

KO Z RAZISKOVANJEM POSEGAMO V DRUŽINE INTRUSION OF RESEARCH INTO FAMILIES

Klaudia Urbančič

UDK/UDC 616-083-058.8

DESKRIPTORJI: družina; zdravstvena nega raziskava

DESCRIPTORS: family; nursing research

Izvleček – Veliko področij zdravstvene nege se vključuje v skrb za družine. Avtorica v prispevku predstavi družine skozi prizmo raziskovanja. Namen članka je na teoretični ravni predstaviti nekatere posebnosti raziskovanja v zdravstveni negi v primerih, ko so v raziskave vključene družine. Predstavljene so smernice Mednarodnega sveta medicinskih sester, izhodišča, ki naj usmerjajo raziskovanje v družinah, omejitve raziskovanja v družinah in nekatere temeljne zahteve za izvajanje raziskav. Teoretična izhodišča podpre avtorica z rezultati raziskave v družinah v kliničnem okolju. V prilogi so predstavljena konkretna navodila za oblikovanje vloge za pridobitev soglasja etične komisije v Sloveniji.

Abstract – Many fields of nursing is involved in the care for families. The article presents families from the point of research. The purpose of the article is to present special features of research work in nursing care in cases families are involved. The article also presents directives of the International Council of Nurses, starting points of directions for research work within families, limitations of research work performed in families and basic requirements for research work process. Theoretical starting points are supported by the results of research performed on families in clinical settings. The supplement brings specific instructions for the application for the permission of the Ethical Commission in Slovenia.

Uvod

Področja zdravstvene nege, kjer se medicinske sestre srečujejo z bolniki ali z zdravimi posamezniki, se pogosto tesno povezujejo z interakcijami in aktivnostmi, v povezavi z njihovimi svojci: ali jih bodo prišli obiskat v bolnišnico, kdo jih bo odpeljal domov, ali jih lahko aktivno vključimo v spremljanje bolnega člana v bolnišnici, kakšen način prehranjevanja jim medicinske sestre lahko svetujejo glede na njihove ekonomske zmožnosti, kakšno je družinsko religiozno prepričanje, ki bi utegnilo vplivati na zdravje člana, kako materina stališča vplivajo na ravnanja njene hčerke, ki je pravkar postala mati, kako je družina doslej reševala konflikte, kakšna je bila dosedanja komunikacija med družinskimi člani, kako bo potekal proces žalovanja ... Poleg teh bi lahko našteali še veliko situacij in še več nam jih bo v prihodnosti praksa ponudila za izziv. Dejstvo je, da je za vsakim bolnim ali zdravim posameznikom njegova družina: ... popolna, razširjena, razvezana, enostarševska, družina istospolnih partnerjev ali razpadla družina. Odnosi med članom, s katerim se srečujejo medicinske sestre in njegovo družino, so lahko tesni, naklonjeni, odkriti ali pretrgani, hladni ali jih ni in je bolnik navezan na drugo pomembno osebo izven biološke družine. Medicinske sestre naj bi se zavedale pomembnosti socialne podpore mreže, vključevanja bolnikovih pomembnih drugih in zdravilnosti bolnikovega zavedanja, da v krizni situaciji ni sam, kar spodbuja njegovo ponovno pridobivanje zdravja ali krepí obstoječe.

Pobude za oblikovanje prispevka so nastale pri delu s študenti zdravstvene nege. Spremljam jih pri praktičnem pouku v kliničnem okolju in pri njihovih teoretičnih razmišljanjih ob pripravah seminarskih nalog. Ob njihovem navdušenju in

zagnanosti za raziskovalno delo opažam, da je potrebno veliko pozornosti nameniti razvijanju posameznikovega občutka za samokritičnost, refleksijo in sposobnostim za celostno videnje posledic, ki jih v ravnotežju opazovanega pojava kot sistema povzroči sprememba, ki je seveda dobronamerna. To imenujem pozitivni navdih. Druga vrsta navdiha pa prihaja iz opazovanja prakse zdravstvene nege in napak z bolečimi posledicami za bolnike, ki nastajajo po moji oceni zaradi pomanjkljivega osnovnega temelja znanja o raziskovanju. Mislim na posledice, ki niso nujno vezane na telesno bolečino. Ali gre za obliko povzročene škode, če mati po nekaj letih zaključene obravnave otroka v bolnišnici pove, da jo spreleti srh, ko v množici na javnem mestu prepozna enega od strokovnjakov? Ali bi bila lahko povzročena škoda v primeru, ko se poda raziskovati v družino začetnik in bi ga v njej zanimalo zapletene vezi v odnosu hči in oče odvisnik?

Namen prispevka je predstaviti nekatere posebnosti raziskovanja v zdravstveni negi v primerih, ko so v raziskave vključene družine. Predvsem študente zdravstvene nege in začetnike v raziskovanju bi želela opozoriti na nekatere občutljive mehanizme, ki jih raziskovalec lahko sproži z neustreznim poseganjem v družino, in na osnovna načela, kako naj raziskovalec usmerja proces, da to ne bo vplivalo (zniževalo kakovost) na dinamiko in osnovne procese v družinah. Predstavila bom le nekatere začetna splošna izhodišča v povezavi družina – medicinske sestre – raziskovanje, ki naj bi jih vsak raziskovalec spoznal in se jih zavedal preden vstopi v družino. Od tu do študija in izbire ustrezne metode, instrumenta in razlage rezultatov, ki so sprejemljivi za raziskovalca in za družino ali njene člane, pa je še dolga, vendar avanturistična pot.

Teoretična izhodišča

V letu 2002, ki ga je Mednarodni svet medicinskih sester (v nadaljevanju MSMS) naslovil z delovnim geslom *skrb za družine*, so cilji zdravstvene nege usmerjeni na tri področja (International Council of Nurses, 2002):

- nameniti večjo pozornost vlogi medicinskih sester v skrbi za družine in v prizadevanjih za zdravje družin, vključno s primarnim vključevanjem v sistem zdravstvenega varstva;
- spodbuditi vključevanje zdravstvene nege v razvoj in sestavo zdravstvenih in socialnih služb, ki naj bi bile *družinam prijazne*;
- usmerjati pozornost na pomen družine in na pomen njenih članov oziroma, tako na zdravje družine kot celote, kot na zdravje vsakega posameznega člana.

V istem dokumentu je MSMS (International Council of Nurses, 2002), z namenom, da bi predstavili celoten obseg dela medicinskih sester z družinami, oblikoval *model devetih ključnih vlog družinskih medicinskih sester* in jih ponazoril z devetkrako zvezdo družinske ZN. Med devetimi prednostnimi vlogami, v katerih družinska medicinska sestra spremlja družine, je na peto mesto postavil *vlogo raziskovalke*.

Zdravstvena nega družin, ocenjevanje in aktivnosti v družinah

Različni modeli (Model za oceno družine in intervencij, Fridmanov model za oceno družine, Calgary ocenjevalni model in Calgary modeli za intervencije v družini, WHO/EURO model za družinsko zdravstveno nego), ki so se v svetu oblikovali za delo z družinami, odražajo določen in najpogostejši način gledanja prakse zdravstvene nege pri skrbi za družine. Združili bi jih lahko v naslednje (International Council of Nurses, 2002):

1. Praksa zdravstvene nege zavzema celosten pogled skrbi z razvijanjem individualne podpore znotraj družine in/ali zajame celo družino kot središče obravnave.
2. Praksa zdravstvene nege prepoznava sestavo, prednosti, slabosti in dinamiko, ki povečuje ali slabi zdravje družine in s tem vpliva na oceno družin in izbiro modela za intervencije v njej.
3. Praksa spodbuja pomen vključevanja družinskih članov v ocenjevanje potreb, sprejemanje odločitev, načrtovanje in tudi v samo negovanje in skrb.
4. Praksa spodbuja vrsto resursov in storitev, potrebnih za vrednotenje, izobraževanje in pomoč, kar zajema aktiviranje resursov s strani drugih strokovnjakov in ponudnikov storitev na ravneh zdravstva in skupnosti.

Iz opisanih najpogostejših gledišč prakse izhajajo pristopi uporabljeni v zdravstveni negi družin. Pri obravnavi družine lahko vzame strokovnjak za enoto obravnave družino kot kontekst, družino kot seštevek svojih članov, družinski podsistem kot klienta ali družino kot klienta.

- *Obravnava družine kot kontekst*: čeprav se medicinske sestre v ocenjevanju potreb in načrtovanju intervencij usmerjajo na posameznega člana, deluje družina kot kontekst okolja ali kot področje sekundarne obravnave. Družina deluje na člana stresno ali spodbudno. Družino lahko medicinske sestre ocenijo kot del posameznikovega podpornega socialnega sistema. Medicinske sestre naj bi jo

glede na stopnjo vključenosti do različne mere pritegnile v sodelovanje, kar je odvisno od posameznega primera.

- *Družina kot seštevek svojih članov*: gledanje na družino je lahko tudi kot na združbo ali vsoto posameznikov. Vendar je pogostejša oziroma ustrežnejša obravnava posameznega člana kot obravnava družine kot enote. Vsak član predstavlja enoto zase z delnim vplivom na procese znotraj družine. Skrb za družine na tej ravni temelji na spoznanju, da če bo strokovnjak poznal zdravje vsakega člana družine, bo poznal potrebe po zdravju cele družine.
- *Družinski podsistem kot klient*: v tem primeru družinske zdravstvene nege so središče obravnave družinski podsistemi. Na primer, odnos med staršema in otrokom, zakonski odnos med ženo in možem ter možnosti za izvajanje skrbi v tej družini. Ocenitev družinske dinamike in njenih odnosov prispeva k zdravju družine in razkrije možnosti za intervencije zdravstvene nege, katerih namen je izboljšanje in delovanje.
- *Družina kot klient*: v tem primeru je pozornost medicinskih sester usmerjena na celo družino, ki predstavlja primarno enoto za oceno in načrtovanje obravnave. Družina je v ospredju, njeni člani v ozadju ali predstavljajo kontekst opazovanega pojava. Poudarek je na skupni interakciji družinskih članov.

Področja zdravstvene nege, ki posegajo v družino in raziskovanje

Področja zdravstvene nege, ki jih medicinske sestre raziskujejo, so raznolika. Zanima jih neposredno doživljanje bolnikov med izvajanjem življenjskih aktivnosti, skrb za njihovo udobje med preiskavami, odnosi med bolniki in osebjem, zadovoljstvo bolnikov, odnosi med bolniki, osebjem in študenti zdravstvene nege in drugo. Večina raziskav medicinskih sester (v Sloveniji) se nanaša na neposredno klinično okolje, na bolnike, posege, na menedžment v zdravstveni negi. Le pri redkih izhaja raziskovalni problem iz družine same in je usmerjen na teorijo družine in na procese v njej, na primer: na komunikacijo v družini, na porazdelitev vlog in moči med člani, na vrednote v družini, na proces navezovanja v družini in na terapijo družine. Večinoma so v zdravstveni negi družine vključene v raziskave kot ozadje ali okolje iz katerega izhajajo bolniki ali zdravi posamezniki. Osrednja pozornost je namenjena bolnikom ali zdravstveni težavi, zaradi katere *mora* medicinska sestra sodelovati z bolnikovo družino.

Medicinske sestre, ki z zdravstveno nego posegajo na področja skrbi za družine, se istočasno vključujejo v druga interdiciplinarna področja in vedo, kako pomembno je aktivno vključevati družino, ko zbolí eden od članov. Neobhodno je sodelovanje medicinskih sester z družino v primerih zmanjšane avtonomije bolnikov, pri delu z otroki ali pri istočasnem negovanju matere in otroka.

Usmerjenost raziskovanja v družinah, kaj spodbujamo

V *družino usmerjen pristop* podpira družine v njihovi naravni primarni skrbstveni vlogi in v sprejemanju odločitev z oblikovanjem edinstvene moči posameznikov in družin. Sistemi storitev in osebja naj bi podpirali, spoštovali, spodbujali in stopnjevali moč in kompetence družine (Johnson, McGonigel, Kaufmann, 1989; Wong, Wilson, 1995).

Filozofija v *družino usmerjene zdravstvene nege* pri delu z otroki prepozna družino kot stalnico v otrokovem živ-

ljenju, medtem ko se sistemi storitev in osebja menjajo. Upoštevajo se potrebe celotne družine – vseh članov in ne le otroka.

Ta spoznanja so *prednostna področja* pri delu z družinami in raziskovanje v družinah naj bi spodbujalo načela v družino usmerjene zdravstvene nege in skrbi in se vanje vključevalo. Raziskovalec, ki s svojim delom posega v družino, naj bi se ves čas zavedal in deloval v smeri spodbujanja osnovnih procesov, ki se odvijajo v družini.

Ena od nalog družine je, da na svoj poseben, edinstven način obvlada neskončno raznolikost razlik med posamezniki in ustvari sistem oziroma skupino, ki bo omogočila srečanje, soočenje in odgovornost (Čačinovič Vogrinčič, 1998). Posameznik si mora v družini zagotoviti zadovoljevanje dveh temeljnih potreb: potrebe po avtonomiji in potrebe po povezanosti. Da bi se naučil ravnati z avtonomijo in s povezanostjo, se mora posameznik naučiti *ravnati s konflikti*, se naučiti *sposobnosti za pogajanje in sposobnosti za ljubezen* (Mertens; L'Abate, 1994 v: Čačinovič Vogrinčič, 1998). Potreba po avtonomiji zajema: zadovoljitev lastnih potreb (samoizpolnitev), zagovarjanje lastnih interesov (samoobvarovanje), osebnostni razvoj v skladu z lastnimi potenciali in željami (samospoznavanje in samouveljavitev), biti neodvisen, svoboden v odgovornosti zase, biti zadovoljen s seboj in s svojo aktivnostjo (integriteta). Potreba po povezanosti in skrb za druge zajema: željo biti dragocen drugemu, biti drugemu v pomoč, sodelovati z drugimi, izpolnjevati potrebe drugih, varovati drugega in biti ljubljen in cenjen s strani drugih (Bouwkamp, 1995).

Spoznanja o procesih, posebnostih in ranljivosti družin so temeljna znanja, ki naj bi jih raziskovalec, ki se ukvarja z družinami, poznal, poleg načel kvalitativnega raziskovanja. Želela bi poudariti, kako pomembno je poznavanje teorije in interdisciplinarnosti problema, preden se raziskovalec poda na spoznanje in s čermi posuta raziskovalna tla. Zlasti pri novincih, začetnikih v raziskovanju (najpogosteje pri študentih ZN) je opaziti, da bi že po nekaj uvodnih urah raziskovalne metodologije *globoko zaorali s šibkim instrumentom* (navadno je to vprašalnik s številnimi začetniškimi napakami) v družino, ki je na primer kot izbrani subjekt raziskovanja večkratno ranljiv: že sama družina velja za kompleksen občutljiv sistem, ki ga stopnjuje, na primer, prisotnost očeta odvisnika in narava zdravstvenega problema, ki posega na področje kurative in na sekundarno raven obravnave ali celo na terciarno. Raziskovalec naj bi se zavedal pomembnosti predhodnega teoretičnega poznavanja izbranega področja, značilnosti pojava v času zdravja in normalnega delovanja (primarna raven), sledi teoretično poznavanje pojava v stanju nezdravja in boleznih. Nepogrešljive so seveda praktične izkušnje pri delu in vstopanju v družino, ki naj bi jih začetnik – potencialni bodoči raziskovalec – pridobival ob spremljanju družin v stanju zdravja in po možnosti kot izvajalec zdravstvene nege, šele nato kot raziskovalec tako kompleksnih in ranljivih področij. Poleg pomembnosti poznavanja teh predhodnih znanj, bi želela opozoriti na poznavanje izbranega področja in odgovornost mentorjev, ki navadno usmerjajo mlade začetnike raziskovalce, bodisi pri nalogah na diplomski ali na podiplomski ravni raziskovanja.

Za področja raziskovanja družin je med metodami pogosto izbrano kvalitativno raziskovanje. Družina kot sistem sodi na področja družboslovja, ki za razliko od hvaležnih naravoslovnih področij, ki se jih navadno da opisati s števili in

ujeti v kvantiteto, predstavlja dokaj trd oreh. Kako s številkami izraziti materino žalost ob smrti otroka, kako primerjati strah prve osebe z drugo osebo, kako v merljive okvire ujeti vso to subjektivnost, enkratnost pojava pri isti osebi v dveh časovnih točkah in ne dvomiti v oziroma zagotoviti pristnost izpovedi opazovanih pojavov?

Narava, čeprav je ves čas odprta knjiga, ničesar ne razkrije tistemu, ki ne zna vprašati. Raziskovalčeva vprašanja izvirajo iz njegove teorije o področju, ki ga raziskuje. Težava nastopi tedaj, ko raziskovalec, ki je preveč zaverovan v svojo teorijo in postavlja le vprašanja, ki izvirajo iz nje, lahko preprezi pomembna dogajanja, ki so zunaj njegove teorije; postavlja vprašanja, ki so z vidika udeležencev, ki imajo težave, nepomembna (Mesec, 1998). To spoznanje je zlasti pomembno za poznavanje družin in njihove raznolikosti. Prvo načelo kvalitativnega raziskovanja je, naj raziskovalec prisluhne ljudem, ki jih raziskuje. Naj ne raziskuje samo tistega, kar zanima njega, ampak tisto, kar je pomembno z vidika raziskovanih (Mesec, 1998). Svoja prizadevanja naj bi raziskovalec usmeril na stvarne življenjske težave ljudi in ne le na vprašanja, ki zanimajo raziskovalca iz odmaknjenih akademskih področij. Raziskovalec naj upošteva gledanje ljudi na opazovano težavo in njihovo razumevanje položaja. Pogosto se zgodi, da raziskovalci v iskanju praktične rešitve opazovanega pojava ne vključujejo dovolj vpletenih in njihovih prizadevanj za rešitev težave. Tako ravnanje raziskovalcev lahko povzroči strah udeležencev raziskave, da bodo podatki uporabljeni proti njim in izzove *odpor objektov (!) raziskave* (Gilli, 1974 v: Mesec, 1998).

Tako kot so družine po svojih oblikah in vlogah raznolike, tako so raznolike in posebne v iskanju rešitev in v svojih načinih preživetja v kriznih situacijah. Na primer mati, ki spremlja kritično bolnega otroka, zmore celodnevno prisotnost ob njegovi postelji in se z možem odločita, da bo v tem času stanovala v bolnišnici. Neka druga mati ravna tako, da prihaja na obiske k otroku in stanuje doma, ker jo telesna bližina z možem opogumlja, da preživi kritične trenutke ob otroku. Bistvo pomoči strokovnjakov je, da podpirajo tiste načine obvladovanja obremenilnih življenjskih situacij, ki jih uporabljajo ljudje sami in so se izkazali za funkcionalne.

Omejitve raziskav v družinah

Misel Virgine Satir, da se človek sooči le z eno desetino družinske resničnosti, se pri delu z družinami vedno znova potrjuje. Ena desetina zadostuje za običajni tok vsakdanjega življenja, vsaka nujna sprememba pa zahteva novo raziskovanje ali razvidnost nove desetine (Čačinovič Vogrinčič, 1998).

Nevarnost, ki bi jo predstavljala raziskovalčeva *vsevednost*, je ta, da bi v vnemi iskanja in zbiranja podatkov, posegal v notranjost družine in prezrl težave in doživljanja njenih članov. Zlasti takrat, ko se družina znajde v krizni situaciji, pridejo na površje intenzivna čustva, prezrte in z molkom obdane družinske skrivnosti. V kriznih situacijah družine, ki jih raziskovalčeva radovednost in vključitev družine v opazovano skupino lahko še stopnjuje, prestajajo preizkušnje občutljivi mehanizmi procesov družinske povezanosti in avtonomnosti članov. Predvsem se okrepijo mehanizmi povezanosti in celo pritiskov na posameznega člana, katerih cilj je predstavitev družine navzven.

Naslednje pomembno dejstvo je, naj bi se raziskovalec ves čas zavedal, da je njegovo gledanje na družino usmerjeno skozi teorijo, ki jo on pozna. V primeru, ko je njegovo

poznavanje omejeno le na eno teorijo, obstaja nevarnost, da določene družine ne po prepoznali v njej, kar bo vplivalo na verodostojnost rezultatov ali celo povzročilo škodo. Zato je za raziskovalca priporočljiva odprtost in poznavanje več teorij opazovanega pojava in več teorij, ki mejijo na interdisciplinarna področja. Tako bo lahko nehote razkril in zbral podatke o pojavu, ki ni bil načrtovan predmet njegove raziskave, so pa ugotovitve pomembne za udeležence in prakso. Obenem je pomembna raziskovalčeva sposobnost hitrega priklica v spomin in uporabe ustrezne teorije, ter raziskovalčeva sposobnost situacijske analize v naravnem okolju družine.

S tem sem se dotaknila že naslednje zahteve, ki vpliva na pristnost zbranih podatkov o neki družini – opazovanje procesov in zbiranje podatkov naj bi potekalo v naravnem okolju, kjer družine živijo ali se nahajajo v času opazovanega pojava (bolezni, poroda). To spoznanje seveda vpliva na izbiro metode in instrumenta raziskave (Najlažje je *vreči med ljudi* vprašalnik, ki ga po možnosti oblikuje raziskovalec, med udeležence pa ga razdeli druga oseba, ki je pozorna na druge zahteve kot so v zamisli raziskovalca. Veliko težje je *iti med ljudi*, jim pogledati v oči in sprejeti njihovo odločitev, da ne bodo sodelovali v raziskavi). Tako pomeni opazovanje družine v naravnem okolju (doma, v intenzivni enoti) za raziskovalca večjo porabo časa, truda in seveda natančno poznavanje značilnosti in procesa subjektov in okolja. Vrata v raziskovalni prostor in zaupanje subjektov odpira raziskovalcu njegovo soočanje in vključevanje v neposredni proces. V nekaterih primerih ni mogoče, da bi se raziskovalec neposredno vključil na primer, v klinični proces, vendar je njegovo znanje za vodenje raziskave ključno. Takrat je potrebno načrtovati tesno sodelovanje z izvajalci procesa, ki naj bi bili vsaj v osnovnem znanju usposobljeni za raziskovanje.

Evropska skupina za zdravje (1996) je objavila poročilo o raziskovanju v zdravstveni negi in podala priporočila za raziskovanje, ki naj bi jih poznale in izvajale vse kvalificirane medicinske sestre (Parahoo, 1997). Eno od priporočil, ki naj bi ga poznale vse, je naslednje:

- bile naj bi sposobne brati in kritično ocenjevati raziskovalno literaturo, ki se nanaša na njihovo strokovno področje zdravstvene nege;
- imele naj bi osnovni temelj znanja in razumevanja močnih področij in omejitev za različne načine zbiranja podatkov, instrumentov in analize rezultatov;
- spoznale naj bi pomembnost raziskovanja in uvajanja na raziskavah temelječega znanja za izboljšanje prakse zdravstvene nege in skrbi za bolnike.

Temu bi dodala, da je za medicinske sestre potrebno razumevanje etičnih posledic različnih metodologij, katerega namen je, da bi zavzele boljšo pozicijo za zaščito bolnikov pred morebitnim oškodovanjem med vključenostjo v raziskave in za obvarovanje njihovih pravic.

Predstavitev primera in omejitev raziskave v družini

V nadaljevanju bi želela podati nekaj praktičnih izkušenj omejitev raziskave na osnovi primera. Raziskava je potekala v intenzivni enoti, ob spremljanju staršev rizičnih otrok v krizni situaciji (Urbančič, 1999, 2001). Udeležence so predstavljali otroci, matere, očetje, medicinske sestre intenzivne enote in raziskovalka. Vsak od staršev je bil najprej deležen svetovalnega procesa, šele nato je bil povabljen v raziska-

vo. Svetovalni proces se je začel z dvema do tremi svetovalnimi pogovori in je kontinuirano tekkel ves čas do odpusta otroka domov. Večina predstavljenih omejitev je bila vnaprej pričakovanih. Vse omejitve niso bile le negativne, ampak so bile posledica pozitivnih odzivov in zanimanja udeležencev za sodelovanje in posledica akcijskih sprememb. Tovrstne pozitivne akcijske spremembe so za raziskovalca potrditev njegovega dela, vendar zahtevajo dodaten čas in trud.

- *Omejitve raziskave v zvezi s starši in otroki*: predstavljale so jih predvsem specifične okoliščine intenzivne enote, kjer je skrb za življenjske funkcije pri otroku v danem trenutku pomembnejša od raziskovanja (1). Matere so po porodu v slabši telesni pripravljenosti (izčrpanost, krvavitev, bolečina) (2) in zlasti potem, ko same prevzemajo aktivnosti pri svojem otroku, se raje posvečajo njemu in pogosto pozabijo na vračanje vprašalnikov in ostalega raziskovalnega gradiva (3), za katerimi stremi raziskovalec. Starši, ki imajo otroka v intenzivni enoti, doživljajo velike emocionalne obremenitve in realen strah pred izgubo otroka (4). Pri raziskovanju v kriznih situacijah mora biti raziskovalec večš večšin asertivnosti in svetovanja, katerih cilj je vzpostavljanje zaupanja. Ob tem se mora ves čas zavedati, da vsako najmanjše postavljanje raziskovalnega interesa pred skrbjo za preživetje in zdravje otroka, ki ga zaznajo starši, poruši zaupanje v odnosu do raziskovalca in njihovo pripravljenost za sodelovanje. V takih trenutkih je težko presoditi in jih v pravem trenutku povabiti v raziskavo. To pomeni večjo porabo časa in večji osip udeležencev. Načrtovano delo s starši je vzbudilo zanimanje pri starših, ki so se v intenzivni enoti nahajali v času pred oblikovanjem opazovane skupine in po njem (pred začetkom in po zaključku raziskave). Glede na poznavanje emocionalnih obremenitev, kliničnega procesa in etičnih zahtev je nedopustno, da jih raziskovalec ne bi vključil v proces (ni pa obvezno, da jih vključi v obdelavo podatkov). Zlasti bi bilo to nedopustno potem, ko že vemo, da je izvajanje neke aktivnosti koristno za ljudi. Oblikovala sem dodatne skupine staršev in dodatne ponovitve programa zdravstveno vzgojnega svetovanja (5). Gradivo, ki je bilo poleg dnevnikov pripravljeno za izobraževalni proces, so matere želele imeti. Tako sem dodatno pripravila gradivo v obliki, primerni in prijazni za starše v krizni situaciji (7). Število rojstev prezgodaj rojenih otrok je vnaprej težko predvidljivo, kar pomeni težave pri oblikovanju velikosti vzorca (6). Tako se je v mesecu juniju in konec julija rodilo manj prezgodaj rojenih otrok in je bilo potrebno čas zbiranja podatkov podaljšati.

- *Omejitve raziskave v zvezi z naravo dela v intenzivni enoti*: intenzivnost dela in izmensko delo medicinskih sester je zahtevalo veliko prilagodljivosti in podvajanja dela. Tako sem izobraževalni program in določene informacije, ki so pogojevale enotno delo in vizijo zdravstvene vzgoje, izvajala v treh ali več ponovitvah. To ne bi predstavljalo večje težave, če bi v akcijski skupini ostalo enako število medicinskih sester, kot je bilo predvideno v protokolu raziskave. Vendar sem skupino zaradi zanimanja osebja razširila.

Zaradi značilnosti procesa v zdravstveni negi predstavlja raziskovanje posebnost zlasti, če ga primerjamo z raziskovanjem v nekaterih drugih znanstvenih disciplinah, na primer naravoslovnih. Omejitve nastajajo pri oblikovanju vzor-

ca, zbiranju podatkov in njihovi kvantifikaciji. To pomeni večjo porabo časa in več vloženi prizadevanj kot jih raziskovalec prvotno predvideva.

Temeljne zahteve za izvajanje raziskav v družinah

Osnovno vodilo za raziskovalca pri delu z družinami naj bi bilo: prednost zdravja in spodbujanje družinskega sožitja pred cilji raziskovanja. Raziskava ne sme posegati v družino na način, ki bi povzročil moten razvoj družinske dinamike ali celo nepopravljivo škodo njenim članom. Ta vodila so istočasno načela v družino usmerjene zdravstvene nege in etičnih zahtev za raziskovanje na ljudeh (Dempsey in Dempsey, 1996.) in zahtev kodeksa etike medicinskih sester (Zbornica zdravstvene nege Slovenije, 1994).

Raziskovanje lahko ljudem pomaga enako kot jih lahko prizadene (Parahoo, 1997). Rezultati, za katere si prizadeva raziskovalec, niso nujno enako zaželeni in sprejemljivi za soočenje s strani člana družine ali s strani celotne družine (ki se ne more sprijazniti z ugotovitvami, ki se nanašajo na njihovega člana). Raziskovalec naj bi vnaprej razmislil, kaj lahko povzroči razkritje nekaterih ugotovitev za blaginjo celotne družine in kako bo ravnal, ko bo prišel do točke, ko bi nadaljevanje raziskave škodovalo družini.

Med osnovne zahteve za raziskovanje v zdravstveni negi v zvezi z družinami bi strnila naslednje (nekatero veljajo tudi za druga področja znanosti):

Predpogoj predstavljajo **kompetence**, ki jih opredelimo kot specifično kombinacijo *znanja, sposobnosti in stališč*:

- Znanje, sposobnosti in stališča, ki izhajajo iz filozofije in pristopa v družino usmerjene zdravstvene nege (naklonjenost raziskovalca tem načelom);
- znanje, potrebno za natančno poznavanje opazovanega procesa, ki je obenem preverjeno in izkazano s strani raziskovalca (ali odgovornost mentorja): preteklo delo, ki temelji na dokazljivosti (evidence based) o uveljavljenem strokovnem področju (objave, preliminarne poročila, članki) (Ewles, Simnett, 1996);
- znanje in sposobnosti za delo z ljudmi z razvito čustveno in socialno inteligentnostjo raziskovalca, ravno tako temelječe na dokazljivosti;
- znanje in sposobnosti (dvom, vedoželost, odprtost, odzivnost, intuicija) potrebne za raziskovalno delo.

Za samo izvedbo raziskave mora raziskovalec izpolniti nekatere pogoje in pridobiti soglasja ustanove, kjer je načrtoval raziskavo, udeležencev in etične komisije. Vsebinska in tehnični postopek za oblikovanje vloge o etični neoporečnosti raziskave sta opisana v nadaljevanju (Urbančič, v tej reviji).

Zaključek

Uporabljena opisana spoznanja predstavljajo prvo etapo v znanju raziskovalca. Sledi ji druga, ki se je raziskovalec učil dosmrtno v samem raziskovalnem okolju od svojih najboljših učiteljev – izkušenj in udeležencev. V raziskovanju je najbolj privlačna enkratnost doživetega, pestrost sprememb in raznolikost rezultatov. Tudi če raziskovalec stopi v reko drugič na istem mestu struge, ga obliva druga voda. Naj opisane zahteve in omejitve raziskave ne odvrnejo medicinskih sester od raziskovanja. Za tiste raziskovalke in raziskoval-

ce, ki se pri svojem delu in skrbi za ljudi usmerjajo v »delati dobro, ne škodovati«, bo verjetno marsikaj od predstavljenega že znano. Ostali se bodo mogoče opogumili in spremenili vsebine raziskovalnih problemov svojih raziskav v smeri subjektov in njihovim videnjem opazovanih pojavov. Nekateri se ne bodo nikoli odločili za raziskovanje in bodo mogoče svoje ravnanje usmerili v neoviranje in podporo kolegicam raziskovalkam. Sama sem imela veliko podporo in odprt vstop v raziskovalni prostor kliničnega okolja. Za naklonjenost kolegic v Porodnišnici Ljubljana že ob prvi navoljeni prošnji sem neizmerno hvaležna.

Naj za konec, čeprav to navadno ne sodi v *resne* dokumente, nekoliko omilim vso to zahtevnost in omejitve raziskovanja v zdravstveni negi s šalo iz raziskovalnih logov ali bolje s piknika na jasi po uspešnem zaključku raziskave enega od udeležencev. Pogovarjata se kolega, prvi prihaja s področja naravoslovja in je zaključil raziskavo v kratkem času, drugi prihaja s področja družboslovja in se mu je čas zbiranja podatkov zavlekel. Na začudenje naravoslovca – kemika, zakaj tako dolgo vendarle traja njegova naloga, se je drugi skliceval na omejitve svoje raziskave in jih zagovarjal: »Že, že si ti hitro končal, vendar tebi epruveta ne more reči *ne bom sodelovala*, pri mojih udeležencih se pa to pogosto dogaja«.

Literatura

1. International Council of Nurses: Caring for families. Geneva: ICN, 2002.
2. Bouwkamp R. Osrednji pojmi družinskega sistema odnosov. V: (ur.) Velikonja V, Grgurevič J, Žemva B. Izkustvena družinska terapija. Teorija in praksa v Sloveniji. Ljubljana: Quatro d.o.o., 1995.
3. Čačinovič Vogrinčič G. Psihologija družine. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče, 1998.
4. Dempsey PA, Dempsey AD. Ethical considerations for protection of human subjects in research. V: Dempsey PA, Dempsey AD. Nursing research. Text and workbook. 4th ed. Little, Brown and company, 1996.
5. Ewles L, Simnett I. Promoting health. London: Bailliere Tindall, 1996.
6. Johnson BH, McGonigel M, Kaufmann R. Guidelines and recommended practices for the individualized family service plan. Washington, DC: Association for the children's health, 1989. V: Wong D, Wilson D. Nursing care of infants and children 5th ed. (Family centred care. Pediatric nursing. Perspectives of pediatrics nursing.) Mosby, 1995.
7. Mesec B. Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Visoka šola za socialno delo, 1998.
8. Parahoo K. Nursing research. Principles, process and issues. Houndmills: Macmillan, 1997.
9. Republika Slovenija, komisija za medicinsko etiko pri ministrstvu za zdravje: Navodila za oblikovanje *Vloge za mnenje o etični neoporečnosti o predlogu za biomedicinske raziskave na ljudeh*. (Na voljo na sedežu Komisije.)
10. Urbančič K. Zdravstveno vzgojno svetovanje staršem prezgodaj rojenih otrok – akcijska raziskava procesa. Magistrska naloga. Ljubljana: Filozofska fakulteta, Oddelek za psihologijo, 1999.
11. Urbančič K. Izvedba in rezultati akcijske raziskave procesa zdravstveno vzgojnega svetovanja staršem. Ljubljana: Obzor Zdr N 2001; 35: 75–80.
12. Zbornica zdravstvene nege Slovenije: Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije. Ljubljana: Zbornica ZN Slovenije, 1994.

Priporočena literatura

1. Dallos R, Draper R. Research and evaluation. V: Dallos R, Draper R. An introduction to family therapy. Systematic theory and practice. Buckingham, Philadelphia: Open university press, 2000.
2. Carr A. Research and resources. V: Carr A. Family therapy. Concepts, process and practice. Wiley, 2000.