

Izvirni znanstveni članek / Original scientific article

Rojstvo nedonošenega otroka in podpora zdravstvenih delavcev z vidika mater: deskriptivna fenomenološka raziskava

The birth of a premature infant and the support of health care professionals as experienced by the mothers: a descriptive phenomenological study

Nika Černe Kržišnik, Mirko Prosen

Ključne besede: prezgodnji porod; novorojenec; medosebni odnosi; hospitalizacija; materinstvo

Key words: preterm birth; newborn; interpersonal relations; hospitalization; motherhood

Nika Černe Kržišnik, dipl. m. s.; Splošna bolnišnica "Dr. Franca Derganca" Nova Gorica, Ulica padlih borcev 13a, 5290 Šempeter pri Gorici, Slovenija

Kontaktne e-naslov / Correspondence e-mail:
nikacernekrzisnik@gmail.com

doc. dr. Mirko Prosen, dipl. zn., univ. dipl. org.; Univerza na Primorskem, Fakulteta za vede o zdravju, Katedra za zdravstveno nego, Polje 42, 6310 Izola, Slovenija

IZVLEČEK

Uvod: Zdravstveno osebje ima velik vpliv na doživljanje staršev ob rojstvu nedonošenega otroka. Namen raziskave je bil preučiti in predstaviti doživljanje mater ob rojstvu nedonošenega otroka.

Metode: Uporabljena je bila deskriptivna fenomenološka analiza. Na namenskem vzorcu enajstih mater, ki so imele izkušnjo rojstva nedonošenega otroka, rojenega med 24. in 35. tednom gestacije, so bili izvedeni delno strukturirani intervjuji. Najmlajša intervjuvanka je bila ob porodu stara 24 let in najstarejša 36. Za osem izmed njih je bil porod nedonošenega otroka prvi porod. Raziskava je potekala med majem in junijem 2017. Podatki so bili analizirani s pomočjo Giorgijevega pristopa, značilnega za fenomenološko raziskavo.

Rezultati: Strukturo opisa sestavljajo štiri tematske skupine, ki opredeljujejo doživljanje mater ob rojstvu nedonošenega otroka: (1) potek poroda: želje in pričakovanja; (2) reprezentacijo materinstva: čustvovanje, navezanost, empatijo, spomine; (3) čustvovanje in skrb za nedonošenega otroka v poporodnem obdobju ter (4) (ne)profesionalnost zdravstvenih delavcev.

Diskusija in zaključek: Izsledki raziskave kažejo, da je večina mater iskala vzroke prezgodnjega poroda. Veliko jim je pomenila podpora svojcev, zdravstvenih delavcev ter »sotrpink« z oddelka. Večina mater se je med porodom in hospitalizacijo soočala z negativnimi občutki; empatičen odnos zaposlenih jih je spodbujal in navdajal z upanjem ter zaupanjem.

ABSTRACT

Introduction: Health care professionals have a considerable impact on how parents experience the birth of a premature infant. The purpose of the study was to research and present findings on the mothers' experience of the birth of a premature infant.

Methods: A descriptive phenomenological analysis was carried out. The purposive sample contained eleven mothers who have experienced the premature birth of a child, delivered at between 24 and 35 weeks of gestation. The youngest mother at birth was 24 age old and the oldest mother at birth was 36. For eight mothers premature birth was their first birth experience. The research was conducted between May and June 2017. Data was analysed using the Giorgi approach, which is typically used in phenomenological research.

Results: The description has been divided into four main topics that discuss the experience of mothers with preterm childbirth: (1) course of childbirth: wishes and expectations, (2) representation of motherhood: feelings, attachment, empathy, memories, (3) feelings and care for a premature infant in the postpartum period, and (4) (un)professional behaviour of health care staff.

Discussion and conclusion: The research has found that most mothers tried to understand the causes for premature birth. Mothers highly valued the support of relatives, health care professionals and other mothers of premature infants. Most mothers experienced negative emotions during childbirth and hospitalisation and an empathic attitude of the staff attitude gave them encouragement, hope and trust.

Članek je nastal na osnovi diplomskega dela Nika Černe Kržišnik *Vpliv podpore zdravstvenega osebja ob rojstvu nedonošenega otroka na doživljanje in sprejemanje le-tega* (2017).

Prejeto / Received: 28. 8. 2018
Sprejeto / Accepted: 24. 7. 2019

Uvod

Po definiciji je prezgodnji porod tisti, ki se zgodi pred 37. tednom nosečnosti. Prezgodnji porodi pred 32. tednom nosečnosti so opredeljeni kot zelo prezgodnji, tisti pred 28. tednom kot ekstremno prezgodnji. Meja preživetja se je do danes pomaknila že na 23. teden gestacijske starosti, vendar je preživetje tako zgodnjih nedonošenčkov veliko bolj vprašljivo (Novak Antolič, 2005). Naveršnik in sodelavci (2011) poročajo, da je v Združenih držav Amerike (ZDA) pojavnost prezgodnjih porodov med letoma 1990 in 2006 narasla za 20 %. V Sloveniji incidenca prezgodnjega poroda pred 32. tednom nosečnosti zelo počasi, a vztrajno narašča. Med letoma 2002 in 2006 je delež prezgodnjih porodov pred 32. tednom znašal 1,2 %, med letoma 2007 in 2012 1,21 %. Trend naraščanja števila prezgodnjih porodov je prisoten tudi pri porodih med 32. in 36. tednom nosečnosti. Med letoma 2002 in 2006 je ta delež znašal 5,3 %, med letoma 2007 in 2011 pa že 5,5 % (Verdenik, et al., 2013). Vzroki za prezgodnji porod so raznoliki: razvojne nepravilnosti maternice, kratek maternični vrat, subklinična okužba, večplodna nosečnost in psihosocialni stres (Novak Antolič, et al., 2001) oziroma več je nosečih žensk s povišanim tveganjem za prezgodnji porod (Verdenik, et al., 2013).

Pri rojstvu nedonošenega otroka je nujno potrebna hospitalizacija na oddelku intenzivne nege. Starši niso nikoli pripravljeni na rojstvo nedonošenega otroka – ob njem lahko doživijo veliko krizo, kar močno spremeni naloge in obveznosti starševstva. Sprejetje nedonošenčka na intenzivno enoto za družino predstavlja oviro; zaradi vpliva okolja intenzivne nege se starši težje znajdejo pri izpolnjevanju svojih starševskih obveznosti (Gibbs, et al., 2015). Neonatalna intenzivna nega izpostavi nedonošenčka številnim bolečim medicinsko-tehničnim posegom in različnim virom bolečine. Nedonošenčki so najbolj ranljiva skupina, poleg tega pa so zaradi svojega nezrelega živčnega sistema tudi najbolj občutljivi. Zaradi nezmožnosti izražanja čustev je težko zaznati in potrditi njihovo trpljenje (Korhonen, et al., 2013). Nedonošenčki so pogosto bolj razdražljivi ter kažejo zmanjšano odzivnost in sposobnost pozornosti kot donošeni novorojenčki. Verjetno je, da bo negotovost glede otrokovega razvoja vplivala na nenehno zaskrbljenost staršev, zato jim je priporočljivo nuditi kontinuirano strokovno pomoč in podporo (Hakstad, et al., 2015).

Božnar (2012) navaja, da se starši utaplajo v občutkih krivde in strahu ter potrebujejo predvsem toplo besedo, upanje in zagotovilo, da bo z njihovimi nerojenimi otroki vse v redu, čeprav se istočasno zavedajo, da ni mogoče dobiti trdnega zagotovila. Izguba pričakovane nosečnosti in preporodnih ritualov, nastop nenadnega prezgodnjega poroda ter žalost, povezana s predčasnim koncem nosečnosti, znatno vplivajo na zgodnje izkustvo starševstva. Mati

hrepeni po zavzetju vloge, ki si jo je predstavljala skozi nosečnost, pri porodu pa je soočena z dejstvom, da je njeno materinstvo omejeno. Pojavijo se občutki nepovezanosti in ločenosti, občutek nesposobnosti vzpostavitve tesnega in ljubečega odnosa z novorojenčkom. Mati lahko otroka obišče vsak dan, ne more pa ga odpeljati domov. Namesto nje zanj skrbi, ga hrani in neguje zdravstveno osebje, zato se lahko počuti, kot da starševstvo opravlja nekdo drug in ne ona (Gibbs, et al., 2015). Nekatere ženske izražajo strah, da bi njihov novorojenček postal bolj navezan na zdravstveno osebje kot nanje. Poleg tega navajajo tudi strah, da jih njihovi novorojenčki ne poznajo in prepoznajo (Reid, 2000; Gibbs, et al., 2015).

Zdravstveni delavci morajo starše poučiti o poteku dela v intenzivni enoti, kaj se sme in kaj ne, saj v nasprotnem primeru starši lahko doživijo negativno izkušnjo v interakciji z zdravstvenim osebjem in s tem mnoge čustvene odzive: frustracijo, jezo, stisko in grenkobo (Gibbs, et al., 2015). V veliko primerih si matere ne upajo izraziti svojega mnenja ali kritizirati medicinske sestre, saj je oskrba otrok odvisna od njih. Posledično lahko zaščitniški nagon nadomesti materinskega. Matere skrbno medicinsko sestro opisujejo kot tisto, ki vključuje mater oziroma starše v načrtovanje zdravstvene nege, spodbuja napredek v zastavljenem načrtu, podpira prenos zdravstvene nege na starše in jih prosi za predloge ter njihovo prisotnost jemlje za samoumevno (Nyqvist & Kylberg, 2008).

Na komunikacijo z medicinsko sestro in njeno sodelovanje ob otroku vpliva tudi materino doživljanje, ki je izpostavljeno številnim fizičnim in psihičnim dejavnikom po porodu, kar vpliva na njeno sprejemanje informacij. Pomembno je, da osebje stvari ponavlja, preveri razumevanje in mater spodbuja. Materino razumevanje in sprejemanje informacij je zaradi velike količine novosti, utesnjenosti in ovir, ki jih nosi v sebi, omejeno zlasti na začetku. Treba je vzpostaviti zaupanje in sočutje, da se mati čuti varno in sprejeto, si upa spregovoriti, zastavljati vprašanja ter razkriti svoje strahove in občutke krivde (Urbančič, 1998; Miele, et al., 2018). Nekateri starši namreč navajajo, da vpliv institucionalnega okolja onemogoča njihovo sposobnost vključevanja v zdravstveno oskrbo; počutijo se kot gledalci zdravstvene nege svojega novorojenčka. Rojstvo otroka lahko predstavlja začetek krize pri tistih ženskah, ki so bile na rojstvo nedonošenega otroka nepripravljene (Reid, 2000), kar se kaže kot pogosta težava predporodne priprave, saj se o prezgodnjem porodu redkokdaj spregovori (Miele, et al., 2018). Z vključevanjem staršev v zdravstveno oskrbo nedonošenčka se želi doseči dva cilja: izmenjavo informacij med starši in zdravstvenim timom glede prepoznavanja specifičnih vedenj in znakov, ki pokažejo otrokove potrebe, in dejavno sodelovanje staršev pri oblikovanju zdravstveno-negovalnega načrta. Pomembno je tudi sodelovanje staršev pri izvajanju ter vrednotenju načrta, s čimer se med starši

in izvajalci negovalnih ukrepov vzpostavi partnerski odnos, kar pripomore k bolj samozavestnemu ravnanju staršev (Gubanc, 2007). Ugotovitve namreč potrjujejo pomemben vpliv skrbi, podpore ter vzpostavljenih medsebojnih odnosov in vezi med medicinskimi sestrami, nedonošenim otrokom in starši otroka na izide zdravljenja (Fleury, et al., 2014).

Starši so pogosto razpeti med svojimi odgovornostmi do nedonošenčka in do ostalih družinskih članov. Matere opisujejo čustveno razpetost med novorojenčkom na intenzivni enoti in ostalimi otroki doma. Pomen razširjene družine in skupnosti pri podpori staršem nedonošenčka je ključnega pomena za vzdrževanje navideznega ravnovesja pri različnih vlogah (Gibbs, et al., 2015). Isti avtorji še navajajo, kako nekateri starši poročajo, da vpliv institucionalnega okolja onemogoča njihovo sposobnost vključevanja v oskrbo. Počutijo se kot gledalci nege svojega novorojenčka, zato sta slog in pogostost komunikacije med starši in izvajalci zdravstvenih storitev zelo pomembna.

Namen in cilji

V slovenskem prostoru je malo raziskav, ki proučujejo doživljanja staršev ob rojstvu nedonošenega otroka, še posebej tistih, povezanih z vlogo zdravstvenih delavcev. Namen in s tem povezan cilj raziskave je bil zato preučiti izkušnjo mater od trenutka, ko se zavedo, da bo otrok rojen predčasno, ob rojstvu ter po njem ter njihovo celovito doživljanje sveta okrog sebe, zlasti z vidika nudene podpore in oskrbe s strani zdravstvenih delavcev.

V skladu s postavljenimi cilji sta bili razviti naslednji raziskovalni vprašanji:

- Kakšna so bila pričakovanja mater nedonošenih otrok do zdravstvenih delavcev med porodom nedonošenega otroka in po njem?
- Kako so matere nedonošenih otrok doživljale in občutile rojstvo nedonošenega otroka in obdobje hospitalizacije, ki je sledilo?

Metode

Uporabljena je bila kvalitativna metodologija raziskovanja, v okviru katere je bila na namenskem vzorcu žensk opravljena deskriptivna fenomenološka raziskava. Glavna metoda deskriptivne fenomenologije je raziskovanje, analiziranje in opisovanje fenomena na takšen način, da obdrži čim bolj realno sliko. Raziskovalec mora iskati vsebino in jo zavesti v čisti obliki, torej brez predsodkov, z ignoriranjem vsega znanja, ki ga o raziskovanem vprašanju že ima, da dobi čim širši, objektivni pogled na samo bistvo (Gåre Kymre & Bondas, 2013; Matua, 2015; Currie, et al., 2018).

Opis instrumenta

Podatke smo pridobili z izvedbo delno strukturiranih

intervjujev. Oblikovali smo si 52 izhodiščnih vprašanj, ki smo jih razporedili v 5 časovno urejenih obdobjih: (1) začetek poroda, (2) porod, (3) poporodno obdobje, (4) hospitalizacija otroka, (5) obdobje po hospitalizaciji. Čim bolj smo se poskušali približati deskriptivnosti, saj Giorgi (2008) meni, da morajo vprašanja ustrezati kriteriju deskriptivnosti. Neposredno pred pričetkom so bile intervjuvanke, ki so privolile v intervju, naprošene, da podajo nekatere socialno-demografske podatke in podatke o porodu. Vprašanja vsebinskega dela so bila uvodoma splošna, da so intervjuvanke razvile občutek pripovedi, med intervjujem pa so se vprašanja, povezana z doživljanjem rojstva nedonošenega otroka, poglobljala. Primeri nekaterih vprašanj: Ali lahko, prosim, opišete, kakšen je bil začetek vašega poroda? Kako bi opisali potek poroda? Kako ste med porodom doživljali zdravstvene delavce? Kako bi opisali nudeno oporo in spodbudo? Kako opisujete podporo vašega partnerja? Katera so bila najmočnejša čustva, s katerimi ste se soočili ob samem porodu?

Opis vzorca

V raziskavi je bil uporabljen namenski vzorec enajstih žensk z izkušnjo rojstva nedonošenega otroka. Najmlajša udeleženka je bila ob porodu nedonošenega otroka stara 24 let, najstarejša pa 36 let. Povprečna starost udeleženk ob porodu nedonošenega otroka je bila 29,8. Sedem udeleženk je v času raziskave živelo v urbanem okolju, štiri pa v ruralnem. Za osem udeleženk je rojstvo nedonošenega otroka predstavljalo prvi porod, za tri udeleženke je bil to drugi zaporedni porod. Več kot polovica udeleženk je rodila leta 2012, tj. pet let pred pričetkom raziskave. Šest udeleženk je rodilo s pomočjo carskega reza, štiri udeleženke so rodile vaginalno spontano, ena pa vaginalno s pomočjo epiziotomije. Povprečna gestacijska starost otroka ob porodu je bila 29,6 tedna. Najnižja gestacijska starost je bila 24 tednov (pojavi se je pri dveh nedonošenčkih), najvišja pa 35 tednov (pri enem otroku). Matere so bile povprečno premeščene v skupno bivanje z otrokom šele 28. dan po porodu, prej so otroka samo obiskovale, same pa so bivale doma ali na drugem oddelku. Najkrajša ločitev v sobivanju z otrokom je trajala 2 dni, najdaljša pa 98 dni, odvisno od zdravstvenega stanja nedonošenega otroka. Podrobnejše podatke o vzorcu prikazuje Tabela 1.

Opis poteka raziskave in obdelave podatkov

Potencialno sodelujoče smo k sodelovanju v raziskavi povabili osebno s pomočjo organizirane skupine mater, ki so se združile zaradi izkušnje rojstva nedonošenega otroka. Razložili smo jim namen, cilj in način raziskovanja ter se glede na njihovo dosegljivost dogovorili za predviden čas in kraj intervjuja. Intervjuji so potekali med 29. majem 2017 in 6. junijem 2017 na

Tabela 1: Demografski in drugi podatki intervjuvank, povezani z značilnostmi poroda
Table 1: Demographic and other data of interviewees related with childbirth

Šifra / Code	Starost matere ob porodu / Age of mother at birth	Izobrazba / Education	Kraj bivanja / Residence location	Zaporedni porod / Number of births	Leto poroda / Year of birth	Način poroda / Type of delivery	Gestacijska starost ploda ob porodu / Gestational age at birth	Apgar ocena / Apgar score	Kraj poroda / Place of birth	Sobivanje z otrokom (dan po porodu) / Rooming-in (day after birth)
T28/35	28	Višje- ali visokošolska	Urbano	2	2012	Carski rez	35	9/9 7/8	Regionalna porodnišnica	4. dan
T33/32	33	Višje- ali visokošolska	Urbano	1	2013	Vaginalni – epiziotomija	32	9/10	KC (IUT)	2. dan
B30/34	30	Univerzitetna	Urbano	2	2014	Vaginalni – spontan	34	8/8	KC	14. dan
D29/32	29	Univerzitetna	Ruralno	1	2012	Carski rez	32	7/8	KC	14. dan
M27/31	27	Višje- ali visokošolska	Urbano	1	2013	Carski rez	31	8/9	KC	30. dan
D33/24	33	Srednješolska	Ruralno	1	2012	Vaginalni – spontan	24	6/6	KC	98. dan
L36/26	36	Srednješolska	Urbano	1	2012	Carski rez	26	2/4	KC (IUT)	60. dan
N30/28	30	Višje- ali visokošolska	Urbano	1	2012	Carski rez	28	5/6	KC	50. dan
N26/30	26	Višje- ali visokošolska	Urbano	2	2012	Carski rez	30	8/9	Regionalna porodnišnica	7. dan
T24/24	24	Srednješolska	Ruralno	1	2014	Vaginalni – spontan	24	9/8	KC (IUT)	60. dan
M32/30	32	Univerzitetna	Ruralno	1	2013	Vaginalni – spontan	30	8/8	KC (IUT)	17. dan

Legenda / Legend: KC – klinični center; IUT – intrauterini transport / intrauterine transport

domovih sodelujočih. Pred pričetkom intervjuja so vse sodelujoče ženske podpisale t. i. informirano soglasje ter se na ta način ponovno seznanile z namenom, cilji, potekom raziskave, tveganji, koristmi, varovanjem zaupnosti podatkov in anonimnostjo, predvidenim trajanjem intervjuja, možnostmi prekinitve intervjuja oziroma zavrnitve odgovaranja na določena vprašanja ter možnostmi povratnih informacij o rezultatih.

Intervjuji so bili zvočno snemani. Posamezen intervju je trajal v povprečju 22 minut. Imena intervjuvank so bila nadomeščena s posebno šifro. V intervjuju omenjena imena in kraji so bili anonimizirani. Zvočni zapisi so bili večkrat poslušani, nato pa je bila opravljena dobesedna transkripcija intervjujev, ki je obsegala 108 strani. Transkripti so bili popravljeni le toliko, da so se približali splošnopogovornemu jeziku, saj so udeleženke govorile v narečju.

Analiza vsebine je potekala po naslednjih korakih (Giorgi, 2008): prebiranje transkriptov za ustvarjanje celovite slike doživljanja, določitev primarnih pomenskih skupin, preoblikovanje pomenskih skupin v opis, sinteza in oblikovanje strukture opisa fenomena. Z vidika veljavnosti in kredibilnosti rezultatov smo se poslužili nekaterih ukrepov: pridobivanje raznolikih »bogatih« podatkov, konstantna primerjava podatkov, vključevanje »ekstremov« (npr. matere, ki so rodile v 26. tednu gestacije, in matere, ki so rodile v 35. tednu), primerjalna analiza izbranih primerov, ki jo je opravil soavtor, in primerjava z analizo prvega avtorja (Yin, 2011; Leung, 2015; Polit & Tatano Beck, 2018).

Rezultati

Strukturo opisa sestavljajo štiri tematske skupine, ki opredeljujejo doživljanje mater ob rojstvu nedonošenega otroka: (1) potek poroda: želje in pričakovanja; (2) reprezentacija materinstva: čustvovanje, navezanost, empatija, spomini; (3) čustvovanje in skrb za nedonošenega otroka v poporodnem obdobju ter (4) (ne)profesionalnost zdravstvenih delavcev.

Potek poroda: želje in pričakovanja

Za večino intervjuvank je bil prezgodnji porod nepričakovan, medtem ko je bil za štiri izmed njih takšen porod pričakovan. Večina je bila seznanjena z vzrokom prezgodnjega poroda. Zaradi narave prezgodnjega poroda intervjuvanke med njim niso razvijale posebne želje, povezane z načinom rojevanja – to je bilo takrat povsem nepomembno. V ospredju je ostal njihov otrok in s tem povezane skrbi.

Ja, moja želja je bila, da bi bilo vse OK z otrokom. Zame mi je bilo bolj kot ne v bistvu ves čas vseeno. Razmišljala sem bolj kot ne samo o njej, ali bo moja punca borka, ali bo ona to lahko, ali bo zadihala, ali bo preživela, ali bo zdrava, kako se bo odvijalo, kam me bo njena pot zdravja odpeljala (N30-28).

Nekaterim je predstavljalo težavo tudi občuteno

pomanjkanje avtonomije, kar je močno vpeto v njihovo doživljanje in pripoved.

Med samim porodom in v obdobju po njem bi spremenila to, da bi se malo več zavzela, definitivno bi več sodelovala, zahtevala bi boljšo komunikacijo, in da imam tudi jaz možnost odločitve in izbire. Takšne izkušnje ne privoščim nikomur (B30-34).

Vse intervjuvanke razen ene so se po porodu ukvarjale z iskanjem vzroka za prezgodnji porod. To je predstavljalo precejšnje psihično breme in pomembno zaznamovalo prve poporodne dni, predvsem v smislu pojavljanja občutkov krivde in razmišljanja o tem, kako bi bilo, če bi ravnala drugače.

Doživela sem občutke krivde in iskala vzroke prezgodnjega poroda. Vzroke prezgodnjega poroda sem iskala, ker se človek vedno sprašuje, kaj bi lahko naredil še bolje (B30-34).

Gotovo iščeš vzroke, se sprašuješ, zakaj, zakaj sem ravno jaz rodila prezgodaj. Bereš članke in dobiš različne vzroke, ki pripeljejo do zastoja v rasti: od alkoholizma, kajenja do vsega, česar jaz nisem nikoli počela, in si rečeš, kako [smeh] (D29-32).

Reprezentacije materinstva: čustvovanje, navezanost, empatija, spomini

Opis fenomena doživljanja rojstva nedonošenega otroka je pri vseh povezan z močnimi čustvi, navezanostjo in povezanostjo z otrokom, empatijo, ki bi jo lahko opredelili tudi kot bolečino matere, in spomini, za katere se je med intervjuvanjem zdelo, da pri materah ne bodo nikoli zbledeli. Dve intervjuvanki navajata, da sta povezanost z otrokom začutili takoj po porodu, ena od njiju jo je še bolj okrepila ob prvem pestovanju oziroma kengurujčkanju. Tri intervjuvanke navajajo, da so vez z otrokom vzpostavile, ko so ga prvič pestovale; ena meni, da je pristno navezanost vzpostavila šele, ko je začela sama skrbeti za otroka; dve intervjuvanki sta navezanost vzpostavili šele ob odhodu iz porodnišnice. Pozno navezanost z otrokom navajata dve intervjuvanki: prva je navezanost začutila, ko je bil otrok star šest mesecev, druga pa šele, ko je otrok dopolnil eno leto.

Takrat, ko sem začela s handlingom [op. a. rokovanjem]. Do takrat sem bila bolj kot ne tam [op. a. v enoti intenzivne nege] odveč, saj sem kengurujčkala vsakič, ampak takrat neke povezanosti nisem čutila. Bolj sem uživala v njenih drobcih vdihljajih in teleščku in božala in ljubčkala. [...] Navezanost je bila potem, ko sem videla, da je lačna, pa sem ji dala jesti, ko sem videla, da ji je treba zamenjati pleničko, pa sem bila jaz tista, ki je menjala pleničko – njena mamica ji je menjala pleničko. Takrat sem začela: no, aha, vseh ji je, da tako naredim, ni ji všeč, če tako naredim. Takrat sem jo začela spoznavati. [...] Ko je dobila sesalni refleks, je pri meni že vse šlo, tako da sem [...] ugotavljala, kaj njej bolj ugaja, kaj ne. Tista navezanost je potem nastala med nama, takrat je tisto začelo »špilati« (N30-28).

Materam so bili pri soočanju z rojstvom nedonošenega otroka v veliko podporo svojci in partnerji. Nekatero intervjuvanke navajajo, da jih je pogovor s svojci obremenjeval, saj niso mogli biti navzoči v bolnišnici, želeli pa so izvedeti vse podatke, dogajanje glede nedonošenega otroka, kar je bilo za matere utrujajoče. Včasih so imele matere celo občutek, da morajo nuditi podporo svojcem in jih tolažiti, namesto da bi svojci oporo nudili njim.

Nisem imela časa za klepetanje po telefonu z vsemi živimi, in če sem kdaj rekla, da je šlo kaj narobe, so bili moji svojci, ki niso bili zraven in niso mogli pomagati ne meni ne njemu, zelo zaskrbljeni. Na koncu je bilo tako, da so me klicali in sem jih jaz morala tolažiti, ker so bili čisto panični. Tako da sem rekla, da jim ne bom govorila podrobnosti, ker sem potem imela več dela. Jaz nisem bila v stanju še njih miriti. Tako da v bistvu niso vedeli čisto vsega, kar se je dogajalo. Seveda so nudili oporo, kolikor so lahko. Oni so naredili, kar se da, samo ne ... tako ... [smeh] (L36-26).

Večina intervjuvank navaja, da so bile zadovoljne s podporo in empatijo zdravstvenih delavcev, medtem ko jih je nekaj občutilo občasno pomanjkanje empatije in razumevanja. Matere izražajo, da bi morali biti zdravstveni delavci še bolj poučeni o soočanju s starši v stiski, saj bi tako znali izbrati primernejše besede in včasih bolj empatično pristopiti do staršev. Prav tako se materam zdi pomembno, da bi jim zdravstveno osebje bolj natančno razložilo, kaj se dogaja z otrokom in kako ravnati. Večina intervjuvank meni, da bi morali biti zdravstveni delavci še bolj sočutni.

Osebje se je ukvarjalo s svojimi pacienti na oddelku, jaz sem bila pač tam, prepuščena sama sebi (B30-34).

Ko sem prvič videla otroka, sem začela jokati, tista [op. a. poimensko omeni medicinsko sestro] pa meni, zakaj pa vi jokate, kaj je z vami narobe. Jaz pa še rečem: »Grem k njemu,« in ona meni: »Ne, ne boste, ker ga boste znervirala, ker on tukaj vse otroke moti, ker je zelo glasen in vse nedonošenčke vznemirja.« Jaz pa, tako težko mi je bilo, tudi on je otrok, kaj je narobe s sestro. Potem sem šla stran, ker ga nisem smela preveč gledati, ker je sestra rekla: »Pazite, kako se ga dotaknete, ker ga boste znervirala« (B30-34).

Intervjuvanke so v pripoved vključevale tako pozitivne kot negativne spomine. Med pozitivne so uvrstile opise premestitve novorojenčka na oddelek in odpust iz porodnišnice, prvo pestovanje oziroma kengurujčkanje ter podporo in povezanost med materami nedonošenih otrok. Metoda kenguru sodi med zelo pomembne izkušnje intervjuvank, saj jim je omogočala navezovanje ljubečega odnosa in pridobivanje občutka »biti mama«. V času hospitalizacije sta bila pomembna tudi druženje z ostalimi materami, ki so bile v podobni situaciji in so se med seboj v tem pogledu »razumele«, ter njihova podpora. Intervjuvanke navajajo, da so se med seboj spodbujale in tolažile, kar je pomembno prispevalo k preživljanju te izkušnje. Med negativnimi izkušnjami pa največkrat izpostavljajo ločitev od

otroka, neprijaznost zaposlenih, slabo zdravstveno stanje otroka, izgubo dostojanstva zaradi golote med porodom in po njem, pomanjkanje zdravstvenih informacij o otroku ter smrt otroka druge matere.

Verjetno eden najlepših spominov ni bilo prvo kengurujčkanje, ampak verjetno drugo ali pa tretje, ko sva bila oba s partnerjem in je on prinesel knjigo pravljič in smo brali pravljiče, to je bilo (D29-32).

Veliko slabih stvari, dobrih stvari ... lahko rečem, da je bilo osebje dovolj prijazno, da je bilo razumevajoče. Slab spomin pa je bil to, da so imeli vsi otroke zraven, jaz pa ne. In to je tisto, kar te še bolj prizadene (M27-31).

Matere večinoma menijo, da prezgodnji porod in dogajanje po njem sprožita val negativnih čustev in skrbi, zaradi česar so se čutile psihično šibke.

Rojstvo nedonošenega otroka je povezano s pojavom poporodne depresije, mislim, saj se že pri normalno donošenih pojavi. Mislim, da tukaj je še toliko večja možnost, ko pride tisti šok za teboj, pa potem ... ne vem, mi smo ga pač zbuvali na tri ure za hranjenje, pa črpala sem si mleko, kar pomeni, da sem spala doma, recimo, tri ure na noč, in zaradi same izčrpanosti pride občutek nemoči in depresije (D29-32).

Neposredno po porodu je psihološko pomoč poiskala le ena intervjuvanka, tri opisujejo, da bi jo potrebovale, vendar je niso poiskale. Ena izmed njih se je odločila poiskati pomoč pet let po porodu. Matere kot pomanjkljivost navajajo, da jim pomoč psihologa ni bila ponujena, tiste matere, katerim je bila tovrstna pomoč ponujena, pa vidijo težavo v tem, da psiholog ni bil navzoč vsak dan ali pa v času največje stiske. Matere so največjo stisko doživljale, ko se je otrokovo zdravstveno stanje poslabšalo, zaradi česar so potrebovale več psihične podpore kot takrat, ko je bilo otrokovo zdravstveno stanje stabilno.

Šla sem k psihologinji (op. a. poimensko omeni strokovnega delavca - psiholog/inja). Po tistem edinem pogovoru sva se razšli, nisva se več videli, ampak vseeno je še ona rekla, da nisem jaz kriva, da se je to zgodilo, in tudi videla sem, da imam sedaj njeno oporo, da me je spoznala in ve, da sem ena dušica več v porodnišnici, ki krivi sebe za nekaj, za kar ni kriva (N30-28).

Čustvovanje in skrb za nedonošenega otroka v poporodnem obdobju

Večina intervjuvanih mater se je po porodu soočala z negativnimi čustvi. Le redke so opisovale tudi občutke veselja, sreče in upanja ter odsotnost krivde. Večina intervjuvank je navajala negativna občutenja, povezana z osebnim (psihičnim in fizičnim) počutjem in doživljanjem, ki je zaznamovalo porod. To so opisale z naslednjimi besedami: depresija, osamljenost, šok, anksioznost, zmedenost, potrnost, pomanjkanje samozavesti, nemoč, strah, krivda, napor, žalost, obžalovanje, jeza, nezaupanje vase, slaba vest, razočaranje, strah pred smrtjo, stres, slabost, bolečina, zaskrbljenost, neučakanost, negotovost, preutrujenost in travmatičnost izkušnje.

Največ, kar lahko narediš, vsaj jaz, kar sem občutila, da največkrat lahko naredim, je, da sem tam. Da sem mirna, da nisem panična, prestrašena, ko se ga dotikam. Enkrat sem doživela, da sem prišla zelo slaba, sem imela grde sanje, zelo grde sanje, sem prišla do njega in dala roke v inkubator in sem ga prijela in je ubogi kar odskočil. Tako sem si takrat prisegla, da če sem slaba in če sem prestrašena in ..., ne bom šla niti do njega, zato ker jaz mu moram nuditi oporo, občutek varnosti, ljubezen, ker sem njegova mama, in sem se nekako uspela programirati tako. Vsakič, ko sem prišla v enoto intenzivne nege, sem najprej pogledala, če je inkubator še vedno na istem mestu, ker se je nekaterim tudi zgodilo, da so prišli, pa inkubatorja ni bilo več ... Zelo zelo negotova, sama sebi sem dajala korajžo in upanje, da sem lahko tako energijo dajala tudi svojemu malčku. Zelo naporno, zelo čustveno. Težko (L36-26).

Sedaj bom precej iskrena, ampak kar malo jezna sem bila na otročička zaradi tega, ker nisem mogla biti s prvim otročkom doma, in sem si ves čas mislila, joj, a moram, a morava, a nisva mogli ... tako, taki ... Zelo mešani občutki, ko jo imaš v trenutku rad, sem bila pa v istem trenutku tudi nekoliko jezna. Sploh ne znam opisati tega, to ve samo mož, ampak OK (N26-30).

Za vse intervjuvanke je bila ločitev od novorojenčka po porodu zelo stresna. Prav tako je bila za večino intervjuvank stresna tudi ločitev od partnerja in otrok (pri tistih, ki so jih že imele). Za nekatere intervjuvanke je bila lažja ločitev od partnerja kot od otrok. Hospitalizacija je bila težja za matere, ki so imele doma še druge otroke.

Ja, z otrokom sva bila ločena. Bilo je težko, počutila sem se zelo nemočno, sicer sem imela, nekako sem zaupala osebju, da pač delajo najboljše, kar lahko, tako da ta stran me je tolažila, ampak po drugi strani si zelo nemočen (D29-32).

Ja, z otrokom sva bila ločena. Ločitev od otroka sem doživljala katastrofalno, grozno, psihično zelo naporno. Počutila sem se, kot da sploh nisem rodila (T28-35).

Obdobje hospitalizacije je bilo za intervjuvanke zelo stresno, opredeljujejo ga kot »težko obdobje«. Večina izmed njih je bila hospitaliziranih ves čas, nekatere, še posebej tiste, ki so imele doma otroke, so občasno odhajale domov. Tudi tu se je izkazala uvidevnost zdravstvenih delavcev kot zelo pomembna, zlasti pri razporeditvi bivanja na oddelku. Čeprav se slednje na prvi pogled zdi nebitno, pomembno kroji doživljanja in občutenja v času po porodu.

Na oddelku je bilo naporno, predvsem z mamicami z zdravimi otroki. Ti pa svojega nimaš ob sebi. Kasneje, ko se me razporedili k ostalim materam nedonošenčkov, pa je bilo veliko lažje (L36-26).

(Ne)profesionalnost zdravstvenih delavcev

Večina intervjuvank opredeljuje odnos zdravstvenih delavcev, s katerimi so prihajale v stik, kot profesionalen, pri čemer večina izpostavlja upoštevanje avtonomije

ter izraženo razumevanje in nudenje podpore. Intervjuvanke v pripovedih glede skrbi za svoje nedonošene otroke izražajo neizmerno hvaležnost in zaupanje zdravstvenemu osebju.

Sam porod, če gledam glede moje babice, je bil zelo lep, sploh nisem pričakovala vsega, kar se je zgodilo kasneje, ker je bila babica zelo prijazna do mene, zelo lepo me je vodila, bodrila, glede nje ne morem reči nič slabega. Ta babica je bila res neverjetna in sem ji zelo hvaležna. Imela sem dovolj možnosti odločanja o sebi, babica me je upoštevala. Z zdravstvenim osebjem imam zelo, zelo, zelo dobre izkušnje. Naredili so več, kot sem jaz pričakovala (B30-34).

Določene sestre so bile odlične. Obvladajo svoje delo, bi jaz rekla. So videle, da je meni bilo hudo. Druge so dobile otročiče, jaz ne – ker ležiš na intenzivni enoti, kjer so druge mamice, ki so imele carski rez, po kosilu imajo možnost dojenja, jaz pa otroka nisem dobila. Pogled tistih mamic je bil viden na meni, med seboj so še rekly: »Ta je otroka izgubila.« »Ne,« sem želela kar zavpiti nazaj, »ne, samo na intenzivni je!« Zato je ena sestra potem dala zavesico in me zakrila, da nisem bila čisto najbolj na udaru (N30-28).

Občutki pomanjkanja avtonomije in zasebnosti so bili pri intervjuvankah prisotni zlasti v času poroda, pa tudi v času hospitalizacije nedonošenega otroka. Veliko intervjuvank je opisovalo »neprimerno komunikacijo« zdravstvenih delavcev. Informiranje je bilo s strani nekaterih intervjuvank zaznano kot nezadostno, zaradi česar se je povečeval strah pred prihodnostjo.

Bi bilo lahko boljše glede upoštevanja avtonomije matere. Predvsem to, da jim ni vse rutina. Da se potrudijo in da si kljub obilici dela nekako vzamejo čas predvsem za osnovne informacije in da ni nekega negotovanja, ko želiš videti otroka ali pa kar koli izvedeti. Doživela sem zavračanje, ko sem želela videti otroka (T28-35).

Med samim porodom bi si želela, da ne bi bilo toliko študentov zraven, kot jih je bilo. Edino to me je zelo, zelo zmotilo, ker me niso niti vprašali, če dovolim, bilo pa jih je vsaj osem komadov, ker sem bila en tak pravi primer, da se učijo na meni ali kako bi rekli (N26-30).

Neprofesionalnost intervjuvanke izpostavljajo zlasti v povezavi z medsebojno komunikacijo in ravnanjem zdravstvenih delavcev, ki ne ostane »neopaženo«.

Kar sem bila z babico, je bilo vse ok. Medtem pa, ti, ki so se med porodom menjavali, so bili vsi kaotični. Trije so rekli »ne«, pa je prišla glavna in rekla »ja« in so se tega držali. S tega vidika menim: zmenite se med seboj, pa vzemite si pet minut in razmislite, ne pa da se kregate pred mano. Jaz sem ves čas govorila, da nočem, da res nočem roditi, ker res nisem hotela roditi (B30-34).

Dokler sem bila jaz hospitalizirana, je prihajal okoli porodničar, pediatri pa ne. Jaz dva dni nisem vedela, kaj se je dogajalo z otrokom, ker kadar je bila vizita, sem porodničarja spraševala in on je vztrajno odvrčal, da on sploh ne ve, kako moj otrok izgleda, ker on ne hodi na intenzivno enoto. [...] Jaz sem bila zaradi visokega

pritiska primorana ležati. Ko je prišel partner, je rekel: »Ja, saj sem bil pri njej, pa je v redu.« Vseeno, če bi bila zjutraj vizita in bi še pediater prišel in bi mi rekel: »Jaz sem pediater vašega otroka,« bi bila majčkeno bolj pomirjena, malo bolje bi potem lahko tam ležala, tako pa sem v bistvu njega (partnerja) čakala, da je po tretji uri prišel iz službe in mi povedal, da je ura pol štirih in je ona še vedno v redu in stabilna (N30-28).

Diskusija

Rojstvo nedonošenega otroka je dogodek, na katerega noben starš ni pripravljen. Po rojstvu nedonošenega otroka je nujno potrebna hospitalizacija na oddelku intenzivne terapije in nege, kar predstavlja za starše velik izziv. Dejstvo je, da imajo pri zdravljenju nedonošenčkov v intenzivni terapiji in negi starši manjšo vlogo kot zdravstveni delavci, ki so neposredno vključeni v zdravstveno oskrbo. Poleg tega je zdravstveno stanje nedonošenega otroka marsikdaj takšno, da se ne ve, kaj bo prinesel naslednji dan. Zaradi tega je lahko izkušnja staršev travmatična (stresna, občutijo zmedo, občutke krivde, nemoči in strah) z dolgoročnim učinkom na doživljanje starševstva oziroma pomembnim vplivom na razvoj navezanosti z otrokom (Malakouti, et al., 2013; Steyn, Poggenpoel & Myburgh, 2017; Dadkhahtehrani, et al., 2018). Delovna terapija in spodbujanje pozitivnega odnosa med otrokom in staršem ter zagotavljanje dejavnosti, ki spodbujajo vlogo staršev, ugodno delujejo na preprečevanje stresa pri starših (Gibbs, et al., 2015). Nanje najbolj pomirjujoče deluje prijazna in spodbudna beseda zdravstvenih delavcev, ki morajo biti odprti za vsa vprašanja staršev, za pogovor in poslušanje (Božnar, 2012; Malakouti, et al., 2013). Verodostojna komunikacija in posledično dobra informiranost sta bili v tej in podobnih raziskavah (Fleury, et al., 2014; Steyn, et al., 2017; Currie, et al., 2018) prepoznani kot pomembna dejavnika pozitivnega doživljanja. Razumevajoči, četudi je to včasih težko razumeti, pa morajo biti tudi starši: pomembna je njihova aktivnost in pobuda za razlago, če nečesa ne razumejo ali si napačno razlagajo (Miele, et al., 2018). Malakouti in sodelavci (2013) navajajo, da dandanes za medicinske sestre ni izziv le zagotavljanje najboljših možnih zdravstvenih nege nedonošenim otrokom, temveč tudi pomoč materam, da sprejmejo nedonošenega otroka in razvijejo materinski čut.

Za večino intervjuvank je bil prezgodnji porod nepričakovano, neprijetno presenečenje, kar se je odražalo v njihovem doživljanju rojstva. Že uvodoma poudarjene ugotovitve drugih raziskav (Malakouti, et al., 2013; Steyn, Poggenpoel & Myburgh, 2017; Dadkhahtehrani, et al., 2018) se odražajo tudi v naši raziskavi. Občutki krivde in iskanje vzrokov prezgodnjega poroda so samo še poslabševali situacijo in odtujevali starševsko vez. Abuidhail in sodelavci (2016) na primer navajajo nekatere

ugotovitve, povezane s težavami pri razvijanju te vezi, z nezmožnostjo obvarovati otroka pred bolečino oziroma zagotavljanjem primerne zdravilne bolečine, anksioznostjo, občutkom nemoči, izgubo nadzora nad situacijo, negotovostjo in zaskrbljenostjo glede izidov nedonošenega otroka. Podobno so ugotovili tudi Steyn in sodelavci (2017), ki opisujejo, da so starši navedli občutke krivde, strahu, frustriranosti, jeze, žalosti in celo zavisti do tistih staršev, ki so svoje otroke odpeljali iz bolnišnice domov. Hakstad in sodelavci (2015) izpostavljajo, da morajo biti medicinske sestre previdne pri prevzemanju nalog, ki vključujejo invazivne postopke, saj lahko starši, ki so priča stiski svojega novorojenčka, razvijejo močne občutke jeze do zdravstvenih delavcev.

Glede na ugotovitve je strokovna podpora staršem na začetku, po porodu oziroma sprejemu v enoto intenzivne terapije in nege nujna, četudi se na prvi pogled morda zdi, da te pomoči ne potrebujejo. V našem okolju je podpora možna, a ne vedno dosegljiva. Nekatere matere v naši raziskavi so povezovala prezgodnji porod in počutje s pojavom poporodne depresije ali znaki, ki so jih same prepoznale kot znake depresije, čeprav večina ni poiskala strokovne pomoči. Patil (2014) ugotavlja, da so matere ob sprejemu otroka v enoto intenzivne terapije vedno v stresu, pri čemer izpostavlja šest ključnih virov: preeksistentni družinski faktorji, prenatalna in porodna izkušnja, boleznin in zapleti pri otroku, potek zdravljenja in prisotnost v enoti intenzivne terapije, izidi pri otroku, izguba starševske vloge in odnosi z zdravstvenimi delavci. Našeta področja tudi v naši raziskavi pomembno vplivajo na doživljanje mater. Poleg tega nakazujejo nekatere predloge ali poudarke za delo v klinični praksi.

Med vsebine predporodne priprave se zdi smiselno vključiti tudi potek poroda v primeru, ko ne gre vse v najlepšem redu (tudi možnost prezgodnjega poroda). S povečevanjem zdravstvene pismenosti prispevamo k zgodnjemu odkrivanju težav in zmanjševanju strahu ob tovrstnih težavah (Miele, et al., 2018). Čeprav so matere s podporo zdravstvenih delavcev zadovoljne, nekatere navajajo tudi pomanjkanje empatije zdravstvenih delavcev do njihove situacije. Malakouti in sodelavci (2013) ter Abuidhail in sodelavci (2016) glede na podobne ugotovitve zaključujejo, da je treba zdravstvene delavce informirati o metodah, ki pri materah krepijo empatijo in sočutje. Enega izmed zanimivejših pristopov predlagajo Steyn in sodelavci (2017): spodbujanje čuječnosti (angl. *mindfulness*) pri medicinskih sestrah v enotah intenzivne terapije, ki bi ga morali upoštevati že v formalnem izobraževanju medicinskih sester. Po mnenju teh istih avtorjev medicinske sestre, ki prakticirajo čuječnost, izboljšajo tudi svoje mentalno zdravje ter posledično nudijo visokokakovostno zdravstveno nego. Čuječnost bi sicer lahko opredelili kot posameznikovo nepresojajoče, sprejemajoče zavedanje lastnega doživljanja v

sedanjem trenutku – tako svojega notranjega in zunanjega sveta, vključno z mislimi, čustvi, dejanji in okolico (Černetič, 2017). Nyqvist in Kylberg (2008) na primer navajata, da matere skrbno medicinsko sestro opisujejo kot tisto, ki jih vključuje v načrt otroške nege in hranjenja, spodbuja napredek v načrtu, podpira prenos zdravstvene nege k staršem in jemlje prisotnost staršev za samoumevno.

Poleg pomembne strokovne psihološke podpore, ki jo je treba bolje uveljavljati v klinični praksi, se je za pozitivno podporo izkazalo druženje z drugimi materami (označile so jih kot »sotrpinke«), ki so imele otroka v intenzivni terapiji. Tovrstna socialna povezanost se danes seli tudi na socialna omrežja v posamezne zaprte skupine staršev, zlasti mater. Pri tem je treba poudariti, da gre za pomembno podporo (ne le pozitivno), a ne more nadomestiti strokovne pomoči. V raziskavi se je izkazalo, da veliko mater nedonošenih otrok potrebuje dodatno pomoč po prihodu domov: ne le z vidika neznanja, kako ravnati z otrokom, temveč tudi z vidika občutka varnosti. Še pomembnejše je, da matere v času hospitalizacije ohranjajo stik s sorojenci nedonošenega otroka, ki so doma dlje časa ločeni od matere.

Omejitev raziskave je nezmožnost posploševanja, ki pogosto spremlja kvalitativno raziskovanje. Kljub temu so bili sprejeti nekateri pragmatični kriteriji validacije, ki vsaj do neke mere dovoljujejo analitično posploševanje, tj. posploševanje rezultatov neke raziskave glede na podoben teoretični model, kjer podobnost ene raziskave z drugo sloni na presoji podobnosti časa, prostora, oseb in drugih družbenih okoliščin (Leung, 2015). Podatki ponujajo vpogled v doživljanja mater nedonošenih otrok ter predvsem odpirajo vrata prihodnjim raziskavam, ki bi povečale zanesljivost tudi s kombinacijo mešanih metod. V raziskovanje bi bilo treba vključiti tudi vidik zdravstvenih delavcev in njihova doživljanja, saj krojijo pomemben del kakovostne zdravstvene oskrbe (Currie, et al., 2018). Nadaljnje raziskave bi se morale osredotočiti tudi na doživljanja očetov, kar v tej raziskavi in tudi v večini drugih raziskav o doživljanju staršev po porodu nedonošenega otroka ni bilo upoštevano (Dadkhahtehrani, et al., 2018). Med omejitve je treba umestiti tudi morebitno napako v navajanju podatkov o porodu, ki so jih uvodoma zaupale intervjuvanke, kar pa nima večjega vpliva na raziskovanje fenomena doživljanja rojstva prezgodaj rojenega otroka.

Zaključek

V obdobju po porodu so vse ženske čustveno zelo občutljive in ranljive, še bolj čustvene in ranljive pa so ženske, pri katerih porod in poporodno obdobje ne potekata tako, kot so načrtovale. Ustrezna usposobljenost na področju medosebne komunikacije in nujenja podpore ter empatičen pristop zdravstvenih

delavcev sta ključna pri zagotavljanju lažjega spopadanja staršev z rojstvom nedonošenega otroka.

Zahvala / Acknowledgments

Avtorji se zahvaljujejo vsem ženskam, ki so zaupale svojo zgodbo. Prva avtorica se posebej zahvaljuje Kliničnemu oddelku za otroško kirurgijo in intenzivno terapijo za nudeno empatijo, sočutje ter vso pomoč ob doživljanju lastne izkušnje, ki je navdihnila nastanek raziskave in tega članka. / Authors would like to thank to all the women that entrusted their stories. First author would like to express a special gratitude to Department of Pediatric Surgery and Intensive Care of Ljubljana University Medical Centre for empathy, compassion and assistance in dealing with its own experience that inspired this study and article.

Nasprotje interesov / Conflict of interest

Avtorja izjavljata, da ni nasprotja interesov. / The authors declare that no conflicts of interest exist.

Financiranje / Funding

Raziskava ni bila finančno podprta. / The study received no funding.

Etika raziskovanja / Ethical approval

Članek je pripravljen v skladu z načeli Helsinško-Tokijske deklaracije (World Medical Association, 2013) in Kodeksom etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije (2014). / The study was conducted in accordance with the Helsinki-Tokyo Declaration (World Medical Association, 2013) and the Code of Ethics for Nurses and Nurse Assistants of Slovenia (2014).

Prispevek avtorjev / Author contributions

Avtorja sta konceptualno skupaj zastavila raziskavo, ki jo je izvedla prva avtorica. Soavtor je sodeloval pri analizi in interpretaciji ugotovitev. Pri pisanju članka sta avtorja sodelovala enakovredno. / The authors jointly conceptualised the study design which was performed by the first author. The co-author participated during the analysis and interpretation phase. In the writing of the article both authors participated in equal share.

Literatura

Abuidhail, J., Al-Motlaq, M., Mrayan, L., & Salameh, T., 2016. The Lived experience of Jordanian parents in a Neonatal Intensive Care Unit. *Journal of Nursing Research*, 25(2), pp. 156–162.
<https://doi.org/10.1097/jnr.000000000000134>
 PMid:28277396

- Božnar, R., 2012. Doživljanje prezgodnjega poroda. *Obzornik zdravstvene nege*, 46, pp. 324–327. Available at: <https://obzornik.zbornica-zveza.si:8443/index.php/ObzorZdravNeg/article/view/2903> [18. 7. 2019].
- Currie, G., Dosani, A., Premji, S.S., Reilly, S.M., Lodha, A.K., & Young, M., 2018. Caring for late preterm infants: public health nurses' experiences. *BMC Nursing*, 17, art. ID 16. <https://doi.org/10.1186/s12912-018-0286-y> PMID:29713242; PMCID:PMC5907172
- Černetič, M., 2017. Čuječnost kot orodje za spoprijemanje s stresom na delovnem mestu: Tehnika STOP. *Mednarodno inovativno poslovanje* 9(2). Available at: <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-9QEICWN8/e78cc8b6-9fc4-4e60-bae5-0c9b8e36116b/PDF> [18. 7. 2019].
- Georgios, B., Nikoleta, T., Panagioula, M.-B., Antonios, P., Ioannis, M., Ioanna, T., et al., 2015. Preterm birth and maternal psychological health. *Journal of Health Psychology*, 20(11), pp. 1388–1396. <https://doi.org/10.1177/1359105313512353> PMID:24323334
- Dadkhahtehrani, T., Eskandari, N., Khalajinia, Z., & Ahmari-Tehran, H., 2018. Experiences of fathers with inpatient premature neonates: phenomenological interpretative analysis. *Iranian journal of nursing and midwifery research*, 23(1), pp. 71–78. https://doi.org/10.4103/ijnmr.IJNMR_21_17 PMID:29344051; PMCID:PMC5769190
- Fleury, C., Parpinelli, M.A. & Makuch, M.Y., 2014. Perceptions and actions of healthcare professionals regarding the mother-child relationship with premature babies in an intermediate neonatal intensive care unit: a qualitative study. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 14(1), p. 313. <https://doi.org/10.1186/1471-2393-14-313> PMID:25201283; PMCID:PMC4177757
- Gibbs, D., Boshoff, K. & Stanley, M., 2015. Becoming the parent of a preterm infant: a meta-ethnographic synthesis. *British Journal of Occupational Therapy*, 78(8), pp. 475–487. <https://doi.org/10.1177/0308022615586799>
- Giorgi, A., 2008. Concerning a serious misunderstanding of the essence of the Phenomenological Method in psychology. *Journal of Phenomenological Psychology*, 39(1), pp. 33–58. <https://doi.org/10.1163/156916208X311610>
- Gubanc, A, 2007. Dvig kakovosti pediatrične zdravstvene nege z individualizirano razvojno oskrbo otroka in mladostnika. In: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije, Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji, ed. *Komunikacija in kakovost v pediatrični zdravstveni negi: zbornik predavanj*. Portorož: Zveza društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije, pp. 23–26.
- Hakstad, R.B., Obstfelder, A., & Øberg, G.K., 2016. Parents' perceptions of primary health care physiotherapy with preterm infants: normalization, clarity, and trust. *Qualitative Health Research*, 26(10), pp. 1341–1350. <https://doi.org/10.1177/1049732315608137> PMID:26449495
- Gåre Kymre, I. & Bondas, T., 2013. Balancing preterm infants' developmental needs with parents' readiness for skin-to-skin care: a phenomenological study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 8(1), art. ID 21370. <https://doi.org/10.3402/qhw.v8i0.21370> PMID:23849269; PMCID:PMC3710397
- Kodeks etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije, 2014. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije.
- Korhonen, A., Haho, A. & Pölkki, T., 2013. Nurses' perspectives on the suffering of preterm infants. *Nursing Ethics*, 20(7), pp. 798–807. <https://doi.org/10.1177/0969733012475251> PMID:23442785
- Leung, L., 2015. Validity, reliability, and generalizability in qualitative research. *Journal of family medicine and primary care*, 4(3), pp. 324–327. <https://doi.org/10.4103/2249-4863.161306> PMID:26288766; PMCID:PMC4535087
- Malakouti, J., Jabraeeli, M., Valizadeh, S. & Babapour, J., 2013. Mothers' experience of having a preterm infant in the Neonatal Intensive Care Unit: a phenomenological study. *Iranian Journal of Critical Care Nursing*, 5(4), pp. 175–181.
- Matua, G.A. & Van, D.W.D.M., 2015. Differentiating between descriptive and interpretive phenomenological research approaches. *Nurse Researcher*, 22(6), pp. 22–27. <https://doi.org/10.7748/nr.22.6.22.e1344> PMID:26168810
- Miele, M., Pacagnella, R.C., Osis, M., Angelini, C.R., Souza, J.L., & Cecatti, J.G., 2018. "Babies born early?": silences about prematurity and their consequences. *Reproductive health*, 15(1), p. 154. <https://doi.org/10.1186/s12978-018-0594-4> PMID:30208906; PMCID:PMC6136169
- Naveršnik, M., Burja, S., Hajdinjak, D. & Tapajner, A., 2011. Vpliv blage nedonošenosti na dolžino bivanja v bolnišnici po rojstvu. *Medicinski Razgledi*, 50, pp. 137–148.
- Nyqvist, K.H., & Kylberg, E., 2008. Application of the baby friendly hospital initiative to neonatal care: suggestions by swedish mothers of very preterm infants. *Journal of Human Lactation*, 24(3), pp. 252–262. <https://doi.org/10.1177/0890334408319156> PMID:18689712

- Patil S., 2014, Level of stress and coping strategies seen among parents of neonates. *Journal of Family Psychology*, 3, pp. 579–585.
- Reid, T., 2000. Maternal identity in preterm birth. *Journal of Child Health Care*, 4(1), pp. 23–29.
<https://doi.org/10.1177/136749350000400104>
PMid:10889662
- Polit, B. & Tatano Beck, C., 2018. *Essentials of Nursing research: appraising evidence for nursing practice*. 9th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer, pp. 295–309.
- Steyn, E., Poggenpoel, M. & Myburgh, C., 2017. Lived experiences of parents of premature babies in the intensive care unit in a private hospital in Johannesburg, South Africa. *Curationis*, 40(1), pp. e1–e8.
<https://doi.org/10.4102/curationis.v40i1.1698>
PMid:28281766; PMCID:PMC6091584
- Urbančič, K., 1998. Komunikacija s starši prezgodaj rojenega otroka v enoti intenzivne nege in terapije. *Obzornik zdravstvene nege*, 32(3/4), pp. 155–166. Available at:
<http://www.obzornikzdravstvenenege.si/1995.29.2.127> [5. 7. 2018].
- Verdenik, I., Novak-Antolič, Z. & Zupan, J., 2013. *Perinatologia Slovenica II: slovenski perinatalni rezultati za obdobje 2002-11*. Ljubljana: Združenje za perinatalno medicino SZD.
- World Medical Association, 2013. World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. *Journal of the American Medical Association*, 310(20), pp. 2191–2194.
<https://doi.org/10.1001/jama.2013.281053>
PMid:24141714
- Yin, K.R., 2011. *Qualitative Research from Start to Finish*. New York, London: The Guilford Press, p. 79.

Citirajte kot / Cite as:

Černe Kržišnik, N. & Prosen, M., 2019. Rojstvo nedonošenega otroka in podpora zdravstvenih delavcev z vidika mater: deskriptivna fenomenološka raziskava. *Obzornik zdravstvene nege*, 53(3), 200–210. <https://doi.org/10.14528/snr.2019.53.3.750>