

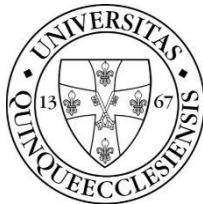
PÉCSI TUDOMÁNYEGYETEM
EGÉSZSÉGTUDOMÁNYI KAR
EGÉSZSÉGTUDOMÁNYI DOKTORI ISKOLA

Doktori Iskola vezető: Prof. Dr. Kiss István
Programvezető: Prof. Dr. Kovács L. Gábor
Témavezető: Dr. habil B. Erdős Márta PhD

A perinatális gyász hatása a családban élő testvérekre

Doktori (PhD) téziszfüzet

Bornemisza Ágnes Yvette



2024

1. Személyes háttér

Először családgondozó védőnőként kerültem kapcsolatba olyan családokkal, akik még magzati korban, vagy a szülés során veszítették el gyermeküket. Ezen a kevésbé kutatott területen számos kérdés merül fel. Gyakorló szakemberként megfogalmazott kérdéseimre csak a gyász, főként a perinatális gyász széles körű tanulmányozásával kaphattam választ. 2006 óta készített interjúim, 18 éve folytatott gyásztanácsadói munkám, valamint 18 év során a családok körében végzett védőnői munkám, tapasztalataim során döbbsentem rá, mennyire mélyreható és szerteágazó problémával állok szemben. Úgy tűnt, a családoknak a már megszületett, vagy ezután születendő gyermekükhöz fűződő viszonyában kulcsszerepe van a perinatális veszteség feldolgozásának, illetve annak, hogy ebben milyen segítséget kaptak és kaphatnak a jövőben.

2018 óta oktatom a PTE Egészségtudományi Karán a védőnő és szülésznő képzésében a veszteség, illetve a perinatális gyász feldolgozásának elméleti és gyakorlati lépéseit. Jelen kutatómunkám megerősített abban, hogy milyen fontos erről az elhallgatott témáról a várandósokkal és a fiatal családokkal foglalkozó leendő diplomás egészségügyi szakemberek ismereteit bővíteni.

2. Bevezetés

„A perinatális veszteség elterjedt egészségügyi probléma, minden negyedik várandósság veszteséggel végződik. Évente világszerte mintegy 2,6 millió körüli halvaszülés tartanak számon.” (Herbert et al., 2022, p. 118)

A perinatális veszteség a gesztációs hetek előrehaladásától függetlenül okozhat traumát a várandósok körében. Ez a mentális teher sokaknál pszichiátriai elváltozásokhoz vezet. Szignifikáns összefüggést találtak a depresszió, a

szorongás és a poszttraumás stressz betegség (PTSD) kialakulása között azon nők körében, akik perinatális veszteséget éltek át (Herbert et al., 2022).

A jelenség elfedése, elfojtása gyakori a családok életében. A szülők és testvérek fel nem dolgozott gyásza azonban testi és mentális egészségkárosodáshoz vezethet (Funk et al., 2018). A perinatális veszteség hatása a családi rendszer egészét érinti. A túlélő gyermekek nem találják meg a helyüket ebben a megváltozott környezetben (Hooper, 2011). Ráadásul a szülők a túlélő testvérek számára már nem azok többé, akik a veszteség előtt voltak. A parentifikáció – amikor a gyermek megpróbál gondoskodni a szüleiéről és a testvérekről – szinte mindig megjelenik, befolyásolva a túlélő testvérek személyiségfejlődését. Ha a gyerekek kényszerülnek a szülők szerepét átvállalni, akkor ez a folyamat a személyiségük részévé válhat, túlterhelődnek, személyiségük nem tud kiegyensúlyozottan kibontakozni, nem élhetik azt az életet, mely gyerekként megilleti őket, a felelősség, a gondoskodás a felnőtt családtagok szerepébe kényszeríti. A túlélő testvérek tehát nem csupán az elhunyt testvért, de a saját életükhöz, identitásukhoz való jogot is elveszíthetik.

Ezeknek a gyerekeknek a válságélményt gyakran a „Nem tudtam, hol a helyem” gondolata adja meg. Bizonyos esetekben a szülők az elhunyt csecsemőt egy másik gyermek születésével szeretnék helyettesíteni. Ez a küldetés azonban megvalósíthatatlan, hiszen a feldolgozatlan veszteség miatt a szülőknek az elveszített gyermek marad a pótolhatatlan, az eszményi gyermek. Az így felnövő gyermekek nem elveszített testvéreikre emlékeztetnek, hanem ők maguk az emlékek, így azonban nem tudják saját életüket élni (Bakó & Zana, 2021; Balogh et al. 2021).

A családban újra kell értelmezni a szerepeket, a funkciókat. A családban élő személyek és a család mint közösség is veszteséget, gyászt él át. Ez a gyász túlmutat a családtagok egyéni veszteségén, rendszerszintű hatásokban mutatkozik meg (Murray et al., 2005).

3. Alapfogalmak

A gyász fogalma

„A gyász annak az átérése, hogy az elveszített személy része saját énünknek; ehhez társul annak a kínos érzése, hogy a halált saját részünk elvesztéseként éljük át.” (Kovácsné Török et al., 1995:243)

„A gyász lényege a veszteség, a bánat.” (Pilling, 2003:27)

A szakirodalomban olvasható modellek különböző tagolást használnak a gyász leírása kapcsán. Lindemann az eredetileg 1944-ben publikált cikkében foglalkozik elsőként az akut gyász tünettanával (Lindemann, 1998).

Ebben a tanulmányban már leírásra kerülnek a megelőlegező gyász reakció mellett a stressz okozta testi elváltozások, panaszok, elmerülés az elvesztett személlyel kapcsolatos emlékekbe, a bűntudat, indulatosság, a mindennapos viselkedési szokások megváltozása és végül a patológiás gyászreakciók határát súroló tünet, amikor az elhunyra emlékeztető vonások megjelennek a gyászolónál. A későbbi szerzők az 1960-as években született modellekben három fázist különítenek el a veszteség folyamataként: ezek az érzelmi sokk, a veszteség tudatosulása és a felépülés. A hatvanas évek után szinte évtizedenként találkozunk új szerzőkkel és modelljeikkel. A későbbi években született leírások az első és a harmadik szakasz tekintetében azonosak, de a továbbiakban már differenciáltabban mutatják be a folyamat jellemzőit. A szakemberek érzékletesen próbálják megragadni a gyászfolyamat sokszínűségét, dinamikáját,

az egyes szakaszok határait. Az egyik legismertebb, napjainkban is gyakran használt, ugyanakkor számos kritikával illetett felosztás Elisabeth Kübler-Ross nevéhez fűződik, aki orvosként haldoklók mellett dolgozva figyelte meg a haldoklás fázisait, amelyet a gyász feldolgozására is alkalmazni kezdtek. Kübler-Ross kezdeti munkájában ezek a fázisok az elutasítás, düh, alkudozás, depresszió, és belenyugvás (Kübler-Ross, 1988; Pilling, 2003). Pilling (2003) a következő szakaszokat említi:

- anticipációs vagy megelőlegező gyász, amely sokszor megkönnyítheti a veszteség elviselését, másrészt azonban túl szoros kötődést is létrehozhat, ami inkább akadályozza a normál gyászmunkát.
- Sokk szakasza: bénultság, erőtlenség, vagy kontrollálhatatlan érzelmi kitörések jellemzik. A külvilág realitásához való viszony megváltozik, a „mintha megállt volna az idő” érzése jelenik meg (Pilling, 2003). A sokk időtartamát a halál váratlansága befolyásolhatja.
- Kontrollált szakasz: A gyászolóban tudatosan a halál ténye, de a kínzó hiányt egy ideig elfedi a temetés, a hivatalos ügyek intézésének feladata. Ebben a fázisban a tehetetlenség, az önbizalom-csökkenés, az események kívülállókénti megélése, a passzivitás vagy éppen a túlzott aktivitás, a haláleset miatt érzett düh, a vádaskodás, az ingerlékenység, a bizalmatlanság lehet jellemző.
- Tudatosulás szakasza: A temetésen való részvétel által tudatosan a gyászolóban az elválás. A gyászszertartás során lehetőség nyílik az érzelmek szabad kifejezésére, a búcsúzásra, de egyben helyet kell, hogy kapjon a közösségi támasz segítő megnyilvánulása is. A gyászoló a temetés után szembesül igazán a magára maradással, a korábban elfojtott gondolatokkal, emlékekkel, érzésekkel, emellett testi tünetek is megjelenhetnek.

- Átdolgozás szakasza: Az elhunytal kapcsolatos emlékek egyre inkább kontrollálhatóvá válnak, a kínzó emlékek helyét mindinkább átveszik a szép, a megnyugvást adó emlékek.
- Adaptáció szakasza: ez a gyász feldolgozásának befejezése, amelynek során a gyászoló mint emléket hordozza magában az eltávozottat. Képesse válik mindennapjaiban a megszokott életformát élni, problémamentesen megfelelni új szerepeinek. A hozzátartozó a jövőt már tervezhetőnek, örömtelinek látja. (Pilling, 2003).

Kübler-Ross elméletének egyik legerősebb kritikája szerint az egészséges gyászt a megváltozott kötelék folyamatos fenntartása (continuing bond), és nem az eltávolodás (detachment) és a belenyugvás (acceptance) jellemzi (Klass et al., 1996). Mindamellert a gyász szakaszainak áttekintése hasznos adalékokkal szolgál a téma mélyebb megértéséhez, és az emlékezés jelentőségének előtérbe helyezésével (Pilling, 2003) egyes modellek közötti átjárhatóság is megteremthető.

Jelenleg a szakasz-modellek mellett találkozhatunk más elméletekkel is,. Napjainkig öt fő nézet határozta meg a veszteséggel kapcsolatos elméleteket, kutatásokat. A gyászmunka-koncepció (Freud, 2003) azt a folyamatot jelöli, amit a gyászt átélt személyeknek meg kell élniük, hogy a veszteséggel meg tudjanak küzdeni (Freud, 2003). A kötődésemélet (Bowlby, 1969; 1973; 1980) a gyász folyamatát a gyászoló és az elveszített szerette közötti kötődés szempontjából veszi figyelembe (Stroebe et al., 2010). A jelentésrekonstrukciós elmélet (Neimeyer, 2001) azt a kognitív folyamatot hangsúlyozza, ahogyan a gyászoló jelentést, értelmet találhat az átélt eseményekben. Ha az élményeket egységes, koherens, integrált narratívává tudja rendezni, az nagyban segítheti a veszteség

feldolgozását (Davis et al., 2005). A kognitív stressz-elméleti megközelítés a veszteség feldolgozásában megjelenő negatív és pozitív érzelmeket vizsgálja. A distressz hiánya, illetve a pozitív érzelmek megjelenése nem feltétlenül jelent komplikált gyászfolyamatot (Wortman & Silver, 1989; Folkman, 2001; Bonanno et al., 2007). A kettős-folyamat-modell a feldolgozás dinamikájára teszi a hangsúlyt. A feldolgozás elején a „veszteség-orientáció” van túlsúlyban, a feldolgozás zárásaként pedig a „helyreállítás-orientáció”. A modell a gyászt dinamikus alakuló folyamatként írja le, ahol az érzelmi állapot változásai adják meg az egyes szakaszok intenzitását. A veszteség során a felépülés és a mély fájdalom-fókuszú elemek váltják egymást. A modell szerint a gyász mechanizmusát dinamikus coping stratégia, azaz az érzelmi állapotokkal való megküzdés közti váltás határozza meg. Az egyén küzd a fájdalommal, az ürességgel, de ugyanakkor már tervezi, újraépíti a szerette nélküli jövőt. Az érzelmek intenzitása nem állandó és nem bejósolható. Az elkerülés és a konfrontáció kettősségének következtében a fájdalom, az üresség érzése is hullámzáson megy keresztül, akár egészen el is csitulva, úgynevezett „time out” szakaszokat produkálva, teret adva ezzel a felépülésre (Stroebe & Stroebe, 1991).

Komplikált gyászról akkor beszélhetünk, ha az egyén gyásza jelentősen eltér az adott kulturális környezet szokásaitól, valamint, ha olyan testi, pszichés tünetek jelentkeznek, amelyek terápiás beavatkozást tesznek szükségessé (Pilling, 2012).

Mikortól tekinthetünk egy gyászfolyamatot komplikáltnak, elhúzódónak (prolonged, több évig fennálló), krónikusnak (elhúzódó szorongás, beszűkült szociális kapcsolatok, a halott idealizálása kíséri), hipertrófikusnak (túlzott

intenzitású), késleltetettnek (az akut gyász tünetei elmaradnak, a tagadás kerül előtérbe) nagyítottnak, vagy maszkoltak (a gyászoló tünetei, viselkedése mögött fel nem dolgozott veszteség áll) (Worden J. W. 2009; Pilling, 2012; Petruzzi, 2019)?

A DSM-5 elhúzódónak, problémásnak, kezelendőnek tekinti a gyászfolyamatot, ha a haláleset több mint egy éve következett be, és a gyászoló érzelmeit, gondolatait mégis az elveszített személy köti le. A kapcsolódó tünetek (pl. az élet értelmetlenségének érzése, a magány, a fájdalom, az érzelmi bénultság stb.) az adott kultúra normáitól eltérnek, és más mentális betegség sem magyarázza ezeket.

A depresszió vagy a szorongásos zavarok mellett a poszttraumás stressz szindróma is egy lehetséges következménye a komplikált gyász mechanizmusnak. Sokan a traumát követő hónapokban felépülnek, azonban a betegek jelentős csoportjában a tünetek gyakran évekig is fennmaradnak (Ehlers & Clark, 2000). A DSM-5 besorolása alapján a poszttraumás stressz zavar akkor lép fel, amikor egy személy súlyos sérülés, halál, vagy halálközeli helyzet, illetve szexuális erőszak, bántalmazás elszenvedője, vagy közvetlen tanúja. Emlékeiben, álmaiban az események után legalább egy hónapon keresztül felidéződnek az események, érzelmi vagy fizikai fájdalmat él át, kerüli az adott dologra emlékeztető embereket, tárgyakat vagy helyeket. (Nussbaum, 2013; Réthelyi, 2020).

Összességében elmondható, hogy a fel nem dolgozott gyász nagymértékben hajlamosít több szomatikus, pszichoszomatikus betegségre, addiktív magatartásformára. A fel nem dolgozott vagy késleltetett gyász a veszteségélmény állandó szinten tartását eredményezi, ami viszont az elfojtás következtében az egyén számára megmagyarázhatatlan depressziót szül. Attól

függően, hogy a gyászfolyamat mely szakaszban akadt el, más és más tünetekkel találkozhatunk. Az elfojtás generációkon át, lappangva is hathat. A szorongó, aggódó szülők, nagyszülők szorongó, aggódó gyermekeket nevelnek, így a fel nem dolgozott veszteség nemzedékről nemzedékre öröklődik (Kovácsné Török et al., 1995; Polcz, 2000; Kast, 2002; Pilling, 2003).

Az elfojtást támogató probléma az elvitatott vagy illegális gyász (disenfranchised grief) (Doka, 1999) azt jelenti, hogy a gyászolótól valamiért a környezet elveszi, megtagadja a jogot arra, hogy a gyász során érzelmeit és élményeit kifejezze, és támogatást kaphasson. Így válnak a környezeti reakciók révén a testvérek elfeledett gyászolókká, a testvérvesztés traumája pedig elhallgattatott veszteséggé.

A perinatális halál fogalma

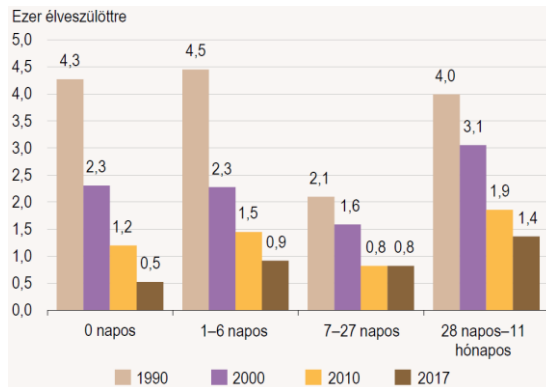
Az orvosi gyakorlatban akkor beszélünk perinatális halálról, amikor az újszülött élve született, azonban a szülést követő 168 órán belül meghalt, illetve amikor a 24. gesztációs hét után az 500 g vagy nagyobb súlyú, a legalább 30 cm hosszúságú magzat méhen belül elhalt. (Szülészeti és Nőgyógyászati Szakmai Kollégium, & Országos Gyermekkegészségügyi Intézet [SZNSZK & OGYEI], 2010).

Nemzetközi kitekintést nézve a perinatális halál időintervalluma néhány helyen eltér a hazai meghatározástól. USA Washington államában, Kanadában, valamint Nyugat-Ausztráliában a gesztációs hetek szerint 20. héttől beszélünk már halvaszülésről, és az újszülött megszületése után a 28 napon belül elhalálozott csecsemőket tekintjük perinatális veszteségnek. Az Egészségügyi Világszervezet (World Health Organization [WHO], 2006) szerint a 22. gesztációs hét a határ, a csecsemő korát pedig 7 napon határozza meg.

4. A perinatális veszteség előfordulása

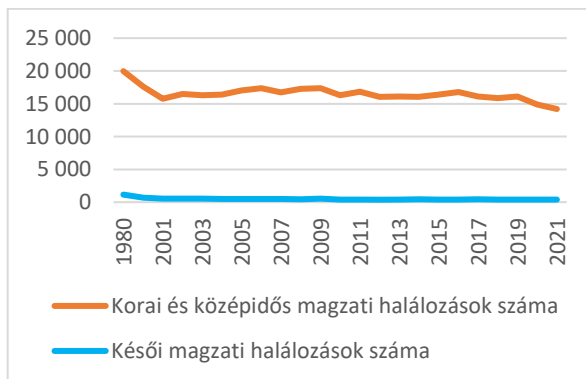
Magyarországon 2022-ben az összes magzati veszteség 14.141 főre tehető, amelyből a késői magzati halálozások száma 420 (Központi Statisztikai Hivatal [KSH], 2023). A részletes adatokat az 1. és a 2. ábrák mutatják.

1. ábra: Csecsemőhalandóság Magyarországon, az újszülött életkora szerint [fő]



Forrás: KSH, 2019:2

2. ábra: Magzati halálozások Magyarországon, az utóbbi 40 évben [fő]



Forrás: saját szerkesztés KSH (2023) alapján

Perinatális halálozás és testvérgyász

A testvérvesztés a legközvetlenebb találkozás önmagunk halandó mivoltával (du Coudray, 2016). A perinatális testvérhalál esetében nehezíti a feldolgozást, hogy a testvér gyakran mindvégig láthatatlan marad, kevés a megfogható tárgyi bizonyíték, vagy nincs is a testvér számára (Meyer, 2015; Kovácsné Török & Szeverényi, 1999).

Ezenkívül a haláleset két tabutémát is érint, a halálét és a szexualitását. A szülők még jobban háriának, és elfedik a titkokat, mert gyakran kicsi gyermekről van szó, aki, legalábbis szerintük, nem érthet még semmit. Ennek következtében a gyermekben nő a bizonytalanság, a félelem valami megfoghatatlantól, számára értelmezhetlentől, a szexualitástól, a reprodukciótól, ennek kockázataitól. Elveszítheti a szüleiről alkotott képet, a „mindenhatóságukba” (védelmező erejükbe) vetett bizalmat. Átalakulhat a szüleiről alkotott képe abban a vonatkozásban is, hogy most már nem ő a fontos, nem törődnek vele úgy, mint régen. A szülőket gyakran annyira lesújtja a gyász, hogy képtelenek gyermeküknek ugyanazt a törődést nyújtani, mint eddig. Az események kapcsán átrendeződik a családi rendszer is. A kicsi gyermek „újra” egyke lesz, vagy a második nem lép elő naggyá, középsővé stb. (Fanos et al., 2009; Kiss & Sz. Makó, 2015).

„A testvérgyász – különösen a perinatális halálozással kapcsolatban – az elvitatott gyász egyik esete, és ez teszi a testvéreket »elfeledett gyászolókká«.” (Kempson & Murdock, 2010, p. 740; Devita-Raeburn, 2004).

A korai kötődés szerepe a gyászban

A kötődés szerepét azért kell megemlítenünk a gyász kapcsán, mert a családban bekövetkező veszteségek a szülők, felnőtt családtagok figyelmét a veszteség fájdalmaira, a gyász folyamatára irányítják. Az édesanya nem tud „elég jó anya” (good enough mother) (Péley, 2004; Tóth-Varga & Dull, 2019) lenni, nem képes a kötődés folyamatát, fejlődését segíteni. A le nem zárt gyász alatt fogant, született újszülöttel képtelen a megfelelő korai kötődést kialakítani. A legújabb szakirodalmak szerint (Johnsen & Afgun, 2020; Barthes & Razafimandimby-Haelewyn, 2021) a teljes család szintjén is az elhunytal fenntartott folyamatos kötelék (continuing bond) és a veszteségre választ kereső és találó gondolkodás (meaning making) juttathatja el a hozzátartozókat a valódi gyászfeldolgozáshoz (Kiss & Sz. Makó, 2015).

Nemi különbségek a gyászban

A normál gyász szakaszai és az azokat jellemző tünetek mindkét nemnél ugyanúgy előfordulnak, a különbségek főleg egyes felszíni megnyilvánulásokban vannak, nem pedig a gyász személyes jelentőségében.

A nők általában intenzívebben élik át és mutatják ki a szomorúságot, a bűntudatot, kifejezetten keresik a külső támaszt, igényük, hogy gondolataikat, érzéseiket megosszák valakivel. A férfiak gyászában inkább a düh, az agresszió dominál, illetve egyfajta szorongást éreznek, hogy elveszítik az események feletti kontrollt. Esetükben gyakran a rejtett gyász van jelen. Azt gondolják, hogy nekik erősnek kell maradniuk, a család felett kell őrködniük, kifelé egyfajta menedzser-szerepet vállalnak fel. (Leon, 2001; Oikonen & Brownlee, 2002; McCreight, 2004; Kersting, 2005; O’Lary & Thorwick, 2005; Turton et al., 2006).

A nők szívesebben és színesebben öntik szavakba belső érzelmi világukat, jobban használják a szorongásra és szomorúságra utaló kifejezéseket gyász-elbeszéléseikben. A férfiak a veszteségfeldolgozás során inkább a haragot, dühöt, agressziót tükröző szavakat használják elsősorban, befelé fordulnak, és egyfajta külső kontrollt megjelenítő, külső szemlélő álláspontot vesznek fel. Ezek azok a jellemzők, amelyek negatívan befolyásolják a párok kommunikációját a veszteség feldolgozásakor, és negatívan hatnak a párkapcsolatban (Stelzer et al., 2019).

5. Kutatói kérdések

1. Hogyan élték meg a válaszadók a perinatális veszteséget?
2. Mit tudnak az eseményekről, hogyan idézik fel ezeket, miképpen éreztek akkor, és miképpen éreznek ma a veszteséggel kapcsolatosan?
3. Melyek a perinatális gyász sajátosságai a testvérek esetében?
4. Milyen módon mutatkoznak meg a vizsgált mintában azok a kulcsfontosságú magyarázó elvek, amelyekről a szakirodalmi áttekintésben szó esett?
5. Vannak-e különbségek a férfiak és a nők gyásza között?

6. Vizsgálati anyag és módszer

A vizsgálat feltáró tanulmány a perinatális veszteséggel összefüggő testvárgyász témájában. 30 mélyinterjú készült visszaemlékező felnőttekkel, akik perinatális időszakban veszítették el testvérüket. Kutatási módszerként az Interpretatív Fenomenológiai Analízist (IPA), valamint kvantitatív tartalomelemzést és kontextuselemzést alkalmaztunk. A 30 fő adatait az 1. táblázat foglalja össze.

1. táblázat: Az interjúk összefoglaló adatai (n=30)

	Kód	Életkor [év]	Iskolai végzettség	Interjú hossza [perc]	Elveszett testvér
1	FSB	41	egyetem	40	negyven órát élt
2	FÖE	31	egyetem	13	egy hétig élt
3	FPB	30	egyetem	12	halva született
4	FCA	23	szakközépiskola	20	halva született
5	FÖN	27	egyetem	14	egy hétig élt
6	FQM	47	egyetem	15	öt napig élt
7	FUM	53	egyetem	14	halva született
8	FPT	35	egyetem	31	halva született
9	FJC	27	szakközépiskola	6	halva született
10	FLM	27	egyetem	6	halva született
11	FSE	33	egyetem	2	halva született
12	FSF	28	egyetem	5	halva született
13	FTYU	28	egyetem	8	halva született
14	FYR	38	egyetem	3	néhány órát élt
15	NKE	23	egyetem	45	negyven órát élt
16	NCSZ	28	egyetem	15	halva született
17	NCK	47	egyetem	12	halva született
18	NSK	34	egyetem	28	halva született
19	NTL	30	egyetem	20	halva született
20	NSG	26	egyetem	28	halva született

21	NMN	63	egyetem	15	halva született
22	NCzL	50	egyetem	38	halva született
23	NKZ	42	egyetem	45	halva született
24	NBB	25	egyetem	25	három napig élt
25	NMW	54	szakközépiskola	23	halva született
26	NLG	38	egyetem	12	halva született
27	NGB	23	egyetem	8	halva született
28	NSK	25	gimnázium	6	halva született
29	NSZ	22	egyetem	7	halva született
30	NTY	22	szakközépiskola	9	halva született

Forrás: Saját szerkesztés

Az első vizsgálat során az első kutatói kérdésre az interpretatív fenomenológiai analízis (IPA) módszer segítségével kerestük a válaszokat, ahol a megélt tapasztalat (lived experience) és az ehhez kapcsolódó jelentéskeresés-jelentésadás vizsgálatát tűztük ki célul. Az első kutatás alapját az IPA elemzésre kiválasztott 20 interjú adta. A vizsgálatban 8 férfi és 12 női válaszadó vett részt, életkoruk 23 és 63 év között volt ($M = 37,35$; $SD = 11,73$). Az interjúk átlagos hossza 23 perc ($M = 23,28$, $SD = 11,32$), a férfiak kevesebbet beszéltek ($M = 19,85$; $SD = 10,22$), a nők bővebben fejtették ki élményeiket ($M = 25,55$; $SD = 11,86$).

A második vizsgálatban a szakirodalmi ismeretekre és a szövegre egyaránt támaszkodva, a deduktív és induktív irányokat ötvözve, egy hagyományos szógyakoriság-elemzéssel próbáltuk meg azonosítani a nemek közötti különbségeket. Itt a teljes szövegtörzs felhasználásra került. Ezt a kvantitatív elemzést egy további kvalitatív lépéssel is kiegészítettük.

7. Eredmények

Az IPA-elemzés eredményei

Az alábbi, 2. táblázatban összesítettem a kutatói kommentárokat, az interjúk során kibontakozó témákat és fő témákat.

2. táblázat: Az interjúk során kibontakozó témák és fő témák

Kibontakozó témák (zárójelben megjegyzések)	Fő témák
Örök élet a túlvilágon (őrangyal-élet, „mintha”-szent; megváltás; lélek, aki csak figyel, de nem avatkozik bele)	Spiritualitás
Kapcsolat az evilággal (álmokban, rajzokon és természeti jelenségeken keresztül kapott jelek; képzelet; jövendölések, pl. az elhunyt testvér névadásakor vagy a testvér elvesztésével kapcsolatban; természetfeletti élmények mint kinyilatkoztatások)	
Az egyén személyes életküldetése (a veszteség pótlása; az elveszett testvér sorsa)	
Istenhez való viszony	
Az elveszett kisbaba meglátása (személy, családtag, van neve, emlékezni kell rá / „re-membered”)	Folyamatos kötelék
Rituálék iránti igény (temetési és egyéb búcsúztatási rituálék)	

Saját áldozat (pl. kedvenc játék odaajándékozása az elveszett testvérnek)	
Titkok és elfojtás (a szülők saját érzelmeihez kapcsolódva, saját felsejülő tudás)	Szülői gyász és gyászmunka
A szülők szomorúsága (sötét időszak a család életében)	
Távolságtartás, objektivitás („ez így volt és kész”)	
Külső kommunikáció (a kórházban, az iskolában stb. – a csecsemő mások szemében nem személy; egyedül hal meg, anélkül, hogy valaha is megtapasztalhatta volna a család szeretetét)	Külső reakciók
Titkok (a barátokkal és ismerősökkel való kommunikáció során; az egészségügyi személyzet részéről a halál okát illetően)	
Parentifikáció (a szülők gyászához és néha más traumákhoz kapcsolódó korai teher)	A trauma átalakító ereje
Születési sorrend („hol az én helyem?”)	
Az identitás-törekvések változásai	
Más traumák sorozata a családban (titkok; a testvér elvesztése által aktivált, vagy ahhoz kapcsolódó traumák)	
A mondatszerkezetben és a nyelvtanban tükröződő sajátos időbeli viszonyok, töredezettség	

Vegyes érzések és attitűdök (szomorú, dühös, meghatódott, büntudatos, az élet megbecsülése)	Érzelmek
Összemosott határok (saját érzelmek – szülők érzelmei)	
Az egészségügyi személyzet hibáztatása (feltételezett műhiba, információhiány, a gyász mechanikus kezelése; feltételezett bűncselekmény)	Ki a felelős?
Magzati élmények (családi konfliktusok)	
A rend felbomlik (neki magának nem kellett volna megszületnie, hogy a nővére élhessen; fiúnak/lánynak születni)	

Forrás: Bornemisza et al., 2022.

A főtémákat röviden az alábbiakban ismertetem, egy-egy jellemző idézetet is megmutatva:

1. Spiritualitás

Minden elbeszélés tartalmazott valamilyen spirituális orientációt, amely az Istenbe vetett vallásos hitként, transzcendens tapasztalatként és a törtétek értelmének kereséseként nyilvánult meg a válaszolók életében. Az elveszett testvér egy másik dimenzióban tovább létezik: FCA: „ő is él, csak nem itt, velünk a földön, hanem fentről így ... figyel minket, vagy inkább vigyáz ránk, mint üdvözült ... hát úgymond szent. Nem kanonizált szent, tehát nem ... nem mondjuk ki róla, hogy szent, de, hogy a mennyországba' van, és ... és ... és tudja, hogy ő hozzánk tartozik, és mi tartozunk hozzá.”

2. Az elhunyt testvér mint személy

Az elveszett testvér személyként tartozik a családhoz, a kötődés a haláleset után is fennáll. Az élő testvérben az a határozott vágy él, hogy azonosítsák azt a személyt, aki felelős a veszteséért, ez az eltörölhetetlen családi kötelekek kifejeződésének egyik módja. FSB számára a kisöccse családtag volt, míg a kórházi személyzet nem személyként kezelte őt – FSB véleménye szerint mechanikus és embertelen módon. FSB: „és aztán azt mondtam apukámnak ... ki akartam zökkenni ... hogy én látni akarom a babát. Tehát, hogy engem nem érdekel, hogy most ... mit mondanak, látni akarom. Apukám meg is tette, hogy ezt így megkérte, hogy láthassuk, de nem engedték. Nem engedték, (...) és én nagyon, nagyon, nagyon mérges voltam, és nem tudtam mire vélni, hogy miért történhetett ... meg olyan, hogy megszületik egy gyerek, azt tudják róla, hogy nincs esélye az életre, beteszik egy inkubátorba, és se az anyukája, se az apukája, se a testvérei nem láthatják, még akkor sem, mikor ... amikor ... ők kérik, kifejezetten kérik, miért jobb az, hogy egy ilyen gyerek önmagában szenved, miért nem ... ha meg kell halnia, akkor most nem mindegy, hogy szerető karok közt hal meg.”

3. Felelősség, büntudat

FPT rámutat a szülők, a család esetleges felelősségére a veszteségben. A beszélő vegyes érzéseit ismétlések és távolságtartó általánosítások fejezik ki („bárki”; „dolog”; „te”; „pszichénk”). Miközben el akarja kerülni, hogy az anyját hibáztassa, hangsúlyozza a családi konfliktusok lehetséges szerepét a perinatális veszteség kapcsán. Bár ez agyon fájdalmas módja annak, hogy visszanyerje az irányítást az ellenőrizhetetlen események felett, így a legtöbbet hozza ki apja

áldozatából, aki alkoholistaként FPT születésekor felhagyott az ivással a családjáért:

FPT: „Azt is el tudom képzelni, hogy ... hogy a a a ... a a ... a legelső ... öö ... magzat ... hát ő talán pontosan ennek a pszichés nyomásnak a hatására ment el, bár nem tudom megmondani, hogy miért ... pontosan. öö ... és és hát a a a Gergő is ki tudja, hogy ... énszerintem nincsenek véletlen dolgok. (...) És ... és ezt most értjük jól, tehát nem édesanyámat akarom okolni, mer ... mer hát énszerintem senkibe nincs ilyen szándék, öö hogy ... hogy a szülő anyát ... ö ... tegye felelőssé ... a... a ... balkimenetelű szülésért, tehát lehet, hogy hogy maga a gyerek kapott, Gergő kapott esetleg olyan impulzusokat, hogy ő nem akar itt lenni.”

4. Kapcsolat fontossága

Az a gondolat, hogy az elveszett testvér egy másik világban létezik, és néha kapcsolódik ehhez a világhoz, de nem zavarja az itt élőket, vigasz forrása lehet.

FPT: „(...) Ha valahogy jellemeznem kéne ezt a kapcsolatot, talán olyan lehet, hogy ... hogy ... hogy ő valahogy néha így ... így megjelenik, de igazából nem avatkozik bele a világba, csak minthogyha úgy megnézne, hogy jaaj, hát akkor itt vagytok, jól van, nem érzem azt, hogy benne harag lenne, már hogy ha a Gergőre gondolok, nem érzem különösképpen, hogy itt fájdalom lenne”

5. Családi szerepek alakulása

A szülői gyász mély hatással van a túlélő gyermekekre. Bizonytalanok, vagy fenyegetve érzik magukat a szülők érzelmei miatt. Ha a szülőknél a mély gyász állapota tartósan fennáll, akkor érzelmileg elérhetetlenné válnak a túlélő gyermekek számára.

Integrált módszer szerinti (kvantitatív-kvalitatív) tartalomelemzés

- Első lépésként szógyakoriság-lista készült, ez a 30 interjú összes szavát tartalmazza.

- Ezután következett a 0,1%-ot meghaladó előfordulási arányú szavak kategorizálása, hogy a keresési könyvtár a narratívák főbb tartalmait jól jellemezze.

- A listát olyan keresési kifejezésekkel egészítettük ki, amelyek relevánsnak bizonyultak az előző IPA-tanulmányban, például a születéssel, névadással, halállal kapcsolatos szavak. Az összesen 35.646 szóból így végül 17.146 (48%) került valamilyen kategória alá.

A statisztikai elemzéshez az IBM SPSS Statistics 26.0 programot használtuk. Eredményeinket a két csoport adatainak összehasonlításából nyertük. Ehhez az egyszempontos varianciaanalízist választottuk, és az ennek megfelelő hatásméret vizsgálatot (részleges eta-négyzet: $\eta^2 = \text{SS}_{\text{hatás}} / \text{SS}_{\text{összes}}$). A hatásméret értelmezésére Cohen (1988) iránymutatását használtuk: kis hatásméret 0,01-ig, közepes hatásméret 0,06-ig, nagy hatásméret 0,14-ig.

A lehetséges nemi különbségek elemzéséhez egyensúlyba kellett hoznunk a nemi arányokat, ezért Boxplot diagramot használtuk annak megállapítására, hogy vannak-e kiugró értékek az életkor mentén, így kiszűrésre került két női résztvevő. Végül N = 14 nő adatait használtuk fel (M = 31,07; SD = 9,58) és N = 14 férfi (M = 33,43; SD = 8,58) a kvantitatív elemzés legpontosabb eredményeinek érdekében. A keresési könyvtárat a 3. táblázat tartalmazza.

3. táblázat: Keresési könyvtár

Kategória	Keresési kifejezés
ki	ki kiról kivel
mi	mi miról mivel
anya	anyu anya anyukám édesany* anyá*
apa	apukám édesap* apu* apa apá*
csak	csak
E/3	ő neki rá róla vele
első	első
én	én
éves	éves
feltételes	talán volna lenne lehet lehetett ha
gyerek	gyerek*
határozatlan	vala*
időpont	aztán akkor amikor után mikor után
időtartam	már még mindig
igen	igen
jó	jól jó
jött	jött
kapcsolatos	és
két	két
kicsi	kis kicsi*
közelmutató	ezt erről erre ezek
lesz	lesz
magyarázó	tehát mert hogy azért úgyhogy hogyha
magam	magam* rá nekem bennem engem velem

meghalt	meghalt halott élt életben
minősítő	ilyen nagyon úgy annyira milyen így ennyire olyan mint
mondta	mondta
múltlét	történt volt lett voltak
nagy	nagy
negatív	nem sem se ne seho* semmi* soha* nincs*
név	név neve*
ott	ott
ők	velük ők őket nekik
önreflektív	tudom emlékszem szerintem tudok gondolom vagyok
jelen	
önreflektív	mondtam voltam tudtam gondoltam
múlt	
sok	sok
szükséges	kellett kell szükséges kellene muszáj
szülés	szület* baba babá* szülött* szülés* kórház*
távolmutató	azt arról arra
testvér	testvér*
töltelékszó	igazából ugye valahogy persze mondjuk egyébként szóval biztos nyilván hát
választó	de hanem inkább vagy
van	van

Forrás: Bornemisza et al., 2023

A kvantitatív elemzés eredményei

Nemek közötti szignifikáns különbség három kódnál jelentkezett. Az első a „név” ($F(1,26) = 6,637$; $p = 0,02$; $p < 0,05$), nagy hatásmérettel ($\eta^2 = 0,20$), a nők

gyakrabban utalnak elveszett testvérük nevére, mint a férfiak ($M_{nő} = 2,28$ és $M_{férfi} = 0,71$). Ezenkívül az „ők” kód használata lényegesen gyakoribb a női csoportban ($F(1,26) = 5,404$; $p = 0,03$; $p < 0,05$; $M_{nő} = 5,36$; $M_{férfi} = 1,78$), $\eta^2 = 0,17$ hatásmérettel (nagy hatás).

Különbséget látunk a „születés” kód mentén ($F(1,26) = 5,013$; $p = 0,03$; $p < 0,05$), $\eta^2 = 0,16$ hatásmérettel (nagy hatás), szintén a nők használták gyakrabban ezt a kódot is ($M_{nő} = 14,43$; $M_{férfi} = 7,00$).

A kvalitatív komponens: a „név” és a „születés” kontextuselemzése

Az elhunyt testvér elnevezése olyan esemény, amely igazolja a testvér személyként való létezését. Ez fontos a túlélő testvérek számára, mivel megvédi őket attól az irracionális fenyegetéstől, hogy egy gyermek egyszerűen eltűnhet a család életéből. Ez a téma gyakoribb a nők körében, akik ugyanakkor kevésbé beszélnek róla konkrétan, míg a férfiak kifejezetten neveket említenek. A 30 interjúból 12 női válaszadó vetette fel ezt a témát, ez összesen 36 különálló idézetet eredményezett, de csak öt keresztnév előfordulását lehetett azonosítani. A férfiak esetében csupán öt férfi beszélt nevekről összesen 15 idézetben, de ezekben a szövegekben 13 konkrét nevet említettek.

8. Összegzés

Az elemzett történetek évtizedekkel ezelőtti veszteségekről szólnak. A perinatális veszteség a családban a további életet átalakító élmény a túlélő testvérek számára. Ez tükröződött a történetek tartalmaiban, valamint a narratívák töredezettségében. Az elemzésünkben azonosított fő témák nagymértékben hasonlítanak más forrásokban található fő témákra (Fanos et al., 2009; Kempson & Murdock, 2010; Meyer, 2015; Funk et al., 2018), mint például

az erős spirituális orientáció (őrangyal, égi túlvilág, jelenlét érzékelése) és a folyamatos kötelék (continuing bond, Meyer, 2015) megteremtésére tett törekvések. Ebben a kötelékben a testvér tovább él. A szövegekre jellemző volt a családi kapcsolatok átalakulása, valamint a vágyott szerepek és identitások változása is. Mintánkban a jelentésalkotásra való törekvés a narratívák központi eleme, és e törekvés gyakran sikeres egzisztenciális-spirituális, vagy akár személyes értelemben, de kevésbé gyakorlati értelemben. A halál oka – a lehetséges genetikai kockázatokkal, személyes felelősségekkel és jogi felelősséggel kapcsolatos gyakorlati kérdések – általában nem voltak egyértelműek a gyászoló testvérek számára. Ez az egészségügy korabeli etikai, jogi szabályozási hiányosságainak, valamint az orvos-beteg kapcsolatban elvárható támogató és hiteles kommunikáció hiányának eredménye lehet.

Még ha a gyászoló testvérek el is ismerik az elveszett testvért személyként és családtagként, akkor sincs idejük arra, hogy a valós életben – vagy akár csak a képzeletükben is – megfelelő kötődést alakítsanak ki. Ez tovább fokozhatja a fennálló zavarokat (Meyer, 2015). Meyer különbséget tesz a folytonos (continuing) és szimbolikusan felépített, konstruált (constructed) kötelékek között, amelyek gyakran egyediek és privátak maradnak. Ugyanakkor a gyászoló testvérek aktív erőfeszítéseket tesznek annak érdekében, hogy közös családi valósággá alakítsák őket. Az ilyen típusú közös családi valóság megteremtéséhez a halott csecsemőnek nevet kell adni, látni kell, el kell temetni, majd az élményeket újra meg újra meg kell osztani. A korábbi elképzelésekkel ellentétben a folyamatos kötelék pozitív szerepet játszhat a gyászfolyamatban (Neimeyer et al., 2014). A kötelék létfontosságúnak tűnik a túlélő testvérek számára. Számukra a kötelék annak bizonyítéka, hogy a gyermek nem tűnik el egyszerűen a családból, mintha soha nem is létezett volna. A szülők számára,

akiknek különböző gondjaik vannak a saját gyászukkal, szülői identitásukkal és generativitásukkal kapcsolatban, a konstruált kötelék nem biztos, hogy megnyugtató. A szakirodalmi adatok ellentmondásosak. Egyes szerzők úgy látják, hogy fontos a kötelék kialakítása, míg mások azzal érvelnek, hogy ez a tartós depresszió és szorongás lehetséges forrása (Kersting & Wagner, 2012).

Neimeyer és munkatársai (2014) szerint a gyász nem elsősorban intrapszichikus, hanem interperszonális folyamat, társadalmilag kialakított válasz a környezeti eseményekre. Számos tanulmány „elfelejtett gyászolóknak” nevezi a gyászoló testvéreket (Kempson & Murdock, 2010, p. 740). A halál és a gyász természetes élmények az életben, és a természetes emberi tapasztalatok patológiássá tétele több kárt okozhat, mint hasznot. „A gyász elismerése hiányzik, amikor egy testvér meghal. (...) minél kevesebb a megerősítés, annál kétértelműbb a veszteség, annál inkább megreked a gyász” (Devita-Raeburn, 2004, p. 31). E kutatásban a testvérek narratíváiban ezek a jelenségek szembetűnőek voltak, gyakran azonosíthatunk disszonanciát a visszaemlékezők racionális, kulturálisan megerősített értelmezései és a mögöttes érzelmek, a fájdalom, zavartság, önvád és neheztelés között.

A kevert módszertan szerinti legtöbb eredményünk megerősítette az IPA-elemzés (Bornemisza et al., 2022) főbb megállapításait, mivel ebben a mintában sem volt jelentős a nemek közötti különbség. Eredményeink nagyon hasonlóak ahhoz, amit Stelzer és munkatársai (2019) találtak a gyász narratíváinak vizsgálatakor: több hasonlóság fedezhető fel, mint a férfi és női gyászoló személyek közötti különbség.

Úgy tűnik, hogy a traumával kapcsolatos szövegek szerveződése egységes jellemzőkkel rendelkezik: a gyász közös útja tükröződik a funkciószavak hasonló előfordulásaiban. Ez a megállapítás a válság élményvilágának

fenomenológiájával magyarázható: az identitás átalakulásának kaotikus pillanataiban a személy állapota vagy helyzete dominál a stabil társadalmi szerepek és személyiségjegyek felett (B. Erdős & Jávor, 2021). „A nemek közötti különbségek nagy valószínűséggel olyan kontextusokban fordulnak elő, ahol a nemi szerepek különösen kiemelkedők.” (Stelzer et al., 2019, p. 7).

Két tartalomszó előfordulása és kontextusai között jellegzetes és szembetűnő különbségeket azonosíthatunk. Az elhunyt testvér névadása olyan cselekmény, amely igazolja a testvér személyként létezését. Ez fontos a túlélő testvérek számára, mivel erősíti a gyermek létezésének valóságosságát és jelentőségét. A téma gyakoribb a nők körében, akik ugyanakkor kevésbé konkrétan beszélnek róla, míg a férfiaknál a konkrét név említése rávilágít az instrumentális viszonyulásra.

Nem meglepő, hogy jelentős különbségek adódtak a születés folyamatához kapcsolódó kifejezések használatában. A férfiak számára ez az élmény nyilvánvalóan távolibb, ritkábban hivatkoztak rá, inkább a lehetséges okokra és a körülményekre összpontosítottak. A nők azonosulása az anyával sokkal erősebb volt, és néhány kivételtől eltekintve inkább az érzelmeikre összpontosítottak.

Összefoglalva, mindkét elemzés megerősítette, hogy az érzelmi tapasztalat mélysége nem különbözik a nőknél és a férfiaknál – de az érzelmeik kifejezésének módja némileg eltérő.

E kutatások megerősítették a perinatális veszteség miatti testvérgyász hosszú távú hatásait a túlélő testvérek életére. A korai, lehetőleg az egész családot érintő beavatkozás megvédheti a túlélő testvéreket ezektől a hatásoktól, az olyanoktól, mint amilyen például a családi szerepek és dinamika diszfunkcionális változásai, illetve a családtagok mentális egészségének esetleges károsodása.

9. További kutatási irányok

Milyen formában és hol kaphatnak segítséget a perinatális gyászban érintett szülők, testvérek, hozzátartozók?

Milyen mértékben figyelhető meg a poszttraumás növekedés a perinatális veszteséggel küzdők körében?

Hogyan viszonyulnak a gyermekvállalás kérdéséhez a perinatális veszteséget megélt testvérek?

10. Javaslatok

2010-ben progresszív, kortárs elveken alapuló, a perinatális veszteségre vonatkozó szakmai iránymutatásokat vezettek be. Ezek az iránymutatások, arra irányulnak, hogy megvédjék a családot a perinatális veszteség potenciális hosszú távú romboló hatásaitól. A törekvések megvalósítása, az irányelvek átültetése a gyakorlatba nagymértékben függ az adott intézmény szervezeti kultúrájától. A változás részeként minden kórházban létre kellett volna hozni a gyászszobákat, de ez eddig széles körben nem történt meg. Továbbá a gyászoló családokat még mindig csak mellékesen tájékoztatják a magzat temetéséhez való jogukról.

A család életében történő korai veszteségek tanúi munkájuknál fogva leggyakrabban a védőnők. Bár a halál tényét a hatályos törvények szerint csak orvos közölheti (Monostori et al., 2018), mégis, a védőnő számtalan esetben kerülhet olyan helyzetbe, hogy a rossz hír fogadására – ha burkoltan is – fel kell készítenie a családot. Az édesanyával, a családdal folytatott segítő beszélgetések lehetőséget adnak a veszteség realizálására, a gyászmunka elindulására.

Perinatális veszteség esetére a kórházi és a területi védőnők, akik először találkoznak a veszteséggel a családok életében, nem kapnak speciális képzést a veszteség kezelésére, a családok támogatására. Jelenleg, ha úgy ítéli meg az

egészségügyi szakdolgozó, akkor szaksegítség felé irányíthatja a veszteséget átélt családot. Magyarországon még a nagyobb városokban is kevés a szabadon elérhető, mentális segítséget nyújtó szakember, akik az Egészségfejlesztési Irodákban vagy a Család- és Gyermekegészségügyi Szolgálaton keresztül kereshetők fel. A kisebb vidéki településeken élők azonban helyben kizárólag a védőnő segítségére számíthatnak (Zsák et al., 2015).

Előrelépések, törekvések megjelentek a fenti probléma orvoslására. Az okleveles védőnő MSc képzés keretein belül a kórházi és területi szakvédőnők képzési programjába már bekerült a veszteség, a perinatális gyász bővebb tudásanyagának elméleti és gyakorlati szintű oktatása, az ELTE pedig 2007 óta indít perinatális szaktanácsadói képzést.

Jelenleg a PTE ETK Szülésznői és Védőnői Intézet hallgatói számára szabadon választható külön kurzus keretén belül „A veszteségek feldolgozása” címén elérhetővé válik az elméleti és gyakorlati tudás elsajátítása.

A szakmában dolgozó egészségügyi szakemberek számára széleskörben szervezett továbbképzés, online elérhető interaktív tananyag segítene a szemléletformálásban, a kompetenciák elmélyítésében.

Felhasznált irodalom

- Bakó, T., & Zana, K. (2021). *A transzgenerációs trauma és terápiája*. Medicina.
- Balogh, K., Bárdos, K., Békési, T., Hardy, J., Koltai, M., Korbuly, Á., & Tóth, B. (2021). *Transzgenerációs történetek: Örökül kapott traumák és feldolgozásuk*. HVG.
- Barthes, A., & Razafimandimby-Haelewyn, A. (2021). Prolonged grief disorder in the postpartum: An editorial. *International Journal of Mental Health*, 50(4), 290–292. <https://doi.org/10.1080/00207411.2021.1997135>

- Bornemisza Á. Y., Jávör R., & B. Erdős M. (2022). Sibling grief over perinatal loss – a retrospective qualitative study. *Journal of Loss and Trauma*. <https://doi.org/10.1080/15325024.2021.2007650>
- Bornemisza Á. Y., Jávör R., & B. Erdős M. (2023) Exploring gender differences in adult siblings’ recollections on perinatal loss. *OMEGA – Journal of Death and Dying*. Online ahead of print. <https://doi.org/10.1177/00302228221131369>
- Cohen, J. E. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd ed.). Erlbaum. <https://doi.org/10.4324/9780203771587>
- Colston, H. L. (1999). “Not good” is “bad” but “not bad” is not “good”: An analysis of three accounts of negation asymmetry. *Discourse Processes*, 28(3), 237–256. <https://doi.org/10.1080/01638539909545083>
- Devita-Raeburn, E. (2004). *The empty room: Surviving the loss of a brother or sister at any age*. Scribner.
- Doka, K. J. (1999). Disenfranchised grief. *Bereavement Care*, 18(3), 37–39. <https://doi.org/10.1080/02682629908657467>
- du Coudray, C. B. (2016). Childhood Death in Modernity: Fairy Tales, Psychoanalysis, and the Neglected Significance of Siblings. In K. Barclay, K. Reynolds, & C. Rawnsley (Eds.), *Death, Emotion and Childhood in Premodern Europe (Palgrave Studies in the History of Childhood)* (1st ed, pp. 229–244). Palgrave Macmillan. https://doi.org/10.1057/978-1-137-57199-1_12
- Ehlers, A., & Clark, D. M. (2000). A posttraumás stressz-betegség kognitív modellje. *Pszichiátria Hungarica*, 15(3), 249–275.

- Fanos, J. H., Little, G. A., & Edwards, W. H. (2009). Candles in the snow: ritual and memory for siblings of infants who died in the intensive care nursery. *The Journal of Pediatrics*, *154*(6), 849-53.
- Funk, A. M., Jenkins, S., Astroth, K. S., Braswell, G., & Kerber, C. (2018). A narrative analysis of sibling grief. *Journal of Loss and Trauma*, *23*(1), 1–14.
- Herbert, D., Young, K., Pietrusińska, M., MacBeth, A. (2022) The mental health impact of perinatal loss: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders* *297*: 118–129.
- Hooper, L. M. (2011). Parentification. In R. J. R. Levesque (Ed.), *Encyclopedia of adolescence* (pp. 965–971). Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4419-1695-2_169
- Johnsen, I., & Afgun, K. (2020). Complicated grief and post-traumatic growth in traumatically bereaved siblings and close friends. *Journal of Loss and Trauma*, *26*(3), 246–259. <https://doi.org/10.1080/15325024.2020.1762972>
- Kast, V. (2002). *A gyász*. Park.
- Kempson, D., & Murdock, V. (2010). Memory keepers: A narrative study on siblings never known. *Death Studies*, *34*(8), 738-756.
- Kersting, A. (2005). Trauern Frauen anders als Männer? Geschlechtsspezifische Unterschiede im Trauerverhalten nach dem Verlust eines Kindes. *Psychotherapeut*, *2*, 129–132. <http://doi.org/10.1007/s00278-005-0418-1>
- Kiss, E. C., & Sz. Makó, H. (Eds.). (2015). *Gyász, krízis, trauma és a megküzdés lélektana*. Pro Pannonia.
- Klass, D., Silverman, P. R., & Nickman, S. (Eds.). (1996). *Continuing Bonds: New Understandings of Grief (Death Education, Aging and Health Care)*. Taylor & Francis. <https://doi.org/10.4324/9781315800790>

- Kovácsné Török, Z., & Szeverényi, P. (1999). A gyász pszichológiai vonatkozásai III. A gyermek és a halál. *Magyar Pszichológiai Szemle*, 54(2), 135–145.
- Kovácsné Török Zs., Szeverényi P., & Hetey A. (1995). A gyász pszichológiai vonatkozásai I. A gyász folyamata: a normál és a patológiás gyászmechanizmus. *Magyar Pszichológiai Szemle*. 35(3-4):243–249.
- Központi Statisztikai Hivatal (2019). *Statisztikai tükrök. Csecsemőhalálozás*. <https://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/stattukor/csecsemohalalozas.pdf> (2022.08.14.)
- Központi Statisztikai Hivatal (2023). *Magzati veszteségek száma és aránya*. https://www.ksh.hu/stadat_files/nep/hu/nep0013.html (2023.10.01.)
- Kübler-Ross, E. (1988). *A halál és a hozzá vezető út*. Gondolat.
- Leon, I. G. (2001). Perinatal Loss. In N. L. Stotland, & D. E. Stewart (Eds.), *Psychological Aspect of Women's Health Care* (pp. 141–173). American Psychiatric Association Publishing.
- Lindemann, E. (1998). Az akut gyász tünettana és kezelése, *Kharón Thanatológiai Szemle*, 2(4), 13–26.
- McCreight, B. S. (2004). A Grief Ignored: Narratives of Pregnancy Loss from a Male Perspective. *Sociology of Health and Illness*, 26, 326–350. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2004.00393.x>
- Meyer, M. C. (2015). *Sibling Legacy: Stories about and bonds constructed with siblings who were never known*. [Doctoral dissertation, University of Cincinnati] OhioLINK Electronic Theses and Dissertations Center. <http://uclid.uc.edu/record=b6048073~S39>

- Monostori, D., Dombi, E., & Zelena, A. (2018). Hibás kommunikációs panelek perinatalis veszteség esetén. *Orvosi Hetilap*, 25, 1033–1036. <https://doi.org/10.1556/650.2018.31006>
- Murray, C. I., Toth, K., & Clinkinbeard, S. S. (2005). Death, Dying, and Grief in Families. In P. C. McKenry, & S. J. Price (Eds.), *Families & change* (pp. 75–102). Sage publications.
- Neimeyer, R. A., Baldwin, S. A., & Gillies, J. (2006). Continuing bonds and reconstructing meaning: Mitigating complications in bereavement. *Death Studies*, 30(8), 715–738.
- Nussbaum, A. M. (2013). *A DSM-5 diagnosztikai vizsgálat zsebkönyve*. Oriold és Társai.
- O’Lary, J., & Thorwick, C. (2005). Fathers Perspectives During Pregnancy, Postperinatal Loss. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 35(1), 78–86. <https://doi.org/10.1111/j.1552-6909.2006.00017.x>
- Oikonen, J., & Brownlee, K. (2002). Family Therapy Following Perinatal Bereavement. *Family Therapy*, 29, 125–140.
- Péley, B. (2004): Bevezető a VI. fejezethez. In D. W. Winnicott, *A kapcsolatban bontakozó lélek* (pp. 216–221). Új Mandátum.
- Petruzzi, J. (2019). *The Different Forms and Reactions of Grief and Bereavement*. King's College.
- Pilling, J. (2012). *A gyász hatása a testi és a lelki egészségi állapotra*. [Doktori értekezés, Semmelweis Egyetem]. Semmelweis Repozitórium. <http://repo.lib.semmelweis.hu/handle/123456789/106>
- Pilling, J. (Ed.) (2003). *Gyász [Grief]*. Budapest: Medicina.
- Polcz, A. (2000). *Gyászban lenni*. Pont.

- Réthelyi, J. (Ed.). (2020). *Pszichiátriai jegyzet orvostanhallgatóknak*. Oriold és Társai.
- Stelzer, E-M., Atkinson, C., O'Connor, M-F., & Croft, A. (2019). Gender differences in grief narrative construction: a myth or reality? *European Journal of Psychotraumatology*, 10(1), 1688130. <https://doi.org/10.1080%2F20008198.2019.1688130>
- Szülészeti és Nőgyógyászati Szakmai Kollégium, & Országos Gyermkegészségügyi Intézet (2010). *A Nemzeti Erőforrás Minisztérium szakmai irányelve a pszichológiai feladatokról szüléshez társuló veszteségek során*. *Hivatalos Értesítő*. A Magyar Közlöny melléklete. 2010. évi 104. szám old. 15246-15258. https://mave.hu/uploads/file/Szul_szuleshez%20tarsulo%20veszteseg_iranyelv.pdf (2021.08.14.)
- Tóth-Varga, V., & Dull, A. (2019). A térhasználat jellegzetességei a pszichoanalitikus szemléletű csecsemőmegfigyelési jegyzőkönyvekben. A holding és handling funkciók megjelenése a szociofizikai környezetben. *Alkalmazott Pszichológia*, 19(3), 7–31. <https://doi.org/10.17627/AlkPszich.2019.3.7>
- Turton, P., Badenhorst, W., Hughes, P., Ward, J., Riches, S., & White, S. (2006). Psychological impact of stillbirth on fathers in the subsequent pregnancy and puerperium. *British Journal of Psychiatry*, 188, 165–172. <https://doi.org/10.1192/bjp.188.2.165>
- Worden, J. W. (2009). *Grief Counseling and Grief Therapy. A Handbook for the Mental Health Practitioner*. Springer Publishing Company.

World Health Organization (2006). Neonatal and perinatal mortality. Country, Regional and Global Estimates.

https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/43444/9241563206_eng.pdf

Zsák, É., Kovácsné Török, Z., & Hegedűs K. (2015). A perinatális veszteségek és intrauterin magzati halálozások aktuális szakmai gyakorlatának, valamint a szakemberekre gyakorolt hatásainak vizsgálata. *Orvosi Hetilap*, 156(29), 1174–1178. <https://doi.org/10.1556/650.2015.30199>

A disszertáció témájához kapcsolódó saját publikációk

Bornemisza, Á. (2018a). Perinatal loss in the family. In VII. Interdiszciplináris Doktorandusz Konferencia 2018 Absztraktötet: Digitális, bővített kiadás = 7th interdisciplinary docotoral conference 2018 book of abstracts: Digital, extended edition (pp. 61–61).

Bornemisza, Á. (2018b). Perinatal Loss in the Family. In Professionalization of Social Work (pp. 18–18).

Bornemisza, Á. (2020). A perinatális veszteséget kísérő kommunikáció jelentősége. *Szociális Szemle*, 13(2), 12–18. <http://doi.org/10.15170/SocRev.2020.13.02.02>

Bornemisza, Á. (2021). Trauma és identitás kérdései perinatális testvérvesztést átéltek narratíváiban. *Szociális Szemle*, 14(2), 14–20. <http://doi.org/10.15170/SocRev.2021.14.02.02>

Bornemisza, Á. Y. (2021). Hogyan segíthet az egészségügyi szakdolgozó a perinatális veszteséget átélt családoknak. In A szombathelyi felsőfokú szülésznőképzés 20 éves jubileuma és konferenciája (pp. 34–34).

Bornemisza, A. Y., Javor, R., & B. Erdos, M. (2022). Sibling Grief over Perinatal Loss-A Retrospective Qualitative Study. *Journal of Loss & Trauma*:

International Perspectives on Stress & Coping, 27(6), 530–546.
<http://doi.org/10.1080/15325024.2021.2007650>

Bornemisza, A. Y., Javor, R., & Erdos, M. B. (2024). Exploring Gender Differences in Adult Siblings' Recollections on Perinatal Loss. *OMEGA-Journal of Death and Dying*. <http://doi.org/10.1177/00302228221131369>

Bornemisza, Á., & B. Erdős, M. (2021). A testvérvesztés jelenségvilága a hét holló című mesében. In *Halál az irodalomban* (pp. 24–33).

A disszertáció témájához nem kapcsolódó saját publikációk

Bornemisza, Á. (2000). A védőnő szerepe a gyermek személyiségfejlődésében. *Védőnő*, 10(6), 3–6.

Bornemisza, Á. (2007). Boldogasszony ágya. In *Egészségfejlesztési szöveggyűjtemény* (pp. 122–140).

Bornemisza, Á. (2017). Lipót Szondi's Fate Analysis on the Movie "Sunshine" by István Szabó. *Szondiana*, 37(1), 7–11.

Bornemisza, Á., Csővári, M., & Varga, B. (2020). Középiskolai koffeinfogyasztási szokások. *Egészségfejlesztés*, 61(4), 4–16.
<http://doi.org/10.24365/ef.v61i4.564>

Bornemisza, Á., Ravasz-Kenéz, M., Stromájer-Rácz, T., Varga, B., Karácsony, I., Boncz, I., ... Csima, M. (2022). Family Crises and Coping Mechanisms. *Value in Health*, 25(12), S397–S397.
<http://doi.org/10.1016/j.jval.2022.09.1974>

Csima, M., József, I., Lénárt, E., Bornemisza, Á., Farkas, B., Stromájer, G., & Fináncz, J. (2023). Changes in Women's Sexual Habits During Pregnancy in

- Hungary. *Women's Reproductive Health*, 1–14.
<http://doi.org/10.1080/23293691.2023.2209069>
- Csöndör, É., Gellén, H., Varga, B., Boncz, I., Pakai, A., Oláh, A., ... Stromájer-Rácz, T. (2020). Incidence of Nosocomial Infections in Hungary between 2010 and 2016. *Value in Health*, 23(Suppl 2), S620–S621.
<http://doi.org/10.1016/j.jval.2020.08.1315>
- Karácsony, I., Pál, K., Csiszár-Vörös, V., & Bornemisza, Á. (2021). Kisgyermek aktív szabadidő eltöltésre nevelése a családban. In IV. Zalaegerszegi Egészségturizmus Konferencia & Utazás Kiállítás Tanulmánykötet (pp. 59–68).
- Karacsony, I., Horvath, L., Csakvari, T., Komlosi, K., Bornemisza, A., Varga, B., ... Pakai, A. (2022). Assessment Of Antenatal Anxiety Among Gravidas. *Value in Health*, 25(7), S571.
- Karácsony, I., Pál, K., Csiszár-Vörös, V., & Bornemisza, Á. (2021). Kisgyermek aktív szabadidő eltöltésre nevelése a családban.
- Karacsony, I., Rus, B., Olah, A., Muller, A., Bornemisza, A., Komlosi, K., ... Pakai, A. (2020). Identification of risk groups in the postpartum period among those affected by higher perceive stress. *Value in Health*, 23(Suppl 2), S541–S542. <http://doi.org/10.1016/j.jval.2020.08.821>
- Karamánné Dr. Pakai, A., Farkasné, B. G., Dr. Brantmüller, É., Bornemisza, Á., & Karácsony, I. H. P. (2021). Az emlőszűréssel szembeni attitűd vizsgálat Bács- Kiskun Megyében élő nők körében. In A szombathelyi felsőfokú szülésznőképzés 20 éves jubileuma és konferenciája (pp. 81–81).
- Kopcsó, K., Bornemisza, Á., & Sz. Makó, H. (2018). A várandóssággal kapcsolatos szorongást mérő Pregnancy Related Thoughts kérdőív hazai

adaptálása. Orvosi Hetilap, 159(43), 1754–1760.
<http://doi.org/10.1556/650.2018.31166>

- Lénárt, E., Bornemisza, Á., & Csima, M. (2019). Nők szexuális szokásainak változása a várandósság alatt. *Egészség-Akadémia*, 10(3–4), 96–105.
- Lipoth, V., Csakvari, T., Radanyi, R., Karacsony, I., Bornemisza, A., Brantmuller, E., ... Pakai, A. (2022). Assessing anxiety and depression among gravidas. *Value in Health*, 25(12), S412–S412.
- Racz, V., Hegedus, B., Sugar, M., Bornemisza, A., Varga, B., Stromajer-Racz, T., ... Pakai, A. (2022). The impact of bronchial asthma on activities of daily living in adolescents. *Value in Health*, 25(7), S571.
- Varga, B., Stromajer-Rác, T., Bornemisza, Á., Lukács-Horváth, M., & Csima, M. (2021). Az egészségműveltség és a terápiahűség felmérése magasvérnyomás-betegséggel élők körében. *Egészségfejlesztés*, 62(1), 17–26. <http://doi.org/10.24365/ef.v62i1.618>

Konferencia-előadások

- A perinatális veszteség hatása a testvérekre. PTE ETK Doktori Iskola X. Tudományos Fórum, Pécs, 2020
- Perinatal loss in the family VII. Interdiszciplináris Doktorandusz Konferencia, Pécs, 2018
- Fate analysis on Szondi Lipót in the film of Szabó István „Sunshine” XXI.st Congress of the International Szondi Association Power of Fate: Past, Present, Future, Budapest, 2017
- Normál és szövődményes gyász, támogatási stratégia a megküzdés során

- Országos Alapellátási Intézet kötelező szakmacsoportos továbbképzése ápolók részére. Kaposvár, Gyöngyös, Szekszárd, Debrecen, Pécs, Budapest, 2012-2016

A védőnő (egészségügyi szakdolgozó) szerepe perinatális veszteség idején

- Az Egészségügyi Szakdolgozók XXXVII. Országos Kongresszusa, Pécs, 2006
- Magyar Védőnők Egyesülete – Védőnő nap Országos Kongresszus, Budapest, 2006
- Magyar Pre- és Perinatális Pszichológiai Társaság Kongresszusa, Budapest, 2007
- Országos Alapellátási Intézet továbbképzése védőnők részére, „Korszerű várandós gondozás az alapellátásban” címmel. Budapest, Veszprém, Kaposvár, Pécs, Salgótarján, 2011-2012

A védőnő szerepe a gyermek személyiségfejlődésében

- PTE Egészségügyi Főiskolai Kar, TDK Kari Konferencia, 2000
- PTE Egészségügyi Főiskolai Karainak 10 éves fennállása alkalmából tartott jubileumi ünnepségen, Kaposvár, 2000
- Országos Alapellátási Kongresszus, Budapest, 2002

Szülőkkel, hozzátartozókkal való kapcsolattartás, kommunikáció, problémamegoldás

- Nemzeti Egészségfejlesztési Intézet – Gyermek szakápolók részére szakmacsoportos továbbképzés, Budapest, 2016. 06.