

**UNIVERZA V LJUBLJANI
ZDRAVSTVENA FAKULTETA
BABIŠTVO, 1. STOPNJA**

SARA SLEDIČ

**SOOČANJE STARŠEV Z IZGUBO OTROKA ZARADI
SINDROMA NENADNE SMRTI**

diplomsko delo

**COOPING OF PARENTS WITH LOSS DUE TO
SUDDEN INFANT DEATH SYNDROME**

diploma work

Mentorica: viš. pred. Teja Škodič Zakšek

Somentorica: asist. Mateja Kusterle

Recenzentka: pred. dr. Darja Thaler

Ljubljana, 2018

ZAHVALA

Hvala asistentki Mateji Kusterle, dr. Darji Thaler in mentorici, višji predavateljici, Teji Škodič Zakšek za vso pomoč in vztrajnost pri izdelavi mojega diplomskega dela.

Hvala Vanesi, Nives in Anji za družbo in lažje preživetje v Ljubljani ter hvala moji Anji za vso spodbudo iz Primorske.

Prav tako bi se zahvalila svoji družini (mami Urški, atiju Ivanu, bratu Žigu in njegovi Sandri) za vso podporo v času študija. Hvala, da ste mi stali ob strani in da niste obupali nad mano.

Največja zahvala pa gre moji navihani hčeri Emi in partnerju Janu. Hvala, da sta!

IZVLEČEK

Uvod: Sindrom nenadne smrti dojenčka ali smrt v zibelki je nepričakovana smrt dojenčka, ki se po navadi zgodi v prvem letu življenja, ko dojenček spi ali počiva. Smrt dojenčka povzroči izredno težko žalovanje, saj nihče ne pričakuje, da bo njegov otrok umrl pred njim. To je nekaj, kar se ne bi smelo zgoditi, saj je proti naravnim zakonitostim. **Namen:** Namen diplomskega dela je predstaviti sindrom nenadne smrti in posledice izgube dojenčka. Pri pregledu literature opisati najpomembnejše dejavnike tveganja za sindrom nenadne smrti dojenčka, kako se nenadni smrti dojenčka lahko izognemo in ugotoviti, kakšna je podpora v Sloveniji za starše, ki so izgubili svojega otroka zaradi sindroma nenadne smrti. **Metode dela:** V diplomskem delu smo uporabili deskriptivno metodo dela. Pregledana in kritično izbrana literatura je bila pridobljena v strokovnih knjigah in podatkovni bazi PubMed. **Rezultati:** Strokovnjaki pravega vzroka kljub številnim raziskavam še niso našli, mislijo pa, da gre za kombinacijo več dejavnikov. Po definiciji se sindrom nenadne smrti dojenčka znotraj skupine nepričakovanih smrti loči od pojasnenih vzrokov smrti, kot so presnovne bolezni ali nenadne zadušitve dojenčka med spanjem, zato sta poleg heteroanamneze pomembni natančna preiskava kraja smrti dojenčka in obdukcija. **Razprava in sklep:** Pri smrti dojenčka morajo zdravstveni delavci ostati čustveno stabilni. V Sloveniji imamo ustrezno izobražene strokovne delavce za pomoč žalujočim staršem, ti pa vedno ne znajo pravilno komunicirati z osebo, ki trpi za izgubo, zato je zelo pomembno, da se pogovarjamo in izobražujemo o smrti, saj le tako smrt ne bo več tabu.

Ključne besede: smrt dojenčka, žalovanje, pomoč staršem

ABSTRACT

Introduction: Sudden infant death syndrome or death in the crib is an unexpected death of an infant, which usually occurs during the first year of life when the infant is asleep or is resting. Death of an infant causes extremely difficult grieving, as nobody expects that his/her child will die before him/her. This is something that should not happen, it is against natural laws. **Purpose:** The purpose of the diploma work is to present Sudden infant death syndrome and consequently the loss of a child. Literature review describes the most important risk factors for Sudden infant death syndrome, how to avoid sudden death of an infant and determine what the situation is like in Slovenia for the parents who lose their infant due to Sudden infant death syndrome. **Methods:** A descriptive method of research was used. Critically selected and reviewed literature was obtained in professional books and the database PubMed. **Results:** Despite numerous pieces of research, experts have not found the true cause of Sudden infant death syndrome yet but they believe it is a combination of several factors. Within the group of unexpected infant deaths, Sudden infant death syndrome is by definition separate from explainable causes of death such as metabolic diseases or sudden suffocation of the infant during sleep. Therefore in addition to heteroanamnesis, an investigation of the location of infant death and an autopsy should be considered. **Discussion and conclusion:** When infant death happens healthcare workers need to remain emotionally stable. In Slovenia, we have adequately trained professional staff that offers help to grieving parents. However, they do not always know how to respond properly to a person suffering from loss, so it is very important that we talk and learn about death. Only in this way will death no longer be a taboo.

Keywords: infant death, grieving, help for parents

KAZALO VSEBINE

1	UVOD.....	1
1.1	Teoretična izhodišča	1
2	NAMEN	4
3	METODE DELA.....	5
4	SINDROM NENADNE SMRTI DOJENČKA.....	6
4.1	Dihanje dojenčka	7
4.2	Sindrom nenadne smrti pri nedonošenih dojenčkih.....	8
4.3	Dejavniki tveganja in preprečevanje sindroma nenadne smrti dojenčka.....	9
4.4	Beleženje smrti dojenčka	11
5	SOOČANJE STARŠEV Z IZGUBO OTROKA.....	13
5.1	Žalovanje	13
5.2	Faze žalovanja.....	15
5.3	Potrebe žalujoče družine	17
6	PODPORA ŽALUJOČIM STARŠEM V SLOVENIJI	18
7	RAZPRAVA.....	20
8	ZAKLJUČEK.....	23
9	LITERATURA IN DOKUMENTACIJSKI VIRI.....	25

KAZALO TABEL

Tabela 1: Vključitvena in izključitvena merila.....	5
---	---

SEZNAM UPORABLJENIH KRATIC IN OKRAJŠAV

NIH	Nacionalni inštitut za zdravje (National Institute of Health)
PIS RS	Perinatalni informacijski sistem Republike Slovenije
SIDS	Sindrom nenadne smrti dojenčka (Sudden Infant Death Syndrome)
SUID	Nenadna nepričakovana smrt dojenčka (Sudden and Unexpected Infant Death)

1 UVOD

Diplomsko delo obravnava sindrom nenadne smrti dojenčka (Sudden Infant Death Syndrome – SIDS), razloge zanj ter soočanje staršev ob izgubi otroka zaradi SIDS-a. Kot že ime pove, je SIDS kljub znanim dejavnikom tveganja težko predvideti. Za starše je to boleča izkušnja, ki je ne pričakujejo in nanjo niso pripravljeni. Zato je toliko bolj pomembno, da zdravstveni delavci poznajo obravnavano tematiko in da se znajo soočiti s smrtjo. Le tako lahko pravilno pristopijo in svetujejo staršem, ki so izgubili svojega otroka zaradi SIDS-a.

1.1 Teoretična izhodišča

SIDS je nenadna smrt dojenčka, mlajšega od enega leta, ki po natančni preiskavi, ki vključuje obdukcijo, analizo kraja smrti in pregled zdravstvene dokumentacije, ostane nepojasnjena (Ferante et al., 2017). Ottaviani (2016) navaja, da SIDS doleti enega otroka na 1.700–2.000 otrok. Po definiciji se SIDS znotraj skupine nepričakovanih smrti loči od pojasnenih vzrokov smrti, kot so presnovne bolezni ali nenadne zadušitve otroka med spanjem, zato sta poleg heteroanamneze pomembni natančna preiskava kraja smrti otroka in obdukcija. V kontekstu diferencialne diagnoze, kar pomeni skupek vseh diagnoz, ki so možne glede na klinično sliko, so za sorojence pomembne predvsem prirojene presnovne motnje in zloraba (Lah, Osrednikar, 2016).

Raziskovalci še vedno odkrivajo morebiten vzrok nastanka SIDS-a, vendar je kljub številnim raziskavam in vložnemu denarju za financiranje še vedno neznan. V raziskavi Hunt in Hauck (2006) proučujeta patofiziološke, epidemiološke in genetske dejavnike tveganja ter povezavo med genetskimi in okoljskimi dejavniki tveganja. Predvsem pa se osredotočata na vlogo genetike. Zdravi otroci naj bi se zbudili iz spanja tudi, če so spali na trebuhu, medtem ko se otroci z nezadostno vznemirljivo odzivnostjo na asfiksijo v enakih okoliščinah ne zbudijo. Zato je nadaljnje iskanje povezav med genetiko in SIDS-om zelo pomembna. Pri določanju vzroka smrti otroka zaradi SIDS-a ni dokazov o pojavu podaljšane apneje kot primarnega vzroka smrti. Gre za postopno upočasnitev srčnega utripa, verjetno kot posledica hipoksične srčne depresije. Pri smrtnih primerih otrok zaradi SIDS-a je bila vsem skupna hipoksemija (stanje zmanjšane koncentracije kisika v arterijski krvi). Vzrok nastanka hipoksemije pa ni bil naprej raziskan.

Po pregledu klinično-patoloških in epidemioloških značilnosti SIDS-a je vsem skupen vzrok infekcija (Goldwater, 2017). Nasprotno, Moon (2016) opiše trojni rizični model SIDS-a, in sicer vanj spadajo kritično obdobje razvoja, ranljiv otrok (nezreli telesni sistem) in eksogeni sprožilci (npr. nepravilna lega otroka med spanjem in pregrevanje). Skupek teh dejavnikov lahko v končni fazi povzroči kombinacijo asfiksije, bradikardije, hipotenzije, presnovne acidoze in sopenja, kar pa vodi v smrt. Smrt se zato lahko pojavi pri ranljivem otroku, potencialno pregretem otroku ali pri nepravilni legi otroka. Medtem ko Goldwater (2017) pravi, da so raziskovalci, ki so se ukvarjali z vzrokom nastanka SIDS-a, v večini mnenja, da je vzrokov več, on zagovarja, da bi bile v teh primerih pri obdukciji ugotovljene tudi različne patološke značilnosti, vendar temu ni tako. V veliki večini primerov obstaja enak vzorec (več kot 90 %), torej infekcija.

Pomembna je tudi povezava SIDS-a in dihanja otroka, saj je bil otrok, ki je umrl zaradi SIDS-a najverjetneje nesposoben uravnati svoje dihanje med spanjem (Filipič, 2010). Najpogostejši dejavniki tveganja za nastanek SIDS-a, v povezavi z dihanjem, so:

- nepravilen razvoj pljuč,
- spanje otroka na trebuhu,
- spanje na mehki blazini,
- stik s tobakom, alkoholom in drogami med nosečnostjo in po porodu,
- slaba predporodna nega nosečnice,
- pregrevanje otroka,
- če mati ne doji,
- spanje v isti postelji kot starši (Erdogan, 2018).

SIDS pogosteje doleti nedonošene otroke, saj se na 1000 rojstev zgodi pri 1,23 otroku, medtem ko je pri donošenih prisoten pri 0,37 otrocih (Malloney, 2013). SIDS v sklopu vitalne statistike pri nedonošenčkih spada pod neonatalno umrljivost, ki govori o številu umrlih novorojenčkov na 1000 živorojenih otrok v enem letu. Če pa do SIDS-a pride v starosti od enega meseca do enega leta, pa SIDS spada pod umrljivost dojenčkov. To pa je število, ki pove, koliko otrok umre na 1000 živorojenih otrok v prvem letu starosti (Kržišnik, 2014).

Izguba ljubljene osebe je eden izmed najbolj stresnih dogodkov v našem življenju. Žalovanje pa je naraven odziv na izgubo. Intenzivnost žalovanja se zmanjša po prvem letu

izgube (Linde et al., 2017). Zečević in sodelavci (2003) opisujejo žalovanje kot globoko čustveno dogajanje, v katerem se prepletajo različna doživljanja, kot so žalost, občutek nepovratnosti in dokončnosti, oživljanje spomina na vse lepo in hudo, razmišljanje, kaj bi še lahko storili zanj. Obdobje žalovanja ni le trenutno stanje. Je proces, v katerem predelujemo svojo izgubo in se nanjo prilagajamo (Žugman, 2015).

Potrebe žalujočih staršev so odvisne od njihovih individualnih občutij, osebnostnih lastnosti ter okoliščin smrti. V primeru SIDS-a pride pri starših do zmedenosti, saj smrti svojega otoka niso pričakovali. Starši umrlega otroka si zaslužijo empatično obravnavo. Pomembno je, da jih tako obravnavajo še leta kasneje, saj so prav komentarji sorodnikov, prijateljev in zdravstvenih delavcev (ki so dobronamerni, a nekoristni), najmočnejši spomini staršev umrlega otroka. Starši ne želijo, da jim govorijo o tem, kaj naj čutijo. Pomaga, če jim pokažemo, da razumemo nekatera njihova občutja, skrbi in strahove. Poslušajmo, kaj nam pripovedujejo. Zavedati se moramo, da starši v tem težkem obdobju zelo težko razumejo in izrazijo svoja čustva in potrebe (Velikonja, 1997). Staršem se zdi, da njihova bolečina samo še narašča, da ji ni konca. Zato je v primarni fazi zelo pomembno, da starše opazujemo in jim ponudimo zdravniško pomoč, če se nam zdi to potrebno. Z izgubo otroka starši izgubijo del sebe, saj vsega, kar so mu želeli pokazati in ga naučiti, zdaj ne morejo. V veliko pomoč pri žalovanju so se izkazale podporne skupine. Ena izmed podpornih skupin v Sloveniji je društvo Solzice. Društvo Solzice je prostovoljno, samostojno, nepridobitno, humanitarno združenje fizičnih oseb, ki je nastalo na pobudo staršev, ki so izgubili otroka med nosečnostjo ali kmalu po porodu (Zečević et al., 2003).

2 NAMEN

Namen diplomskega dela je bil na podlagi pregleda znanstvene in strokovne literature opredeliti SIDS (sindrom nenadne smrti dojenčka ali smrt v zibelki) in posledice, ki jih občutijo starši ob izgubi otroka. Skušali smo opisati najpomembnejše dejavnike tveganja SIDS-a, opredeliti, kako se nenadni smrti dojenčka lahko izognemo, in ugotoviti, kakšno je stanje v Sloveniji za starše, ki so izgubili svojega otroka. Namen zadnjega sklopa diplomskega dela je bil podati zdravstvenim delavcem usmeritve, kako obravnavati starše v obdobju žalovanja za otrokom.

Na podlagi ciljev smo si zastavili naslednja raziskovalna vprašanja:

- Kakšni so dejavniki tveganja za SIDS?
- Kakšni so ukrepi za preprečevanje SIDS-a?
- Kako je v Sloveniji poskrbljeno za starše, ki so izgubili svojega otroka?

3 METODE DELA

Diplomsko delo je teoretično in temelji na prebiranju tujih in domačih strokovnih virov. Uporabljena je bila deskriptivna metoda dela. To metodo smo izbrali, ker lahko z njo na pregleden način poudarimo pomembnost obravnavane tematike.

Uporabljali smo primarne in sekundarne vire, kot so strokovne knjige, strokovni članki, učbeniki in priročniki. Pri izboru literature smo upoštevali sodobnost literature (ni starejša od 10 let), razen nekaj izjem, ki so pomembno vplivale na obravnavan primer diplomskega dela. Izbor literature je temeljil na dostopnosti, aktualnosti, vsebinski ustreznosti in na tem, da je literatura napisana v slovenskem ali angleškem jeziku.

Članke smo iskali v podatkovni bazi PubMed. Izključitvena in vključitvena merila iskanja so prikazana spodaj v tabeli 1. Iskali smo s ključnimi besedami: smrt dojenčka, žalovanje, pomoč staršem, infant death, grieving, help for parents.

Tabela 1: Vključitvena in izključitvena merila

Merila	Vključitvena	Izključitvena
Ključne besede	smrt dojenčka, žalovanje, pomoč staršem, infant death, grieving, help for parents	drugo
Časovno obdobje	2008–2018	starejši od 10 let
Dostopnost virov	celotno besedilo	povzetki, plačljivi članki, opisi
Jezik	slovenski in angleški	drugi
Vrsta publikacije	objavljena znanstvena in strokovna literatura	preostali viri in literatura
Primernost vsebine	vsebina člankov, primerna naslovu	druge vsebine

Po izključitvi neustreznih člankov je bilo v diplomskem delu uporabljenih 21 člankov iz podatkovne baze PubMed. Ostali viri so pridobljeni iz zbornikov, strokovnih knjig in priročnikov.

4 SINDROM NENADNE SMRTI DOJENČKA

Sindrom nenadne smrti dojenčka je nenadna smrt otroka, mlajšega od enega leta, ki ostane nepojasnjena (Ferantte et al., 2017). To je zagotovo nekaj najbolj tragičnega, kar se lahko zgodi staršem, ki so zvečer ali čez dan položili popolnoma zdravega otroka spat. Strokovnjaki pravega vzroka kljub številnim raziskavam še niso našli, menijo pa, da gre za kombinacijo več dejavnikov.

SIDS spada pod kategorijo nenadne, nepričakovane smrti dojenčka (Sudden and Unexpected Infant Death – SUID) in predstavlja kar 80 % teh smrti (Waldhoer, Heinzl, 2017). Cummings (2016), navaja, da je SIDS še vedno vodilni vzrok smrti otrok do 1 leta starosti, čeprav je kampanja z naslovom Back To Sleep s svojimi priporočili za varno spanje v zadnjih 20 letih zmanjšala pojavnost SIDS-a za kar 50 % (Adams et al., 2015).

Ko starši ugotovijo, da dojenček ni pri zavesti (sum na SIDS), pokličejo urgentni center, kjer dobijo navodila. Ob prihodu na kraj dogodka se zdravnik urgentne medicine glede na okoliščine odloči, ali bo z ekipo začel postopke oživljanja dojenčka (oziroma jih nadaljeval, če so z njimi pred njegovim prihodom pričeli svojci ali skrbniki) ali ugotovil smrt. V primeru ugotovljene smrti je ključnega pomena empatična komunikacija z vsemi družinskimi člani, odreditev obdukcije in komunikacija s kriminalistično policijo. Družinskim članom mora osebje nujne medicinske pomoči (NMP) nuditi čustveno podporo, obenem pa pridobiti vse podatke o zdravstvenem stanju dojenčka (s poudarkom na dejavnikih tveganja za SIDS, zlorabi dojenčka in prirojenih presnovnih motnjah), poleg tega je pomemben čas, ko je bil dojenček nazadnje opažen živ, čas najdbe neodzivnega oziroma mrtvega dojenčka in kdo ga je našel. Pomemben je tudi spalni prostor, v katerem je dojenček spal, vključno s podatki o spalni podlagi, uporabi pokrival in drugih predmetov ter prisotnost drugih oseb v spalnem okolju. Zanima jih tudi položaj, v katerem je dojenček zaspal in v katerem je bil najden ter predhodne bolezni. Urgentni zdravnik na umor pomisli, kadar v heteroanamnezi najde podatke o predhodnih večkratnih epizodah cianoze, apneje ali nezavesti v času varstva iste osebe, predhodni nepričakovani oz. nepojasnjeni smrti sorojenca, predhodni smrti otroka v varstvu iste osebe, simultani oziroma istočasni smrti dvojčkov. Na presnovno motnjo pa kažejo heteroanamnestični podatki o predhodnem SIDS-u pri sorojencu, pozitivna družinska anamneza o presnovnih motnjah, simptomi in znaki pred smrtjo dojenčka, ki vključujejo neonatalno hipoglikemijo, mišično hipotonijo, bruhanje, zaostanek v rasti, hiperventilacijo in težko potekajoče okužbe. SIDS je stresen

dogodek tudi za osebje NMP, zato je priporočljivo, da se ekipa pogovori ob poročilu dogodka in razčisti morebitne strokovne in čustvene dileme (Lah, Osrednikar, 2016).

4.1 Dihanje dojenčka

Dihanje se vzpostavi ob rojstvu in poteka samodejno vse življenje. Omogoča, da celice v telesu iz okolja dobijo kisik za svojo presnovo in da organizem v okolje odda ogljikov dioksid, ki nastane pri presnovi v celicah. Celice potrebujejo kisik za procese presnove (metabolizma) in nastajanja energije in toplote v telesu. Na dihanje vpliva vrsta dejavnikov, obstaja pa tudi soodvisnost med dihanjem, pulzom in krvnim tlakom. Pri prenosu kisika do celic namreč sodeluje krvni obtok, njegovo delovanje pa je odvisno od aktivnosti srca in krvnega tlaka (Filipič, 2010). Pri dojenčku poteka periodični način dihanja, ki je zanj povsem normalen. Pomeni pa, da dojenček lahko preneha dihati tudi za 10 do 15 sekund (fiziološka apneja). Z dozorevanjem otroka periodični način dihanja postopoma izzveni, močnejše je opazen v prvih mesecih življenja. Patološka apneja pa je, ko so ta obdobja dolga tudi do 20 sekund, kar pomeni, da se srčni utrip zmanjša do 20 odstotkov. Dojenčkovo telo se na to odzove tako, da sproži obrambni mehanizem, ki mu povrne dihanje. Včasih se zgodi, da omenjeni mehanizem zataji in takrat raven kisika v krvi pade, srčni utrip se nevarno zniža, dojenček pa postane modrikast ali bled. Takrat je potrebno intervenirati. Po navadi je dovolj že dotik ali pa oživljanje z umetnim dihanjem (Pitone, 2018). SIDS in dihanje dojenčka sta medsebojno povezana, saj je bil dojenček, ki je umrl zaradi SIDS-a, najverjetneje nesposoben uravnati svoje dihanje med spanjem (Hunt, Hauck, 2006).

Dodaten pogoj za dobro izmenjavo kisika in ogljikovega dioksida je ustrezen zrak. Pomembno je, da sobe starši redno zračijo. Pri tem morajo paziti, da ne povzročajo prepaha ter da so dojenčki primerno pokriti in oblečeni. V ogrevanih in klimatiziranih prostorih je zračna vlaga običajno nizka, kar lahko povzroči dodatne dihalne težave. Zrak lahko starši ovlažijo z mokrimi krpami v bližini otroka, ki pa jih morajo dnevno menjavati in jih vlažiti s čisto vodo. Slabost takega vlaženja je, da krpe lahko postanejo gojišče bakterij. Uporablja se tudi vlažilce, ki so bolj higienski, vendar so lahko neprijetni za otroka zaradi navlaženja oblačil in posteljnine ter možne podhladitve (Filipič, 2010).

4.2 Sindrom nenadne smrti pri nedonošenih dojenčkih

S pojmom novorojenček označujemo obdobje otrokovega življenja od rojstva do končanega četrtega tedna starosti (to je 28 dni). Nosečnost traja 280 dni ali 40 tednov ali 10 lunarnih mesecev in se konča z rojstvom. Novorojenček ali neonatus je lahko donošen, nedonošen ali prenošen. Donošen otrok ali maturus je zrel novorojenček, rojen od dopolnjenega 37. do dopolnjenega 42. tedna nosečnosti oziroma gestacijske starosti. Nedonošenček ali prematurus je novorojenček, rojen pred dopolnjenim 37. tednom gestacijske starosti. Zaradi prezgodnjega poroda je pri njem ustavljen fiziološki razvoj organov, zato potrebuje mnogo več pomoči kot donošen novorojenček (Felc, 2008). Prezgodaj rojeni otroci ali nedonošenčki imajo zelo veliko možnost za nastanek SIDS-a (Moon, 2016). Hunt in Hauck (2006) navajata kar 3–4-krat večjo dovzetnost za SIDS v primerjavi z donošenim otrokom. Pojavnost je še višja, če v času spanja niso na hrbtnem položaju. Torej novorojenček mora takoj, ko je njegovo stanje stabilno, spati na hrbtu, to je po dopolnjenem 32. tednu (Moon, 2016). Pri nedonošenčkih za nastanek SIDS-a ni najpogostejši vzrok apneja, ampak nezrel respiratorni center (Malloney, 2013).

Prezgodaj rojen dojenček za starše po navadi pomeni veliko duševno obremenitev, saj so prvi dnevi po rojstvu prežeti s strahom pred zapleti. Staršem ni lahko, saj se nedonošeni dojenčki obnašajo drugače kot donošeni. S svojimi čutili še niso povsem kos dražljajem iz okolja, zato je zelo pomembna pomoč vseh zdravstvenih delavcev. Starši se morajo naučiti, kako navezati stik s svojim dojenčkom. Pomembno je, da so od samega začetka v stiku z njim. Oskrbo, pri kateri so nedonošeni dojenčki v tesnem stiku s svojimi starši, imenujemo kengurujčkanje (Felc, 2008). Matere lahko s svojim otrokom izvajajo obliko pestovanja z neposrednim stikom kože na kožo tako, da si slečenega nedonošenčka za daljši čas položijo na gola prsa. Pri tem otrok občuti varnost, umirita se njegov srčni utrip in dihanje ter zniža se krvni tlak (Kržišnik, 2014). Stik z dojenčkom se utrdi s tem, ko starši začnejo intenzivno in samostojno skrbeti zanj, ga pričnejo umivati, hraniti, previjati in mu meriti temperaturo. Ko se zdravstveno stanje nedonošenčka stabilizira, gre lahko domov. Nedonošeni dojenčki potrebujejo več nege in pozornosti. Večkrat se lahko pojavijo težave s hranjenjem ali motnje spanja. Ker je pri nedonošenčkih nenadna smrt pogostejša, je pomembno, da se starši pogovorijo s pediatrom o ustreznih ukrepih za zmanjševanje tveganja (Felc, 2008).

4.3 Dejavniki tveganja in preprečevanje sindroma nenadne smrti dojenčka

Najpogostejši dejavniki tveganja za nastanek SIDS-a so nepravilen razvoj pljuč, stik s tobakom, alkoholom in drogami med nosečnostjo in po porodu, spanje dojenčka na trebuhu, spanje na mehki blazini, slaba predporodna nega nosečnice, pregrevanje dojenčka, če mati ne doji in spanje dojenčka v isti postelji kot starši (Erdogan, 2018). Med dejavnike tveganja štejemo tudi slabši socialno-ekonomski položaj, mlajše matere in slabšo izobrazbo. Pogosteje se pojavi pri temnopoltih ljudeh, Američanih, Maorih, Havajcih in Filipincih. Prav tako so bolj dovzetni za nastanek SIDS-a dečki, v kar 30–50 % več primerih kot deklice (Hunt, Hauck, 2006).

Spanje dojenčka na trebuhu je dejavnik tveganja, ki se lahko prepreči s polaganjem dojenčka na hrbet, saj spanje na trebuhu poveča možnost za vdihavanje plinov, ki so se dolgo zadrževali v okolici otroka (pod njim). To povzroči hiperkapnijo in hipoksijo. Starši večkrat navedejo, da se dojenček ne počuti dobro ali ne spi dobro na hrbtu, saj se večkrat zbudi. Normalno je, da se dojenčki ponoči zbudijo, po raziskavah (Moon, 2016) pa se še večkrat zbudijo, če spijo na hrbtu, saj ta položaj vzburi njihovo telo, da se bori proti stresnim dražljajem. Spanje na mehki blazini se prepreči tako, da dojenček spi na trdi podlagi in nima zraven sebe odvečnih odej in blazin, ki bi ga lahko ovirale (Hunt, Hauck, 2006).

Stik s tobakom, alkoholom in drogami med nosečnostjo in po porodu je neugoden za dojenčke zaradi izpostavljenosti nikotinu ali drugim sestavinam cigaretnega dima ali alkohola. Raziskava (Moon, 2016) je preučila, kako lahko izpostavljenost cigaretnemu dimu pred rojstvom poveča možnost za nastanek SIDS-a. Pri razvoju ploda v maternici obstaja močna povezava med nikotinskimi acetilholinskimi receptorji in serotonergičnimi receptorji v možganskem deblu. Izpostavljenost tobačnemu dimu pred rojstvom zmanjša učinkovitost mehanizma okrevanja od hipoksične epizode pri nedonošenčkih in zmanjša variabilnost srčnega utripa. Spremeni tudi normalno programiranje kardiovaskularnih refleksov (tlak se zviša, srčni utrip se zviša). Omenjene spremembe povečajo ranljivost dojenčka in možnost, da se pojavi SIDS. Dojenčki, ki so izpostavljeni cigaretnemu dimu, imajo kar trikrat večjo možnost za nastanek SIDS-a kot tisti, ki cigaretnemu dimu niso bili izpostavljeni. Prav tako je večja možnost za nastanek SIDS-a pri dojenčkih tistih mater, ki so v nosečnosti jemale droge, predvsem opiate (Hunt, Hauck, 2006).

Eden izmed dejavnikov tveganja je tudi pregrevanje dojenčka. Starši morajo paziti, da se otroka ne pregreje, saj je v tem primeru aktivnost njegovih možganov slabša (Health Tips, 2017). Med raziskovanjem povezave med zunanjo toploto in nastankom SIDS-a, ki je potekalo na Dunaju, so ugotovili, da njihovi rezultati ne pokažejo neposredne vzročne povezave med visokimi temperaturami okolice in pojavnostjo SIDS-a v poletnem času, kljub vsemu pa vpliva ne morejo povsem izključiti (Waldhoer, Heinzl, 2017).

Raziskovalci še kar raziskujejo morebiten vzrok nastanka SIDS-a. Povezava med sindromom in genetsko predispozicijo pa predstavlja najnovejše področje raziskav (Hunt, Hauck, 2006). Obstaja tudi povezava med vitaminom A in SIDS-om, in sicer v raziskavi, ki so jo izvedli na Švedskem (Alm et al., 2003), so ugotovili, da so bili tisti dojenčki, ki niso dobili dodanega vitamina A v prvem letu življenja, bolj dovzetni za SIDS. Kuhnert in sodelavci (2012) v raziskavi navajajo, da možnost za SIDS ni večja pri cepljenih dojenčkih. V raziskavi Adamsa in sodelavcev (2015) omenjajo, da je redno cepljenje otrok dejavnik, ki celo zmanjšuje nastanek SIDS-a.

Pri pregledu literature je avtorica ugotovila, da so si mnenja strokovnjakov glede spanja v isti postelji zelo različna. Lah in Osrednikar (2016) spanje v isti postelji omenjata kot dejavnik tveganja, medtem ko McKenna (2010) to svetuje. McKenna (2010) je izjemno veliko pripomogel k ocenjevanju in razumevanju pojava smrti v zibelki. Ocenjeval je namreč, ali skupno spanje koristi dojenčkom s povečanim tveganjem za sindrom nenadne smrti v zibelki. McKennove študije kažejo, da mati in oče dojenčku, ki spi blizu, s svojimi majhnimi dražljaji lahko pomagata do delnega zbujanja, pri dojenčku, ki spi sam v oddaljeni sobi, pa tega ni opaziti. Čeprav ni povsem znano, zakaj delitev postelje povečuje tveganje za SIDS, vemo, da zviša dojenčkovo telesno temperaturo, poleg tega pa telo staršev lahko zaduši dojenčka (Erdogan, 2018). V raziskavi, ki so jo izvedli v Angliji in na Novi Zelandiji (Hunt, Hauck, 2006), so ugotovili, da spanje dojenčka v isti postelji z materjo povečuje možnost za nastanek SIDS-a le pri materah kadilkah in da je spanje v isti postelji s starši nevarno predvsem za dojenčke, mlajše od 4 mesecev.

Dojenje je naraven način prehrane za ustrezno rast in razvoj dojenčka. Je pa tudi pomemben dejavnik, ki preprečuje nastanek SIDS-a. Ni nujno, da mati izključno doji, ampak bo še vedno preprečevala nastanek SIDS-a z dojenjem (Thompson et al., 2017). Dalj časa kot ženska doji, manjša je možnost zanj (Hunt, Haucke, 2006). V raziskavi, ki so jo izvedli na Švedskem, so ugotovili, da tudi uporaba dude zmanjša možnost nastanka

SIDS-a, zato uporabo dude svetujejo preventivno (Celind et al., 2017). Alm in sodelavci (2015) so mnenja, da če dojenčku ponudimo dudo, preden zaspi, to zmanjša pojavnost SIDS-a, saj se dojenčkove dihalne poti bolj odprejo. Prav tako uporaba dude prepreči, da bi dojenček zaspal v globok spanec. Ko pa zaspi, se lažje premakne iz potencialno nevarnega položaja.

Po novih smernicah za preprečevanje SIDS-a (Moon, 2016) strokovnjaki svetujejo tudi stik kože na kožo. Svetujejo ga takoj po porodu, ko je mati stabilna, budna in se je sposobna odzivati na svojega dojenčka. Stik kože na kožo naj traja vsaj eno uro. Kadar matere ali očeta ni v istem prostoru, so pomembni pripomočki za preprečevanje SIDS-a tudi naprave, ki zaznavajo dihanje. Apnea blazinice so varen, zanesljiv in enostaven pripomoček, ki okolico opozarja na prekinitev oziroma upočasnitev dihanja pri dojenčku. Ne preprečujejo zastoja dihanja, vendar nanj opozorijo vso okolico (starše, osebe v zdravstvenih ustanovah). Čeprav so namenjene predvsem za uporabo na domu, jih uporabljajo tudi v zdravstvenih ustanovah (vseh porodnišnicah, enotah intenzivne nege). V bolnišnicah jih uporabljajo pri dojenčkih s povečanim tveganjem za motnje dihanja. Uporabljajo jih skupaj s pulznim oksimetrom, z alarmi in po potrebi tudi dodatnim ogrevanjem ležišča. Na voljo je več vrst apnea blazinic, vendar se najpogosteje uporabljajo senzorske blazinice, ki so nameščene pod vzmetnico in zaznavajo dojenčkovo gibanje oz. dihanje (Babysense, Nanny, Angelcare). Senzorna enota je nameščena pod vzmetnico, na kateri dojenček leži. Naprava neprekinjeno zaznava tresljaje, ki so posledica gibanja in dihanja dojenčka ter sproži zvočni alarm, če več kot 20 sekund ne zazna dojenčkovega premika (Kovačič, 2011). V uporabi so tudi apnea monitorji, ki se zataknejo za rob dojenčkove pleničke in tako spremljajo premikanje trebuha vključno z dihanjem. Imenujejo se respisense. Spremljajo vsa gibanja dojenčkovega trebuha. Če se gibanje preneha ali pa preveč upočasni, se po 15 sekundah sproži vibriranje naprave. Če gibanje trebuha še vedno ni prisotno, se po 5 sekundah sproži še zvočni alarm. Respisense je predvsem primeren za domače okolje. Na dojenčkovo pleničko je pritrjen tako, da je uporaben v stanovanju ali pa zunaj (Bregant, Roškar, 2010).

4.4 Beleženje smrti dojenčka

Zdravstveno stanje prebivalstva ocenjujemo na osnovi podatkov o rodnosti, prirastku, umrljivosti in pričakovani dobi življenja. Vsi ti podatki o vzrokih in umrljivosti so

pomemben pokazatelj zdravstvenega stanja in uspešnosti zdravstvenega varstva prebivalstva na nekem področju in sodijo k vitalni statistiki prebivalstva (Kržišnik, 2014).

Perinatalna umrljivost je kazalnik kakovosti zdravstvene zaščite ženske v nosečnosti, ob porodu in po otrokovem rojstvu. Med vzroki umrljivosti nedonošenčkov so nezrelost s sindromom dihalne stiske in bronhopulmonalne displazije, nato sledijo hipoksično-ishemične encefalopatije, znotraj-lobanjske krvavitve, prirojene anomalije in okužbe. Pri donošenih novorojenčkih so najpogostejši vzroki smrti prirojene anomalije, porodne poškodbe in asfiksija. Po prvem letu življenja je umrljivost otrok bistveno manjša kot pri dojenčkih (Kržišnik, 2014).

V Sloveniji se od leta 1987 vsi podatki 14 slovenskih porodnišnic zbirajo v Perinatalnem informacijskem sistemu Slovenije (PIS RS). Leta 1993 je PIS RS postal zdravstveni register rojstev in porodov v Sloveniji in je nadomestil prejšnjo Prijavo poroda. Leta 2002 je bila podatkovna zbirka integrirana v zdravstveni informacijski sistem bolnišničnih obravnav, pri tem pa je osnovna zbirka ohranila lastnosti registra rojstev in porodov ne glede na mesto ali način dogodka. V PIS RS so prijavljeni vsi živorojeni ne glede na porodno težo in vsi mrtvorojeni s porodno težo 500 gramov ali več in gestacijsko starostjo 22 tednov ali/in dolžino telesa 25 cm ali več (Felc, 2008). Izjema so prijave mrtvorojenih plodov multiplih nosečnosti. V primeru, da se rodi eden izmed dvojčkov (ali trojčkov) živ, prijavijo njegov par (kljub temu da je mrtvorojen in lažji od 500 gramov) kot porod. Za izračune stopenj umrljivosti (zgodnja in pozna neonatalna umrljivost, perinatalna umrljivost) uporabljajo podatke iz podatkovne zbirke umrlih, ker PIS RS ne zajema smrti novorojencev po odpustu iz porodnišnice (NIJZ – Nacionalni inštitut za javno zdravje, 2017). Vodilni vzrok smrti dojenčkov med 1 mesecem in 1 letom je SIDS (NIH – National institute of health, 2013). Kar 25 % vseh smrti v postneonatalnem obdobju, torej med 1 mesecem in 1 letom, je smrti zaradi SIDS-a (Hunt, Hauck, 2006).

5 SOOČANJE STARŠEV Z IZGUBO OTROKA

Vsak starš pričakuje, da bo umrl pred svojimi otroki, da bodo njihovi otroci živeli in odraščali, saj je to naravni potek življenjskih dogodkov. Vendar vedno ni tako. Izguba otroka predstavlja izgubo prihodnosti, upanja in popolnosti. Izraz za starše, ki so izgubili svojega otroka, ne obstaja. Mož, ki je izgubil ženo, je vdovec. Če otrok izgubi starše, je sirota. Ko pa starši izgubijo svojega otroka, pa zanje nimamo niti poimenovanja. O smrti na začetku življenja v družbi neradi govorimo (Zečević et al., 2003). Izguba ljubljene osebe je eden izmed najbolj stresnih dogodkov v življenju. Žalost in žalovanje sta naraven odziv na izgubo, intenzivnost žalovanja pa se zmanjša po prvem letu izgube (Linde et al., 2017).

5.1 Žalovanje

Žalovanje pomeni počasno sprejemanje realnosti in prilagajanje na spremembe v življenju. Ne gre za pozabljanje umrle osebe, ampak iskanje ustreznega prostora zanjo, kjer ne bo povzročala takšne bolečine (Velikonja, 1997). Avtorja Kohner in Thomas (1995, cit. po Velikonja 1997) menita, da je normalno žalovanje obdobje psihičnih motenj in je zelo težko presoditi, kdaj postane patološko. Učenje, kako živeti z izgubo, brez tistega vitalnega dela sebe, ki se ga ne da nadomestiti, je pogosto najtežji del žalovanja (Velikonja, 1997).

Zečević s sodelavci (2003) opisuje žalovanje kot globoko čustveno dogajanje, v katerem se prepletajo različna doživljanja, kot so žalost, občutek nepovratnosti in dokončnosti, oživljanje spomina na vse lepo in hudo, razmišljanje, kaj bi še lahko storili za preminulega. Žalujejo, ker se morajo odpovedati odnosom, načrtom, možnostim, žalujejo za nečim, kar bi lahko bilo, kar bi moralo biti, kar jim je pripadalo, pa se nikoli ni zgodilo. Najtežja izkušnja izgube pa je zagotovo smrt bližnje osebe. Obdobje žalovanja ni le trenutno stanje, je proces, v katerem starši predelujejo svojo izgubo in se nanjo prilagajajo (Žugman, 2015; Tekavčič-Grad, 1994). Žalovanje nam omogoči, da miselno in čustveno obnovimo odnos z umrlim, se odzovemo na izgubo in se nanjo prilagodimo, da lahko nadaljujemo svoje življenje, ki je zagotovo drugačno, kot je bilo pred izkušnjo izgube. Cilj žalovanja pa je nova povezanost z bližnjimi in drugačnost odnosa z umrlim. Namen je, da razširimo svoj prostor, oblikujemo večjo povezanost z bližnjimi, ki so še ob nas, ter oblikujemo drugačen odnos z umrlim, ki še obstaja, ampak v drugačni obliki. Ni pa namen žalovanja, da

odrežemo del sebe in ga pustimo za seboj (Žugman, 2015). Smrt otroka povzroči izredno težko žalovanje, saj nihče ne pričakuje, da bo njegov otrok umrl pred njim. To je nekaj, kar se ne bi smelo zgoditi. Tega si ne želimo. Občutja izgube otroka lahko vodijo v kronično depresijo, hipohondrijo, fobijo in druge motnje. Starši po izgubi občutijo sram, krivdo, to pa je del normalnega procesa žalovanja. Pomembno je, da jim damo toplo besedo sožalja in zagotovilo, da vemo, koliko jim je ta otrok pomenil. Staršem ne smemo svetovati, naj čim prej pozabijo, kar se jim je zgodilo, čeprav mislimo dobro. Pomembno je, da starši izrazijo čustva, da si bodo lažje opomogli od boleče izkušnje. Vsi potrebujejo čas in možnost, da se poslovijo od otroka. Žalovanje staršem pomaga, da postopoma prebolijo izgubo svojega umrlega otroka. Nikoli ni prepozno za žalovanje, tudi če je otrok umrl že pred leti (Zečević et al., 2003).

Pri vsakem od staršev se pojavlja pričakovanje podpore partnerja in hkratnega spoprijemanja z lastno žalostjo, kadar pa kateremu od partnerjev to ne uspe, lahko pri drugem sledijo občutja razočaranja, jeze, nesigurnosti, izoliranosti, ki okrepijo in podaljšujejo proces žalovanja. Slaba socialna podpora partnerja je tako povezana z daljšim trajanjem simptomov. Posledice se lahko kažejo tudi pri spolnih odnosih v obliki seksualnega distresa in reducirane ali odsotne seksualne aktivnosti. Vzroke običajno sami iščejo v depresivnosti, utrujenosti, otopelosti, preokupaciji in psihološkem neugodju v seksualni intimnosti. Nekateri vidijo spolni odnos tudi kot opomnik, kako je bil izgubljeni otrok spočet, doživljajo lahko strah pred zanositvijo in možnostjo izgube naslednjega otroka. Prav tako se jim seksualni užitek lahko zdi nekompatibilen s prepričanji in občutji ob samem žalovanju (v teh primerih seksualni užitek pogosto spremljajo občutki krivde). Seksualni distres se po navadi pojavi pri ženskah, medtem ko spolni odnos moški velikokrat dojemajo kot tolažbo. Moški po navadi ne izgubijo interesa po spolnih odnosih. Partner, ki sam ni v seksualnem distresu, lahko pomanjkanje tovrstne intimnosti dojema kot partnerjevo neobčutljivost, neskrbnost, pomanjkanje podpore, poveča se lahko izoliranost (Topolovec, 2012).

Tudi otroci so čustveno prizadeti ob izgubi bratca ali sestrice. Predvsem šoloobvezni otroci, ki vedo, kaj smrt pomeni, žalujejo. Otroci vedo, da če odrasle sprašujejo o smrti nekoga, bo odraslim neprijetno in da se o smrti ne pogovarja v javnosti (Schonfeld, Demaria, 2016). Zato Wender (2012) sorojencem pravi kar pozabljeni žalovalci, saj na njih ob izgubi radi pozabimo. Če pride do smrti v družini, otroci morda ne želijo še dodatno

obremenjevati žalostnih družinskih članov s svojimi skrbmi. Zato žalujejo sami, brez prave podpore (Schonfeld, Demaria, 2016). Mlajši otroci pa morda ne bodo točno razumeli, kaj smrt pomeni oziroma, kaj se je zgodilo. Bistveno je, da smo do otrok odkriti in pošteni, da jim damo čas za žalovanje, da z njimi govorimo o smrti. Pomembno je, da psihologi ugotovijo njihova počutja in so jim pripravljene zagotoviti pomoč. Nekateri otroci se počutijo zapuščeni s strani žalujočih staršev, zato je pomembno, da so jim psihologi pripravljene prisluhniti (Wender, 2012).

5.2 Faze žalovanja

Smrt otroka je za starše morda prva izkušnja žalovanja in številni nanjo niso pripravljene, saj je lahko dolga in težka. Žalovanje je čustven in fizičen odgovor na proces, kako se z izgubo sprijaznimo in dovolimo, da umrli odide. Opisane faze žalovanja niso nikakršen urnik čustvenega zdravljenja, ampak so samo opis izkušenj, ki so skupne številnim žalujočim. Ko oseba žaluje za izgubo, je normalno, da se premika od ene faze k drugi ali nazaj, lahko pa eno fazo preskoči ali občuti več faz hkrati (Zečević et al., 2003). Če pa katero fazo izpusti, žalovanja še ni konec. Ker je to zelo individualen proces, so faze zgolj shema, ki postavlja neke okvire žalovanja (Velikonja, 1997).

- Šok in zanikanje: v prvih nekaj tednih ali samo dneh oseba težko verjame, da je otrok umrl ali da sploh ni bil rojen. Je raztresena in težko se osredotoči. Sliši le polovico vsega, kar se dogaja okoli nje.
- Obup: bolečina ob žalosti je tako velika, da jo oseba fizično občuti, ali se ji ponavljajo sanje o otroku, sliši otrokov jok ali čuti brcanje otroka v trebuhu.
- Krivda: če se počuti krivega za izgubo oz. za to, kar se je zgodilo, se mora zavedati, da ni edina, ki tako čuti. Ne sme kriviti sebe, saj skoraj gotovo ni naredila ničesar, kar bi povzročilo nastale težave. Ti občutki so popolnoma normalni, ampak še vedno ne bodo zbrisali občutka krivde.
- Jeza: lahko se zgodi, da je oseba jezna tudi na druge, pa čeprav to ni smiselno. Ko gleda druge zdrave otroke, ženske, ki so mamice, je ljubosumna, zavistna. Ampak to je povsem normalna reakcija na izgubo. Pogosto so tarča zdravstveni delavci, ki so povedali slabo novico, za katere žalujoča oseba misli, da so jo priganjali, da so slabo ravnali z njo. Tisti, ki žaluje, je pogosto jezen nase, na bližnje in na ves svet.

Pomembno je, da svojo jezo izrazi, namesto da jo potlači vase, se pogovori z bližnjimi ali jo pa fizično sprostí npr. s fitnessom ali kakšnim zunanjim opravilom.

- Iskanje odgovorov: žalovanje je tudi pravi čas za iskanje odgovorov: zakaj se je to zgodilo meni? Zakaj moj otrok? Lahko se zgodi, da žalujoči postane obseden s podrobnostmi o porodu, o bolezni otroka. Zdravniku želi postaviti vrsto vprašanj, kolikšna je možnost, da se to ponovi. Zakaj je otrok umrl? Kaj bi lahko naredili drugače?
- Depresija: depresije ni vedno lahko prepoznati. Včasih se kaže kot občutek utrujenosti ali izgube zanimanja za stvari. Lahko spremeni način prehranjevanja ali vpliva na vzorec spanja. Lahko se kaže v bolj očitnih znakih žalosti in joka. Čeprav jo je težko dokazati, lahko traja zelo dolgo. Pomembno pa je, da skrbiš zase, da hodiš na sprehode, skrbiš za zdravo hrano, telovadbo. V tej fazi je socialna izolacija povsem običajna, saj se počutiš odrezano od vsega sveta, zato si rajši doma in se družiš z ljudmi, s katerimi se počutiš varne.
- Sprejemanje in odločitev: leto ali dve se ukvarjaš s svojo žalostjo, vendar še kar ni minila, končno dejanje se šele začneja. Bolečina bo vedno lažja, ne bo pa izginila. Počasi znova posije sonce, dobiš energijo, v družbi ti ni več neprijetno, lahko spregovoriš o otroku brez joka. Nikoli ne pozabiš, še vedno imaš slabe dni, vendar vedno hitreje si opomoreš, začneš gledati v prihodnost in ne preteklost. Odločitev pomeni sprejetje dejstva, da boš preostanek življenja preživel brez tega otroka. Odločitev dozori, potrebno je veliko poguma, da prideš skozi celotni proces žalovanja in se naučiš znova živeti (Zečević, et al., 2003).

Kübler-Rose (1972) je pa faze žalovanja razdelila na 5 delov, in sicer:

- Zanikanje: z zanikanjem zavedno ali nezavedno odklanjajo dejstva, informacije, realnost.
- Jeza: ljudje, ki so čustveno vznemirjeni, so lahko jezni nase ali na druge, še zlasti njim najbližje.
- Pogajanje: za ljudi, ki se soočajo s smrtjo, stopnja pogajanja tradicionalno pomeni pogajanje z bogom, v katerega oseba veruje. Ljudje, ki se soočajo z blažjimi travmami, se lahko pogajajo ali iščejo kompromis.
- Depresija: naravno je čutiti žalost, obžalovanje, strah in negotovost. Je znamenje, da je oseba začela vsaj sprejemati realnost.

- Sprejetje: osebe se sprijaznijo s smrtjo.

Opisane faze žalovanja po Zečević in sodelavcih (2003) so mišljene samo za žalovanje po smrti. So tudi bolj obsežne, saj vsebujejo več faz kot faze žalovanja po Kübler-Rose (1972), medtem ko so faze žalovanja po Kübler-Rose (1972) lahko tudi za žalovanje ob ločitvi, žalovanje ob izgubi službe in podobno. Ne vsebujejo pa obupa in krivde kot faze žalovanja po Zečević in sodelavcih (2003).

5.3 Potrebe žalujoče družine

V primeru sindroma nenadne smrti dojenčka pride pri starših do zmedenosti, saj jih smrt otroka preseneti. Starši umrlega otroka si zaslužijo, da jih vsi okrog njih obravnavajo z največjo mero senzibilnosti. Pomembno je, da jih tako obravnavajo tudi še leta kasneje, prav komentarji sorodnikov, prijateljev in zdravstvenih delavcev (ki so dobronamerni, a nekoristni), so najmočnejši spomini staršev umrlega otroka. Starši ne želijo, da jim zdravstveni delavci govorijo o tem, kaj naj čutijo. Pomaga, če jim pokažejo, da razumejo nekatera njihova občutja, skrbi in strahove, če poslušajo, kaj jim pripovedujejo. Zavedati se morajo, da starši v tem težkem obdobju zelo težko razumejo in izrazijo svoja čustva in potrebe. Sočutje pomaga staršem, če čutijo, da so tudi drugi okoli njih žalostni ob smrti njihovega otroka. Pomembno je, da staršev ne preplavijo s svojimi lastnimi čustvi, ki so pogosto rezultat osebnih bolečih izkušenj njihovega življenja. To velja tako za zdravstvene delavce kot za sorodnike in prijatelje. V primeru nenadne smrti dojenčka je mati nepripravljena, počuti se sramotno in boji se ponovne nosečnosti in izgube dojenčka. Če starša izgubita edinega otroka, žalujeta tudi zaradi izgube naziva starša (Velikonja, 1997).

Spomini na otroka so pomemben dejavnik žalujočih potreb družine. Ob času otrokove smrti se nekateri starši hočejo izogniti vsemu, kar jih spominja na nanj, ker je njihova bolečina prevelika. Hitro po smrti pa je večina hvaležna za stvari, ki se jim pomagajo spominjati njihovega otroka. Če otrok umre, je fotografija eden tistih najbolj natančnih spominov ali pa spomin odtisa stopala, pramen las. Ti predmeti služijo kot dokaz otrokovega življenja in ponujajo staršem možnost za žalovanje, saj ko so vse, kar imaš, le spomini, je dragocen čisto vsak (Howarth, 2001).

6 PODPORA ŽALUJOČIM STARŠEM V SLOVENIJI

Iskanje opore pomeni poiskati pomoč nekoga drugega. Ravnanje s čustvi pa je proces, ki potrebuje svoj čas. Staršem se zdi, da njihova bolečina samo še narašča, da ji ni konca, zato je v prvi fazi zelo pomembno, da starše zdravstveni delavci opazujejo in jim ponudijo zdravniško pomoč, če se jim zdi to potrebno (Velikonja, 1997).

Starši, ki so izgubili svojega otroka, so mnenja, da njihove izgube ne more razumeti nihče, ki nima podobnih ali enakih izkušenj. Dovolj je že, da se pogovorijo s kakšnim članom podporne skupine po telefonu, če še niso pripravljene na srečanje z njimi. Ena izmed podpornih skupin v Sloveniji je društvo Solzice. Namen društva je pomoč žalujočim staršem in njihovim družinam kot tudi ostalim, ki se v težkem obdobju soočajo z izgubo otroka med nosečnostjo in kmalu po porodu. Društvo izvaja naslednje naloge:

- seznanja žalujoče s pravicami ob tragičnem dogodku;
- posreduje naslove institucij, kamor se lahko obrnejo žalujoča družina in ostali svojci;
- prav tako organizira predavanja za starše in svojce ob pomoči zunanjih sodelavcev različnih strok, kot so zdravniki, psihologi, sociologi;
- organizira srečanje članov društva in podporne skupine za žalujoče;
- svetuje pri nakupu in izposoji priporočene strokovne literature, raznih virov pomoči in drugih pripomočkov;
- pripravlja publikacije za žalujoče starše in ostale svojce;
- izobražuje člane z raznimi seminarji, predavanji, tečaji in kongresi;
- daje pobudo za izboljšanje strokovnega dela na področju pomoči žalujočim in sodeluje s sorodnimi društvi.

Član društva lahko postane vsak, ki je tako ali drugače povezan z otroki, ki so umrli med nosečnostjo ali kmalu po porodu. Člani so predvsem starši umrlih otrok, drugi člani družine, zdravstveni delavci in vsi drugi, ki želijo pomagati. Članstvo v društvu je prostovoljno (Zečević et al., 2003).

Z izdajo knjige »Prazna zibka, strto srce« želijo v društvu Solzice uresničiti osnovni cilj, ki je pomagati žalujočim staršem in vsem tistim, ki se v vsakdanjem življenju srečujejo z njimi. Bralec ob prebiranju knjige začuti vso bolečino, s katero se soočajo žalujoči starši.

Vsak doživlja izgubo na svoj osebni način in tudi žalost je svojstvena. Tolažba ne terja velikih besed, dovolj sta bližina in razumevanje. To spoznanje izhaja iz osebnih izkušenj. Prav te so zbrali in zapisali, da bi jih delili s tistimi, ki bodo iskali odgovore na mnoga vprašanja, ki jih postavljajo stiska, obup in žalost. Knjiga je samo ena izmed možnih oblik pomoči, namen društva pa je posredovanje tudi drugih načinov. Skupaj s Slovenskim društvom Hospic organizirajo v Mariboru in Ljubljani skupine za podporo žalujočim staršem. Prav tako si želijo, da bi jih pri tem podprli strokovnjaki (zdravniki, psihologi, sociologi) (Urek, 2003). Če še vedno prihaja do zapletov v procesu žalovanja, je pravi čas, da poiščejo strokovno pomoč pri psihologu, ki je posebej usposobljen, da pomaga ljudem prehoditi pot žalovanja (Schonfeld, Demaria, 2016).

7 RAZPRAVA

Staršem je pojav bolj znan pod imenom smrt v zibelki kot pa SIDS. Avtorica diplomskega dela je pri pregledu literature pričakovala, da bo ugotovila, da se ne pojavlja pogosto, ampak je nasprotno prišla do zaključka, da je pogost pojav. Pojavnost SIDS-a se je zelo zmanjšala, saj Ottaviani (2016) navaja, da SIDS doleti enega otroka na 1.700–2.000 otrok, medtem ko Sutter (1994) navaja, da SIDS doleti 1–3 otroke na 1000 rojstev. Glede na leto izida članka 1994 lahko razberemo, da se je pojavnost SIDS-a zelo zmanjšala. Ampak še vedno se dogaja, čeprav bi ga lahko preprečili z ustreznimi ukrepi za preprečevanje. Vseeno je dobljene rezultate težko posplošiti in enakomerno porazdeliti po državah, ker ima vsak narod drugačne spalne navade in svoje narodnostne ter kulturne posebnosti.

Raziskovalcem vzrok nastanka SIDS-a še kar ni jasen. Goldwater (2017) zagovarja glavni vzrok nastanka SIDS-a infekcijo, Hunt in Hauck (2006) se posvečata genetiki kot glavnemu dejavniku, Van Kempen in sodelavci (2013) pa so mnenja, da je glavni vzrok hipofosfatemija, kar pomeni znižan nivo fosforja v krvi. Novorojenčki so zelo dovzetni za hitro znižanje ravni fosforja v krvi. Že krajše obdobje stresa, kot na primer ločitev od mame ali bolezni, lahko raven fosforja v krvi zmanjša za 50 %. Nivo kisika v hemoglobinu se zniža, ob smrti so po telesu vidne petehije, pride do pljučnega edema. Opisani znaki so prisotni tako pri smrti dojenčka zaradi SIDS-a kot pri hipofosfatemiji (Van Kempen et al., 2013).

Avtorica si je zastavila tri raziskovalna vprašanja, na katera je iskala odgovore, in sicer, kateri so dejavniki tveganja za SIDS, kateri so ukrepi za preprečevanje SIDS-a in kako je v Sloveniji poskrbljeno za starše, ki so izgubili svojega otroka. Dejavniki tveganja za nastanek SIDS-a so nepravilen razvoj pljuč (Filipič, 2010), spanje na mehki blazini, spanje dojenčka na trebuhu, stik s tobakom, alkoholom in drogami med nosečnostjo in po porodu (Moon, 2016), slaba predporodna nega nosečnice, pregrevanje dojenčka, če mati ne doji, spanje v isti postelji kot starši (Erdogan, 2018; Hunt, Hauck, 2006). Med vsemi priporočili kampanje po Huntu in Haucku (2006) "Back To Sleep" je zanimivo, da se največ raziskovalcev za nastanek oziroma preprečevanje SIDS-a ukvarja s spanjem v isti postelji kot starši. Po pregledu vseh raziskav lahko zaključimo, da je najbolj varen in zanesljiv način za preprečevanje SIDS-a spanje dojenčkov v isti sobi, ampak ne v isti postelji kot starši. Če imajo starši nedonošenega otroka, bolnega otroka, predhodno izkušnjo s SIDS-om ali pa so izjemno zaskrbljeni, pa bi bila preventivna namestitev naprav za zaznavanje

dihanja zelo smiselna. Na primarnem zdravstvenem varstvu imajo zdravstveni delavci pomembno vlogo pri preprečevanju nastanka SIDS-a, saj je pomembno, da promovirajo nasvete za varno spanje otroka. Ukrepi za preprečevanje SIDS-a pa so, da dojenček spi na trdi podlagi in da nima zraven sebe odvečnih odej in blazin, ki bi ga lahko zadušile in povzročile pregrevanje (Waldhoer, Heinzl, 2017), da se mati med nosečnostjo in po porodu izogiba tobaku, alkoholu in drogam (Moon, 2016), dojenje (Hunt, Haucke, 2006) spanje v isti sobi, ampak ne isti postelji kot starši (Erdogan, 2018) in naprave, ki zaznavajo dihanje (Bregant, Roškar). V raziskavi izvedeni v ZDA (Bombard et al., 2018) o stališčih in dejavnikih, ki vplivajo na spalne navade otrok, so ugotovili, da le 55 % zdravstvenih delavcev podaja pravilne nasvete za varno spanje, 25 % jih navaja napačno, 20 % pa jih sploh ne daje nobenega nasveta, medtem ko je v Španiji 94 % pediatrov na vprašanje, ali znajo svetovati staršem pri preprečevanju SIDS-a, odgovorilo, da znajo. Od tega pa jih le 58 % zna svetovati, da je položaj na hrbtu najboljši za preprečevanje SIDS-a. Predvsem mlajši zdravniki znajo pravilno svetovati, starejši pa bi morali osvežiti svoje znanje (De Luca et al., 2017).

Soočanje staršev z izgubo otroka zaradi sindroma nenadne smrti dojenčka je težka življenjska preizkušnja. Starši morajo prehoditi vse faze žalovanja, ki so po Zečević in sodelavci (2003): šok (zanikanje), močna čustvena reakcija, faza deorganizacije (obup, krivda, jeza, iskanje odgovorov in depresija) in sprejemanje odločitev. Pomembno je, da se starši z izkušnjo SIDS-a zavedajo pomena svetovanja o načrtovanju družine in preventivnih ukrepov, saj je možnost za smrt nadaljnjega otroka kar 6-krat večja kot pri tistih starših, ki niso izgubili otroka zaradi SIDS-a (Hunt, Hauck, 2006).

Za starše, ki so izgubili svojega otroka, je zelo pomembno, da najdejo zanje najbolj primeren način izražanja bolečine in žalosti, npr. solze (so blažilne, sproščajo neizmerno notranjo napetost zaradi čustvene bolečine), želja po pripovedovanju zgodbe (ohranja spomin), razne podporne skupine staršev, grob otroka, kričanje, knjiga, film in podobno (Velikonja, 1997). Starši, ki so izgubili svojega otroka, si lahko pomagajo tudi z uporabo spletnih forumov in s spominskimi dnevi, ki so namenjeni nam dragim osebam, ki so umrle. Slednji staršem dajejo občutek povezanosti z ljudmi po vsem svetu. Petnajsti oktober je spominski dan otrok, izgubljenih med nosečnostjo in kmalu po porodu. To je dan, ko se po vsem svetu v spomin na vse umrle otroke prižgejo svečke (Zečević et al., 2003). Pomembna je tudi pomoč žalujočim sorojencem, zato Berce (2006) svetuje tabor za žalujoče otroke in mladostnike, saj nujno potrebujejo ustrezno podporo, ki jim je družina

pogosto ni zmožna nuditi v ustrezni meri. Namen tabora je, da otroci postanejo zmožni sprejeti izgubo sorojenca in jo zdravo preboleti, da se lahko hitro vrnejo k normalnemu toku življenja.

V Sloveniji je dobro poskrbljeno za starše, ki so izgubili svojega otroka, saj imamo razne, podporne skupine in društvo Solzice. Vseeno pa bi lahko več namenili preventivnim ukrepom za preprečevanje SIDS-a, vsaj s strani zdravstvenih delavcev. Manjka tudi ustrezna literatura za žalujoče starše. V Sloveniji imamo ustrezno izobražene strokovne delavce. Slednji pa se ne znajo vselej pravilno odzivati na osebo, ki trpi za izgubo, zato je zelo pomembno, da se kontinuirano pogovarjajo in izobražujejo o smrti, saj le tako smrt v družbi ne bo več tabu.

8 ZAKLJUČEK

SIDS je zelo stresen dogodek za starše, saj si ne predstavljajo, da se to lahko zgodi popolnoma zdravemu otroku. Starše zdravstveni delavci opozarjajo, da se lahko s pravilnim ravnanjem z otrokom bistveno zmanjša možnost za tragedijo. Starši se morajo zavedati, kako bistvenega pomena je poznavanje preventivnih ukrepov in tudi upoštevanje le-teh.

Ob smrti otroka morajo biti zdravstveni delavci čustveno stabilni, staršem pa morajo nuditi vso pomoč in podporo. Vsako žalovanje je težko in nemogoče je reči, da je kakšno težje od drugega. Pa vendarle z vidika narave človekovega življenja starši navadno pričakujejo, da jih bodo otroci preživeli. Ko postanejo starši, jim otroci pomenijo vse na svetu. In če jih izgubijo, izgubijo tudi ves svet, ki jih obdaja. Nihče, ki še ni bil v njihovem položaju, ne more z gotovostjo trditi, kaj je bilo tem staršem najbolj v pomoč; katero dejanje, beseda ali majhna pozornost. Kot vsako žalovanje tudi žalovanje za preminulim otrokom zahteva čas. Značilni občutki žalovanja so občutki nemoči, jeze in obupa ter globoke žalosti. Pomembno je ustrezno žalovanje in podpora.

V diplomskem delu je avtorica mislila, da bo odkrila tudi kakšno povezavo med nastankom SIDS-a in cepljenjem umrlih otrok, vendar temu ni bilo tako. Avtorica prav tako ni dobila odgovora na dokončni vzrok za nastanek SIDS-a, temveč se je izkazalo, da je problem večplasten.

Teoretična in praktična uporabnost diplomskega dela bo velika, saj avtorica meni, da bo diplomsko delo v pomoč tako staršem umrlih otrok kot strokovnim delavcem, saj je združila pregled literature na področju SIDS-a in žalovanja. Če bi diplomsko delo lahko še nadgradila, bi vanj vključila intervju s parom, ki je izgubil svojega otroka zaradi SIDS-a, saj so največkrat izkušnje iz resničnega življenja tiste, ki se nas najbolj dotaknejo in privedejo do sprememb pri obravnavi parov z izkušnjo SIDS-a v vsakodnevni praksi.

Smiselno bi bilo starše o preventivnih ukrepih obvestiti že na šolah za starše. Ugotavljamo, da je znanje staršev o sindromu nenadne smrti ali smrti v zibelki premajhno. Ker verjamemo, da se vsi starši trudijo po svojih najboljših močeh, da bi svoje otroke obvarovali tako pred poškodbami in še toliko bolj pred drugimi nesrečami, menimo, da bi bilo potrebno dodatno izobraževanje na to temo. Koristna bi bila kakšna predavanja o

SIDS-u, v zdravstvenih ustanovah pa bi lahko bile pripravljene tudi brošure, ki bi bile staršem vedno v vpogled.

9 LITERATURA IN DOKUMENTACIJSKI VIRI

Adams S, Ward C, Garcia K (2015). Sudden infant death syndrom. *Am Fam Physician* 91(11): 778–83.

Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26034855> <16. 2. 2018>.

Alm B, Wennergren G, Mollborg P et al. (2015). Breastfeeding and dummy use have a protective effect on sudden infant death syndrome. *Acta Paediatr* 105(1): 3–8.

doi: 10.1111/apa.13124.

Alm B, Wennergren G, Norvenius SG et al. (2003). Vitamin A and sudden infant death syndrom in Scandinavia 1992-1995. *Acta Paediatr* 92(2): 162–4. doi: 10.1111/j.1651-2227.2003.tb00520.x.

Berce T (2006). Organizacijski model skrbi ob izgubi otroku ljubljene osebe-primer društva Hospic. Specialistično delo.

Dostopno na: <http://diplome.fov.uni-mb.si/spec/12160Berce.pdf> <14. 4. 2017>.

Bregant L, Roškar Z (2010). Baybi sense II – zaznavanje dihanja.

Dostopno na: <http://medicotehna.si/dom/katalog/izdelek/blazine-za-zaznavanje-prenehanja-dojenckovega-dihanja-baby-sense-ii> <10. 4. 2017>.

Bombard JM, Kortsmitt T, Warnel L et al. (2018). Vital Signs: Trends and Disparities in Infant Safe Sleep Practices – United States, 2009–2015. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep* 67(1): 39–46. doi: 10.15585/mmwr.mm6701e1.

Bowlby J (1961). Processes of mourning. *Int. J. Psychoanal* 42, 317–39.

Dostopno na: <https://whatsyourgrief.com/bowlby-four-stages-of-grief/> <11. 3. 2018>.

Celind F, Wennergren G, Mollborg P et al. (2017). Area-based study shows most parents follow advice to reduce risk of sudden infant death syndrome. *Acta Paediatr* 106(4): 579–85. doi:

10.1111/apa.13711.

Cummings JK (2016). Aspiring to inspire-serotonin, the laryngeal chemoreflex and the sudden infant death syndrome. *Experimental Physiology* 101(7): 790.

Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27368108> <28. 1. 2018>.

De Luca F, Gomez-Duran E, Arimany-Manso J (2017). Paediatricians' Practice About Sudden Infant Death Syndrome in Catalonia, Spain. *Matern Child Health* 21(6): 1267–76. doi: 10.1007/s10995-016-2225-4.

Erdogan D (2018). Risky Behaviors of Mothers with Infants on Sudden Infant Death Syndrome in Turkey. *Pediatr Nurs.* 38: 2–6. doi: 10.1016/j.pedn.2017.11.017.

Felc Z (2008). *Osnove neonatologije*. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede, 15–45.

Ferantte L, Rognum O T, Vege A et al. (2017). Altered gene expression and possible immunodeficiency in cases of sudden infant death syndrome. *Pediatric research* 80: 77–84.

Dostopno na: <https://www.nature.com/articles/pr201645> <28. 1. 2018>.

Filipič I (2010). *Dihanje*. Ministrstvo za šolstvo in šport. Izobraževalni program zdravstvena nega: 4–26.

Dostopno na:

http://www.mizs.gov.si/fileadmin/mizs.gov.si/pageuploads/podrocje/Strukturni_skladi/Gra_diva/MUNUS2/MUNUS2_67ZdravstvenaNegaOtrok3.pdf <4. 5. 2017>.

Goldwater PN (2017). Infection: the neglected paradigm in SIDS research. *BMJ Journal* 102(8): 167–172. doi: 10.1136/archdischild-2016-312327.

Health Tips (2017).

Dostopno na: <http://healthtipsing.com/sl/pages/161349> <4. 4. 2017>.

Hunt EK, Hauck FR (2006). Sudden infant death syndrome. *Cmaj* 174(13): 1861–69. doi: <https://dx.doi.org/10.1503%2Fcmaj.051671>.

Howart G (2001). Mortality. In: Howarth G, Leaman O, eds. *Enciclopediy of Death and Dying*. London: Routhledge: 306.

Hussain G (2001). Mortality. In: Howarth G, Leaman O, ed. *Enciclopediy of Death and Dying*. London: Routhledge: 307–309.

Kovačič M (2011). Babysense II – Nadzornik dihanja novorojenčkov in dojenčkov. Ljubljana: Društvo za pomoč prezgodaj rojenim otrokom: 4–8.

Križišnik C (2014). Rast in razvoj otroka. In: Degan Kapus M, Karič E (eds.) *Pediatrija*. Ljubljana: DZS. 25–35.

Kübler-Rose E (1972). On Death and Dying. In: Wessler S, MD, Avioli L, eds. *Jama* 221 (2): 176.

Dostopno na: <http://www.psy.lmu.de/allg2/download/audriemmo/ws1011/kubler-ross.pdf> <12. 5. 2018>.

Kuhnert R, Schlaud M, Poethko-Muller C et al. (2012). Reanalyses of case-control studies examining the temporal association between sudden infant death syndrome and vaccination. *Vaccine* 30(13): 2349–56. doi: <https://doi.org/10.1016/j.vaccine.2012.01.043>.

Lah N, Osrednikar D, (2016). Kratek izvenel, nepojasnen dogodek pri dojenčku (KIND). In: Prosen G, eds. *Šola urgence 2016. Zbornik IV šole urgence*, Bled, Slovenija 2. – 3. 2016. Bled: Slovensko združenje za urgentno medicino, 188–92.
Dostopno na: http://www.szum.si/media/uploads/files/Zbornik%20sum-1_4.pdf <7. 4. 2017>.

Linde K, Treml J, Steining J, et al. (2017). Grief interventions for people bereaved by suicide: A systematic review. *Plos One* 12(6): e0179496. doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0179496>.

Malloney MH (2013). Prematurity and sudden infant death syndrome: United States 2005–2007. *J Perinatol* 33: 470–5. doi: <https://doi.org/10.1038/jp.2012.158>.

McKenna JJ (2010). An anthropological perspective on the Sudden Infant Death Syndrome (SIDS): The role of parental breathing cues and speech breathing adaptations. *Med Anthropology* 10(1): 93–5. doi: <https://doi.org/10.1080/01459740.1986.9965947>.

Moon R (2016). SIDS and Other Sleep-Related Infant Deaths: Evidence Base for 2016 Updated Recommendations for a Safe Infant Sleeping Environment. *Gateway* 138(5): e20162940. doi: <https://doi.org/10.1542/peds.2016-2940>.

NIH, (2013). Fast Facts About SIDS. Safe to Sleep.

Dostopno na: <https://www1.nichd.nih.gov/sts/about/SIDS/Pages/fastfacts.aspx> <31. 1. 2018>.

NIJZ – Nacionalni inštitut za javno zdravje (2017). Perinatalni informacijski sistem.

Dostopno na: <http://www.nijz.si/sl/podatki/perinatalni-informacijski-sistem> <12. 5. 2018>.

Ottaviani G (2016). Defining Sudden Infant Death and Sudden Intrauterine Unexpected Death Syndromes with Regard to Anatomic-Pathological Examination. *Front Pediatr* 103(4):eCollection. doi: <https://doi.org/10.3389/fped.2016.00103>.

Pitone M (2018). Apnea of prematurity. *Kids Health*.

Dostopno na: <http://kidshealth.org/en/parents/aop.html#> <28. 1. 2018>.

Schonfeld D J, Demaria T (2016). Supporting the Grieving Child and Family. *Pediatrics* 138 (3): e20162147. doi: <https://doi.org/10.1542/peds.2016-2147>.

Sutter M (1994). Sudden infant death syndrome-sudden and unexpected pediatric death. *Ther Umsch* (9):643–5.

Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7974291> <18. 2. 2018>.

Tekavčič-Grad O (1994). Žalovanje. In: Tekavčič-Grad O, ed. *Pomoč človeku v stiski*. Ljubljana: Litterapieta, 137–9.

Topolovec S (2012). Kakor izgubiti del sebe: smrt otroka.

Dostopno na: http://kakosi.si/wp-content/uploads/2012/09/Kakor-izgubiti-del-sebe_smrt-otroka.pdf <14. 4. 2017>.

Thompson JMD, Tanabe K, Moon R et al. (2017). Duration of Breastfeeding and Risk of SIDS: An Individual Participant Data Meta-analysis. *Gateway* 140(5): e20171324. doi: <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1324>.

Urek P (2003). *Društvo Solzice*.

Dostopno na: <http://www.solzice.si/clanki.php> <14. 4. 2018>.

Van Kempen TA, Deixler E, Crook MA (2013). Hypophosphatemia as a key factor in sudden infant death syndrome (SIDS)? *Ups J Med Sci* 118(2):143–4. doi: <https://doi.org/10.3109/03009734.2013.781252>.

Velikonja V (1997). Žalujoča družina in njene potrebe. In: Bregant, L, ed. Strah, bolečina žalost – kako se z njimi soočata pacient in zdravstveni delavec v perinatologiji. Zbornik prispevkov. Ljubljana: Ginekološka klinika. 38–42.

Waldhoer T, Heinzl H (2017). Exploring the possible relationship between ambient heat and sudden infant death from Vienna, Austria. *Plos One* 12(9): e0184312. doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0184312>.

Wender E (2012). Supporting the Family After the Death of a Child. From the American Academy of Pediatrics. Clinical Report. *Gateway* 130(6): e20164205.

Dostopno na: <http://pediatrics.aappublications.org/content/130/6/1164> <3. 3. 2018>.

Zečević B, Urek P, Kokol S, Cehner M (2003). Prazna zibka, strto srce. Krško: Društvo Solzice: 10–50.

Žugman K (2015). O žalovanju. Pogreb ni tabu. Dostopno na: <http://www.pogreb-ni-tabu.si/2015/11/o-zalovanju/> <5. 4. 2017>.