lahko družinski člani delijo svoje skrbi in strahove ter prejmejo sočutje in razumevanje drugih, ki se soočajo s podobnimi situacijami.

Podporne skupine so torej skupine ljudi s podobnimi izkušnjami (Fromer, 2005, str. 100). Medtem ko nekatere podporne skupine vodijo usposobljeni strokovnjaki s področja duševnega zdravja, druge vodijo starši. Potekajo lahko v bolnišnici, na spletu ali v skupnosti (Mullins, Tacket in Suorsa, 2016, str. 93). Ljudje znotraj teh skupin svobodno razpravljajo o svojih občutkih krivde, jeze žalosti in strahu ter si nudijo čustveno podporo (Fromer, 2005, str. 100). S pomočjo podpore drugih starši lažje premagajo občutek osamljenosti, dobre izkušnje drugih pa jim vlivajo upanje in pogum (Jereb, 2004, str. 64). Poleg varnega prostora za deljenje misli in strahov ter razumevanja, podporne skupine nudijo tudi strategije obvladovanja ter predlagajo praktične načine, kako se soočiti z nastalo situacijo (Fromer, 2005, str. 100).

1.5.4 VLOGA ORGANIZACIJ IN ZDRUŽENJ PRI PODPORI DRUŽINAM, KATERIH OTROK JE ZBOLEL ZA RAKOM

Organizacije in združenja, ki delujejo v podporo otrokom, ki zbolijo za rakom, imajo pomembno vlogo pri zagotavljanju različnih oblik podpore za otroke in njihove družine. Pogosto so vir informacij, finančne pomoči in psihološke podpore, velikokrat delujejo tudi kot zagovorniki otrok, ki so zboleli za rakom, ter njihovih družin.

Združenja najpogosteje ustanovijo zainteresirani starši in strokovnjaki, ki imajo veliko znanja o raziskavah, različnih metodah zdravljenja, finančnih vprašanjih in drugih temah, ki so pomembne za bolezen, s katero se sooča družina. So pomemben vir informacij in priložnost za pogovor z ljudmi, ki so v enakem položaju. Združenja pogosto organizirajo predavanja in tečaje, na katerih si ljudje s podobnimi izkušnjami izmenjujejo mnenja ter izkušnje (Juul, 2010, str. 66). Obstajajo torej skupine z bolj poslovnimi prizadevanji. Njihov namen je zagotavljanje informacij in izobraževanj javnosti, nudenje praktične pomoči, zbiranje sredstev za manjše ali velike projekte in organiziranje prostovoljnih dejavnosti (Fromer, 2005, str. 101).

2 OPREDELITEV PROBLEMA

Ko otrok zboli za rakom, se njegova družina sooči s številnimi ovirami. Potrebne so ponavljajoče se hospitalizacije z obsežnim in pogosto bolečim zdravljenjem za otroka, pojavijo se spremembe v vlogah, v odnosu med staršem in otrokom ter v skrbi za sorojence bolnega otroka (McCubbin, Balling, Possin, Frierdich in Bryne, 2002, str. 103), kar pomeni, da mora družina ponovno vzpostaviti ravnotežje v lastnem sistemu. Poleg sprememb se pojavijo še številne skrbi glede dolgoročnih učinkov na otroka in družino. Za starše in druge družinske člane ostaja pomembno le eno, in sicer preživetje otroka (McCubbin, Balling, Possin, Frierdich in Bryne, 2002, str. 103).

Ker že od nekdaj spremljam zgodbe družin, katerih otroci so zboleli za rakom, in ker si želim, da bi te družine prejele potrebno pomoč ter podporo, prilagojeno njihovim potrebam in željam, sem se odločila to tematiko raziskati. K raziskavi me je dodatno spodbudil pogovor s somentorico, ki mi je povedala, da je celotni Pediatrični kliniki na voljo zgolj ena socialna delavka. Tako se starši otrok, ki so zboleli za rakom, večinoma po pomoč zatekajo k oddelčnim psihologinjam, ki so posledično preobremenjene, saj poleg svojih zadolžitev opravljajo še naloge, ki bi jih lahko opravljale socialne delavke. Zanimati me je torej začelo, kakšno vlogo lahko ima pri podpori in pomoči tem družinam socialna delavka.

S pomočjo raziskave bom preverila, kako starše ustrezno podpreti pri skrbi za otroka, ki je zbolel za rakom. Zanimal me bo celoten proces zdravljenja njihovega otroka, torej od trenutka, ko so izvedeli za diagnozo, do trenutka, ko so izvedeli, da je njihov otrok zdrav. Osredotočila se bom predvsem na njihovo doživljanje otrokove bolezni in izzive, s katerimi so se v tem procesu srečevali. Preverila bom tudi, kako je otrokova bolezen povezana s spremembo družinske dinamike in kakšna podpora jim je bila na voljo. Ob tem bom udeležence raziskave spodbudila, da mi zaupajo, česa bi si tekom zdravljenja njihovega otroka še želeli, saj se mi zdi, da je prostora za spremembe še veliko. Pomembno se mi zdi namreč, da se sliši in upošteva njihov glas. S pomočjo raziskave bom preverila, kakšna je v procesu zdravljenja, vloga socialnih delavk oz. socialnih delavcev oz. kako si to vlogo predstavljajo starši. Tako bi bili pridobljeni podatki koristni tudi za razvoj socialnega dela na področju zdravstva, natančneje v onkologiji.

Zastavila sem si naslednja raziskovalna vprašanja:

- Kako so starši doživljali otrokovo bolezen ob začetku zdravljenja, v času zdravljenja in ob zaključevanju zdravljenja njihovega otroka?
- S kakšnimi problemi in izzivi so se starši srečevali ob začetku zdravljenja, med zdravljenjem in ob zaključevanju zdravljenja njihovega otroka?
- Kako se je v procesu zdravljenja otroka spreminjala družinska dinamika?
- Kaj je bilo staršem v procesu zdravljenja v oporo in kakšno podporo ter pomoč bi si še želeli?

3 METODOLOGIJA

3.1 VRSTA RAZISKAVE

Glede na stopnjo v procesu spoznavanja je moja raziskava eksplorativna ali poizvedovalna, saj je bil moj namen odkriti probleme in jih formulirati. Za to vrsto raziskave je značilno, da se seznanimo z nekaterimi osnovnimi značilnostmi novega pojava ali področja problematike in se pripravimo na bolj natančna ter poglobljena raziskovanja (Mesec, 1997, str. 37). Raziskava je glede na odnos do neposrednega izkustvenega gradiva empirična ali izkustvena, saj sem s spraševanjem zbirala novo, neposredno, izkustveno gradivo. Glede na vrsto podatkov, ki sem jih zbirala, je moja raziskava tudi kvalitativna, saj sem tekom raziskave zbirala podatke v obliki besednih opisov, ki se nanašajo na raziskovani pojav, in sicer kako podpreti starše pri skrbi za otroka, ki je zbolel za rakom. Izkustveno gradivo, zbrano v raziskovalnem procesu, je obdelano in analizirano na besedni način (Mesec, 1997, str. 40).

3.2 MERSKI INSTRUMENT

Merski instrument, ki sem ga uporabila v raziskavi, so smernice za delno standardiziran intervju (Priloga 9.1). Te sem glede na temo moje raziskovalne naloge oblikovala sama. Smernice za intervju so sestavljene iz glavnih vprašanj in podvprašanj, ki sem jih zastavila le v primeru, če pri odgovoru na glavno vprašanje nisem dobila vseh, za mojo raziskavo, potrebnih informacij. Vprašanja so odprtega tipa, saj sogovornikov nisem želela preveč usmerjati pri njihovih odgovorih. Tako so mi bile smernice za intervju zgolj v pomoč, kar pomeni, da sem jih prilagajala sproti, glede na zgodbo posameznega sogovornika in na smer, v katero se je pogovor razvijal.

3.3 POPULACIJA IN VZOREC

Populacijo moje raziskave predstavljajo starši, katerih otrok je prebolel raka in je od zaključka zdravljenja njihovega otroka minilo vsaj pol leta ter maksimalno dve leti. Moj vzorec je neslučajnostni (Mesec, Rape Žibera in Rihter, 2009, str. 153), saj vsaka enota populacije ni imela enake možnosti, da je bila izbrana v vzorec. Vzorec je prav tako priložnostni, saj so bili v raziskavo vključeni tisti starši, ki so mi bili najbolj dostopni in so bili pripravljeni sodelovati v raziskavi (Mesec, 1997, str. 81). V vzorec je bilo vključenih 9 staršev, katerih otrok je prebolel raka, od tega 7 žensk in 2 moška. Med sodelujočimi sta sodelovala dva para. V raziskavo sem torej vključila tako matere kot očete, saj se mi je zdelo pomembno pridobiti vidik obeh spolov.

Vsi sogovorniki so imeli poleg bolnega otroka še vsaj enega ali več zdravih otrok, z izjemo ene sogovornice, ki je bila v času zdravljenja otroka noseča. Ena izmed sogovornic je bila v času zdravljenja otroka mati samohranilka.

3.4 ZBIRANJE PODATKOV

Kot metodo zbiranja podatkov sem uporabila metodo spraševanja, natančneje delno standardiziran intervju (Mesec, 1998, str. 21). To metodo sem izbrala, ker se mi je zdela glede na občutljivost izbrane tematike najbolj primerna, saj omogoča vzpostavitev bolj osebnega, varnega in zaupnega odnosa. Intervjuji so mi prav tako omogočili pridobitev poglobljenih odgovorov na zastavljena vprašanja.

Pred vzpostavitvijo stika s starši sem morala zaradi občutljivosti izbrane teme pripraviti vlogo za presojo etične ustreznosti raziskovalnih predlogov, ki sem jo posredovala Komisiji Republike Slovenije za medicinsko etiko. Šele po prejemu pozitivnega odgovora s strani Komisije Republike Slovenije za medicinsko etiko (0120-5/2024-2711-9), sem lahko vstopila v stik s starši, jih povabila k sodelovanju in se dogovorila glede same izvedbe intervjujev.

Starši, katerih otrok je prebolel raka, so bili k sodelovanju v raziskavi povabljeni preko zaprte *Facebook* skupine društva *Junaki 3. nadstropja*. Zaradi slabega odziva po omenjenem vabilu sem stik s starši vzpostavila s pomočjo lastnih poznanstev, s pomočjo somentorice in zdravstvenega osebja, zaposlenega na Kliničnem oddelku za otroško hematologijo in onkologijo. Za izvedbo intervjuja sem se z vsakim staršem dogovorila individualno in se jim poskusila v čim večji meri prilagoditi. Ker prihajamo iz različnih koncev Slovenije in je usklajevanje nekoliko težje, sem staršem ponudila srečanje v živo ali izvedbo intervjuja na daljavo (aplikacija *Zoom*, *Google Meet* ali *Teams*). Ker bi se lahko zgodilo, da bi starši med izvedbo intervjujev doživljali nelagodje zaradi podoživljanja neprijetnih dogodkov, sva se s somentorico dogovorili, da jim bo v primeru stiske na voljo za pogovor.

Intervjuji so bili izvedeni v mesecu maju 2024. S sedmimi starši sem intervju izvedla s pomočjo aplikacije *Zoom*, medtem ko sem dva intervjuja opravila kar na Pediatrični kliniki v Ljubljani. Staršem, s katerimi sem intervju opravila s pomočjo aplikacije *Zoom*, sem informirano soglasje poslala na elektronski naslov in jih prosila, da mi podpisanega pošljejo nazaj. Medtem so starši, s katerimi sem se srečala v živo, informirano soglasje podpisali kar ob našem srečanju. Pred samo izvedbo intervjuja sem z namenom razbremenitve nekaj časa namenila spoznavanju in sproščenemu pogovoru. Nato sem starše še enkrat, na primeren in njim razumljiv način,

seznanila z namenom in načrtom raziskave ter jih prosila, če bi lahko pogovor, zaradi lažjega zapisa transkripta, posnela. Starše sem seznanila tudi z mnenjem etične komisije o raziskavi, zaupnosti podatkov in o tem, da lahko svojo privolitev kadarkoli umaknejo, brez da bi to imelo zanje kakršnekoli negativne posledice.

3.5 OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV

Pridobljene podatke sem obdelala na kvalitativen način (Mesec, 1997, str. 103–104). Prvi korak pri obdelavi gradiva je bil dobesedni zapis pogovorov. Zaradi lažjega zapisovanja sem, po predhodnem dogovoru s starši, intervjuje posnela. Zapise sem anonimizirala tako, da sem jih označila z zaporedno črko abecede. Nato sem jih ponovno prebrala in označila dele, pomembne za mojo raziskavo. Izjavam sem pripisala črke in številke oz. določila enote kodiranja. Označene izjave in njihove kode sem prepisala v tabelo ter vsako izjavo odprto kodirala tako, da sem ji določila pojem, podkategorijo, kategorijo in temo. Odprtemu kodiranju (Priloga 9.2) je sledilo še osno kodiranje (Priloga 9.3), znotraj katerega sem vse izjave združila v celoto.

4 REZULTATI

Znotraj tega poglavja bom predstavila rezultate svoje raziskave. Podpoglavja predstavljajo teme raziskave, ta pa so nato razčlenjena še z nadkategorijami, ki sem jih opredelila s pomočjo odprtega kodiranja. Z namenom lažje preglednosti sem posamezne kategorije ločila z odstavki. Pri pisanju odstavkov sem si pomagala s pojmi in s poševnim tiskom dodala izjave sogovornikov, ki dodatno podkrepijo prikazane rezultate.

4.1 DOŽIVLJANJE OTROKOVE BOLEZNI

SPOPRIJEMANJE Z OTROKOVO BOLEZNIJO V ČASU POSTAVITVE DIAGNOZE

V času postavitve diagnoze so se starši soočali s številnimi neprijetnimi čustvi in občutki. Medtem ko je sogovornik izpostavil, da je bil zaradi trajanja simptomov pri hčerki vzemirjen, so nekatere sogovornice povedale, da so imele hitro občutek, da nekaj z otrokom ni v redu (*»... mela sem občutek, da je nekaj zlo narobe ...« (Č14), »... ne vem kaj, ampak nekaj mi je govorilo, da nekaj s sinom ni v redu ...« (E185)*). Ko so izvedeli za diagnozo, je bila večina staršev šokiranih (*»... čeprav tut tega se ne spomnim kaj dosti, kaj je zdravnica razlagala, ker sem bila v šoku ...« (B19), »... to se mi zdi, da je bil prvi tisti udarec, šok, človek hitro poveže kako pa kaj ...« (E5)*). Pri starših se je pojavil tudi strah (*»... ko je zdravnik omenil, da je rak, seveda te je strah ...« (Č53)*). Nekateri izmed njih je bilo strah zaradi zavedanja napora medicinskih posegov (*»Blo me je strah, ker sem vedla, da bo naporno, da bo hudo, ker je hčerka mela najvišjo intenziteto kemoterapij, kar jih sploh obstaja, kar se jih grejo ...« (D59)*) in zavedanja resnosti bolezni (*»Ko so naju v tisto sobo poklicali pa nama je razjasnil, kako resna je bolezen, sem jaz šele takrat dojel, kako resno je in ja, te postane strah ...« (H20)*). Nekateri sogovornice so povedale, da so čutile stiskanje v prsih. Medtem ko je bila ena sogovornica žalostna, je druga omenila, da je bila obupana (*»... še preden sva šla v Ljubljano, sva se čisto sesula, bila sva obupana ...« (Č17)*). Nekateri starši so se soočali z občutkom nemoči (*»... ko prejmeš tako novico, si tak čisto na tleh, si nemočen ...« (A19)*) in grozo. Ena sogovornica je povedala, da se je počutila krivo za otrokovo bolezen (*»... spraševala sem se, kaj sem jaz delala narobe, da je on zbolel, nek občutek krivde sem mela ...« (F11)*). Sogovornik je izpostavil, da je bil v času preiskav za natančno diagnosticiranje tipa levkemije, razdražljiv.

Nekateri starši so povedali, da so z namenom lažjega soočanja z novicami pričakovali najslabše (*»... jaz sem se na tisti točki pol tut pri sebi naštimal na eno tako valovno, da pač bomo pričakovali najslabše in upali na najboljše, ker če pričakuješ najslabše, ti je potem lažje ...«*

(A57)). Nekatere sogovornice so bile povsem otopele (*»... samo poslušala sem, ampak v bistvu ga nisem ravno slišala ...« (Č24)*). Medtem ko so nekatere sogovornice izražale čustva, jih je ena izmed sogovornic skrivala, saj je želela zaščititi sina (*»... sem se probala držat nazaj, da ne jokam pred njim pa v glavnem, da ne vidi, da sem potrta ...« (F14)*). Nekateri starši so povedali, da niso mogli verjeti, da se jim to dogaja (*»... ne moreš verjet, da lahko en tak mali otrok zboli za tem ...« (D6)*). Medtem ko so nekateri sogovorniki iskali razlog za bolezen (*»... ko je bila diagnoza potrjena, sem se spraševala kako, zakaj, od česa ...« (F10)*), so drugi ohranili upanje (*»... ko pa ti dajo karte na mizo, ko sem vidla, kakšne so možnosti, takrat pa sem jaz vedla, da bova midva prišla čez to ...« (E33)*), *»... sem čakal na dobre informacije ...« (H23)*) ter vzpostavili zaupanje v zdravnike (*»Ma to fazo zaupanja moraš takoj vzpostaviti, ker brez te faze zaupanja ne gre ...« (E12)*). Sogovornik in njegova žena sta mi povedala, da sta začela razmišljati o pogrebu hčerke (*»... prva stvar, ko sva se potem kar začela pogovarjat, je bil pogreb, ker nisva vedla, kaj bi in misla sma, da itak ne more preživet kaj takega ...« (A21)*). Ena izmed sogovornic je izpostavila, da si je morala priznati bolezen, saj je vedela, da prej, kot si bo priznala, lažje ji bo. Želela si je, da bi lahko bila ona na hčerinem mestu (*»... ti bi roko nastavo, da kema teče čez tebe, ne čez otroka ...« (D15)*). Želja po zdravi hčerki v relativno hitrem času je bilo tisto, kar jo je gnalo naprej. Nekaterim sogovornicam je pri spoprijemanju z otrokovo boleznijo pomagalo, da so o tem govorile z drugimi, in sicer s družinskimi člani, prijatelji, partnerjem, ljudmi s podobno izkušnjo ali zdravstvenim osebjem. Ena izmed sogovornic je povedala, da je zmanjševala pomen bolezni (*»... meni je bilo nekaj rečeno, da saj bo, da to je kot ena huda angina, ki bo dlje časa trajala ...« (C14)*). Sogovornik je omenil, da je vse do klica žene verjel, da bo vse v redu. Ko je prejel klic in izvedel za potrditev diagnoze, se je zaprl vase in začel razmišljati o tem, kaj vse je potrebno urediti (*»... jaz sem takoj padel v tisti mood, da morem vse takoj zrihtat ...« (H7)*).

SPOPRIJEMANJE Z OTROKOVO BOLEZNIJO OB ZAČETKU ZDRAVLJENJA OTROKA

Tudi ob začetku zdravljenja se je večina staršev soočala s strahom. Pri starših se je pojavljal strah pred medicinskimi posegi (*»... od začetka je bilo mene recimo ful strah medicinskih posegov ...« (B25)*), strah pred smrtjo otroka (*»... vsaka indikacija na neko poslabšanje ti da v glavo neko misel o smrti, te je strah ...« (H44)*), strah pred dodatno okužbo otroka (*»... hočem še povedat, na začetku me je blo tko zlo strah, da bi se kaj dodatno okužil, in sem ga hotla izolirat ...« (F21)*), strah pred zapleti zdravljenja otroka (*»... strah te je kdaj se bo kakšen zaplet zgodil ...« (H43)*), strah pred rezultati preiskav (*»... najhujše so bile te preiskave, nisi vedel, kaj bojo rekli, a so še možnosti, res me je blo strah ...« (E61)*) in strah pred druženjem z ljudmi na

oddelku, zaradi obstoječe stigme o raku (*»... pač ta stigma, ki se prva pojavi ob misli na raka, ta stigma o ljudeh brez las, vem, da jaz sem rabla skoraj en mesec pa pol, da sem stopla iz sobe z njo, strah me je blo ...« (B26)*). Pri nekaterih sogovornicah se je pojavil tudi občutek nemoči, ki je bil prisoten ob opazovanju otrokove stiske in ob opazovanju medicinskih posegov (*»... jaz sem bila samo tam zraven, nisem mu mogla pomagat, niti mu razložiti, da ne sme zdaj jest, enostavno ni razumel ...« (Č66)*). Medtem ko je bilo nekaterim staršem ob opazovanju medicinskih posegov grozno, je bila ena izmed sogovornic tesnobna (*»Samo zdravljenje je blo na začetku kar težko za gledat, sem bila tesnobna ...« (Č62)*). Sogovornik je povedal, da je bil prvi mesec meglen, da je bila to zanj popolnoma nepoznana izkušnja in da sta bila z ženo v temi. Dodal je, da se je ob opazovanju dogajanja na oddelku soočal z neprijetnimi občutki (*»... prvih deset dni na intenzivni, ne vem, trije al štirje otroci so umrli, duhovnik je hodil tam, res mi je blo hudo ...« (A38)*). Njegova žena je omenila, da je bila še kar nekaj časa v šoku in da je bila obupana. Povedala mi je, da se je ob prihodu v bolnišnico soočala tudi s paničnimi napadi (*»... jaz vem, da vsakič, preden sem šla na intenzivno, sem imela en mali panični napad, preden sem vstopila in ko sem vstopila, sem se tam vedno malo na kisik priklopila, da sem lahko bla tam ...« (B106)*) in da ji je bilo težko, ker zaradi prisotnosti ob hčerki v bolnišnici ni mogla skrbeti za zdravega otroka. Tako njej kot njenemu možu je bilo grozno, ko hčere ob začetku zdravljenja nista prepoznala (*»... ko sma prvič not prišla, je sploh prepoznala nisma, ker je bla tak boga, to je blo grozno ...« (A39)*). Nekatere sogovornice so bile žalostne, in sicer zaradi stiske bolnega otroka (*»... sem bila še bolj žalostna, ko sem videla, da je sinu hudo ...« (E63)*) ter stiske zdravih otrok, ko so ti izvedeli za bolezen sorojenca (*»... in ko sem slišala, kako je otrokom hudo na samem začetku, sem bila res žalostna ...« (F106)*). Sogovornik je izpostavil, da je bil jezen in je imel polno glavo vseh informacij, ki jih ni znal predelati.

Medtem ko je ena izmed sogovornic izkazovala svoja čustva, so nekatere sogovornice povedale, da so svoja čustva pred otroki skrivale, saj so jih želele zaščititi (*»... se nisem želela pred njim jokati, ker sem želela, da me vidi kot neko oporo, da sem močna ...« (Č68)*). Z namenom lažjega spoprijemanja z otrokovo boleznijo so nekateri sogovorniki opustili brskanje po internetu in vzpostavili zaupanje v zdravnike oziroma stroko (*»... jaz sem se prepustila stroki in sem jim zaupala ...« (E70)*, *»... sem čisto vse prepustil zdravnikom ...« (H17)*). Sogovornik in njegova žena sta si ob hčerini stiski in ob opazovanju medicinskih posegov želela predvsem umika (*»... na začetku sem velikokrat šel iz sobe, ko je ona jokala, ker mi ni blo fajn ...« (A101)*). Ena izmed sogovornic mi je povedala, da v tistem času ni zmogla običajnega delovanja (*»... normalen nekako v tistem trenutku pač ne moreš biti, ker si itak pod vtisom teh neprijetnih čustev ...«*

(B24)). Omenila je tudi, da sta z možem nekaj časa posegala po alkoholu (*»... od začetka, ko je sin zaspal zvečer, sem kak dan tak nardila, da ko je zaspal, sem odprla liter vina pa sem spila liter vina, da sem lahko zaspala ...«* (B34)). Pri nekaterih sogovornicah se je pojavila še želja po prenosu bolečine nase (*»... vse bi dal, da bi bil ti v tisti situaciji, ne pa tvoj otrok ...«* (Č63)), otopelost (*»... v bistvu tistih 14 dni, ko sem bla jaz čist out, sej sem bla tam, ampak svet je šel mimo ...«* (D25)) in nezmožnost dojemanja otrokove bolezni (*»... vprašaš se, a se to res dogaja, ne moreš verjet ...«* (D64)). Medtem je sogovornik povedal, da je želel biti družini v čim večjo oporo, zaradi česar je začel razmišljati predvsem o tem, kaj vse je potrebno urediti, in začel iskati pozitivne plati izkušnje. Odločil se je nadaljevati z opravljanjem službenih obveznosti, saj ga je to reševalo, da ne bi zapadel v negativne misli (*»... to sem jaz vse z nekimi sestanki v službi eliminiral, ker sem moral druge stvari razlagat, govorit in sem malo odmisli te stvari ...«* (H32)). Povedal je, da je opazil, da je postal bolj zaščitniški, vzkipljiv in netoleranten do odstopanj v prepričanju drugih ljudi (*»... bog ne daj, da mi je kdo kaj narobe rekel, ko bi ga po mojem pretepel ...«* (H53)) ter do odstopanj v vožnji ljudi na cesti. Medtem ko je ena izmed sogovornic povedala, da je z namenom iskanja nasvetov razpravljala o sinovi diagnozi (*»...sem skos poslušala, če ma kdo kakšen predlog, kako bi mu lahko pomagala, kaj bi lahko naredila ...«* (C26)), je druga sogovornica izpostavila, da se je ob začetku zdravljenja otroka obdala z ljudmi, ki so ji bili na voljo za pomoč in podporo, medtem ko se je od ljudi, ki tega niso zmogli, umaknila (*»... ne moreš še z drugimi se ukvarjat pa jih tolažit, ne moreš drugih tolažit, ne zmoreš, zato sem se umaknila od takih ljudi ...«* (E16)). Pri spoprijemanju z otrokovo boleznijo ji je pomagal predvsem adrenalin (*»... od začetka zdravljenja sem jaz bla okej, me je adrenalin gor držal ...«* (E87)).

Kljub številnim neprijetnim čustvom in občutkom mi je sogovornica povedala, da je bila vesela in ponosna zaradi sinovega poguma. Ko je izvedela, da obstaja možnost ozdravitve, je čutila olajšanje (*»Od tistega dne, ko so rekli, da je upanje, je bil pri meni čisti preobrat, čutila sem olajšanje ...«* (E68)). Prav tako je čutila olajšanje vsakič, ko je bilo konec medicinskega posega in sta se s sinom lahko vrnila v sobo. Ena izmed sogovornic je povedala, da je čutila olajšanje, ko se je zavedala pozitivne plati zdravljenja (*»... kljub temu se zavedaš, da je to edino kar ga lahko reši v tistem trenutku, to je blo meni olajšanje po eni strani ...«* (D62)).

SPOPRIJEMANJE Z OTROKOVO BOLEZNIJO V ČASU ZDRAVLJENJA OTROKA

Prav tako so bila pri sogovornikih prisotna neprijetna čustva in občutki tudi v času zdravljenja. Pri nekaterih starših se je pojavljal strah, ki je bil prisoten ob zapletih zdravljenja (*»... sepsa,*

so prišle težave z očmi in številni drugi zapleti, takrat te je strah, priznam ...» (E72), »... potem na začetku januarja, ker sva takrat bla res dolgo časa tu, je pa telo nekako rablo izklop in takrat je doživel epileptični napad, bilo me je grozno strah ...» (F20)) ter strah, povezan z medicinskimi posegi (»... teh narkoz me je blo kar strah, no ...» (B121)). Medtem ko je izmed sogovornic zaradi zapletov zdravljenja zvijalo v trebuhu, mi je druga sogovornica povedala, da je prišlo v času zdravljenja njenega sina do močnega zapleta pri zdravljenju, zaradi česar ji je bilo grozno. Medtem ko je ena sogovornica omenila, da ji je bilo zaradi stranskih učinkov zdravljenja grozno in da zaradi njih niti ni upala spati, je drugo sogovornico skrbelo, ker stranskih učinkov ni bilo (»... ko ni mela vročine, je bla pa druga skrb, me je skrbelo, če to še deluje, ker nje nič ni bilo ...» (D65)). Nekateri starši so se soočali tudi z občutkom nemoči (»... fizična moč ti nič ne pomaga, v glavi se moraš borit s svojimi mislimi, počutiš se nemočno ...» (H67)), ki je bil prisoten predvsem v času trajanja medicinskih posegov in ob opazovanju otrokove stiske v času trajanja medicinskih posegov (»... najhujši trenutki so bili za mene ti odvzemi kostnega mozga, ker sem vedela, da je on v stiski, jaz pa sem bila povsem nemočna ...» (G62)). Nekatere sogovornice so povedale, da so bile žalostne. Medtem ko je bila ena sogovornica žalostna predvsem ob primerjanju z drugimi (»... pa maš tam konstanto družine, kako so skupaj, ti pa si tam sam pa skos pol primerjaš, kak bi lahko blo, pa kak ni, si kar žalosten ...» (B224)), je druga sogovornica povedala, da je bila žalostna zaradi fizične nezmožnosti skrbi za bolnega sina zaradi nosečnosti. Pri nekaterih starših se je pojavljala tudi tesnoba, in sicer ob opazovanju medicinskih posegov, ob zavedanju pomena medicinskih posegov (»... edino to mi je bilo hudo, vsakič ko sem ga peljala, ko sem vedla čez kaj gre, mi je blo hudo tu notri ...» (C54)), ob opazovanju otroka v bolečinah (»... ne glede na to, ali je bil začetek al konec, mi je blo pa najtežje gledat otroka v bolečinah ...» (Č76)) in ob zapustitvi otroka v stiski (»... nisem je mela srca pustit tam, da je jokala, sem čutila tesnobo ...» (B55)). Nekateri starši so bili tudi jezni. Ena izmed sogovornic mi je povedala, da je bila jezna predvsem zaradi medicinskih posegov (»... tak da je bla včasih zaradi posegov 12 ur, 13 ur tešča, to mi je blo res preveč, sem bla jezna ...» (B125)). Nekatere sogovornice so bile zaradi medicinskih posegov ob kontrolnih pregledih in čakanju na izvide vznemirjene (»... vedno sem pa v bistvu bla na trnih, kaj bo, vsak odvzem krvi, vsak pregled na ultrazvoku ali lumbalna punkcija in čakanje teh izvidov, kaj bo, sem bla ful na trnih ...» (F51), »... sami občutki med zdravljenjem, jaz bi rekla, da me je najbolj ubijalo, ko smo čakali na kakšne izvide, res sem bla nervozna ...» (G61)).

Kar nekaj sogovornic je omenilo, da so skrivale svoja čustva pred otroki (»... sem v podzavesti vedla, da ne smem kazat, da mi je hudo, ker vem, da sina zelo boli, če me prizadene ...» (C49)).

Nekatere sogovornice so povedale, da so se morale za lastno dobro umakniti iz bolnišnice (*»... jaz sem res hrepenela po tem, da grem ven, da grem stran ...« (B52), »... gledaš tista drevesa in kako piha veter, js sem se osredotočila na en list in sem ga samo gledala in odmisli la vse, glih tok majhno da telo sprosti, za trenutek ...« (F58)*). Ena izmed sogovornic je izpostavila, da psihično ne bi zdržala, če bi morala ves čas ostajati v bolnišnici in da je velikokrat celo tekla iz bolnišnice. Nekateri sogovorniki so iskali razlog in smisel v preizkušnji, ki jih je doletela (*»... zakaj se more to njemu dogajat, kaj smo mi naredili narobe, zakaj se more to dogajat, to se sprašuješ ...« (H74)*). Pri spoprijemanju z otrokovo boleznijo je nekaterim staršem pomagalo tudi zaupanje v otroka in borbenost. Nekaterim sogovornicam je bil zaključek zdravljenja otroka glavna motivacija. Ena izmed sogovornic je omenila, da je zmanjševala pomen bolezni (*»... jaz sem sama sebi lagala, da je to ena ful močna angina ...« (C51)*) in se oklepala podatkov o majhni smrtnosti. Medtem je druga sogovornica povedala, da so drug drugega spodbujali z odštevanjem dni (*»... iz tega vidika smo se bodril in tut sina smo tako bodril, da smo mu kazali na koledarju, da je en dan šel mimo in mu pokazali, da mam o še en dan jutri ...« (Č125)*). Nekaterim staršem je pri spoprijemanju z otrokovo boleznijo pomagalo še delovanje adrenalina (*»... pol zapadeš v ta adrenalin pa gre, te to drži pokonci ...« (E123)*), molitev (*»... me je ravno ta molitev nekako držala gor, da sem bila pomirjena ...« (F50)*) in iskanje ter poudarjanje malih in velikih zmag (*»... kljub temu, da sva se borila z vsemi strahovi, negativnimi mislimi, midva nisva želela, da sin to tako doživlja, midva sva želela njemu vse čim bolj pozitivno vse predstaviti, sva poudarjala te male in velike zmage ...« (G26)*). Ena sogovornica je povedala, da je želela neprijetna čustva nadomestiti s hvaležnostjo. Njen mož je izpostavil, da je čutil, kot da vse prihaja za njim, in si želel, da bi lahko sinovo bolečino prenesel nase.

Nekateri sogovorniki so se sčasoma prilagodili tako na medicinske posege (*»... se navadiš postopkov, jaz na koncu tega sploh videl več nisem ...« (A42), »... se mi pa zdi, da se tekom zdravljenja kar dosti učvrstiš ...« (Č73)*) kot na življenje v bolnišnici (*»... pol padeš v ta vsakdan bolnišnični ...« (D33)*) pa tudi na morebitne zaplete zdravljenja (*»... navadiš se, si rečeš, gremo domov, vemo, da je to lahko za uro, dve ali tri, vse, kar bo več kot en dan, bomo hvaležni ...« (G32)*). Za eno izmed sogovornic je to postala že nekakšna rutina. Medtem je druga sogovornica povedala, da si je čez čas želela biti prisotna zaradi hčerkinih potreb (*»... se mi zdi, da sem se pol uspela spraviti do točke, ko sem vedla, da sem jaz za njo tam, da sem močna, da dam jaz to potem ven, ko je konec ...« (B119)*) in da je začela sprejemati njena čustva.

Kljub številnim neprijetnim čustvom in občutkom so bili starši veseli malih zmag in napredovanja bolnega otroka (*»... sva bla bolj mirna, ko sma njo mal gledala, kako se je ona*

odzivala, sej je bla boga pa vse, ampak se je tudi velik smejala, migala ...» (A28), »... jaz sem bla ful vesela, ker se je zbudla, sama je dihala ...» (B109), »... kljub temu, da je bilo zdravljenje izjemno naporno, je šlo sinu zelo dobro, sem bila zelo vesela ...» (G55)). Veselje se je pri nekaterih starših pojavljalo še zaradi družbe na oddelku, zaradi zadovoljstva zdravega otroka (»... bil sem vesel, ko sem videl, da je on srečen, da kljub temu, da smo bli ločeni, da je vseeno okej, kolker je lahko bil ...» (A247))* in zaradi možnosti praznovanja novega leta v krogu družine. Pri nekaterih starših je bila prisotna tudi hvaležnost, in sicer hvaležnost, da družine ni doletelo kaj hujšega ter hvaležnost za dobre stvari v procesu zdravljenja otroka. Ena izmed sogovornic je povedala, da so bili srečni zaradi možnosti skupnega preživljanja časa ob rojstvu novorojenčka. Medtem je druga sogovornica izpostavila, da je bila mirna, kadar je imela možnost, da je prisotna ob medicinskih posegih.*

SPOPRIJEMANJE Z OTROKOVO BOLEZNIJO OB ZAKLJUČEVANJU ZDRAVLJENJA OTROKA

Sogovorniki so se kljub zaključevanju intenzivnega zdravljenja njihovih otrok soočali s številnimi neprijetnimi čustvi in občutki. Starši so povedali, da jih je bilo strah. Pri starših se je pojavljal strah pred samostojno skrbjo za otroka (*»... ja, na koncu je blo tak, ko bi se mogo veselil, da je konec pa se ne, ker te je strah te samostojne skrbi za otroka ...» (B202))*, strah zaradi predčasnega zaključka zdravljenja (*»... ampak ko veš, da je zdravljenje zaključeno predčasno, se sprašuješ, kaj pa, če ni vse v redu, ne verjameš, da je blo dost ...» (C96))*, strah zaradi posledic, ki jih je bolezen pustila na otroku in strah pred ponovitvijo bolezni, zaradi česar ni bilo občutka olajšanja. Ena izmed sogovornic je omenila, da je bila razočarana zaradi sprememb pri zaključevanju zdravljenja (*»... sem si želela, da bi že blo konec, pa je prišlo do sprememb ...» (B197))* in da je bila žalostna, ker je vedela, da zapušča ljudi na oddelku, s katerimi se je razumela. Medtem je druga sogovornica povedala, da je bila poleg strahu tudi zbegana.

Medtem ko so se nekateri starši ob zaključevanju zdravljenja otroka soočali z neprijetnimi čustvi in občutki, mi je kar nekaj staršev povedalo, da so bili zaključka zdravljenja veseli. Prav tako so nekateri čutili olajšanje in srečo (*»... ko me je mož klical, da sta konec, da sta se usedla v avto, me je kar treslo od sreče, niti jokat nisem mogla, sem hotela, da sam čimprej prideta domov ...» (D129))*.

SPOPRIJEMANJE Z OTROKOVO BOLEZNIJO PO ZAKLJUČKU ZDRAVLJENJA OTROKA

Kljub temu, da je bilo intenzivno zdravljenje otrok že za njimi, so se starši še vedno soočali s številnimi neprijetnimi čustvi in občutki. Sogovorniki so se soočali in se še vedno soočajo predvsem s strahom. Medtem ko so vsi starši povedali, da jih je strah, da bi se bolezen ponovila (*»... mi nikoli več ne bomo okej, ker bo ta strah prisoten za vedno ...« (B169), »... vsakič, ko pridem, vsakič, ko se približa dan, ko prideva na kontrolo, me je strah, da bi mi povedali, da se je bolezen vrnila ...« (F82)), se je pri nekaterih starših pojavljal še strah pred načrtovanjem prihodnosti (*»... si ne upam imeti nekih misli o prihodnosti, ker se mi zdi da si pol ful bolj razočaran ...« (A108)), pred samostojno skrbjo za otroka, pred nepravočasnim ukrepanjem (*»... ves čas sem bila pozorna, sem gledala, če diha, če je več spal, me je skrbelo, zakaj toliko časa spi, strah me je bilo, da ne bi pravi čas ukrepala ...« (E131)), pred vrnitvijo v bolnišnico in ponovno zapustitvijo sina, pred smrtjo otroka in večno nesrečo (*»... včasih se recimo ful bojim, da nikol več ne bom zares srečna« (B184)). Tako so nekateri starši še danes vznemirjeni ob kontrolnih pregledih otroka. Sogovornik in njegova žena sta mi povedala, da obžalujeta nekatere pretekle dogodke. Medtem ko sogovornica obžaluje, da je hčerko ob začetku zdravljenja puščala samo, je možu žal, da sta se kljub številnim splavom trudila še za enega otroka. Razmišlja namreč o tem, da jima je ženino telo na ta način želelo nekaj sporočiti. Sogovornica je izpostavila, da je žalostna, ko se spominja, kako brezskrbno življenje je živela pred boleznijo. Medtem mi je druga sogovornica povedala, da jo je prizadelo predvsem, ko ji je sin povedal, da bi se ob morebitni ponovitvi bolezni predal (*»... on je meni rekel, da če bi se mu še kdaj ponovilo, da ne gre nikdar več čez to, to me je res zbolelo ...« (C61)).*****

Medtem ko je ena sogovornica omenila, da še vedno išče razlog za sinovo bolezen, da se izogiba razmišljanju o možnosti ponovitve bolezni in se tolaži, oziroma zaupa, da do ponovitve ne bo prišlo (*»... jaz sicer pravim, da nič več ni, da je konec in da so zaključili ...« (C106)), je druga sogovornica povedala, da se še danes pripravlja na to, da obstaja možnost ponovitve bolezni (*»... midva sma se praktično probala mentalno pripraviti na to, da do ponovitve bo prišlo ...« (B227)) in hčérine smrti (*»... čeprav mi je grozno, se probam pripraviti, čeprav na to se ne moreš gilih pripraviti, ampak, razmišljam tudi o tem, da mogoče obstaja enkrat trenutek, ko hčere mogoče ne bi blo več ...« (B191)). Dodala je še, da je trenutno v fazi iskanja smisla, pozitivne plati izkušnje in hvaležnosti. Ena izmed sogovornic je povedala, da se je morala naučiti živeti s strahom.***

Nekatere sogovornice so hvaležne za dober iztek bolezni (*»... tisto, ko jokaš od hvaležnosti, da ti ni treba živet v tem, da nekoga ni več ...« (C126)*). Ena izmed sogovornic je povedala, da se ji zdi, da se pravo okrevanje za starše začne šele, ko je otrok ozdravljen. Medtem je druga sogovornica izpostavila, da je hvaležna, da je sin zbolel za vrsto raka, ki ima dobro prognozo. Prav tako je mirna, ker si njen sin išče pomoč.

SPOZNANJA

Zaradi bolezni otroka so prišli starši do številnih spoznanj. Povedali so, da se jim je spremenil pogled na življenje, da so se zaradi bolezni otroka naučili predvsem živeti življenje v trenutku, iz dneva v dan (*»... mene je rak naučil pa ta izkušnja, res živeti v trenutku ...« (B131)*, *»... odkar je to za nami, res živimo iz danes na jutri ...« (Č167)*) in bolj polno (*»... dajmo živet življenje v polni pari, ne čakati ...« (G114)*).

Z otrokovo boleznijo so se staršem spremenile tudi prioritete (*»... če gledamo čas pred sinovo boleznijo pa po sinovi bolezni, je razlika velika, prioritete so se spremenile, vse je drugače ...« (E145)*). Spoznali so, kaj je tisto, kar jim je zares pomembno (*»... hvaležnost pa prioritete se ti čisto spremenijo, res vidiš, kaj ti je pomembno v življenju ...« (B203)*). Staršem je postalo pomembno preživljanje časa z družino (*»Zdaj mi je pomembno samo to, da smo skup ...« (D169)*), oziroma z najbližjimi (*»... prisoten biti v trenutku, res biti s tistimi, ki jih imaš najraje tudi, če jih je malo, da so tisti pravi, na katere se lahko zanesesh ...« (B204)*), ljubezen in dobra komunikacija znotraj družine, skrb za otroke (*»... trenutno mi je ful pomembno, da sem v redu oče, da mata od mene onadva čim več ...« (A198)*, *»... tut če bi dobila odpoved al pa karkoli, mi to sploh ni blo pomembno, meni je blo samo pomembno, da sem jaz zraven njega, da grem z njim skozi to in da zmagava ...« (F41)*), zadovoljstvo otrok (*»... meni je pomembno, da sta onadva okej ...« (B234)*) in zdravje. Ena izmed sogovornic je omenila, da je postala zelo zaščitniška do svojih otrok (*»... si mislim, kdo se bo postavilo za moje otroke, če se ne bom jaz ...« (D135)*) in da ji je postalo pomembno, da so srečni ter da se skupaj odpravijo na kakšen izlet. Sogovornik in njegova žena sta povedala, da sta pred otrokovo boleznijo veliko časa namenjala delu ter da so velikokrat odlašali s praznovanji pomembnih dogodkov, kar se je z boleznijo njunega sina spremenilo (*»Tudi, če je sredi tedna, si rečemo, da je treba praznovati ...« (H122)*).

Nekateri starši so opazili, da so se z boleznijo otroka spremenili tudi sami. Za nekatere starše je bila otrokova bolezen pomembna preizkušnja, s katero so se prenehali obremenjevati za nepotrebne stvari. Tako so s pomočjo otrokove bolezni zrastle kot osebe, zaradi česar so zanjo

hvaležni (*»... tolk, kolikor mi je mogoče v nekih trenutkih vzela, mi je pa tudi ogromno dala, res ful ogromno, sem zrasla ...« (Č204)*) in se želijo iz nje čim več naučiti. Otrokova bolezen je nekaterim staršem omogočila, da so se začeli zavedati lastne vrednosti in zmogljivosti, da so se začeli zavedati potrebe po osredotočanju nase ter delu na sebi (*»... ne rabim dodatne drame v svojem življenju, ker vem, da mam sama s sabo dosti dela ...« (B241)*), (*»... čim manj se probam vtikat v življenje drugih in se osredotočiti nase ...« (C122)*), (*»... trudim se tudi sama sebe spreminjat, delat na sebi, ker vem, da je to zelo pomembno ...« (E140)*) in se naučili postavljati osebne meje. Nekateri so postali bolj umirjeni, potrpežljivi (*»... sem tud bolj strpna, probam bit bolj strpna ...« (C120)*), razumevajoči v odnosu do drugih ljudi, oziroma boljše osebe na sploh (*»... danes sem ponosna, da se nam je to zgodilo, ko vem, da sem danes boljši človek ...« (B239)*). Ena izmed sogovornic je povedala, da ima občutek, da so iz te preizkušnje prišli močnejši ter srečnejši. Sogovornik je ugotovil, da je postal bolj umirjen, da drugače reagira v določenih situacijah in da se lažje sooča s svojimi strahovi. Prav tako je spoznal, da je vse mogoče tako v dobrem kot v slabem in da mora poskrbeti zase. Izpostavil je še, da po njegovem mnenju spremembe ne pridejo same od sebe, ampak je potrebna zavestna zaznava. Njegova žena je povedala, da sta se z možem začela zavedati lastnega vpliva na doživljanje otrok (*»Midva sva se naučila, da tako, kot bova neke situacije predstavila otrokom, tako jih bojo tudi oni doživeli ...« (G71)*). Prepoznala je tudi, da mora še bolj negovati hvaležnost in iskati pozitivne stvari. Prav tako ji je postalo pomembno sprotno reševanje problemov (*»... jaz pri sebi osebno to, da ne probam potlačiti stvari, ki niso v redu, ampak jih počistiti sproti, zato da se ta balast ne nalaga ...« (G108)*).

4.2 IZZIVI STARŠEV

V okviru teme, ki sem jo poimenovala Izzivi, bom predstavila izzive, s katerimi so se starši, katerih otrok je zbolel za rakom, soočali v času postavitve diagnoze, ob začetku zdravljenja, v času zdravljenja, ob zaključevanju zdravljenja in po zaključku zdravljenja njihovega otroka.

IZZIVI V ČASU POSTAVITVE DIAGNOZE

V času postavitve diagnoze pri otroku so se starši soočali s številnimi izzivi, med katerimi je bila tudi komunikacija z zdravstvenim osebjem. Nekatere sogovornike je zmotilo, da informacije s strani zdravstvenega osebja niso bile točne (*»... tut on ni znal točno povedat ...« (A3)*), (*»... tako da laično je blo meni takoj jasno, čeprav nobeden ni reku, da gre to za raka ...« (E4)*), da so bile informacije neusklajene (*»... iz intenzivne so nama eno stvar govorili, pol so bli onkologi, predstojnik onkološkega nama je čisto drugače govoril ...« (B8)*), da so zdravniki

dopuščali možnost druge diagnoze (*»Poudaril bi, da ne gre toliko za nejasno komunikacijo, malo bolj se je šlo za to, da pač je dopuščal, da obstaja možnost česa drugega, ampak je bila verjetno procentualno ful nižje ...« (A66)*) in da je trajalo kar nekaj časa, da so zdravniki potrdili končno diagnozo (*»... en dan je bla levkemija, drugi dan ni bla levkemija, pa pol spet je bla levkemija, pa dva dni spet ni bla levkemija ...« (B9)*). Želeli so si predvsem jasnih informacij (*»... veliko raje bi videl, da bi rekli, da sumijo, da je levkemija pa da so skoraj prepričani, da obstaja pa neka ful mala možnost, da je nekaj drugega ...« (A62)*). Ena sogovornica je povedala, da se ji je zdelo, kot da so otroci na intenzivnem oddelku le številke.

Nekateri sogovorniki izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem niso imeli. Bili so deležni jasnih in neposrednih informacij (*»... čeprav mi je zdravnik direktno povedal, da bo pot težka, da bodo hude kemoterapije, da je pot vprašljiva ...« (E34)*) ter hitrega ukrepanja. Pri nekaterih sogovornicah se je pojavilo tudi zadovoljstvo tako z odnosom kot komunikacijo zdravstvenega osebja, natančneje z načinom posredovanja informacij o otrokovi diagnozi (*»... ko so dobili rezultate po odvzemu kostnega mozga, so me poklicali v ta prostor in so povedali kaj je diagnoza, vse informacije so tekle točno kot bi si človek želel, nič drugače ...« (G12)*).

Enega izmed sogovornikov je skrbelo predvsem, kako bosta z ženo ohranila prisebnost pri skrbi za sorojenca (*»... nisma vedla, kako bova midva obržala neko prisebnost, da bova za tamalega poskrbela ...« (A24)*).

Kar nekaj staršev je povedalo, da izzivov pri komunikaciji z družinskimi člani niso imeli. Tako so novico o otrokovi diagnozi sporočili neposredno, brez oklevanja (*»... ni blo nekega olepševanja pri sporočanju novice staršem ...« (A50)*, *»... jaz pa moja družina in njegova družina, smo dost povezani in že ta klic, ko je blo treba it na Pediatrično gor v Ljubljano, sem takoj sporočila našim ...« (Č32)*). Medtem ko so nekatere sogovornice novico o otrokovi diagnozi delili tudi s prijatelji, mi je ena izmed sogovornic povedala, da je imela kar nekaj težav pri deljenju novice s prijatelji (*»Na začetku sploh nisem mogla niti prijateljem povedat ...« (F32)*).

Nekateri starši so izpostavili, da so se jim pojavile skrbi v zvezi z bolnim otrokom. Medtem ko so se nekatere sogovornice spraševale, kako otroka pripraviti na proces zdravljenja (*»... kako bomo dvo-letnega otroka pripravili na vso to poseganje v njegovo telo ...« (Č59)*), so se pojavljala tudi vprašanja o možnostih olajšanja otrokove izkušnje, vprašanja o poteku zdravljenja in možnosti ozdravitve (*»... sem se spraševala, kakšna je verjetnost ozdravitve, to je blo čisto prvo ...« (G29)*) ter skrbi v zvezi z zapleti zdravljenja.

Nekatere sogovornice so se soočale z osebnimi izzivi. Izpostavljene so bile lastne duševne težave (*»... jaz sem mela pa takrat sama s sabo toliko problemov ...« (C10)*), ginekološke težave (*»... jaz sem pa tut mela še pregled zase za operativni pregled, ginekološko, ki pa tut neki ni štimalo ...« (F7)*) in nosečnost (*»... kako bom sploh to zvozila z nosečnostjo in vse skupaj ...« (Č19)*).

Nekatere sogovornice so povedale, da niso imele izzivov pri komunikaciji z bolnimi otroki, kar pomeni, da so z njimi odprto komunicirale (*»... jaz sem ji odkrito povedla, da je zbolela za eno hudo boleznijo, da se ji v našem primeru reče rak ...« (D18)*). Kljub temu, da je enega izmed sogovornikov najprej skrbelo, kako novico sporočiti sorojencema (*»... potem je blo pa najhujše, prvi dan, kako tamalima dvema povedat, kako pristopit, kako povedat, kako majhnemu otroku povedat ...« (H12)*), jima je novico o bolezni sporočil brez ovinkarjenja (*»... jaz sem jima povedal, kakor sem, jaz ne ovinkarim, nekaj velik ...« (H13)*).

IZZIVI OB ZAČETKU ZDRAVLJENJA OTROKA

Starši so se tudi ob začetku zdravljenja njihovih otrok soočali s številnimi izzivi. Kar nekaj staršev je izpostavilo, da jim je izziv predstavljala komunikacija z družinskimi člani, saj ti niso znali ustrezno reagirati. Nekateri starši so bili namreč iz strani družinskih članov deležni zanikanja (*»... pri mojih starših je blo recimo ful tega zanikanja ...« (B68)*) ali potrebe po tolažbi (*»... po drugi strani pa je bla sestra, ki bi jo jaz mogla tolažit pa mirit, česar pa tudi nisem zmogla ...« (B71)*), *»... meni je blo najtežje to, da sem potem jaz bil psiholog za druge, ker sem ji moral govorit vse na novo, vsakemu posebej, mene je to izčrpavalo ...« (H61)*). Tako so se nekateri starši odločili, da obseg komunikacije zmanjšajo in da z najbližjimi družinskimi člani delijo le najnujnejše informacije (*»... tak da sva hitro nehala s tem, da je treba takoj vse povedati, ko je bilo kaj za nami smo povedali ...« (A124)*). Ena sogovornica mi je povedala, da z možem nista imela želje po komuniciranju z družinskimi člani (*»... bilo mi je težko pri komunikaciji z drugimi, nisem želela govorit z drugimi ...« (G47)*), oziroma jima to ni bila prioriteta. Ker ona ni bila zmožna komunikacije z družinskimi člani, sta se s možem odločila, da ta del prevzame on.

Nekaterim sogovornikom so se z otrokovo boleznijo pojavile tudi spremembe v poklicnem življenju, saj so uveljavljali bolniško in podaljšanje očetovskega dopusta. Sogovornica, ki je z otrokom živela sama, mi je povedala, da jo je skrbelo zaradi izmenskega dela, saj ni vedela ali bo lahko ob otroku, ko jo bo potreboval (*»... mene je bolj tisto matralo, ker delam v izmenah in nisem vedla, a bom jaz lahko dobila zamenjavo, a bom lahko frej ...« (C41)*).

Kljub spremembam poklicnega življenja so bili nekateri starši deležni pozitivnega odziva s strani delodajalcev (*»... kar se tiče službe pa teh zadev, so in iz moje strani šli ful na roko in iz njegove strani pa sploh, da je lahko delal od doma ...« (Č51), »... jaz sem imela zelo dobro podporo v službi, delam v šoli, so bili zelo razumevajoči ...« (E50)*). Kar se tiče poklicnega življenja, pri nekaterih sogovornikih ni bilo potrebnih sprememb. Ene izmed sogovornic poklicno življenje ni skrbelo, saj je samostojna podjetnica.

Sogovorniku in njegovi ženi je izziv predstavljalo usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojenca. Kljub bolezni in potrebam hčerke sta se zavedala, da morata poskrbeti še za sina (*»... ne vem, ko greš domov, ne moreš biti z glavo samo pri tamali, moraš poskrbet še za sina, moraš bit z glavo tam prisoten, moraš delat stvari, ki jih normalen starš dela ...« (A17)*). Sogovornica mi je povedala, da je morala na začetku zahtevati od moža, da sta se zamenjala pri skrbi za hčerko, čeprav je razumela njegovo stisko (*»... jaz verjamem, da je za moškega, da za novorojenčka skrbi praktično že to ogromno, pod takimi okoliščinami pa še bolj ...« (B113)*).

Staršem so se pojavile tudi številne skrbi glede bolnega otroka. Ena izmed sogovornic mi je povedala, da ji je izziv predstavljala predvsem želja po olajšanju sinove izkušnje (*»... meni je šlo po glavi edino to, kako bom jaz z njim, da mu čim bolj olajšam trpljenje pred kemoterapijo, med kemoterapijo ...« (C40)*). Pri sogovornicah so se pojavile še skrbi, kako otroka pripraviti na izolacijo in številne omejitve (*»... kako otroka pripraviti na vse skupaj, da bomo zdaj večinoma v bolnici, pa da ne bo v vrtcu, pa da ne bo s svojimi vrstniki in da ima en kup omejitev ...« (Č98)*) ter skrbi v zvezi s posledicami izolacije. Sogovornik mi je povedal, da se je spraševal predvsem, kakšne so možnosti preživetja otroka (*»... cel čas, od kar se je začelo, imaš pomislek, kakšno je preživetje, kaj vse se lahko zgodi ...« (H40)*).

Eden izmed sogovornikov je omenil, da mu je izziv predstavljala komunikacija s sorojencem njegove hčerke. Kljub temu, da mu je želel povedati, kaj se dogaja, pri informacijah ni želel pretiravati (*»... ta del je bil kar težek, kako tamalemu povedat dovolj, ampak ne preveč ...« (A32)*).

Ena sogovornica je izpostavila veliko razdaljo med bolnišnico in domom. Zaradi pomanjkanja ustreznih prometnih povezav (*»... mi smo iz X in ni blo neke povezave, da bi se vsak dan vozili gor po dve uri pa nazaj ...« (Č45)*) sta se s partnerjem odločila za najem stanovanja v Ljubljani.

Medtem ko je ena izmed sogovornic povedala, da je ob začetku zdravljenja otroka zanemarjala svoje potrebe (*»... od začetka nisem nič skrbela za sebe, totalno sem zanemarila svoje potrebe,*

priznam ...» (E86)), je sogovornik izpostavil, da je ravno takrat imel možnost skrb zase in da mu je to veliko pomenilo (»... pol tistih dvajset minut mi je blo svetih ...» (A133)).

IZZIVI V ČASU ZDRAVLJENJA OTROKA

Izzivov, s katerimi so se srečevali starši, ni zmanjkalo niti v času zdravljenja njihovih otrok. Sogovornica in njen mož sta izpostavila, da jima je izziv predstavljala izolacija družine in monotonost vsakdanjega življenja, saj so se ves čas zdravljenja njune hčerke gibali zgolj znotraj ožjega kroga družine (*»... večinoma smo bli za sebe, izolirani, da ne bi kdo zbolel ...» (A87)).* Skrbelo ju je tudi zaradi izoliranosti sorojenca in glede posledic, ki jih bo izolacija družine imela nanj (*»... midva sma se predvsem bala, itak da za hčerko tudi, ampak predvsem za sina, kaj bo to za njega pomenilo, da je bil eno leto praktično brez družbe pa brez obiskov pa brez nekih dogodivščin, ko bi jih sicer mel ...» (A253)).* Ena izmed sogovornic je omenila, da ji je bilo ob pomanjkanju stika z drugimi kar težko.

V procesu zdravljenja so se staršem še vedno pojavljale številne skrbi v zvezi z njihovimi bolnimi otroki. Sogovornik in njegova žena sta izpostavila, da ju je skrbelo predvsem zaradi gibalnega razvoja hčerke. Sogovornica je dodala, da ji je izziv predstavlja tudi vedno večja stiska hčerke ob njenem odhodu in priprava hčerke na medicinske posege. Ena izmed sogovornic je izpostavila, da se je še vedno ukvarjala s tem, kako sinu čim bolj olajšati izkušnjo.

Kar nekaj staršev je kot izziv izpostavilo usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence. Želeli so si namreč, da bi lahko skrbeli tako za bolnega otroka, kot tudi njegove sorojence hkrati (*»... nekaj časa sem se še trudla dojit, ampak če bi jaz njo uspela polno dojit, bi to pomenilo, da jaz ne morem iz bolnice, tega pa sinu nisem mogla narditi, ne glede na to, da sem si ful želela dojit hčerko ...» (B30), »... itak so mi manjkali, sem želela biti z njimi, ampak s sinom tudi, mi je blo kar težko ...» (A43)).* Čeprav so sogovornice vedele, da jih potrebujejo tako zdravi kot bolni otroci, jim je zapustitev enih in drugih povzročala stisko (*»... maš grozno slabo vest, ker greš ti domov k zdravim otrokom, veš, da je za bolnega glih tak poskrbljeno, ampak tebe ni z njim ...» (D35), »... od začetka ob nedeljah ni želel zaspāt, ker je vedel, da jaz grem, mi je blo hudo ga zapustiti, ampak sem morala k sinu v bolnico ...» (E48)).* Eden izmed sogovornikov je izpostavil, da ga je skrbelo, kako bo ohranil prisebnost in ustrezno poskrbel za sorojenca bolne hčerke. Njegova žena mi je povedala, da je bila skrb za sorojenca vedno njena glavna misel (*»... moja prva misel vedno, ko je hčerka mogla it v bolnico, je bil sin, ni blo hčerkino zdravje ...» (B207)).* Eno izmed sogovornic je skrbel predvsem prihod novega otroka in posledično

usklajevanje skrbi za novorojenčka ter bolnega otroka (*»... kako bomo to sfurali do konca še z enim članom ...« (Č95)*).

Nekateri starši so izpostavili izzive, ki so jih doživeli v odnosu z zdravstvenim osebjem. Eden izmed sogovornikov je pogrešal informacije o možnostih alternativnega zdravljenja in bi si želel, da bi zdravniki vedeli tudi kaj o tem. Tako se je o alternativni začel izobraževati sam. Ena sogovornica je omenila, da jo je zmotilo, ker so zdravniki morebitne zaplete zdravljenja napovedovali pred otrokom (*»... to so bile za moje pojme neke sugestije in bi si želela, da sin tega ne bi slišal, da posluša pozitivne stvari, ampak, da pa ti napoveduješ temnejšo bližnjo prihodnost, mi pa ni bilo všeč, to je bil edini minus ...« (G28)*). Dodala je še, da zdravniki nimajo časa za pogovor in čustveno oporo. Njen mož je povedal, da je imel včasih občutek, da so se ga zdravniki želeli čimprej znebiti, hkrati pa se je zavedal, da imajo veliko dela.

Kljub nekaterim izzivom je bila večina staršev z zdravstvenim osebjem zadovoljna (*»... res so, ne vem, sploh ne znam opisat teh ljudi, ker so to ljudje, ki so pač rešili mojega otroka ...« (B99)*, *»... vse jim funkcionira, res same pozitivne izkušnje z zdravniki in sestrami ...« (E81)*, *»... na tem oddelku ni depresije pri zdravnikih in sestrah, prinašajo tako dobro energijo ...« (G102)*). Starši so povedali, da so bile informacije s strani zdravstvenega osebja jasne (*»... naju je zdravnica lepo sprejela, zmeraj je povedala, kaj bo, kako bo, kako napreduje, kako kaže, kakšni so problemi, kaj mora delati, vse je blo jasno in glasno ...« (C45)*). Izpostavljena je bila še profesionalnost, sočutnost, korektnost, odkritost, prijaznost, nenapadalnost in potrpežljivost zdravnikov (*»... jaz, če sem jih kaj 50 x vprašala, so mi pa 51 x razložili, so res potrpežljivi ...« (D52)*) ter njihova sposobnost dela z otroki. Ena izmed sogovornic je omenila, da je sčasoma nehala spraševati vprašanja, za katera je vedela, da nimajo odgovorov.

Nekatere sogovornice so izpostavile, da jim komunikacija z otroki ni predstavljala izziva, saj so se zavedale pomembnosti odprte komunikacije. Tako je bila njihova komunikacija z bolnim otrokom (*»... vedno sva odkrito govorila z njim in mislim, da mu je to pomagalo ...« (E38)*), kot tudi z zdravimi sorojenci (*»... midva sma mu takrat probala razložiti, pokazala sma mu tut fotke hčere, ko je bla na intenzivni ...« (B60)*) odprta.

Nekateri starši so se v procesu zdravljenja otroka soočali s finančnim izzivom (*»... iz finančnega vidika je blo malo naporno, ker nisva zdaj glih neka direktorja ...« (A89)*). Zaradi opustitve poklicnega življenja so bili namreč ob izpad rednega dohodka. Pojavili so se tudi potni stroški in njihovo nejasno obravnavanje (*»... saj dobiš neke potne stroške, samo je to tak čudno obračunano ...« (A91)*). Prav tako so nekateri starši morali odplačevati kredit. Ena izmed

sogovornic je izpostavila, da so bili ravno v procesu gradnje hiše, zato so morali gradnjo za nekaj časa ustaviti.

Kar nekaj staršev finančnega izziva ni imelo, saj so bili finančno preskrbljeni. Ena izmed sogovornic je povedala, da jim finance in potni stroški niso predstavljali izziva, saj je mož nadaljeval z opravljanjem službe, v času zdravljenja hčerke pa niti niso zapravljali. Druga sogovornica je omenila, da kljub najemu stanovanja v Ljubljani niso bili v finančni stiski (*»... razen to, ko smo šli v stanovanje, ampak tudi to ni blo neki drastično ...« (Č92)*).

V času zdravljenja njihovih otrok so nekateri starši opustili skrb zase, oziroma zanemarjali svoje lastne potrebe (*»Iskreno, čisto sem pozabil nase ...« (A130)*, *»... nisem imela ne časa in ne energije zase ...« (B171)*, *»Dejansko niti nisem skrbela zase ...« (F56)*), saj niso imeli ne časa (*»... ko sem prišla domov, sem itak bla cele dneve z otroki ...« (D86)*) in ne volje. Tako mi je ena sogovornica povedala, da se je zgolj občasno podružila s prijateljicama, ko sta otroka spala in da ji skrb za svojo fizično aktivnost ni bila toliko pomembna. Sogovorniku je ob pomanjkanju časa zase zadovoljstvo prineslo predvsem druženje s sinovoma ob ogledu filma. Omenil je tudi, da se je veselil voženj, saj je bil le takrat deležen miru in tišine, ki ju je potreboval. Ena izmed sogovornic mi je povedala, da bi lahko v času zdravljenja njenega otroka bolj skrbela zase in da jo je k skrbi zase spodbudila predvsem nosečnost (*»... plus je bil definitivno to, da sem bila noseča, ker sem se glih zaradi tega dost skulirala, si vzela čas za počitek ...« (Č118)*). Prav tako je bila opominjanja deležna s strani drugih (*»... so mi tut drugi v bistvu, največ družina, pomagali, so me opominjali, da moram najprej poskrbet za sebe, da bom potem lahko še za druge ...« (Č122)*).

Le redko katera sogovornica se je zavedala pomembnosti skrbi zase. Medtem ko je ena izmed sogovornic skrbela zase, ko se je družila s prijateljicama in z njima klepetala o vsakdanjih stvareh (*»... jaz sem rabla tut brezvezen čvek, jaz nisem rabla samo bolnice, jaz rabim vse druge stvari, ki so se njim dogajale, ki so se drugim dogajale ...« (D89)*), je druga izvajala reiki. Nekatere sogovornice so si vzele čas za kavo in sprehod, pa naj je bil to samostojni sprehod okoli bolnišnice, sprehod z možem ali sprehod s sorojenci bolnega otroka. Ena izmed sogovornic je omenila, da si je lahko čas zase vzela, ker je bil njen otrok že dovolj star in se je lahko zamotil sam.

Nekaterim staršem je izziv predstavljal odziv okolice, saj so bili ljudje v odnosu z njimi precej pazljivi (*»... tako v rokavicah vsi delajo s tabo ...« (A125)*). Prav tako so bili nekateri starši deležni številnih neprijetnih pogledov, neprimerne tolažbe (*»... pa, ko ti vsi rečejo, sej bo vse*

okej, pozitivno razmišljaj, ampak kk mi lahk rečeš, da bo vse okej, a si zdravnik, ka si ti, da mi lahk to rečeš ...» (D103)) in raznih pritiskov v zvezi s tem, kaj bi bilo zanje najbolje (»... meni so recimo vsi govorili takrat, ko sem pa bla doma, da pač naj sina dam mami pa da naj se grem malo družiti ...» (B143)). Ena izmed sogovornic je povedala, da je odziv okolice ni toliko zanimal, saj je bil njen fokus na hčerki. Začela je ignorirati tako buljenje kot tudi nepotrebno zaskrbljenost s strani okolice (»... pol so ble brezvezne zaskrbljenosti, ampak jaz sem to žal ignorirala, ker se nisem mela časa s tem ukvarjat ...» (D45)). Kljub temu, da je eno izmed sogovornic skrbelo, kako se bo okolica odzvala, ko bo zagledala njenega otroka (»... najprej sem mislila, kaj bojo govorili, kaj si bojo mislili ...» (Č104)), je kasneje odziv okolice, oziroma nepoznanih ljudi, ignorirala. Eden izmed sogovornikov je omenil, da je imel težave pri pogovoru z drugimi in pri razumevanju njihovih težav (»... težave drugih se mi niso zdele prave težave, težko sem poslušal ljudi ...» (A48)). Medtem ko se je zaradi občutka ranljivosti, ena izmed sogovornic izogibala stikov z ljudmi iz okolice (»... drugo mi je bilo pa težko, težko sem šla v trgovino, počutila sem se zelo ranljivo in res nisem želela nobenih srečanj ...» (G76)), je njen mož povedal, da ga vprašanja iz okolice niso motila. Ravno zaradi neustreznega odziva s strani okolice nekatere sogovornice menijo, da se otroškem raku govori premalo (»Zato pa se je meni ves čas zdelo, da se ful premalo o tem govori, sploh o otroškem raku ...» (B165)) in da bi bilo potrebnega več ozaveščanja.

Nekateri starši so povedali, da so v času otrokove bolezni izgubili kar nekaj prijateljev (»... zgubla sma itak ful prijateljev ...» (B138), »... maš veliko negativnih izkušenj, ker se eni prijatelji čisto umaknejo, ker jim je to tak tabu in ne znajo pristopit ...» (E98)). Ena izmed sogovornic je omenila, da je bila nad odzivom prijateljev razočarana, kar jim je kasneje tudi povedala (»... jaz sem tistim prijateljem, ki so se umaknili, dala vedet, ne za sebe, ampak za druge, da to ni v redu, kar so naredili ...» (E101)). Ker sama ni zmogla kontaktirati prijateljev, si je želela da bi ji oni napisali kakšno sporočilo. Enega izmed sogovornikov je zmotil pretiran odziv prijateljev.

Nekateri starši so omenili izzive pri parkiranju avtomobila pred bolnišnico. Eden izmed sogovornikov je imel težave predvsem do pridobitve invalidske karte, saj mu je uporaba javnega parkirišča predstavljala velik strošek. Sogovornica je kot težavo izpostavila pomanjkanje parkirnih prostorov (»... sicer ma društvo zakupljena parkirišča, ampak je kdo bolj rabil kot mi, tako da sem imela težave s parkiranjem ...» (E177)).

Nekatere sogovornice so se soočale z osebnimi izzivi. Medtem ko je imela ena sogovornica lastne duševne težave, je drugo skrbelo predvsem zaradi rizične nosečnosti. Omenila je, da ji je čez čas telo samo dalo vedeti, da potrebuje počitek. Kljub temu, da je želela biti ob otroku, je vedela da mora poskrbeti zase, za počitek in s tem za še nedonošenega otroka.

IZZIVI PO ZAKLJUČKU ZDRAVLJENJA OTROKA

Kljub temu, da je bilo intenzivno zdravljenje njihovih otrok zaključeno, so se starši soočali z nekaterimi izzivi. Enega izmed izzivov jim je predstavljala ponovna vzpostavitev ravnovesja v družinski dinamiki. Sogovorniki so izpostavili, da so se morali ponovno prilagoditi na družinsko življenje, oziroma na to, da so lahko spet vsi skupaj (*»... tudi tega dela se je blo treba smet malo navadit, da smo spet skupaj, da moramo funkcionirati skupaj ...« (A250), »... konec je bil tudi težek zame, kako spet vzpostaviti neko normalno družinsko življenje ...« (E128)*). Prav tako so se morali prilagoditi na vsakdanje vloge (*»... sem bila res zbegana sama doma, kaj morem naredit, ta hišna in gospodinjska opravila, sem res morala razmislit, kaj morem zdej js naredit, aja morem pospraviti, morem skuhat, morem perilo oprati, ker ko si tok časa tukaj pač nimaš teh opravil ...« (F92)*) in ponovno vzpostaviti meje ter pravila.

Ena izmed sogovornic je izpostavila, da ji največji izziv še vedno predstavlja usklajevanje skrbi za hčerko in sina. Želi si namreč, da bi lahko enakovredno skrbela za oba (*»... jaz sem že večkrat povedla, da tut če ne bi blo raka, se ne bi več odločila še za enega otroka, ker je za mene bit mama dvema čisto preveč, ker bi rada obema dala svojih 100 % pa jih ne morem ...« (B209)*). Prav tako ima občutek, da ji hčerina bolezen krade posebno navezanost, ki jo ima s sinom prvorojencem.

Sogovornica je povedala, da izzivov pri komunikaciji s sorojencem nima in da mu nikoli ničesar v zvezi z njegovo sestro ne prekriva (*»... on velikokrat tudi še zdaj preveri, če bo sestrice še šla kaj v bolnico pa mu tudi nikol ne rečem, da ne bo šla, ker pač ne vem ...« (B61)*).

Poleg usklajevanja skrbi za otroka, sogovornico skrbi predvsem za hčerkino zdravje (*»... ko sem jo dala v voziček, sem pol razkužila porabla, da sem celi voziček razkužila pa še pol sem mela cel čas tisti neprijeten občutek, da slučajno ni kje kaj slučajno ostalo ...« (B79)*), saj še ni bila cepljena in ima posledično slabši imunski sistem. Kot izziv je izpostavila še odsotnost vsakdanje podpore zdravnikov in lastna predvidevanja o napredovanju otroka.

Sogovornica je omenila, da ji izziv predstavlja tudi poklicno življenje, saj bi zaradi hčerinega zdravstvenega stanja rada še nekaj časa ostala doma (*»... eden problemov, s katerim se zdaj*

trenutno ful soočam, je to, da se je meni porodniška podaljšala za tri mesece, kar je maksimum, pol bi jo pa oni dali v vrtec kljub temu, da ni cepljena, bolniške za njo mi pa ne dajo ...» (B82)).

Eden izmed izzivov, s katerim se sogovornica še danes sooča, je odziv okolice, saj je njena hčerka deležna številnih neprijetnih pogledov. Sogovornica mi je povedala, da se ne želi smiliti ljudem in da ne želi, da sta njena otroka zaradi hčerkinе bolezni stigmatizirana (*»... jaz vem, da je borka, ampak se mi to sliši tak, kot da jo hočejo pomilovat in ne želim, da to delajo ...» (B160), »... zdaj, ko se je vrnil v vrtec, vsi vejo, kdo je, vsi vzgojitelji, vse vzgojiteljica ga poznajo, ko ga prej niso, ker ga zdaj poznajo po tem, da je on bratec od deklice z rakom ...» (B154)).*

Eden izmed sogovornikov mi je povedal, da so se mu po zaključku zdravljenja njegovega otroka začele pojavljati številne zdravstvene težave (*»... so pa bile posledice po vsem tem času, sem imel težave z želodcem ...» (H80)).*

4.3 DRUŽINSKA DINAMIKA

V nadaljevanju bom najprej predstavila kako so se v času bolezni otroka spremenile vloge družinskih članov. Nato bom izpostavila do kakšnih sprememb je prišlo v odnosu med družinskimi člani, v komunikaciji med družinskimi člani in kako so se spremenile meje ter pravila, ki so veljala znotraj družine.

VLOGE DRUŽINSKIH ČLANOV

Kar nekaj staršev je poročalo, da s partnerko, oziroma s partnerjem v družini nimajo strogo deljenih vlog in nič drugače ni bilo v času zdravljenja otroka. Tako so se starši menjavali v bolnišnici pri skrbi za bolnega otroka (*»... sva se z mojo na 3,4 dni menjala ...» (A86), »... midva sva se z možem parkrat zamenjala, da sem šla jaz za kak podaljšan vikend domov ...» (D34))* in opravljanju ostalih obveznosti znotraj družine. Ena izmed sogovornic je omenila, da sta lahko s partnerjem celo skupaj skrbela za bolnega otroka, saj so obema omogočili bivanje na oddelku (*»... v bistvu sva bla oba dva, ker so nam na oddelku šli toliko na roko, da smo lahko bli vsi trije skupaj v sobici ...» (Č49)).*

Kljub temu, da so se s partnerji menjavali pri skrbi za bolnega otroka, so nekatere sogovornice prevzele večinsko skrb za bolnega otroka (*»... sma se tak zmenla, da sem bla v 80 % jaz zraven hčerke, on je kak podaljšan vikend priletel pa takrat, ko je fantom kolektivnega dal, je bil on en teden zraven hčerke ...» (D55)).* V nekaterih primerih so sogovornice prevzele popolno skrb za

bolnega otroka (*»... in od takrat pol sem jaz s sinom na tem oddelku bla cel čas zdravljenja ...« (F9), »... odločila sva se, da jaz bom ves čas s sinom ...« (G16)*).

V primerih, ko so se partnerke odločile za večinsko, oziroma popolno skrb za bolnega otroka, so partnerji nadaljevali s službo, prevzeli skrb za sorojenca bolnega otroka in opravljanje gospodinjskih opravil, katera so ponekod pred boleznijo otroka bolj pogosto opravljale partnerke. Ena sogovornica je izpostavila, da je mož poleg vseh obveznosti vsakodnevno prihajal še na obisk v bolnišnico. V času zdravljenja je moral, zaradi nosečnosti partnerke in rojstva otroka, le eden izmed partnerjev prevzeti skrb za bolnega otroka (*»... sploh zadnji mesec preden sem rodila, sem bla doma, on je bil pa gor z otrokom v Ljubljani ...« (Č80)*).

Ena izmed sogovornic je omenila, da sta si s partnerjem kljub morebitnim razlikam prizadevala, da sorojenca ne bi občutila sprememb znotraj družinske dinamike, povezanih z boleznijo hčerke (*»... sma se oba zavedala, da onadva nista nič kriva, nič dolžna, da onadva morta normalno živet ...« (D123)*). Medtem sta sogovornik in njegova žena izpostavila, da jima je bila ravno skrb za sorojenca v oporo tekom celotnega zdravljenja njune hčerke (*»... po moje, če ne bi mela tamalega, bi blo še hujš ...« (A15)*).

ODNOS MED DRUŽINSKIMI ČLANI

Starši so poročali, da je z boleznijo otroka prišlo tudi do nekaterih sprememb v partnerskem odnosu. Medtem ko so nekatere sogovornice povedale, da so se s svojimi partnerji zbližale (*»Ta izkušnja naju je s partnerjem še bolj zbližala ...« (E106)*), je eden izmed sogovornikov omenil, da se z ženo nista ne zbližala in ne oddaljila, ima pa občutek kot da med njima ni ljubečega odnosa (*»... da sva kot sostanovalca, da sva zelo tehnična, operativna ...« (H92)*). Kljub temu, da jima ohranjanje ljubečega partnerskega odnosa ni bila prioriteta, mi je njegova žena omenila, da je hvaležna tako za moža kot za odnos in da se je njena ljubezen do moža le še poglobila (*»... to je pri men poglobilo to ljubezen do njega ...« (G87)*). Eden izmed sogovornikov je povedal, da sta imela v odnosu z ženo tako vzpone kot tudi padce (*»... sva se prepirala, pa sva se imela rada ...« (A162)*) in da je bil najpogostejši razlog za konflikt, ko je moral nekdo izmed njiju v bolnišnici ostati dlje časa kot sta se dogovorila (*»... dvakrat je blo, da se me je loto neki prehlad in je pol ona mogla bolj dolgo noter ostati in ko hočeš ven iz bolnice, nastanejo taki brezvezni prepiri ...« (A142)*). Ena izmed sogovornic je izpostavila, da večjih sprememb v odnosu ni bilo, sta se pa s partnerjem soočala predvsem s pomanjkanjem skupnega časa. Dodala je še, da do nesoglasij prihaja predvsem v sedanjosti, in sicer zaradi razlik v dojemanju hčerine

bolezni (*»... on se pa tolaži, da je vse okej, da je to za nami, da je hčerka zdrava in pol pride do nesoglasij ...« (D120)*).

Kljub temu, da starši niso zmogli vlagati časa in energije v ohranjanje ljubečega partnerskega odnosa (*»... že samo, da operativno stvari spelješ, je bilo blazno naporno, kaj šele, da delaš na odnosu ...« (G41)*), so vedeli da se lahko zanesejo drug na drugega in so si bili tako v pomembno medsebojno oporo (*»... takrat si samo drug drugemu v maksimalno oporo ...« (G37)*). Eden izmed sogovornikov mi je povedal, da si je želel ohraniti odnos s svojo partnerko in da sta se v procesu zdravljenja njune hčerke celo poročila (*»... jaz sem na začetku ful hitro ugotovil, da pač je veliko ločenih tam in sem se hotel potruditi za naju ...« (A145)*). Medtem ko so nekateri sogovorniki stik s partnerji, oziroma partnericami ohranjali s pomočjo telefona, je ena izmed sogovornic izpostavila, da partner ni imel časa, da bi se lahko slišala (*»... jaz sem včasih rabla, da bi on z mano debatiral, da bi se slišala po telefonu, ampak sem vedla, da nima časa ...« (E109)*). Eni izmed sogovornic je manjkala predvsem fizična bližina partnerja (*»... težko je blo, ker v bistvu, čeprav razdalja ni velika, je velika, meni je res manjkal objem, poljub ...« (F65)*).

Do sprememb v odnosu je prišlo tudi med starši in otroki. Nekatere sogovornice so omenile, da je bolezen otroka prispevala k večji povezanosti družinskih članov (*»... po mojem nas je glih ta bolezen, kolker se grdo sliši, nas je sam še bolj povezala, se mamo še rajše ...« (Č139)*). Medtem ko je ena izmed sogovornic povedala, da je kljub boljšemu odnosu s sinom opazila, da je bila v odnosu z njim nekoliko bolj pazljiva (*»... vedno sem razmišljala, kaj govorim, kako se obnašam ...« (C69)*) in da se je sin ob njeni pretirani skrbi umikal, je druga sogovornica izpostavila, da ju je bolezen s sinom zbližala, hkrati pa so se pojavile težave v odnosu z njegovimi sorojenci (*»... s starejšo hčerko mava zdej težave ...« (F44)*).

KOMUNIKACIJA MED DRUŽINSKIMI ČLANI

Poleg sprememb v vlogah in odnosih med družinskimi člani, je bolezen otroka prispevala tudi k spremembi v komunikaciji med družinskimi člani, natančneje v komunikaciji med partnerjema. Kljub temu, da je eden izmed sogovornikov povedal, da se mu zdi komunikacija s partnerko zelo pomembna, je omenil, da je včasih nista bila sposobna (*»... včasih je sicer nisi sposoben, ker pač maš vsega dost ...« (A148)*) in da so bile njune prioritete druge. Komunikacija med nekaterimi partnerji je postala omejena, osredotočena zgolj na najpomembnejše informacije (*»... midva sma si sam povedla, kake so težave, kdaj je, kolko je, ni blo nekih pogovorov ful dolgih ...« (B56)*) in na bolnega otroka (*»... fokus je bil na hčerki, vse se je tam okol vrtelo ...« (D122)*), *»Še to, če sva šla na sprehod, sva se tudi na sprehodu*

pogovarjala o situacijah v zvezi s sinom ...» (H93)). Nekateri sogovorniki so poročali o tem, da jim je postalo pomembno, da so svoje občutke delili s partnerjem, oziroma partnerico in da jih niso zadrževali zase (»... meni je blo najbolj pomembno, da nisma občutkov skrivala drug pred drugim ...» (A163), »... ker včasih sva to znala držat in si mislit, da bo minilo, tle sva mogla dat pa kar konkretno hitro ven iz sebe, ker če si to držal v sebi, je blo potem še slabše ...» (Č137)). Ena izmed sogovornic je izpostavila, da sta bila s partnerjem pred boleznijo otroka v komunikaciji bolj zadržana. Medtem ko je komunikacija med nekaterimi partnerji postala bolj pogosta in odprta, je ena izmed sogovornic povedala, da sta z možem v komunikaciji še danes precej neusklajena (*»... čeprav se mi spet zdi včasih, da bi jaz mal več govorila pa on ne bi, pa se pol tu včasih ne najdema ...» (B183)).***

MEJE IN PRAVILA

Z boleznijo otroka večkrat prihaja tudi do sprememb v mejah in pravilih, ki veljajo znotraj družine. Kljub temu, da so se starši zavedali pomembnosti vztrajanja pri mejah in pravilih, so nekateri v času bolezni otroka začeli popuščati tako pri bolnem otroku (*»... vem pa, da te kot mam hitro zapelje, ker je tudi mene, otrok se ti začne smilit in začneš popuščat ...» (E54))* kot pri njegovih sorojencih (*»... zelo sem začel popuščat doma ...» (H97)).* Nekatere sogovornice so želele bolnemu otroku izpolniti vse želje (*»... pol, ko je bolan ratal, samo da je rekel kaj, so se mu želje prec izpolnile ...» (C76)),* druge so popuščale pri uporabi digitalnih naprav (*»Midva sva drugače kar stroga glede digitalnih naprav, ampak sem pri sinu v bolnici hitro popustila, ker se mi je smili, ko se je soočal z bolečinami ...» (G91)),* pri uporabi alternativnih metod zdravljenja, natančneje pri uporabi konoplje (*»... jaz sem si pol mislila, da še najmanj s tisto travo škode narediva, da je zadet pa da vsaj je pa pije pol pa da se je vsaj pol tistih makaronov najedel ...» (C28))* ali kuhale po željah otroka (*»... smo mu kuhali res, kaj je želel tisti trenutek, ko je bil bolan ...» (Č151)).* Eden izmed sogovornikov je povedal, da je sorojencema bolnega otroka popuščal pri uporabi digitalnih naprav, pri preverjanju šolskih obveznosti in pri prehrani, saj ni zmozel vztrajati pri mejah in pravilih, ki so veljala znotraj družine. Kljub temu, se s tem ni obremenjeval, saj je vedel, da jih bosta z ženo ponovno vzpostavila po zaključku zdravljenja otroka. Medtem je drug sogovornik omenil, da se mu zdi, da sta z ženo vztrajala pri mejah in pravilih (*»... kar se tiče samih pravil pa, ne vem, vzgoje pa tega, nisva nekaj popuščala ...» (A176)),* opazil je le, da sta sorojencu večkrat prinesla kakšno darilo in se skupaj z njim odpravila na izlet. Njegova žena je izpostavila, da se ji zdi, da sta pri sorojencu nekoliko bolj popustljiva, medtem ko bi od hčerke včasih rada zahtevala preveč (*»... na trenutke bi zahtevala preveč od nje, ker si želiš, da gre dalje, da je močna, da vztraja ...» (B194)).* Dodala je še, da

je opazila, da otrokoma poskuša čim manj najn omejevati raziskovanje (*»...jaz poskušam jima dajat čim manj nekih omejitev v smislu raziskovanja, igre ...« (B67)*). Kljub popuščanju v času zdravljenja otroka, se nekateri starši zavedajo pomembnosti meja in pravil ter se s ponovnih postavljanjem teh tem soočajo v sedanjosti (*»... zdaj dejansko spet postavljamo neke temelje in se mi zdi, da ga mejčkeno stvari begajo kje pa kaj pa kako, ampak se mi zdi, da je zdej zadnja šansa, da mu povemo kaj lahko in kaj ne ...« (Č150)*). Ena izmed sogovornic mi je povedala, da otrokom popušča še danes in da težko vzpostavi meje in pravila. Prav tako ima tudi težave s pragom tolerance, saj je v nekaterih situacijah bolj strpna, medtem ko je v drugih malo najn, čeprav bi si želela drugače (*»Pri vsem tem sem tudi opazla, da v enih situacijah imam visok prag tolerance, včasih pa mi malo uide in mal dam ven iz sebe ...« (F77)*).

4.2 POMOČ IN PODPORA

V okviru teme pomoč in podpora bom predstavila formalno ter neformalno pomoč in podporo, ki so je bili deležni starši. Poleg omenjenega bom predstavila tudi kaj bi starši še potrebovali.

FORMALNA POMOČ IN PODPORA

Starši, katerih otrok je prebolel raka, so se v času zdravljenja otroka le redko posluževali psihološke pomoči in podpore (*»... po protokolu se moraš dobit, tako da enkrat sma se usedli, pogovorili ...« (E150)*, *»... ene parkrat smo se pa mogoče pogovarjali v sklopu celotnega zdravljenja ...« (Č186)*). Le en oče izkušnje sodelovanja s psihologinjo sploh ni imel (*»... jaz pa nisem imel stika s to psihologinjo na oddelku ...« (H136)*). Medtem ko je ena izmed sogovornic poiskala pomoč, da bi lahko čim bolj pomagala svojemu otroku, kar nekaj staršev ni čutilo interesa in potrebe po podpori psihologinje (*»... jaz nisem našel neke pomoči v tem, da bi se tam z neko psihologinjo pogovarjal, zato tega nisem rabil ...« (A205)*, *»... iskreno nisem želela ...« (B212)*, *»... jaz tega nisem rabila ...« (C142)*, *»Ne, nisem čutila potrebe po psihološki podpori ...« (E151)*). Ena izmed sogovornic, ki je sicer bila zadovoljna s podporo psihologinje na intenzivnem oddelku, se psihološke podpore ni posluževala, saj je imela občutek, da psihologinja na oddelku ne more razumeti njene stiske (*»... ena sploh ni mela otrok in že v osnovi ne more razumet mojega strahu, ki ga doživljam ...« (B174)*). Psihološke pomoči in podpore bi si želela v sedanjosti (*»... zdaj bi recimo ful želela, ampak so itak ful čakalne vrste ...« (B216)*). Nekateri sogovorniki so bili do odnosa, ki so ga bili deležni v okviru psihološke pomoči, kritični. Motil jih je predvsem odnos psihologinje (*»... ta se mi je zdela taka medla, al kako bi rekel ...« (A217)*, *»... ona mene kliče tja en dan po diagnozi, ko je človek razsut in daleč od tega, da bi bil sestavljen in ona meni reče, da ne ve zakaj sem tam« (D145)*, *»ker k tej*

psihologinji ni imelo smisla it, res ne, ni bilo dodane vrednosti ...» (G132), »... tudi sin je enkrat sam izrazil željo, da bi se pogovoril s psihologinjo, ker je imel težko izkušnjo z narkozo, ampak tudi ni bilo neke povezanosti ...» (G133), »... s psihologinjo pa ni mogoče bilo vzpostaviti nekega takega osebnega stika ...» (G136)). Kljub izkušnji na oddelku, se ena izmed sogovornic zaveda pomembnosti psihološke podpore, katero je poiskala zaradi lastnega soočenja z boleznijo in se je poslužuje še danes (»... in če jaz kaj rabim, jaz pokličem njo, midve to predelama, mi pove, kak se česa lotit, to je vse, kar jaz rabim ...» (D148)).**

Medtem ko je kar nekaj staršev izpostavilo, da v procesu zdravljenja otrok niso imeli izkušnje sodelovanja s socialno delavko (*»Jaz iskreno nisem niti vedel, a je tam al ni ...» (A222), »Ne, ne vem, da obstaja to sploh ...» (B217), »S socialno delavko mislim, da nismo meli nekega takega stika ...» (Č189)), so se nekateri starši s socialnimi delavkami srečali le ob oddaji vlog (*»... razen pol, ko sem mela vloge za oddat, za nego, za pomoč pri šolanju, drugač nismo meli drugače nobenih kontaktov ...» (D155), »... na kliniki sva imeli stik, ampak to je bla res birokratska zadeva glede obrazcev in tako, to je blo to ...» (G142)) in urejanju drugih formalnosti v zvezi s samostojnim podjetništvom (*»Sva imela stik, ker imam jaz s.p. pa smo te formalnosti reševali ...» (G139)). Prav tako si nekateri izmed sogovornikov ne znajo predstavljati, kakšna bi lahko bila vloga socialnega dela pri pomoči in podpori družinam, ki se soočajo s tovrstnimi stiskami (*»... ne znam si pa čisto točno predstavljati same vloge socialne delavke ...» (Č192), »... sploh ne vem kakšno vlogo bi lahko imela ...» (F112)). Medtem ko so nekatere sogovornice izpostavile negativno mnenje (*»... kar se tiče tega centra za socialno delo je poden od podna ...» (C149)) in izkušnjo s centrom za socialno delo, kot na primer neodzivnost in pomanjkanje znanja socialnih delavk (*»Kar je blo treba sem imela s centrom za socialno delo stika, ampak so skos govorili, da bojo poiskali pa da ne vejo ...» (E167), »... je bil en kup klicarij, tam pa stvar res ne funkcionira ...» (E168)), druge prepoznavajo pomembnost in smiselnost sodelovanja s socialnimi delavkami (*»... bi blo dobro uvest tudi kaj takega v sistem ...» (Č191)). Menijo namreč, da bi jim socialne delavke lahko pomagale pri izpolnjevanju potrebnih obrazcev (*»... sama verjetno veš, da je v takem procesu milijon obrazcev za izpolnit in nekdo res, ko se ne znajde al pa ne vpraša, niti ne ve koga vprašat, bi blo smiselno sodelovanje s socialno delavko ...» (D156)).********

Izkušnjo s podporo psihiatrinje je imel le eden izmed sogovornikov. Ta je bil tja napoten s strani osebne zdravnice, in sicer z namenom podaljšanja bolniške (*»... jaz sem vmes pol tudi nekaj potreboval nek papir, da sem lahko bolniško podaljšal, pa me je pol osebna zdravnica, mislim da, na psihiatrijo napotila ...» (A204)). Njegova izkušnja sodelovanja s psihiatrinjo je bila vse*

prej kot pozitivna, saj mu je ta že po nekaj minutah srečanja želela predpisati zdravila (*»... ampak ona je praktično meni po desetih minutah hotla dat neka zdravila, neke antidepressive zaradi katerih bi jaz pol spal, katastrofa ...« (A211)*).

Ena izmed sogovornic, katere mož je prav tako sodeloval v raziskavi, mi je povedala, da sta se s možem po zaključku zdravljenja otroka odločila za obisk psihoterapevta, s katerim sta bila zadovoljna (*»... z doktorjem Možino sva imela pa skupaj te psihoterapije, sva bila zelo zadovoljna ...« (G138)*). Ta jima je pomagal pri soočanju z osebnimi izzivi po zaključku zdravljenja njunega otroka (*»... jaz sem imela že seznam alternativcev in mi je psihoterapevt rekel, da naj to zbrišem, da moramo verjet, da je pozdravljen ...« (G97)*), *»... tudi psihoterapevt je rekel, da naj ne misliva, da bova sina lahko enako tretirala kot druge, bolj si popustljiv in ni fer do ostalih dveh otrok ...« (G98)*). Nekaj srečanj s psihoterapevtom jima je financiralo društvo Jonatan Prijatelj (*»... neko društvo Jonatan Prijatelj, ki je blo pred Junaki 3. nadstropja, oni lahko sredstva za Možino, v višini 5 srečanj, donirajo, pri njih sva to zaprosila in to dobila ...« (G146)*).

NEFORMALNA POMOČ IN PODPORA

Pomembno vlogo pri pomoči in podpori staršem, katerih otrok je zbolel za rakom, so imeli družinski člani. Medtem ko so bili nekateri starši deležni raznovrstne pomoči s strani družinskih članov (*»... pa tudi družina, ki nam je bla na voljo za kakršnokoli pomoč ...« (Č178)*), *»... družina, bli so mi na voljo za kakršnokoli pomoč ...« (D137)*), je večina sogovornikov kot način pomoči in podpore s strani družinskih članov izpostavila pogovor (*»... tudi za pogovor so bli na voljo ...« (A229)*), *»... men osebno je tuki zlo velik pomagala mami, ko sva se pogovarjali ...« (C139)*, *»... so mi tudi starši rekli, naj pokličem, če karkoli rabim, sploh kakšen pogovor ...« (Č180)*, *»... največ sem se pogovarjala s sestro, mi je bla v oporo ...« (E111)*, *»... moji so dol v Bosni in smo se samo slišali, sej so me klicali, itak so mi bili v oporo ...« (F101)*). Poleg omenjene pomoči in podpore s strani družinskih članov, so bili nekateri starši deležni še pomoči pri varstvu in skrbi za otroke (*»... stari starši so večkrat popazili tamalega, predvsem njeni ...« (A109)*), *»... tut babice so pomagale pri varstvu otrok, da je blo malo lažje ...« (D80)*, *»... skrbela je za moje otroke in res ji bom večno hvaležna ...« (F104)*, *»... včasih je sestra šla po otroke v šolo ...« (H131)*), finančne pomoči (*»... moževi starši so nama pomagali predvsem finančno ...« (B219)*), pomoči pri gospodinjskih opravilih (*»... hvalabogu da je zraven tašča, njegova mami, ki živi z nama, je itak pomagala, čeprav je že v letih, je ona kuhala in vse to ...« (F70)*), *»... drugače na vsake toliko je moja mama nam kaj skuhalo, enkrat na mesec, enkrat na*

dva tedna ...» (H130)), pomoči v obliki materialnih dobrin (»Moj oče je pomagal s kakšnimi materialnimi stvarmi, ker v čustveno podporo ne zna bit ...» (G115)) ali pomoči v obliki posredovanja informacij (»Sestra moja je dost pomagala z informacijami ...» (H129)). Ena izmed sogovornic je omenila podporo brata, ki jo je že na samem začetku postavil na realna tla, s tem ko ji je rekel, da naj ne načrtuje prihodnosti, temveč živi iz trenutka v trenutek (»... mi je takoj rekel, da ne gledat naprej, ker si delaš scenarije, ki niso dobri zate, ker ni rečeno, da se bo to kdaj sploh zgodilo ...» (Č128)) ter pomoč tasta pri prevozu v Ljubljano (»... v bistvu je šel še moj tast z nami gor v Ljubljano, on je vozu ...» (Č34)). Sogovorniku in njegovi ženi je veliko pomenilo, da so njuni starši sprejeli situacijo takšno kot je (»... so sprejeli, pač razložiš, zakaj ne gre drugače ...» (A174)). V pomoč in podporo so jima bili tudi sorodniki širše družine (»... v Ljubljani imam sestrično in teto, ko je tamala bruhala, je blo treba to gnezdo velikokrat oprat al pa oblačila, kar se tega tiče, so mi ful tam pomagali ...» (A226)). Ena izmed sogovornic je izpostavila pomoč in podporo otrokove babice, ki je bila vez med njo in otrokom (»... je bla ona vez med nama, da ni blo preveč napeto med nama ...» (C73)). Medtem je druga sogovornica izpostavila podpro moževega strica in mame, ki sta z namenom pomoči ter podpore ustanovila molitveni skupini (»... moževa mami je molitveno skupino ustvarila ...» (G82), »... tudi možev stric je molitveno skupino naredil ...» (G83)).

Poleg družinskih članov so pomembno vlogo pri pomoči in podpori staršem imeli tudi njihovi prijatelji (»Jaz sem imela še eno prijateljico, ki mi je bila v blazno oporo ...» (G117)). Starši so izpostavili, da so jim bili prijatelji na voljo za pogovor (»... sicer prijatelji so bli tut na voljo za pogovor ...» (Č183), »... najtesnejši prijatelji pa so mi bili vedno na voljo za pogovor, so mi bili s tem res v oporo ...» (E105)) ali kakršnokoli drugo pomoč (»... od ene kolegice sin je mel takrat rojstni dan, sta onidve vse zrihtali, da sta po moje otroke prišle, jih odpeljale na rojstni dan pa pripeljale nazaj, res sta mi bili na voljo za karkoli ...» (D41), (»... sem mela eno prijateljico, ki je bla glih na intenzivni, mi je bla tisti žarek upanja, mi je bla vedno pripravljena karkoli pomagat ...» (E29)). Medtem ko je ena izmed sogovornic prijateljica pomagala s tem, ko je ustanovila reiki skupino, je druga sogovornica omenila, da so kljub prekinitvi stika s prijateljicama, nadaljevale odnos, kjer so ostale, za kar je bila zelo hvaležna (»... meni sta res ostali dve pa se vmes recimo tudi nismo po dva, tri, štiri, mesece slišale pa smo pol nadaljevale tam, kjer smo končale, ker enostavno pač vmes nisem bila pripravljena ...» (B142)). Mama, katere otrok je bil že nekoliko starejši, je izpostavila, da ji je bilo zelo pomembno, da se je njen sin slišal s prijatelji, saj je verjela, da mu lahko pomagajo (»... blo mi je pomembno, da se sliši s prijatelji, s takimi, ki se je dobro razumel ...» (C66)).

Tekom zdravljenja, so bili tako otroci kot njihovi starši deležni pomoči in podpore s strani društva Junaki 3. nadstropja, s katero so bili zelo zadovoljni (*»... oni so pa krasni, so carji ...« (A230), »... o njih ne najdeš dovolj lepih besed za to, kar delajo za otroke pa tudi za starše ...« (B231), »... res lahko rečem kapo dol temu društvu ...« (Č198)*). Društvo je staršem vedno na razpolago (*»... vedno so ti na razpolago za karkoli, za vprašanja, za vse ...« (Č196)*) in ima po njihovem mnenju pomembno vlogo pri ozaveščanju o otroškem raku, o pravicah, ki pripadajo staršem ter pri posredovanju številnih informacij. Društvo prav tako ogromno financira, nudi staršem finančno pomoč (*»... mi pa tako pomaga, recimo lansko leto so mi pomagali pri nakupu šolskih potrebščin za vse tri otroke, kar mi je v bistvu ful pomagalo, ker finančno mi mogoče nebi zneslo vse skupaj ...« (F117)*), organizira razne kvalitetne dogodke za starše in otroke ter skrbi za sobo za starše na oddelku. Ena izmed sogovornic je povedala, da je društvo Junaki 3. nadstropja pripravilo novoletna darila za otroke in mamice ter poskrbelo, da otroci v času praznikov niso bili pozabljeni. Sogovornica je poročala tudi o srečanju z ustanoviteljico društva Junaki 3. nadstropja, katera je na njej pustila zelo dober vtis (*»... lahko sva se pogovarjali 5 minut in ona je meni dala, ona je pustila vtis, odtis ...« (G128)*). Po njenem mnenju je ravno društvo Junaki 3. nadstropja tisto, ki lahko poskrbi za velike spremembe.

Starši so prav tako poročali o pomoči in podpori, katere so bili deležni s strani osebja, zaposlenega na oddelku. Izpostavili so pomoč in podporo s strani učiteljice (*»... učiteljica na oddelku mi je zagotovila bistveno večjo podporo kot psihologinja na oddelku ...« (G126)*), telovadnega učitelja (*»... športna je bila tudi dodana vrednost, sin je ves čas čakal te učitelje, lahko je bil še ne vem kako slab, ampak ta športna mu je bila žarek upanja in to je tudi meni ogromno pomenilo ...« (E148)*), medicinskih sester in glasbene terapevtke. Ena izmed sogovornic je omenila, da so ji bile v podporo celo čistilke na oddelku (*»... čistilke, že samo, da besedo spregovoriš, je dovolj ...« (F99)*). Sogovornica in njen mož sta izpostavile še zadovoljstvo s podporo specializanta, ki jima je bil na voljo tako za posredovanje informacij kot za pogovor o vsakdanjih stvareh (*»... izpostavila bi še enega specializanta, ki mi je bil v podporo, je bil kot nek angel ...« (G118)*).

Kar nekaj staršev, katerih otrok je zbolel za rakom, je bilo deležnih pozitivnega odziva s strani okolice pa naj je bila to kakršnakoli pomoč (*»... odziv od okolice me je pozitivno presenetil, so bili vsi pripravljeni na kakršenkoli način pomagat ...« (Č103)*), finančna pomoč (*»... finančno, so bili pripravljeni pomagat ...« (F63)*), pomoč pri varstvu otrok (*»... so bili pripravljeni z otroki pomagat, so rekli če rabimo varstvo ...« (F62)*) ali zgolj spodbudne besede (*»... ampak sem hkrati toliko spodbude dobila od drugih, ko se prej sploh nismo družili da mi je blo potem že*

vseeno ...» (E100)). Na stisko nekaterih staršev se je pozitivno odzval tudi vrtec, katerega je obiskoval njihov otrok. Tako so bili nekateri starši s strani vrtca deležni finančne pomoči (*»... pač sin ni hodo v vrtec, čeprav je mel mesto pa nisma nič rabla plačevati ...«* (A236), *»... celo denar so zbirali, cel vrtec ...«* (Č106)) in izdelkov za njihovega otroka (*»... moram res pohvaliti njegov vrtec, so res lepe izdelke naredili za njega, so mu pošiljali posnetke, slike ...«* (Č105), *»celo denar so zbirali, cel vrtec«* (Č106)). Sogovornik in njegova žena sta izpostavila še pozitiven odziv otrokove šole, katere pristop je bil po njunem mnenju konkreten in strokoven. Na stisko ene izmed sogovornic se je pozitivno odzval tudi delodajalec, ki je društvu Junaki 3. nadstropja namenil denarna sredstva.

Sogovornice so bile deležne pomoči in podpore tudi s strani staršev s podobnimi izkušnjami, in sicer v obliki pogovorov, znotraj katerih so imele občutek, da jih nekdo razume (*»... jaz sem si najbolj pomagala s pogovorom z drugimi mamami, tu sem se najbolj našla, ker ona mi lahko reče, da me razume ...«* (B176)) ter bile deležne raznih nasvetov (*»... ampak od ene mamice sem pa pred tem slišala, da je društvo tisto, da si lahko na njihovi strani pogledam, kaj si lahko zrihtam ...«* (F114)). Medtem ko je ena izmed sogovornic omenila mesečna druženja v sklopu podpornih skupin, ki jih organizira društvo Junaki 3. nadstropja, nekatere sogovornice niso bile povsem prepričane o obstoju podpornih skupin za starše (*»... joj, ne vem točno, če majo al nimajo al delajo na temu ...«* (Č199)).

V procesu zdravljenja njihovih otrok je bila nekaterim sogovornicam v veliko podporo vera v Boga (*»Kot prvo Bog, to mi je bilo tko res, brez vere, jaz ne bi psihično zdržala vse to ...«* (F96)). Medtem ko je ena sogovornica izpostavila, da ji je pomagalo tudi zaupanje v zdravstvo (*»... jaz sem verjela v zdravstvo ...«* (C134)), je druga povedala, da je tudi sama prebolela raka, kar ji je bilo v podporo, da je lahko razumela hčerko in zaupala vanjo (*»... ko črto potegneš, je bla grda prednost, da sem jaz pred tem zbolela ...«* (D76)).

POTREBE STARŠEV V OKVIRU POMOČI IN PODPORE

Kljub temu, da so bili starši deležni številne pomoči in podpore, so izpostavili nekaj stvari, ki bi jih bilo potrebno spremeniti. Nekateri izmed njih so izpostavili težave pri urejanju birokracije in uveljavljanju pravic ter posledično predlagali več ozaveščanja o opravilih, ki pripadajo staršem, in pomoč pri urejanju birokracije (*»... potem si sam v tem pa iščeš pa kličeš, kje bi lahko dobil kakšno olajšavo, res bi moral bit nekdo, da te o tem obvešča pa ti pomaga ...«* (E171), *»... al pa če starša samo pokličejo, preverijo, kaj rabi in pol oni to zrihtajo, ne da to traja ...«* (D163)). Poleg ozaveščanja o pravicah je bila izpostavljena še potreba po boljšem

ozaveščanju o dostopni pomoči in podpori (*»... marsikdo ne ve, kaj sploh obstaja ...« (C146)*), potreba po boljšem ozaveščanju o otroškem raku tako v šoli, kot tudi na sploh (*»... treba je govorit o otroškem raku, ozaveščat, na šolah res ni govora o tem ...« (E157)*), potreba po boljši obravnavi potnih stroškov ter potreba po enakovredni obravnavi staršev (*»... stvari bi morale bit za vse enake, ne more bit pot enako tretirana meni, ko sem 100 km stran in pa nekemu Ljubljančanu, ki ima vse ugodnosti tu ...« (E173)*). Ena izmed sogovornic je izpostavila še potrebo po medsebojni podpori staršev (*»... starš staršu lahko res ogromno, ker je šel čez to pot in ti iščeš dobre zgodbe, nekoga, ki mu je uspelo v teh težkih situacijah ...« (G148)*), sodelovanje s psihoterapevti in povezavo tradicionalnega z alternativnim zdravljenjem (*»Povezave z alternativo tudi ni, ni posluha, tudi tukaj bi bile potrebne spremembe ...« (G150)*). Medtem ko je eden izmed sogovornikov izrazil željo po fitnesu na oddelku (*»... za tiste dvajset minut al pol ure, ko je mala spala, da bi lahko jaz tam nekam šel pa malo pomigal, ker v sobi ravno nisem mogo, ker bi jo zbudil, če bi pa na hodniku kaj delal, bi pa malo debilno zgledlo ...« (A234)*), je drugi sogovornik izpostavil, da bi si želel več ozaveščanja o doživljanju očetov, pogovora s sebi enakemu moškemu v procesu zdravljenja otroka in da bi bil tudi on deležen kakšnega vprašanja o svojem doživljanju (*»... tudi mi smo tukaj in lahko rečem, da se na drugačen način spopadamo z vsem tem sranjem, ki se dogaja ...« (H117)*), *»... da bi pa nekdo z očetom rekel eno stvar, da bi me kdo vprašal, kako sem, verjetno bi rekel, da sem okej, ampak že samo, da bi me en vprašal, bi blo to dovolj ...« (H121)*).

5 RAZPRAVA

V nadaljevanju bom pridobljene rezultate povezala s strokovno literaturo in odgovorila na zastavljena raziskovalna vprašanja.

5.1 RAZPRAVA O RAZISKOVALNIH VPRAŠANJIH

RV1: Kako so starši doživljali otrokovo bolezen ob začetku zdravljenja, v času zdravljenja in ob zaključevanju zdravljenja njihovega otroka?

Starši so se od postavitve diagnoze rak in do zaključka zdravljenja otroka soočali s številnimi neprijetnimi čustvi ter občutki. Medtem ko so mi nekateri starši znali opisati zgolj telesne občutke, kot so na primer stiskanje v prsih, panični napadi, zvijanje v želodcu, so drugi znali poimenovati osnovna ali celo kompleksna čustva, kot na primer razočaranje, krivdo in obup. Kot piše Carr (1999), sem tudi sama ugotovila, da je bila najpogostejša začetna reakcija na novico o otrokovi bolezni šok. Poleg same novice o otrokovi diagnozi se morajo starši soočiti še z raznimi tveganji ali celo možnostjo smrti otroka (Cousino in Hazen, 2013, str. 809). Tako so se nekateri starši soočali še z vznemirjenostjo, tesnobo, strahom, grozo, žalostjo, jezo, obupom, občutkom nemoči in občutkom krivde. Številna že omenjena neprijetna čustva in občutki staršev so bili povezani tudi s samim zdravljenjem otroka, medicinskimi posegi, preiskavami in z zapleti, ki so se pojavili tekom otrokovega zdravljenja. Medtem so bila prijetna čustva staršev povezana predvsem s pozitivnim odzivom bolnega otroka na proces zdravljenja, z izboljšanjem zdravstvenega stanja in pozitivnimi informacijami v zvezi z zdravljenjem otroka. Kot pišejo Gerhardt, Salley in Lehman (2016, str. 146) sem tudi sama ugotovila, da starši sčasoma prebolijo šok, se naučijo uravnavati čustva ter živeti tukaj in zdaj. Sogovorniki so se sčasoma prilagodili tako na medicinske posege, kot tudi na življenje v bolnišnici. Tako bi lahko proces prilagajanja na otrokovo bolezen primerjali s procesom žalovanja, ki vključuje različne faze, in sicer šok, zanikanje ali dvom, hrepenenje, žalost, jezo, anksioznost, krivdo in pogajanje ter sprejetje, o čemer piše Carr (1999). Seveda trajanje posameznih faz v procesu prilagajanja na bolezen otroka težko opredelim, saj so se te pri posameznikih razlikovale, na kar pa po mojem mnenju pomembno vplivajo osebni in družbeno-ekonomski dejavniki, o čemer piše tudi Fromer (2005, str. 32). Prav tako na to, kako starši doživljajo bolezen otroka, po mojem mnenju pomembno vpliva njihova sposobnost prenašanja negotovosti. Ob zaključevanju zdravljenja njihovih otrok so se starši poleg veselja, sreče in olajšanja prav tako soočali s številnimi neprijetnimi čustvi ter občutki, kot so strah, žalost, razočaranje in

zbežnost. Kot piše Dongen – Melman (2002, str. 23) sem tudi sama ugotovila, da je pri starših bil, in še vedno je, prisoten strah pred ponovitvijo bolezni. Nekateri starši so izpostavili še strah pred samostojno skrbjo za otroka, strah pred nepravočasnim ukrepanjem v primeru poslabšanja zdravstvenega stanja otroka, strah pred načrtovanjem prihodnosti in strah pred smrtjo otroka.

Kot pišeta Kupst in Farkas Patenaude (2016, str. 68) je pomembno, da starši najdejo način za spopadanje z boleznijo in njenim zdravljenjem. Medtem ko nekateri starši niso bili sposobni pozitivnega razmišljanja in so se težko prilagodili na bolezen otroka, so drugi ohranili predvsem upanje in zaupanje, iskali male zmage ter o bolezni govorili z drugimi.

Kljub težki bolezni otroka in številnim neprijetnim čustvom ter občutkom, ki so se pojavljali v procesu zdravljenja otrok, bi lahko rekla, da so nekateri starši doživeli posttravmatsko rast, o kateri pišeta Ogińska-Bulik in Ciechomska (2016, str. 100). Starši so poročali o spremembah v pogledu na življenje, o spremembah v prioritetah in doživljanju samega sebe. Bolezen otroka jih je naučila živeti iz dneva v dan in jim pokazala kaj je tisto, kar je v življenju zares pomembno. Prioriteta so staršem postali njihovi otroci, začeli so ceniti predvsem čas preživet z najbližjimi, družino in zdravje. Prav tako so starši opazili, da so se spremenili tudi sami. Tako bi lahko rekla, da je bolezen otroka prispevala k njihovi osebni rasti.

RV2: S kakšnimi problemi in izzivi so se starši srečevali ob začetku zdravljenja, med zdravljenjem in ob zaključevanju zdravljenja njihovega otroka?

Poleg novice o otrokovi bolezni in s tem povezanim šokom, so se starši od samega začetka ter vse do konca zdravljenja soočali s številnimi izzivi. V času same postavitve diagnoze je nekaterim staršem izziv predstavljala komunikacija z zdravstvenim osebjem, saj so bile informacije po njihovem mnenju netočne in neusklajene. Seveda pa je faza postavitve diagnoze namenjena preverjanju različnih bolezni, zaradi česar je malo možnosti za takojšno postavitev pravilne diagnoze in enoznačne informacije. Tako bi lahko rekla, da je bila stiska staršev, ki so jo doživeli v odnosu z zdravstvenim osebjem, povezana predvsem z njihovo sposobnostjo prenašanja negotovosti. Po drugi strani pa je razumljivo, da so si starši želeli predvsem jasnih informacij. Kot piše Rutishauerjem (2003, kot navedeno v Brand, Tarquini in Mack, 2016, str. 8), sem tudi sama ugotovila, da je odprta in jasna komunikacija med zdravstvenim osebjem ter družinami ključna za boljše čustveno počutje vseh vpletenih. Starši, ki so bili deležni jasnih in direktnih informacij ter profesionalnega odnosa, namreč izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem niso imeli ne na začetku in ne v samem procesu zdravljenja njihovih otrok.

Medtem ko so nekateri starši novico o otrokovi diagnozi brez težav sporočili družinskim članom in prijateljem, so se pri drugih pojavile težave. Komunikacija z najbližjimi je nekaterim staršem postala večji izziv ob samem začetku zdravljenja otroka. Kot piše Juul (2010, str. 61), so starši začeli razmišljati o tem, koliko naj drugim sploh povedo o otrokovi bolezni. Nekateri sogovorniki, ki s sporočitvijo novice o diagnozi otroka niso imeli težav, so komunikacijo ob samem začetku zdravljenja omejili predvsem zaradi odziva družinskih članov. Tako kot Jereb (2004, str. 66), tudi sama ugotavljam, da kljub zaskrbljenosti in sočustvovanju s starši ter otrokom, sorodniki in prijatelji velikokrat ne najdejo pravega načina za pogovor.

Starši pri sporočitvi novice o diagnozi tako bolnemu otroku kot njegovim sorojencem, niso izpostavljali večjih težav. Menim, da bi lahko bilo to povezano z izobraževanjem staršev po diagnozi, saj jim o pogovoru z otrokom svetuje zdravstveno osebje, prav tako starši dobijo razna pisna gradiva, ki so jim lahko pri pogovoru z otroki v pomoč in podporo. Medtem ko so nekatere sogovornice odprto komunicirale z bolnim otrokom, so tako kot Fromer (2005, str. 128), eni izmed staršev prepoznali pomembnost odprte komunikacije tudi s sorojenci. Tako kot piše Benedik Dolinčar (2018, str. 9), so bili tudi starši prepričani, da je otroku potrebno razložiti, kaj se dogaja. Seveda pa so starši, kot omenja tudi Kreft Hausmeister (2019), pri tem upoštevali otrokove razvojne značilnosti.

Ob samem začetku in tudi v času zdravljenja otroka je staršem izziv predstavljalo usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence. Z omenjenim izzivom se nekateri starši soočajo še danes.

V času same postavitve diagnoze so nekatere sogovornice kot izziv izpostavile še osebne izzive, ki so bili povezani z njihovim zdravstvenim stanjem. Pojavile so se jim tudi številne skrbi glede bolnega otroka. Tako osebni izzivi kot skrbi glede bolnega otroka pa so bili pri sogovornikih prisotni tudi v samem procesu zdravljenja otroka. Številne skrbi v zvezi z zdravjem otroka, poklicnim življenjem in osebni problemi so pri nekaterih starših prisotni tudi v sedanjosti.

Medtem ko je nekaterim staršem izziv predstavljala reorganizacija poklicnega življenja, drugi s tem niso imeli težav, saj do sprememb ni prišlo ali pa so bili deležni, za njih, pozitivnega odziva s strani delodajalcev. Tako so bili nekateri starši zaradi zdravljenja otroka in prekinitve poklicnega življenja ob izpad rednega dohodka, kar jim je povzročalo stisko, medtem so bili drugi finančno dobro preskrbljeni in jim to ni predstavljalo težav. Kot piše Fromer (2005, str. 4), sem tudi sama ugotovila, da so se nekaterim staršem pojavile logistične težave in s tem

povezani stroški. Kot izziv so nekateri sogovorniki izpostavili še oddaljenost bolnišnice od doma, pomanjkanje prometnih povezav in težave pri parkiranju avtomobila pred bolnišnico.

Kot enega izmed izzivov, s katerim so se soočali v času zdravljenja njihovih otrok, so nekateri starši izpostavili potrebo po izolaciji, ki je bila potrebna zaradi preprečevanja dodatne okužbe bolnega otroka. Prav tako jim je izziv predstavljal predvsem odziv okolice, saj so bili drugi v odnosu z njimi pazljivi, bili so deležni številnih neprijetnih pogledov in pomilovanja. Poleg odziva okolice je starše zmotil tudi odziv nekaterih prijateljev, kateri so se v času, ko so jih družine najbolj potrebovale, umaknili. Odziv okolice nekaterim staršem izziv predstavlja še danes. Tako kot Rodriguez in kolegi (2012) sem tudi sama ugotovila, da se morajo družine poleg drugih soočiti še s finančnimi stroški in težkimi pogovori z drugimi.

Kot piše Jereb (2004, str. 65), tudi sama ugotavljam, da je večina staršev postavila svoje občutke, želje in interese na zadnje mesto. Tako ob začetku kot v času zdravljenja njihovih otrok so starši pozabili na skrb zase, kar se je kazalo v zanemarjanju njihovih lastnih potreb. Le redki sogovorniki so se zavedali potrebe po skrbi zase in si zanjo vzeli čas.

Kot so ugotovili že Duffey-Lind in kolegi (2006, kot navedeno v Liptak, Chow, Zhou in Recklitis, 2016, str. 266), sem tudi sama spoznala, da je staršem po zaključku zdravljenja njihovih otrok izziv predstavljal predvsem ponovna vzpostavitev ravnovesja v družinski dinamiki..

RV3: Kako se je v procesu zdravljenja otroka spreminjala družinska dinamika?

Z boleznijo otroka so se pojavile nekatere spremembe v vlogah družinskih članov. Tako kot piše že Juul (2010, str. 49), tudi sama ugotavljam, da so po navadi matere otrok tiste, ki se pogosteje pogovarjajo z zdravniki in drugim medicinskim osebjem. Medtem ko so imeli redki starši možnost menjave ali skupne skrbi za otroka, so v drugih primerih matere prevzele večinsko ali popolno skrb za bolnega otroka. Kot piše že Husebø (2009, str. 47), sem tudi sama prepoznala, da v primeru bolezni pri otroku pogosto mati ostane doma in oče nadaljuje z delom, saj je v primerih, v katerih so sogovornice prevzele večinsko ali popolno skrb za otroka, partner nadaljeval z delom, skrbel za preostale otroke in gospodinjstva opravila. Kljub bolezni otroka in posledično spremembam v družinski dinamiki so si starši prizadevali, da ostane vloga sorojencev bolnega otroka nespremenjena. Nekaterim staršem je bila ravno skrb za sorojenca pomembna opora v procesu zdravljenja otroka.

Bolezen otroka je bila povezana tudi s spremembo v odnosih med družinskimi člani. Medtem ko je izkušnja bolezni nekatere partnerje zbližala, so se v drugih odnosih pojavila nesoglasja ali do sprememb ni prišlo. Tako kot Mullins, Tacket in Suorsa (2016, str. 85), tudi sama prepoznavam, da lahko spremembe v družinski dinamiki privedejo do izgube bližine med partnerjema. Kot so pisali Gerhardt, Salley in Lehmann (2016, str. 149), sem tudi sama ugotovila, da so bili partnerji kljub pomanjkanju ohranjanja partnerske bližine drug drugemu pomemben vir podpore. Do sprememb je prišlo tudi v odnosu med starši in otroki. V nekaterih primerih je bolezen otroka zbližala družinske člane in izboljšala odnos med mamo ter bolnim otrokom, ponekod pa so se pojavile težave v odnosu s sorojenci bolnega otroka. Kot sta ugotovila že Kupst in Farkas Patenaude (2016, str. 69), tudi sama prepoznavam, da bolezen otroka poleg partnerskega odnosa vpliva tudi na odnos staršev do drugih otrok.

Z boleznijo otroka se je spremenila tudi komunikacija med partnerjema. Medtem ko je v nekaterih primerih komunikacija postala pogostejša in odkritejša, so drugi starši povedali, da je postala prefiltrirana, saj je fokus postal bolni otrok. Kljub morebitnim izzivom v komunikaciji so partnerji drug z drugim iskreno govorili o svojih občutkih. Kot piše Dongen-Melman (2002, str. 24), so očitno tudi partnerji prepoznali, da je pomembno, da kljub različnim načinom soočanja in spoprijemanja z boleznijo to spoštujejo.

Ko je otrok zbolel za rakom, so se zamajale številne meje in pravila, ki so veljala znotraj družine. Kot Bürger-Lazar (2006, str. 58) sem tudi sama ugotovila, da je večina staršev začela popuščati tako bolnemu otroku, kot tudi njegovim sorojencem. Seveda pa se nekateri starši zavedajo pomembnosti meja in pravil, s postavljanjem katerih se soočajo predvsem v sedanjosti.

RV4: Kaj je bilo staršem v procesu zdravljenja v oporo in kakšno podporo ter pomoč bi si še želeli?

V procesu zdravljenja njihovih otrok so bili starši deležni številne pomoči in podpore. Najpomembnejšo vlogo pri pomoči in podpori staršem so imeli družinski člani in prijatelji. Kot piše Husebø (2009, str. 43), je bilo za starše pomembno, če so jih ljudje, ki so jim bili blizu, poskusili razumeti in jih v ključnih trenutkih niso pustili na cedilu. Tako so bili prijatelji in družinski člani staršem na voljo predvsem za pogovor in hkrati za kakršnokoli drugo pomoč, ki so jo v tistem trenutku potrebovali. S strani družinskih članov so bili starši deležni predvsem pomoči pri varstvu otrok in skrbi za otroke, finančne pomoči, pomoči v obliki materialnih dobrin ter pomoči v obliki posredovanja informacij. Poleg številnih programov pomoči in

podpore družinam, ki že potekajo na Kliničnem oddelku za otroško hematologijo in onkologijo ali prek društev ter zavodov, kot so društvo Junaki 3. nadstropja, Jonatan prijatelj, Inštitut zlata pentljica in Ustanova za pomoč otroku z rakom, so starši kot pomemben vir pomoči in podpore v večini omenili le društvo Junaki 3. nadstropja. Ti ozaveščajo o otroškem raku in o pravicah, ki pripadajo staršem, organizirajo podporne skupine ter staršem posredujejo številne informacije. Prav tako pomagajo pri financiranju in organizirajo raznorazne dogodke za otroke ter njihove starše.

Starši so bili deležni pomoči in podpore tudi s strani osebja, zaposlenega na oddelku, in sicer s strani učiteljice, glasbene terapevtke športnih učiteljev in specializantov. Sogovorniki so med drugim omenili tudi pomoč ter podporo, ki so je bili deležni s strani okolice, in sicer s strani vrtca, šole ter s strani delodajalca. Pomembno vlogo pri pomoči in podpori družinam so imeli tudi ljudje s podobnimi izkušnjami ter osebni viri moči, in sicer vera v Boga ter zaupanje v otroka ter zdravstvo. Kot oseben vir pomoči je bila izpostavljena tudi osebna izkušnja bolezni.

O pomembnosti psihosocialne podpore in pomoči pišejo številni avtorji. Kot pišejo Kazak, DiDonato, Scheider in Pai (2016, str. 52), se tudi sama strinjam, da mora biti družinam zagotovljena ustrezna psihosocialna pomoč in podpora, česar pa so se starši le redko posluževali. Ugotovila sem namreč, da so se starši kljub možnostim redko posluževali psihološke pomoči, saj niso čutili ne potrebe in ne interesa. Nekateri so bili do odnosa, ki so ga vzpostavili v okviru psihološke pomoči, kritični. Tako le redki starši, vključeni v raziskavo, prepoznavajo pomembnost psihološke pomoči in podpore. Medtem ko številni avtorji (Delimar, 2012; Eržen, 2012; Flaker, 2012; Fromer, 2005; Grebenc, 2013; Jurček, 2019; Skok, 2014; Zimmerman in Dabelko, 2007) prepoznavajo pomembnost socialnega dela v zdravstvu na sploh, nekateri drugi (Fobair, idr., 2009; Merighi, 2016; Lilliehorn, Isaksson in Salander, 2019; Schroepfer, 2011) pišejo o pomembnosti vloge socialnega dela na področju onkologije. Sama sem ugotovila, da vključeni v raziskavo večinoma niso imeli izkušnje sodelovanja s socialno delavko tekom zdravljenja njihovih otrok ali pa so imeli stik zgolj ob oddaji vlog v zvezi z nadomestilom za nego otroka ali urejanju drugih formalnosti. Medtem ko si precej sogovornikov vloge socialne delavke pri pomoči in podpori družinam, ki se soočajo z diagnozo rak pri otroku, ne zna predstavljati, le redki prepoznavajo pomembnost vloge socialne delavke, katera bi lahko po njihovem mnenju staršem pomagala pri izpolnjevanju obrazcev. Tako lahko na podlagi pridobljenih rezultatov rečem, da je socialno delo v zdravstvu v Sloveniji še precej

nerazvito. Nekateri starši so imeli izkušnjo sodelovanja še z drugimi strokovnjaki, in sicer s psihiatrinjo ter psihoterapevtom.

Poleg že zagotovljene pomoči in podpore pa so starši predlagali nekatere spremembe. Starši si želijo predvsem več ozaveščanja pa naj bo to o otroškem raku na sploh, o opravilih, ki pripadajo staršem ali o dostopni pomoči ter podpori. Prav tako si želijo sprememb pri urejanju birokracije in enakovredne obravnave potnih stroškov. Izpostavljena je bil tudi potreba po povezavi tradicionalnega z alternativnim zdravljenjem, po sodelovanju s psihoterapevti, po medsebojni podpori staršev s podobnimi izkušnjami, po boljšem ozaveščanju o doživljanju očetov ter o pristopih pomoči in podpore očetom.

5.2 PRISPEVEK IN OMEJITEV RAZISKAVE

Prednost moje raziskave je v tem, da sem se osredotočila na manj raziskano temo, in sicer razumevanje življenjskega sveta staršev, ko otrok zboli za rakom in kako starše ob tem podpreti. Med drugim sem pri starših preverila, če so imeli v procesu zdravljenja njihovega otroka izkušnjo sodelovanja s socialno delavko, oziroma, če si znajo predstavljati, kakšno vlogo bi socialna delavka pri pomoči in podpori družinam, ki se soočajo s tovrstnimi stiskami, lahko imela. Raziskava je pokazala, da je socialno delo v zdravstvu, natančneje na področju pomoči in podpore družinam, katerih otrok je zbolel za rakom, v Sloveniji še precej nerazvito. Po mojem mnenju bi lahko socialni delavci s svojimi znanji, kompetencami, spretnostmi in upoštevanju konceptov delovnega odnosa soustvarjanja pomembno prispevali k celostni obravnavi ter zagotovitvi ustrezne psihosocialne pomoči in podpore družinam.

Če kritično ovrednotim svojo metodologijo, se mi zdi vzorec razmeroma majhen, kar pomeni, da je ostalo še veliko neraziskanega in da svojih ugotovitev ne morem posplošiti na celotno populacijo. Prav tako sta bila v raziskavi pripravljena sodelovati zgolj dva moška, zaradi česar nisem dobila dobrega uvida v to, kako bolezen otroka doživljajo očetje. V primeru večjega števila sodelujočih moškega spola bi bilo morda smiselno narediti primerjavo v doživljanju otrokove bolezni med spoloma. Prav tako sem ugotovila, da so se odgovori staršev precej razlikovali, na kar imajo po mojem mnenju vpliv številni dejavniki. Sama se na vpliv dejavnikov nisem osredotočila, vendar bi bilo v prihodnje smiselno narediti tudi takšno raziskavo. Tako faza družinskega življenjskega poteka, kot tudi osebnostne lastnosti staršev, odpornost družine, družbeni in ekonomski dejavniki ter številni drugi lahko pomembno

vplivajo na to, kako se starši spoprimejo z otrokovo boleznijo in kakšne izzive doživljajo v procesu zdravljenja njihovih otrok.

6 SKLEPI

V nadaljevanju navajam sklepe, ki sem jih oblikovala s pomočjo rezultatov.

- Starši, vključeni v raziskavo, so se od začetka do konca zdravljenja otrok soočali s številnimi neprijetnimi čustvi in občutki. Najpogostejša začetna reakcija staršev, ko so izvedeli za otrokovo diagnozo, je bil šok. Pojavljali so se še strah, groza, žalost, obup, tesnoba, občutek krivde in občutek nemoči. Ti so bili prisotni tudi ob začetku in v času zdravljenja otroka ter bili povezani predvsem z medicinskimi posegi, zapleti, preiskavami in stranskimi učinki zdravljenja. Prijetni občutki in čustva so bili povezani predvsem z izboljševanjem zdravstvenega stanja otroka. Ob zaključku zdravljenja otroka je bil pri starših prisoten predvsem strah pred ponovitvijo bolezni, strah pred samostojno skrbjo za otroka in strah pred nepravočasnim ukrepanjem, v primeru poslabšanja zdravstvenega stanja oziroma v primeru, da bi se bolezen ponovila.
- Starši, ki so sodelovali v raziskavi, so razvili različne načine oziroma strategije za spopadanje z novico o otrokovi bolezni. Medtem ko nekateri niso zmogli pozitivnega razmišljanja, so drugi ohranili upanje, zaupanje, iskali male zmage ter o otrokovi bolezni govorili z drugimi. Čez čas so se starši, vključeni v raziskavo, navadili tako na medicinske posege kot na življenje v bolnišnici, zaradi česar se je njihova stiska zmanjšala in so posledično lažje sprejeli bolezen otroka.
- Kljub številnim stiskam, s katerimi so se soočali starši, vključeni v raziskavo, pa je bolezen otroka spremenila njihov pogled na življenje in jim pokazala, kaj je tisto, kar je v življenju zares pomembno. S pomočjo izkušnje bolezni otroka so nekateri starši tudi osebnostno zrasli.
- Od časa postavitve diagnoze in vse do zaključka zdravljenja otrok so se starši, ki so sodelovali v raziskavi, soočali s številnimi izzivi. V času postavitve diagnoze jim je izziv predstavljala komunikacija z zdravstvenim osebjem, saj so bile informacije po njihovem mnenju netočne in neusklajene, na kar po mojem mnenju pomembno vpliva njihova sposobnost prenašanja negotovosti. Faza postavitve diagnoze je namreč namenjena preverjanju različnih bolezni, zaradi česar je malo možnosti za takojšnje in enoznačne informacije o diagnozi. Nekateri sogovorniki so kot izziv izpostavili tudi komunikacijo z najbližjimi, saj so bili iz njihove strani deležni zanikanja in potrebe po tolažbi, medtem ko so jo najbolj potrebovali sami. Prav tako je staršem, vključenim v raziskavo, izziv predstavljalo usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence, reorganizacija poklicnega življenja, izpad rednega dohodka, oddaljenost bolnišnice od

doma in skrb zase. Eden izmed izzivov, s katerim so se starši, ki so sodelovali v raziskavi, še srečevali, je bila tudi potreba po izolaciji družine. Zaradi preprečevanja možnosti dodatnih okužb so bili nekateri omejeni zgolj na preživljanje časa v krogu ožje družine. Poleg odziva okolice, s strani katere so bili sogovorniki deležni raznih neprijetnih pogledov, jim je izziv predstavljal tudi odziv nekaterih prijateljev, ki so se zaradi bolezni otroka umaknili. Nekateri sogovorniki so izpostavili še skrbi glede bolnega otroka in osebne izzive, kot na primer lastne zdravstvene težave. Ob zaključku zdravljenja otrok, je staršem, vključenim v raziskavo, največji izziv predstavljala ponovna vzpostavitev ravnovesja v družinski dinamiki.

- Ugotavljam, da starši, ki so sodelovali v raziskavi, na splošno nimajo strogo ločenih vlog znotraj družine. V primerih, v katerih je mama prevzela večinsko ali popolno skrb za otroka, je partner prevzel skrb za zdrave otroke in gospodinjstva opravila.
- S pojavom bolezni pri otroku so se pojavile nekatere spremembe v partnerskem odnosu. Medtem ko je nekatere sogovornike bolezen otroka zbližala, so se v drugih odnosih pojavila nesoglasja ali pa do sprememb ni prišlo. Kljub nezmožnosti ohranjanja partnerske bližine so bili partnerji drug drugemu pomemben vir opore.
- Bolezen otroka je v nekaterih primerih prispevala k zbližanju družinskih članov, ponekod pa povzročila težave v odnosu med mamo in sorojenci bolnega otroka.
- Do sprememb je prihajalo tudi v komunikaciji med partnerji. V nekaterih odnosih je komunikacija postala pogostejša, prav tako pa so partnerji drug z drugim odkrito govorili o svojih občutkih. Na drugi strani je komunikacija nekaterih partnerjev postala omejena in osredotočena predvsem na bolnega otroka.
- Z boleznijo otroka so se pojavile tudi spremembe v mejah in pravilih. Starši, vključeni v raziskavo, so pričeli popuščati tako bolnemu otroku kot njegovim sorojencem.
- Ugotavljam, da so se sogovorniki le redko posluževali psihološke pomoči in podpore. Ker je staršem, ki se soočajo s tovrstnimi stiskami, pomembna izkušnja odnosa s strokovnjakom, ki jim nudi psihosocialno pomoč ter podporo, je še toliko bolj pomembno, da je strokovnjak spoštljiv, podporen ter pozoren na svoje odzive. Pomembno je, da dela v smeri krepitev odnosa in ustvarjanja varnega ter zaupnega okolja.
- Večina staršev, vključenih v raziskavo, v procesu zdravljenja njihovih otrok ni imela izkušnje sodelovanja s socialno delavko in si niti ne zna predstavljati, kakšno vlogo bi socialna delavka lahko imela pri pomoči in podpori družinam, ki se soočajo z diagnozo rak pri otroku. Tako lahko na podlagi pridobljenih rezultatov sklepam, da socialno delo

v Sloveniji na področju zdravstva, natančneje na področju otroške hematologije in onkologije, še ni dovolj razvito.

- Kljub temu, da je nekaterim sogovornikom komunikacija z najbližjimi in njihov odziv predstavljala izziv, so v drugih primerih imeli ravno družinski člani ter prijatelji najpomembnejšo vlogo pri pomoči in podpori staršem, vključenim v raziskavo. To so bili predvsem tisti posamezniki, ki so zmogli prisluhniti staršem, prepoznati njihovo stisko in jim na različne načine priskočiti na pomoč.
- Starši, vključeni v raziskavo, so izpostavili tudi pomembnost pomoči in podpore s strani društva, ki je za starše pomemben vir informacij o bolezni, zdravljenju in možnosti oskrbe, finančne pomoči in psihološke podpore.
- Sogovorniki so bili deležni tudi pomoči in podpore s strani osebja na oddelku, s strani okolice in pomoči ter podpore ljudi s podobnimi izkušnjami. Nekaterim sogovornikom so bili v pomoč in podporo tudi osebni viri moči, kot na primer: vera v Boga, zaupanje v otroka in zdravstvo ter osebna izkušnja bolezni.
- Poleg prejete pomoči in podpore si nekateri starši, vključeni v raziskavo, želijo več ozaveščanja o otroškem raku na sploh, o pravicah, ki pripadajo staršem, o dostopni pomoči in podpori, o doživljanju očetov, bolj enakovredne obravnave v zvezi s potnimi stroški, sodelovanja s psihoterapevti, povezave tradicionalnega z alternativnim zdravljenjem, medsebojne pomoči in podpore staršev s podobnimi izkušnjami ter sprememb pri urejanju birokracije.

7 PREDLOGI

- Ker vloga socialnega dela pri pomoči in podpori družinam, katere otrok je zbolel za rakom, v Sloveniji ni dovolj raziskana, bi se bilo smiselno znotraj izbirnega predmeta Socialno delo v zdravstvu na Fakulteti za socialno delo, osredotočiti tudi na področje socialnega dela v onkologiji, natančneje na področje otroške hematologije in onkologije. Tako bi lahko k sodelovanju v okviru predmeta povabili različne strokovnjake, npr. psihologe, učitelje, zdravstvene delavce, ki so na tem področju že aktivni, saj bi študentom lahko predstavili področje svojega dela ter potrebe, ki jih prepoznajo pri starših. V okviru predmeta bi se lahko študentom predstavili tudi starši in otroci z njihovimi osebnimi zgodbami. Prav tako bi se lahko predstavilo društvo Junaki 3. nadstropja, ki staršem predstavlja pomemben vir pomoči in podpore. Tako bi bodoči socialni delavci razumeli doživljanje in potrebe staršev ter bi jih lahko pri svojem delu ustrezno naslovili. Stiske in potrebe staršev bi lahko študentje prepoznali tudi s pomočjo dela na terenu, opravljanjem raziskav in pripravo seminarjev.
- Menim, da bi se morale socialne delavke vključiti kot pomembne osebe v procesu zdravljenja otrok, ki so zboleli za rakom. Potrebno bi bilo timsko sodelovanje zdravstvenega osebja tako s psihologi, kot tudi s socialnimi delavci z namenom celostne obravnave družin in zagotovitvijo ustrezne psihosocialne pomoči ter podpore družinam.
- Na Kliničnem oddelku za otroško hematologijo in onkologijo bi morala biti poleg psihologinje zaposlena še socialna delavka. Ta bi lahko bila s svojim znanjem in kompetencami, z upoštevanjem konceptov delovnega odnosa soustvarjanja staršem na voljo za razbremenilne pogovore. Prav tako bi jih lahko informirala o pravicah, ki jim pripadajo, jim pomagala z izpolnjevanjem raznih vlog ter jih s tem razbremenila bremena birokracije. Prav tako bi lahko imela pomembno vlogo pri povezovanju raznih virov moči staršev in sodelovanju s strokovnjaki različnih področij.
- Menim, da bi bilo treba več pozornosti nameniti doživljanju očetov. Smiselno bi bilo spodbuditi in financirati raziskave, ki preučujejo, kako bolezen otroka doživljajo očetje ter o tem informirati tako strokovne delavce kot širšo javnost.
- Kljub informacijam o slabi udeležbi v zadnjih letih bi bilo po mojem mnenju smiselno ohraniti podporne skupine za starše, katerih otrok je zbolel za rakom, ki bi bile staršem na voljo tako v času zdravljenja njihovih otrok, kot tudi po njem. Podporne skupine bi pripomogle, da bi lahko starši odkrito govorili o svojih stiskah in izzivih, s katerimi se srečujejo, ter ob tem imeli občutek, da jih nekdo razume. Prav tako bi podporne skupine

pripomogle k širjenju njihovih socialnih mrež. Podporne skupine bi lahko vodila socialna delavka, ki bi se pred tem ustrezno izobrazila o doživljanju staršev, katerih otrok je zbolel za rakom.

- Menim, da bi bilo v času aktivnega zdravljenja smiselno spodbujati tudi laično podporo med starši, katerih otrok je zbolel za rakom. Ti bi se lahko enkrat na teden dobili v sobi za starše in si bili na voljo za razbremenilne pogovore ter pogovore o povsem vsakdanjih stvareh.
- Kljub temu, da so starši na oddelku ustno in pisno informirani o dostopni pomoči in podpori, so izpostavili, da bi si v zvezi s tem želeli več informacij. Tako bi bilo morda treba več ozaveščati o dostopni psihosocialni pomoči in podpori ter njeni pomembnosti. V ambulantnih čakalnicah bi lahko s tem namenom izobesili plakate, na katerih bi bile na kratek in kreativen način predstavljene ključne informacije. Dobro bi bilo omeniti, za kakšno pomoč in podporo gre ter zakaj je tovrstna pomoč pomembna za starše. Prav tako bi bilo potrebno dopisati informacije o izvajalcu/izvajalki pomoči in podpore ter dopisati njegov/njen kontakt.
- Kljub številnim že obstoječim projektom morali na osnovnih in srednjih šolah bi morali bolj ozaveščati o otroškem raku. Tako bi lahko na vseh šolah šolske svetovalne delavke s tem namenom enkrat na leto organizirale dogodek. Pripravile bi lahko različna predavanja s strani izobraženih oseb in razne delavnice, primerne tako za starše, kot tudi za otroke. Predstavili bi se lahko tudi starši in otroci z njihovimi osebnimi zgodbami.
- Pomembno vlogo pri pomoči in podpori otrokom, ki so zboleli za rakom, ter njihovim staršem, bi lahko po mojem mnenju imeli tudi prostovoljci. Ti bi lahko bili staršem na voljo tako za razbremenilne, kot tudi popolnoma vsakdanje pogovore. Pomagali bi jim lahko tudi pri skrbi za bolnega otroka, za njegove sorojence ali pri skrbi za gospodinjska opravila, da bi si lahko starši za trenutek vzeli čas zase in za razbremenitev. Ker gre za občutljive teme, bi bilo mogoče dobro, da se prostovoljci pred samim sodelovanjem z družinami ustrezno izobrazijo. Ta bi lahko vodila socialna delavka, ki bi bila o teh tematikah ustrezno izobražena. Poleg izobraževanj bi morala biti prostovoljcem na voljo tudi kontinuirana podpora. Ta bi lahko potekala v obliki mesečnih supervizij.

8 VIRI IN LITERATURA

Alderfer, M. A., Kazak, A. E., Cnaan, A., & Annunziato, R. A. (2005). Patterns of Posttraumatic Stress Symptoms in Parents of Childhood Cancer Survivors. *Journal of Family Psychology*, 19(3), 430–440. Pridobljeno 7. 3. 2024 s <https://doi.org/10.1037/0893-3200.19.3.430>

Armington, C. H., Peach, H. E., & Hopkinson, S. (2016). Preparation, Education, and Procedural Support in Pediatric Cancer. V A. N. Abrams, A. C. Muriel, & L. Wiener, (ur.), *Pediatric Psychosocial Oncology: Textbook for Multidisciplinary Care* (str. 107–118). Switzerland: Springer International Publishing.

Barakat, L. P., Alderfer, M. A., & Kazak, A. E. (2006). Posttraumatic growth in adolescent survivors of cancer and their mothers and fathers. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(4), 413–419. Pridobljeno 7. 3. 2024 s https://plus.cobiss.net/cobiss/ul/sl/discovery/eNqNjLsOgiAUhhujiXh5h7M4koCForPRODowuJmTUqQGKdmnYHx70fgATt9_yz8RQZyoNMxkep2KIBpNuFN7ORcL5kcURUkiVSDyi2PvCfsGvdVwJ_f0FdgWsHC1YW1aD9zTYAdHDK4Eja02BNgW4CtjCRo3cuw-SYlfvRKzEms26x-XYnM65odz2CFrrEsaPyzfOrIN0usWZ1mqtiqR_-7eT_lEyQ

Benedik Dolinčar, M. (ur.). (2018). *Ko otrok zboli za rakom*. Celje: Celjska Mohorjeva družba.

Best, M., Streisand, R., Catania, L., & Kazak, A. E. (2001). Parental Distress During Pediatric Leukemia and Posttraumatic Stress Symptoms (PTSS) After Treatment Ends. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(5), 299–307. Pridobljeno 7. 3. 2024 s <https://doi.org/10.1093/jpepsy/26.5.299>

Brand, S. R., Tarquini, S., & Mack, J. W. (2016). Communication in the Pediatric Oncology Setting. V A. N. Abrams, A. C. Muriel, & L. Wiener, (ur.), *Pediatric Psychosocial Oncology: Textbook for Multidisciplinary Care* (str. 7–24). Switzerland: Springer International Publishing.

Brody, A. C., & Simmons, L. A. (2007). Family Resiliency During Childhood Cancer: The Father's Perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(3), 152–165. Pridobljeno 23. 2. 2023 s <https://doi.org/10.1177/1043454206298844>

Bürger Lazar, M., & Musek, J. (2020). Well-being in parents of children with cancer: The impact of parental personality, coping, and the child's quality of life. *Scandinavian Journal of*

Psychology, 61(5), 652–662. Pridobljeno 5. 11. 2023 s
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32572980/>

Bürger-Lazar, M. (2006). Otrok z rakom in družina. V M., Primic-Žakelj, B., Štabuc, & A. Zdešar (ur.) *Rak pri otrocih in mladostnikih* (str. 57–63). Pridobljeno 28. 3. 2024 s
<https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-6K8FC7CX>

Burles, M., & Bally, J. M. G. (2022). “The chip in a perfect piece of pottery”: An ethnographic study of parents’ online narratives when a child has cancer. *SSM - Qualitative Research in Health* (2). Priobljeno 5. 11. 2023 s
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2667321522001019>

Carr, A. (1999). *The handbook of child and adolescent clinical psychology*. Routledge.

Cousino M.K., & Hazen R. A. (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. *J Pediatr Psychol*, 38(8), 809–28. Pridobljeno 7. 11. 2023 s
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23843630/>

Čaćinovič Vogrinčič, G., Kobal, L., Mešl, N., & Možina, M. (2011). *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebnega stika*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Čaćinovič Vogrinčič, G., & Mešl, N. (2019). *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Delimar, A. (2012). Potrebe po socialni obravnavi bolnika s pljučnim rakom. *Pacienti in pljučni rak – trendi in novosti*, 143–149. Pridobljeno 27. 1. 2021 s
<https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-6D5AZ2K2/?euapi=1&query=%27keywords%3dpotrebe+po+socialni+obravnavi+bolnika+s+plju%c4%8dnim+rakom%27&sortDir=ASC&sort=date&pageSize=25>

DeMaso, D. R., & Snell, C. (2013). Promoting coping in children facing pediatric surgery. *Seminars in Pediatric Surgery*, 22(3), 134–138. Pridobljeno 6. 3. 2024 s
<https://doi.org/10.1053/j.sempedsurg.2013.04.004>

Dongen-Melman, J. E. W. M. van. (2002). *Preživeti raka v otroštvu: konec dober - vse dobro!?* [S. l. : s. n.].

- Eržen, I. (2012). Socialno delo v zdravstveni dejavnosti. *Socialno Delo*, 51(1–3). Pridobljeno 10. 3. 2024 s https://www.revija-socialnodelo.si/mma/Socialno_URN_NBN_SI_DOC-GBYCOBEJ.pdf/2019011813362826/
- Fisher, V., Fraser, L., & Taylor, J. (2023). Experiences of fathers of children with a life-limiting condition: a systematic review and qualitative synthesis. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 15–26. Pridobljeno 18. 3. 2024 s <https://spcare.bmj.com/content/13/1/15.info>
- Flaker, V. (2003). Temeljne in nujne spretnosti socialnega dela. *Socialno delo*, 42(4–5), 237–257. Pridobljeno 18. 3. 2024 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-VFREUBS8>
- Flaker, V. (2012). Prostor in socialno delo. *Teorija in praksa*, 49(1), 53–70. Pridobljeno 18. 3. 2024 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:doc-1T9XZVKT>
- Fobair, P., Stearns, N. N., Christ, G., Dozier-Hall, D., Newman, N. W., Zabora, J., Schnipper, H. H., Kennedy, V., Loscalzo, M., Stensland, S. M., Hedlund, S., Lauria, M. M., Fife, M., Herschl, J., Marcusen, C. P., Vaitones, V., Brintzenhofesoc, K., Walsh, K., Lawson, K., & Desonier, M. (2009). Historical threads in the development of oncology social work. *Journal of Psychosocial Oncology*, 27(2), 155–215. Pridobljeno 18. 3. 2024 s <https://doi.org/10.1080/07347330902775301>
- Fromer, M. J. (2005). *Surviving Childhood Cancer: A Guide for families*. 1400 K Street. N.W., Washington, DC.
- Gerhardt, C. A., Salley, C. G., & Lehmann, V. (2016). The Impact of Pediatric Cancer on the Family. V A. N. Abrams, A. C. Muriel, & L. Wiener, (ur.), *Pediatric Psychosocial Oncology: Textbook for Multidisciplinary Care*, (str.143–156). Switzerland: Springer International Publishing.
- Grebenc, V. (2013). Izobraževanje za socialno delo v zdravstveni dejavnosti. V J. Mali (ur.), *Socialno delo in pomen državljanstva za socialno državo: zbornik povzetkov / 5. kongres socialnega dela*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Golob, I. (2000). Socialna problematika onkoloških bolnikov in pravice s področja zdravstvenega, pokojninskega in invalidskega zavarovanja. *Priročnik iz onkološke zdravstvene nege in onkologije*, 227–234. Pridobljeno 8. 4. 2024 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC->

[G62GQCBX/?query=%27keywords%3D%C5%BE%27&pageSize=25&relation=Prilo%C4%8Dnik+iz+onkolo%C5%A1ke+zdravstvene+nege+in+onkologije](https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsh061)

Houtzager, B. A., Oort, F. J., Hoekstra-Weebers, J. E. H. M., Caron, H. N., Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (2004). Coping and Family Functioning Predict Longitudinal Psychological Adaptation of Siblings of Childhood Cancer Patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(8), 591–605. Pridobljeno 7. 3. 2024 s <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsh061>

Husebø, S. (2009). *Ljubezen in žalost: česa se lahko naučimo od otrok*. Maribor: Hiša knjig, Založba KMŠ.

Imbach, P., Kühne T., & Arceci, R. (ur.) (2006). *Pediatric Oncology*. Springer-Verlag Berlin Heidelberg New York 1999.

Jereb, B. (2004). *Mali vitezi (otroci, ki so preživel raka)*. Grosuplje: Mondena.

Jones, L. B., Pelletier W., Decker, C., Barczyk, A., & Dungan, S. S. (2010). Fathers of Children With Cancer: A Descriptive Synthesis of the Literature. *Social Work in Health Care*, 49(5), 458–493. Pridobljeno 10. 11. 2023 s <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/00981380903539723>

Joubert, L., Hocking, A., Ludbrooke, C., Fang, J., & Simpson, G. (2022). Social Work in the Oncology Setting Compared to Social Work in General Medical Settings: An Analysis of Findings From a Multisite Australian Social Work Practice Audit. *Australian Social Work*, 75(2), 152–164. Pridobljeno 10. 3. 2024 s <https://doi.org/10.1080/0312407X.2022.2028874>

Jurček, A. (2019). Prispevek socialnega dela v zdravstveni dejavnosti v Sloveniji. *Socialno delo*, 58(2), 113-124. Pridobljeno 10. 3. 2024 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-NR0T275I/03ddb8da-6036-487b-a2d7-2095a98a4c1d/PDF>

Juul, J. (2010). *Družine s kronično bolnimi otroki*. Ljubljana: Inštitut za sodobno družino Manami.

Kazak, A. E., DiDonato, S., Schneider, S. J., & Pai, A. L. H. (2016). Assessing Family Psychosocial Risks in Pediatric Cancer. V A. N. Abrams, A. C. Muriel, & L. Wiener, (ur.),

Pediatric Psychosocial Oncology: Textbook for Multidisciplinary Care (str. 51–66). Switzerland: Springer International Publishing.

Kazak, A. E., Rourke, M. T., Alderfer, M. A., Pai, A., Reilly, A. F., & Meadows, A. T. (2007). Evidence-based Assessment, Intervention and Psychosocial Care in Pediatric Oncology: A Blueprint for Comprehensive Services Across Treatment. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(9), 1099–1110. Pridobljeno 28. 3. 2024 s <https://academic-oup-com.nukweb.nuk.uni-lj.si/jpepsy/article/32/9/1099/913363>

Kreft, I. (2009). Soočanje mladostnika s kronično ledvično boleznijo: Adolescent coping with chronic disease. *Medicinski razgledi*, 48(4), 383–388. Pridobljeno 23. 3. 2024 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-CGQB2DID>

Kreft Hausmeister, I. (2019). Psihološka podpora v pediatrični paliativni medicini. V T. Battelino (ur.), *Izbrana poglavja iz pediatrije 31* (str. 41–55). Ljubljana: Medicinska fakulteta.

Kupst, M. J., & Farkas Patenaude, A. (2016). Coping and Adaptation in Pediatric Cancer: Current Perspectives. V A. N. Abrams, A. C. Muriel, & L. Wiener, (ur.), *Pediatric Psychosocial Oncology: Textbook for Multidisciplinary Care* (str. 67–80). Switzerland: Springer International Publishing.

Kvaternik, I., & Grebenc, V. (2008). Vrzeli med medicino in socialnim delom: Primer "dvojnih diagnoz". *Teorija in praksa*, 45(1/2), 129–143. Pridobljeno 10. 3. 2024 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:doc-FE15FS2F>

Landolt, M. A., Vollrath, M., Ribi, K., Gnehm, H. E. in Sennhauser, F. H. (2003). Incidence and associations of parental and child posttraumatic stress symptoms in pediatric patients. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 44(8), 1199–1207. Pridobljeno 28. 3. 2024 s https://plus.cobiss.net/cobiss/ul/sl/discovery/eNqlTMtKxTAQDaJgfazd5geqk_betgF3oujefZlmpphpk5CJi_v3BhF_wLM5nKdSdwbuTcWDOQy2HYcqATowZ6r5c85VUz3T2qGHS3UI8gkAQ3-cGkVvwXni4FhjII0i0XksPgbRcdUJM4eC20_oPvxGOkUpJePXXltOS8ksouW0pxJ30T7oxFQfcg1TrdS53KiLFTfh21--Vo8vz-9Pr21MHNBNnlP2O-bTTNHP44JrRzDxcgQeJ-weEAG6xfWTtQfb_3P-DT7nXh0

- Lilliehorn, S., Isaksson, J., & Salander, P. (2019). What does an oncology social worker deal with in patient consultations? - An empirical study. *Social Work in Health Care*, 58(5), 494–508. Pridobljeno 10. 3. 2024 s <https://doi.org/10.1080/00981389.2019.1587661>
- Liptak, C. C., Chow, C., Zhou, E. S., & Recklitis, C. J. (2016). . V A. N. Abrams, A. C. Muriel, & L. Wiener, (ur.), *Pediatric Psychosocial Oncology: Textbook for Multidisciplinary Care* (str.165–290). Switzerland: Springer International Publishing.
- Long, K. A., Marsland, A. L., & Alderfer, M. A. (2013). Cumulative family risk predicts sibling adjustment to childhood cancer. *Cancer*, 119(13), 2503–2510. Pridobljeno 7. 3. 2024 s <https://doi.org/10.1002/cncr.28077>
- McCarthy, M. C., Ashley, D. M., Lee, K. J. & Anderson, V. A. (2012). Predictors of acute and posttraumatic stress symptoms in parents following their child's cancer diagnosis. *Journal of Traumatic Stress*, 25, 558–566. Pridobljeno 28. 3. 2024 s https://plus.cobiss.net/cobiss/ul/sl/discovery/eNqly7tOwzAUAFALgUR4DPzB3ZhSbp62JRYUqBgjtXvkOk57q8SOFF2h_j0Lf8B0piPES4GbArF8OyfeIIWsmxuRFY2s8rbR6lZkqHSda9XKe_HAfEZEpTKBPXRjWRTiAxhgg97SQ6MH6EPnFI0l8UksrBL0THD7rqsKSwM5KE30fnEsA3zHH7IH2F_chShO9E8vjJ0xlsX4ZPM0QcmfhJ3k5nZPf_5KN63X_vuOw-r84aiG9ZLi4nXYQw0VE054gFtjaZQtdatkgdbmsmiddLJuvpn_wW7P11D
- McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Frierdich, S., & Bryne, B. (2002). Family Resiliency in Childhood Cancer. *Family Relations*, 51(2), 103–111. Pridobljeno 23. 3. 2024 s <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2002.00103.x>
- Merighi, J. R. (2016). Handbook of oncology social work: Psychosocial care for people with cancer. *Social Work in Health Care*, 55(6), 481–484. Pridobljeno 10. 3. 2024 s <https://doi.org/10.1080/00981389.2016.1162260>
- Mesec, B. (1997). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu I*. Visoka šola za socialno delo: Ljubljana.
- Mesec, B. (1998). *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo: Ljubljana.
- Mesec, B., Rape, T. & Rihter, L. (2009). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu I: Načrtovanje raziskave*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo.

Milošević Arnold, V. (2000). Profesionalne vloge socialnih delavcev pri delu s starimi ljudmi. *Socialno delo*, 39(4/5), 253–262. Pridobljeno 10. 3. 2024 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-EQK8VD9U/4859bfa1-c9bc-4695-81e8-601c5be63647/PDF>

Mullins, L. L., Tacket, A. P., & Suorsa, K. I. (2016). Psychotherapeutic Modalities for Children with Cancer and Their Families. V A. N. Abrams, A. C. Muriel, & L. Wiener, (ur.), *Pediatric Psychosocial Oncology: Textbook for Multidisciplinary Care* (str. 81–106). Switzerland: Springer International Publishing.

National Child Traumatic Stress Network. (2003). Medical trauma. Pridobljeni 28. 3. 2024 s <https://www.nctsn.org/what-is-child-trauma/trauma-types/medical-trauma>

Nacionalni inštitut za javno zdravje. (2022). *Rak*. Pridobljeno 7. 1. 2024 s <https://nijz.si/nenalezljive-bolezni/rak/>

Neil-Urban, S., & Jones, J. B. (2002). Father-to-Father Support: Fathers of Children with Cancer Share Their Experience. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19(3), 97–103. Pridobljeno 7. 3. 2024 s <https://doi.org/10.1177/104345420201900304>

Ogińska-Bulik, N., & Ciechomska, M. (2016). Posttraumatic growth of parents struggling with cancer disease of their child – the role of rumination. *Postępy Psychiatrii i Neurologii*, 25(2), 99–110. Pridobljeno 7. 11. 2023 s <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1230281316300058>

Patiño-Fernández, A. M., Pai, L. H. A, Alderfer, M., Hwang, W., Reilly, A., & Kazak, A. E. (2007). Acute Stress in Parents of Children Newly Diagnosed With Cancer. *Pediatr Blood Cancer*, 50(2), 289–292. Pridobljeno 5. 11. 2023 s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17514742/>

Picoraro, J. A., Womer, J. W., Kazak, A. E., & Feudtner, C. (2014). Posttraumatic growth in parents and pediatric patients. *Journal of Palliative Medicine*, 17(2). Pridobljeno 7. 3. 2024 s <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0280>

Stevanovič, J., Pirnat, B., & Ronchi, K. (2012). Socialno delo v Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije – Soča. *Socialno delo*, 51(1/3), 165–170. Pridobljeno 10. 3. 2024 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:doc-IYTIQLLT>

Rodgers, C., Withycombe, J., & Hockenberry, M. (2016). Physical Impact of Pediatric Cancer and Its Treatment. V A. N. Abrams, A. C. Muriel, & L. Wiener, (ur.) *Pediatric Psychosocial Oncology: Textbook for Multidisciplinary Care* (str. 7–24). Switzerland: Springer International Publishing.

Rodriguez, E. M., Dunn, M. J., Zuckerman, T., Vannatta, K., Gerhardt, C. A., & Compas, B. E. (2012). Cancer-Related Sources of Stress for Children With Cancer and Their Parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(2), 185–197. Pridobljeno 7. 3. 2024 s <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsr054>

Schroepfer, T. (2011). Oncology Social Work in Palliative Care. *Current Problems in Cancer*, 35(6), 357–364. Pridobljeno 10. 3. 2024 s <https://www.sciencedirect-com.nukweb.nuk.uni-lj.si/science/article/pii/S0147027211000985?via%3Dihub>

Skok, V. (2014). Pomen kliničnih smernic pri socialnem delu v rehabilitacijskem timu na URI - Soča: Importance of clinical guidelines in social work. *Rehabilitacija*, 13(1). Pridobljeno 10. 3. 2024 s https://ibmi.mf.uni-lj.si/rehabilitacija/vsebina/Rehabilitacija_2014_S1_p045-048.pdf

Skok, V. (2015). Širša perspektiva vpogleda v ustreznost bolnikovega bivalnega okolja - socialno delo na terenu: A wider perspective of insight into the adequacy of patient's living environment - social field work. *Rehabilitacija*, 14(1). Pridobljeno 10. 3. 2024 s https://ibmi.mf.uni-lj.si/rehabilitacija/vsebina/Rehabilitacija_2015_S1_p084-087.pdf

Stuber, M. L., Christakis, D. A., Houskamp, B. in Kazak, A. E. (1996). Posttrauma symptoms in childhood leukemia survivors and their parents. *Psychosomatics*, 37(3), 254–261. Pridobljeno 28. 3. 2024 s <https://www.sciencedirect-com.nukweb.nuk.uni-lj.si/science/article/pii/S0033318296715645?via%3Dihub>

Škorjanc, J., Kreft Hausmeister, I., & Klašnja, S. (2021). Pediatrični medicinski stres in travma. *Psihološka Obzorja*, 162–170. Pridobljeno 23. 3. 2024 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:doc-ECYAV8LE?ty=2021>

Urek, M., & Eržen, I. (2014). Socialno delo. V M. Pahor (ur.), *Zavezniki za zdravje: medpoklicno sodelovanje v zdravstvenih timih*. Ljubljana: Zdravstvena fakulteta.

Van Schoors M., Caes L., Knoble N. B., Goubert L., Verhofstadt L. L., & Alderfer M.A. (2017). Systematic Review: Associations Between Family Functioning and Child Adjustment After Pediatric Cancer Diagnosis: A Meta-Analysis. *J Pediatr Psychol*, 42(1), 6–18 . Pridobljeno 7. 11. 2023 s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28173163/>

Verulava, T., Asatiani, T., Dangadze, B., & Jorbenadze, R. (2019). The role of social workers in pediatric oncology. *Archives of the Balkan Medical Union : The Official Journal of the Balkan Medical Union*, 54(2), 315–319. Pridobljeno 10. 3. 2024 s https://plus.cobiss.net/cobiss/ul/sl/discovery/eNplkd1KxDAQhYMouKgv4FVfoDWZZJrk0l38A8WbXfAuTNNEq3VTUhfZt7friiBeDQxzvjOcw9i54JUUtTEXl_OHVQVc2ApVBZVQB2wGiKY0Ap8O2UygUaUFpY7Z2Ti-cs6nY7CoZowvX0KRUX-KFIsx-Y764jPlt5DHolsXQ2g7-sidL9Lapz49b0_ZUaR-DGc_84Strq-Wi9vy_vHmbnF5X3oJUpVI0Rphg20aiDHA5CmF4NB0LaOXEQENB82VEVrrGoNE0kBkeU0ASssTdrfntole3ZC7d8pbl6hz34uUnx3lj873wTVBaGN4rH1AZZGMhIjeWGpFFFo2E0vuWZv1QNtP6vtfoODuO0NHZfvG7TJ0qBw4oSbVfK9KQ1hTl8OvqE3TF6HdDM7HaBQ2tULUPJqowYpaeuOxRo1yB4E9xOc0jjnE_8679v46fwEwVofB

Wolf, J., Pak, J., Meeske, K., Worden, J. W., & Katz, E. (2010). Challenges and Coping Styles of Fathers as Primary Medical Caretakers: A Multicultural Qualitative Study. *Journal of Psychosocial Oncology* 28, 202–217. Pridobljeno 10. 11. 2023 s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20391076/>

Zimmerman, J., & Dabelko, H. I. (2007). Collaborative Models of Patient Care. *Social Work in Health Care*, 44(4), 33–47. Pridobljeno 18. 3. 2024 s https://doi.org/10.1300/J010v44n04_03

9 PRILOGE

9.1 MERSKI INSTRUMENT

ODKRITJE OTROKOVE BOLEZNI

- Kdaj ste izvedeli za otrokovo diagnozo in kakšna je bila ta diagnoza?
- Kaj so bile vaše prve misli, čustva, občutki, ko ste izvedeli za otrokovo bolezen ter kako ste se z njimi soočili?
- S kakšnimi problemi in izzivi ste se srečevali, ko ste izvedeli za otrokovo bolezen?
 - Kako ste se soočili z dejstvom, da je za bolezen potrebno povedati domačim?
 - Kako je potekala komunikacija z zdravstvenim osebjem?
 - Kako ste usklajevalni poklicno in zasebno življenje?

ČAS ZDRAVLJENJA

- Kakšne občutke, misli, čustva ste doživljali ob opazovanju otroka med medicinskimi posegi in postopki zdravljenja? Kako ste soočali s svojimi čustvi v času zdravljenja vašega otroka?
- Kako ste se spopadali z vsakodnevnimi izzivi, povezanimi z zdravljenjem otroka?
 - Kako ste občutili odziv okolice?
 - Kako ste ohranjali lastno fizično in duševno zdravje tekom zdravljenja vašega otroka?
- Kako sta s partnerja skupaj premagovala probleme in izzive ter se spodbujala med zdravljenjem vajinega otroka?
- Kakšne spremembe so se pojavile v vsakdanjem življenju družine zaradi potreb zdravljenja otroka? Kako se je spremenila vaša družinska dinamika?

ZAKLJUČEK ZDRAVLJENJA

- S kakšnimi čustvi ste se srečevali ob zaključku zdravljenja vašega otroka in kako ste se z njimi soočali?
 - Kakšne spremembe ste opazili v svojem odnosu do življenja in vrednot tekom procesa otrokovega zdravljenja?
- S kakšnimi izzivi in problemi ste se srečevali ob zaključevanju zdravljenja vašega otroka?

- Katere spremembe, ki so se pojavile v vsakdanjem življenju vaše družine, so kljub temu, da je otrok ozdravel, ostale del družine?

PODPORA IN POMOČ

- Kdo oz. kaj vam je bil/o v času zdravljenja v največjo oporo? Na kakšen način?
 - o Kakšna formalna pomoč vam je bila na voljo in v kakšni meri ste se je posluževali?
 - Kakšna je bila vloga posameznih strokovnih delavcev?
 - Kako bi opisali izkušnjo sodelovanja s socialnim delavcem/socialno delavko? Kaj ste od nje pričakovali in kaj ste dejansko dobili? Kaj bi po vašem mnenju v njeni pomoči moralo biti drugače? Kaj bi izpostavili kot dobro izkušnjo?
 - o Kdo od bližnjih vam je bil v oporo in na kakšen način?
 - Kakšno vlogo so imeli vaši prijatelji, družina, partner/ka pri olajšanju vsakdanjega življenja med zdravljenjem?
- Kakšno podporo in pomoč bi si še želeli?
 - Kakšno podporo in pomoč bi še potrebovali od strokovnih delavcev?
 - Kaj bi še potrebovali od svojih bližnjih?
- Kako ste v procesu zdravljenja poskrbeli sami zase?

9.2 ODPRTO KODIRANJE

Šifra	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
A1	pa ni pol nič konkretnega rekel pediater	Netočne informacije zdravstvenega osebja	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
A2	rekel je, da kao ma nos zadelan, da more bit nek prehlad	Netočne informacije zdravstvenega osebja	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
A3	tut on ni znal točno povedat	Netočne informacije zdravstvenega osebja	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
A4	en vikend meni ni dalo mira pa sem malo bolj zagnajvo moji, ker pač ni hotla neke panike delat, ampak sem rekel pojta k dežurnemu	Vznemirjenost ob trajanju simptomov	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
A5	kar se pa same diagnoze tiče, je pa bilo v bistvu tako, da je na začetku ena zdravnica prišla pa ji je nekak tak malo ušlo oziroma je namignila nekako na levkemijo, en drug zdravnik pa kao da so se mogoče zaradi teh virusov, ki jih je hčerka mela, te vrednosti tako povišale	Neuskklajene informacije zdravstvenega osebja	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
A6	nisva vedela v bistvu praktično, ne	Obdobje do postavitve diagnoze	Komunikacija z	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev

	vem, ene 10/8 dni, tu nekje		zdravstvenim osebjem		
A7	pa še prva diagnoza, ki sva jo dobila, je bila v bistvu juvenilna levkemija, potem pa smo torej iz te juvenilne prišli na AML,	Netočne informacije zdravstvenega osebja	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
A8	čisto točnih datumov ne vem, ampak smo zvedli nekje v enem mesecu	Obdobje do postavitve končne diagnoze	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
A9	meni je ta prvi mesec tak mal megleno vse skup	Megla	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
A10	je to neka taka čist x izkušnja, ko ne veš najbolj kam bi jo dal pa telo samo proba pozabit	Nepoznana izkušnja	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
A11	mislim čisto sva bila midva takrat v temi	Tema	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
A12	bilo naju je strah	Strah	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
A13	sina mava, je bilo tudi za njega treba poskrbet	Potreba po skrbi za sorojenca	Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev

A14	nimam nekih besed za te pač uvodne dogodke, taka tema	Tema	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
A15	po moje, če ne bi mela tamalega, bi blo še hujš	Skrb za sorojenca kot opora	Vloge sorojencev	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
A16	maš v glavi ja, da te doma nekdo rabi, kljub temu, da naju je tamala tut rabla	Potreba po skrbi za sorojenca	Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A17	ne vem, ko greš domov ne moreš biti z glavo samo pri tamali, moraš poskrbet še za sina, morš bit z glavo tam prisotn, moraš delat stvari, ki jih normaln starš dela	Potreba po skrbi za sorojenca	Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A18	da sem mogo skrbet za sina, mi je blo v oporo	Skrb za sorojenca kot opora	Vloge sorojencev	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
A19	ko prejmeš tako novico, si tak čisto na tleh, si nemočen	Občutek nemoči	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
A20	midva sma bla takrat res čist na tleh	Občutek nemoči	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
A21	prva stvar, ko sva se potem kar začela pogovarjat, je	Razmišljanje o pogrebu	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času	Doživljanje otrokove bolezni

	bil pogreb, ker nisva vedla kaj bi in misla sva, da itak ne more preživet kaj takega		času postavitve diagnoze	postavitve diagnoze	
A22	tako da ja, sva se že pogovarjala o pogrebu	Razmišljanje o pogrebu	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
A23	misla sva, da saj mala tega ne more preživet, ker je tak mala, krhka, že tak je skoraj umrla, pogreb nama je šel po glavi	Razmišljanje o pogrebu	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
A24	nisma vedla, kako bova midva obržala neko prisebnost, da bova za tamalega poskrbela	Ohranjanje prisebnosti pri skrbi za sina	Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
A25	malega sva dala k babici, midva sva pa pol šla v Ljubljano	Pomoč starih staršev pri varstvu sorojenca	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
A26	to so ful grozni občutki, ker je to moja hčerka	Grozni občutki	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
A27	tekom zdravljenja se mi je zdelo, da je mala tak trmasta, da je tak ful močna, tak da celi	Vesetje ob napredovanju bolnega otroka	Prijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni

	situaciji enga sredinca kaže pa si misli bom jaz to že zrihtala, zaradi česar sem bil vesel				
A28	sva bla bolj vesela, ko smo njo mal gledala, kako se je ona odzivala, sej je bla boga pa vse, ampak se je tudi velik smejala, migala	Vesetje ob napredovanju bolnega otroka	Prijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
A29	naju je ful skrbelo kak bo potem z razvojem, njena glavica pa to	Skrbi glede gibalnega razvoja	Skrbi glede bolnega otroka	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A30	sin je bil star takrat dve leti, on ni bil sposoben razumeti stopnje bolezni, zato mu pač nista povedla čisto vsega	Omejena komunikacija s sorojencem bolnega otroka	Komunikacija z otroki	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A31	da je bolna sva mu povedala, pa to, da je v bolnici, pa da zdravniki zdaj za njo skrbijo, pa da morata biti pa mami tam bit, pa da bo zdaj pač malo z enim, malo z drugim	Omejena komunikacija s sorojencem bolnega otroka	Komunikacija z otroki	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A32	ta del je bil kar težek, kako tamalemu	Omejena komunikacija s	Komunikacija z otroki	Izzivi ob začetku	Izzivi staršev

	povedat dovolj, ampak ne preveč	sorojencem bolnega otroka		zdravljenja otroka	
A33	najtežje mi je blo to, da me nekaj časa ne bo pri enem in nekaj časa pri drugem otroku	Želja po skrbi za oba otroka hkrati	Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A34	nama je bil ta del res težek, da te polovico časa ni pri tamalemu, po drugi strani si želiš bit pri hčerki, ampak pri tamalemu pa tut	Želja po skrbi za oba otroka hkrati	Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A35	težko se je sprijaznit s tem, da ne moreš bit z obema hkrati	Želja po skrbi za oba otroka hkrati	Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A36	res sem želel bit z obema	Želja po skrbi za oba otroka hkrati	Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A37	midva sma se menjala	Menjavanje staršev pri skrbi za bolnega otroka	Ni deljenih vlog med partnerjema	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
A38	prvih deset dni na intezivni, ne vem, trije al štirje otroci so umrli, duhovnik je hodil tam, res mi je blo hudo	Neprijetni občutki ob opazovanju dogajanja na oddelku	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
A39	ko sma prvič not prišla, je sploh prepoznala nisma, ker je bla tak boga, to je blo grozno	Groza ob neprepoznavnosti hčerke	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
A40	pač vsi majo neko fasado, če je ne bi meli, bi tut oni	Profesionalnost zdravstvenega osebja	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

	verjetno, ko tam delajo, propadli				
A41	saj te malo potolažijo pa to, ampak so taki strokovni, profesionalni pa to, ni pa to zej, da se jim prideš tja jokati	Profesionalnost zdravstvenega osebja	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A42	se navadiš postopkov, jaz na koncu tega sploh videl več nisem	Prilagoditev na medicinske posege	Prilagoditev na proces zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
A43	čez čas sem točno vedel katera zdravila bo kdaj dobila, kdaj bo spala, da sem pol lahko tut jaz malo zaspal	Prilagoditev na medicinske posege	Prilagoditev na proces zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
A44	potem maš čisto drugi mindset	Drugačen pogled	Prilagoditev na proces zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
A45	ful sem mel težavo se pogovarjat s folkom	Težava pri pogovoru z drugimi	Odziv okolice	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A46	mel sem kar nekaj težav pri pogovoru z drugimi ljudmi	Težava pri pogovoru z drugimi	Odziv okolice	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A47	se je pa ful težko dat na isto valovno dolžino	Težava pri razumevanju težav drugih	Odziv okolice	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A48	težave drugih se mi niso zdele prave težave, težko sem poslušal ljudi	Težave pri razumevanju težav drugih	Odziv okolice	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

A49	sem bil v temu, da nimam niti 15 minut na dan, da bi šel ven na luft, hkrati pa morem bit v redu prijatelj in sočustvovat pri težavah, ki jih majo drugi	Težava pri razumevanju težav drugih	Odziv okolice	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A50	ni blo nekega olepševanja pri sporočanju novice staršem	Neposredna komunikacija z družinskimi člani	Komunikacija z najbližjimi	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
A51	poklicala sva takrat, ko sva zvedla	Takojšna sporočitev novice družinskim članom	Komunikacija z najbližjimi	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
A52	itak sva že takoj povedala, ko smo bli na intenzivni	Takojšna sporočitev novice družinskim članom	Komunikacija z najbližjimi	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
A53	povedala sva vsem normalno	Neposredna komunikacija z družinskimi člani	Komunikacija z najbližjimi	Izzivi v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
A54	kar je bla težava pri nama je blo to, da pač ena zdravnica je takoj namignla na levkemijo, medtem ko je en ful konzervativno pristopo, kao da so lahko vrednosti tut povišane zaradi levkemije, lahko pa tudi zaradi respiratornih okužb	Dopuščanje druge možnosti s strani zdravstvenega osebja	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
A55	na začetku zagrabiš vse, kar zveni bolj	Dopuščanje druge možnosti s strani	Komunikacija z	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev

	kot najslabši možni scenarij in res ni blo fajn, da so dopuščali drugo možnost	zdravstvenega osebja	zdravstvenim osebjem		
A56	sva si misla, če je zdravnik rekel drugače, se bova zdej midva tega držala in pol čez par dni sva zvedla za levkemijo in sma bla itak čist fertik	Dopuščanje druge možnosti s strani zdravstvenega osebja	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
A57	jaz sem se na tisti točki pol tut pri sebi naštimal na eno tako valovno, da pač bomo pričakovali najslabše in upali na najboljše, ker če pričakuješ najslabše, ti je potem lažje	Pričakovanje najslabšega z namenom lažjega soočanja	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
A58	midva sva bla glede tega ful specifična od samega začetka, ker pač meni ni všeč to jajcanje pa malo mogoče je, pa ni	Dopuščanje druge možnosti s strani zdravstvenega osebja	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
A59	ne mi zdaj to pač nekih rožic prodajat, ker mi pač to nič ne pomagaš	Dopuščanje druge možnosti s strani zdravstvenega osebja	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
A60	ko sem ga poslušal, mi je pa vmes nekaj	Dopuščanje druge možnosti s strani zdravstvenega osebja	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev

	govorilo, da naklada				
A61	ni mi tak povedal, kot da res verjame v to, kar govori	Dopuščanje druge možnosti s strani zdravstvenega osebja	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
A62	veliko raje bi videl, da bi rekli, da sumijo, da je levkemija pa da so skoraj prepričani, da obstaja pa neka ful mala možnost, da je nekaj drugega	Želja po jasnih informacijah	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
A63	to bi blo okej, ker bi vedel, da se moram pripraviti	Želja po jasnih informacijah	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
A64	ne pa tisto ja, da ne vejo še, da naj pustimo te končne odgovore	Dopuščanje druge možnosti s strani zdravstvenega osebja	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
A65	tu sem jaz pol za vse stvari rajše vprašal za najslabše kar je možno	Želja po jasnih informacijah	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
A66	poudaril bi, da ne gre toliko za nejasno komunikacijo, malo bolj se je šlo za to, da pač je dopuščal, da obstaja možnost česa drugega, ampak je bila verjetno procentualno ful nižje	Dopuščanje druge možnosti s strani zdravstvenega osebja	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
A67	bi mi blo bolj všeč, če bi rekli, da bolj	Želja po jasnih informacijah	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev

	sumijo levkemijo				
A68	pač, ko zvejo fiksno ti povejo, prej pa pač tak malo politično	Dopuščanje druge možnosti s strani zdravstvenega osebja	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
A69	nimam rad nekega okolišenja	Želja po jasnih informacijah	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
A70	povejte mi čist tak kot je, meni bi blo lažje, bi prej dal to žalost iz sebe, probal prebolet in it naprej	Želja po jasnih informacijah	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
A71	ni blo kaj, da bi nam oni kaj narobe govorili, samo malo bolj diplomatski so bli, dopuščali so drugo možnost	Dopuščanje druge možnosti s strani zdravstvenega osebja	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
A72	lahko rečem, da sva imela naprej z zdravniki kar srečo	Zadovoljstvo z zdravstvenim osebjem	Ni izzivov v donosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A73	jaz sem njenemu onkologu kar na začetku povedal, da bi rad, da je čim bolj iskren, da je direktn	Jasne informacije s strani zdravstvenega osebja	Ni izzivov v donosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A74	nikol ni blo nič nejasno, nerazumljivo, povedal je pač vse informacije	Jasne informacije s strani zdravstvenega osebja	Ni izzivov v donosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A75	ful sma bla zadovoljna z njim v celem	Zadovoljstvo z zdravstvenim osebjem	Ni izzivov v donosu z	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

	procesu zdravljenja		zdravstvenim osebjem		
A76	je ful vredu človek, ne sam zdravnik	Zadovoljstvo z zdravstvenim osebjem	Ni izzivov v donosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A77	tut ni blo enega pogovora, da nebi vprašal, kak se midva počutima in niti ni delovalo zrežirano, kot da mora to vprašat, zdelo se mi je, da ga je to dejansko zanimalo	Zadovoljstvo z zdravstvenim osebjem	Ni izzivov v donosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
A78	ble so dost jasne informacije glede zdravljenja	Jasne informacije s strani zdravstvenega osebja	Ni izzivov v donosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A79	kar jaz pogrešam v našem zdravstvu, je kaka informacija o alternativni	Pogrešanje informacij o alternativni	Izzivi v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A80	jaz sem ful začel brat, kaj vse bi lahko naredil, da bi lahko čim bolj vzdrževali zdravje, da bi lahko neko preventivo furali	Samoizobraževanje o alternativni	Izzivi v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A81	o tem nimajo nekih informacij, majo samo informacije o nekem klasičnem zdravljenju	Pogrešanje informacij o alternativni	Izzivi v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

A82	bi si želel, da bi tut o tem kaj vedli	Želja po informacijah o alternativni	Izzivi v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A83	moti me to, da ni nekega govora o alternativni, zdravniki razmišljajo samo znotraj svojih okvirjev	Želja po informacijah o alternativni	Izzivi v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A84	na glavo je vse šlo	Popolna sprememba	Reorganizacija poklicnega življenja	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A85	v službi so mi šlo na roko, da so mi najprej ta očetovski dopust podaljšali kolko je pač šlo, pol sem pa jazi itak šel na bolniško	Podaljšanje očetovskega dopusta in bolniška	Reorganizacija poklicnega življenja	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A86	ker sma se z mojo na 3, 4 dni menjala	Menjavanje staršev pri skrbi za bolnega otroka	Ni deljenih vlog med partnerjema	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
A87	večinoma smo bli za sebe, izolirani, da ne bi kdo zbolel	Preživljanje časa v krogu ožje družine	Izolacija	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A88	s tamalim sem bil, pa z njo v bolnici, to je blo praktično to	Preživljanje časa v krogu ožje družine	Izolacija	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A89	iz finančnega vidika je blo malo naporno, ker nisva zdaj glih neka direktorja	Izpad rednega dohodka	Finančni izziv	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A90	prevozi v Ljubljano, iz Ljubljane	Potni stroški	Finančni izziv	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A91	saj dobiš neke potne stroške, samo je to tak	Nejasna obravnava potnih stroškov	Finančni izziv	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

	čudno obračunano				
A92	ugotovila sma, da če greš v ambulantno pa gor po zdravilo ne dobiš povrnjenih potnih stroškov, ker te oni domov spustijo in je to začasni izpust in se to ne šteje, če greš pa na pregled v ambulantno k zdravniku pa potem direkt domov, potem pa dobiš potne stroške	Nejasna obravnava potnih stroškov	Finančni izziv	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A93	predvsem iz finančnega vidika je blo kar naporno, ker pač maš kredite, midva sma še neko toplotno vzela, maš vsak po 500 € majn prihodkov	Kredit	Finančni izziv	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A94	pa to, da si izoliran in je vse skupaj tak monotono	Monotonost vsakdanjega življenja	Izolacija	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A95	malo pozabiš na sebe v temu	Zanemarjanje lastnih potreb v času zdravljenja otroka	Skrb zase	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A96	probaš bit čim bolj normalen za mala dva, ti si nisi pomemben	Zanemarjanje lastnih potreb v času zdravljenja otroka	Skrb zase	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A97	prvi blok kemoterapij mi je bil kar grozen	Groza ob opazovanju medicinskih posegov	Neprijetna čustva in občutki ob začetku	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku	Doživljanje otrokove bolezni

			zdravljenja otroka	zdravljenja otroka	
A98	ni blo lepo za videt, je bilo kar grozno	Groza ob opazovanju medicinskih posegov	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
A99	prvi blok je bil glede stranskih učinkov najbolj grozen za gledat in doživljat	Groza ob opazovanju medicinskih posegov	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
A100	moraš se malo navadit na te prizore	Potreba po prilagoditvi na opazovanje medicinskih postopkov	Prilagoditev na proces zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
A101	na začetku sem velikokrat šel iz sobe, ko je ona jokala, ker mi ni blo fajn	Umik ob joku hčerke	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
A102	potem sem se navadil in bil zraven, da sem jo probal mal pomirit	Prilagoditev na medicinske posege	Prilagoditev na proces zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
A103	na začetku ni fajn, ampak pol se navadiš teh posegov	Prilagoditev na medicinske posege	Prilagoditev na proces zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
A104	sprejmeš, da so ti posegi dobri za njo	Prilagoditev na medicinske posege	Prilagoditev na proces zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
A105	ko opazuješ druge hujše prizore, si potem lahko	Hvaležnost ob opazovanju hujših situacij	Prijetna čustva in občutki v času	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času	Doživljanje otrokove bolezni

	samo hvaležen in vesel, da ni hujše		zdravljenja otroka	zdravljenja otroka	
A106	najtežje bi mogoče rekel, da je zdaj, ker si praktično iz danes na jutri, strah me je načrtovat karkoli	Strah pred načrtovanjem prihodnosti	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
A107	sploh ne razmišljam o prihodnosti, o tem, kaj bo ko bo v vrtcu, pa ko bo ono, pa ko bo tretje	Strah pred načrtovanjem prihodnosti	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
A108	si ne upam imeti nekih misli o prihodnosti, ker se mi zdi, da si pol ful bolj razočaran	Strah pred načrtovanjem prihodnosti	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
A109	stari starši so večkrat popazli tamalega, predvsem njeni	Pomoč starih staršev pri varstvu sorojenca	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
A110	eni varstvo	Pomoč starih staršev pri varstvu sorojenca	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
A111	drugi so pol pomagali, ne vem, če je bilo treba kdaj kaj plačati ali pa kaj, če je česa zmanjkalo	Finančna podpora starih staršev	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
A112	želel sem skrbet za oba, pa nisem mogel	Želja po skrbi za oba otroka hkrati	Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A113	mogoče je bil izziv bolj to, da si probal bit priseben pri skrbi za	Prisebnost pri skrbi za sorojenca kot izziv	Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

	tamalega, čeprav nisi bil				
A114	njena dva sta pač, ko je blo treba pazit tamalega, sta dala vse na stran, sta se ful nama prilagajala, ko smo kaj rabli, sta bla na voljo	Pomoč starih staršev pri varstvu sorojenca	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
A115	midva njemu nisva zdaj razlagala	Omejena komunikacija s sorojencem bolnega otroka	Komunikacija z otroki	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
A116	pač povedala sva, da je sestra fejest bolana, da mora tam bit, da ko jo pa pozdravijo, da bo pač lahko domov prišla	Omejena komunikacija s sorojencem bolnega otroka	Komunikacija z otroki	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A117	pač sma mu hotla povedat, da je bolna, ampak nisma pa zdaj v neke ful detajle šla, je bil kar izziv	Omejena komunikacija s sorojencem bolnega otroka	Komunikacija z otroki	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A118	velikokrat je rekel, da pač jo pogreša pa da si želi, da bi bila čimprej doma, jaz pa včasih nisem vedel kaj mu sploh rečt	Omejena komunikacija s sorojencem bolnega otroka	Komunikacija z otroki	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A119	nisva hotela pretiravat z informacijami	Omejena komunikacija s sorojencem bolnega otroka	Komunikacija z otroki	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A120	nisma mu zej hotla skrivat, ampak nisva pa hotla pretiravat	Omejena komunikacija s sorojencem bolnega otroka	Komunikacija z otroki	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev

A121	pri celotni zadevi je blo iskanje nekega ravnotežja, kaj je prav, pa kaj bi povedal, pa kaj ne bi	Omejena komunikacija s sorojencem bolnega otroka	Komunikacija z otroki	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A122	pa pol tudi pri starših, kaj bi povedala, da ne poveš čisto takoj, vsako informacijo, ampak, da počakaš, kako se mogoče malo razplete	Omejena komunikacija s starimi starši bolnega otroka	Komunikacija z najbližjimi	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A123	ker pol itak ful preveliko paniko delajo in moreš na koncu ti druge tolažiti pa ti je to tak malo čudno	Omejena komunikacija s starimi starši bolnega otroka	Komunikacija z najbližjimi	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A124	tak da sva hitro nehala s tem, da je treba takoj vse povedati, ko je bilo kaj za nami smo povedali	Omejena komunikacija s starimi starši bolnega otroka	Komunikacija z najbližjimi	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A125	tako v rokavicah vsi delajo s tabo	Pazljivost drugih v odnosih s tabo	Odziv okolice	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A126	ful sva tudi tako malo razredčila prijateljstva v tem času	Umik prijateljev zaradi bolezni otroka	Odziv prijateljev	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A127	ker pač oni so čisto izklopili, kar itak ti ni okej	Umik prijateljev zaradi bolezni otroka	Odziv prijateljev	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A128	eni so pa mogoče malo pretiravali	Pretiravanje prijateljev	Odziv prijateljev	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

A129	taki, ko si se prej družil z njimi pa da te pol čisto odreže pa niti ne vpraša nič, tisto pa pol tudi ni nekaj vredno ohranjati stika	Umik prijateljev zaradi bolezni otroka	Odziv prijateljev	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A130	iskreno, čisto sem pozabil nase	Zanemarjanje lastnih potreb v času zdravljenja otroka	Skrb zase	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A131	na začetku je mogoče še nekak šlo tu pa tam	Možnost skrbi za lastne potrebe	Skrb zase	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A132	na dan sem imel nekje dvajset minut, so pač sestre popazile na njo	Možnost skrbi za lastne potrebe	Skrb zase	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A133	pol tistih dvajset minut mi je blo svetih	Potreba po skrbi zase	Skrb zase	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A134	na koncu je blo pa tako, da pač je bla skoz na rokah po navadi, pri meni je bla prelepljena v naročju, tako da nisem mogel skrbet zase	Zanemarjanje lastnih potreb v času zdravljenja otroka	Skrb zase	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A135	tam niti nisem imel nekega časa, da bi za sebe skrbel	Zanemarjanje lastnih potreb v času zdravljenja otroka	Skrb zase	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A136	tistih ne vem, pol ure, uro, koliko je spala, sem pač po navadi se usedel zraven, nisem mogel niti zaspati,	Zanemarjanje lastnih potreb v času zdravljenja otroka	Skrb zase	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

	zadremati, ker sem gledal ta zdravila				
A137	doma pa sem imel malega in pač to, kar je mali rabil, to sem mu dal	Zanemarjanje lastnih potreb v času zdravljenja otroka	Skrb zase	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A138	zvečer pa si itak mogel pospraviti, dat cote prat, posodo	Zanemarjanje lastnih potreb v času zdravljenja otroka	Skrb zase	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A139	psa še imamo, tako da še psa je bilo treba ven peljati pa hraniti, ni blo čaša zame	Zanemarjanje lastnih potreb v času zdravljenja otroka	Skrb zase	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A140	ni bilo nekaj časa prav za mene	Zanemarjanje lastnih potreb v času zdravljenja otroka	Skrb zase	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A141	bli so vzponi in padci, al kak bi rekel	Vzponi in padci v partnerskem odnosu	Spremembe v partnerskem odnosu	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
A142	dvakrat je blo, da se me je loto neki prehlad in je pol ona mogla bolj dolgo noter ostati in ko hočeš ven iz bolnice, nastanejo taki brezvezni prepiri	Prepiri zaradi potrebe po daljšem ostajanju v bolnišnici	Spremembe v partnerskem odnosu	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
A143	parkrat sem jaz mogo bolj dolgo bit pa sem bil jaz tečen in sma se skregala	Prepiri zaradi potrebe po daljšem ostajanju v bolnišnici	Spremembe v partnerskem odnosu	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
A144	se mi zdi, da sva se pač lovila	Vzponi in padci v partnerskem odnosu	Spremembe v partnerskem odnosu	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
A145	jaz sem na začetku ful hitro ugotovil,	Želja po ohranitvi dobrega	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika

	da pač je veliko ločenih tam in sem se hotel potruditi za naju	partnerskega odnosa			
A146	včasih nama je uspevalo, včasih nama ni	Vzponi in padci v partnerskem odnosu	Spremembe v partnerskem odnosu	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
A147	ful je komunikacija pomembna	Prepoznavanje pomembnosti dobre komunikacije v partnerskem odnosu	Spremembe v komunikaciji med partnerjema	Komunikacija med družinskimi člani	Družinska dinamika
A148	včasih je sicer nisi sposoben, ker pač maš vsega dost	Nesposobnost komunikacije v partnerskem odnosu	Spremembe v komunikaciji med partnerjema	Komunikacija med družinskimi člani	Družinska dinamika
A149	v tem času dejansko ni bilo možnosti, ker nisva bla ravno veliko skupaj	Ni bilo ohranjanja ljubečega partnerskega odnosa	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
A150	sma bla v stikih, pisala sma si, pogovarjala sma se po telefonu	Ohranjanje stika s pomočjo telefona	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
A151	pogovarjala sma se o tem, kako sma se počutla	Deljenje občutkov s partnerjem	Spremembe v komunikaciji med partnerjema	Komunikacija med družinskimi člani	Družinska dinamika
A152	pač pogovarjala sva se, ko nama je blo težko	Deljenje občutkov s partnerjem	Spremembe v komunikaciji med partnerjema	Komunikacija med družinskimi člani	Družinska dinamika
A153	včasih sma se kregala, včasih se nisma	Vzponi in padci v partnerskem odnosu	Spremembe v partnerskem odnosu	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
A154	ko si tam tako dolgo, pa bi rad šel domov, pa se veseliš, pol pa ne vem, sem jaz zbolel pa ti vse dol pade	Prepiri zaradi potrebe po daljšem ostajanju v bolnišnici	Spremembe v partnerskem odnosu	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika

A155	če bi mogo sam tam bit pa držat vse za sebe, bi se mi po moje zmešalo	Partnerka kot glavna opora	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
A156	nimamo mi nekih vlog se mi zdi	Skupno opravljanje obveznosti znotraj družine	Ni deljenih vlog med partnerjema	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
A157	prej sva se pač menjavala	Menjavanje staršev pri skrbi za bolnega otroka	Ni deljenih vlog med partnerjema	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
A158	probava si delit stvari, nimava strogo določeno, vse delava skupaj	Skupno opravljanje obveznosti znotraj družine	Ni deljenih vlog med partnerjema	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
A159	sigurno so ble kake spremembe	Druge prioritete	Spremembe v komunikaciji med partnerjema	Komunikacija med družinskimi člani	Družinska dinamika
A160	prioritete maš čisto druge	Druge prioritete	Spremembe v komunikaciji med partnerjema	Komunikacija med družinskimi člani	Družinska dinamika
A161	kar se samega odnosa tiče, so ble pozitivne pa negativne stvari	Vzponi in padci v partnerskem odnosu	Spremembe v partnerskem odnosu	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
A162	sva se prepirala, pa sva se imela rada	Vzponi in padci v partnerskem odnosu	Spremembe v partnerskem odnosu	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
A163	meni je blo najbolj pomembno, da nisma občutkov skrivala drug pred drugim	Deljenje občutkov s partnerjem	Spremembe v komunikaciji med partnerjema	Komunikacija med družinskimi člani	Družinska dinamika
A164	sva mela obdobje, ko sva se grdo gledala pa obdobja, ko sva bila okej	Vzponi in padci v partnerskem odnosu	Spremembe v partnerskem odnosu	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
A165	sva se pač vedno probala drug na	Medsebojna podpora	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika

	drugega zanašat				
A166	takrat, ko sma mela že vsega dost pa sma rabla neko spremembo, sma se poročila	Poroka kot skrb za partnerski odnos	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
A167	sma se že prej hotla poročiti pa je vedno nekaj prišlo vmes, smo dve leti prestavljali, pol sma se pa kar sredi tega poročila	Poroka kot skrb za partnerski odnos	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
A168	jaz sem mel vedno zadi to, da je veliko ločenih pa da vsi so šli skozi isto in sem hoto nekaj nardit za naju	Želja po ohranitvi dobrega partnerskega odnosa	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
A169	sem si rekel očitno bo ene stvari treba drugače narediti pa včasih kak korak nazaj stopiti	Želja po ohranitvi dobrega partnerskega odnosa	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
A170	sej pravim, itak sma mela v planu pa rabla sma neki tak pozitivnega pa sma rekla zakaj pa ne,	Poroka kot skrb za partnerski odnos	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
A171	smo načeloma te stike z družino takrat čisto dali na off, da pač ne bi hčerka zbolela	Preživljanje časa v krogu ožje družine	Izolacija	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

A172	skos smo bli samo mi skupaj	Preživljanje časa v krogu ožje družine	Izolacija	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A173	tudi za poroko nisva nekaj mogla ful vabit, na koncu res povabiš najbližje	Preživljanje časa v krogu ožje družine	Izolacija	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A174	so sprejeli, pač razložiš zakaj, ne gre drugač	Sprejemanje situacije	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
A175	v času zdravljenja, kar sma tud sama sproti opazala, sma tamalemu veliko več kaj prinesla	Prinašanje daril sorojencu bolnega otroka	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika
A176	kar se tiče samih pravil pa, ne vem, vzgoje pa tega, nisva nekaj popuščala	Ohranjanje pravil in meja znotraj družine	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika
A177	vedno ko si pač prišel, si tamalemu nekaj prinesel	Prinašanje daril sorojencu bolnega otroka	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika
A178	večkrat smo tak kam šli, ker pač so bili ti trenutki tako redki	Pogostejši izleti s sorojencem bolnega otroka	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika
A179	živali ma rad, tako, da smo pol velik po živalskih vrtovih hodli pa na kake take izlete	Pogostejši izleti s sorojencem bolnega otroka	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika
A180	moja pa tamali sta šla na bazen	Pogostejši izleti s sorojencem bolnega otroka	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika
A181	edino to, da je več kaj dobil no	Prinašanje daril sorojencu bolnega otroka	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika

A182	da bi pač pri vzgoji nekaj popuščala, to pa pač niti ne	Ohranjanje pravil in meja znotraj družine	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika
A183	se nama je zdelo kar pomembno, da pač furama stvari čist tak, ko sva jih do takrat	Ohranjanje pravil in meja znotraj družine	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika
A184	eno leto ni bil v vrtcu in naju je mal skrbelo, on je ful v vrtcu užival	Skrb zaradi izoliranosti sorojenca	Izolacija	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A185	v bistvu nisva dobila še te informacije, da je ona zdrava, ona je samo zaključila zdravljenje in mi jo enkrat na mesec vozimo tja na pregled, vse se lahko še ponovi in tega me je strah	Strah pred ponovitvijo bolezni	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja	Doživljanje otrokove bolezni
A186	sam je AML taka diagnoza, da pač v bistvu v se hitro lahko ponovi	Strah pred ponovitvijo bolezni	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja	Doživljanje otrokove bolezni
A187	jaz še trenutno niti ne govorim, da je ona zdrava, govorim, da je boljše pa da je okej, da je stabilno stanje	Strah pred ponovitvijo bolezni	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja	Doživljanje otrokove bolezni
A188	ful sem glede tega pazljiv, ne upam niti reči, da je zdrava	Strah pred ponovitvijo bolezni	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja	Doživljanje otrokove bolezni

A189	težko je živet s tem, ko so dvomi	Strah pred ponovitvijo bolezni	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja	Doživljanje otrokove bolezni
A190	skos te je strah, da bi se ponovilo	Strah pred ponovitvijo bolezni	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja	Doživljanje otrokove bolezni
A191	ta del zdej je trenutno najtežji, ker nima konca	Strah pred ponovitvijo bolezni	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja	Doživljanje otrokove bolezni
A192	dokler bom živ, me bo skrbelo za njo, ker pač se lahko ponovi	Strah pred ponovitvijo bolezni	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja	Doživljanje otrokove bolezni
A193	ta del je tisti, ki je meni najtežji, da je poleg klasičnih skrbi, ki jih otroci s sabo prinesejo, da je nad tem še še nekaj, ko je pa veliko večjega	Strah pred ponovitvijo bolezni	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja	Doživljanje otrokove bolezni
A194	jaz pri njej vse te stvari povezujem z začetkom	Strah pred ponovitvijo bolezni	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja	Doživljanje otrokove bolezni
A195	vedno je zadaj nek strah, v vsem nekaj vidiš	Strah pred ponovitvijo bolezni	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja	Doživljanje otrokove bolezni
A196	jaz sem postal ful iz dans na jutri, ne razmišljam niti	Življenje iz dneva v dan	Spremembe v pogledu na življenje	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni

	nekaj ful v naprej				
A197	takrat se je tudi to malo bolj odprlo, sem imel nekaj takih plačanih projektov, pol se je pa vse to zgodilo in sem pač to opustil, oziroma ne opustil, ampak dal prednost otrokom	Zanemarjanje lastnih želja v času zdravljenja otroka	Skrb zase	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A198	trenutno mi je ful pomembno, da sem v redu oče, da mata od mene onadva čim več	Skrb za otroke kot prioriteta	Spremembe v prioritetah	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
A199	da sem čim več z njima, da pač smo pač mi družina, ker ne vem kolk časa sploh mam	Preživljanje časa z otroki kot prioriteta	Spremembe v prioritetah	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
A200	bi rad da v tem času, ko ga mam, veta in da jaz vem, da sem dal vse od sebe	Skrb za otroke kot prioriteta	Spremembe v prioritetah	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
A201	predvsem ta nesigurnost, ko veš, da se diagnoza sama se rada ponovi	Strah pred ponovitvijo bolezni	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja	Doživljanje otrokove bolezni
A202	mogoče, da neke take klasične dojenčkaste prehlade ne povezuješ z levkemijo, to mi najbolj ne gre no	Strah pred ponovitvijo bolezni	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja	Doživljanje otrokove bolezni

A203	bi rekel, da kar moja žena	Partnerka kot glavna opora	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
A204	jaz sem vmes pol tudi nekaj potreboval nek papir, da sem lahko bolniško podaljšal, pa me je pol osebna zdravnica mislim da na psihiatrijo napotila	Obisk psihiatrinje z namenom podaljšanja bolniške	Podpora psihiatrinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
A205	jaz nisem našel neke pomoči v tem, da bi se tam z neko psihologinjo pogovarjal, zato tega nisem rabil	Ni bilo potrebe po podpori psihologinje	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
A206	kar se pač teh takih težkih trenutkov v življenju tiče, sem jaz ful pristaš športa načeloma, tako da nisem rabil psihologa	Ni bilo potrebe po podpori psihologinje	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
A207	v tem času nisem mel nič časa zase in svoje potrebe	Zanemarjanje lastnih potreb v času zdravljenja otroka	Skrb zase	Izzivi v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
A208	jaz se načeloma ful raje v to vržem pa tam iščem pol nek neki mir, zato nisem videl smisla v sodelovanju s psihologinjo	Nezainteresiranost za sodelovanje s psihologinjo	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
A209	jaz res nisem za neka ta zdravila pa to	Negativna izkušnja ob obisku psihiatrinje	Podpora psihiatrinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora

A210	jaz sem prišol na psihiatrijo pa sem šel v bistvu tja praktično samo zato, da sem dobil ta papir, da mi ona napiše pa da lahko jaz podaljšam bolniško	Obisk psihiatrinje z namenom podaljšanja bolniške	Podpora psihiatrinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
A211	ampak ona je praktično meni po desetih minutah hotla dat neka zdravila, neke antidepresive zaradi katerih bi jaz pol spal, katastrofa	Negativna izkušnja ob obisku psihiatrinje	Podpora psihiatrinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
A212	kar za eno leto bi mi ona dala zdravila, antidepresive po desetih minutah pogovora	Negativna izkušnja ob obisku psihiatrinje	Podpora psihiatrinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
A213	jaz v bistvu rajše na drugačen način poskrbim za to, tako da se tudi podpore psihologinje nisem posluževal	Nezainteresiranost za sodelovanje s psihologinjo	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
A214	najbolj mi je ob strani stala žena, z njo sem se najbolj pogovarjal	Partnerka kot glavna opora	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
A215	sem bil kar malo v šoku, ko je rekla za kratek čas kao za eno leto, si misliš ja, to je	Negativna izkušnja ob obisku psihiatrinje	Podpora psihiatrinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora

	za tebe mogoče kratek čas, za mene definitivno ni				
A216	sem poskušal parkrat tam se pogovoriti s psihologinjo na oddelku, ampak ne vem, nisem jaz za to	Nezainteresiranost za sodelovanje s psihologinjo	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
A217	ta se mi je zdela taka medla, al kako bi rekel	Kritika dela	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
A218	jaz po mojem tudi nisem za to, tak da je po mojem tudi to malo prispevalo k temu	Nezainteresiranost za sodelovanje s psihologinjo	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
A219	saj je bla čisto strokovna pa vse, je znala poslušat, samo jaz se v tem nisem našel	Nezainteresiranost za sodelovanje s psihologinjo	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
A220	meni se je zdela, da me najbolj žena razume, ker sma bla v tem skupaj	Partnerka kot glavna opora	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
A221	ne vem, verjetno so, se ne spomnem	Ni izkušnje sodelovanja s socialno delavko	Podpora socialne delavke	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
A222	jaz iskreno nisem niti vedel, a je tam al ni	Ni izkušnje sodelovanja s socialno delavko	Podpora socialne delavke	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
A223	jaz nisem bil za te pogovore	Nezainteresiranost za sodelovanje s psihologinjo	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
A224	ne vem, ne počutim se boljše, če govorim o tem s psihologom	Nezainteresiranost za sodelovanje s psihologinjo	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora

A225	mogoče je fajn, da daš to iz sebe, ampak kaj večje vrednosti pri meni ni blo	Nezainteresiranost za sodelovanje s psihologinjo	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
A226	v Ljubljani imam sestrično in teto, ko je tamala bruhala, je blo treba to gnezdo velikokrat oprat al pa oblačila, kar se tega tiče so mi ful tam pomagali	Pomoč širše družine	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
A227	potem kaki prijatli, ko so meli kako pot, so se tam v Ljubljani ustavili pa smo bli potem tam odzun pa se pogovarjali	Pogovor s prijatelji	Pomoč in podpora prijateljev	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
A228	familija pa itak vsak po svoje, eni bolj varstvo, drugi bolj finančno	Varstvo sina in finančna podpora s strani družine	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
A229	tudi za pogovor so bli na voljo	Pogovor z družinskimi člani	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
A230	oni so pa krasni, so carji	Zadovoljstvo z delovanjem društva Junaki 3. nadstropja	Pomoč in podpora društva Junaki 3. nadstropja	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
A231	midva sma si glavo razbijala s tem parkingom, dokler nismo tiste invladiške karte dobli	Težave pri parkiranju avtomobila do pridobitve invalidske karte	Parkiranje avtomobila pred bolnišnico	Izzivi v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
A232	drugač si zgubo 20€ na dan, če si tisti	Uporaba javnega parkirišča kot velik strošek	Parkiranje avtomobila	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

	javni parking uporabljal		pred bolnišnico		
A233	tiste dvajset minut al pol ure, ko je mala spala, da bi lahko jaz tam nekam šel pa malo pomigal, ker v sobi ravno nisem mogo, ker bi jo zbudil, če bi pa na hodniku kaj delal, bi pa malo debilno zgledlo	Želja po fitnesu na oddelku	Predlagane spremembe	Potrebe staršev v okviru pomoči in podpore	Pomoč in podpora
A234	če bi lahko, bi mel na oddelku en fitnes za starše	Želja po fitnesu na oddelku	Predlagane spremembe	Potrebe staršev v okviru pomoči in podpore	Pomoč in podpora
A235	nama je vrtec šel ful na roko	Ni bilo potrebe po plačilu vrtea	Pomoč in podpora okolice	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
A236	pač sin ni hodo v vrtec, čeprav je mel mesto pa nisma nič rabla plačevati	Ni bilo potrebe po plačilu vrtea	Pomoč in podpora okolice	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
A237	ta podravnateljica se je sama zavzela za to, nisma midva niti nič govorila	Ni bilo potrebe po plačilu vrtea	Pomoč in podpora okolice	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
A238	oni res ozaveščajo o pravicah	Ozaveščanje o pravicah, ki pripadajo staršem	Pomoč in podpora društva Junaki 3. nadstropja	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
A239	ta del je meni ful pomagal, sem tam ful stvari našel za nas	Ozaveščanje o pravicah, ki pripadajo staršem	Pomoč in podpora društva Junaki 3. nadstropja	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
A240	čist iskreno, ti prevozi, ta del mi je bil najbolj	Nejasna obravnava potnih stroškov	Finančni izziv	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

	debilen, nisem najbolj razumel				
A241	ne vem, odhod po zdravilo pa pol pač odhod domov ali pa pregled pri zdravniku pa potem isto odhod domov, na kak način je to pač tak različno obravnavano, da zdaj pač jaz tam ne dobim potnih stroškov povrnjenih	Nejasna obravnava potnih stroškov	Finančni izziv	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A242	mislim, ko si na dveh bolniških, ti vsak € pride prav	Nejasna obravnava potnih stroškov	Finančni izziv	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
A243	men se je zdelo, da je ta čas za mene bil, ko sem bil s tamalim	Skrb za sorojenca kot opora	Vloge sorojencev	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
A244	takrat sem namreč bolnico pa to lahko odmislo, pa sem mogo bit tu in ne z glavo tam	Skrb za sorojenca kot opora	Vloge sorojencev	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
A245	to, da sem res skrbel zase pa da sem bil okej, je blo res s tamalim	Skrb za sorojenca kot opora	Vloge sorojencev	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
A246	ko sma bla miva skup, ko sma kam šla	Skrb za sorojenca kot opora	Vloge sorojencev	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
A247	bil sem vesel, ko sem videl, da je on srečen, da kljub temu, da	Vesetje ob opazovanju zadovoljstva sorojenca	Prijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času	Doživljanje otrokove bolezni

	smo bli ločeni, da je vseeno okej, kolker je lahko bil			zdravljenja otroka	
A248	midva sma mela vbistvu kar specifiko, ful splavov in pol ko za nazaj gledaš, si misliš a ti je to probalo kaj povedat in bi mogo nehat prej	Obžalovanje preteklih dogodkov	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja	Doživljanje otrokove bolezni
A249	jaz mislim da to, da smo lahko vsi skupaj	Pomembnost preživljanja skupnega časa z družino	Spremembe v prioritetah	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
A250	tudi tega dela se je blo treba spet malo navadit, da smo spet skupaj, da moramo funkcionirati skupaj	Prilagoditev na ponovno skupno življenje	Ponovna vzpostavitev družinske dinamike	Izzivi po zaključku zdravljenja	Izzivi staršev
A251	da ne rabima biti polovičarska starša in da lahko skupaj furama te zadeve	Prilagoditev na ponovno skupno življenje	Ponovna vzpostavitev družinske dinamike	Izzivi po zaključku zdravljenja	Izzivi staršev
A252	saj ni vse idealno, ampak zdaj, ko sma skup, je vseeno bolj, ko pa to leto, ko je blo res katastrofa	Prilagoditev na ponovno skupno življenje	Ponovna vzpostavitev družinske dinamike	Izzivi po zaključku zdravljenja	Izzivi staršev
A253	midva sma se predvsem bala, itak da za hčerko tudi, ampak predvsem za sina, kaj bo to za njega	Skrbi glede posledic, ki jih bo imela izolacija družine na sorojenca	Izolacija	Izzivi v času zdravljenja	Izzivi staršev

	pomenlo, da je bil eno leto praktično brez družbe pa brez obiskov pa brez nekih dogodivščin, ko bi jih sicer mel				
A254	pa tud midva, ko sma bla drug brez drugega, kaj bo to za naju pomenilo	Prilagoditev na ponovno skupno življenje	Ponovna vzpostavitev družinske dinamike	Izzivi po zaključku zdravljenja	Izzivi staršev

Šifra	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
B1	mi je pač ne vem zakaj nekaj reklo, da naj jo peljem k zdravniku	Šesti čut	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
B2	sicer mi še takrat dežurni niso nič povedli, ampak so me pač poslali takoj v Maribor v bolnico	Netočne informacije zdravstvenega osebja	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
B3	tam jih v bistvu ta njen prehlad nič kaj ni skrbel, so dosti ugibali kaj pa kako	Ugibanje končne diagnoze	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
B4	tam mi je prvič zdravnik nekaj omenjal levkemijo oziroma levkocitozo	Netočne informacije zdravstvenega osebja	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
B5	kar se diagnoze tiče, je blo ful ugibanja	Ugibanje končne diagnoze	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev

B6	dokazana ji je bila parainfluenca pa rinovirus in so ful dolgo, oziroma, smo ful dolgo verjeli, da iz tega to izvira	Dopuščanje druge možnosti s strani zdravstvenega osebja	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
B7	ful je blo vse turbulentno	Dopuščanje druge možnosti s strani zdravstvenega osebja	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
B8	zdravniki iz intenzivne so nama eno stvar govorili, pol so bli onkologi, predstojnik onkološkega nama je čisto drugače govoril	Neuskrajene informacije zdravstvenega osebja	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
B9	en dan je bla levkemija, drugi dan ni bla levkemija, pa pol spet je bla levkemija, pa dva dni spet ni bla levkemija	Ugibanje končne diagnoze	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
B10	pol je bla vmes, ko se je določlo, da je levkemija, so misili, da je EML, pol je pa po enem mesecu blo ugotovljeno, da je AML	Ugibanje končne diagnoze	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
B11	ja, blo me je strah	Strah	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni

B12	klasika, blo me je strah samih posegov	Strah pred medicinskimi posegi	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B13	prvi mesec, ko je to trajalo strah pred tem, da bi ona umrla ni bil še tako močen kot je recimo zdaj	Strah pred smrtjo otroka	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B14	strah me je blo, da bi umrla	Strah pred smrtjo otroka	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B15	midva sma ji že zbiralala cvetje pa sma bila že mentalno pripravljena	Razmišljanje o pogrebu	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
B16	tudi sorodnike sva pripravila na morebitno smrt	Razmišljanje o pogrebu	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
B17	pol, ko sma prišla dol pa ko sma stala ob njeni postelji, je jaz nisem prepoznala	Groza ob neprepoznavnosti hčerke	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B18	sem vidla, da piše gor njeno ime, ampak jaz nje nisem takrat registrirala, da je to moj otrok, grozno mi je blo	Groza ob neprepoznavnosti hčerke	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni

B19	čeprav tut tega se ne spomnim kaj dosti, kaj je zdravnica razlagala, ker sem bla v šoku	Šok	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
B20	jaz sem bla komaj en mesec po porodu in nisem čist mogla vsega dojet	Šok	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
B21	hkrati pa sem vedla, da morem ostati normalna zaradi sina, ker si ni zaslužil nič drugega kot eno okej mam	Skrb za sorojenca kot opora	Vloge sorojencev	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
B22	tako da najtežje je bilo meni tu vmes, iti zjutraj od doma k njej na intenzivno pa biti pač pri njej, potem pa prit domov ob neki normalni uri, želela sem biti z obema	Želja po skrbi za oba otroka hkrati	Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B23	in je to bilo ful težko, it od nje pa jo tam pustit samo, po drugi strani pa it k sinu, ko je bil tudi sam oziroma pri babicah in dedkih	Želja po skrbi za oba otroka hkrati	Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B24	normalen nekako v tistem trenutku pač ne moreš biti, ker si itak pod vtisom teh	Onemogočeno normalno delovanje	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo ob začetku	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni

	neprijetnih čustev		zdravljenja otroka		
B25	od začetka je bilo mene recimo ful strah medicinskih posegov	Strah pred medicinskimi posegi	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B26	vem, da jaz sem rabla skoraj en mesec pa pol, da sem stopla iz sobe z njo, strah me je blo	Strah pred druženjem z ljudmi na oddelku	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B27	jaz sem pač res dolgo rabila, da sem prišla ven iz sobe med ljudi	Strah pred druženjem z ljudmi na oddelku	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B28	zdaj, ko gledam nazaj, sem vseeno hvaležna, da se je izteklo tako kot se je	Hvaležnost za iztek bolezni	Prijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B29	res sem hvaležna za to kak se je izteklo	Hvaležnost za iztek bolezni	Prijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B30	nekaj časa sem se še trudla dojit, ampak če bi jaz njo uspela polno dojit, bi to pomenilo, da jaz ne morem iz bolnice, tega pa sinu nisem mogla nardit, ne glede na to, da sem si ful	Želja po skrbi za oba otroka hkrati	Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

	želela dojit hčerko				
B31	velikokrat sma ji mogla tudi prvo pomoč nudit, sma jo obračala, ker se ji je tak zaletavalo, da je lahko ven zbruhala, blo mi je grozno	Groza ob opazovanju stranskih učinkov zdravljenja	Neprijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B32	jaz niti nisem upala ravno spat	Strah pred spanjem	Neprijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B33	jaz sem bla prva dva meseca skoz noter, potem sva se menjavala	Menjavanje staršev pri skrbi za bolnega otroka	Ni deljenih vlog med partnerjema	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
B34	od začetka, ko je sin zaspal zvečer, sem kak dan tak nardila, da ko je zaspal, sem odprla liter vina pa sem spila liter vina, da sem lahko zaspala	Poseganje po alkoholu	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B35	to sva oba z možem delala	Poseganje po alkoholu	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B36	to je bil edini način, da si pač možgane izklopo	Poseganje po alkoholu	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni

B37	doma res nisem mogla spat, ker sem razmišljala 100 stvari in to da sem se vsaj malo opila me je pač odneslo do te mere, da sem vsaj malo spala	Poseganje po alkoholu	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B38	prva dva mesce je res trajalo, da padeš noter v vse te posege	Prilagoditev na medicinske posege	Prilagoditev na proces zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B39	ko so nje enkrat nastavljali kateter al pa ko so jo samo tak pičli, jaz nisem prenesla joka, grozno mi je bilo	Groza ob opazovanju medicinskih posegov	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B40	vedno sem prosila, če lahko grem stran	Želja po umiku med medicinskimi posegi	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B41	so vedno razumeli	Razumevanje s strani zdravstvenega osebja	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B42	takrat je bla ura deset zjutraj in sem čakala, da se je gostilna odprla, da sem šla na dva deci janževca	Poseganje po alkoholu	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B43	takrat sem res rabla to, da sem lahko sfurala vse to	Poseganje po alkoholu	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo ob	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku	Doživljanje otrokove bolezni

			začetku zdravljenja otroka	zdravljenja otroka	
B44	največji izziv je bil meni biti stran od otrok, al od enega al od drugega	Želja po skrbi za oba otroka hkrati	Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B45	to da nisem mogla bit z obema, je bil meni največji izziv	Želja po skrbi za oba otroka hkrati	Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B46	je še zdaj največji izziv	Želja po skrbi za oba otroka hkrati	Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence	Izzivi po zaključku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B47	vedno pridejo tiste misli, kaj če boma mogli it v bolnico, a sem bila dovolj s sinom	Strah pred ponovnim obiskom bolnišnice in zapustitvijo sorojenca	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B48	rada bi bila ob obeh	Želja po skrbi za oba otroka hkrati	Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence	Izzivi po zaključku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B49	mož je krasen ati, ampak tudi jaz bi rada bila z obema	Želja po skrbi za oba otroka hkrati	Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence	Izzivi po zaključku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B50	je bil to za mene največji izziv, bit stran od otrok, želela sem biti ob obeh	Želja po skrbi za oba otroka hkrati	Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B51	sčasoma je postajalo vse težje, ker je hčerka postajala vedno večja in pač je tudi ona mela vedno večjo stisko, ko sem jaz šla	Vedno večja stiska otroka ob odhodu mame	Skrbi glede bolnega otroka	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

B52	jaz sem res hrepenela po tem, da grem ven, da grem stran	Želja po umiku	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B53	midva sma si v roku parih minut vse povedla pa si pač pobegnil ven	Deljenje zgolj najpomembnejših informacij	Spremembe v komunikaciji med partnerjema	Komunikacija med družinskimi člani	Družinska dinamika
B54	se spomnim, da sem parkat tekla ven iz bolnice	Tek iz bolnišnice	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B55	nisem je mela srca pustit tam, da je jokala, sem čutila tesnobo	Tesnoba ob zapustitvi hčerke v stiski	Neprijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B56	midva sma si sam povedla kake so težave, kdaj je, kolko je, ni blo nekih pogovorov ful dolgih	Deljenje zgolj najpomembnejših informacij	Spremembe v komunikaciji med partnerjema	Komunikacija med družinskimi člani	Družinska dinamika
B57	hoto si izkoristit trenutek, da greš čimprej domov in da si čimprej doma s sinom	Deljenje zgolj najpomembnejših informacij	Spremembe v komunikaciji med partnerjema	Komunikacija med družinskimi člani	Doživljanje otrokove bolezni
B58	midva mu nisma nič skrivala	Neposredna komunikacija s sorojencem bolnega otroka	Ni izzivov pri komunikaciji z otroki	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B59	oba sma mnenja, mogoče jaz še malo bolj, da morjo otroci	Neposredna komunikacija s sorojencem bolnega otroka	Ni izzivov pri komunikaciji z otroki	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

	videt tut starše, če se jočejo, da ni to nič, kar bi blo treba skrivat				
B60	midva sma mu takrat probala razložiti, pokazala sma mu tut fotke hčerke, ko je bla na intenzivni	Neposredna komunikacija s sorojencem bolnega otroka	Ni izzivov pri komunikaciji z otroki	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B61	on velikokrat tudi še zdaj preveri, če bo sestra še šla kaj v bolnico pa mu tudi nikol ne rečem, da ne bo šla, ker pač ne vem	Neposredna komunikacija s sorojencem bolnega otroka	Ni izzivov pri komunikaciji z otroki	Izzivi po zaključku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B62	sicer sma mu povedla na njemu razumljiv način	Neposredna komunikacija s sorojencem bolnega otroka	Ni izzivov pri komunikaciji z otroki	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B63	on je verjetno v sebi veliko predeloval pa ni znal vprašat, izraziti, zato mi je blo to še bolj pomembno, da mu povema	Neposredna komunikacija s sorojencem bolnega otroka	Ni izzivov pri komunikaciji z otroki	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B64	kar naenkrat je tut nehal hoditi v vrtec, v katerega je rad hodil, naju je to precej skrbelo kako bo	Skrb zaradi izoliranosti sorojenca	Izolacija	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B65	na enkrat je ostal samo z nama pa še to praktično sedem mesecev samo z enim	Skrb zaradi izoliranosti sorojenca	Izolacija	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

	staršem, ker je eden bil pri sestrici				
B66	ostal je izoliran čisto od vseh	Skrb zaradi izoliranosti sorojenca	Izolacija	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B67	jaz poskušam jima dajat čim manj nekih omejitev v smislu raziskovanja, igre	Lažje dopuščanje raziskovanja	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika
B68	pri mojih starših je blo recimo ful tega zanikanja	Zanikanje s strani starih staršev	Komunikacija z najbližjimi	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B69	nisem več prenesla tega, da so govorili, da je okej pa da ji bojo pomagali	Zanikanje s strani starih staršev	Komunikacija z najbližjimi	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B70	jaz sem vedla, da ji bojo pomagali, samo bit z enomesečnim dojenčkom na intenzivni ni nekaj vsakdanjega, obnašali pa so se kot da je	Zanikanje s strani starih staršev	Komunikacija z najbližjimi	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B71	po drugi strani pa je bla sestra, ki bi jo jaz mogla tolažit pa mirit, česar pa tudi nisem zmogla	Potreba po tolažbi lastne sestre	Komunikacija z najbližjimi	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B72	tudi sama sem bila obupana	Obup	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B73	tak da sem jim rekla, naj se porihajo in da	Zanikanje s strani starih staršev	Komunikacija z najbližjimi	Izzivi ob začetku	Izzivi staršev

	naj pokličejo, ko bojo porihitali sami sebe			zdravljenja otroka	
B74	smo bli v stikih, ampak sma obveščala res to, kar je blo nujnega	Omejena komunikacija s starimi starši bolnega otroka	Komunikacija z najbližjimi	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B75	videt se pa itak nismo mogli, čeprav bi se hotli	Preživljanje časa v krogu ožje družine	Izolacija	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B76	mi smo mogli bit v izolaciji in tudi tak nismo stika meli	Preživljanje časa v krogu ožje družine	Izolacija	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B77	bili smo sami, brez stika z drugimi	Preživljanje časa v krogu ožje družine	Izolacija	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B78	vmes, ko je prišla hčerka domov, sva se z možem poročila, da smo bli lahko vsi skupaj, ker nisma vedla ali sploh bo kdaj možnost, da bomo še vsi skupaj	Poroka kot skrb za partnerski odnos	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
B79	ko sem jo dala v voziček, sem pol razkužila porabla, da sem celi voziček razkužila pa še pol sem mela cel čas tisti neprijeten občutek, da slučajno ni kje kaj slučajno ostalo	Skrb za hčerkino zdravje	Skrbi glede bolnega otroka	Izzivi po zaključku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B80	istočasno se pa zavedam, da je ne bom mogla	Skrb za hčerkino zdravje	Skrbi glede bolnega otroka	Izzivi po zaključku	Izzivi staršev

	dat v mehurček zavedno, da bo zbolela			zdravljenja otroka	
B81	ona ni cepljena še sploh za nič, kar me še dodatno bremeni	Ni prejema cepiv	Skrbi glede bolnega otroka	Izzivi po zaključku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B82	eden problemov, s katerim se zdaj trenutno ful soočam je to, da se je meni porodniška podaljšala za tri mesece, kar je maksimum, pol bi jo pa oni dali v vrtec kljub temu, da ni cepljena, bolniške za njo mi pa ne dajo	Želja po podaljšanju bolniške	Poklicno življenje	Izzivi po zaključku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B83	ne znam si čisto predstavljati kaj naj potem naredim, če ne dobim bolniške	Želja po podaljšanju bolniške	Poklicno življenje	Izzivi po zaključku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B84	če je ne dobim, bom pač za sebe začela k psihologu hoditi, da bom dobila bolniško	Želja po podaljšanju bolniške	Poklicno življenje	Izzivi po zaključku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B85	jaz si sploh ne znam predstavljati, da bi njo zdaj v vrtec dala, ker imamo trenutno tut tako separacijsko krizo tako da bi res rada bolniško podaljšala	Želja po podaljšanju bolniške	Poklicno življenje	Izzivi po zaključku zdravljenja otroka	Izzivi staršev

B86	na intenzivni so bli otroci res številka	Drugačen odnos osebj na intenzivnem oddelku	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
B87	na oddelku pa niti nisem dobila takega občutka, da so to zdravniki, ampak, da smo res ena skupnost ljudi, ki pač tam sobiva	Zadovoljstvo z zdravstvenim osebjem	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B88	res ti povejo vse kar te zanima, seveda kar ti znajo povedat	Jasne informacije s strani zdravstvenega osebj	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B89	jaz sem bla načeloma ful zadovoljna	Zadovoljstvo z zdravstvenim osebjem	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B90	sploh ta od hčerke onkolog	Zadovoljstvo z zdravstvenim osebjem	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B91	jaz sem njemu rekla, da hočem čisto objektivno vedet	Jasne informacije s strani zdravstvenega osebj	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B92	nisem v osnovi taki človek, da bi si zdaj zatiskala oči, res sem si želela tisto objektivno resnico	Jasne informacije s strani zdravstvenega osebj	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B93	tudi to sem se potem s časoma naučila, da nisem več postavljala vprašanj, na katere sem predvidevala,	Zavedanje sposobnosti zdravnikov	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

	da ne bo odgovora				
B94	mene je recimo ful skrbel hčerkin gibalni razvoj	Skrbi glede gibalnega razvoja	Skrbi glede bolnega otroka	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B95	ampak to so pa pol ta naša pričakovanja, ko želiš za otroka, da napreduje pa da dosega mejnike	Skrbi glede gibalnega razvoja	Skrbi glede bolnega otroka	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B96	informacije s strani medicinskega osebja pač so meni bile vedno podane korektno, profesionalno, s ful občutka za sočloveka	Zadovoljstvo z zdravstvenim osebjem	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B97	dobila sem občutek pač, da jih je zaskrbelo za nas, za starše	Zadovoljstvo z zdravstvenim osebjem	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B98	tam pri teh ljudeh ne bi nič spreminjala, ne pri sestrah, ne pri zdravnikih	Zadovoljstvo z zdravstvenim osebjem	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B99	res so, ne vem, sploh ne znam opisat teh ljudi, ker so to ljudje, ki so pač rešili mojega otroka	Zadovoljstvo z zdravstvenim osebjem	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B100	vedno so ti na voljo, ne glede na to kake pomisleke imaš	Zadovoljstvo z zdravstvenim osebjem	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B101	občutek, da imaš nekoga takega sabo, je res dober	Zadovoljstvo z zdravstvenim osebjem	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

B102	zdi se mi, da se za starše tisto okrevanje začne po zdravljenju	Okrevanje	Prijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B103	ko si tam, si tak tam, imaš zdravnika na dosegu roke skos, da ga lahko vse vprašaš, ko je konec si pa sam	Odsotnost vsakdanje podpore zdravnikov	Skrbi glede bolnega otroka	Izzivi po zaključku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B104	imaš polno nekih predvidevanj v glavi, kak bi naj blo pa kak je pa kak ni	Predvidevanja o napredovanju otroka	Skrbi glede bolnega otroka	Izzivi po zaključku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B105	saj je blo verjetno veliko obiskov s hčerko pri zdravniku, ki niso bili potrebni, ampak me je strah, da bi se kaj ponovilo	Strah pred ponovitvijo bolezni	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B106	jaz vem, da vsakič preden sem šla na intenzivno, sem imela en mali panični napad preden sem vstopila in ko sem vstopila, sem se tam vedno malo na kisik priklopila, da sem lahko bla tam	Panika	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B107	in zdaj, ko sem gledala ta posnetek, sem se spomnila, da	Vesetje ob napredovanju bolnega otroka	Prijetna čustva in občutki v času	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času	Doživljanje otrokove bolezni

	sem se ji jaz smejala, sma se pogovarjali, jaz se nisem jokala		zdravljenja otroka	zdravljenja otroka	
B108	ne vem od kje je bila tista moč, da sem se jaz nje smejala, da sem bla vesela, da nisem bla zabedirana	Vesetje ob napredovanju bolnega otroka	Prijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B109	jaz sem bla ful vesela, ker se je zbudla, sama je dihala	Vesetje ob napredovanju bolnega otroka	Prijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B110	kar se tiče poklicnega življenja, pri meni ni blo nekih sprememb	Ni bilo potrebnih sprememb	Ni izzivov pri reorganizaciji poklicnega življenja	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B111	tu je bla sprememba bolj pri možu, pri meni pa ne	Ni bilo potrebnih sprememb	Ni izzivov pri reorganizaciji poklicnega življenja	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B112	jaz sem mogla na njega kar malo pritisnit na začetku, da je prišlo, da sma se zamenjala	Pritisk na moža	Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B113	jaz verjamem, da je za moškega, da za novorojenčka skrbi praktično že to ogromno, pod takimi okolščinami pa še bolj	Razumevanje stiske moža	Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B114	tako da tu sva se mogla malo na realna tla postaviti	Pritisk na moža	Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev

B115	jaz sem vedla, da psihično ne bom zdržala, da bi bla skos tam	Psihičen napor	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B116	sina nisem mogla pustit brez mame	Potreba po skrbi za sorojenca	Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B117	od začetka sem se jaz ful umikala, prvi mesec, mesec pa pol	Umik	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B118	potem pa sem želela bit prisotna skos	Želja po prisotnosti zaradi potreb otroka	Prilagoditev na proces zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B119	se mi zdi, da sem se pol uspela spravit do točke, ko sem vedla, da sem jaz za njo tam, da sem močna, da dam jaz to potem ven, ko je konec	Želja po prisotnosti zaradi potreb otroka	Prilagoditev na proces zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B120	meni je blo najtežje tu noter, ko je mela ona te punkcije vsaki mesec	Tesnoba ob opazovanju medicinskih posegov	Neprijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B121	teh narkoz me je blo kar strah no	Strah povezan z medicinskimi posegi	Neprijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni

B122	ona je bla včasih tešča po deset ur in je pač blo že ful težko met mirno al kak naj rečem	Pripraviti otroka na medicinski poseg	Skrbi glede bolnega otroka	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B123	vedno večja je bla, vedno težje je blo	Pripraviti otroka na medicinski poseg	Skrbi glede bolnega otroka	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B124	to sem bla najbolj nervozna	Vznemirjenost zaradi medicinskih posegov	Neprijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B125	tak da je bla včasih zaradi posegov 12 ur, 13 ur tešča, to mi je blo res preveč, sem bla jezna	Jeza zaradi medicinskih posegov	Neprijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B126	takrat si čisto v tem noter, se te ne več tolko dotakne	Prilagoditev na medicinske posege	Prilagoditev na proces zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B127	zdaj je že tolk velika, da so ga parkrat zgrešili in ta del mi ni fajn, sem bla kar tesnobna	Tesnoba ob opazovanju medicinskih posegov	Neprijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B128	tudi ona, ko so jo pičli, je vedno jokala pa ji nisem tiščala dude v usta, rekla sem naj da ven, da vem da ji je neprijetno, da jo boli, dala sem ji vedet, da jo držim, da vem da ji ni okej in da tudi	Sprejemanje otrokovih čustev	Prilagoditev na proces zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni

	ona ne rabi bit okej				
B129	oba sva bila iz službe, se je finančno zagotovo poznalo	Izpad rednega dohodka	Finančni izziv	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B130	finančno so nama predvsem njegovi priskočili na pomoč	Finančna podpora starih staršev	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
B131	mene je rak naučil pa ta izkušnja res živeti v trenutku	Življenje iz dneva v dan	Spremembe v pogledu na življenje	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
B132	me je strah planirat v naprej, ker se lahko čist kontra obrne	Strah pred načrtovanjem prihodnosti	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B133	te je strah kaj splanirat pa se veselit, ker se lahko obrne	Strah pred načrtovanjem prihodnosti	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B134	vsaki dan posebej živet	Življenje iz dneva v dan	Spremembe v pogledu na življenje	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
B135	da sem res prisotna vsaki dan, kolker sem lahko	Življenje iz dneva v dan	Spremembe v pogledu na življenje	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
B136	tu se jaz ful lovim med tem, da jaz kot svoja oseba bi rada nekaj nardila, ker se ne počutim okej v takih gorah perila in v umazaniji, po drugi strani pa kot mama bit prisotna z	Ponovna prilagoditev na vsakdanje vloge	Ponovna vzpostavitev družinske dinamike	Izzivi po zaključku zdravljenja otroka	Izzivi staršev

	otrokoma, ne nekaj na pol				
B137	na kvalitetno preživet čas skupaj	Pomembnost preživljanja skupnega časa z družino	Spremembe v prioritetah	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
B138	zgubla smaitak ful prijateljev	Umik prijateljev zaradi bolezni otroka	Odziv prijateljev	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B139	prijatelji se umaknejo, ne vejo kako reagirat	Umik prijateljev zaradi bolezni otroka	Odziv prijateljev	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B140	postopoma vidiš, da ljudje pač odhajajo iz tvojega življenja	Umik prijateljev zaradi bolezni otroka	Odziv prijateljev	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B141	pač res dobiš čisto novo perspektivo na to kdo so tisti res pravi prijatelji, veliko jih gre	Umik prijateljev zaradi bolezni otroka	Odziv prijateljev	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B142	meni sta res ostali dve pa se vmes recimo tudi nismo po dva, tri, štiri, mesece slišale pa smo pol nadaljevale tam, kjer smo končale, ker enostavno pač vmes nisem bila pripravljena	Razumevanje s strani prijateljic	Pomoč in podpora prijateljev	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
B143	meni so recimo vsi govorili takrat, ko sem pa bla doma, da pač naj sina dam mami pa da naj se grem malo družiti	Pritisk okolice	Odziv okolice	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B144	jaz takrat nisem bila pripravljena	Skrb za sorojenca kot opora	Vloge sorojencev	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika

	žrtvovati časa s sinom za nekoga drugega in mi ni to pač nikol blo sram direkt povedat, on mi je bil v oporo				
B145	pač meni je bla prioriteta štiriindvajset ur na dan, ko sem bila doma, biti s sinom, to mi je bla največja opora	Skrb za sorojenca kot opora	Vloge sorojencev	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
B146	to pomeni, da tudi, ko je zaspal, sem jaz fizično spala ob njem, pa sem ga pač vohala, pa se ga dotikala, pa ga gledala, pa pač bla pri njem	Skrb za sorojenca kot opora	Vloge sorojencev	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
B147	njegova fizična bližina mi je bla pač preveč pomembna tudi, če je spal	Skrb za sorojenca kot opora	Vloge sorojencev	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
B148	res sem bila rada z njim	Skrb za sorojenca kot opora	Vloge sorojencev	Vloge družinskih članov	Doživljanje otrokove bolezni
B149	vrtec se je ful lepo po odzval na akcijo	Zadovoljstvo z odzivom vrtca	Pomoč in podpora okolice	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
B150	čutiš te poglede in so tak rahlo neprijetni	Neprijetni pogledi	Odziv okolice	Izzivi po zaključku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B151	se ne želiš smiliti ljudem, vsaj jaz ne	Pomilovanje	Odziv okolice	Izzivi po zaključku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B152	vedno vidim, kako jo gledajo	Neprijetni pogledi	Odziv okolice	Izzivi po zaključku zdravljenja otroka	Izzivi staršev

B153	nočem, da bi sina to stigmatiziralo	Stigmatizacija sorojenca	Odziv okolice	Izzivi po zaključku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B154	zdaj, ko se je vrnil v vrtec, vsi vejo kdo je, vsi vzgojitelji, vse vzgojiteljica ga poznajo, ko ga prej niso, ker ga zdaj poznajo po tem da je on bratec od deklice z rakom	Stigmatizacija sorojenca	Odziv okolice	Izzivi po zaključku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B155	Zdaj, ko smo prišli tja, so ble sam oči povsod	Neprijetni pogledi	Odziv okolice	Izzivi po zaključku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B156	njo je rak zagotovo zaznamoval pa jo bo definiral v enih oblikah, ko še mi danes po mojem niso čist jasne	Stigmatizacija bolnega otroka	Odziv okolice	Izzivi po zaključku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B157	ni pa ona rak, ona je A, to je ona	Stigmatizacija bolnega otroka	Odziv okolice	Izzivi po zaključku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B158	ni ona taka kot je zato, ker je mela raka	Stigmatizacija bolnega otroka	Odziv okolice	Izzivi, po zaključku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B159	ful sem postala na to alergična, pa vem, da nihče ne misli slabega s tem, ko reče, da je borka	Stigmatizacija bolnega otroka	Odziv okolice	Izzivi po zaključku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B160	jaz vem, da je borka, ampak se mi to sliši tak kot, da jo hočejo pomilovat in	Pomilovanje	Odziv okolice	Izzivi po zaključku zdravljenja otroka	Izzivi staršev

	ne želim, da to delajo				
B161	zagotovo jo je oblikovala, oziroma, bo oblikovalo njeno identiteto, je drugačna	Stigmatizacija bolnega otroka	Odziv okolice	Izzivi po zaključku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B162	res ne želim, da je stigmatizirana	Stigmatizacija bolnega otroka	Odziv okolice	Izzivi po zaključku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B163	niti ne želim, da je stigmatiziran sin	Stigmatizacija sorojenca	Odziv okolice	Izzivi po zaključku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B164	težko je bit razumljen s strani drugih	Občutek nezmožnosti razumevanja	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
B165	zato pa se je meni ves čas zdelo, da se ful premalo o tem govori, sploh o otroškem raku	Prepoznavanje potrebe po ozaveščanju okolice	Odziv okolice	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B166	potrebno bi bilo govorit o tem	Prepoznavanje potrebe po ozaveščanju okolice	Odziv okolice	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B167	vsak misli dobro, ampak ne zna ubesedit	Pazljivost drugih v odnosih s tabo	Odziv okolice	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B168	saj se trudiš pomagat, ampak včasih je dovolj, da samo poslušáš pa nič ne reče	Pazljivost drugih v odnosih s tabo	Odziv okolice	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B169	mi nikol več ne bomo okej, ker bo ta strah prisoten zavedno,	Strah pred ponovitvijo bolezni	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B170	vedno me bo strah ponovitve	Strah pred ponovitvijo bolezni	Neprijetna čustva in občutki po zaključku	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku	Doživljanje otrokove bolezni

			zdravljenja otroka	zdravljenja otroka	
B171	nisem imela ne časa in ne energije zase in svoje potrebe	Zanemarjanje lastnih potreb v času zdravljenja otroka	Skrb zase	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B172	meni pomaga, če se pogovarjam o tem s prijatelji	Pogovor o bolezni	Pomoč in podpora prijateljev	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
B173	samo pol že imaš tudi včasih občutek, da se ne moreš skoz samo o tem pogovarjat	Pogovor o bolezni	Pomoč in podpora prijateljev	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
B174	ena sploh ni mela otrok in že v osnovi ne more razumet mojega strahu, ki ga doživljam	Občutek nezmožnosti razumevanja	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
B175	z drugo sicer sem se malo bolj povezala, ampak ne vem, ni me mogla razumet	Občutek nezmožnosti razumevanja	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
B176	jaz sem si najbolj pomagala s pogovorom z drugimi mamami, tu sem se najbolj našla, ker ona mi lahko reče, da me razume	Občutek razumevanja	Pomoč in podpora ljudi s podobnimi izkušnjami	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
B177	se mi zdi, da so se se pol vloge ful menjavale	Skupno opravljanje obveznosti znotraj družine	Ni deljenih vlog med partnerjema	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
B178	odvisno kdo je bil doma	Skupno opravljanje obveznosti znotraj družine	Ni deljenih vlog med partnerjema	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
B179	zdaj pa smo se spet mogli navadit na to življenje	Prilagoditev na ponovno skupno življenje	Ponovna vzpostavitev družinske dinamike	Izzivi po zaključku zdravljenja otroka	Izzivi staršev

	skupaj, ker smo prej vseeno bli pol leta ločeni				
B180	pol to prinese en kup izzivov za partnerski odnos, ko sma lahko spet skupaj	Prilagoditev na ponovno skupno življenje	Ponovna vzpostavitev družinske dinamike	Izzivi po zaključku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B181	tekom zdravljenja se mi zdi, da sma ful govorila o svojih občutkih	Deljenje občutkov s partnerjem	Spremembe v komunikaciji med partnerjema	Komunikacija med družinskimi člani	Družinska dinamika
B182	zdaj mama momente, ko pač ful podoživljama za nazaj pa govorima	Deljenje občutkov s partnerjem	Spremembe v komunikaciji med partnerjema	Komunikacija med družinskimi člani	Družinska dinamika
B183	čeprav se mi spet zdi včasih, da bi jaz mal več govorila pa on nebi, pa se pol tu včasih ne najdema	Neusklajenost pri komunikaciji	Spremembe v komunikaciji med partnerjema	Komunikacija med družinskimi člani	Družinska dinamika
B184	včasih se recimo ful bojim, da nikol več ne bom zares srečna	Strah pred večno nesrečo	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B185	strah pred ponovitvijo bo vedno prisoten	Strah pred ponovitvijo bolezni	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B186	ful sem jokala, ker sem se spomnila na to, kako preprosto življenje sem živila	Žalost ob spominih na življenje pred boleznijo	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B187	pa sem vedno govorila samo, da so zdravi otroci, zdaj mi	Zdravje	Spremembe v prioritetah	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni

	je zdravje še bolj pomembno				
B188	jaz recimo sem zdaj ful v procesu iskanja neke hvaležnosti, da se pač je nam zgodilo	Iskanje hvaležnosti	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo po zaključku zdravljenja	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B189	Probam najti nek smisel v tem	Iskanje smisla	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo po zaključku zdravljenja	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B190	poskušam zdaj najdit neke dobre stvari v tem, a se nam je to zgodilo	Iskanje pozitivne plati izkušnje	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo po zaključku zdravljenja	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B191	čeprav mi je grozno, se probam pripraviti, čeprav na to se ne moreš glih pripraviti, ampak, razmišljam tudi o tem, da mogoče obstaja enkrat trenutek, ko hčerke mogoče ne bi blo več	Razmišljanje o možnosti smrti	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo po zaključku zdravljenja	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B192	strah pred smrtjo ostaja	Strah pred smrtjo otroka	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B193	sinu sva hotla vse kupiti, vse dat	Prinašanje daril sorojencu bolnega otroka	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika
B194	na trenutke bi zahtevala preveč od nje, ker si želiš, da	Visoka pričakovanja pri bolnem otroku	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika

	gre dalje, da je močna, da vztraja	zaradi želje po okrevanju			
B195	pri sinu sva pa ful bolj popustljiva	Popuščanje pri vzgoji sorojenca bolnega otroka	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika
B196	ker ni blo transplantacije, so dodali še en blok kemoterapij, sem bla ful razočarana	Razočaranje zaradi sprememb pri zaključevanju zdravljenja	Neprijetna čustva in občutki ob zaključevanju zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka ob zaključevanju zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B197	sem si želela, da bi že blo konec, pa je prišlo do sprememb	Razočaranje zaradi sprememb pri zaključevanju zdravljenja	Neprijetna čustva in občutki ob zaključevanju zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka ob zaključevanju zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B198	vem, da sem se takrat ful jokala, ker si tudi zapuščal ljudi, s katerimi si se družo	Žalost ob zapuščanju drugih ljudi na oddelku	Neprijetna čustva in občutki ob zaključevanju zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka ob zaključevanju zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B199	na oddelku sem bla zaradi njih vseeno vesela	Vesetje zaradi družbe ljudi na oddelku	Prijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B200	proti koncu je blo vedno težje, ne hodit tja zaradi ljudi, ki sem jih tam spoznala	Žalost ob zapuščanju drugih ljudi na oddelku	Neprijetna čustva in občutki ob zaključevanju zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka ob zaključevanju zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B201	strah je bil na koncu tut ful prisoten glede samostojne skrbi za malo	Strah pred samostojno skrbjo za otroka	Neprijetna čustva in občutki ob zaključevanju zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka ob zaključevanju zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B202	ja na koncu je blo tak, ko bi se mogo veselit, da je konec pa se ne, ker te je strah	Strah pred samostojno skrbjo za otroka	Neprijetna čustva in občutki ob zaključevanju zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka ob zaključevanju zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni

	samostojne skrbi za otroka				
B203	hvaležnost pa prioritete se ti čisto spremenijo, res vidiš, kaj ti je pomembno v življenju	Druge prioritete	Spremembe v prioritetah	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
B204	prisoten biti v trenutku, res biti s tistimi, ki jih imaš najraje tudi, če jih je malo, da so tisti pravi, na katere se lahko zaneš	Pomembnost preživljanja časa z najbližjimi	Spremembe v prioritetah	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
B205	ta strah, ko moraš res ful ugibat	Strah pred ponovitvijo bolezni	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B206	zdaj me skos skrbi, da bi se ponovilo	Strah pred ponovitvijo bolezni	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B207	moja prva misel vedno, ko je hčerka mogla spet it v bolnico, je bil sin, ni blo hčerkino zdravje	Skrb za sorojenca kot glavna misel	Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B208	ker imam s sinom, prvorojencem, posebno navezanost in imam skos ta občutek, da mi jo ta izkušnja še zdaj krade	Izkušnja bolezni kot težave v odnosu med mamo in sorojencem	Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence	Izzivi po zaključku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B209	jaz sem že večkrat povedla, da tut	Enakovredna skrb za otroke	Usklajevanje skrbi za bolnega	Izzivi po zaključku	Izzivi staršev

	če ne bi blo raka, se ne bi več odločila še za enega otroka, ker je za mene bit mama dvema čisto preveč, ker bi rada obema dala svojih 100% pa jih ne morem		otroka in sorojence	zdravljenja otroka	
B210	enkrat daš enemu več, drugemu majn	Enakovredna skrb za otroke	Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence	Izzivi po zaključku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
B211	ampak v tistem startu sem pa jaz mogla it in mi je blo to, da nisem mogla bit s sinom težko tu not	Tesnoba zaradi odsotnosti pri skrbi za sina	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B212	jaz nisem mogla kaj dosti sprejemati, ker se mi zdi, da te noben ne more razumeti, ki ni v tvoji koži	Občutek nezmožnosti razumevanja	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
B213	na intenzivni sem takrat poiskala tisto psihologinjo dvakrat mislim da, ker mi je bla res fajna	Zadovoljstvo s psihologinjo na intenzivnem oddelku	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
B214	se mi je zdelo, da me je res poslušala	Zadovoljstvo s psihologinjo na intenzivnem oddelku	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
B215	iskreno nisem želela	Nezainteresiranost za sodelovanje s psihologinjo	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
B216	zdaj bi recimo ful želela, ampak so itak ful čakalne vrste, po drugi	Želja po sodelovanju s psihologinjo v sedanjosti	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora

	strani samoplačniško je tak drago				
B217	ne, ne vem, da obstaja to sploh	Ni izkušnje sodelovanja s socialno delavko	Podpora socialne delavke	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
B218	predvsem moji no, kar se tiče varstva za sina	Pomoč starih staršev pri varstvu sorojenca	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
B219	moževi starši so nama pomagali predvsem finančno	Finančna podpora starih staršev	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
B220	sin, zaradi njega sem jaz to tak preživela, nisem upala razpast že zardi njega	Skrb za sorojenca kot opora	Vloge sorojencev	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
B221	vprašanje kak bi furala to, če njega ne bi blo, saj bi isto, ampak mogoče ne bi uspela bit isto močna	Skrb za sorojenca kot opora	Vloge sorojencev	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
B222	nikoli sicer ne odmisliš zares, ampak samo zamenjaš vlogo	Skrb za sorojenca kot opora	Vloge sorojencev	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
B223	poleti smo tak nardili, da sma midva s sinom šla za en teden v toplice, mož pa sin sta šla pa potem za en teden na morje	Skrb za sorojenca kot opora	Vloge sorojencev	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
B224	pa maš tam konstanto družine, kako so skupaj, ti pa si tam sam pa skos pol primerjaš, kak bi lahko blo pa	Žalost ob primerjanju z drugimi	Neprijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni

	kak ni, si kar žalosten				
B225	me je strah, da bi se hčerki ponovilo	Strah pred ponovitvijo bolezni	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B226	AML je ful višja stopnja ponovitve in če se ne bo ponovilo bo praktično čudež, me je pač strah	Strah pred ponovitvijo bolezni	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B227	midva sma se praktično probala mentalno pripraviti na to, da do ponovitve bo prišlo in da obstaja možnost smrti	Pripravljanje na možnost ponovitve bolezni	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo po zaključku zdravljenja	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B228	lažje mi je živeti to, ko pa si zanikati realnost	Pripravljanje na možnost ponovitve bolezni	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo po zaključku zdravljenja	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B229	saj razočaranje bo v vsakem primeru, normalno, na to se ne moreš pripraviti, ampak lažje je tak	Pripravljanje na možnost ponovitve bolezni	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo po zaključku zdravljenja	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B230	po eni strani mi je žalostno, da rabimo društvo, da financira take stvari, ker pač res financirajo ogromno vsega	Financiranje	Pomoč in podpora društva junakov 3.nadstropja	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora

B231	o njih ne najdeš dovolj lepih besed za to, kar delajo za otroke pa tudi za starše	Zadovoljstvo z delovanjem društva Junaki 3. nadstropja	Pomoč in podpora društva Junaki 3.nadstropja	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
B232	so res krasni, da jim je mar in da so res v kratkem času ful veliko naredili	Zadovoljstvo z delovanjem društva Junaki 3. nadstropja	Pomoč in podpora društva Junaki 3.nadstropja	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
B233	kaj bi edino spremenila, če bi lahko, da takrat tisti prvi mesec ali dva, da je nebi puščala same, da bi znala takrat it preko sebe, da bi bla ob njej skos	Obžalovanje preteklih dogodkov	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B234	meni je pomembno, da sta onadva okej	Zadovoljstvo otrok kot prioriteta	Spremembe v prioritetah	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
B235	na začetku je tisti šok, ko ti povejo za diagnozo	Šok	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
B236	mesec al dva je šok, ko sploh ne veš kaj bi s temi občutki	Šok	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
B237	res si v čistem šoku	Šok	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
B238	izkušnja mi je pomagala, da se zavedam	Zavedanje lastne vrednosti	Osebna rast	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni

	lastne vrednosti				
B239	danes sem ponosna, da se nam je to zgodilo, ko vem, da sem danes boljši človek	Zadovoljstvo s samim seboj	Osebna rast	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
B240	jaz sem bla prej hitro vzkipljiva, znala sem se v neke situacije, prepire spraviti, zdaj sem pa postala bolj zen do okolice, delam na tem	Zavedanje potrebe po delu na sebi	Osebna rast	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
B241	ne rabim dodatne drame v svojem življenju, ker vem, da mam sama s sabo dosti dela	Zavedanje potrebe po delu na sebi	Osebna rast	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
B242	se ne bom ukvarjala z ljudmi, ki mi niso pomembni, ampak bom svojo energijo namenila bližnjim	Pomembnost preživljanja časa z najbližjimi	Spremembe v prioritetah	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
B243	znam tudi dosti bolj jasne meje postaviti	Sposobnost postavljanja jasnih meja	Osebna rast	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni

Šifra	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
C1	mu je že rentgenolog reku, "joj tole pa ni dobr, prej prec k zdravnici nazaj"	Jasne informacije s strani zdravstvenega osebja	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev

C2	ona je takrat rekla, da je čudno in pol se je verjetno prec povezala z nekom, ki se je na to razumel	Hitro ukrepanje zdravnikov	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
C3	ona kliče mene prec nasledn tedn, zelo hitro je to blo	Hitro ukrepanje zdravnikov	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
C4	jaz niti pomisla nisem na to	Zmanjševanje pomena bolezni	Strategije spoprijemanj a z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
C5	ona je rekla, da sumi na tumor, da naj gre prec na ortopedsko v Ljubljano	Jasne informacije s strani zdravstvenega osebja	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
C6	men se to še ni zdelo kaj takega	Zmanjševanje pomena bolezni	Strategije spoprijemanj a z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
C7	bil je tumor, ampak jaz sem misla, da ga bojo že rešil	Zmanjševanje pomena bolezni	Strategije spoprijemanj a z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
C8	se ne poglobljaš v to, si misliš, sej bo	Zmanjševanje pomena bolezni	Strategije spoprijemanj a z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
C9	je ta primarij rekel, da je rak	Jasne informacije s strani	Ni izzivov v odnosu z	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev

		zdravstvenega osebja	zdravstvenim osebjem		
C10	jaz sem mela pa takrat sama s sabo toliko problemov	Lastne duševne težave	Osebni izzivi	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
C11	jaz sem bila na tabletih za izgorelost pa za rahlo depresijo	Lastne duševne težave	Osebni izzivi	Izzivi ob postavitvi diagnoze	Izzivi staršev
C12	je bilo meni samo to pomembno, da njemu čim bolj vse olajšam, jaz si nisem bla toliko pomembna	Olajšanje sinove izkušnje	Skrbi glede bolnega otroka	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
C13	ne vem, a sem bila jaz toliko zadeta od teh tablet, v glavnem jaz sem jokala med njegovo boleznijo samo dvakrat	Lastne duševne težave	Osebni izzivi	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
C14	meni je bilo nekaj rečeno, da saj bo, da to je kot ena huda angina, ki bo dlje časa trajala	Zmanjševanje pomena bolezni	Strategije spoprijemanj a z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
C15	ko je pa ortoped rekel potrdil pa ko je povedal, čez kaj vse bo mogel sin it, takrat je pa meni hudo ratalo, me je stisnilo	Stiskanje v prsih	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni

C16	postalo me je strah	Strah	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
C17	jaz še danes živim z zavestjo, da se njemu to ne bo nikoli več ponovilo	Zaupanje, da se bolezen ne bo ponovila	Strategije spoprijemanj a z otrokovo boleznijo po zaključku zdravljenja	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
C18	meni je bilo samo važno, da sem jaz tam zmeraj takrat, ko me on rabi	Olajšanje sinove izkušnje	Skrbi glede bolnega otroka	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
C19	da ga peljem na kemoterapijo, da ga pridem iskat, da mu skuham, da mu čim bolj olajšam tisto življenje, ko ga je imel, a ne	Olajšanje sinove izkušnje	Skrbi glede bolnega otroka	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
C20	pa da ima vse, kar si je zaželel, od vode, hrane, pijače, ma ni da ni	Olajšanje sinove izkušnje	Skrbi glede bolnega otroka	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
C21	takrat iščeš pol nasvete	Razpravljanje o otrokovi diagnozi z namenom iskanja nasvetov	Strategije spoprijemanj a z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
C22	jaz sem pa ravno takrat z veliko ljudmi to debatirala	Razpravljanje o otrokovi diagnozi z namenom iskanja nasvetov	Strategije spoprijemanj a z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni

C23	hitro vidiš, da ti lahko kdo kakšno stvar svetuje	Razpravljanje o otrokovi diagnozi z namenom iskanja nasvetov	Strategije spoprijemanj a z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
C24	vse nardiš, vse bi dal, tudi konopljo, samo, da bi mu pomagalo	Poseganje po alternativni	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika
C25	jaz, ko sem ljudem povedala, da ma sin raka nisem želela, da me tolažijo	Razpravljanje o otrokovi diagnozi z namenom iskanja nasvetov	Strategije spoprijemanj a z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
C26	sem skos poslušala, če ma kdo kakšen predlog, kako bi mu lahko pomagala, kaj bi lahko naredila	Razpravljanje o otrokovi diagnozi z namenom iskanja nasvetov	Strategije spoprijemanj a z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
C27	ne rabiš tolažbe, ampak, da ti en reče "probi to"	Razpravljanje o otrokovi diagnozi z namenom iskanja nasvetov	Strategije spoprijemanj a z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
C28	jaz sem si pol mislila, da še najmanj s tisto travo škode narediva, da je zadet pa da vsaj je pa pije pol pa da se je vsaj pol tistih makaronov najedel	Poseganje po alternativni	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika

C29	jaz sem govorila o tem, to mi je pomagalo	Razpravljanje o otrokovi diagnozi z namenom iskanja nasvetov	Strategije spoprijemanj a z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
C30	jaz pa sem to ven dajala samo zaradi tistega klica na pomoč	Razpravljanje o otrokovi diagnozi z namenom iskanja nasvetov	Strategije spoprijemanj a z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
C31	iskala sem ideje, poslušala, če je imel kdo kakšno dobro idejo in če je to zanj izvedljivo	Razpravljanje o otrokovi diagnozi z namenom iskanja nasvetov	Strategije spoprijemanj a z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
C32	iskala sem nasvete	Razpravljanje o otrokovi diagnozi z namenom iskanja nasvetov	Strategije spoprijemanj a z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
C33	jaz bi dala vse, tudi alternativo bi probala, samo da bi bil zdrav	Poseganje po alternativni	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika
C34	najprej poveš res najbližjim, bratom, sestram, babici	Neposredna komunikaciji z družinskimi člani	Komunikacij a z najbližjimi	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
C35	moja mami je zelo močna oseba in je verjetno tut ona meni najbolj stala ob strani	Pogovor z mamo	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora

C36	s tem, ko se je pogovarjala z mano in me poslušala	Pogovor z mamo	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
C37	ona me je lepo umirila, za vsako novo stvar, ko sem jaz hotela, mi je rekla, da naj poslušam druge	Pogovor z mamo	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
C38	ona nama je največ pomagala s tem, ko smo se pogovarjali	Pogovor z mamo	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
C39	jaz mogoče sem bla bolj tečna, sem jaz vidla kva njemu ne odgovarja pa, ko sem mu kaj rekla, je želel, da ga pustim pri miru	Želja po umiku s strani bolnega otroka ob mamini pretirani skrbi	Spremembe v odnosu med starši in otroki	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
C40	meni je šlo po glavi edino to, kako bom jaz z njim, da mu čim bolj olajšam trpljenje pred kemoterapijo, med kemoterapijo	Olajšanje sinove izkušnje	Skrbi glede bolnega otroka	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
C41	mene je bolj tisto matralo, ker delam v izmenah in nisem vedla, a bom jaz lahko dobila zamenjavo, a	Izmenjsko delo	Reorganizacij a poklicnega življenja	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev

	bom lahko frej				
C42	jaz sem imela bolj tist problem, kako bom jaz njemu čim bolj vse olajšala	Olajšanje sinove izkušnje	Skrbi glede bolnega otroka	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
C43	on je bil srečen doma in jaz sem vedla, da ko je on doma, da mu moreč čim bolj lepo narediti te dni	Olajšanje sinove izkušnje	Skrbi glede bolnega otroka	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
C44	težko mi je blo zamenjat izmeno v službi, prosto dobit, to me je najbolj matralo, če bom dobila frej al ne bom	Izmensko delo	Reorganizacij a poklicnega življenja	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
C45	naju je zdravnica lepo sprejela, zmeraj je povedala kaj bo, kako bo, kako napreduje, kako kaže, kakšni so problemi, kaj mora delati, vse je blo jasno in glasno	Jasne informacije s strani zdravstvenega osebja	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
C46	jaz zelo verjamem v Boga	Zaupanje v Boga	Osebni viri moči	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
C47	bom rekla, da se vsaka stvar, ki se nardi, se z namenom nardi	Zaupanje v Boga	Osebni viri moči	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora

C48	jaz sem bla zmatrana, sem bla na tabletih	Lastne duševne težave	Osebni izzivi	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
C49	sem v podzvesti vedla, da ne smem kazat, da mi je hudo, ker vem, da sina zelo boli, če me prizadene	Skrivanje lastnih čustev pred otrokom	Strategije spoprijemanj a z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
C50	jaz sem vedla, da jaz ne smem njemu kazat, da mi je hudo	Skrivanje lastnih čustev pred otrokom	Strategije spoprijemanj a z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
C51	jaz sem sama sebi lagala, da je to ena ful močna angina	Zmanjševanje pomena bolezni	Strategije spoprijemanj a z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
C52	vedla pa sem, da bo on zdrav, da bo preživel, ne vem zakaj, ampak jaz sem to vedla	Zaupanje, da bo otrok ozdravel	Strategije spoprijemanj a z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
C53	zame sploh ni blo druge opcije	Zaupanje, da bo otrok ozdravel	Strategije spoprijemanj a z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
C54	edino to mi je bilo hudo, vsakič ko sem ga peljala, ko sem vedla čez kaj gre, je blo hudo tu notri	Tesnoba ob zavedanju pomena medicinskih posegov	Neprijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni

C55	jaz sem mela že tudi zaradi tega sama s sabo probleme, jaz sem recimo čez dan velikokrat zaspala	Lastne duševne težave	Osebni izzivi	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
C56	jaz sem mela take probleme	Lastne duševne težave	Osebni izzivi	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
C57	vedla pa sem, da mu ne smem pokazati, da mi je hudo	Skrivanje lastnih čustev pred otrokom	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
C58	jaz sem se oklepala tistega, da je pri tem raku majhna smrtnost, tako sem bla bolj mirna	Oklepanje podatkov o majhni smrtnosti	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
C59	sem rekla, da je tukaj samo božja previdnost, da ni bil ob nogo, da je bila samo ob kost	Zaupanje v Boga	Osebni viri moči	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
C60	ne dovolim si misli, da je pa mogoče še kje	Zanikanje možnosti ponovitve bolezni	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo po zaključku zdravljenja	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
C61	on je meni rekel, da če bi se mu še kdaj ponovilo, da ne gre nikdar več čez to, to me je res zbolelo	Bolečina ob sinovi predaji ob morebitni ponovitvi bolezni	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni

C62	to mi je blo hudo, ko je s tem povedal, da nebi nikdar več čez to, da mu je hudo	Bolečina ob sinovi predaji ob morebitni ponovitvi bolezni	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
C63	kar se tiče denarja, ni bilo nobenih izzivov, sma bila preskrbljena	Finančna preskrbljenost	Ni finančnega izziva	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
C64	vedla sem, da če bi mi zmanjkalo, da lahko denar brez problema dobim	Finančna preskrbljenost	Ni finančnega izziva	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
C65	finance res niso bile problem	Finančna preskrbljenost	Ni finančnega izziva	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
C66	blo mi je pomembno, da se sliši s prijatelji, s takimi, ki se je dobro razumel	Zavedanje pomembnosti podpore otrokovih prijateljev	Pomoč in podpora prijateljev	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
C67	zavedam se, da so mu zelo pomagali	Zavedanje pomembnosti podpore otrokovih prijateljev	Pomoč in podpora prijateljev	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
C68	jaz sem bla skos v opazovanju	Pazljivost mame v odnosu z bolnim otrokom	Spremembe v odnosu med starši in otroki	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
C69	vedno sem razmišljala kaj govorim, kako se obnašam	Pazljivost mame v odnosu z bolnim otrokom	Spremembe v odnosu med starši in otroki	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
C70	jaz bi mu rada preveč nudila, samo da bo njemu v redu, on naj nardi kar bo zanj okej	Olajšanje sinove izkušnje	Skrbi glede bolnega otroka	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

C71	zato mi je blo ful lažje	Pogovor z mamo	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
C72	jaz sem mela terapijo, ko sem nje povedala, kaj me mori	Pogovor z mamo	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
C73	je bla ona vez med nama, da ni blo preveč napeto med nama	Babica kot vez med otrokom in mamo	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
C74	jaz bi hotla, da bi blo njemu vse najboljš, bi mu pa preveč težila s tem, kar se meni zdi najbolj zanjga	Babica kot vez med otrokom in mamo	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
C75	jaz mam zdaj čisto drugega otroka	Boljši odnos med mamo in bolnim otrokom	Spremembe v odnosu med starši in otroki	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
C76	pol ko je bolan ratal, samo, da je rekel kaj, so se mu želje prec izpolnile	Izpolnitev vseh želja bolnega otroka	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika
C77	ta otrok, kot da ni isti, čist drug je	Boljši odnos med mamo in bolnim otrokom	Spremembe v odnosu med starši in otroki	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
C78	se je bolj odprl, to je res	Boljši odnos med mamo in bolnim otrokom	Spremembe v odnosu med starši in otroki	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
C79	recimo on je bolj odprt, se več pogovarja	Boljši odnos med mamo in bolnim otrokom	Spremembe v odnosu med starši in otroki	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
C80	drugače razmišlja, se je majčken bolj odprl, sicer še	Boljši odnos med mamo in bolnim otrokom	Spremembe v odnosu med starši in otroki	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika

	vedno ne pove vsega				
C81	ona je meni povedala, kako recimo on razmišlja al pa kva ga je strah	Babica kot vez med otrokom in mamo	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
C82	je zdej bolj odprt drugače	Boljši odnos med mamo in bolnim otrokom	Spremembe v odnosu med starši in otroki	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
C83	če meni kdo od otrok reče, da me rabi, ne bom rekla ne pa če mam še tolik za naredit	Zanemarjanje lastnih potreb v času zdravljenja otroka	Skrb zase	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
C84	ljudje bi radi vedli, ampak ne vejo kako vprašat	Pazljivost drugih v odnosu s tabo	Odziv okolice	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
C85	če te zanima, vprašaj	Pazljivost drugih v odnosu s tabo	Odziv okolice	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
C86	ne zbiraj besed, jaz tudi ne bom zbirala kako ti bom povedala	Pazljivost drugih v odnosu s tabo	Odziv okolice	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
C87	ljudje težko vprašajo	Pazljivost drugih v odnosu s tabo	Odziv okolice	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
C88	želje vseh so ble, jasno, da bi blo vse okej, da čimprej mine, ampak res ne znajo pristopit	Pazljivost drugih v odnosu s tabo	Odziv okolice	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
C89	o tem bi se moralo velik več govorit, ker je danes tolik ljudi v tej situaciji	Prepoznavanje potrebe po ozaveščanju okolice	Odziv okolice	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

C90	glih zaradi tega, da drug z drugim deliš svoje izkušnje, drugemu kaj predlagaš	Prepoznavanje potrebe po ozaveščanju okolice	Odziv okolice	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
C91	blo mi je lepo, bila sem vesela	Veselite	Prijetna čustva in občutki ob zaključevanju zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka ob zaključevanju zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
C92	po eni strani me je blo pa, kako bi rekla, mogoče strah, on je prej zaključil zdravljenje	Strah zaradi predčasnega zaključka zdravljenja	Neprijetna čustva in občutki ob zaključevanju zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka ob zaključevanju zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
C93	pomislila sem, a je to sploh dost, a je to že ustavilo raka	Strah zaradi predčasnega zaključka zdravljenja	Neprijetna čustva in občutki ob zaključevanju zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka ob zaključevanju zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
C94	bilo me je strah zaradi posledic, ki jih je zdravljenje pustilo na mojem otroku	Strah zaradi posledic zdravljenja	Neprijetna čustva in občutki ob zaključevanju zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka ob zaključevanju zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
C95	zaupaš zdravniku sicer, ampak te je vseeno strah	Strah zaradi predčasnega zaključka zdravljenja	Neprijetna čustva in občutki ob zaključevanju zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka ob zaključevanju zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
C96	ampak ko veš, da je zdravljenje zaključeno predčasno, se sprašuješ, kaj pa če ni vse v redu, ne verjameš, da je blo dost	Strah zaradi predčasnega zaključka zdravljenja	Neprijetna čustva in občutki ob zaključevanju zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka ob zaključevanju zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni

C97	bojiš se pa, ker je blo poškodovano	Strah zaradi posledic zdravljenja	Neprijetna čustva in občutki ob zaključevanju zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka ob zaključevanju zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
C98	nisi siguren, a je v redu ali ni	Strah zaradi posledic zdravljenja	Neprijetna čustva in občutki ob zaključevanju zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka ob zaključevanju zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
C99	bilo me je strah posledic	Strah zaradi posledic zdravljenja	Neprijetna čustva in občutki ob zaključevanju zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka ob zaključevanju zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
C100	malo si zbehan	Zbeganost	Neprijetna čustva in občutki ob zaključevanju zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka ob zaključevanju zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
C101	vesel si da je konec	Veselje	Prijetna čustva in občutki ob zaključevanju zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka ob zaključevanju zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
C102	olajšan si, da ti ne bo treba več tja hoditi	Olajšanje	Prijetna čustva in občutki ob zaključevanju zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka ob zaključevanju zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
C103	samo to te je še strah	Strah pred ponovitvijo bolezni	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
C104	pol se še s tem ubadaš, da če se še enkrat ponovi, potem režejo nogo	Strah pred ponovitvijo bolezni	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni

C105	tisti strah pred ponovitvijo, kako bi rekla	Strah pred ponovitvijo bolezni	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
C106	jaz sicer pravim, da nič več ni, da je konec in da so zaključili	Zanikanje možnosti ponovitve bolezni	Strategije spoprijemanj a z otrokovo boleznijo po zaključku zdravljenja	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
C107	nočem razmišljat o tem, da bi še kje kaj blo	Izogibanje razmišljanju o bolezni	Strategije spoprijemanj a z otrokovo boleznijo po zaključku zdravljenja	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
C108	jaz še danes nočem razmišljat o tem, nočem razmišljat, da nočem niti izgovoriti tega	Izogibanje razmišljanju o bolezni	Strategije spoprijemanj a z otrokovo boleznijo po zaključku zdravljenja	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
C109	to je konec, tega nočemo več	Izogibanje razmišljanju o bolezni	Strategije spoprijemanj a z otrokovo boleznijo po zaključku zdravljenja	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
C110	prepuščam, dajem vse to v Božje roke	Zaupanje v Boga	Osební viri moči	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
C111	vidiš, da čist nobena stvar ni od tebe odvisna	Zaupanje v Boga	Osební viri moči	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
C112	jaz res to prepuščam	Zaupanje v Boga	Osební viri moči	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
C113	prosim Boga, da se nikdar več ne nardi, da moj otrok ne trpi pa da grem jaz pred njem, to mi je najbolj važno	Zaupanje v Boga	Osební viri moči	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora

C114	probam živet za ta moment, probam živet, da ne delam, ne vem, kakšnih načrtov	Življenje iz dneva v dan	Spremembe v pogledu na življenje	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
C115	živim res iz dneva v dan	Življenje iz dneva v dan	Spremembe v pogledu na življenje	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
C116	poskušam najti razlog zakaj se je to zgodilo	Iskanje razloga	Strategije spoprijemanj a z otrokovo boleznijo po zaključku zdravljenja	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
C117	majhno bolj potrpežljivo gledam na življenje	Večja potrpežljivost	Osebna rast	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
C118	pa da skušam določene stvari spustiti iz rok	Upoštevanje lastne zmogljivosti	Osebna rast	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
C119	ljudi razumem mejhn bol, kot pa sem jih prej	Boljše razumevanje ljudi	Osebna rast	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
C120	sem tud bolj strpna, probam bit bolj strpna	Večja potrpežljivost	Osebna rast	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
C121	vsak dan probam bolj razumet druge	Boljše razumevanje ljudi	Osebna rast	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
C122	čim manj se probam vtikati v življenje drugih in se osredotočiti nase	Osredotočanje nase	Osebna rast	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
C123	druge res bolj razumem	Boljše razumevanje ljudi	Osebna rast	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
C124	nočem razmišljati o tej bolezni, se	Izogibanje razmišljanju o bolezni	Strategije spoprijemanj a z otrokovo	Spoprijemanje z boleznijo otroka po	Doživljanje otrokove bolezni

	tut jaz izogibam tega zgleda da		boleznijo po zaključku zdravljenja	zaključku zdravljenja otroka	
C125	prvič po tej bolezni, sem jaz v cerkvi jokala, ker sem bila tako hvaležna	Hvaležnost za iztek bolezni	Prijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
C126	tist, ko jokaš od hvaležnosti, da ti ni treba živet v tem, da nekoga ni več	Hvaležnost za iztek bolezni	Prijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
C127	verjetno bi jaz zaplavala v žalost, če mami ne bi imela	Pogovor z mamo	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
C128	če nje ne bi blo, bi verjetno jaz, velik velik težje čez to vse šla	Pogovor z mamo	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
C129	ona je bla tista, ko me je najbolj na realna tla postavljala, nič tolažila	Pogovor z mamo	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
C130	govorila mi je, naj zaupam	Pogovor z mamo	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
C131	ona je men znala utemeljit, pa če sem jaz še tolk kontrirala, filozofirala, da ni res, mi je znala na ta prav knof pritisnit, da	Pogovor z mamo	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora

	me je pomirila				
C132	pa res veš, da čisto nič ni od tebe odvisno, da je vse odvisno od Boga	Zaupanje v Boga	Osebni viri moči	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
C133	je mejhn bol odprt, ampak za določene stvari ne, vseeno je boljši odnos med nama	Boljši odnos med mamo in bolnim otrokom	Spremembe v odnosu med starši in bolnim otrokom	Odnos med staršem in bolnim otrokom	Družinska dinamika
C134	jaz sem verjela v zdravstvo	Zaupanje v zdravstvo	Osebni viri moči	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
C135	zaupala sem tudi v Boga, da mi bo take ljudi pripeljal nasproti, da bo poskrbel za to, da bojo točno tisti ljudje pri meni, ki mi bojo pomagali, tisti, ki morjo prit	Zaupanje v Boga	Osebni viri moči	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
C136	za tisto tko podporo pa je bil kontakt z mami	Pogovor z mamo	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
C137	k enemu poveš, pol vsi vedo in pol ti lahko ljudje s podobnimi izkušnjami pomagajo	Pogovor z ljudmi s podobno izkušnjo	Pomoč in podpora ljudi s podobnimi izkušnjami	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
C138	si hvaležen, da ni ta bolezen se razvila v drugo, tretjo	Hvaležnost za bolezen z možnostjo ozdravitve	Prijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni

C139	men osebno je tuki zlo velik pomagala mami, ko sva se pogovarjali	Pogovor z mamo	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
C140	izkušnje drugih	Pogovor z ljudmi s podobno izkušnjo	Pomoč in podpora ljudi s podobnimi izkušnjami	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
C141	pa bolj mirna sem bla, ko sem vidla, da si sin sam išče pomoč	Mir zaradi sinovega samostojnega iskanja pomoči	Prijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
C142	recimo, jaz tega nisem rabila	Ni bilo potrebe po podpori psihologinje	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
C143	če pa bi se posluževala tega, bi pa rabila veliko več pa da bi se veliko več oglaševalo po bolnici, da tudi ti tam vidiš, kam se lahko obrneš	Več ozaveščanja o dostopni pomoči in podpori	Predlagane spremembe	Potrebe staršev v okviru pomoči in podpore	Pomoč in podpora
C144	mogoče tako kakor en plakat, da že vsak, ko pride noter, ko sedi pa čaka v čakalnici, da ko dvigne oči, da vidi kaj mu je lahko nudeno	Več ozaveščanja o dostopni pomoči in podpori	Predlagane spremembe	Potrebe staršev v okviru pomoči in podpore	Pomoč in podpora
C145	da bi to na steni blo, ne reklame	Več ozaveščanja o dostopni pomoči in podpori	Predlagane spremembe	Potrebe staršev v okviru pomoči in podpore	Pomoč in podpora

C146	marsikdo ne ve, kaj sploh obstaja	Več ozaveščanja o dostopni pomoči in podpori	Predlagane spremembe	Potrebe staršev v okviru pomoči in podpore	Pomoč in podpora
C147	ne, mislim, da nisva imela nekega stika s socialno delavko	Ni izkušnje sodelovanja s socialno delavko	Podpora socialne delavke	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
C148	o centru za socialno delo pa res nimam dobrega mnenja	Negativno mnenje o centru za socialno delo	Podpora socialne delavke	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
C149	kar se tiče tega centra za socialno delo, je poden od podna	Negativno mnenje o centru za socialno delo	Podpora socialne delavke	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
C150	danes se bolj center za socialno delo ukvarja s tujci kot z domačimi, pa maš lahko zdravstvene ala pa denarne probleme, ampak ne boš nič dobu, če boš tujec boš mel pa velik več privilegijev	Negativno mnenje o centru za socialno delo	Podpora socialne delavke	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
C151	jaz pravim katastrofa, na bruhanje ti gre	Negativno mnenje o centru za socialno delo	Podpora socialne delavke	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
C152	probam se iz te izkušnje nekaj naučit zase, probam iz tega samo dobro dobro potegniti	Črpanje iz izkušnje	Osebna rast	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni

C153	pravijo tako, da ti Bog naloži glih toliko, kolko lahko neseš	Zaupanje v Boga	Osebni viri moči	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
C154	iz tega kar je blo poslano, probama jst največ potegniti zase	Črpanje iz izkušnje	Osebna rast	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni

Šifra	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
Č1	smo dobili v roku dveh ur že odgovor osebne zdravnice, da so zelo slabi krvni izvidi in smo dobili napotnico za Pediatrično v Ljubljani, zelo hitro je šlo vse skupaj	Hitro ukrepanje zdravnikov	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
Č2	takrat je meni že blo malo sumljivo, po mojem kakšen šesti čut, da pa nekaj res ni okej	Šesti čut	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
Č3	smo bli v bistvu že pripravljeni na najslabše, da nam bi blo pol lažje	Pričakovanje najslabšega z namenom lažjega soočanja	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
Č4	je tudi že zdravnica omenila, da lahko je, lahko pa ni, tudi rakotvorno	Neposredne informacije s strani zdravstvenega osebja	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev

Č5	jaz sem bla takrat gluh 4 mesece noseča in mi je blo grozno, nisem vedla kako naj poskrbim za oba	Nosečnost	Osebni izzivi	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
Č6	hormoni in vse skupaj me je čisto povozilo	Nosečnost	Osebni izzivi	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
Č7	ko smo prišli pol v Ljubljano in ko so bile vse preiskave narjene in potem, ko so nas napotili, da prespimo na hematološkem oddelku, že to mi je bla slika jasna	Šesti čut	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
Č8	sva tut s partnerjem v bistvu tisto noč, oziroma 24 ur, ko smo čakali na izvide, sma se pogovarjala glede tega, kakšne so možnosti	Pogovor s partnerjem	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
Č9	dokler ne dobiš tega rezultata v roke, da je pač rak, ne moreš niti verjet	Ne moreš verjet	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
Č10	osebna zdravnica ni izključila možnosti, da bi lahko bilo	Neposredne informacije s strani zdravstvenega osebja	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev

Č11	mal so nas že po tišem pripravili na to	Neposredne informacije s strani zdravstvenega osebja	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
Č12	jaz sem rajše videla, da me prej pripravijo, kot pa da zvem zadnji trenutek, da bi me mogoče še bolj vse skupaj šokiralo	Neposredne informacije s strani zdravstvenega osebja	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
Č13	že ko je bil ta klic, da naj gremo v Ljubljano, sem mela jaz tisto res najslabšo možno predstavo, še preden sem sploh zvedla, da bi pa lahko blo kaj rakotvorno, ker sem se hotla pripraviti	Pričakovanje najslabšega z namenom lažjega soočanja	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
Č14	mela sem občutek, da je nekaj zlo narobe	Šesti čut	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
Č15	mi je blo fajn, da so mi dali to opcijo, da sem mela v mislih, da bi lahko blo tut to	Direktne informacije s strani zdravstvenega osebja	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
Č16	jaz se nisem 100% na to osredotočila, ker ne moreš verjet, da bi	Ne moreš verjet	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni

	lahko to blo pri tako majhnem otroku		postavitve diagnoze		
Č17	še preden sva šla v Ljubljano, sva se čisto sesula, bla sva obupana	Obup	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
Č18	spraševala sva se zakaj ravno mi, zakaj tak čas, nosečnost, ko bi se mogla veselit še enega prihoda	Iskanje razloga	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
Č19	kako bom sploh to zvozila z nosečnostjo in vse skupaj	Nosečnost	Osební izzivi	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
Č20	prvi trenutek, ko ti namigne, pa res še nismo zvedli prave diagnoze, me je čisto potolkel, sem bila obupana	Obup	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
Č21	obupanost je bla prva	Obup	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
Č22	sva se tut s partnerjem celo noč tut pogovarjala	Pogovor s partnerjem	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
Č23	ko pa je zdravnik potrdil, da gre za levkemijo, takrat sem	Otopelost	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni

	bila brez občutkov, brez emocij		postavitve diagnoze		
Č24	samo poslušala sem, ampak v bistvu ga nisem ravno slišala	Otopelost	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
Č25	samo ta levkemija mi je ostala v mislih in kakšni so možni zapleti, to je bilo vse kar sem slišala v tistem trenutku	Otopelost	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
Č26	ko sem zvedla, sem bla res hladna	Otopelost	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
Č27	trenutek nisem nič dala ven, sem samo sedela zraven otroka, poslušala zdravnika	Otopelost	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
Č28	midva sva dala v bistvu že tisto prvo sekundo ven ta čustva, čeprav še nisva vedla kaj je 100%	Izražanje čustev brez zadržka	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
Č29	ko so rekli, da naj gremo v Ljubljano, sem imela takoj nek občutek, da nekaj okej	Šesti čut	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni

Č30	brez njega si sploh ne znam predstavljat, kako bi blo	Partner kot glavna opora	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
Č31	on je bil tle res velika opora, glavna opora	Partner kot glavna opora	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
Č32	jaz pa moja družina in njegova družina, smo dost povezani in že ta klic, ko je blo treba it na Pediatrično gor v Ljubljano, sem takoj sporočila našim	Takojšnja sporočitev novice družinskim članom	Komunikacija z najbližjimi	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
Č33	smo bli res z obema družinama nonstop na vezi	Neposredna komunikacija z družinskimi člani	Komunikacija z najbližjimi	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
Č34	v bistvu je šel še moj tast z nami gor v Ljubljano, on je vozu	Pomoč starih staršev pri prevozu v Ljubljano	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
Č35	smo bli še preveč, tko, v nekem drugem svetu	Otopelost	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
Č36	jaz sem že prej pripravljala tako moje kot njegove starše, da lahko je najslabše, lahko ni, da ne smemo izključit	Pričakovanje najslabšega z namenom lažjega soočanja	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni

	nobene možnosti, ker sem vedla, da nam bo pol lažje				
Č37	konstantno smo tut njih pripravljali na vsak možen scenarij	Neposredna komunikacija z družinskimi člani	Komunikacija z najbližjimi	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
Č38	so sprejel in so takoj stopli v akcijo, so bili pripravljeni za vse, za denarno pomoč, če bi blo treba, za kakšne prevoze v Ljubljano	Takojšnja pripravljenost starih staršev za kakršnokoli pomoč	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
Č39	24 ur so bili na doseg	Takojšnja pripravljenost starih staršev za kakršnokoli pomoč	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
Č40	čeprav se ti zdi, da jim na trenutke, tekom tega zdravljenja že mal moriš s tem vsem skupaj	Takojšnja pripravljenost starih staršev otroka za kakršnokoli pomoč	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
Č41	so rekli, da je treba komunicirat, se pogovarjat, da je treba dat to bolečino ven	Spodbujanje komunikacije s strani starih staršev otroka	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
Č42	jaz sem v bistvu imela še nekaj mesecev do porodniške, tako da bi mogla še delat, sem	Pozitivni odziv delodajalcev	Ni izzivov pri reorganizaciji poklicnega življenja	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev

	vzela nego, ni bilo problemov				
Č43	nisem pa izključila te možnosti, da če bi blo karkoli narobe, da bi lahko partner vskočil	Partner kot glavna opora	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
Č44	za eno obdobje smo se mogli v Ljubljano preselit	Selitev v Ljubljano	Oddaljenost bolnišnice od doma	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
Č45	mi smo iz Črnomlja in ni blo neke povezave, da bi se vsak dan vozili gor po dve uri pa nazaj	Pomanjkanje prometne povezave	Oddaljenost bolnišnice od doma	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
Č46	jaz sem bila ob otroku nekje do meseca marca, potem so mi pa tut rekli, v bistvu mi je telo že samo govorilo, da rabim počitek	Potreba po počitku zaradi nosečnosti	Osebni izzivi	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
Č47	sem mela rizično nosečnost, sem nizko dol nosila otroka, razna zatekanja, slabokrvnost	Rizična nosečnost	Osebni izzivi	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
Č48	potem je partner vzel bolniško, tako da je bil potem še on z nama	Skupna skrb za bolnega otroka	Ni deljenih vlog med partnerjema	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika

Č49	v bistvu sma bla oba dva, ker so nam na oddelku šli toliko na roko, da smo lahko bli vsi trije skupaj v sobici	Skupna skrb za bolnega otroka	Ni deljenih vlog med partnerjema	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
Č50	jaz sem želela bit ob otroku, ampak nisem mogla bit toliko fizično prisotna	Potreba po počitku zaradi nosečnosti	Osebni izzivi	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
Č51	kar se tiče službe pa teh zadev, so in iz moje strani šli ful na roko in iz njegove strani pa sploh, da je lahko delal od doma	Pozitivni odziv delodajalcev	Ni izzivov pri reorganizaciji poklicnega življenja	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
Č52	kar se tiče tudi finančno mi se nismo rabil tolk zelo sekirat, vsaj iz mojega vidika, če tko gledam, smo bli preskrbljeni	Finančna preskrbljenost	Ni finančnega izziva	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
Č53	ko je zdravnik omenil, da je rak, seveda te je strah	Strah	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Čustva ob postavitvi diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
Č54	si obupan	Obup	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo bolezni v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
Č55	ampak jaz sem globoko v sebi vedla,	Ohranjanje upanja	Strategije spoprijemanja z otrokovo bolezni v	Spoprijemanje z otrokovo bolezni v	Doživljanje otrokove bolezni

	da bomo mi to zmagali		času postavitve diagnoze	času postavitve diagnoze	
Č56	mene so bolj skrbeli ti zapleti, ki pridejo tekom zdravljenja	Skrb zaradi morebitnih zapletov zdravljenja	Skrbi glede bolnega otroka	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
Č57	pol maš na oddelku še starše, s katerimi se pogovarjaš, ti povejo svoje zgodbe, svoje zaplete in potem se zaradi tega bolj sekiraš	Skrb zaradi morebitnih zapletov zdravljenja	Skrb glede bolnega otroka	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
Č58	kako bomo mi ti zaplete shendlali	Skrb zaradi morebitnih zapletov zdravljenja	Skrbi glede bolnega otroka	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
Č59	kako bomo dvo letnega otroka pripravili na vso to poseganje v njegovo telo	Pripraviti otroka na proces zdravljenja	Skrbi glede bolnega otroka	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
Č60	bol je bil izziv to, kako njega pripraviti, da bomo to v bistvu spelal nekak normalno, da ne bi on tko trpel	Pripraviti otroka na proces zdravljenja	Skrbi glede bolnega otroka	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
Č61	nismo mu znali razložiti, tako bom rekla	Pripraviti otroka na proces zdravljenja	Skrbi glede bolnega otroka	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
Č62	samo zdravljenje je blo na začetku kar težko za gledat, sem bila tesnobna	Tesnoba ob opazovanju medicinskih posegov	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni

Č63	vse bi dal, da bi bil ti v tisti situaciji, ne pa tvoj otrok	Želja po žrtvovanju lastnega zdravja za zdravje otroka	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
Č64	je blo res težko gledat	Tesnoba ob opazovanju medicinskih posegov	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
Č65	ena izkušnja mi je bla res grozna	Groza ob opazovanju medicinskih posegov	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
Č66	jaz sem bila samo tam zraven, nisem mu mogla pomagat, niti mu razložiti, da ne sme zdaj jest, enostavno ni razumel	Občutek nemoči ob opazovanju medicinskih posegov	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
Č67	tu sem tudi jaz zraven jokala, ko sem ga gledala	Jok ob opazovanju medicinskih posegov	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
Č68	na začetku zdravljenja se nisem želela pred njim jokati, ker sem želela, da me vidi kot neko oporo, da sem močna	Skrivanje lastnih čustev pred otrokom z namenom zaščite otroka	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
Č69	ko je on zaspal, so	Jok v času spanja otroka	Strategije spoprijemanja z otrokovo	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob	Doživljanje otrokove bolezni

	meni v eno lile solze		boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	začetku zdravljenja otroka	
Č70	blo mi je hudo, ker sem bila itak še noseča in sem mogla pazit še na otroka v trebuhu	Skrb za bolnega otroka in otroka v trebuhu	Osební izzivi	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
Č71	sem si mislila bogi ta otrok v trebuhu, bogi ta otrok, ki je že na svetu	Skrb za bolnega otroka in otroka v trebuhu	Osební izzivi	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
Č72	enostavno imaš potem najslabše slike	Skrb za bolnega otroka in otroka v trebuhu	Osební izzivi	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
Č73	se mi pa zdi, da se tekom zdravljenja kar dosti učvrstiš	Prilagoditev na medicinske posege	Prilagoditev na proces zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
Č74	enostavno, ko si v tej situaciji, ti adrenalin tolk dela, da niti ne vidiš druge slike, kot da enostavno z otrokom skupaj borbaš	Borbenost	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
Č75	tekom tega zdravljenja in vseh posegov, se malo ojačaš, ne pride ti vse tko hitro do živega	Prilagoditev na medicinske posege	Prilagoditev na proces zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
Č76	ne glede na to, ali je bil začetek al konec, mi je blo pa najtežje	Tesnoba ob opazovanju otroka v bolečinah	Neprijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času	Doživljanje otrokove bolezni

	gledat otroka v bolečinah			zdravljenja otroka	
Č77	ma žalostna sem bla, ko nisem mogla več fizično skrbet za sina	Žalost zaradi nezmožnosti fizične skrbi za sina	Neprijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
Č78	hotla sem bit zraven njega, po drugi strani sem vedla, da moram met počitek zaradi še enega otroka v sebi	Usklajevanje počitka zaradi nosečnosti in skrbi za bolnega otroka	Osebni izzivi	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
Č79	saj je bil partner res 100% pripravljen pomagat in vse, tako da je tudi on te zadeve prevzel, da je on hodil z njim v Ljubljano in bil po par dni z njim	Skrb za bolnega otroka ob odsotnosti partnerke zaradi nosečnosti	Vloga očeta	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
Č80	sploh zadnji mesec preden sem rodila sem bla doma, on je bil pa gor z otrokom v Ljubljani	Skrb za bolnega otroka ob odsotnosti partnerke zaradi nosečnosti	Vloga očeta	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
Č81	meni je blo sicer ful hudo, ker nisem mogla bit zraven, po eni strani sem pa vedla, da je prav tako	Usklajevanje počitka zaradi nosečnosti in skrbi za bolnega otroka	Osebni izzivi	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
Č82	meni pa je manjkal takrat počitek	Usklajevanje počitka zaradi	Osebni izzivi	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

		nosečnosti in skrbi za bolnega otroka			
Č83	res je smotana situacija, rad bi bil zraven, po drugi strani pa veš, da moraš mirovat	Usklajevanje počitka zaradi nosečnosti in skrbi za bolnega otroka	Osební izzivi	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
Č84	najtežje v tem zdravljenju je bil en zaplet, ki je bil res tak močan	Groza zaradi močnega zapleta zdravljenja	Neprijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
Č85	ko gledaš otroka, ko samo leži na postelji in ni od njega nič, ko gleda samo v eno točko, to je blo zame grozno	Groza zaradi močnega zapleta zdravljenja	Neprijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
Č86	nisi vedel, kaj bo naslednjo minuto z njim, ker so bli že skos na vezi z intenzivno nego	Groza zaradi močnega zapleta zdravljenja	Neprijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
Č87	vse te inekcije, to tut ni blo lušno, mislim da me je kar tesnoba dajala	Tesnoba ob opazovanju medicinskih posegov	Neprijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
Č88	moram rečt, da če gledam celotno sliko, je še kar dobro odnesel s temi zapleti, ker bi lahko blo milijonkrat hujše, kar smo slišali od drugih staršev	Hvaležnost za iztek bolezni	Prijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni

Č89	nam je blo še kar dobro prizanešeno, sem kar hvaležna	Hvaležnost za iztek bolezni	Prijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
Č90	sam finančni izziv, ga ni blo, smo bili zadostno preskrbljeni	Finančna preskrbljenost	Ni finančnega izziva	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
Č91	tako da nas sam potek zdravljenja finančno ni oškodoval	Finančna preskrbljenost	Ni finančnega izziva	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
Č92	razen to, ko smo šli v stanovanje, ampak tudi to ni blo neki drastično	Finančna zmožnost najema stanovanja	Ni finančnega izziva	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
Č93	med večjimi izzivi mi je bil ta prihod otroka	Skrb za bolnega otroka in novorojenčka	Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
Č94	vedli smo, da on takrat še ne bo končal zdravljenja, ko pride otrok, da bomo takrat sicer proti koncu, ampak ne bomo še konec	Skrb za bolnega otroka in novorojenčka	Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
Č95	kako bomo to sfurali do konca še z enim članom	Skrb za bolnega otroka in novorojenčka	Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
Č96	je pač potem partner prevzel vse te zadeve in na koncu se je	Skrb za bolnega otroka ob odsotnosti partnerke zaradi rojstva otroka	Vloga očeta	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika

	vse dobro izšlo				
Č97	tle je bil največji izziv gluh prihod novega člana in taka velika bolezen otroka	Skrb za bolnega otroka in novorojenčka	Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
Č98	kako otroka pripraviti na vse skupaj, da bomo zdaj večinoma v bolnici, pa da ne bo v vrtcu, pa da ne bo s svojimi vrstniki in da ima en kup omejitev	Pripraviti otroka na izolacijo in omejitve	Skrbi glede bolnega otroka	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
Č99	3, 4 mesece zdravljenja mi je bilo kar težko gledat, me je stiskalo kako bo	Tesnoba ob opazovanju medicinskih posegov	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
Č100	saj smo mu razložili, da je bolan, da moramo ostati v bolnici, da se bo pozdravil, da mora dobiti zdravila, da bo potem spet lahko tekel, tako kot je prej, da bo razpoložen, ampak to je bil res izziv	Pripraviti otroka na izolacijo in omejitve	Skrbi glede bolnega otroka	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
Č101	bil je doma, ko sem rodila in smo bili srečni v tistem svojem mehurčku	Sreča zaradi možnosti skupnega preživljanja časa ob rojstvu otroka	Prijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni

Č102	mel je takrat glah neko pavzo pri zdravljenju, tako da je bil doma in smo bli res srečni	Sreča zaradi možnosti skupnega preživljanja časa ob rojstvu otroka	Prijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
Č103	odziv od okolice me je pozitivno presenetil, so bili vsi pripravljeni na kakršenkoli način pomagat	Kakršnakoli pomoč	Pomoč in podpora okolice	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
Č104	najprej sem mislila, kaj bojo govorili, kaj si bojo mislili	Razmišljanje o odzivu okolice	Odziv okolice	Izzivi v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
Č105	moram res pohvalit njegov vrtec, so res lepe izdelke naredili za njega, so mu pošiljali posnetke, slike	Priprava izdelkov za bolnega otroka v vrtcu	Pomoč in podpora okolice	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
Č106	celo denar so zbirali, cel vrtec	Zbiranje denarja v vrtcu	Pomoč in podpora okolice	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
Č107	res same pohvale za vrtec	Zadovoljstvo z odzivom vrtea	Pomoč in podpora okolice	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
Č108	tudi sorodstvo, vedno so bili na voljo za kakršnokoli pomoč	Kakršnakoli pomoč družinskih članov	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
Č109	res so nam skos stali ob strani	Kakršnakoli pomoč družinskih članov	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora

Č110	na začetku pa ja, sploh to obdobje ko zgubijo lase, me je skrbelo kako bo okolica sprejela njega	Razmišljanje o odzivu okolice	Odziv okolice	Izzivi v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
Č111	normalno, neprijetni pogledi so	Neprijetni pogledi	Odziv okolice	Izzivi v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
Č112	nismo dali neke pozornosti na te tujce, nepoznane ljudi	Ignoriranje nepoznanih ljudi	Odziv okolice	Izzivi v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
Č113	tisti ljudje, ki nas osebno ali na videz poznajo, so nas pa ful pozitivno presenetli	Spodbudne besede	Pomoč in podpora okolice	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
Č114	dobila sem ful podpore od ljudi, ko jih niti osebno ne poznam, mogoče se na videz poznamo, so mi zaželeli sam pozitivne stvari, napisali, lepo je blo no	Spodbudne besede	Pomoč in podpora okolice	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
Č115	en krasen odziv	Zadovoljstvo z odzivom okolice	Pomoč in podpora okolice	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
Č116	na druge pa ne daš neke pažnje	Ignoriranje nepoznanih ljudi	Odziv okolice	Izzivi v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
Č117	v tem času bi lahko malo bolje skrbela zase	Zavedanje slabe skrbi zase	Skrb zase	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
Č118	plus je bil definitivno to, da sem bila	Nosečnost kot spodbuda k skrbi zase	Skrb zase	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

	noseča, ker sem se glih zaradi tega dost skulirala, si vzela čas za počitek				
Č119	sem imela v mislih, da mam zdaj še nekoga, za katerega moram poskrbet, da imam dva, ki me potrebujeta	Nosečnost kot spodbuda k skrbi zase	Skrb zase	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
Č120	to je bil velik plus, da sem se znala umirit, čeprav je bilo neverjetno težko	Nosečnost kot spodbuda k skrbi zase	Skrb zase	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
Č121	celo zdravljenje je blo to vprašanje prisotno, zakaj ravno mi, itak to je logično	Iskanje smisla	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
Č122	so mi tut drugi v bistvu, največ družina, pomagali, so me opominjali, da moram najprej poskrbet za sebe, da bom potem lahko še za druge	Opominjanje s strani drugih po skrbi zase	Skrb zase	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
Č123	smo meli koledar in smo vsaki dan križali dneve in si skos govorili dan	Spodbujanje s pomočjo odštevanja dni	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni

	po dan gremo, ne bomo razmišljali kaj bo čez en teden, kaj bo čez tri dni, dan po dan, danes smo ga zmagali, jutri je nova borba				
Č124	tako nam je blo malo lažje, da smo odštevali dneve	Spodbujanje s pomočjo odštevanja dni	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
Č125	iz tega vidika smo se bodril in tut sina smo tako bodril, da smo mu kazali na koledarju, da je en dan šel mimo in mu pokazali, da mamo še en dan jutri	Spodbujanje s pomočjo odštevanja dni	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
Č126	nama je bilo najbolj pomembno, da sina skupaj spodbujama	Spodbujanje s pomočjo odštevanja dni	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
Č127	tut moj brat mi je tko, iz tega vidika najbolj pomagal	Pomoč brata ob postavitvi na realna tla	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
Č128	mi je takoj rekel, da ne gledat naprej, ker si delaš scenarije, ki niso dobri zate, ker ni rečeno, da se bo to kdaj sploh zgodilo	Pomoč brata ob postavitvi na realna tla	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora

Č129	bolezen otroka te totalno spremeni	Popolna sprememba	Osebna rast	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
Č130	ne sekiraš se za brezvezne stvari	Ni obremenjevanja za nepomembne stvari	Osebna rast	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
Č131	midva sva se predvsem dost pogovarjala, to je bila glavna stvar	Deljenje občutkov s partnerjem	Spremembe v komunikaciji med partnerjema	Komunikacija med družinskimi člani	Družinska dinamika
Č132	ko sva bila sama sva, ko je otrok spal ali kakorkoli, sva pač večkrat dala ven, kar naju je morilo, kaj nama je bilo hudo	Deljenje občutkov s partnerjem	Spremembe v komunikaciji med partnerjema	Komunikacija med družinskimi člani	Družinska dinamika
Č133	največ je bila ta komunikacija med nama, ko sva govorila kako se počutima	Deljenje občutkov s partnerjem	Spremembe v komunikaciji med partnerjema	Komunikacija med družinskimi člani	Družinska dinamika
Č134	on mi je takrat res dost stal ob strani, ker sem mela jaz po mojem res več kot on nekih nihanj	Partner kot glavna opora	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
Č135	ampak ja, je razumel, da je nosečnost in da je vse, da je bilo na meni neko breme	Partner kot glavna opora	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
Č136	največ je bilo skos pogovor, kadarkoli je bilo karkoli, da sva si takoj povedala, da	Deljenje občutkov s partnerjem	Spremembe v komunikaciji med partnerjema	Komunikacija med družinskimi člani	Družinska dinamika

	nisva držala v sebi				
Č137	ker včasih sva to znala držat in si mislit, da bo minilo, tle sva mogla dat pa kar konkretno hitro ven iz sebe, ker če si to držal v sebi, je blo potem še slabše	Deljenje občutkov s partnerjem	Spremembe v komunikaciji med partnerjema	Komunikacija med družinskimi člani	Družinska dinamika
Č138	tako da ja, sva se tega dost naučila, da sva delila občutke drug z drugim	Deljenje občutkov s partnerjem	Spremembe v komunikaciji med partnerjema	Komunikacija med družinskimi člani	Družinska dinamika
Č139	po mojem nas je glih ta bolezen, kolker se grdo sliši, nas je sam še bolj povezala, se mam še rajše	Večja povezanost družinskih članov	Spremembe v odnosu med starši in otroki	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
Č140	nisva mela nič deljeno	Skupno opravljanje obveznosti znotraj družine	Ni deljenih vlog med partnerjema	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
Č141	midva sva skupi stopila, skup sva premagala to obdobje	Skupno opravljanje obveznosti znotraj družine	Ni deljenih vlog med partnerjema	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
Č142	vse s skupnimi močmi	Skupno opravljanje obveznosti znotraj družine	Ni deljenih vlog med partnerjema	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
Č143	noben ni delal več, drugi pa majn, delala sva tako, da nama je najbolj odgovarjalo in da ni blo	Skupno opravljanje obveznosti znotraj družine	Ni deljenih vlog med partnerjema	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika

	breme samo na enemu, da sva si znala porazdelit				
Č144	pred tem niti nisva bla tako odprta, sva znala zadržat te svoje probleme vsak za sebe nekaj časa	Zadržanost v komunikaciji pred boleznijo otroka	Spremembe v komunikaciji med partnerjema	Komunikacija med družinskimi člani	Družinska dinamika
Č145	sploh jaz, sem znala potem kasneje bolj izbruhnit, ko držiš za sebe, ko te neki partner sprašuje in rečeš, da je vse v redu	Zadržanost v komunikaciji pred boleznijo otroka	Spremembe v komunikaciji med partnerjema	Komunikacija med družinskimi člani	Družinska dinamika
Č146	mogoče iz tega vidika je zdaj drugače, si prej vse poveva	Deljenje občutkov s partnerjem	Spremembe v komunikaciji med partnerjema	Komunikacija med družinskimi člani	Družinska dinamika
Č147	potem smo mu dali res 100% pozornost in ja smo popuščali v določenih trenutkih	Popuščanje v mejah in pravilih pri bolnem otroku	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika
Č148	smo se trudili, itak, da smo se, ampak je blo težko	Popuščanje v mejah in pravilih pri bolnem otroku	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika
Č149	teh sedem mesecev, ko je blo zdravljenje, smo ga kar lepo mazili	Popuščanje v mejah in pravilih pri bolnem otroku	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika
Č150	zdaj dejansko spet postavljamo neke temelje in se mi zdi,	Ponovno postavljanje temeljev po zaključku zdravljenja otroka	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika

	da ga mejčkeno stvari begajo kje pa kaj pa kako, ampak se mi zdi, da je zdej zadnja šansa, da mu povemo kaj lahko in kaj ne				
Č151	smo mu kuhali res kaj je želel tisti trenutek, ko je bil bolan	Kuhanje po željah otroka	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika
Č152	kar se tega popuščanja tiče, smo mu kar mejčkeno preveč na trenutke, ampak enostavno ni šlo drugače	Popuščanje v mejah in pravilih pri bolnem otroku	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika
Č153	je blo neko tako obdobje, ko smo mu nudili res 100% sebe	Popuščanje v mejah in pravilih pri bolnem otroku	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika
Č154	mogoče bi v kakšnih trenutkih res mogli zabremzat	Zavedanje potrebe po vztrajanju pri mejah in pravilih	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika
Č155	potem je kakšen zaplet prišel in ti je vse dol padlo, bi vse naredil v tistem trenutku	Popuščanje v mejah in pravilih pri bolnem otroku	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika
Č156	je bil kar izziv, definitivno, sploh če imaš še karakterno močnega otroka, ki zna uveljavljat te	Popuščanje v mejah in pravilih pri bolnem otroku	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika

	svoje potrebe s tisto jezo, dretjem, je pa še malenkost težje				
Č157	mi smo ves čas stremeli stremeli k temu, to je bil naš cilj, to nas je motiviralo, gor držalo	Zaključek zdravljenja otroka kot motivacija	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
Č158	smo stremeli k temu dnevu, to nam je bila motivacija	Zaključek zdravljenja otroka kot motivacija	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
Č159	ko smo dobili zeleno luč, da je bil res zadnji dan, se spomnem, da si čuto neko olajšanje	Olajšanje	Prijetna čustva in občutki ob zaključevanju zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka ob zaključevanju zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
Č160	eno tako breme nama je obema padlo, da smo končno prišli do konca	Olajšanje	Prijetna čustva in občutki ob zaključevanju zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka ob zaključevanju zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
Č161	to so res lepe besede, ko jih slišiš, res si vesel	Vesetje	Prijetna čustva in občutki ob zaključevanju zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka ob zaključevanju zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
Č162	druga stran, ko kmalu pride za tem veseljem, je pa potem ta strah pred ponovitvijo	Strah pred ponovitvijo bolezni	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
Č163	tolko zgodb, ki jih slišiš o sami ponovitvi, potem vse te zgodbe in	Strah pred ponovitvijo bolezni	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni

	razmišljanja, kaj če bi se ponovilo				
Č164	vedno razmišljaš tisto, kaj če, kako bom reagirala, če bo neki zbolel, kaj če bi to bil nek začetek spet nečesa	Strah pred ponovitvijo bolezni	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
Č165	strah te je, da ne bi pravi čas ukrepal	Strah pred nepravočasnim ukrepanjem	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
Č166	ko kontrolnih pregledov ne bo, me bo še bolj strah, da bi se kaj dogajalo pa ne bi vedli	Strah pred ponovitvijo bolezni	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
Č167	odkar je to za nami, res živimo iz danes na jutri	Življenje iz dneva v dan	Spremembe v pogledu na življenje	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
Č168	probamo izkoristiti ta dan, ki ga imamo, ker za jutri itak ne vemo kaj bo	Življenje iz dneva v dan	Spremembe v pogledu na življenje	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
Č169	ampak se še zalotim pri tem, da se sprašujem, ko je bolan, kaj če je to začetek spet nečesa	Strah pred ponovitvijo bolezni	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
Č170	se popolnoma spremeni tvoj pogled na življenje	Popolna sprememba pogleda na življenje	Spremembe v pogledu na življenje	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni

Č171	pred to boleznijo razmišljaš o nekih bedarijah, se smiliš sam sebi zaradi brezveznih stvari, ko pa daš neko tako izkušnjo čez, pa so ti te stvari dejansko res brezvezne	Prepoznavanje obremenjevanja za nepomembne stvari	Osebna rast	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
Č172	karkoli če izpostavim itak ni primerljivo zdravju otrok in bližnjih	Zdravje	Spremembe v prioritetah	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
Č173	res drži to, da najprej zdravje pol pa vse drugo	Zdravje	Spremembe v prioritetah	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
Č174	partner, brez njega ne vem kako bi zvozila vse skupaj, kako se je on prilagajal vsemu, kako se je on odrekal vsemu	Partner kot glavna opora	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
Č175	brez njega bi blo res težko	Partner kot glavna opora	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
Č176	brez njega, sploh ne vem kako bi sfurali karkoli	Partner kot glavna opora	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
Č177	on mi je bil glavna podpora	Partner kot glavna opora	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
Č178	pa tudi družina, ki nam je bla na voljo za	Kakršnakoli pomoč družinskih članov	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora

	kakršnokoli pomoč				
Č179	najbolj pomembno mi je blo to, da sem jih lahko poklicala kadarkoli, če ob polnoči pa ob polnoči	Pogovor z družinskimi člani	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
Č180	so mi tudi starši rekli naj pokličem, če karkoli rabim, sploh kakšen pogovor	Pogovor z družinskimi člani	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
Č181	so največ doprinesli k temu s tem, da so bli tam za mene, za nas vse skupaj in da so še zmeraj na voljo za kakršnokoli pomoč	Kakršnakoli pomoč družinskih članov	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
Č182	v teh trenutkih, ko mi je blo najtežje, mi je pa ogromno pomenilo, da imam obe strani, in svoje in od partnerja, da jih lahko imam kadarkoli ob sebi za karkoli	Kakršnakoli pomoč družinskih članov	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
Č183	sicer prijatelji so bli tut na voljo za pogovor	Pogovor s prijatelji	Pomoč in podpora prijateljev	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
Č184	prvi vrsti je bla pa itak da družina za karkoli smo pač rabli	Kakršnakoli pomoč družinskih članov	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora

Č185	tudi z njo smo se pogovarjali, itak gre vsak starš čez to, da ima pogovor s tem psihologom in je vedno na voljo za starše, res kadarkoli	Nekajkratni pogovor v sklopu zdravljenja	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
Č186	ene parkrat pa smo se mogoče pogovarjali v sklopu celotnega zdravljenja	Nekajkratni pogovor v sklopu zdravljenja	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
Č187	saj pravim, meni je bla terapija moja družina	Kakršnakoli pomoč družinskih članov	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
Č188	mogoče, če res ne bi od njih pa od partnerja toliko dobila, bi se brez slabe vesti tudi tega posluževala	Ni bilo potrebe po podpori psihologinje	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
Č189	s socialno delavko mislim, da nismo meli nekega takega stika	Ni izkušnje sodelovanja s socialno delavko	Podpora socialne delavke	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
Č190	ne znam si čisto točno predstavljati	Ni točne predstave o vlogi socialne delavke	Podpora socialne delavke	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
Č191	bi blo dobro uvest tudi kaj takega v sistem	Prepoznavanje smiselnosti uvedbe socialnega dela v sistem	Podpora socialne delavke	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
Č192	ne znam si pa čisto točno predstavljati same vloge	Ni točne predstave o vlogi socialne delavke	Podpora socialne delavke	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora

	socialne delavke				
Č193	všeč mi je vse kar počnejo	Zadovoljstvo z delovanjem društva Junaki 3. nadstropja	Pomoč in podpora društva Junaki 3. nadstropja	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
Č194	da so tako aktivni, da si prizadevajo k temu, da ozaveščajo in da takšen trud vložijo, to je neverjetno	Ozaveščanje o otroškem raku	Pomoč in podpora društva Junaki 3. nadstropja	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
Č195	jaz sem ful zadovoljna s tem	Zadovoljstvo z delovanjem društva Junaki 3. nadstropja	Pomoč in podpora društva Junaki 3. nadstropja	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
Č196	vedno so ti na razpolago za karkoli, za vprašanja, za vse	Kakršnakoli pomoč	Pomoč in podpora društva Junaki 3. nadstropja	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
Č197	všeč mi je tudi, da organizirajo razne dogodke za otroke in za starše, ki so izgubili otroke, tudi to je zelo pomembno, da se dobijo taki starši na kupu in si izmenjajo izkušnje	Organiziranje dogodkov za otroke in starše	Pomoč in podpora društva Junaki 3. nadstropja	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
Č198	res lahko rečem kapo dol temu društvu	Zadovoljstvo z delovanjem društva junakov 3. nadstropja	Pomoč in podpora društva junakov 3. nadstropja	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
Č199	joj, ne vem točno, če majo al nimajo al delajo na temu	Ni točnih informacij o delovanju podpornih skupin	Pomoč in podpora ljudi s podobnimi izkušnjami	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora

Č200	neki govora je bilo o teh stvareh, zdej pa ne morem bit 100%	Ni točnih informacij o delovanju podpornih skupin	Pomoč in podpora ljudi s podobnimi izkušnjami	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
Č201	zelo pomembna mi je sama komunikacija	Pomembnost komunikacije znotraj družine	Spremembe v prioritetah	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
Č202	ljubezen, ki jo mam o v družini to	Pomembnost ljubezni znotraj družine	Spremembe v prioritetah	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
Č203	sam ta proces je bil v bistvu neka šola, ful velika	Rast s pomočjo izkušnje	Osebna rast	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
Č204	tolk kolikor mi je mogoče v nekih trenutkih vzela, mi je pa tudi ogromno dala, res ful ogromno, sem zrastle	Rast s pomočjo izkušnje	Osebna rast	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni

Šifra	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
D1	jaz sem poklicala mam o, ona dela v zobni, zobozdravnic a jo je pol pogledla in je rekla, da ne ve kaj je	Netočne informacije zdravstvenega osebja	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
D2	me je pol poklical kirurg iz maksilofacial -ne, da nima dobrih novic, da gre za Burkittov limfom, da morma pri takoj dol, ker se naj bi zdravljenje	Jasne informacije s strani zdravstvenega osebja	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev

	začelo kar hitro				
D3	počutiš se grozno	Groza	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
D4	nemočno	Občutek nemoči	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
D5	ne moreš verjet, da se ti to dogaja	Ne moreš verjet	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Občutki ob postavitvi diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
D6	ne moreš verjet, da lahko en tak mali otrok zboli za tem	Ne moreš verjet	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Občutki ob postavitvi diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
D7	v bistvu grejo res kar težka čustva skos tebe	Težka čustva	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
D8	morš si priznat, prej ko si priznaš, da je to tu, lažje ti bo	Potreba po priznanju bolezni za lažje soočanje z boleznijo	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
D9	lažje je it skos to, nekaj se pripraviš na ta boj	Potreba po priznanju bolezni za lažje soočanje z boleznijo	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
D10	v bistvu mi je bil mož v	Partner kot glavna opora	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika

	največjo oporo				
D11	povedla sem tut familiji direktno	Neposredna komunikacija z družinskimi člani	Komunikacija z najbližjimi	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
D12	najbližjim kolegom	Neposredna komunikacija z najbližjimi prijatelji	Komunikacija z najbližjimi	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
D13	družini sem pa takoj povedla ja	Takojšnja sporočitev novice družinskim članom	Komunikacija z najbližjimi	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
D14	kot starš, ko si enkrat starš bolnega otroka, bi ti vse naredo, da bi ti vse na sebe preslikal, da bi se to tebi dogajalo, ne tvojemu otroku	Žrtvovanje lastnega zdravja v zameno za otrokovo zdravje	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
D15	ti bi roko nastavo, da kema teče čez tebe, ne čez otroka	Žrtvovanje lastnega zdravja v zameno za otrokovo zdravje	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
D16	cilj je bil samo en, da imam zdravega otroka ob relativno hitrem času, to me je gnalo naprej	Želja po zdravem otroku kot motivacija	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
D17	težko ti rečem, kar se tiče nekih izzivov, ker takrat postane vse nepomembno, gnalo me je naprej sam	Želja po zdravem otroku kot motivacija	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni

	to, da bo hčerka spet zdrava				
D18	jaz sem ji odkrito povedla, da je zbolela za eno hudo boleznijo, da se ji v našem primeru reče rak	Odprta komunikacija z bolnim otrokom	Ni izzivov pri komunikaciji z otroki	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
D19	na njen razumljiv način sem ji to razložila, da bo dobivala ful močna zdravila in da ji bojo zaradi tega izpadli lasje	Odprta komunikacija z bolnim otrokom	Ni izzivov pri komunikaciji z otroki	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
D20	bla sma zlo iskrena do nje, sploh jaz	Odprta komunikacija z bolnim otrokom	Ni izzivov pri komunikaciji z otroki	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
D21	jaz sem se mal opirala na to, da sem ji govorila, če se spomne mene brez las pa da naj me pogleda zej, ko že imam lase	Odprta komunikacija z bolnim otrokom	Ni izzivov pri komunikaciji z otroki	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
D22	povedla sem ji tak kot je	Odprta komunikacija z bolnim otrokom	Ni izzivov pri komunikaciji z otroki	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
D23	enkrat sem mal zafrknla, ko je šla na eno punckijo in ji nisem povedla, kaj se bo z njo dogajalo, od takrat naprej sem ji povedla vse	Odprta komunikacija z bolnim otrokom o poteku medicinskih posegov	Ni izzivov pri komunikaciji z otroki	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

D24	sem se odločla, da ji bom vedno približno povedla, kaj se bo dogajala z njo	Odprta komunikacija z bolnim otrokom o poteku medicinskih posegov	Ni izzivov pri komunikaciji z otroki	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
D25	v bistvu tistih 14 dni, ko sem bila čist out, sej sem bila tam, ampak svet je šel mimo	Otopelost	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
D26	vedla sem, da to slabo vpliva na hčerko, zato sem začela skrivati čustva	Skrivanje lastnih čustev pred otrokom	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
D27	sem si rekla, da ko se bom mogla zjokati, da se umaknem, da ne delam tega pred njo	Skrivanje lastnih čustev pred otrokom	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
D28	prvih 14 dni me je bilo strah	Strah	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
D29	sem tut kazala čustva	Izkazovanje čustev	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
D30	pol, ko sem pa vidla kak to na njo vpliva, sem si pa rekla, da je dovolj	Skrivanje lastnih čustev pred otrokom	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni

D31	začneš zaupat, da otrok to more, da zmore	Zaupanje v otroka	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
D32	rešuješ dan za dnem	Življenje iz dneva v dan	Spremembe v pogledu na življenje	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
D33	pol padeš v ta vsakdan bolnišnični	Prilagoditev na življenje v bolnišnici	Prilagoditev na proces zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
D34	midva sma se z možem pakrat zamenjala, da sem šla jaz za kak podaljšan vikend domov k otrokom	Menjavanje staršev pri skrbi za bolnega otroka	Ni deljenih vlog med partnerjema	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
D35	maš grozno slabo vest, ker greš ti domov k zdravim otrokom, veš da je za bolnega glih tak poskrbljeno, ampak tebe ni z njim	Slaba vest ob zapustitvi bolnega otroka zaradi potreb drugih otrok	Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
D36	res sem mela slabo vest	Slaba vest ob zapustitvi bolnega otroka zaradi potreb drugih otrok	Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
D37	ful si vesel, da maš doma zdrave otroke, ampak maš slabo vest,	Slaba vest ob zapustitvi bolnega otroka zaradi potreb drugih otrok	Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

	ker nisi zraven bolnega				
D38	smo vsi sedeli za mizo, ko je mene zdravnik klical, tak da sem jim takoj povedla	Takojšnja sporočitev novice družinskim članom	Komunikacija z najbližjimi	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
D39	jaz sem v bistvu pol še samo moji mami povedla	Neposredna komunikacija z družinskimi člani	Komunikacija z najbližjimi	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
D40	bližnjima dvema kolegicama, ker sta iz zdravstvene stroke, ker sem vedla, da če bi jaz kaj rabla karkoli, bi mi pripeljali	Neposredna komunikacija z najbližjimi prijatelji	Komunikacija z najbližjimi	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
D41	ene kolegice sin je mel takrat rojstni dan, sta onidve vse zrihtali, da sta po moje otroke prišle, jih odpeljale na rojstni dan pa pripeljale nazaj, res sta mi bili na voljo za karkoli	Kakršnakoli pomoč prijateljev	Pomoč in podpora prijateljev	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
D42	midva z možem sma bla res takrat v šoku, nisi sposoben kaj	Šok	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni

	drugega študirat				
D43	sem bla v takem šoku, da, ko sem parkirala, nisem sploh vedla, a kaj rabim	Šok	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
D44	na začetku si itak v šoku	Šok	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
D45	pol so ble brezvezne zaskrbljenosti, ampak jaz sem to žal ignorirala, ker se nisem mela časa s tem ukvarjat	Ignoriranje brezvezne zaskrbljenosti s strani okolice	Odziv okolice	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
D46	jaz nimam z odnosom zdravstvenega osebja ene pripombe ne	Zadovoljstvo z odnosom zdravstvenega osebja	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
D47	so zelo odkriti	Odkritost zdravstvenega osebja	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
D48	niso nesramni	Prijaznost zdravstvenega osebja	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
D49	niso napadalni	Nenapadnost zdravstvenega osebja	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
D50	sprejemajo vsa čustva	Sprejemanje čustev zdravstvenega osebja	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
D51	so korektni	Korektnost zdravstvenega osebja	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

D52	jaz če sem jih kaj 50 x vprašala, so mi pa 51 x razložili, so res potrpežljivi	Potrpežljivost zdravstvenega osebja	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
D53	si vzamejo čas in lepo razložijo, tako zdravniki kot sestre	Jasne informacije s strani zdravstvenega osebja	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
D54	midva sma se tk zmenla, da sem jaz vzela bolniško, ker lažje sem js vzela, moje stranke počakajo, medtem ko on, ko je v gradbeništvu, ko ma osem zaposlenih pa more delo potekati naprej	Uveljavljanje bolniške	Reorganizacija poklicnega življenja	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
D55	sma se tk zmenla, da sem bla v 80 % jaz zavrnila hčerke, on je kak podaljšan vikend priletel pa takrat, ko je fantom kolektivnega dal, je bil on en teden zavrnila hčerke	Večinska skrb za bolnega otroka	Vloga mame	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
D56	meni so kar hitro povedli, da gre za limfom, ki	Jasne informacije s strani zdravstvenega osebja	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev

	ga oni znajo pozdravit				
D57	medtem ko pri hčerki, mi je zdravnik reko takoj, da znajo pozdravit, da je ozdravljivo-st, mislim da, 99.4%, neki takega, ful visoki procenti	Jasne informacije s strani zdravstvenega osebja	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
D58	tak da informacije so ble jasne	Jasne informacije s strani zdravstvenega osebja	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
D59	blo me je strah, ker sem vedla, da bo naporno, da bo hudo, ker je hčerka mela najvišjo intenziteto kemoterapij, kar jih sploh obstaja, kar se jih grejo	Strah ob zavedanju napora medicinskih posegov	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
D60	približno sem vedla kaj jo čaka, blo me je strah	Strah ob zavedanju napora medicinskih posegov	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
D61	grozno mi je blo kaj jo čaka	Groza	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
D62	kljub temu se zavedaš, da je to edino kar ga lahko reši v tistem	Olajšanje ob zavedanju pozitivne plati zdravljenja	Prijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku	Doživljanje otrokove bolezni

	trenutku, to je blo meni olajšanje po eni strani			zdravljenja otroka	
D63	to je blo grozno, sploh, ko se priklopi, ko začne to tečt	Groza ob opazovanju medicinskih posegov	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
D64	vprašaš se, a se to res dogaja, ne moreš verjet	Ne moreš verjet	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
D65	ko ni mela vročine, je bla pa druga skrb, me je skrbelo, če to še deluje, ker nje nič ni blo	Skrb zaradi odsotnosti stranskih učinkov zdravljenja	Neprijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
D66	od jeze	Jeza	Neprijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
D67	do žalosti	Žalost	Neprijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
D68	do nemoči	Nemoč	Neprijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
D69	do borbenosti	Borbenost	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni

D70	do zaupanja	Zaupanje	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
D71	do veselja, ko nardiš ono kljukico, da je ena kema za nami, ko se ji je v ustih izboljšalo	Vesetje ob napredovanju v procesu zdravljenja	Prijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
D72	rak te nauči strpnosti	Večja strpnost	Osebna rast	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
D73	te nauči življenja dan po dan	Življenje iz dneva v dan	Spremembe v pogledu na življenje	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
D74	ne planiraš za dve leti naprej, dan po dan, gremo lepo počasi, z malimi koraki	Življenje iz dneva v dan	Spremembe v pogledu na življenje	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
D75	sem hitro potegnla črto, da bo mogla bit prednost, zaradi tega, ker sem jo jaz zastopla, kak je, ko teče kema čez tebe, ko se ti razpoloženje spreminja iz minute v minuto, ko ti do nič ni, ko se ti okus za hrano spremeni, to en kup stvari	Lastna izkušnja bolezni kot prednost	Osebni viri moči	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora

	za sabo potegne				
D76	ko črto potegneš, je bla grda prednost, da sem jaz pred tem zbolela	Lastna izkušnja bolezni kot prednost	Osebni viri moči	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
D77	to, da se more tak mali otrok s tem soočat, v bistvu zakaj	Iskanje smisla	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
D78	se ti pojavlja vprašanje zakaj šest let star otrok zboli, zaradi kerega se ti lahko zmeša	Iskanje smisla	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
D79	za zdrava dva otroka je itak mož skrbel, to je mel on čez	Skrb za sorojence bolnega otroka	Vloga očeta	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
D80	tut babice so pomagale pri varstvu otrok, da je blo malo lažje	Pomoč starih staršev pri varstvu sorojencev	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
D81	finančno je blo isto ko prej, ker je mož še naprej hodil v službo	Ni spremembe pri poklicnem življenju moža	Ni finančnega izziva	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
D82	jaz sem bla itak v bolnici pa nisem zapravljala nič	Ni zapravljanja	Ni finančnega izziva	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
D83	pri nas se je takrat vse ustavilo, nismo bli potrošniki	Ni zapravljanja	Ni finančnega izziva	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

D84	je pa res, da voženj je blo pa kar veliko, ampak ni bil tak problem	Veliko voženj	Ni finančnega izziva	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
D85	ne da si nisem bla pomembna, bla sem si zelo pomembna, ker sem vedla, da jaz ne smem še enkrat zbolet, ker to je res nor stres	Zavedanje pomembnosti skrbi zase	Skrb zase ni izziv	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
D86	ko sem prišla domov, sem itak bla cele dneve z otroki	Preživljanje časa z otroki	Skrb zase	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
D87	zvečer, ko sta mala dva zaspala, sta prišli moji dve kolegici pa tut smo spile kak gin, priznam	Druženje s prijateljicami kot skrb zase	Skrb zase ni izziv	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
D88	bli so pogovori, itak so me vprašali, kaj jaz rabim, ampak jaz sem rabla samo družbo	Zavedanje potrebe po družbi	Skrb zase ni izziv	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
D89	jaz sem rabla tut brezvezen čvek, jaz nisem rabla samo bolnice, jaz rabim vse druge stvari, ki so se njim dogajale, ki	Zavedanje potrebe po pogovoru o vsakdanjih stvareh	Skrb zase ni izziv	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

	so se drugim dogajale				
D90	rabla sem šundr, vsakdanje življenje njih, to me zanimalo	Zavedanje potrebe po pogovoru o vsakdanjih stvareh	Skrb zase ni izziv	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
D91	meni je ta pogovor s kolegicami ful dal	Druženje s prijateljicami kot skrb zase	Skrb zase ni izziv	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
D92	pa kolk smo utegnale, smo šle na te bližnje hribe	Druženje s prijateljicami kot skrb zase	Skrb zase ni izziv	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
D93	kaj drugega pa niti ni blo časa	Pomanjkanje časa za kaj drugega kot druženje s prijateljicami	Skrb zase	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
D94	niti nisem mela volje za kaj drugega	Pomanjkanje volje za kaj drugega kot druženje s prijateljicami	Skrb zase	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
D95	nisem si bla pa tolk pomembna, da bi šla v fitnes, laufat	Fizična aktivnost	Skrb zase	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
D96	ko sem bla doma, meni je blo grozno težko, ker nisem bla zavravn hčerke, ampak vedla sem, da rabim to, kljub temu, da sem mela bolno hčerko, sem bla samo človek	Zavedanje pomembnosti skrbi zase	Skrb zase ni izziv	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
D97	če ne bi kaj takega naredla, tako ko ta brezvezen klepet, se bi	Zavedanje pomembnosti skrbi zase	Skrb zase ni izziv	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

	mi zmešalo, bi mogoče še enkrat zbolela, tega pa si nisem mogla dovoliti				
D98	itak so neprijetni pogledi	Neprijetni pogledi	Odziv okolice	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
D99	sam ne pa buljit	Buljenje	Odziv okolice	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
D100	jaz sem tut tak človek, da mene tut okolica kaj ekstra ne gane in mi je blo vseeno, kaj govorijo	Nezanimanje za odziv okolice	Odziv okolice	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
D101	moj fokus je bil na hčerki, da bo zdrava, da jo spravim k sebi	Fokus na otroku	Odziv okolice	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
D102	tak da meni je blo za odziv okolice čist vseeno	Nezanimanje za odziv okolice	Odziv okolice	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
D103	pa ko ti vsi rečejo, sej bo vse okej, pozitivno razmišljaj, ampak kk mi lahk rečeš, da bo vse okej, a si zdravnik, ka si ti, da mi lahk to rečeš	Neprimerne tolažbe	Odziv okolice	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
D104	jaz mam ful trdo kožo, jaz ful ščitim, mi je	Nezanimanje za odziv okolice	Odziv okolice	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

	blo vseeno za okolico				
D105	ko sem vidla parkrat odrasle, da buljijo v hčerko, na začetku sem še ignorirala	Ignoriranje buljenja	Odziv okolice	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
D106	nekih večjih sprememb ni blo, razen to, da sma bla celo poletje narazen	Pomanjkanje skupnega časa	Spremembe v partnerskem odnosu	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
D107	celo poletje nisma bla skup, ampak sploh ni blo hudega	Pomanjkanje skupnega časa	Spremembe v partnerskem odnosu	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
D108	za ohranjanje nekega ljubečega odnosa pa ni niti možnosti	Ni bilo ohranjanja ljubečega partnerskega odnosa	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
D109	midva sma bla celo poletje deset dni skup, če sma bla pa še to ne v kosu	Ni bilo ohranjanja ljubečega partnerskega odnosa	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
D110	midva sma si bila predvsem v podporo	Medsebojna podpora	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
D111	si pomagama tud pri sami skrbi za otroke	Skupna skrb za otroke	Ni deljenih vlog med partnerjema	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
D112	on ni varuška, on je oče tem otrokom, valda more za njih poskrbet	Skrb za sorojence bolnega otroka	Vloga očeta	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
D113	ja on je bil doma z njima, je mogo za	Skrb za sorojence bolnega otroka	Vloga očeta	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika

	njiju poskrbet				
D114	kot mamó te pa itak vleče k bolnemu otroku, to je tvoj nagon, čut, tak da je blo logično, da bom jaz več zraven hčerke	Večinska skrb za bolnega otroka	Vloga mame	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
D115	bi rekla, da naju je zbližala ja	Zbližanje med partnerjema	Spremembe v partnerskem odnosu	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
D116	čeprav se skregama, ker mama drugačen pogled na stvari	Nesoglasja zaradi drugačnega dožemanja	Spremembe v partnerskem odnosu	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
D117	jaz sem že ob moji diagnozi marsikero stvar spustla, se ne sekiram več za brezvezne stvari, mož pa še vedno ne zna tega in pol pride do prepira	Nesoglasja zaradi drugačnega dožemanja	Spremembe v partnerskem odnosu	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
D118	jaz se v bistvu z njim skregam, ker svojo hčerko branim	Nesoglasja zaradi drugačnega dožemanja	Spremembe v partnerskem odnosu	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
D119	on kar reče, da je zdaj vse okej, da je hčerka zdrava, ampak hočem, da se zaveda, da kljub temu, da smo doma, da	Nesoglasja zaradi drugačnega dožemanja	Spremembe v partnerskem odnosu	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika

	smo skup, da to ni samoumevno				
D120	on se pa tolaži, da je vse okej, da je to za nami, da je hčerka zdrava in pol pride do nesoglasij	Nesoglasja zaradi drugačnega dojetanja	Spremembe v partnerskem odnosu	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
D121	Komunikacija je ostala normalna, sicer zelo prefiltrirana	Omejena komunikacija	Spremembe v komunikaciji med partnerjema	Komunikacija med družinskimi člani	Družinska dinamika
D122	fokus je bil na hčerki, vse se je tam okol vrtelo	Bolan otrok kot fokus komunikacije	Spremembe v komunikaciji med partnerjema	Komunikacija med družinskimi člani	Družinska dinamika
D123	sma se oba zavedala, da onadva nista nič kriva, nič dolžna, da onadva morta normalno živet	Zavedanje potrebe po normalnem življenju sorojencev	Vloge sorojencev	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
D124	verjetno so se dogajale razlike, katerih se midva nisma zavedala in jih niti nisma namerno delala, ampak sma se trudla, da pač nista bla kaj prikrajšana	Zavedanje morebitnih razlik pri vlogah sorojencev	Vloge sorojencev	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
D125	jaz sem bla včasih ful striktna, pol pa vidiš da te stvari sploh niso pomembne	Popuščanje v mejah in pravilih pri bolnem otroku	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika

D126	sem precej spustila svoje meje	Popuščanje v mejah in pravih bolnem otroku	Spremembe v mejah in pravih	Meje in pravila	Družinska dinamika
D127	jaz sem bla celo zdravljenje osredotočena samo na ta trenutek, na dan, ko bo hčerka šla zadnji dan iz bolnice, ob ugodnem izidu bolezni, to me je motiviralo, da sem lahko šla čez vse to	Zaključek zdravljenja otroka kot motivacija	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
D128	to so taki občutki veselja, ne vem, če se lahko sploh kaj na svetu primerja s tem	Neopisljivo veselje	Prijetna čustva in občutki ob zaključevanju zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka ob zaključevanju zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
D129	ko me je mož klical, da sta konec, da sta se vsedla v avto, me je kar treslo od sreče, niti jokati nisem mogla, sem hotla, da sam čimprej prideta domov	Sreča	Prijetna čustva in občutki ob zaključevanju zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka ob zaključevanju zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
D130	res si srečen	Sreča	Prijetna čustva in občutki ob zaključevanju zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka ob zaključevanju zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni

D131	srečen si, da je tvoj otrok spet zdrav	Sreča	Prijetna čustva in občutki ob zaključevanju zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka ob zaključevanju zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
D132	pomembno mi je bilo samo to, da smo spet vsi skup	Pomembnost preživljanja skupnega časa z družino	Spremembe v prioritetah	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
D133	da se zavedaš vrednot življenja, ugotoviš, da ocene in vse drugo sploh ni pomembno	Nepomembnost ocen in vsega drugega	Spremembe v prioritetah	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
D134	se je pa v meni prebudil ta "mama bear", sem zelo zaščitniška do svojih otrok	Potreba po zaščiti otrok	Spremembe v prioritetah	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
D135	si mislim, kdo se bo postavio za moje otroke, če se ne bom jaz	Potreba po zaščiti otrok	Spremembe v prioritetah	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
D136	sem zaupala v hčerko, da ona to zmore	Zaupanje v otroka	Osebni viri moči	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
D137	družina, bli so mi na voljo za kakršnokoli pomoč	Kakršnakoli pomoč družinskih članov	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
D138	isto bližnji prijatli	Kakršnakoli pomoč prijateljev	Pomoč in podpora prijateljev	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
D139	s psihologinjo na oddelku mam jaz zelo	Kritika dela	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora

	burno izkušnjo				
D140	meni se je takrat svet razbil na nešteto koncev in ona meni reče, da morem jaz hčerki postaviti meje in da ne smem popuščati	Kritika dela	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
D141	ko je ona mene tja poklicala, jaz za sebe nisem vedela kje sem, ona pa mene tja ni pokliče, grem čisto s tja, in ona meni, da morem jaz hčerki meje postaviti	Kritika dela	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
D142	jaz sem jo gledala in ji rekla, da bom jaz svojemu otroku v procesu zdravljenja dala vse, kar ji lahko dam, ne da jo razvijam, ampak če nje s tem 5 minut olajšam življenje, jaz bom nje dala vse	Kritika dela	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora

D143	pol na koncu pa mi je rekla, da sploh ne ve, zakaj sem jaz tam, da mam jaz vse popredalčka-no	Kritika dela	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
D144	pol sem pa jaz vsula tam pred njo in ji rekla, če je normalna	Kritika dela	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
D145	ona mene kliče tja en dan po diagnozi, ko je človek razsut in daleč od tega, da bi bil sestavljen in ona meni reči, da ne ve zakaj sem tam	Kritika dela	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
D146	sem ji rekla, da naj me ne kontaktira, da naj ne hodi v mojo sobo, da jo bom poiskala, če jo bom rabla	Kritika dela	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
D147	dve leti po moji diagnozi je mene sesulo in sem takrat zamenjala tri psihologe, da sem splavala iz teh črnih misli	Iskanje podpore psihologinje zaradi lastne diagnoze	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
D148	in če jaz kaj rabim, jaz pokličem	Sodelovanje s psihologinjo izven klinike	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora

	njo, midve to predelama, mi pove kak se česa lotit, to je vse kar jaz rabim				
D149	mene se je pol ta psihologinja res izogibala, midve se dva mesca nisma vidle, res je nisem hotla videt	Kritika dela	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
D150	lepo sem ji rekla, da mi je otrok zbolel, da se mi je svet sesul, ona pa meni reče, da mi gre v redu	Kritika dela	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
D151	res nisem hotla bit nesramna, ker sem spoštljiva pa zastopim, da morš nekje začeti delat, da rabiš nek start, samo ne mi pa ti ven iz knjig govorit	Kritika dela	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
D152	prvič, sama sem mela raka, drugič, frišna je bla iz šole, verjetno tut sama ni mela otrok in ona meni reče, da morem prioritete pa meje postaviti	Kritika dela	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora

D153	jaz ful burno reagiram, sam rekla sem ji, naj me pusti pri miru in sem šla	Kritika dela	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
D154	s socialnimi delavci nisem mela sploh nobenega kontakta	Ni izkušnje sodelovanja s socialno delavko	Podpora socialne delavke	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
D155	razen pol, ko sem mela vloge za oddat, za nego, za pomoč pri šolanju, drugač nismo meli nobenih kontaktov	Oddaja vlog	Podpora socialne delavke	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
D156	sama verjetno več, da je v takem procesu milijon obrazcev za izpolnit in nekdo res, ko se ne znajde al pa ne vpraša, niti ne ve koga vprašat, bi blo smiselno sodelovanje s socialno delavko	Zavedanje pomembnosti vloge socialnega dela	Podpora socialne delavke	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
D157	če hočeš, ti res pomagajo, z njimi sem zelo zadovoljna	Zadovoljstvo z delovanjem društva Junaki 3. nadstropja	Pomoč in podpora društva Junaki 3. nadstropja	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
D158	ves luksuz, ki je na oddelku, je	Zadovoljstvo z delovanjem	Pomoč in podpora	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora

	zaradi društva na oddelku in res nimam ene negativne pripombe	društva Junaki 3. nadstropja	društva Junaki 3. nadstropja		
D159	take stvari, ko ti res malo pomagajo	Zadovoljstvo z delovanjem društva Junaki 3. nadstropja	Pomoč in podpora društva Junaki 3. nadstropja	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
D160	iskreno, nimam niti pojma, ker se nisem pozanimala o tem	Ni točnih informacij o delovanju podpornih skupin	Pomoč in podpora ljudi s podobnimi izkušnjami	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
D161	je en kup nepotrebne birokracije, to bi blo treba spremenit	Spremembe pri urejanju birokracije	Predlagane spremembe	Potrebe staršev v okviru pomoči in podpore	Pomoč in podpora
D162	itak če maš ti diagnozo, je vse v računalniku, bi blo fajn, če bi se stvari same zrihtajo	Spremembe pri urejanju birokracije	Predlagane spremembe	Potrebe staršev v okviru pomoči in podpore	Pomoč in podpora
D163	al pa če starša samo pokličejo, preverijo kaj rabi in pol oni to zrihtajo, ne da to traja	Spremembe pri urejanju birokracije	Predlagane spremembe	Potrebe staršev v okviru pomoči in podpore	Pomoč in podpora
D164	dokler maš ti odločbo za nego otroka, ti noben ne pove, da obstaja, ko oddaš za dohodnino, da obstaja dodatni obrazec, ki	Ozaveščanje o pravicah	Predlagane spremembe	Potrebe staršev v okviru pomoči in podpore	Pomoč in podpora

	se ti upošteva, ker je to dolgotrajno bolan otrok, mogo bi bit nekdo ko ti pove za vse kar ti pripada				
D165	mogoč bi blo res pametno, da ko ti otrok zboli, da ti dajo jasno vedet kaj ti pripada, kaj moraš oddat	Ozaveščanje o pravicah	Predlagane spremembe	Potrebe staršev v okviru pomoči in podpore	Pomoč in podpora
D166	jaz vem, da je to en kup nepotrebnih informacij, ampak ko si ti enkrat v tem, ko je to za tabo, greš ti tisti list nazaj pogledat pa vidiš, kaj si zirhtal pa kaj mogoče nisi pa bi lahko	Ozaveščanje o pravicah	Predlagane spremembe	Potrebe staršev v okviru pomoči in podpore	Pomoč in podpora
D167	je pa res, da sem zdaj ful bol pozorna, me je strah, da bi se ponovilo	Strah pred ponovitvijo bolezni	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
D168	če otroka tri dni trebuh boli, mi je to alarm in gremo naprej, ker nočem, da se kje kaj ponovi	Strah pred ponovitvijo bolezni	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
D169	zdaj mi je pomembno	Pomembnost preživljanja	Spremembe v prioritetah	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni

	samo to, da smo skup,	skupnega časa z družino			
D170	da se mamo radi	Ljubezen znotraj družine	Spremembe v prioritetah	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
D171	da smo srečni	Sreča znotraj družine	Spremembe v prioritetah	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
D172	takrat, ko je hčerka zbolela, sem mu rekla, da bomo enkrat na leto nekam šli, kar si bomo lahko v tistem trenutku privoščili	Skupni izleti z družino	Spremembe v prioritetah	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
D173	meni je vseeno za firme, mam rajš, da kam gremo	Skupni izleti z družino	Spremembe v prioritetah	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
D174	največ to, da gremo nekam pa da smo skup	Skupni izleti z družino	Spremembe v prioritetah	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
D175	ampak ti taka diagnoza zelo odpre oči, spremeni te, pokaže ti, kaj je pomembno v življenju in kaj ne drugač začneš razmišljat, drugač začneš živet, bol polno začneš živet	Polno živeti življenje	Spremembe v pogledu na življenje	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
D176	iz tega smo prišli boljši, srečnejši, močnejši	Večja moč in sreča	Osebna rast	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni

Šifra	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
E1	v petek sem šla po službi z njim na pregled pa jim neki ni dalo miru, kot nek pluralni izliv se je slišalo, kot da bi se voda nabirala v pljučih, to jih je mal zaskrbelo, ampak niso rekli nič konkretnega	Netočne informacije zdravstvenega osebja	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
E2	ultrazvok so na oddelku naredili in jim je že tam blo neki čudnega, sej to sem takoj vidla odziv zdravnika, da neki ni v redu, me je poslal na radiološki ultrazvok, rekel ni nič konkretnega	Netočne informacije zdravstvenega osebja	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
E3	tam je pa takoj povedal da vidi same spremembe, tumorje	Jasne informacije s strani zdravstvenega osebja	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
E4	tako da laično je blo meni takoj jasno, čeprav nobeden ni reku, da gre to za raka	Netočne informacije zdravstvenega osebja	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev

E5	to se mi zdi, da je bil prvi tist udarec, šok, človek hitro poveže kako pa kaj	Šok	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
E6	dol v x mi popolnoma nič niso dali vedet, k dol se tut točno ni vedlo, a greva tisti dan že takoj v Ljubljano	Netočne informacije zdravstvenega osebja	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
E7	sem takoj vedla da neki tle ne štima, k so se že zvečer začel povezovat, z infekcijsko	Šesti čut	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
E8	najprej so mislili, da gre za pljučnico oziroma pluralni izliv	Dopuščanje druge možnosti s strani zdravstvenega osebja	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
E9	to so doma pediatri razmišljali, so nas poslali po diagnozo v Ljubljano	Dopuščanje druge možnosti s strani zdravstvenega osebja	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
E10	niso takoj govorili o raku	Dopuščanje druge možnosti s strani zdravstvenega osebja	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
E11	pomembno je, da veš pri čem si, to je potem tisto neko zadoščenje, da veš da si v dobrih rokah, da zveš informacije	Želja po jasnih informacijah	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev

	res iz prve roke				
E12	ma to fazo zaupanja moraš takoj vzpostaviti, ker brez te faze zaupanja ne gre	Vzpostavitev zaupanja v zdravnike	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
E13	sin je bil cel potek izoliran, tko da jaz v bistvu nisem sploh prihajala v kontakt z drugimi starši, tist čas mi je blo mal težko	Pomanjkanje stika z drugimi	Izolacija	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
E14	takrat res ne rabiš negativnih okrog sebe, takrat se moraš s takimi pozitivnimi ljudmi obdajat	Obdajanje s pozitivnimi ljudmi	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
E15	hitro pride tist dvom v tebe, ampak to sem jaz hitro razčistila, da sem začela tiste ljudi, ki so mi pobirali energijo proč od sebe dajat	Umik od negativnih ljudi	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
E16	ne moreš še z drugimi se ukvarjat pa jih tolažit, ne moreš drugih tolažit, ne	Umik od negativnih ljudi	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo ob začetku	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni

	zmoreš, zato sem se umaknila od takih ljudi		zdravljenja otroka		
E17	ma to te pripravljajo, to ni kr prva, pridejo, rak je, ne ne, to te pripravljajo	Zadovoljstvo z načinom deljenja informacij	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
E18	tut oni so taval v temi neki časa, to je blo tri dni diagnoze	Obdobje do postavitve končne diagnoze	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
E19	ti pridejo 50/50 je, da je lahko tko al pa je kakšno rakavo, to te prov lepo pripravljajo	Zadovoljstvo z načinom deljenja informacij	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
E20	ni bil sploh tist šok, mislim, da največji šok sem doživela v X, tisto je bil šok	Šok	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
E21	takrat pa sem bila res šokirana	Šok	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
E22	odmisliš ves zunanji svet in si s fokusom sam na sebi in sinu	Otrok kot prioriteta	Spremembe v prioritetah	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
E23	sem povedala možu, ki mi je bil ves čas v največjo oporo	Partner kot glavna opora	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika

E24	potem sem povedala sestri	Neposredna komunikacija z družinskimi člani	Komunikacija z najbližjimi	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
E25	prijateljem, tistim, ki niso odpovedali	Neposredna komunikacija z najbližjimi prijatelji	Komunikacija z najbližjimi	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
E26	jaz sem tak človek, da rabim z nekom predebatirat, na tak način se soočim z neprijetnimi čustvi	Pogovor	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
E27	pogovor z družino	Pogovor z družinskimi člani	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
E28	pogovor s prijatelji, to je bila zame terapija tisti čas	Pogovor s prijatelji	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
E29	sem mela eno prijateljico, ki je bila gilih na intenzivni, mi je bila tisti žarek upanja, mi je bila vedno pripravljena karkoli pomagat	Kakršnakoli pomoč prijateljice na intenzivnem oddelku	Pomoč in podpora prijateljev	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
E30	meni je bilo najtežje, me je stiskalo tu notri, dokler nismo do zadnje točke prišli, da smo vidli	Stiskanje v prsih	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni

	kolk je razširjeno				
E31	mi je bilo najhujše, strah me je bilo	Strah	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
E32	ne vem kako sem to preživela, blo me je strah	Strah	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
E33	ko pa ti dajo karte na mizo, ko sem vidla kakšne so možnosti, takrat pa sem jaz vedla, da bova midva prišla čez to	Ohranjanje upanja	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
E34	čeprav mi je zdravnik direktno povedal, da bo pot težka, da bodo hude kemoterapije, da je pot vprašljiva	Jasne informacije s strani zdravstvenega osebja	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
E35	vedla, sem da je za otroka dobro, da čimprej preklopim, ker sem vidla, da takrat, ko jaz nisem bla okej, je blo to za otroka slabo	Skrivanje lastnih čustev pred otrokom z namenom zaščite otroka	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
E36	ko smo mu povedali in ko je slišal besedo rak,	Odprta komunikacija z bolnim otrokom	Ni izzivov pri komunikaciji z otroki	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev

	je takoj pomislil na slabo, da je to konec za njega, tako da sva z možem sva odkrito spregovorila z njim, da nikoli ne moremo vedeti kdaj, kje in kako bomo				
E37	sva pa mu tudi rekla, da so dobri zdravniki, da imamo možnosti, da je drugačen rak	Odprta komunikacija z bolnim otrokom	Ni izzivov pri komunikaciji z otroki	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
E38	vedno sva odkrito govorila z njim in mislim, da mu je to pomagalo	Odprta komunikacija z bolnim otrokom	Ni izzivov pri komunikaciji z otroki	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
E39	še takrat, ko bi lahko, nisva upala it domov zaradi teh raznih infektov, strah naju je bilo, da bi mlajši sin prinesel kaj iz vrtca, čeprav sem si želela biti z obema, je bilo tako najbolje	Želja po skrbi za oba otroka hkrati	Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
E40	pač tamljši je bil dosti bolan,	Želja po skrbi za oba otroka hkrati	Usklajevanje skrbi za	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

	prehlajen in nama je bla v tisti fazi bolj pomembno, da bo starejši sin okej, čeprav bi si želela, da bi lahko bila tudi z njim		bolnega otroka in sorojence		
E41	je bil kar izziv, ko bi rad skrbel za oba otroka pa ne moreš	Želja po skrbi za oba otroka hkrati	Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
E42	midva sma se menjavala v bolnišnici	Menjavanje staršev pri skrbi za bolnega otroka	Ni deljenih vlog med partnerjema	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
E43	da je priletel iz x v Ljubljano, sva v petek naredila menjavo	Menjavanje staršev pri skrbi za bolnega otroka	Ni deljenih vlog med partnerjema	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
E44	vedela sva, da sin rabi tudi očeta	Menjavanje staršev pri skrbi za bolnega otroka	Ni deljenih vlog med partnerjema	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
E45	mama je mama, ampak tudi oče je pomemben člen	Menjavanje staršev pri skrbi za bolnega otroka	Ni deljenih vlog med partnerjema	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
E46	tako da ja, sva se menjavala, kolikor sva se lahko	Menjavanje staršev pri skrbi za bolnega otroka	Ni deljenih vlog med partnerjema	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
E47	jaz sem lahko domov hodila k mlajšemu sinu, sem potrebovala tudi njega	Potreba po skrbi za sorojenca	Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
E48	od začetka ob nedeljah ni želel zaspāt, ker je vedel, da jaz	Stiska ob zapustitvi sorojenca	Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

	grem, mi je blo hudo ga zapustit, ampak sem morala k sinu v bolnico				
E49	on je prevzel doma vlogo mame čisto super, k prej ni bil tok ljubeč	Skrb za sorojenca bolnega otroka	Vloga očeta	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
E50	jaz sem imela zelo dobro podporo v službi, delam v šoli, so bili zelo razumevajoči	Pozitivni odziv delodajalcev	Ni izzivov pri reorganizaciji poklicnega življenja	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
E51	so mi znali pomagat, da nisem imela dodatnih skrbi s tem, da sem se lahko fokusirala samo na sina, ker me je potreboval	Pozitivni odziv delodajalcev	Ni izzivov pri reorganizaciji poklicnega življenja	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
E52	kot starš moraš biti strpen, včasih je blo treba rečt ne, zdej je dost, gremo naprej	Zavedanje potrebe po vztrajanju pri mejah in pravilih	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika
E53	mogla sem vztrajati pri mejah	Zavedanje potrebe po vztrajanju pri mejah in pravilih	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika
E54	vem pa, da te kor mamó hitro zapelje, ker je tudi mene, otrok se ti začne	Popuščanje v mejah in pravilih pri bolnem otroku	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika

	smilit in začneš popuščat				
E55	sem tudi sama opazala, da sem začela popuščat in se ciklat, ampak sem mogla hitro nazaj vzpostaviti fokus	Zavedanje potrebe po vztrajanju pri mejah in pravilih	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika
E56	bi rekla, da na momente sem bila bolj popustljiva	Popuščanje v mejah in pravilih pri bolnem otroku	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika
E57	sem se trudila, da bi bila ves čas čim bolj iskrena do njega, da bi bil tudi on iskren z mano	Odprta komunikacija z bolnim otrokom	Ni izzivov pri komunikaciji z otroki	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
E58	od začetka je bilo res težko, bilo me je strah vseh teh posegov, nisem vedla, kako bova to speljala	Strah pred medicinskimi posegi	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
E59	čeprav me je bilo strah, sinu tega nisem smela pokazati	Skrivanje lastnih čustev pred otrokom	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
E60	mene je bilo strah tisti teden na začetku, blo je res mučno	Strah	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni

E61	najhujše so bile te preiskave, nisi vedel, kaj bojo rekli, a so še možnosti, res me je blo strah	Strah zaradi rezultatov preiskav	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
E62	ko sva prišla po preiskavah nazaj v sobo, je blo pravo olajšanje, nama je bla soba neko varno zavetje	Olajšanje ob vrnitvi v sobo	Prijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
E63	sem bila še bolj žalostna, ko sem videla, da je sinu hudo	Žalost ob stiski sina	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
E64	sva mogla bit izolirana in me je kar skrbelo glede posledic	Skrbi glede posledic izolacije	Skrbi glede bolnega otroka	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
E65	vesela sem bila, ker je bil tudi sin zelo pogumen	Veselje zaradi otrokovega poguma	Prijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
E66	na pregledih sem se čudila, kako dobro mu je šlo, bila sem ponosna	Ponos ob opazovanju odzivanja otroka	Prijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
E67	vesela sem bila, ker je bil zelo pogumen	Veselje zaradi otrokovega poguma	Prijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni

E68	od tistega dne, ko so rekli, da je upanje, je bil pri meni čisti preobrat, čutila sem olajšanje	Olajšanje zaradi možnosti ozdravitve	Prijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
E69	tudi na internetu nisem ničesar brala, ker to brskanje po internetu je res obremenitev	Opustitev brskanja po internetu	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
E70	jaz sem se prepustila stroki in sem jim zaupala	Zaupanje v stroko	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
E71	olajšanje je, ko se lahko prepustiš in zaupaš	Zaupanje v stroko	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
E72	sepsa, so prišle težave z očmi in številni drugi zapleti, takrat te je strah, priznam	Strah ob zapletih zdravljenja	Neprijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
E73	me je zvižalo v želodcu ob vseh teh zapletih	Zvijanje v želodcu zaradi zapletov zdravljenja	Neprijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
E74	ampak sem mogla ta strah nadzorovat, nisem ga smela	Skrivanje lastnih čustev pred otrokom	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni

	pokazati pred sinom, ker potem je še njega začelo skrbet				
E75	prišlo je tudi do težav s slepičem in nisem vedela kako bo naprej, blo me je strah, da bi prišlo do prekinitve zdravljenja	Strah ob zapletih zdravljenja	Neprijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
E76	ob teh zapletih te je kar strah	Strah ob zapletih zdravljenja	Neprijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
E77	takrat sem zaupala v sina	Zaupanje v otroka	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
E78	nisem razmišljala o negativnih stvareh, delal je adrenalin	Delovanje adrenalina	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
E79	želela sem čim bolj pomagati sinu, da bi blo njemu čim lažje, včasih je bil to kar izziv	Olajšanje otrokove izkušnje	Skrbi glede bolnega otroka	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
E80	vsi so zelo prijazni in zdravniki in sestre	Prijaznost zdravstvenega osebja	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
E81	vse jim funkcionira, res same pozitivne izkušnje z	Zadovoljstvo z zdravstvenim osebjem	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

	zdravniki in sestrami				
E82	tudi učiteljica je bila super, je nama bila velikokrat v pomoč in podporo, nama je pomagala s stvarmi za šolo	Pomoč učiteljice	Pomoč in podpora osebja na oddelku	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
E83	seveda je bilo tudi glede tega nekaj težav, ker sva bila ravno v fazi gradnje	Faza gradnje	Finančni izziv	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
E84	tudi v kredit sva zapadla	Kredit	Finančni izziv	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
E85	seveda pa nama to takrat ni bilo pomembno, gradnja se je ustavla, kredit je bil, ampak nama je blo pomembno sinovo zdravje, vse bi dal, ves denar, da bi bil sin zdrav, finance so bile še najmanjši problem	Zdravje otroka kot prioriteta	Spremembe v prioritetah	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
E86	od začetka nisem nič skrbela za sebe, totalno sem zanemarila svoje	Zanemarjanje lastnih potreb ob začetku zdravljenja otroka	Skrb zase	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev

	potrebe, priznam				
E87	od začetka zdravljenja sem jaz bla okej, me je adrenalin gor držal	Delovanje adrenalina	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
E88	potem pa sem eno knjigo prebrala po priporočilu ene mamice in je bilo napisano, da če mama ne bo zase poskrbela, tudi otroku ne bo mogla pomagat in takrat sem se zavedala, da je pomembno, da poskrbim zase	Zavedanje pomembnosti skrbi zase	Skrb zase ni izziv	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
E89	tako, da potem sem se začela posluževati skrbi zase, recimo dopoldne, ko je šla vizita mimo, sem prosila učiteljico ali koga drugega, da sem jaz vsaj na kakšno kava skočila, ko sem jo res potrebovala	Čas za kavo	Skrb zase ni izziv	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
E90	sin je bil vključen tudi v športni	Čas za kavo	Skrb zase ni izziv	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

	program, tako da velikokrat so tudi oni vskočili pa sem si jaz šla po kavo				
E91	popoldne, ko se je na oddelku umirilo, sem mu dala kakšno risanko za gledat ali nitendo, ko se ga drugače nismo posluževali	Popuščanje v uporabi digitalnih naprav pri bolnem otroku	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika
E92	no takrat, ko se je on zamotil z drugimi stvarmi, sem pa jaz šla ven, v trgovino, na sprehod, karkoli, samo, da sem šla ven se malo sprostit	Sprehod	Skrb zase ni izziv	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
E93	vedela sem, da to rabim	Zavedanje pomembnosti skrbi zase	Skrb zase ni izziv	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
E94	velikokrat sva se z eno mamico dobili, da sva šli skupaj, to mi je res dobro delo	Sprehod	Skrb zase ni izziv	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
E95	jaz sem si lahko to privoščla, ker je bil sin star sedem	Možnost skrbi zase zaradi starosti otroka	Skrb zase ni izziv	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

	let in se je sam zamotil				
E96	kakšni prijatli, za katere si mislil, da so prijatli, te razočarajo	Razočaranje nad odzivom prijateljev	Odziv prijateljev	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
E97	te pa hkrati presenetijo kakšni taki, za katere sploh nisi pričakoval, da se bodo odzvali	Zadovoljstvo z odzivom okolice	Pomoč in podpora okolice	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
E98	maš veliko negativnih izkušenj, ker se eni prijatli čisto umaknejo, ker jim je to tak tabu in ne znajo pristopit	Umik prijateljev zaradi bolezni otroka	Odziv prijateljev	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
E99	ni mi blo všeč, da so se prijatelji umaknili	Umik prijateljev zaradi bolezni otroka	Odziv prijateljev	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
E100	ampak sem hkrati toliko spodbude dobila od drugih, ko se prej sploh nismo družili, da mi je blo potem že vseeno	Spodbudne besede	Pomoč in podpora okolice	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
E101	jaz sem tistim prijateljem, ki so se umaknili, dala vedet, ne za sebe, ampak za druge, da to	Razočaranje nad odzivom prijateljev	Odziv prijateljev	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

	ni v redu, kar so naredili				
E102	zdelo se mi je prav, da jim povem, da ni v redu, da so nas pustili, kot da ne obstajamo več	Razočaranje nad odzivom prijateljev	Odziv prijateljev	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
E103	lahko bi mi kakšno sporočilo na telefon napisali, že to bi mi bilo dovolj	Želja po sporočilu s strani prijateljev	Odziv prijateljev	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
E104	jaz pa tudi nisem kontaktirala tistih prijateljev, ki mi niso ničesar napisali, mi je blo težko, priznam	Težave pri vzpostavitvi stika s prijatelji	Odziv prijateljev	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
E105	najtesnejši prijatelji pa so mi bili vedno na voljo za pogovor, so mi bili s tem res v oporo	Pogovor s prijatelji	Pomoč in podpora prijateljev	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
E106	ta izkušnja naju je s partnerjem še bolj zbližala	Zbližanje med partnerjema	Spremembe v partnerskem odnosu	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
E107	vedela sma, da ni prostora in časa za naju in ohranjanje nekega ljubečega odnosa	Ni bilo ohranjanja ljubečega partnerskega odnosa	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika

E108	sva pa bila vedno drug drugemu v oporo	Medsebojna podpora	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
E109	jaz sem včasih rabla, da bi on z mano debatiral, da bi se slišala po telefonu, ampak sem vedla, da nima časa	Pomanjkanje časa za pogovor po telefonu	Spremembe v partnerskem odnosu	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
E110	ko je prišel iz službe, je mel delo z mlajšim otrokom, ni imel časa, da bi ure in ure z mano debatiral po telefonu, čeprav bi jaz to takrat potrebovala	Pomanjkanje časa za pogovor po telefonu	Spremembe v partnerskem odnosu	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
E111	največ sem se pogovarjala s sestro, mi je bla v oporo	Pogovor s sestro	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
E112	pa tudi s prijatelji najbližjimi sem se velikokrat slišala, predvsem tistimi, ki so to zmogli	Pogovor s prijatelji	Pomoč in podpora prijateljev	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
E113	pa zvečer jaz nisem mogla zaspat in potem sem mela eno prijateljico, ko sma se slišali in pogovor z	Pogovor s prijateljico	Pomoč in podpora prijateljev	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora

	njo me je umiril, sem zaspala, ona je pa potem prekinla				
E114	z možem sma se itak menjavala pri skrbi za sina	Menjavanje staršev pri skrbi za bolnega otroka	Ni deljenih vlog med partnerjema	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
E115	je tudi on prišel, da so še njemu zdravniki povedali, ker itak vsak drugače absorbira prejete informacije	Menjavanje staršev pri skrbi za bolnega otroka	Ni deljenih vlog med partnerjema	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
E116	prvo, ko so povedali za samo diagnozo, je bil itak šok, niti vrste raka si nisem zapomnila od tega šoka	Šok	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
E117	midva sma ves čas odkrito komunicirala drug z drugim, sma mela ves čas odprte karte	Odprta komunikacija	Spremembe v komunikaciji med partnerjema	Komunikacija med družinskimi člani	Družinska dinamika
E118	je pa on tak ziheraš, on je vso strokovno literaturo pregledal, prebral, tako, da me je pomiril, on mi je bil ves čas v največjo oporo	Partner kot glavna opora	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika

E119	pol, ko smo enkrat bli v tem procesu, se navadiš teh posegov	Prilagoditev na medicinske posege	Prilagoditev na proces zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
E120	meni je bil začetek najtežji, ko sem zvedla te informacije, strah me je blo	Strah	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni Doživljanje otrokove bolezni
E121	tiste prve informacije, ko dobiš, je šok	Šok	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
E122	pol pa gre nekako, se navadiš na vse te posege	Prilagoditev na medicinske posege	Prilagoditev na proces zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
E123	pol zapadeš v ta adrenalin pa gre, te to drži pokonci	Delovanje adrenalina	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
E124	ni bilo nekega olajšanja	Ni olajšanja	Neprijetna čustva in občutki ob zaključevanju zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka ob zaključevanju zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
E125	ti dajo vedet, da se rak lahko ponovi in te je strah ponovitve	Strah pred ponovitvijo bolezni	Neprijetna čustva in občutki ob zaključevanju zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka ob zaključevanju zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
E126	seveda smo bili veseli, da je to za nami in lahko gremo naprej	Veselje	Prijetna čustva in občutki ob zaključevanju zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka ob zaključevanju zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni

E127	vseeno te je strah, da bi se ponovilo	Strah pred ponovitvijo bolezni	Neprijetna čustva in občutki ob zaključevanju zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka ob zaključevanju zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
E128	konec je bil tudi težek zame, kako spet vzpostaviti neko normalno družinsko življenje	Prilagoditev na ponovno skupno življenje	Ponovna vzpostavitev družinske dinamike	Izzivi po zaključku zdravljenja	Izzivi staršev
E129	blo me je strah, da bi prišlo do kakšne ponovitve in jaz ne bi vedela	Strah pred ponovitvijo bolezni	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
E130	strah me je bilo, da nebi pravi čas ukrepala	Strah pred nepravočasnim ukrepanjem	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
E131	ves čas sem bila pozorna, sem gledala če diha, če je več spal, me je skrbelo zakaj toliko časa spi, strah me je bilo, da nebi pravi čas ukrepala	Strah pred nepravočasnim ukrepanjem	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
E132	vseeno si sam pri skrbi za otroka, na oddelku maš zdravnike, tako da ja, me je bilo strah	Strah pred samostojno skrbjo za otroka	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni

E133	predvsem strah, da ne bi pravi čas ukrepala	Strah pred nepravočasnim ukrepanjem	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
E134	zdaj pa ko hodimo na te kontrolne preglede, si vedno nervozen, gledaš zdravnika, če boš lahko razbral, če so dobre ali slabe novice	Vznemirjenost ob kontrolnih pregledih	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
E135	zdravniki, super so, vse dobro funkcionira	Zadovoljstvo z zdravstvenim osebjem	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
E136	takoj ti povejo, če kaj ni v redu, same pohvale	Zadovoljstvo z zdravstvenim osebjem	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
E137	definitivno nas je ta izkušnja samo še bolj povezala	Večja povezanost družinskih članov	Spremembe v odnosu med starši in otroki	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
E138	saj pozabiš in veš, da mora življenje tečt naprej, ampak, ko se slabo počuti, pa te skrbi, te postane strah, da se spet kaj dogaja	Strah pred ponovitvijo bolezni	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
E139	tudi jaz sem se zelo spremenila, sem postala bolj	Večja razumljivost	Osebna rast	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni

	razumevajo- ča				
E140	trudim se tudi sama sebe spreminjat, delat na sebi, ker vem, da je to zelo pomembno	Zavedanje potrebe dela na sebi	Osebna rast	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
E141	če želiš otroku pomagat, moraš delat na sebi	Zavedanje potrebe dela na sebi	Osebna rast	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
E142	prej ne bi nikoli rekla, da je to tako pomembno, zdaj pa se dostikrat, da moram še delat na sebi	Zavedanje potrebe dela na sebi	Osebna rast	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
E143	zdravje ostaja najpomem- bnejše	Zdravje še vedno kot najpomembnejša vrednota	Spremembe v prioritetah	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
E144	živimo iz dneva v dan, ker se zavedamo, da se lahko življenje v eni noči popolnoma spremeni	Življenje iz dneva v dan	Spremembe v pogledu na življenje	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
E145	če gledamo čas pred sinovo boleznijo pa po sinovi bolezni, je razlika velika, prioritete so se spremenile, vse je drugače	Otrokova bolezen kot povod za spremembe v prioritetah	Spremembe v prioritetah	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni

E146	lahko samo hvalim zdravnike, medicinske sestre	Zadovoljstvo z zdravstvenim osebjem	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
E147	učiteljica je veliko z njim ustvarjala, ker on zelo rad ustvarja in sta se res takoj povezala	Pomoč učiteljice	Pomoč in podpora osebja na oddelku	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
E148	športna je bila tudi dodana vrednost, sin je ves čas čakal te učitelje, lahko je bil še ne vem kako slab, ampak ta športna mu je bila žarek upanja in to je tudi meni ogromno pomenilo	Podpora športnih učiteljev	Pomoč in podpora osebja na oddelku	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
E149	na žalost sva se zmeri dobile, ko je bla glih kakšna urgentna stvar, tako da od začetka se nisva mogli dobit, jaz sem rabla it z otrokom, ker me je tudi on rabil	Prestavljanje srečanja zaradi urgentnih stvari na oddelku	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
E150	ampak po protokolu se moraš dobit, tako da enkrat sma	Enkratni pogovor v sklopu zdravljenja	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora

	se usedli, pogovorili				
E151	nisem čutila potrebe po psihološki podpori	Ni bilo potrebe po podpori psihologinje	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
E152	psihologi več ali najn itak poslušajo, jaz pa sem to mela	Ni bilo potrebe po podpori psihologinje	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
E153	sina sem ves čas spodbujala, da je govoril o bolezni, da je spraševal, sva predelala sva vprašanja, od pokopališč in vsega	Zavedanje potrebe po odprti komunikaciji z bolnim otrokom	Ni izzivov pri komunikaciji z otroki	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
E154	res sem ga spodbujala k temu, da vpraša, se mi je zdelo zelo pomembno	Zavedanje potrebe po odprti komunikaciji z bolnim otrokom	Ni izzivov pri komunikaciji z otroki	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
E155	tudi psihologinja je takrat omenila, da je prav, da se z otroki čim več pogovarja- mo, da znajo reagirati, ko pridejo med vrstnike	Zavedanje potrebe po odprti komunikaciji z bolnim otrokom	Ni izzivov pri komunikaciji z otroki	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
E156	pomembno bi bilo, da se v šolah več govori o tem	Potreba po ozaveščanju na šolah	Predlagane spremembe	Potrebe staršev v okviru pomoči in podpore	Pomoč in podpora
E157	treba je govoriti o otroškem raku, ozaveščati, na	Potreba po ozaveščanju na šolah	Predlagane spremembe	Potrebe staršev v okviru pomoči in podpore	Pomoč in podpora

	šolah res ni govora o tem				
E158	pri ozaveščanju na sploh pa ima zelo pomembno vlogo društvo junakov 3. nadstropja	Ozaveščanje o otroškem raku	Pomoč in podpora društva Junaki 3. nadstropja	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
E159	društvo je res super	Zadovoljstvo z delovanjem društva Junaki 3. nadstropja	Pomoč in podpora društva Junaki 3. nadstropja	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
E160	dajo ti tiste informacije, ki jih rabiš	Posredovanje informacij	Pomoč in podpora društva Junaki 3. nadstropja	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
E161	ma super so, karkoli naredijo je super	Zadovoljstvo z delovanjem društva Junaki 3. nadstropja	Pomoč in podpora društva Junaki 3. nadstropja	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
E162	skoraj vsak mesec imamo druženja znotraj teh skupin	Mesečna druženja	Pomoč in podpora ljudi s podobnimi izkušnjami	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
E163	pogovor s prijateljicami	Pogovor s prijatelji	Pomoč in podpora prijateljev	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
E164	pogovor z družinskimi člani, da predelaš ta čustva	Pogovor z družinskimi člani	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
E165	treba bi bilo bolj ozaveščati, jaz sama že govorim o tem, ker se čutim dolžno pomagati	Več ozaveščanja o otroškem raku	Predlagane spremembe	Potrebe staršev v okviru pomoči in podpore	Pomoč in podpora
E166	definitivno bi bilo potrebnega še več ozaveščanja	Več ozaveščanja o otroškem raku	Predlagane spremembe	Potrebe staršev v okviru pomoči in podpore	Pomoč in podpora

E167	kar je blo treba sem imela s centrom za socialno delo stika, ampak so skos govorili, da bojo poiskali pa da ne vejo	Negativna izkušnja s centrom za socialno delo	Podpora socialne delavke	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
E168	je bil en kup klicarij, tam pa stvar res ne funkcionira	Negativna izkušnja s centrom za socialno delo	Podpora socialne delavke	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
E169	jaz sem o teh pravicah, ki so mi pripadale, vse izvedela od društva	Ozaveščanje o pravicah, ki pripadajo staršem	Pomoč in podpora društva Junaki 3. nadstropja	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
E170	na centru niso vedli in bi si želela, da bi se pozanimali	Negativna izkušnja s centrom za socialno delo	Podpora socialne delavke	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
E171	potem si sam v tem pa iščeš pa kličeš, kje bi lahko dobil kakšno olajšavo, res bi moral bit nekdo, da te o tem obvešča pa ti pomaga	Spremembe pri urejanju birokracije	Predlagane spremembe	Potrebe staršev v okviru pomoči in podpore	Pomoč in podpora
E172	so poti sem pa tja, tisto kar dobiš za potne stroške, absolutno ne pokrije vsega, dobiš res nek minimalni znesek, tako da to bi se	Boljša obravnava potnih stroškov	Predlagane spremembe	Potrebe staršev v okviru pomoči in podpore	Pomoč in podpora

	lahko spremenilo				
E173	stvari bi morale bit za vse enake, ne more bit pot enako tretirana meni, ko sem 100km stran in pa nekemu Ljubljančanu, ki ima vse ugodnosti tu	Enakovredna obravnava vseh	Predlagane spremembe	Potrebe staršev v okviru pomoči in podpore	Pomoč in podpora
E174	moral bi bit nekdo, ko bi to birokracijo uredil namesto tebe, bi te nekdo lahko obvestil o pravicah, ki so ti na voljo	Spremembe pri urejanju birokracije	Predlagane spremembe	Potrebe staršev v okviru pomoči in podpore	Pomoč in podpora
E175	mogoče bi pomagal že sam en pogovor z nekom, ki se spozna, da ti bi povedal, kaj ti pripada, to kar zdaj društvo dela	Ozaveščanje o pravicah	Predlagane spremembe	Potrebe staršev v okviru pomoči in podpore	Pomoč in podpora
E176	jaz sem mela čisto logistične težave, kam avto dat, ker ni bilo prostora	Pomanjkanje parkirnih prostorov	Parkiranje avtomobila pred bolnišnico	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
E177	sicer ma društvo zakupljena parkirišča, ampak je	Pomanjkanje parkirnih prostorov	Parkiranje avtomobila pred bolnišnico	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

	kdo bolj rabil kot mi, tako da sem imela težave s parkiranjem				
E178	z možem sva prihajala vsak s svojim avtom in je en avto skos ostajal, to s parkiriščem je bil en tak problem	Pomanjkanje parkirnih prostorov	Parkiranje avtomobila pred bolnišnico	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
E179	mož je itak hodil v službo	Služba	Vloga očeta	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
E180	jaz pa sem vzela nego, sem bla večino časa potem jaz s sinom v bolnici	Večinska skrb za bolnega otroka	Vloga mame	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
E181	začetek je bil res težek, ko je tisti šok	Šok	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
E182	potem pa se nekako prilagodiš na ves ta proces, na medicinske posege	Prilagoditev na medicinske posege	Prilagoditev na proces zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
E183	na življenje v bolnišnici	Prilagoditev na življenje v bolnišnici	Prilagoditev na proces zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
E184	sem tudi sama učiteljica in se mi zdi pomembno ozaveščanje	Potreba po ozaveščanju na šolah	Predlagane spremembe	Potrebe staršev v okviru pomoči in podpore	Pomoč in podpora

	o otroškem raku, da diagnoza rak še ne nujno pomeni konca				
E185	ne vem kaj, ampak nekaj mi je govorilo, da nekaj s sinom ni v redu	Šesti čut	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni

Šifra	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
F1	v bistvu ta materinski šesti čut mi ni dal miru, čutila sem, da nekaj ni okej	Šesti čut	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
F2	osebna zdravnica, ko je to vidla, ga je pogledala tko vizualno in rekla, da ona nebi sama nič potrdila karkoli, ampak je samo napotnico napisala	Netočne informacije zdravstvenega osebja	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
F3	tuki so mu naredili vse te preiskave krvi pa to in mož je rekel, da je bla malo panika med zdravniki, ker so bli levkociti tako enormno visoki, rekli pa sicer niso	Netočne informacije zdravstvenega osebja	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev

	nič konkretnega				
F4	takrat zvečer sem jaz čutila, da nekaj ne bo okej	Šesti čut	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
F5	mi je potem mož poslal sms, da je sin postal junak 3. nadstropja in ja, takrat se je meni svet podrl, bila sem šokirana seveda	Šok	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
F6	bilo me je strah vsega kar sledi	Strah	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
F7	jaz sem pa tut mela še pregled zase za operativni pregled, ginekološko, ki pa tut neki ni štilalo	Ginekološke težave	Osebni izzivi	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
F8	sem pač možu rekla takrat, da naj ostane z njim dokler jaz sporočim, da sploh ne morem it na operativni poseg, da se zmenim za kakšen drug termin	Ginekološke težave	Osebni izzivi	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
F9	in od takrat pol sem jaz s sinom na tem oddelku bla	Popolna skrb za bolnega otroka	Vloga mame	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika

	cel čas zdravljenja				
F10	ko je bila diagnoza potrjena, sem se spraševala kako, zakaj, od česa	Iskanje razloga	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
F11	spraševala sem se, kaj sem jaz delala narobe, da je on zbolel, nek občutek krivde sem mela	Občutek krivde	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
F12	moja vera v Boga me je nekako gor držala, da je tako moralo biti	Zaupanje v Boga	Osebni viri moči	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
F13	samo zaradi tega, da sina zaščitim, sem jaz ta čustva skrivala	Skrivanje lastnih čustev pred otrokom z namenom zaščite otroka	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
F14	sem se probala držat nazaj, da ne jokam pred njim pa v glavnem, da ne vidi, da sem potrta	Skrivanje lastnih čustev pred otrokom z namenom zaščite otroka	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
F15	nam je zdravnik razložil, kako bo potekalo zdravljenje, kolk časa in vse te informacije, vse je razložil jasno	Jasne informacije s strani zdravstvenega osebja	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
F16	ampak jaz v tistem trenutku nisem čisto nič	Otopelost	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v	Čustva v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni

	slišala, slišala sem samo, da ima akutno limfoblastno levkemijo, sem bla kar malo otopela al kako bi rekla		času postavitve diagnoze		
F17	pol me je skrbelo kako sinu razložiti, da v bistvu bo zdaj primoran biti tukaj na zdravljenju, da so lahko stranski učinki, da so lahko zapleti, da ne bo mogel iti v šolo, da se ne bo mogel družiti z vrstniki, kakor se je zdaj družil, kako bo sploh sprejel diagnozo, to je bil izziv zame	Pripraviti otroka na proces zdravljenja	Skrbi glede bolnega otroka	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
F18	počutila sem se čisto nemočna, ker mi res nisem mogla nikakor tko pomagat	Občutek nemoči ob otrokovi stiski	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
F19	sej so bili pogovori, sva se iskreno pogovarjala, ampak ni sprocesiral tega	Odprta komunikacija z bolnim otrokom	Ni izzivov pri komunikaciji z otroki	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
F20	potem na začetku januarja, ker	Strah ob zapletih zdravljenja	Neprijetna čustva in občutki v času	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času	Doživljanje otrokove bolezni

	sva takrat bla res dolgo časa tu, je pa telo nekako rablo izklop in takrat je doživel epileptični napad, bilo me je grozno strah		zdravljenja otroka	zdravljenja otroka	
F21	hočem še povedat, na začetku me je blo tko zlo strah, da bi se kaj dodatno okužil, in sem ga hotla izolirat	Strah pred dodatno okužbo	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
F22	se pravi jaz nisem želela, da kdo pride k nam, ker takrat je bil čas viroz, prehladov, korone, gripe in mene je bilo tega strah, ker nam je bilo rečeno, da nekateri zelo težko potem, ko se prehladijo ali dobijo kakršno koli drugo bolezen, težko to prebolijo	Strah pred dodatno okužbo	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
F23	mene je blo strah, da bi se okužil in sem ga hotla izolirat	Strah pred dodatno okužbo	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni

F24	so mi bli pri tem v podporo prijatelji, katerih sin je tudi imel levkemijo, da naj tega ne delamo	Nasveti	Pomoč in podpora ljudi s podobnimi izkušnjami	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
F25	druženje in družina mu je pomagalo, potem se je on tut nekak dvignil, kot pravijo kot feniks iz pepela in od takrat je blo potem ful bolj, sem bila vesela, ko sem videla, da gre sinu na bolje	Vesetje ob napredovanju bolnega otroka	Prijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
F26	v meni je bil prisoten ves ta strah na začetku	Strah	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
F27	tega strahu se še zdaj nisem rešila, kaj bo, kako bo	Strah	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
F28	ta strah, da bi se mu kaj zgodilo je še vedno tukaj	Strah	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
F29	čisto na začetku sem bila res izgubljena, sem tavalala v temi, nisem vedla ne kaj,	Šok	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni

	ne kako se soočit				
F30	s pogovori z ostalimi mamicami na oddelku	Pogovor z ljudmi s podobno izkušnjo	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
F31	medicinskimi sestrami, ki so mi res stale ob strani in zdravniki sem nekako tut js šla s tokom naprej	Pogovor z zdravstvenim osebjem	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
F32	na začetku sploh nisem mogla niti prijateljem povedat	Težave pri komunikaciji s prijatelji	Komunikacija z najbližjimi	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
F33	tem bližnjim sem nekako povedala, sicer mi je blo težko	Težave pri komunikaciji s prijatelji	Komunikacija z najbližjimi	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
F34	potem čez čas pa sem rekla, da o tem moram govorit, zato tudi zdaj govorim o tem, ker se zavedam potrebe po ozaveščanju, mogoče bo kakšna informacija nekomu pomagala	Prepoznavanje potrebe po ozaveščanju okolice	Odziv okolice	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
F35	na srečo je delodajalec razumljiv	Pozitivni odziv delodajalcev	Ni izzivov pri reorganizaciji poklicnega življenja	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
F36	takrat je bila bolniška odprta	Uveljavljanje bolniške	Reorganizacija poklicnega življenja	Izzivi ob začetku	Izzivi staršev

				zdravljenja otroka	
F37	res ni blo nobenih težav z delodajalci	Pozitivni odziv delodajalcev	Ni izzivov pri reorganizaciji poklicnega življenja	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
F38	mi je blo tut dobro, ker je moj delodajalec takrat namenil malo večja denarna sredstva društvu	Denarna sredstva društvu Junaki 3. nadstropja s strani delodajalca	Pomoč in podpora okolice	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
F39	tko da glede dela mi ni blo sploh tko, me ni skrbelo	Pozitivni odziv delodajalcev	Ni izzivov pri reorganizaciji poklicnega življenja	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
F40	meni je bil takrat samo cilj, da sem jaz zraven njega	Prisotnost ob bolnem otroku kot prioriteta	Spremembe v prioritetah	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
F41	tut če bi dobila odpoved al pa karkoli, mi to sploh ni blo pomembno, meni je blo samo pomembno, da sem jaz zraven njega, da grem z njim skozi to in da zmagava	Prisotnost ob bolnem otroku kot prioriteta	Spremembe v prioritetah	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
F42	kot mami sem mela zmer skrb, a hodijo v šolo, pač tamala dva sta bla šoloobvezna, a so siti,	Želja po skrbi za vse otroke hkrati	Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

	želela bi si biti z vsemi				
F43	itak so mi manjkali, sem želela biti z njimi, ampak s sinom tudi, mi je blo kar težko	Želja po skrbi za vse otroke hkrati	Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
F44	s starejšo hčerko mava zdej težave	Težave v odnosu med mamo in sorojenci bolnega otroka	Spremembe v odnosu med starši in otroki	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
F45	ampak je blo glih tisto obdobje, najstništvo, ko me je potrebovala, ko bi se mogle pogovarjat o kakšnih stvareh, to nama zdej ful manjka, najin odnos res ni dober	Težave v odnosu med mamo in sorojenci bolnega otroka	Spremembe v odnosu med starši in otroki	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
F46	ta drug sin, ki je takoj za tem sinom, z njim sva tut mela eno luknjico, ampak sva midva to nekako spet vzpostavila odnos	Težave v odnosu med mamo in sorojenci bolnega otroka	Spremembe v odnosu med starši in otroki	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
F47	lahko se zahvalim moževi sestri, ki je res skrbela za ta dva šoloobvezna otroka, ker jim je pomagala glede šole, če	Pomoč svakinje pri skrbi za otroke	Pomoč družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora

	je blo kakorkoli treba				
F48	za vse okoli otrok, mu je zelo stala ob strani, to moram res izpostaviti	Pomoč svakinje pri skrbi za otroke	Pomoč družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
F49	ko so se začeli zapleti, v bistvu sem samo molila Boga, da se ti zapleti ne bodo še bolj zapletli, da se bo končalo tako kot se mora končati	Molitev	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
F50	me je ravno ta molitev nekako držala gor, da sem bila pomirjena	Molitev	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
F51	vedno sem pa v bistvu bila na trnih kaj bo, vsak odvzem krvi, vsak pregled na ultrazvoku ali lumbalna punkcija in čakanje teh izvidov, kaj bo, sem bila ful na trnih	Vznemirjenost ob pregledih	Neprijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
F52	ampak res samo zaradi sina sem nekaj sama sebe tok pomirila, da nisem kazala svojega strahu	Skrivanje lastnih čustev pred otrokom	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni

F53	pri meni je bil res samo strah prisoten	Strah	Neprijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
F54	ampak ja, se čist navadiš, nekako to vse skupaj postane rutina	Rutina	Prilagoditev na proces zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
F55	sem lahko šla ven, se malo nadihala, tudi kakšno solzo spustila, da sem se malo razbremenila	Umik z namenom razbremenitve	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
F56	dejansko niti nisem skrbela zase	Zanemarjanje lastnih potreb v času zdravljenja otroka	Skrb zase	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
F57	greš za tistih 5,10 minut ven, vsaj jaz, glih tok malo, da se malo zbistriš in poskusiš odmislit	Umik z namenom razbremenitve	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
F58	gledaš tista drevesa in kako piha veter, jaz sem se osredotočila na en list in sem ga samo gledala in odmisllila vse, glih tok majhno da telo sprosti, za trenutek	Umik z namenom razbremenitve	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
F59	iskreno v bistvo finančna plat me niti ni sploh tok skrbela, smo	Finančna preskrbljenost	Ni finančnega izziva	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

	bili zadostno preskrbljeni				
F60	sva si pa seveda z možem ves čas stala ob strani in je bilo lažje	Medsebojna podpora	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
F61	vsi so takoj, ko so zvedli od drugih ali od nas, če rabimo karkoli, so bili pripravljeni pomagat	Kakršnakoli pomoč	Pomoč in podpora okolice	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
F62	so bli pripravljeni z otroki pomagat, so rekli, če rabimo varstvo	Pomoč pri varstvu otrok	Pomoč in podpora okolice	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
F63	finančno so bili pripravljeni pomagat	Finančna pomoč	Pomoč in podpora okolice	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
F64	v bistvu nobenega negativnega odziva od okolice ni bilo, sem bila presenečena	Zadovoljstvo z odzivom okolice	Pomoč in podpora okolice	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
F65	težko je blo, ker v bistvu, čeprav razdalja ni velika, je velika, meni je res manjkal objem, poljub	Pomanjkanje fizične bližine	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
F66	hvalabogu, da imamo vsaj pametne telefone, da se lahko vsaj vidimo pa slišimo	Ohranjanje stika s pomočjo telefona	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika

F67	kljub vsemu pa sva se bolj zblížala	Zbližanje med partnerjema	Spremembe v partnerskem odnosu	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
F68	pol sva se več pogovarjala, več sva probala ene rešitve najdit okrog organizacije, časa in teh stvari	Pogostejša komunikacija	Spremembe v komunikaciji med partnerjema	Komunikacija med družinskimi člani	Družinska dinamika
F69	ampak tista bližina je tisto, kar nama je res manjkalo	Pomanjkanje fizične bližine	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
F70	hvalabogu da je zraven tašča, njegova mami, ki živi z nama, je itak pomagala, čeprav je že v letih, je ona kuhala in vse to	Pomoč tašče pri kuhanju	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
F71	se je lovil, je priznal da se je lovil okoli gospodinjskih opravil in vsakič ko sva se slišala je rekel, da res manjkam tam	Skrb za gospodinjska opravila	Vloga očeta	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
F72	čez čas so se otroci navadli, da je zdej oči tam in da mora oči prevzet to vlogo, pol je kar teklo, je šlo	Skrb za gospodinjska opravila	Vloga očeta	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
F73	sem sinu ful popuščala	Popuščanje v mejah in pravilih pri bolnem otroku	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika

F74	tut zdaj bolj popuščam in se zavedam zdaj, da to ni v redu	Popuščanje v mejah in pravilih v sedanjosti	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika
F75	mam zdaj težave na novo vzpostaviti mejo	Težave z vzpostavljanjem meja in pravil v sedanjosti	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Izzivi staršev
F76	kot sem rekla, da imava s starejšo to razdaljo, da ni komunikacije, sem opazla, da ona takrat ko neki rabi je vsa prijazna in potem, ko tisto dobi, je spet tko hladna	Težave v odnosu med mamo in sorojenci bolnega otroka	Spremembe v odnosu med starši in otroki	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
F77	pri vsem tem sem tudi opazla, da v enih situacijah imam visok prag tolerance, včasih pa mi malo uide in mal dam ven iz sebe	Težave s pragom tolerance v sedanjosti	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika
F78	drugače na splošno sem zelo umirjena in probam vse tko umirjeno, ampak v procesu zdravljenja in zdej, ko je vsega konec, ko se je zgleda ta adrenalin v meni spusto,	Težave s pragom tolerance v sedanjosti	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika

	ta prag tolerance mi mal nagaja				
F79	bila sem vesela	Vesetje	Prijetna čustva in občutki ob zaključevanju zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka ob zaključevanju zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
F80	srečna sem bila	Sreča	Prijetna čustva in občutki ob zaključevanju zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka ob zaključevanju zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
F81	ampak iskreno me je pa še zmeri strah ponovitve	Strah pred ponovitvijo bolezni	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
F82	vsakič ko pridem, vsakič ko se približa dan, ko prideva na kontrolo, me je strah, da bi mi povedali, da se je bolezen vrnila	Strah pred ponovitvijo bolezni	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
F83	in jaz se zavedam da mi bo ta skrb ostala do konca mojega življenja, za njega, da se pač bolezen ne pojavi nazaj	Strah pred ponovitvijo bolezni	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
F84	samo to zavedanje, da se lahko ponovi, mi je preveč	Strah pred ponovitvijo bolezni	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
F85	ko smo izvedeli, da zaključujemo,	Vesetje zaradi zaključka	Prijetna čustva in občutki ob zaključevanju	Spoprijemanje z boleznijo otroka ob	Doživljanje otrokove bolezni

	sem pa bila vesela, da je ta intenzivna terapija šla mimo	intenzivne terapije	zdravljenja otroka	zaključevanju zdravljenja otroka	
F86	ampak me je strah ponovitve	Strah pred ponovitvijo bolezni	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
F87	ful sva se zbližala s sinom	Zbližanje med mamo in bolnim otrokom	Spremembe v odnosu med starši in otroki	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
F88	v času zdravljenja sem mu ugodila vsako stvar, karkoli si je zaželel, tisto, kar sem lahko, sem mu probala to nabavit	Izpolnitev vseh želja bolnega otroka	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika
F89	malo sem bila zbegana, ko je blo čist konc, ko sem rabla spet v službo	Ponovna prilagoditev na vsakdanje vloge	Ponovna vzpostavitev družinske dinamike	Izzivi po zaključku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
F90	punčko spet peljat v vrtec	Ponovna prilagoditev na vsakdanje vloge	Ponovna vzpostavitev družinske dinamike	Izzivi po zaključku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
F91	je blo težko, ampak smo se pol po enem mesecu kar ufurali, treba se je navadit spet tega družinskega življenja	Prilagoditev na ponovno skupno življenje	Ponovna vzpostavitev družinske dinamike	Izzivi po zaključku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
F92	sem bila res zbegana sama doma, kaj morem naredit, ta	Ponovna prilagoditev na vsakdanje vloge	Ponovna vzpostavitev družinske dinamike	Izzivi po zaključku zdravljenja otroka	Izzivi staršev

	hišna in gospodinjska opravila, sem res morala razmislit, kaj moram zdej jaz naredit, aja moram pospraviti, moram skuhati, moram perilo oprati, ker ko si tok časa tukaj, pač nimaš teh opravil				
F93	sem bla kar zbegana malo, da sem jaz sama vzpostavila to rutino nazaj, kar se vlog tiče	Ponovna prilagoditev na vsakdanje vloge	Ponovna vzpostavitev družinske dinamike	Izzivi po zaključku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
F94	več sploh ne planiram nič, pač živim za danes, mi še zdej nimamo dopusta planiranega, tut plačanega ne, v bistvu živimo za danes, jutri bo pa jutri	Življenje iz dneva v dan	Spremembe v pogledu na življenje	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
F95	izkoristi današnji dan, jutri bo pa nov izziv	Življenje iz dneva v dan	Spremembe v pogledu na življenje	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
F96	kot prvo Bog, to mi je blo tko res, brez vere, jaz ne bi psihično zdržala vse to	Zaupanje v Boga	Osebni viri moči	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
F97	kot drugo pa itak je bil mož	Partner kot glavna opora	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika

F98	osebje od sester, so mi ble vedno na voljo za podporo	Kakršnakoli podpora medicinskih sester	Pomoč in podpora osebja na oddelku	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
F99	čistilk, že samo, da besedo spregovoriš je dovolj	Pogovor s čistilkami	Pomoč in podpora osebja na oddelku	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
F100	sestra od moža	Pomoč svakinje	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
F101	moji so dol v Bosni in smo se samo slišali, sej so me klicali, itak so mi bili v oporo	Pogovor z družinskimi člani	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
F102	sestra od moža mi je bila na tak način, ker je bla nadomestek mene v mojem domu	Pomoč svakinje pri skrbi za družino	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
F103	takrat je ona sebe skoraj 100% dala v pomoč moji družini	Pomoč svakinje pri skrbi za družino	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
F104	skrbela je za moje otroke in res ji bom večno hvaležna	Pomoč svakinje pri skrbi za otroke	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
F105	sestra od moža je takrat poskrbela, da jih je peljala kamorkoli, da jih je malo zamotla, razne športne aktivnosti, izlete	Pomoč svakinje pri skrbi za otroke	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora

F106	in ko sem slišala, kako je otrokom hudo na samem začetku, sem bila res žalostna	Žalost zaradi doživljanja sorojencev bolnega otroka	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
F107	zase ne, za sina sem poiskala pomoč psihologinje, ker takrat je bil res poln jeze, tut že agresiven je bil	Iskanje podpore z namenom podpore otroku	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
F108	takrat sem šla mal na pogovor sam tok, da mi povejo, kako naj se soočam s tem in kaj v bistvo naredit	Iskanje podpore z namenom podpore otroku	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
F109	ne, nisem imela nekega stika s socialno delavko	Ni izkušnje sodelovanja s socialno delavko	Podpora socialne delavke	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
F110	jaz sem zaprčila za nego otroka, ker ko si na bolniški, je plača minimalna, rabiš denar, ampak to je blo to, jaz sem oddala vlogo, dobila sem nadomestilo za nego otroka	Oddaja vlog	Podpora socialne delavke	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
F111	da bi pa socialna delavka mene	Ni vzpostavitev kontakta s strani socialne delavke	Podpora socialne delavke	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora

	kontaktirala, pa me ni				
F112	sploh ne vem kakšno vlogo bi lahko imela	Ni točne predstave o vlogi socialne delavke	Podpora socialne delavke	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
F113	ni mi ne vem, kaj bi jaz nje lahko ponudila	Ni točne predstave o vlogi socialne delavke	Podpora socialne delavke	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
F114	ampak od ene mamice sem pa pred tem slišala, da je društvo tisto, da si lahko na njihovi strani pogledam, kaj si lahko zrihtam	Nasveti	Pomoč in podpora ljudi s podobnimi izkušnjami	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
F115	in sem v bistvu preko društva vse uredila	Ozaveščanje o pravicah, ki pripadajo staršem	Pomoč in podpora društva Junaki 3. nadstropja	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
F116	društvo res pomaga, same lepe stvari lahko povem o njih	Zadovoljstvo z delovanjem društva Junaki 3. nadstropja	Pomoč in podpora društva Junaki 3. nadstropja	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
F117	mi pa tako pomaga, recimo lansko leto so mi pomagali pri nakupu šolskih potrebščin za vse tri otroke, kar mi je v bistvu ful pomagalo, ker finančno mi mogoče nebi zneslo vse skupaj	Pomoč pri nakupu šolskih potrebščin za otroke	Pomoč in podpora društva Junaki 3. nadstropja	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
F118	kakršne koli informacije ti posredujejo	Posredovanje informacij	Pomoč in podpora društva Junaki 3. nadstropja	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora

F119	karkoli rabim, se lahko na njih obrnem	Kakršnakoli pomoč	Pomoč in podpora društva Junaki 3. nadstropja	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
F120	če v tistem trenutku ni koga, čez nekaj časa dobiš informacijo	Posredovanje informacij	Pomoč in podpora društva Junaki 3. nadstropja	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
F121	tako da hvalabogu, da so, res sem zadovoljna	Zadovoljstvo z delovanjem društva Junaki 3. nadstropja	Pomoč in podpora društva Junaki 3. nadstropja	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora

Šifra	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
G1	pri čemer naše zdravnice ni blo in ena zdravnica, ki nama je navodila dala, je rekla, da moramo bit doma, da moramo pazit, da se ne udari, nam je blo vse malo čudno, potem druga je rekla, da naj vse delamo normalno, da bojo itak v ponedeljek ponovili	Neusklajene informacije s strani zdravstvenega osebja	Komunikacija z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
G2	je zdravnik rekel, da mu rezultati krvi niso všeč, da gre očitno za kaj bolj resnega	Neposredne informacije s strani zdravstvenega osebja	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
G3	še le potem sem dojela, da gre pri odvzemu	Strah ob zavedanju resnosti bolezni	Neprijetna čustva in občutki v času	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času	Doživljanje otrokove bolezni

	kostnega mozga za res invaziven postopek, takrat me je postalo še bolj strah		postavitve diagnoze	postavitve diagnoze	
G4	je rekel zdravnik, da ga ne bi jemali, če ne bi blo resno	Neposredne informacije s strani zdravstvenega osebja	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
G5	potem nas je pa ena sestra čisto usput spremljala na rentgen pljuč in sem jo vprašala, če mi lahko pove na kaj se sploh sumi in ona mi je dogovorila, da gre verjetno za levkemijo	Neposredne informacije s strani zdravstvenega osebja	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
G6	v bistvu sem na hodniku zvedla, to je bil čisti šok zame	Šok	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
G7	jaz sem noter ostala s sinom	Popolna skrb za bolnega otroka	Vloga mame	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
G8	zdravnik je rekel, da lahko kar noter ostaneva, to je bil res čisti šok, ker pri njemu so naslednji dan želeli že delati kemoterapijo, ker je šlo za AML, kar pomeni, da je akutno in je	Šok	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni

	hiter odziv zelo pomemben				
G9	jaz sem v bistvu izvedela od medicinske sestre še preden so kostni mozeg vzeli in da je bilo res potrjeno	Neposredne informacije s strani zdravstvenega osebja	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
G10	meni je bil to tak šok	Šol	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
G11	zdravniki so bili fantastični, dovolj sočutni, ravno prav	Zadovoljstvo z odnosom zdravstvenega osebja	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
G12	ko so dobili rezultate po odvzemu kostnega mozga, so me poklicali v ta prostor in so povedali kaj je diagnoza, vse informacije so tekle točno kot bi si človek želel, nič drugače	Zadovoljstvo z načinom deljenja informacij	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
G13	čisti šok	Šok	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
G14	bilo me je strah	Strah	Neprijetna čustva in občutki v času	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času	Doživljanje otrokove bolezni

			postavitve diagnoze	postavitve diagnoze	
G15	žalostna sem bila	Žalost	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
G16	odločila sva se, da jaz bom ves čas s sinom	Popolna skrb za bolnega otroka	Vloga mame	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
G17	da mož bo pa prihajal in skrbel za vse ostalo	Skrb za ostalo	Vloga očeta	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
G18	bilo me je strah	Strah	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
G19	veliko sem jokala	Jok	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
G20	komunikacija z zdravniki je bila fantastična	Zadovoljstvo s komunikacijo s strani zdravstvenega osebja	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
G21	midva sva takrat vedla, da imava samo eno izbiro, da se v celoti prepustiva uradni medicini	Vzpostavitev zaupanja v zdravnike	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
G22	odlična ekipa se nama je zdela od samega začetka in sva bila hvaležna,	Zadovoljstvo z odnosom zdravstvenega osebja	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev

	da živiva v Sloveniji in da je takšna podpora tudi s strani sester				
G23	učiteljica	Pomoč učiteljice	Pomoč in podpora osebja na oddelku	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
G24	glasbena terapevtka	Pomoč glasbene terapevtke	Pomoč in podpora osebja na oddelku	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
G25	telovadni učitelji	Podpora športnih učiteljev	Pomoč in podpora osebja na oddelku	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
G26	kljub temu, da sva se borila z vsemi strahovi, negativnimi mislimi, midva nisva želela, da sin to tako doživlja, midva sva želela njemu vse čim bolj pozitivno vse predstaviti, sva poudarjala te male in velike zmage	Poudarjanje malih in velik zmag	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
G27	naju je zmotilo to, da so včasih pred sinom rekli "lejte to smo v redu spelali", sem si mislila vau, kako dobro, še ena zmaga, ampak so potem rekli "lahko je že jutri vročina"	Napovedovanje morebitnih zapletov pred otrokom	Izzivi v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
G28	to so bile za moje pojme neke sugestije in bi si želela, da sin tega ne	Napovedovanje morebitnih zapletov pred otrokom	Izzivi v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

	bi slišal, da posluša pozitivne stvari, ampak, da pa ti napoveduješ temnejšo bližnjo prihodnost, mi pa ni bilo všeč, to je bil edini minus				
G29	sem se spraševala, kakšna je verjetnost ozdravitve, to je blo čisto prvo	Spraševanje o možnosti ozdravitve	Skrbi glede bolnega otroka	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
G30	kako bo ta pot izgledala	Spraševanje o izgledu poti	Skrbi glede bolnega otroka	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
G31	od tega dne, ko sva dobila diagnozo, sva šla prvič domov po treh tednih, ob treh ponoči pa nazaj, ker je dobil vročino, to je bil zame tisti trenutek, a tako bomo zdaj živeli, a tako bo zdaj to zgledalo, bilo me je res strah	Strah ob zapletih zdravljenja	Neprijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
G32	navadiš se, si rečeš gremo domov, vemo, da je to lahko za uro, dve ali tri, vse, kar bo več kot en dan, bomo hvaležni	Prilagoditev na zaplete zdravljenja	Prilagoditev na proces zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni

G33	ko sva to osvojila, nama je bilo to lažje, je postala neka nova rutina	Prilagoditev na zaplete zdravljenja	Prilagoditev na proces zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
G34	ko se je pa to prvič zgodilo, pa me je blo res strah, sem si mislila, kako ljudje tako živijo	Strah ob zapletih zdravljenja	Neprijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
G35	ključno je, da se s partnerjem dobro razumeš, ker v tistem času, ti ne moreš na partnerstvu gradit, pokaže se samo kakšni so temelji	Ni bilo ohranjanja ljubečega partnerskega odnosa	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
G36	naju 5 mesecev ni bilo, fokus je čisto drugje	Ohranjanje ljubečega partnerskega odnosa ni prioriteta	Spremembe v odnosu med partnerjema	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
G37	takrat si samo drug drugemu v maksimalno oporo	Medsebojna podpora	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
G38	ni bila to prioriteta	Ohranjanje ljubečega partnerskega odnosa ni prioriteta	Spremembe v odnosu med partnerjema	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
G39	nisva našla niti časa	Ni bilo ohranjanja ljubečega partnerskega odnosa	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
G40	niti energije	Ni bilo ohranjanja ljubečega partnerskega odnosa	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
G41	že samo, da operativno stvari spelješ,	Ni bilo ohranjanja ljubečega	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika

	je bilo blazno naporno, kaj šele da delaš na odnosu	partnerskega odnosa			
G42	mož doma kuhat	Skrb za gospodinjstva opravila	Vloga očeta	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
G43	skrbet za dva otroka	Skrb za sorojence bolnega otroka	Vloga očeta	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
G44	služba	Služba	Vloga očeta	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
G45	še k sinu vsak dan prit in mu prineset kaj svežega za jest	Vsakodnevni obiski bolnega otroka	Vloga očeta	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
G46	jaz imam s.p., tako da nisem bila v službi, s tem delom se nisem spopadala	Samostojna podjetnica	Ni izzivov pri reorganizaciji poklicnega življenja	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
G47	bilo mi je težko pri komunikaciji z drugimi, nisem želela govorit z drugimi	Ni želje po komuniciranju z družinskimi člani	Komunikacija z najbližjimi	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
G48	sva to komunikacijo zminimalizirala	Minimalna komunikacija z družinskimi člani	Komunikacija z najbližjimi	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
G49	komunicirala sva samo z moževo sestro, moževimi starši, pa z mojim očetom in mojo sestro, z najbližjimi torej	Komunikacija z najbližjimi družinskimi člani	Komunikacija z najbližjimi	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
G50	sva jim povedala, da naj z možem komunicirajo	Komuniciranje z družinskimi člani prek moža	Komunikacija z najbližjimi	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev

G51	naj do naju ne hodijo z vprašanji, da bi dnevno razlagala, kakšna je situacija, ker ne bi zmogla	Nezmožnost komunikacije z družinskimi člani	Komunikacija z najbližjimi	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
G52	ljudje ne vejo, kako reagirat in ne vejo v kakšnem stanju si, kar me je še dodatno obremenjevalo	Nezmožnost ustreznega reagiranja s strani družinskih članov	Komunikacija z najbližjimi	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
G53	v tistem trenutku me drugi res niso zanimali, sebično pogledaš nase in na svojega otroka, postaviš si prioritete	Komunikacija z družinskimi člani ni prioriteta	Komunikacija z najbližjimi	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
G54	sva se zelo dobro držala tega, kar sva si skupaj zadala, da iščeva te male zmage, katerih je bilo ogromno	Iskanje malih zmag	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
G55	kljub temu, da je bilo zdravljenje izjemno naporno, je šlo sinu zelo dobro, sem bila zelo vesela	Vesetje ob napredovanju bolnega otroka	Prijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
G56	ogromno je bilo enih dobrih stvari in si hvaležen	Hvaležnost za dobre stvari	Prijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni

G57	ko je imel ultrazvok in je ultrazvok bil v redu, si bil vesel za to malo zmago	Vesetje ob malih zmagah	Prijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
G58	saj kakšen dan zapadeš v črno luknjo pa se počutiš nemočnega	Nemoč	Neprijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
G59	dejstvo je, da pridejo slabe misli, neprijetna čustva, te je strah	Strah	Neprijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
G60	jih moreš znat nadomestiti s hvaležnostjo, z dobrimi stvarmi	Nadomeščanje neprijetnih čustev z hvaležnostjo	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
G61	sami občutki med zdravljenjem, jaz bi rekla, da me je najbolj ubijalo, ko smo čakali na kakšne izvide, res sem bila nervozna	Vznemirjenost ob čakanju na izvide	Neprijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
G62	najhujši trenutki so bili za mene ti odvzemi kostnega mozga, ker sem vedela, da je on v stiski, jaz pa sem bila povsem nemočna	Nemoč ob otrokovi stiski v času medicinskih posegov	Neprijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
G63	ko je odhajal na odzem kostnega	Nemoč ob otrokovi stiski v	Neprijetna čustva in občutki v času	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času	Doživljanje otrokove bolezni

	mozga, je vedno jokal, je bil čisto nemočen, meni je bilo takrat zelo hudo, počutila sem se nemočno	času medicinskih posegov	zdravljenja otroka	zdravljenja otroka	
G64	informirali so naju tudi, da pri narkozi ni nujno, da gre vse lepo, naj bi bil postopek, kjer lahko pride do zapletov	Jasne informacije s strani zdravstvenega osebja	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
G65	Vem, da to, ko je bil pod narkozo, so bile zame najdaljše minute, bilo me je strah	Strah povezan z medicinskimi posegi	Neprijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
G66	ko sem bila prisotna ob medicinskih posegih, mi je bilo lažje, kot če nisem bila, bila sem bolj mirna	Mir zaradi možne prisotnosti ob posegih	Prijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
G67	to, da nisem mogla biti ob njem, ko je bil v stiski, počutila sem se nemočno	Nemoč ob otrokovi stiski v času medicinskih posegov	Neprijetni občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
G68	to je bila pa druga najtežja stvar, po eni strani sem vedela, da sta okej, ker sem vedela, da je mož z njima, ampak hkrati sem vedela, da mož ne da	Želja po preživljanju časa s sorojencema bolnega otroka	Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

	toliko poudarka na čustvene stvari, ko bi jih jaz dala, želela sem biti z njima, ampak sem vedela, da moram biti s sinom				
G69	mož je pač to po moško zrihtal in sem vesela, da je, ker jim je to funkcioniralo, ampak bi si želela biti z njima	Želja po preživljanju časa s sorojencema bolnega otroka	Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
G70	potem sva začela z možem prakticirat to, seveda ko je bil že sin bolj kot ne okej, pa ko smo bili bolj sproščeni, da je mož prišel k sinu, jaz sem šla pa z ostalima otrokoma na sprehod, tudi njiju sem potrebovala	Potreba po preživljanju časa s sorojenci bolnega otroka	Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
G71	midva sva se naučila, da tako kot bova neke situacije predstavila otrokom, tako jih bojo tudi oni doživeli	Zavedanje lastnega vpliva na doživljanje otrok	Osebna rast	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
G72	res sva ves čas iskala te male zmage	Iskanje malih zmag	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času	Doživljanje otrokove bolezni

			času zdravljenja	zdravljenja otroka	
G73	meni je bilo zelo težko, ko bi morala med ljudi, sem se tega izogibala	Izogibanje stikov	Odziv okolice	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
G74	jaz sem se v bolnici počutila zelo varno, da si med enakimi, veš da si si s starši na podobnem, ko pa sem jaz prvič šla ven, nisem želela videt nobenega soseda, nisem želela, da me sploh kdo kaj vpraša, ker sem se itak začela jokati takoj	Izogibanje stikov	Odziv okolice	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
G75	itak sem takoj jokala, nisem želela imeti nikakršne interakcije	Ni želje po interakciji zaradi občutka ranljivosti	Odziv okolice	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
G76	drugo mi je bilo pa težko, težko sem šla v trgovino, počutila sem se zelo ranljivo in res nisem želela nobenih srečanj	Ni želje po interakciji zaradi občutka ranljivosti	Odziv okolice	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
G77	jaz sem šla včasih na sprehod okoli bolnice	Sprehod okoli bolnice	Skrb zase ni izziv	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
G78	pa to, da sem šla z otrokoma na sprehod, ker	Sprehod z otroki	Skrb zase ni izziv	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

	meni so sprehodi sveti				
G79	ko sva prišla s sinom domov, sva šla z možem tudi na sprehod, ker to je najin ritual, ki nama obema veliko pomeni, takrat se pogovoriva, sva v naravi	Sprehod z možem	Skrb zase ni izziv	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
G80	jaz delam reiki, jaz sem sinu ves čas delala reiki in takrat tudi sebi pomagaš	Reiki	Skrb zase ni izziv	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
G81	ena prijateljica je reiki skupino ustanovila, da so drugi reikisti za sina delali	Prijateljčina ustanovitev reiki skupine	Pomoč in podpora prijateljev	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
G82	moževa mami je molitveno skupino ustvarila	Taščina molitvena skupina	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
G83	tudi možev stric je molitveno skupino naredil	Molitvena skupina moževega strica	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
G84	tako da ja, sem si vzela čas zase	Čas zase	Skrb zase ni izziv	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
G85	še bolj sem bla hvaležna za to, kar imava	Hvaležnost za odnos	Spremembe v partnerskem odnosu	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
G86	jaz sem čutila neizmerno hvaležnost, da je mož takšen kot je	Hvaležnost za moža	Spremembe v partnerskem odnosu	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika

G87	to je pri meni poglobilo to ljubezen do njega	Poglobitev ljubezni do moža	Spremembe v partnerskem odnosu	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
G88	ni nekega ohranjanja tega ljubečega odnosa, sej si daš lupčka, se stisneš	Ni bilo ohranjanja ljubečega partnerskega odnosa	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
G89	jaz sem itak vse občutke in vse delila z njim	Deljenje občutkov s partnerjem	Spremembe v komunikaciji med partnerjema	Komunikacija med družinskimi člani	Družinska dinamika
G90	popolnoma sva začela popuščat	Popuščanje v mejah in pravilih na sploh	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika
G91	midva sva drugače kar stroga glede digitalnih naprav, ampak sem pri sinu v bolnici hitro popustila, ker se mi je smili, ko se je soočal z bolečinami	Popuščanje v uporabi digitalnih naprav pri bolnem otroku	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika
G92	znotraj mene je sicer bla neka vojna, ampak, ker nisva imela drugih možnosti, sem mu pač dala tisti telefon	Popuščanje v uporabi digitalnih naprav pri bolnem otroku	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika
G93	me je kar strah te ponovitve	Strah pred ponovitvijo bolezni	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
G94	hkrati ostaja strah pred ponovitvijo	Strah pred ponovitvijo bolezni	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni

G95	moraš se naučiti s tem živet strahom	Naučit se živeti s strahom	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo po zaključku zdravljenja	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
G96	po zaključku sva šla na par psihoterapij k magistru Možini	Obisk psihoterapevta	Podpora psihoterapevta	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
G97	jaz sem imela že seznam alternativcev in mi je psihoterapevt rekel, da naj to zbršem, da moramo verjet, da je pozdravljen	Podpora psihoterapevta pri lastnih izzivih	Podpora psihoterapevta	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
G98	tudi psihoterapevt je rekel, da naj ne misliva, da bova sina lahko enako tretirala kot druge, bolj si popustljiv in ni fer do ostalih dveh otrok	Podpora psihoterapevta pri lastnih izzivih	Podpora psihoterapevta	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
G99	to je bilo pa tako težko razumet, zakaj nam je bilo to dano, po drugi strani pa si mislim, da sva se že več let pripravljala na to	Težko razumevanje razloga za bolezen otroka	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
G100	drugače pa tale dr. Kavčič je tako zlat, nimam besed	Zadovoljstvo z zdravstvenim osebjem	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

G101	on res izstopa	Zadovoljstvo z zdravstvenim osebjem	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
G102	na tem oddelku ni depresije pri zdravnikih in sestrah, prinašajo tako dobro energijo	Zadovoljstvo z zdravstvenim osebjem	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
G103	tale dr. Kavčič je res izjemen	Zadovoljstvo z zdravstvenim osebjem	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
G104	tudi z otroki zelo zna	Sposobnost dela z otroki	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
G105	zdravje je bilo že ves čas prioriteta številka ena in je bilo težko razumeti, zakaj se je ravno nam to zgodilo	Težko razumevanje razloga za bolezen otroka	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
G106	ločiš kaj so v življenju pomembne in nepomembne stvari in da se z nepomembnimi manj časa ukvarjaš	Boljše razlikovanje pomembnih in nepomembnih stvari	Spremembe v prioritetah	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
G107	še bolj je do izraza prišlo tudi to, da je treba hvaležnost še bolj negovati, še bolj iskati pozitivne stvari	Potreba po negovanju hvaležnosti	Osebna rast	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
G108	jaz pri sebi osebno to, da ne probam	Sprotno reševanje nesporazumov	Osebna rast	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni

	potlačiti stvari, ki niso v redu, ampak jih počistiti sproti, zato, da se ta balast ne nalaga				
G109	prej sva vedno odlašala s praznovanji, za vse večje dosežke je bilo tako, da smo vedno odlašali	Odlašanje s praznovanji pred boleznijo	Spremembe v prioritetah	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
G110	midva sva oba precej deloholika in sva ugotovila, da je življenje kar šlo mimo nas, ta bolezen je pa vse na hitro ustavila	Deloholičnost pred boleznijo otroka	Spremembe v prioritetah	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
G111	ugotoviš, da najn rabiš, kot misliš, da rabiš	Prepoznavanje resničnih potreb	Spremembe v prioritetah	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
G112	pa tudi ko smo kaj posebnega kupili, smo si rekli, da to bomo pa ob posebni priložnosti, zdaj pa rečemo, da ne, da dejmo kar danes	Odlašanje s praznovanji pred boleznijo	Spremembe v prioritetah	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
G113	smo se začeli zavedati, da v življenju nikoli ne veš, dajmo ga živeti iz dneva v dan	Življenje iz dneva v dan	Spremembe v pogledu na življenje	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni

G114	dajmo živet življenje v polni pari, ne čakati	Polno živeti življenje	Spremembe v pogledu na življenju	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
G115	moj oče je pomagal s kakšnimi materialnimi stvarmi, ker v čustveno podporo ne zna bit	Materialna pomoč očeta	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
G116	pa drug drugemu sva bila itak v oporo še najbolj	Medsebojna podpora	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
G117	jaz sem imela še eno prijateljico, ki mi je bila v blazno oporo	Ogromna opora prijateljice	Pomoč in podpora prijateljev	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
G118	izpostavila bi še enega specializanta, ki mi je bil v podporo, je bil kot nek angel	Podpora specializanta	Pomoč in podpora osebja na oddelku	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
G119	oni odlične terapije napišejo, ampak ni prostora za nek pogovor, za čustveno oporo, zdravnik pride, odela svoje in to je to	Nezmožnost nudenja čustvene opore s strani zdravstvenega osebja	Izzivi v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
G120	saj dr. Kavčič je prišel, sploh če je vedel, da je težje obdobje, je pred odhodom prišel pogledat	Zadovoljstvo z zdravstvenim osebjem	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

G121	ampak oni se ne bodo usedli pa pogovarjali s tabo, ker jim čas ne dopušča	Nezmožnost nujenja čustvene opore s strani zdravstvenega osebja	Izzivi v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
G122	potem je bil pa en specializant, ki si je očitno lahko vzel čas in nama je vse lepo razložil, smo se pogovarjali tudi o čisto vsakdanjih stvareh in to je bilo meni neprecenljivo	Pogovor o vsakdanjih stvareh s specializantom	Pomoč in podpora osebja na oddelku	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
G123	specializant mi je dal bistveno več kot psihologinja	Zadovoljstvo s podporo specializanta	Pomoč in podpora osebja na oddelku	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
G124	prišel je s to toplino	Zadovoljstvo s podporo specializanta	Pomoč in podpora osebja na oddelku	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
G125	bil je človeški, mel je ta čut	Zadovoljstvo s podporo specializanta	Pomoč in podpora osebja na oddelku	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
G126	učiteljica na oddelku mi je zagotovila bistveno večjo podporo kot psihologinja na oddelku	Pomoč učiteljice	Pomoč in podpora osebja na oddelku	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
G127	ta ustanoviteljica društva junakov 3. nadstropja, to je toliko ene topline, jaz vsakič ko sem njo zagledala, ko me je stisnila, to	Toplina ustanoviteljice društva	Pomoč in podpora društva junaki 3. nadstropja	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora

	čutiš človeka, to je nenormalno				
G128	lahko sva se pogovarjali 5 minut in ona je meni dala, ona je pustila vtis, odtis	Dober vtis ustanoviteljice društva	Pomoč in podpora društva junaki 3. nadstropja	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
G129	medtem, ko ta psihologinja, to ni samo moje mnenje, to je mnenje vsaj petih ljudi, s katerimi smo sobivali, niti do otrok, niti do staršev ni imela tega osebnega stika	Kritika dela	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
G130	ona je čisto prijetna oseba, ampak to ni to, ni osebnega stika znala vzpostaviti	Kritika dela	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
G131	to da se ne sodeluje z nekom kot je magister Možina in njegova ekipa, on ima toliko znanja na tem področju, on bi lahko tako dobro podprl starše, jaz bi ga tako rabila v tistih najtežjih trenutkih, moralo bi se sodelovati s kakšnih	Sodelovanje s psihoterapevti	Predlagane spremembe	Potrebe staršev v okviru pomoči in podpore	Pomoč in podpora

	psihoterapev- tom				
G132	ker k tej psihologinji ni imelo smisla it, res ne, ni bilo dodane vrednosti	Kritika dela	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
G133	tudi sin je enkrat sam izrazil željo, da bi se pogovoril s psihologinjo, ker je imel težko izkušnjo z narkozo, ampak tudi ni bilo neke povezanosti	Kritika dela	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
G134	saj jaz ne pričakujem čudežev, ampak niti blizu mu ni prišla	Kritika dela	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
G135	takrat je psihologinja prišla skupaj s specializantko pa nama je ta specializantka takoj sedla, smo takoj vzpostavili stik, sva jo vzela za svojo	Vzpostavitev osebnega stika s specializantko	Pomoč in podpora osebja na oddelku	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
G136	s psihologinjo pa ni mogoče bilo vzpostaviti nekega takega osebnega stika	Kritika dela	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
G137	to bi bilo smiselno spremeniti, podpora bi bila dobrodošla,	Kritika dela	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora

	ampak ona je bila bolj sama sebi namen, imajo prostor za nadgradnjo				
G138	z doktorjem Možino sva imela pa skupaj te psihoterapije, sva bila zelo zadovoljna	Zadovoljstvo s podporo psihoterapevta	Podpora psihoterapevta	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
G139	sva imela stik, ker imam jaz s.p. pa smo te formalnosti reševali	Pomoč pri reševanju formalnosti	Podpora socialne delavke	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
G140	tukaj je bila podpora v redu, tako kot mora bit, ampak to je bilo tri minutno srečanje	Kratko enkratno srečanje	Podpora socialne delavke	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
G141	gospa je bila strokovna, pomagala mi je samo birokratsko uredit	Pomoč pri urejanju birokracije	Podpora socialne delavke	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
G142	na kliniki sva imeli stik, ampak to je bla res birokratska zadeva glede obrazcev in tako, to je blo to	Pomoč pri urejanju birokracije	Podpora socialne delavke	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
G143	maksimalno podporo smo imeli iz sinove šole	Maksimalna podpora s strani šole	Pomoč in podpora okolice	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
G144	mogoče individualne in skupinske psihoterapije	Individualne in skupinske psihoterapije	Predlagane spremembe	Potrebe staršev v okviru pomoči in podpore	Pomoč in podpora
G145	če bi še psiho podprli, ki je	Sodelovanje s psihoterapevti	Predlagane spremembe	Potrebe staršev v okviru	Pomoč in podpora

	v samem procesu zdravljenja ful pomembna, da bi jo ustrezno podrli, ne s to psihologinjo, bi bila velika dodana vrednost			pomoči in podpore	
G146	neko društvo Jonatan prijatelj, ki je blo pred Junaki 3. nadstropja, oni lahko sredstva za Možino, v višini 5 srečanj, donirajo, pri njih sva to zaprosila in to dobila	Obisk psihoterapevta s pomočjo doniranih sredstev društva Jonatan Prijatelj	Podpora psihoterapevta	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
G147	to ni nikjer objavljeno, meni je to povedala ena znanka, ko je njen sin bil na oddelku, so potem tudi starše izobrazili, da so lahko potem kot prostovoljci hodili nazaj pomagat, to bi bilo treba ozaveščat starše, ker taka podpora res pride prav	Ozaveščanje o dostopni psihosocialni podpori	Predlagane spremembe	Potrebe staršev v okviru pomoči in podpore	Pomoč in podpora
G148	starš staršu lahko da res ogromno, ker je šel čez to	Medsebojna podpora staršev s podobnimi izkušnjami	Predlagane spremembe	Potrebe staršev v okviru pomoči in podpore	Pomoč in podpora

	pot in ti iščeš dobre zgodbe, nekoga, ki mu je uspelo v teh težkih situacijah				
G149	na začetku bi bilo verjetno potrebne več energije, ampak potem, ko bi tudi starši se vključili in pomagali, bi to bilo fantastično	Medsebojna podpora staršev s podobnimi izkušnjami	Predlagane spremembe	Potrebe staršev v okviru pomoči in podpore	Pomoč in podpora
G150	povezave z alternativo tudi ni, ni posluha, tudi tukaj bi bile potrebne spremembe	Povezava z alternativo	Predlagane spremembe	Potrebe staršev v okviru pomoči in podpore	Pomoč in podpora
G151	oni so pa krasni, same pohvale	Zadovoljstvo z delovanjem društva Junaki 3. nadstropja	Pomoč in podpora društva Junaki 3. nadstropja	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
G152	skrbijo za to sobo za starše	Soba za starše	Pomoč in podpora društva Junaki 3. nadstropja	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
G153	so imeli tudi razpis za finančno pomoč	Razpis za finančno pomoč	Pomoč in podpora društva Junaki 3. nadstropja	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
G154	ves čas organizirajo neke dogodke, ki so izjemno kvalitetni	Organiziranje dogodkov za otroke in starše	Pomoč in podpora društva Junaki 3. nadstropja	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
G155	za novo leto, njihova darila so bila tako bogata, da nisem mogla verjet	Novoletna darila za otroke	Pomoč in podpora društva Junaki 3. nadstropja	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora

G156	otroci, ki so bili decembra noter, so dobili vsaj 10 daril	Novoletna darila za otroke	Pomoč in podpora društva Junaki 3. nadstropja	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
G157	poskrbijo za te otroke, da niso pozabljeni	Skrb za otroke	Pomoč in podpora društva Junaki 3. nadstropja	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
G158	dali so darila tudi mamicam	Novoletna darila za mamice	Pomoč in podpora društva Junaki 3. nadstropja	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
G159	oni so krasni	Zadovoljstvo z delovanjem društva Junaki 3. nadstropja	Pomoč in podpora društva Junaki 3. nadstropja	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
G160	oni so tisti, ki lahko po mojem delajo velike spremembe	Zmožnost zagotovitve potrebnih sprememb	Pomoč in podpora društva Junaki 3. nadstropja	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora

Šifra	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
H1	šok je bil	Šok	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
H2	že v petek, ko je bil ta čuden rezultat krvi pa dokler me žena ni klicala, jaz sem si rekel, da to ni mogoče, da to se ne more meni zgoditi, da so se to zdravniki zmotili, da je pač moj otrok tako bolan	Ne moreš verjet	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
H3	dokler ni bla neka konkretna	Ohranjanje upanja	Strategije spoprijemanja z otrokovo	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času	Doživljanje otrokove bolezni

	diagnoza, jaz sem še zmeraj mislil, da bo okej		boleznijo v času postavitve diagnoze	postavitve diagnoze	
H4	ne da si nisem priznal, nisem mogel verjet, ker ni bil nič bolan	Ne moreš verjet	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
H5	jaz sem še vedno čakal, kdaj bo žena poklicala, da bo rekla, da je vse okej	Ohranjanje upanja	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
H6	potem je pa poklicala in rekla, da je levkemija in od takrat je bila bolj tišina v avtu, jaz se nisem nekaj pogovarjal	Zapiranje vase	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Čustva v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
H7	jaz sem takoj padel v tisti mood, da morem vse takoj zrihtat	Misli o tem, kaj vse je potrebno urediti	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
H8	jaz sem od tistega dne, od tiste ure, sebe čisto odpisal	Misli o tem, kaj vse je potrebno urediti	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
H9	prva stvar, ko mi je šla po mislih, so bile te tehnične stvari, kaj vse moram	Misli o tem, kaj vse je potrebno urediti	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
H10	mamo še dva otroka, sem imel v mislih, da moram še onadva zrihtat, kako	Misli o tem, kaj vse je potrebno urediti	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni

	šola, vse te kombinacije				
H11	jaz sem takrat kot ena mašina postal	Misli o tem, kaj vse je potrebno urediti	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
H12	potem je blo pa najhujše, prvi dan, kako tamalima dvema povedat, kako pristopit, kako povedat, kako majhnemu otroku povedat	Kako sporočiti novico sorojencema	Ni izzivov pri komunikaciji z otroki	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
H13	jaz sem jima povedal, kakor sem, jaz ne ovinkarim, nekaj velik	Neposredna komunikacija s sorojencema	Ni izzivov pri komunikaciji z otroki	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
H14	potem je pa vse počasi za mano prihajalo, ta skala, ki se nate zruši in te tlači	Zakasneli odziv	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
H15	od začetka sem se jaz bolj ubadal s tem, kako se naj čim več o tej bolezni naučim, da bom lahko čim več pomagal	Želja po biti v čim večjo oporo	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
H16	ugotovil sem, da je tolk negativnih informacij na tem internetu, da sem jaz potem opustil in se nisem	Opustitev brskanja po internetu	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni

	želel več s tem ukvarjat				
H17	sem čisto vse prepustil zdravniku	Vzpostavitev zaupanja v zdravnika	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
H18	jaz sem želel čisto prepustiti vse zdravniku, ker levkemije nisem poznal, sem njim prepustil vse in se nisem želel se vmešavat	Vzpostavitev zaupanja v zdravnika	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
H19	na začetku sva samo čakala informacije, kakšen tip ima sin in ja, bil sem razdražljiv	Razdražljivost ob preiskavah	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
H20	ko so naju v tisto sobo poklicali pa nama je razjasnil, kako resna je bolezen, sem jaz šele takrat dojel, kako resno je in ja, te postane strah	Strah ob zavedanju resnosti bolezni	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
H21	je zdravnik razložil kaj kemoterapija naredi, kakšne posledice ima	Jasne informacije s strani zdravstvenega osebja	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času postavitve diagnoze	Izzivi staršev
H22	sploh nisva vedla, čez kaj bova mogla iti in dokler nimaš teh informacij,	Šok	Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni

	vsaj jaz sem v temi plaval				
H23	sem čakal na dobre informacije	Ohranjanje upanja	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze	Čustva v času postavitve diagnoze	Doživljanje otrokove bolezni
H24	z ženo sva se s tem spopadala tako, da sva začela iskati dobre stvari še v tako slabih situacijah	Iskanje pozitivne plati	Način soočanja z neprijetnimi čustvi ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
H25	na samem začetku se jaz nisem mogel toliko fokusirati na pozitivne aspekte, ki so prišli z vsakim dnevom, ker me je bilo strah	Strah	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
H26	ta tehničnost v glavi, da sem vedel kaj vse moram urediti, kaj moram narediti, da žena in sin ne bosta trpela, da bosta čim bolj to preživela, to me je nekako reševalo, da nisem preveč zabredel v negativno razmišljanje	Misli o tem, kaj vse je potrebno urediti	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
H27	sva pa hitro oba prišla do tega, da brskanje po internetu ni okej	Opustitev brskanja po internetu	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni

H28	z moje strani so ble neke tehnične stvari, jaz nisem tako čustven	Misli o tem, kaj vse je potrebno urediti	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
H29	želel sem biti v podporo, da bojo stvari relativno potekale	Želja po biti v čim večjo oporo	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
H30	sem se odločil, da bom tudi v službi ostal, sem sicer delal od doma	Ni prekinitve poklicnega življenja	Ni izzivov pri reorganizaciji poklicnega življenja	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
H31	mene je to delo tudi dosti reševalo, da nisem toliko razmišljal kaj se bo dogajalo, od tega kaj so mu odvzeli, kako je slab, kaj se dogaja, koliko enih stresov je imelo njegovo telo	Opravljanje službenih obveznosti	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
H32	to sem jaz vse z nekimi sestanki v službi eliminiral, ker sem moral druge stvari razlagat, govorit in sem malo odmisllil te stvari	Opravljanje službenih obveznosti	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
H33	res, vsem na tem oddelku samo kapo dol, to je noro	Zadovoljstvo z zdravstvenim osebjem	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

H34	ti zapleti so res naporni, strah te je	Strah ob zapletih zdravljenja	Neprijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
H35	takrat res ni časa za ohranjanje nekega ljubečega odnosa, res ga ni	Ni bilo ohranjanja ljubečega partnerskega odnosa	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
H36	jaz sem kuhal	Skrb za gospodinjska opravila	Vloga očeta	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
H37	skrbel za otroke	Skrb za sorojence bolnega otroka	Vloga očeta	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
H38	hodil v službo	Služba	Vloga očeta	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
H39	žena pa je ves čas skrbela za sina, je bila tisti filter, vsaka novica, ki je prišla, je prišla do nje, potem pa je ona to z mano skomunicirala, je ona mogla tisti prvi šok čez dat	Popolna skrb za bolnega otroka	Vloga mame	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
H40	cel čas od kar se je začelo, imaš pomislek, kakšno je preživetje, kaj vse se lahko zgodi	Možnost preživetja	Skrbi glede bolnega otroka	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
H41	zdravnik ti tudi pove, da se lahko po kemoterapijah zgodi karkoli, od odpovedi srca, do odpovedi	Jasne informacije s strani zdravstvenega osebja	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev

	ledvic, jeter, milijon stvari				
H42	je zdravnik poudaril kaj vse se lahko zgodi	Jasne informacije s strani zdravstvenega osebja	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
H43	strah te je kdaj se bo kakšen zaplet zgodil	Strah pred zapleti	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
H44	vsaka indikacija na neko poslabšanje ti da v glavo neko misel o smrti, te je strah	Strah pred smrtjo otroka	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
H45	strah te je vsakega poslabšanja	Strah pred zapleti	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
H46	same negativne misli o smrti, kako se bodo stvari končale	Strah pred smrtjo otroka	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
H47	strah te je smrti otroka	Strah pred smrtjo otroka	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
H48	od začetka dobrih novic seveda ni, te je strah	Strah	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
H49	polno enih informacij je, ko ne veš	Polna glava informacij	Neprijetna čustva in občutki ob	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob	Doživljanje otrokove bolezni

	kako jih sprocesirat, imaš polno glavo vsega		začetku zdravljenja otroka	začetku zdravljenja otroka	
H50	pri meni je bilo veliko strahu	Strah	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
H51	tudi jeze	Jeza	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
H52	v jezen, agresiven mood sem jaz takrat padel	Jeza	Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
H53	bog ne daj, da mi je kdo kaj narobe rekel, ko bi ga po mojem pretepel	Hitra vzkipljivost	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
H54	bil sem zelo netoleranten, kar bi bilo odstopanja od česarkoli	Netolerantnost do dostopanj	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
H55	bil sem zelo zaščitniški	Zaščitniškost	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
H56	na cesti sem bil zelo netoleranten	Netolerantnost na cesti	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo ob začetku	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni

			zdravljenja otroka		
H57	če je kdo kake gluposti govoril, sem ga hitro prekinil	Netolerantnost do dostopanj	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
H58	tudi če je v službi blo kaj takega, sem bil netoleranten, sem hitro prekinil	Netolerantnost do dostopanj	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
H59	bilo je samo več dela, nič drugega, ker tudi drugače pomagam pri opravih	Skrb za gospodinjska opravila	Vloga očeta	Vloge družinskih članov	Družinska dinamika
H60	komunikacijo z drugimi sva zminimalizira- la na 0 skoraj	Minimalna komunikacija z družinskimi člani	Komunikacija z najbližjimi	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
H61	meni je blo najtežje to, da sem potem jaz bil psiholog za druge, ker sem ji moral govoriti vse na novo, vsakemu posebej, mene je to izčrpavalo	Potreba po tolažbi drugih družinskih članov	Komunikacija z najbližjimi	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
H62	jaz sem moral druge tolažiti, ne pa oni mene	Potreba po tolažbi drugih družinskih članov	Komunikacija z najbližjimi	Izzivi ob začetku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
H63	res si vesel za te male zmage	Veseli ob malih zmagah	Prijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
H64	veselje, ko je otroku postalo	Veseli ob malih zmagah	Prijetna čustva in občutki v času	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času	Doživljanje otrokove bolezni

	kasneje slabo, kot običajno		zdravljenja otroka	zdravljenja otroka	
H65	v vsaki slabi stvari, sva probala najti nekaj dobrega	Iskanje malih zmag	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
H66	počutil sem se nemočno pred posegi za kostni mozeg in lumbalno	Nemoč v času medicinskih posegov	Neprijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
H67	fizična moč ti nič ne pomaga, v glavi se moraš boriti s svojimi mislimi, počutiš se nemočno	Nemoč	Neprijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
H68	včasih sem imel občutek, da vse prihaja za mano, ko je bila stvar že okej, sem potem zaznal, da je bila resna situacija	Zakasneli odziv	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
H69	mogoče v tem, ko so se dogajale stvari, mogoče nisem želel, ali nisem zaznal, da je tako resno, ko so se pa stvari sprostile, sem pa videl, da je bilo precej resno	Zakasneli odziv	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	
H70	zelo jezen, ker ne moreš pomagat, ker lahko samo sediš in čakaš	Jeza	Neprijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni

H71	veliko te nemoči, kot moški bi rad vso to bolečino dal nase	Nemoč	Neprijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
H72	sem se v glavi ukvarjal s tem, kako bi lahko to bolečino otroku vzel, da bi jaz trpel	Želja po prenosu otrokove bolečine nase	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
H73	nisem bil jezen na nekoga drugega, jezen sem bil na neki pač	Jeza	Neprijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
H74	zakaj se more to njemu dogajati, kaj smo mi naredili narobe, zakaj se more to dogajati, to se sprašuješ	Iskanje razloga	Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
H75	so nam tudi dali možnost, da novo leto skupaj praznujemo na oddelku, zaradi česar smo bili zelo veseli	Vesetje ob možnosti skupnega praznovanja novega leta	Prijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka	Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
H76	jaz nisem imel težav z okolico, meni je blo vseeno, če me je kdo kaj vprašal in kako me je vprašal	Ni občutljivosti na vprašanja iz okolice	Odziv okolice	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
H77	jaz sem imel premalo časa za vse	Pomanjkanje časa	Skrb zase	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
H78	bil sem zelo utrujen, ker nisem spal	Zanemarjanje lastnih potreb v	Skrb zase	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

		času zdravljenja otroka			
H79	kljub temu, da sem bil utrujen, sem moral stvari čez dan urediti, greš preko sebe	Zanemarjanje lastnih potreb v času zdravljenja otroka	Skrb zase	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
H80	so pa bile posledice po vsem tem času, sem imel težave z želodcem	Zdravstveni problemi	Osebne težave	Izzivi po zaključku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
H81	probleme sem imel s trtico	Zdravstveni problemi	Osebne težave	Izzivi po zaključku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
H82	bolela me je glava	Zdravstveni problemi	Osebne težave	Izzivi po zaključku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
H83	pojavi se je ekstremna utrujenost zaradi nespečnosti	Zdravstveni problemi	Osebne težave	Izzivi po zaključku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
H84	sem začel določene stvari počet, da pospešijo regeneracijo, ker vem, da rabim neke stvari naredit, da bom okej	Zavedanje potrebe po skrbi zase	Osebna rast	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
H85	nisem imel ravno časa zase	Pomanjkanje časa	Skrb zase	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
H86	bolj je bilo to, da smo s sinoma skupaj pogledali kak film	Druženje s sinovoma ob gledanju filma	Skrb zase	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
H87	najbolj sem se veselil tudi teh voženj, kjer je bila tišina, mir	Iskanje miru	Skrb zase	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev

H88	iskal sem mir ves čas	Iskanje miru	Skrb zase	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
H89	jaz mislim, da oddaljila se nisva	Ni oddaljitve	Spremembe v partnerskem odnosu	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
H90	še bolj zbližala pa se tudi nisva	Ni zbližanja	Spremembe v partnerskem odnosu	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
H91	sva pa zaznala, da ne delava na odnosu, da nimava časa delat na odnosu	Ni bilo ohranjanja ljubečega partnerskega odnosa	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
H92	da sva kot sostanovalca, da sva zelo tehnična, operativna	Ni ljubečega odnosa	Spremembe v partnerskem odnosu	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
H93	še to, če sva šla na sprehod, sva se tudi na sprehodu pogovarjala o situacijah v zvezi s sinom	Bolan otrok kot fokus komunikacije	Spremembe v komunikaciji med partnerjema	Komunikacija med družinskimi člani	Družinska dinamika
H94	nisva se pogovarjala o nama, ampak o otroku	Bolan otrok kot fokus komunikacije	Spremembe v komunikaciji med partnerjema	Komunikacija med družinskimi člani	Družinska dinamika
H95	sva reševala zadeve v zvezi s sinom	Bolan otrok kot fokus komunikacije	Spremembe v komunikaciji med partnerjema	Komunikacija med družinskimi člani	Družinska dinamika
H96	vedno sva se obračala drug na drugega	Medsebojna podpora	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika
H97	zelo sem začel popuščat doma	Popuščanje v mejah in pravilih sorojencema	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika
H98	jaz doma fizično nisem zmogel, ker je blo toliko stvari	Fizična nezmožljivost vztrajanja pri mejah in pravilih pri sorojencih	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika

H99	sem jima dal daljinec od televizije, da sta gledala televizijo	Popuščanje pri uporabi digitalnih naprav pri sorojencih	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika
H100	nisem ju nadzoroval pri tem koliko časa igrata igrice	Popuščanje pri uporabi digitalnih naprav pri sorojencih	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika
H101	manj sem čekiral šolo	Popuščanje pri preverjanju šolskih obveznosti pri sorojencih	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika
H102	toliko, kolikor sem lahko, sem vztrajal, ampak sem seveda popuščal	Popuščanje v mejah in pravilih sorojencema	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika
H103	več je bilo teh digitalnih naprav	Popuščanje pri uporabi digitalnih naprav pri sorojencih	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika
H104	slabša hrana je bila	Slabša hrana	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika
H105	ampak sem vedel, da bova to potem spet nazaj vzpostavila, ko bo to za nami	Zavedanje potrebe po ponovni vzpostavitvi meja in pravil	Spremembe v mejah in pravilih	Meje in pravila	Družinska dinamika
H106	ni enostavno, ko imaš te preglede in si nervozen, kaj ti bodo povedali	Vznemirjenost ob kontrolnih pregledih	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
H107	tudi zdaj ko je bil nekaj prehlajen, nisva vedela a je povezano kaj z levkemijo, vedno te je	Strah pred ponovitvijo bolezni	Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni

	strah, da bi se kaj ponovilo				
H108	ko smo izvedeli, da bo majn kemoterapij od predvidenih, smo bili zelo veseli	Vesetje zaradi predčasnega zaključka zdravljenja	Prijetna čustva in občutki ob zaključevanju zdravljenja otroka	Spoprijemanje z boleznijo otroka ob zaključevanju zdravljenja otroka	Doživljanje otrokove bolezni
H109	da se navadiš spet tega skupnega družinskega življenja	Prilagoditev na ponovno skupno življenje	Ponovna vzpostavitev družinske dinamike	Izzivi po zaključku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
H110	spet ta pravila vzpostaviti, ker so bili otroci razpuščeni na nek način	Vzpostavitev meja in pravil	Ponovna vzpostavitev družinske dinamike	Izzivi po zaključku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
H111	veva tudi, da morava sama sebe v red spraviti, poskrbet zase, to me je izkušnja naučila	Zavedanje potrebe po skrbi zase	Osebna rast	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
H112	kljub temu, da sem bil na dopustu zdaj, čutim da ga še rabim, da se spravim v red	Zavedanje potrebe po skrbi zase	Osebna rast	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
H113	da padeš spet nazaj v neko normalno rutino družinskega življenja	Prilagoditev na ponovno skupno življenje	Ponovna vzpostavitev družinske dinamike	Izzivi po zaključku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
H114	da se navadiš, da smo spet vsi skupaj	Prilagoditev na ponovno skupno življenje	Ponovna vzpostavitev družinske dinamike	Izzivi po zaključku zdravljenja otroka	Izzivi staršev
H115	sem se jaz dolgo časa po tem, ko so se stvari začele normalizirati,	Drugačno reagiranje v situacijah	Osebna rast	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni

	umirjat, sem se začel spraševati, v čem pa sem drugačen, kaj je drugače, potem počasi prihaja do tega, da vidiš kako v določenih situacijah drugače reagiraš				
H116	zelo zelo redko se govori o očetih, tega bi moralo biti več	Ozaveščanje o doživljanju očetov	Predlagane spremembe	Potrebe staršev v okviru pomoči in podpore	Pomoč in podpora
H117	ampak tudi mi smo tukaj in lahko rečem, da se na drugačen način spopadamo z vsem tem sranjem, ki se dogaja	Ozaveščanje o doživljanju očetov	Predlagane spremembe	Potrebe staršev v okviru pomoči in podpore	Pomoč in podpora
H118	mogoče bi rabil enega, da bi lahko šel z njim na pivo in bi se z njim pogovoril po moško, da bi mel enega sebi enakega sogovornika, ker pri moških ga ne najdeš	Želja po sebi enakemu moškem sogovorniku v procesu zdravljenja otroka	Predlagane spremembe	Potrebe staršev v okviru pomoči in podpore	Pomoč in podpora
H119	zadnjič sem sicer videl, da je blo nekaj za žalujoče očete, ampak to že malo prej rabiš, to je edina stvar, ki	Želja po sebi enakemu moškem sogovorniku v procesu zdravljenja otroka	Predlagane spremembe	Potrebe staršev v okviru pomoči in podpore	Pomoč in podpora

	sem jo pri vsem pogrešal				
H120	saj sestre in zdravniki so noro dobri	Zadovoljstvo z zdravstvenim osebjem	Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
H121	da bi pa nekdo z očetom rekel eno stvar, da bi me kdo vprašal kako sem, verjetno bi rekel, da sem okej, ampak že samo, da bi me en vprašal bi blo to dovolj	Vprašanje po doživljanju	Predlagane spremembe	Potrebe staršev v okviru pomoči in podpore	Pomoč in podpora
H122	tudi če je sredi tedna, si rečemo, da je treba praznovat	Pomembnost praznovanj	Spremembe v prioritetah	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
H123	jaz pri sebi pa vidim, da me je zdaj še majn strah stvari	Soočanje s strahovi	Osebna rast	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
H124	že prej sem k strahu pristopil tako, da če me je bilo nekaj strah, da sem k temu pristopil, zdaj pa sploh	Soočanje s strahovi	Osebna rast	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
H125	da je vse možno, tako v dobrem kot v slabem	Vse je možno	Osebna rast	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
H126	tudi jaz sem bil drugače zelo hiter človek, vse se je moglo naredit na hitro, zdaj pa sem se malo	Umirjenost	Osebna rast	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni

	upočasnil, načrtno sem začel stvari bolj počasi delat				
H127	praznovati smo tudi začeli takoj, ne čakamo več	Pomembnost praznovanj	Spremembe v prioritetah	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
H128	sem pa ugotovil, da ta sprememba ne pride sama od sebe, ampak moraš ti zavestno zaznat, če ne zaznaš teh stvari in se ne sprašuješ, ne boš nikoli do tega prišel, vsaj po mojem	Potreba po zavestni zaznavi spremembe	Osebna rast	Spoznanja	Doživljanje otrokove bolezni
H129	sestra moja je dosti pomagala z informacijami	Pomoč sestre z informacijami	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
H130	drugače na vsake toliko je moja mama nam kaj skuhala, enkrat na mesec, enkrat na dva tedna	Pomoč mame s pripravo obrokov	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
H131	včasih je sestra šla po otroke v šolo	Pomoč sestre pri prevzemu otrok iz šole	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
H132	ženin oče je pripeljal, jajca, solato, drva, ker je bil to način, na katerega je on znal	Pomoč tasta z materialnimi dobrinami	Pomoč in podpora družinskih članov	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
H133	najbolj sva bila pa itak drug drugemu v oporo	Medsebojna podpora	Skrb za partnerski odnos	Odnos med družinskimi člani	Družinska dinamika

H134	maš občutek, da se te želijo hitro znebit, čeprav mogoče ni tako, ker majo toliko dela	Občutek želje po hitri znebitvi	Izzivi v odnosu z zdravstvenim osebjem	Izzivi v času zdravljenja otroka	Izzivi staršev
H135	informacije, ko sva midva hrepenela po njih, kje bi jih zvedla, imaš polno želj po mikroinformacijah, ta specializant nama je vedno vse razložil	Pomoč specializanta pri posredovanju mikroinformacij	Pomoč in podpora osebja na oddelku	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
H136	jaz pa nisem imel stika s to psihologinjo na oddelku	Ni izkušnje sodelovanja z oddelčno psihologinjo	Podpora psihologinje	Formalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
H137	je bil tudi zelo dober odziv šole	Dober odziv otrokove šole	Pomoč in podpora okolice	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora
H138	Osnovna šola x, je za take stvari kot je imel sin zdaj, so res konkretno in strokovno pristopili	Dober odziv otrokove šole	Pomoč in podpora okolice	Neformalna pomoč in podpora	Pomoč in podpora

9.3 OSNO KODIRANJE

DOŽIVLJANJE OTROKOVE BOLEZNI

- Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze
 - o Neprijetna čustva in občutki v času postavitve diagnoze
 - Vznemirjenost ob trajanju simptomov (A4)
 - Šesti čut (B1, Č2, Č7, Č14, Č29, E7, E185, F1, F4)
 - Šok (B19, B20, B235, B237, D42, D43, D44, E5, E20, E21, E116, E121, E181, F5, F29, G6, G8, G10, G13, H1, H22)
 - Občutek nemoči (A19, A20, D4)
 - Grozni občutki (A26)
 - Stiskanje v prsih (C15, E30)
 - Občutek krivde (F11)
 - Razdražljivost ob preiskavah (H19)
 - Groza (D3, D61)
 - Težka čustva (D7)
 - Strah ob zavedanju napora medicinskih posegov (D59, D60)
 - Obup (Č17, Č20, Č21, Č54)
 - Strah (B11, C16, Č53, E31, E32, E120, F6, G14, G18)
 - Žalost (G15)
 - Strah ob zavedanju resnosti bolezni (G3, H20)
 - o Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času postavitve diagnoze
 - Pričakovanje najslabšega z namenom lažjega soočanja (A57, Č3, Č13, Č36)
 - Izražanje čustev brez zadržka (Č28)
 - Jok (G19)
 - Skrivanje lastnih čustev pred otrokom z namenom zaščite otroka (F13, F14)
 - Otopelost (F16, Č23, Č24, Č25, Č26, Č27, Č35)
 - Ne moreš verjet (Č9, Č16, D5, D6, H2, H4)
 - Razmišljanje o pogrebu (A21, A22, A23, B15, B16)
 - Zmanjševanje pomena bolezni (C4, C6, C7, C8, C14)
 - Potreba po priznanju bolezni za lažje soočanje z boleznijo (D8, D9)
 - Žrtvovanje lastnega zdravja v zameno za otrokovo zdravje (D14, D15)

- Želja po zdravem otroku kot motivacija (D16, D17)
- Vzpostavitev zaupanja v zdravnike (E12, G21)
- Pogovor (E26)
- Pogovor z družinskimi člani (E27)
- Pogovor s prijatelji (E28)
- Pogovor z ljudmi s podobno izkušnjo (F30)
- Pogovor z zdravstvenim osebjem (F31)
- Pogovor s partnerjem (Č8, Č22)
- Iskanje razloga (F10, Č18)
- Ohranjanje upanja (Č55, E33, H3, H5, H23)
- Zapiranje vase (H6)
- Misli o tem, kaj vse je potrebno urediti (H7, H8, H9, H10, H11)
- Spoprijemanje z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka
 - Neprijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka
 - Strah (A12, D28, E60, F26, H25, H48, H50)
 - Strah pred medicinskimi posegi (B12, B25, E58)
 - Strah pred smrtjo otroka (B14, H44, H46, H47)
 - Strah pred druženjem z ljudmi na oddelku (B26, B27)
 - Strah zaradi rezultatov preiskav (E61)
 - Strah pred dodatno okužbo (F21, F22, F23)
 - Megla (A9)
 - Nepoznana izkušnja (A10)
 - Tema (A11, A14)
 - Neprijetni občutki ob opazovanju dogajanja na oddelku (A38)
 - Panika (B106)
 - Obup (B72)
 - Tesnoba zaradi odsotnosti pri skrbi za sina (B211)
 - Šok (B236)
 - Tesnoba ob opazovanju medicinskih posegov (Č62, Č64, Č99)
 - Občutek nemoči ob opazovanju medicinskih posegov (Č66)
 - Občutek nemoči ob otrokovi stiski (F18)
 - Polna glava informacij (H49)
 - Groza ob neprepoznavnosti hčerke (A39, B17, B18)

- Groza ob opazovanju medicinskih posegov (A97, A98, A99, B39, Č65, D63)
- Žalost ob stiski sina (E63)
- Žalost zaradi doživljanja sorojencev bolnega otroka (F106)
- Strah pred zapleti (H43, H45)
- Jeza (H51, H52)
- Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo ob začetku zdravljenja otroka
 - Onemogočeno običajno delovanje (B24)
 - Poseganje po alkoholu (B34, B35, B36, B37, B42, B43)
 - Jok ob opazovanju medicinskih posegov (Č67)
 - Skrivanje lastnih čustev pred otrokom z namenom zaščite otroka (Č68, E35)
 - Jok v času spanja otroka (Č69)
 - Želja po žrtvovanju lastnega zdravja za zdravje otroka (Č63)
 - Otopelost (D25)
 - Ne moreš verjet (D64)
 - Izkazovanje čustev (D29)
 - Opustitev brskanja po internetu (E69, H16, H27)
 - Zaupanje v stroko (E70, E71)
 - Delovanje adrenalina (E87)
 - Obdajanje s pozitivnimi ljudmi (E14)
 - Umik od negativnih ljudi (E15, E16)
 - Umik ob joku hčerke (A101)
 - Umik (B117)
 - Želja po umiku med medicinskimi posegi (B40)
 - Želja po biti v čim večjo oporo (H15, H29)
 - Vzpostavitev zaupanja v zdravnika (H17, H18)
 - Iskanje pozitivne plati (H24)
 - Misli o tem, kaj vse je potrebno urediti (H26, H28)
 - Opravljanje službenih obveznosti (H31, H32)
 - Hitra vzkipljivost (H53)
 - Netolerantnost do dostopanj (H54, H57, H58)
 - Zaščitniškost (H55)
 - Netolerantnost na cesti (H56)

- Razpravljanje o otrokovi diagnozi z namenom iskanja nasvetov (C21, C22, C23, C25, C26, C27, C29, C30, C31, C32)
- Prijetna čustva in občutki ob začetku zdravljenja otroka
 - Veselje zaradi otrokovega poguma (E65, E67)
 - Olajšanje ob zavedanju pozitivne plati zdravljenja (D62)
 - Olajšanje ob vrnitvi v sobo (E62)
 - Ponos ob opazovanju odzivanja otroka (E66)
 - Olajšanje zaradi možnosti ozdravitve (E68)
- Spoprijemanje z otrokovo boleznijo v času zdravljenja otroka
 - Neprijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka
 - Tesnoba ob zapustitvi hčerke v stiski (B55)
 - Tesnoba ob opazovanju medicinskih posegov (B120, B127, Č87)
 - Vznemirjenost zaradi medicinskih posegov (B124)
 - Tesnoba ob zavedanju pomena medicinskih posegov (C54)
 - Tesnoba ob opazovanju otroka v bolečinah (Č76)
 - Skrb zaradi odsotnosti stranskih učinkov zdravljenja (D65)
 - Nemoč (D68, G58, H67, H71)
 - Zvijanje v želodcu zaradi zapletov zdravljenja (E73)
 - Vznemirjenost ob pregledih (F51)
 - Vznemirjenost ob čakanju na izvide (G61)
 - Nemoč ob otrokovi stiski v času medicinskih posegov (G62, G63, G67)
 - Nemoč v času medicinskih posegov (H66)
 - Groza ob opazovanju stranskih učinkov zdravljenja (B31)
 - Strah pred spanjem (B32)
 - Strah povezan z medicinskimi posegi (B121, G65)
 - Jeza zaradi medicinskih posegov (B125)
 - Žalost ob primerjanju z drugimi (B224)
 - Žalost zaradi nezmožnosti fizične skrbi za sina (Č77)
 - Groza zaradi močnega zapleta zdravljenja (Č84, Č85, Č86)
 - Jeza (D66, H70, H73)
 - Žalost (D67)
 - Strah ob zapletih zdravljenja (E72, E75, E76, F20, G31, G34, H34)
 - Strah (F53, G59)
 - Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo v času zdravljenja

- Skrivanje lastnih čustev pred otrokom (C49, C50, C57, D26, D27, D30, E59, E74, F52)
- Želja po umiku (B52)
- Tek iz bolnišnice (B54)
- Psihičen napor (B115)
- Zmanjševanje pomena bolezni (C51)
- Zaupanje, da bo otrok ozdravel (C52, C53)
- Oklepanje podatkov o majhni smrtnosti (C58)
- Spodbujanje s pomočjo odštevanja dni (Č123, Č124, Č125, Č126)
- Zaključek zdravljenja otroka kot motivacija (Č157, Č158, D127)
- Iskanje smisla (Č121, D77, D78)
- Zaupanje v otroka (D31, E77)
- Borbenost (Č74, D69)
- Zaupanje (D70)
- Delovanje adrenalina (E78, E123)
- Molitev (F49, F50)
- Umik z namenom razbremenitve (F55, F57, F58)
- Poudarjanje malih in velik zmag (G26)
- Iskanje malih zmag (G54, G72, H65)
- Nadomeščanje neprijetnih čustev z hvaležnostjo (G60)
- Težko razumevanje razloga za bolezen otroka (G99, G105)
- Zakasneli odziv (H14, H68, H69)
- Želja po prenosu otrokove bolečine nase (H72)
- Iskanje razloga (H74)
- Prilagoditev na proces zdravljenja otroka
 - Prilagoditev na medicinske posege (A42, A43, A102, A103, A104, B38, B126, Č73, Č75, E119, E122, E182)
 - Drugačen pogled (A44)
 - Potreba po prilagoditvi na opazovanje medicinskih postopkov (A100)
 - Želja po prisotnosti zaradi potreb otroka (B118, B119)
 - Sprejemanje otrokovih čustev (B128)
 - Prilagoditev na življenje v bolnišnici (D33, E183)
 - Rutina (F54)
 - Prilagoditev na zaplete zdravljenja (G32, G33)

- Prijetna čustva in občutki v času zdravljenja otroka
 - Veselje ob opazovanju zadovoljstva sorojenca (A247)
 - Veselje ob napredovanju bolnega otroka (A27, A28, B107, B108, B109, F25, G55)
 - Veselje zaradi družbe ljudi na oddelku (B199)
 - Veselje ob napredovanju v procesu zdravljenja (D71)
 - Veselje ob malih zmagah (G57, H63, H64)
 - Veselje ob možnosti skupnega praznovanja novega leta (H75)
 - Hvaležnost ob opazovanju hujših situacij (A105)
 - Sreča zaradi možnosti skupnega preživljanja časa ob rojstvu otroka (Č101, Č102)
 - Hvaležnost za dobre stvari (G56)
 - Mir zaradi možne prisotnosti ob posegih (G66)
- Spoprijemanje z boleznijo otroka ob zaključevanju zdravljenja otroka
 - Neprijetna čustva in občutki ob zaključevanju zdravljenja otroka
 - Razočaranje zaradi sprememb pri zaključevanju zdravljenja (B196, B197)
 - Žalost ob zapuščanju drugih ljudi na oddelku (B198, B200)
 - Strah pred samostojno skrbjo za otroka (B201, B202)
 - Strah zaradi predčasnega zaključka zdravljenja (C92, C93, C95, C96)
 - Strah zaradi posledic zdravljenja (C94, C97, C98, C99)
 - Strah pred ponovitvijo bolezni (E125, E127)
 - Zbeganost (C100)
 - Ni olajšanja (E124)
 - Prijetna čustva in občutki ob zaključevanju zdravljenja otroka
 - Veselje (C91, C101, Č161, E126, F79)
 - Neopisljivo veselje (D128)
 - Veselje zaradi predčasnega zaključka zdravljenja (H108)
 - Veselje zaradi zaključka intenzivne terapije (F85)
 - Olajšanje (C102, Č159, Č160)
 - Sreča (D129, D130, D131, F80)
- Spoprijemanje z boleznijo otroka po zaključku zdravljenja otroka
 - Neprijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka
 - Bolečina ob sinovi predaji ob morebitni ponovitvi bolezni (C61, C62)

- Vznemirjenost ob kontrolnih pregledih (E134, H106)
- Strah pred načrtovanjem prihodnosti (A106, A107, A108, B132, B133)
- Strah pred ponovitvijo bolezni (A185, A186, A187, A188, A189, A190, A191, A192, A193, A194, A195, A201, A202, B105, B169, B170, B185, B205, B206, B225, B226, C103, C104, C105, Č162, Č163, Č164, Č166, Č169, D167, D168, E129, E138, F81, F82, F83, F84, F86, G93, G94, H107)
- Obžalovanje preteklih dogodkov (A248, B233)
- Strah pred smrtjo otroka (B13, B192)
- Strah pred ponovnim obiskom bolnišnice in zapustitvijo sorojenca (B47)
- Strah pred večno nesrečo (B184)
- Strah pred nepravočasnim ukrepanjem (Č165, E130, E131, E133)
- Strah pred samostojno skrbjo za otroka (E132)
- Strah (F27, F28)
- Žalost ob spominih na življenje pred boleznijo (B186)
- Strategije spoprijemanja z otrokovo boleznijo po zaključku zdravljenja
 - Naučit se živeti s strahom (G95)
 - Iskanje hvaležnosti (B188)
 - Iskanje smisla (B189)
 - Iskanje pozitivne plati izkušnje (B190)
 - Razmišljanje o možnosti smrti (B191)
 - Pripravljanje na možnost ponovitve bolezni (B227, B228, B229)
 - Zaničanje možnosti ponovitve bolezni (C60, C106)
 - Izogibanje razmišljanju o bolezni (C107, C108, C109, C124)
 - Zaupanje, da se bolezen ne bo ponovila (C17)
 - Iskanje razloga (C116)
- Prijetna čustva in občutki po zaključku zdravljenja otroka
 - Hvaležnost za iztek bolezni (B28, B29, C125, C126, Č88, Č89)
 - Okrevanje (B102)
 - Hvaležnost za bolezen z možnostjo ozdravitve (C138)
 - Mir zaradi sinovega samostojnega iskanja pomoči (C141)
- Spoznanja
 - Spremembe v pogledu na življenje

- Življenje iz dneva v dan (A196, B131, B134, B135, C114, C115, Č167, Č168, D32, D73, D74, E144, F94, F95, G113)
- Popolna sprememba pogleda na življenje (Č170)
- Polno živeti življenje (D175, G114)
- Spremembe v prioritetah
 - Skrb za otroke kot prioriteta (A198, A200)
 - Preživljanje časa z otroki kot prioriteta (A199)
 - Pomembnost preživljanja skupnega časa z družino (A249, B137, D132, D169)
 - Druge prioritete (B203)
 - Pomembnost preživljanja časa z najbližjimi (B204, B242)
 - Zadovoljstvo otrok kot prioriteta (B234)
 - Pomembnost komunikacije znotraj družine (Č201)
 - Pomembnost ljubezni znotraj družine (Č202)
 - Nepomembnost ocen in vsega drugega (D133)
 - Potreba po zaščiti otrok (D134, D135)
 - Ljubezen znotraj družine (D170)
 - Sreča znotraj družine (D171)
 - Skupni izleti z družino (D172, D173, D174)
 - Zdravje (B187, Č172, Č173)
 - Otrok kot prioriteta (E22)
 - Zdravje otroka kot prioriteta (E85)
 - Zdravje še vedno kot najpomembnejša vrednota (E143)
 - Otrokova bolezen kot povod za spremembe v prioritetah (E145)
 - Prisotnost ob bolnem otroku kot prioriteta (F40, F41)
 - Boljše razlikovanje pomembnih in nepomembnih stvari (G106)
 - Odlašanje s praznovanji pred boleznijo (G109, G112)
 - Deloholičnost pred boleznijo otroka (G110)
 - Prepoznavanje resničnih potreb (G111)
 - Pomembnost praznovanj (H122, H127)
- Osebna rast
 - Zavedanje lastne vrednosti (B238)
 - Zadovoljstvo s samim seboj (B239)
 - Zavedanje potrebe po delu na sebi (B240, B241)

- Sposobnost postavljanja jasnih meja (B243)
- Večja potrpežljivost (C117, C120)
- Upoštevanje lastne zmogljivosti (C118)
- Boljše razumevanje ljudi (C119, C121, C123)
- Osredotočanje nase (C122)
- Črpanje iz izkušnje (C152, C154)
- Prepoznavanje obremenjevanja za nepomembne stvari (Č171)
- Rast s pomočjo izkušnje (Č203, Č204)
- Večja strpnost (D72)
- Večja moč in sreča (D176)
- Popolna sprememba (Č129)
- Ni obremenjevanja za nepomembne stvari (Č130)
- Večja razumljivost (E139)
- Zavedanje potrebe dela na sebi (E140, E141, E142)
- Zavedanje lastnega vpliva na doživljanje otrok (G71)
- Potreba po negovanju hvaležnosti (G107)
- Sprotno reševanje nesporazumov (G108)
- Zavedanje potrebe po skrbi zase (H84, H111, H112)
- Drugačno reagiranje v situacijah (H115)
- Soočanje s strahovi (H123, H124)
- Umirjenost (H126)
- Potreba po zavestni zaznavi spremembe (H128)
- Vse je možno (H125)

IZZIVI STARŠEV

- Izzivi v času postavitve diagnoze
 - Komunikacija z zdravstvenim osebjem
 - Netočne informacije zdravstvenega osebja (A1, A2, A3, A7, B2, B4, D1, E1, E2, E4, E6, F2, F3)
 - Neusklajene informacije zdravstvenega osebja (A5, B8, G1)
 - Obdobje do postavitve končne diagnoze (A6, A8, E18)
 - Dopuščanje druge možnosti s strani zdravstvenega osebja (A54, A55, A56, A58, A59, A60, A61, A64, A66, A68, A71, B6, B7, E8, E9, E10)
 - Želja po jasnih informacijah (A62, A63, A65, A67, A69, A70, E11)

- Ugibanje končne diagnoze (B3, B5, B9, B10)
- Drugačen odnos osebja na intenzivnem oddelku (B86)
- Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem
 - Jasne informacije s strani zdravstvenega osebja (C1, C5, C9, D2, D56, D57, D58, E3, E34, F15, H21, H41, H42)
 - Hitro ukrepanje zdravnikov (C2, C3, Č1)
 - Neposredne informacije s strani zdravstvenega osebja (Č4, Č10, Č11, Č12, Č15, G2, G4, G5, G9)
 - Zadovoljstvo z odnosom zdravstvenega osebja (G11, G22)
 - Zadovoljstvo z načinom deljenja informacij (G12, E17, E19)
 - Zadovoljstvo s komunikacijo s strani zdravstvenega osebja (G20)
- Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence
 - Ohranjanje prisebnosti pri skrbi za sina (A24)
- Komunikacija z najbližjimi
 - Neposredna komunikacija z družinskimi člani (A50, A53, C34, Č33, Č37, D11, D39, E24)
 - Takojšna sporočitev novice družinskim članom (A51, A52, Č32, D13, D38)
 - Neposredna komunikacija z najbližjimi prijatelji (D12, D40, E25)
 - Težave pri komunikaciji s prijatelji (F32, F33)
- Skrbi glede bolnega otroka
 - Olajšanje sinove izkušnje (C12)
 - Skrb zaradi morebitnih zapletov zdravljenja (Č56, Č57, Č58)
 - Pripraviti otroka na proces zdravljenja (Č59, Č60, Č61, F17)
 - Spraševanje o možnosti ozdravitve (G29)
 - Spraševanje o izgledu poti (G30)
- Osebni izzivi
 - Nosečnost (Č5, Č6, Č19)
 - Lastne duševne težave (C10, C11, C13)
 - Ginekološke težave (F7, F8)
- Ni izzivov pri komunikaciji z otroki
 - Odprta komunikacija z bolnim otrokom (D18, D19, D20, D21, D22, E36, E37)
 - Kako sporočiti novico sorojencema (H12)

- Neposredna komunikacija s sorojencema (H13)
- Izzivi ob začetku zdravljenja otroka
 - Komunikacija z najbližjimi
 - Omejena komunikacija s starimi starši bolnega otroka (A122, A123, A124, B74)
 - Zanikanje s strani starih staršev (B68, B69, B70, B73)
 - Potreba po tolažbi lastne sestre (B71)
 - Ni želje po komuniciranju z družinskimi člani (G47)
 - Minimalna komunikacija z družinskimi člani (G48, H60)
 - Komunikacija z najbližjimi družinskimi člani (G49)
 - Komuniciranje z družinskimi člani prek moža (G50)
 - Nezmožnost komunikacije z družinskimi člani (G51)
 - Nezmožnost ustreznega reagiranja s strani družinskih članov (G52)
 - Komunikacija z družinskimi člani ni prioriteta (G53)
 - Potreba po tolažbi drugih družinskih članov (H61, H62)
 - Reorganizacija poklicnega življenja
 - Izmenko delo (C41, C44)
 - Popolna sprememba (A84)
 - Podaljšanje očetovskega dopusta in bolniška (A85)
 - Uveljavljanje bolniške (D54, F36)
 - Ni izzivov pri reorganizaciji poklicnega življenja
 - Ni bilo potrebnih sprememb (B110, B111)
 - Pozitivni odziv delodajalcev (Č42, Č51, E50, E51, F35, F37, F39)
 - Samostojna podjetnica (G46)
 - Ni prekinitve poklicnega življenja (H30)
 - Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence
 - Potreba po skrbi za sorojenca (A13, A16, A17, B116)
 - Pritisk na moža (B112, B114)
 - Razumevanje stiske moža (B113)
 - Skrbi glede bolnega otroka
 - Olajšanje sinove izkušnje (C18, C19, C20, C40, C42, C43)
 - Pripraviti otroka na izolacijo in omejitve (Č98, Č100)
 - Skrbi glede posledic izolacije (E64)
 - Možnost preživetja (H40)

- Komunikacija z otroki
 - Omejena komunikacija s sorojencem bolnega otroka (A30, A31, A32, A115, A116, A117, A118, A119, A120, A121)
- Oddaljenost bolnišnice od doma
 - Selitev v Ljubljano (Č44)
 - Pomanjkanje prometne povezave (Č45)
- Skrb zase
 - Zanemarjanje lastnih potreb ob začetku zdravljenja otroka (E86)
 - Možnost skrbi za lastne potrebe (A131, A132)
 - Potreba po skrbi zase (A133)
- Izzivi v času zdravljenja otroka
 - Izolacija
 - Preživljanje časa v krogu ožje družine (A87, A88, A171, A172, A173, B75, B76, B77)
 - Skrb zaradi izoliranosti sorojenca (A184, B64, B65, B66)
 - Monotonost vsakdanjega življenja (A94)
 - Skrbi glede posledic, ki jih bo imela izolacija družine na sorojenca (A253)
 - Pomanjkanje stika z drugimi (E13)
 - Skrbi glede bolnega otroka
 - Skrbi glede gibalnega razvoja (A29, B94, B95)
 - Vedno večja stiska otroka ob odhodu mame (B51)
 - Pripraviti otroka na medicinski poseg (B122, B123)
 - Olajšanje otrokove izkušnje (C70, E79)
 - Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence
 - Želja po skrbi za oba otroka hkrati (A33, A34, A35, A36, A112, B22, B23, B30, B44, B45, B50, E39, E40, E41)
 - Prisebnost pri skrbi za sorojenca kot izziv (A113)
 - Skrb za bolnega otroka in novorojenčka (Č93, Č94, Č95, Č97)
 - Slaba vest ob zapustitvi bolnega otroka zaradi potreb drugih otrok (D35, D36, D37)
 - Potreba po skrbi za sorojenca (E47)
 - Stiska ob zapustitvi sorojenca (E48)
 - Želja po skrbi za vse otroke hkrati (F42, F43)

- Želja po preživljanju časa s sorojencema bolnega otroka (G68, G69)
- Potreba po preživljanju časa s sorojenci bolnega otroka (G70)
- Skrb za sorojenca kot glavna misel (B207)
- Izzivi v odnosu z zdravstvenim osebjem
 - Pogrešanje informacij o alternativni (A79, A81)
 - Samoizobraževanje o alternativni (A80)
 - Želja po informacijah o alternativni (A82, A83)
 - Napovedovanje morebitnih zapletov pred otrokom (G27, G28)
 - Nezmožnost nudenja čustvene opore s strani zdravstvenega osebja (G119, G121)
 - Občutek želje po hitri znebitvi (H134)
- Ni izzivov v odnosu z zdravstvenim osebjem
 - Profesionalnost zdravstvenega osebja (A40, A41)
 - Zadovoljstvo z zdravstvenim osebjem (A72, A75, A76, A77, B87, B89, B90, B96, B97, B98, B99, B100, B101, D46, E81, E135, E136, E146, G100, G101, G102, G103, G120, H33, H120)
 - Jasne informacije s strani zdravstvenega osebja (A73, A74, A78, B88, B91, B92, C45, D53, G64)
 - Razumevanje s strani zdravstvenega osebja (B41)
 - Zavedanje sposobnosti zdravnikov (B93)
 - Odkritost zdravstvenega osebja (D47)
 - Prijaznost zdravstvenega osebja (D48, E80)
 - Nenapadalnost zdravstvenega osebja (D49)
 - Sprejemanje čustev s strani zdravstvenega osebja (D50)
 - Korektnost zdravstvenega osebja (D51)
 - Potrpežljivost zdravstvenega osebja (D52)
 - Sposobnost dela z otroki (G104)
- Ni izzivov pri komunikaciji z otroki
 - Odprta komunikacija z bolnim otrokom o poteku medicinskih posegov (D23, D24)
 - Odprta komunikacija z bolnim otrokom (E38, E57, F19)
 - Zavedanje potrebe po odprti komunikaciji z bolnim otrokom (E153, E154, E155)

- Neposredna komunikacija s sorojencem bolnega otroka (B58, B59, B60, B62, B63)
- Finančni izziv
 - Izpad rednega dohodka (A89, B129)
 - Potni stroški (A90)
 - Nejasna obravnava potnih stroškov (A91, A92, A240, A241, A242)
 - Kredit (A93, E84)
 - Faza gradnje (E83)
- Ni finančnega izziva
 - Finančna preskrbljenost (C63, C64, C65, Č52, Č90, Č91, F59)
 - Finančna zmožnost najema stanovanja (Č92)
 - Ni spremembe pri poklicnem življenju moža (D81)
 - Ni zapravljanja (D82, D83)
 - Veliko voženj (D84)
- Skrb zase
 - Zanemarjanje lastnih potreb v času zdravljenja otroka (A95, A96, A130, A134, A135, A136, A137, A138, A139, A140, A197, A207, B171, C83, F56, H78, H79)
 - Zavedanje slabe skrbi zase (Č117)
 - Nosečnost kot spodbuda k skrbi zase (Č118, Č119, Č120)
 - Opominjanje s strani drugih po skrbi zase (Č122)
 - Preživljanje časa z otroki (D86)
 - Pomanjkanje časa za kaj drugega kot druženje s prijateljicami (D93)
 - Pomanjkanje volje za kaj drugega kot druženje s prijateljicami (D94)
 - Fizična aktivnost (D95)
 - Pomanjkanje časa (H77, H85)
 - Druženje s sinovoma ob gledanju filma (H86)
 - Iskanje miru (H87, H88)
- Skrb zase ni izziv
 - Zavedanje pomembnosti skrbi zase (D85, D96, D97, E88, E93)
 - Druženje s prijateljicami kot skrb zase (D87, D91, D92)
 - Zavedanje potrebe po družbi (D88)
 - Zavedanje potrebe po pogovoru o vsakdanjih stvareh (D89, D90)
 - Čas za kavo (E89, E90)

- Sprehod (E92, E94)
- Možnost skrbi zase zaradi starosti otroka (E95)
- Sprehod okoli bolnice (G77)
- Sprehod z otroki (G78)
- Sprehod z možem (G79)
- Reiki (G80)
- Čas zase (G84)
- Odziv okolice
 - Pazljivost drugih v odnosih s tabo (A125, B167, B168, C84, C85, C86, C87, C88)
 - Pritisk okolice (B143)
 - Prepoznavanje potrebe po ozaveščanju okolice (B165, B166, C89, C90, F34)
 - Razmišljanje o odzivu okolice (Č104, Č110)
 - Neprijetni pogledi (Č111, D98)
 - Ignoriranje nepoznanih ljudi (Č112, Č116)
 - Ignoriranje nepotrebne zaskrbljenosti s strani okolice (D45)
 - Buljenje (D99)
 - Nezanimanje za odziv okolice (D100, D102, D104)
 - Fokus na otroku (D101)
 - Neprimerne tolažbe (D103)
 - Ignoriranje buljenja (D105)
 - Izogibanje stikov (G73, G74)
 - Ni želje po interakciji zaradi občutka ranljivosti (G75, G76)
 - Ni občutljivosti na vprašanja iz okolice (H76)
 - Težava pri pogovoru z drugimi (A45, A46)
 - Težava pri razumevanju težav drugih (A47, A48, A49)
- Odziv prijateljev
 - Umik prijateljev zaradi bolezni otroka (A126, A127, A129, B138, B139, B140, B141, E98, E99)
 - Pretiravanje prijateljev (A128)
 - Razočaranje nad odzivom prijateljev (E96, E101, E102)
 - Želja po sporočilu s strani prijateljev (E103)
 - Težave pri vzpostavitvi stika s prijatelji (E104)

- Parkiranje avtomobila pred bolnišnico
 - Težave pri parkiranju avtomobila do pridobitve invalidske karte (A231)
 - Uporaba javnega parkirišča kot velik strošek (A232)
 - Pomanjkanje parkirnih prostorov (E176, E177, E178)
- Osebni izzivi
 - Lastne duševne težave (C48, C55, C56)
 - Potreba po počitku zaradi nosečnosti (Č46, Č50)
 - Rizična nosečnost (Č47)
 - Skrb za bolnega otroka in otroka v trebuhu (Č70, Č71, Č72)
 - Usklajevanje počitka zaradi nosečnosti in skrbi za bolnega otroka (Č78, Č81, Č82, Č83)
- Izzivi po zaključku zdravljenja otroka
 - Ponovna vzpostavitev družinske dinamike
 - Prilagoditev na ponovno skupno življenje (A250, A251, A252, A254, B179, B180, E128, F91, H109, H113, H114)
 - Ponovna prilagoditev na vsakdanje vloge (B136, F89, F90, F92, F93)
 - Vzpostavitev meja in pravil (H110)
 - Usklajevanje skrbi za bolnega otroka in sorojence
 - Želja po skrbi za oba otroka hkrati (B46, B48, B49)
 - Izkušnja bolezni kot težave v odnosu med mamo in sorojencem (B208)
 - Enakovredna skrb za otroke (B209, B210)
 - Ni izzivov pri komunikaciji z otroki
 - Neposredna komunikacija s sorojencem bolnega otroka (B61)
 - Skrbi glede bolnega otroka
 - Skrb za hčerkino zdravje (B79, B80)
 - Ni prejema cepiv (B81)
 - Odsotnost vsakdanje podpore zdravnikov (B103)
 - Predvidevanja o napredovanju otroka (B104)
 - Poklicno življenje
 - Želja po podaljšanju bolniške (B82, B83, B84, B85)
 - Odziv okolice
 - Neprijetni pogledi (B150, B152, B155)
 - Pomilovanje (B151, B160)
 - Stigmatizacija sorojenca (B153, B154, B163)

- Stigmatizacija bolnega otroka (B156, B157, B158, B159, B161, B162)
- Osebnostne težave
 - Zdravstveni problemi (H80, H81, H82, H83)

DRUŽINSKA DINAMIKA

- Vloge družinskih članov
 - Ni deljenih vlog med partnerjema
 - Menjavanje staršev pri skrbi za bolnega otroka (A37, A86, A157, B33, D34, E42, E43, E44, E45, E46, E114, E115)
 - Skupno opravljanje obveznosti znotraj družine (A156, A158, B177, B178, Č140, Č141, Č142, Č143)
 - Skupna skrb za bolnega otroka (Č48, Č49)
 - Skupna skrb za otroke (D111)
 - Vloga mame
 - Večinska skrb za bolnega otroka (D55, D114, E180)
 - Popolna skrb za bolnega otroka (F9, G7, G16, H39)
 - Vloga očeta
 - Skrb za bolnega otroka ob odsotnosti partnerke zaradi nosečnosti (Č79, Č80)
 - Skrb za bolnega otroka ob odsotnosti partnerke zaradi rojstva otroka (Č96)
 - Skrb za sorojence bolnega otroka (D79, D112, D113, G43, H37)
 - Skrb za sorojenca bolnega otroka (E49)
 - Skrb za gospodinjska opravila (F71, F72, G42, H36, H59)
 - Skrb za ostalo (G17)
 - Služba (E179, G44, H38)
 - Vsakodnevni obiski bolnega otroka (G45)
 - Vloge sorojencev
 - Skrb za sorojenca kot opora (A15, A18, A243, A244, A245, A246, B21, B144, B145, B146, B147, B148, B220, B221, B222, B223)
 - Zavedanje potrebe po normalnem življenju sorojencev (D123)
 - Zavedanje morebitnih razlik pri vlogah sorojencev (D124)
- Odnos med družinskimi člani
 - Spremembe v partnerskem odnosu

- Vzponi in padci v partnerskem odnosu (A141, A144, A146, A153, A161, A162, A164)
- Prepiri zaradi potrebe po daljšem ostajanju v bolnišnici (A142, A143, A154)
- Pomanjkanje skupnega časa (D106, D107)
- Nesoglasja zaradi drugačnega dožemanja (D116, D117, D118, D119, D120)
- Zbližanje med partnerjema (D115, E106, F67)
- Hvaležnost za odnos (G85)
- Hvaležnost za moža (G86)
- Poglobitev ljubezni do moža (G87)
- Ni oddaljitve (H89)
- Ni zbližanja (H90)
- Ni ljubečega odnosa (H92)
- Ohranjanje ljubečega partnerskega odnosa ni prioriteta (G36, G38)
- Skrb za partnerski odnos
 - Želja po ohranitvi dobrega partnerskega odnosa (A145, A168, A169)
 - Poroka kot skrb za partnerski odnos (A166, A167, A170, B78)
 - Partnerka kot glavna opora (A155, A203, A214, A220)
 - Partner kot glavna opora (Č30, Č31, Č43, Č134, Č135, Č174, Č175, Č176, Č177, D10, E23, E118, F97)
 - Ni bilo ohranjanja ljubečega partnerskega odnosa (A149, D108, D109, E107, G35, G39, G40, G41, G88, H35, H91)
 - Medsebojna podpora (A165, D110, E108, F60, G37, G116, H96, H133)
 - Pomanjkanje časa za pogovor po telefonu (E109, E110)
 - Pomanjkanje fizične bližine (F65, F69)
 - Ohranjanje stika s pomočjo telefona (A150, F66)
- Spremembe v odnosu med starši in otroki
 - Večja povezanost družinskih članov (Č139, E137)
 - Želja po umiku s strani bolnega otroka ob mamini pretirani skrbi (C39)
 - Pazljivost mame v odnosu z bolnim otrokom (C68, C69)
 - Boljši odnos med mamo in bolnim otrokom (C75, C77, C78, C79, C80, C82, C133)
 - Zbližanje med mamo in bolnim otrokom (F87)

- Težave v odnosu med mamo in sorojenci bolnega otroka (F44, F45, F46, F76)
- Komunikacija med družinskimi člani
 - Spremembe v komunikaciji med partnerjema
 - Prepoznavanje pomembnosti dobre komunikacije v partnerskem odnosu (A147)
 - Nesposobnost komunikacije v partnerskem odnosu (A148)
 - Zadržanost v komunikaciji pred boleznijo otroka (Č144, Č145)
 - Deljenje občutkov s partnerjem (A151, A152, A163, B181, B182, Č131, Č132, Č133, Č136, Č137, Č138, Č146, G89)
 - Druge prioritete (A159, A160)
 - Deljenje zgolj najpomembnejših informacij (B53, B56, B57)
 - Neusklajenost pri komunikaciji (B183)
 - Omejena komunikacija (D121)
 - Bolan otrok kot fokus komunikacije (D122, H93, H94, H95)
 - Odkrita komunikacija (E117)
 - Pogostejša komunikacija (F68)
- Meje in pravila
 - Spremembe v mejah in pravilih
 - Prinašanje daril sorojencu bolnega otroka (A175, A177, A181, B193)
 - Ohranjanje pravil in meja znotraj družine (A176, A182, A183)
 - Pogostejši izleti s sorojencem bolnega otroka (A178, A179, A180)
 - Lažje dopuščanje raziskovanja (B67)
 - Visoka pričakovanja pri bolnem otroku zaradi želje po okrevanju (B194)
 - Popuščanje pri vzgoji sorojenca bolnega otroka (B195)
 - Poseganje po alternativni (C24, C28, C33)
 - Popuščanje v mejah in pravilih pri bolnem otroku (Č147, Č148, Č149, Č152, Č153, Č155, Č156, D125, D126, E54, E56, F73)
 - Ponovno postavljanje temeljev po zaključku zdravljenja otroka (Č150)
 - Kuhanje po željah otroka (Č151)
 - Izpolnitev vseh želja bolnega otroka (C76, F88)
 - Zavedanje potrebe po vztrajanju pri mejah in pravilih (Č154, E52, E53, E55)
 - Popuščanje v mejah in pravilih na sploh (G90)

- Popuščanje v mejah in pravilih v sedanjosti (F74)
- Težave z vzpostavljanjem meja in pravil v sedanjosti (F75)
- Težave s pragom tolerance (F77, F78)
- Popuščanje v uporabi digitalnih naprav pri bolnem otroku (E91, G91, G92)
- Popuščanje v mejah in pravilih sorojencema (H97, H102)
- Fizična nezmogljivost vztrajanja pri mejah in pravilih pri sorojencih (H98)
- Popuščanje pri uporabi digitalnih naprav pri sorojencih (H99, H100, H103)
- Popuščanje pri preverjanju šolskih obveznosti pri sorojencih (H101)
- Slabša hrana (H104)
- Zavedanje potrebe po ponovni vzpostavitvi meja in pravil (H105)

POMOČ IN PODPORA

- Formalna pomoč in podpora
 - o Podpora psihologinje
 - Ni bilo potrebe po podpori psihologinje (A205, A206, C142, Č188, E151, E152)
 - Nezainteresiranost za sodelovanje s psihologinjo (A208, A213, A216, A218, A219, A223, A224, A225, B215)
 - Občutek nezmožnosti razumevanja (B164, B174, B175, B212)
 - Zadovoljstvo s psihologinjo na intenzivnem oddelku (B213, B214)
 - Želja po sodelovanju s psihologinjo v sedanjosti (B216)
 - Nekajkratni pogovor v sklopu zdravljenja (Č185, Č186)
 - Iskanje podpore psihologinje zaradi lastne diagnoze (D147)
 - Sodelovanje s psihologinjo izven klinike (D148)
 - Prestavljanje srečanja zaradi urgentnih stvari na oddelku (E149)
 - Enkratni pogovor v sklopu zdravljenja (E150)
 - Iskanje podpore z namenom podpore otroku (F107, F108)
 - Kritika dela (A217, D139, D140, D141, D142, D143, D144, D145, D146, D149, D150, D151, D152, D153, G129, G130, G132, G133, G134, G136, G137)
 - Ni izkušnje sodelovanja z oddelčno psihologinjo (H136)

- Podpora socialne delavke
 - Ni izkušnje sodelovanja s socialno delavko (A221, A222, B217, C147, Č189, D154, F109)
 - Negativno mnenje o centru za socialno delo (C148, C149, C150, C151)
 - Ni točne predstave o vlogi socialne delavke (Č190, Č192, F112, F113)
 - Prepoznavanje smiselnosti uvedbe socialnega dela v sistem (Č191)
 - Negativna izkušnja s Centrom za socialno delo (E167, E168, E170)
 - Zavedanje pomembnosti vloge socialnega dela (D156)
 - Oddaja vlog (D155, F110)
 - Ni vzpostavitve kontakta s strani socialne delavke (F111)
 - Pomoč pri reševanju formalnosti (G139)
 - Kratko enkratno srečanje (G140)
 - Pomoč pri urejanju birokracije (G141, G142)
- Podpora psihiatrinje
 - Obisk psihiatrinje z namenom podaljšanja bolniške (A204, A210)
 - Negativna izkušnja ob obisku psihiatrinje (A209, A211, A212, A215)
- Podpora psihoterapevta
 - Obisk psihoterapevta (G96)
 - Podpora psihoterapevta pri lastnih izzivih (G97, G98)
 - Zadovoljstvo s podporo psihoterapevta (G138)
 - Obisk psihoterapevta s pomočjo doniranih sredstev društva Jonatan Prijatelj (G146)
- Neformalna pomoč in podpora
 - Pomoč in podpora družinskih članov
 - Pomoč starih staršev pri varstvu sorojenca (A25, A109, A110, A114, B218)
 - Finančna podpora starih staršev (A111, B130, B219)
 - Sprejemanje situacije (A174)
 - Pomoč širše družine (A226)
 - Varstvo sina in finančna podpora s strani družine (A228)
 - Pogovor z mamo (C35, C36, C37, C38, C71, C72, C127, C128, C129, C130, C131, C136, C139)
 - Babica kot vez med otrokom in mamo (C73, C74, C81)
 - Pomoč starih staršev pri prevozu v Ljubljano (Č34)

- Takojšnja pripravljenost starih staršev za kakršnokoli pomoč (Č38, Č39, Č40)
- Spodbujanje komunikacije s strani starih staršev otroka (Č41)
- Kakršnakoli pomoč družinskih članov (Č108, Č109, Č178, Č181, Č182, Č184, Č187, D137)
- Pomoč brata ob postavitvi na realna tla (Č127, Č128)
- Pomoč starih staršev pri varstvu sorojencev (D80)
- Pogovor s sestro (E111)
- Pogovor z družinskimi člani (A229, Č179, Č180, E164, F101)
- Pomoč svakinje pri skrbi za otroke (F47, F48, F104, F105)
- Pomoč svakinje pri skrbi za družino (F102, F103)
- Pomoč tašče pri kuhanju (F70)
- Pomoč svakinje (F100)
- Taščina molitvena skupina (G82)
- Molitvena skupina moževega strica (G83)
- Materialna pomoč očeta (G115)
- Pomoč sestre z informacijami (H129)
- Pomoč mame s pripravo obrokov (H130)
- Pomoč sestre pri prevzemu otrok iz šole (H131)
- Pomoč tasta z materialnimi dobrinami (H132)
- Pomoč in podpora prijateljev
 - Pogovor s prijatelji (A227, Č183, E105, E112, E163)
 - Pogovor o bolezni (B172, B173)
 - Zavedanje pomembnosti podpore otrokovih prijateljev (C66, C67)
 - Kakršnakoli pomoč prijateljev (D41, D138)
 - Kakršnakoli pomoč prijateljice na intenzivnem oddelku (E29)
 - Pogovor s prijateljico (E113)
 - Prijateljičina ustanovitev reiki skupine (G81)
 - Ogromna opora prijateljice (G117)
 - Razumevanje s strani prijateljic (B142)
- Pomoč in podpora društva Junaki 3. nadstropja
 - Zadovoljstvo z delovanjem društva Junaki 3. nadstropja (A230, B231, B232, Č193, Č195, Č198, D157, D158, D159, E159, E161, F116, F121, G151, G159)

- Ozaveščanje o pravicah, ki pripadajo staršem (A238, A239, E169, F115)
- Financiranje (B230)
- Ozaveščanje o otroškem raku (Č194, E158)
- Organiziranje dogodkov za otroke in starše (Č197, G154)
- Pomoč pri nakupu šolskih potrebščin za otroke (F117)
- Posredovanje informacij (E160, F118, F120)
- Kakršnakoli pomoč (Č196, F119)
- Toplina ustanoviteljice društva (G127)
- Dober vtis ustanoviteljice društva (G128)
- Soba za starše (G152)
- Razpis za finančno pomoč (G153)
- Novoletna darila za otroke (G155, G156)
- Skrb za otroke (G157)
- Novoletna darila za mamice (G158)
- Zmožnost zagotovitve potrebnih sprememb (G160)
- Pomoč in podpora osebja na oddelku
 - Pomoč učiteljice (E82, E147, G23, G126)
 - Podpora športnih učiteljev (E148, G25)
 - Kakršnakoli podpora medicinskih sester (F98)
 - Pogovor s čistilkami (F99)
 - Pomoč glasbene terapevtke (G24)
 - Podpora specializanta (G118)
 - Pogovor o vsakdanjih stvareh s specializantom (G122)
 - Zadovoljstvo s podporo specializanta (G123, G124, G125)
 - Vzpostavitev osebnega stika s specializantko (G135)
 - Pomoč specializanta pri posredovanju mikroinformacij (H135)
- Pomoč in podpora okolice
 - Ni bilo potrebe po plačilu vrtca (A235, A236, A237)
 - Kakršnakoli pomoč (Č103, F61)
 - Spodbudne besede (Č113, Č114, E100)
 - Zadovoljstvo z odzivom okolice (Č115, E97, F64)
 - Pomoč pri varstvu otrok (F62)
 - Finančna pomoč (F63)
 - Zadovoljstvo z odzivom vrtca (B149, Č107)

- Priprava izdelkov za bolnega otroka v vrtcu (Č105)
- Zbiranje denarja v vrtcu (Č106)
- Maksimalna podpora s strani šole (G143)
- Dober odziv otrokove šole (H137, H138)
- Denarna sredstva društvu Junaki 3. nadstropja s strani delodajalca (F38)
- Pomoč in podpora ljudi s podobnimi izkušnjami
 - Občutek razumevanja (B176)
 - Pogovor z ljudmi s podobno izkušnjo (C137, C140)
 - Nasveti (F24, F114)
 - Mesečna druženja (E162)
 - Ni točnih informacij o delovanju podpornih skupin (Č199, Č200, D160)
- Osebni viri moči
 - Zaupanje v Boga (C46, C47, C59, C110, C111, C112, C113, C132, C135, C153, F12, F96)
 - Zaupanje v zdravstvo (C134)
 - Zaupanje v otroka (D136)
 - Lastna izkušnja bolezni kot prednost (D75, D76)
- Potrebe staršev v okviru pomoči in podpore
 - Predlagane spremembe
 - Želja po fitnesu na oddelku (A233, A234)
 - Spremembe pri urejanju birokracije (D161, D162, D163, E171, E174)
 - Ozaveščanje o pravicah (D164, D165, D166, E175)
 - Več ozaveščanja o dostopni pomoči in podpori (C143, C144, C145, C146)
 - Potreba po ozaveščanju na šolah (E156, E157, E184)
 - Več ozaveščanja o otroškem raku (E165, E166)
 - Boljša obravnava potnih stroškov (E172)
 - Enakovredna obravnava vseh (E173)
 - Sodelovanje s psihoterapevti (G131, G145)
 - Individualne in skupinske psihoterapije (G144)
 - Ozaveščanje o dostopni psihosocialni podpori (G147)
 - Medsebojna podpora staršev s podobnimi izkušnjami (G148, G149)
 - Povezava z alternativo (G150)
 - Ozaveščanje o doživljanju očetov (H116, H117)

- Želja po sebi enakemu moškem sogovorniku v procesu zdravljenja otroka (H118, H119)
- Vprašanje po doživljanju (H121)