

A koraszülés pszichoszociális vetületei *Psychosocial aspects of premature birth*

MONOSTORI DÓRA & LAMPEK KINGA

Monostori Dóra: Szegedi Tudományegyetem, Egészségtudományi és Szociális Képzési Kar, Preventív Egészségügyi Gondozás Tanszék; Pécsi Tudományegyetem, Egészségtudományi Kar, Egészségtudományi Doktori Iskola; monostori.dora.maria@szte.hu

Dóra Monostori: *University of Szeged, Faculty of Health Sciences and Social Studies, Preventive Health Care Department; University of Pécs, Faculty of Health Sciences, Doctoral School of Health Sciences; monostori.dora.maria@szte.hu*

Lampek Kinga: Pécsi Tudományegyetem, Egészségtudományi Kar, Egészségfejlesztési és Népegészségtani Tanszék; Pécsi Tudományegyetem, Egészségtudományi Kar, Egészségtudományi Doktori Iskola; kinga.lampek@etk.pte.hu

Kinga Lampek: *University of Pécs, Faculty of Health Sciences, Department of Health Promotion and Public Health; University of Pécs, Faculty of Health Sciences, Doctoral School of Health Sciences; kinga.lampek@etk.pte.hu*

Beérkezett (submitted): 2024.04.18.

Lektorálásra kiküldve (out for review): 2024.04.23.

Közlésre elfogadva (accepted): 2024.06.26.

Absztrakt

A koraszülött gyermeket nevelő családokkal folytatott szociális munka egy olyan speciális terület, amely megkívánja a koraszüléssel kapcsolatos jelenségek mélyebb ismeretét. A koraszülés hazánkban 9% körüli előfordulást mutat, így a szociális munkának több olyan területe is lesz, ahol erre a tudásra a családoknak nyújtott tanácsadás kapcsán szükség van. A koraszülés, mint veszteségélmény, egy sajátos megküzdési munkát fog eredményezni, amelynek rövid és hosszú távú hatásai egyaránt megragadhatóak. Szakirodalmi adatok és saját vizsgálatunk eredményei alapján ebben a folyamatban a hirtelenség, a felkészületlenség, a trauma-láncolat, a stressz, valamint a szülő-gyermek kötődés nehezítettsége a folyamat fontos láncszemei.

Kulcsszavak: koraszülés, veszteségélmény, megküzdés, tanácsadás

Abstract

Social work with families raising premature children is a special field that requires in-depth knowledge of the aspects of premature birth. Premature birth has a prevalence of about 9% in Hungary; thus, social work has numerous areas where this knowledge is required in family counselling. Premature birth as a loss event results in a unique coping strategy that is associated with both short- and long-term effects. In line with studies from the scientific literature and our results, suddenness, unpreparedness, trauma chain, stress and difficulties of the parent-child bonding are important elements of the process.

Keywords: *premature birth, loss event, coping, counselling*

Bevezetés

A koraszülött gyermeket nevelő családok esetkezelése a szociális munka egy speciális területe. A koraszülött gyermek érkezése gyakorta gyászfolyamatot indukál, a koraszülés traumatikus események láncolatát indíthatja be, és az éppen megszilárdulni induló új családi struktúrát alapjaiban zilálja szét. Ezek az események azonban nem csak akutan jelentősek, de a szakirodalmi adatok és a saját kutatásunk eredményei szerint hosszú távon is módosító szerepük lehet, akár kórházi szociális munkáról, akár köznevelési intézményben zajló szociális munkáról, akár gyermekjóléti szolgáltatásokról, akár családsegítésről gondolkozunk.

A koraszülés esetében a betöltött 37. terhességi hét előtt születik a gyermek. Az eseményt nagyon sok oldalról megközelíthetjük, professzionális és laikus véleményeket is hallhatunk – ami biztos, hogy hazánkban jelentős populációt érint a kérdés, és jelentős az ellátó szakemberek köre is. Véleménye van róla a gyermekgyógyász szakmának, a szülészeti szakmának, de véleménye lesz a védőnőnek, a gyógytornásznak, a szociális munkásnak, a gyógypedagógusnak, az óvodai-iskolai pedagógusnak is – és ahogy a koraszülötten világra jött gyermek cseperedik, úgy alkot majd képet róla és a családjáról mind több szakember. Vajon ezek a szakemberek mind rendelkeznek ugyanazzal az alapvető tudással a koraszülöttségről és a koraszülők családjairól? A tapasztalatok alapján nem.

A KSH 2016-ban már egy külön kiadványt szentelt a koraszüléssel, kis születési súllyal kapcsolatos statisztikai elemzéseknek: „2008-ban a koraszületek aránya már elérte a 9,0%-ot és az elmúlt éveket ehhez a szinthez közeli ingadozás jellemezte” (KSH, 2016). Azóta nem került sor ilyen jellegű tanulmány kiadására, de szakmai források a 9% körüli ingadozást erősítik meg. Veroszta és munkatársai (2022) Magyar Szülészeti Kohorsz vizsgálatukban egy 8500 fős mintán a koraszülés 7,6%-os előfordulását találták. A vizsgálat több szegmense is megvilágító erejű a koraszüléssel kapcsolatban. Így például az 500 főnél kisebb településeken csaknem minden tizedik gyermek koraszülött; az ikerterhességek több mint fele koraszülés; valamint a koraszülött gyermekek helyzetükből adódóan gyakrabban kerülnek kórházi ellátásba a szülés után és később is (Veroszta et al., 2022).

A jelen tanulmány megírásával az az elsődleges célunk, hogy olyan, a gyakorlatba átültethető alapvető tudást nyújtsunk, ami segíteni fogja a szociális munkásokat a koraszülött gyermekes családok esetkezelésében. A demográfiai mutatók önmagukért beszélnek, ezek alapján a terepmunkában a gyermekes családok között valószínűleg lesznek olyanok, akiknél az élet más forgatókönyv szerint indult, mint az várták.

„Nem erre készültem” – szakirodalmi háttér

A koraszülésre ritkán tudnak felkészülni a gyermeket váró szülők. Mindenki azt az élményt dédelgeti magában, hogy szép szülésélménye lesz, minden rendben zajlik, és boldogan tartja az újszülöttet a kezében. A mai közgondolkodásban az a gondolat, hogy mindez másként is alakulhat, nagyon gyorsan a félelem, szorongások elfojtására utaló megjegyzéseket von maga után: „nem szabad rosszra gondolni”; „be fogod vonzani”; „egészséges vagy, nem történhet veled semmi rossz” – és még sorolhatnánk a hasonló kommentárokat.

A várandósság várankozásokkal és változásokkal teli időszak, mind a leendő anya, mind az apa, az újjáalakuló család életében. A várandósság 40 hetében a magzat növekedésével a leendő anya és apa is változik, érik az új szerepekre (Dombi et al., 2020). A szülés, családdá válás nagyon jelentős életeseemény, amely egyaránt tartalmaz sok boldog és stresszes élményt –

még az időre született újszülöttek esetében is. A korábban érkező újszülött családjában a stressz szintje sokkal magasabb a szülőknél, sőt hosszan megmarad azoknál a családoknál, akiknek gyermeke kórházi kezelést is igényelni fog (Chiha et al., 2023; Candelori et al., 2015). A kórházi kezelést igénylő koraszülöttek csoportja is nagyon heterogén csoport, minél alacsonyabb terhességi héten és alacsonyabb születési súllyal következik be a szülés, annál jobban valószínűsíthető a koraszülött csecsemő fejlődésével együtt járó orvosi és ápolási problémák sora. A koraszülötteket születési súly és a szüléskor betöltött terhességi hetek száma alapján jól behatárolható kategóriákba sorolják, az egyes kategóriák eltérő szülészeti és gyermekgyógyászati ellátási protokollokat vonnak maguk után (Engle et al., 2007; Ismail et al., 2023). Így, bár a hétköznapokban általánosan a koraszülött kifejezést használjuk, lényegesen más élettörténet rajzolódik ki egy 500 grammal, 24. hétre született koraszülött, és egy 2000 grammal, 35. hétre született koraszülött gyermek gondozási történetéből, és a család életútjából.

Ezen túlmenően nem hagyható figyelmen kívül a PIC-élmény (Perinatális Intenzív Centrum = Újszülött Intenzív Osztály), mint az intenzív ellátás drámai betörése a többnyire gondokat nem jelző várandósságba. A várandós felkészítésének gyakorlata nem terjed ki rutinszerűen a PIC-ellátás bemutatásra, a már korábban megismert koraszülési gyakoriság ellenére sem. A helyzetet tovább bonyolítja, hogy az orvostechnikai lehetőségek fejlődésével az életképesség határai egy szürke zónába kerültek, így extrém koraszülött gyermekek életben maradása, életben tartása egy sor etikai és jogi problémát vet fel, ami rávetül az érintett családokkal folytatott kommunikációra (Feith et al., 2022). Az újszülött intenzív ellátás mind orvosi, mind koraszülői-sorstársi szempontból is sajátos kommunikációs közeg. Egyrészt adott egy egészségügyi szaknyelvi terminológia, amelyet rövid időn belül el kell sajátítani a szülőknél. Másrészt a szülők közötti sorstársi kapcsolatok is egy korábban nem gyakorolt kommunikációs láncolatba szerveződnek, amelyben az életben maradás lehetősége köré csoportosulnak az egymást segítő-támogató kérdések – abban a közegben, ahol egy újszülött halála, válságos állapota, és küzdelme az életért a mindennapok részévé válik.

A szülés váratlanul, az addigi élmények drámai erejű megtörésével következik be, ahol a koraszülő édesanya és a család azt érezheti, hogy elvesztette a biztonságélményét, a kiszámíthatóságot az események bejósolható alakulásával kapcsolatban, a stabilitást felváltja a „hullámvasútszerű” érzelmi állapot (Steyn et al., 2017). A sok esetben traumatikus erejű korai élmények akár a koraszülők harmadánál is kiválthatnak poszttraumás stressz zavart, és különösen igaz ez az extrém kis súlyú koraszülöttek szüleinek (Treyvaud et al., 2022). A koraszülés egy olyan veszteséghelyzet, amelynek hosszú távú feldolgozása egyaránt érinti az anyát és apát megküzdését is a koraszülési helyzettel. Olyan új szülői szereptartalmakat kell elsajátítani a PIC-ellátás kapcsán, amely szinte szakképzettséget igényel, meg kell ismerkedni a PIC orvostechnikai kifejezéseivel, a szakellátási szlenggekkel. Eközben a szülők minden környezeti-kapcsolati szinten egyaránt kompetensnek próbálják magukat megélni, hiszen enélkül nem fog menni a koraszülött csecsemő ellátása. Ennek megfelelően a szülők hol jó alkalmazkodást, hol kevésbé adaptív működéseket mutatnak. Az apák inkább egy támogatói szerepre rendezkednek be, amely szerep kevésbé engedi az érzelmek megélését. Ezzel szemben az anya a koraszülött gyermekhez való kapcsolódásában érzelmi elárasztottságban van (Ionio et al., 2016). A koraszülött csecsemő látványa, egészségi állapota, esetleges rossz túlélési prognózisa erősen megterheli az egyébként is terhelt szülő-csecsemő interakciókat, tekintettel arra is, hogy a koraszülött csecsemő válaszjelzései is sajátosak, külön értelmezésre szorulnak. Mindezeknek az élményeknek erős jelentősége van a szülő-gyermek kötődés alakulásában, amelynek zavartalan lezajlása külső támogatás nélkül kevésbé valószínű (Steyn et al., 2017; Hoffenkamp et al., 2012). Összességében érdemes hangsúlyozni, hogy bár a fenti

tanulmányokból egyértelműen kitűnik a koraszülött csecsemő-anya-apa triád érzelmi terheltsége, a PIC ellátási egységekben hazánkban nem működik rendszerszintű támogatás, edukáció, tanácsadás – de folyamatosan bővülő kezdeményezések már vannak.

Kutatási módszer és eredmények

„Hallottam, hogy van koraszülött, hallottam, hogy létezik inkubátor, de hogy ez pont velem történik, ezt nem gondoltam volna.”

A kutatás körülményei

A *Mentorházak és mentorhálózat kialakítása koraszülöttek és családjaik számára a Dél-Alföld Régióban EFOP-1.2.10-16-2016-00002* projekt révén lehetőség nyílt koraszülötten világra jött gyermekek szüleivel interjút készíteni. A vizsgálat célkitűzése az volt, hogy a koraszülő családok pszichoszociális helyzete, társas támogatottsága, a koraszülési krízisből történő felépülési folyamata tekintetében információkat nyerjünk még viszonylag közel a koraszülés időpontjához. További cél volt, hogy a projekt támogatói, tanácsadói szolgáltatásainak kiépítése érdekében meghatározásra kerüljenek azok a szükségletek, amelyekre a koraszülők választ várnak. A következőkben – a kutatás jobb átláthatósága érdekében – bemutatjuk a legfontosabb interjúkérdéseket, témákat:

- Szeretném megkérni, hogy röviden beszéljen a várandósságáról! Volt-e gyanú arra, hogy koraszülése lesz?
- Kitől/kiktől és milyen segítséget kapott a várandósság időszakában?
- Volt-e a gyermeke születése előtt ismerete, tudása a koraszülésről, a koraszülött gyermekekről?
- Mi volt az oka a koraszülésének?
- Hogyan zajlott a szülés?
- Ki/kik voltak azok, akik szülés közben segítették, támogatták?
- Volt-e a szülés után bármilyen szövődménye a gyermekágyas időszakban vagy akár később?
- Fel tudná idézni, hogy milyen volt az első látogatása az újszülött intenzív osztályon?
- Milyen segítő szakemberekkel találkozott az osztályon? (orvos, ápoló, szociális munkás, pszichológus, gyógytornász, védőnő stb.)
- Ebben az időszakban kitől/kiktől kapta a legtöbb érdemi információt, segítséget?
- Milyen érzései voltak a gyermekével és önmagával kapcsolatban?
- Kivel, kikkel tudta megosztani az érzéseit, gondolatait, esetleges félelmeit?
- Ismer-e olyan csoportot, szervezetet, akik célzottan segítik a koraszülő édesanyákat, családokat?
- Mit gondolna egy olyan intézményről, ahol olyan családok találkoznak, akiknek koraszülött gyermeke született?
- Véleménye szerint egy ilyen intézményben milyen szolgáltatásokra, milyen szakemberekre lenne a legnagyobb szükség?
- Örülne-e olyan szülők segítségének, akik hasonló cipőben járnak és már néhány évvel Önök előtt járnak tapasztalatokban?

Az interjúk felvételére 2018 év elején került sor, a kutatás az SZTE Szent-Györgyi Albert Klinikai Központ Regionális Humán Orvosbiológiai Tudományos és Regionális Kutatásetikai Bizottságának (RKEB, 234/2017-SZTE) engedélyével rendelkezik. A következőkben az elemzés hátterének, az adatfelvétel körülményeinek és a konkrét eredményeknek azon szegmensét mutatjuk be, amelyeket a szociális munka tanácsadási vetülete szempontjából a leginkább jelentősnek gondolunk.

Kutatási módszer

A kutatás kvalitatív, retrospektív, leíró jellegű. A következőkben az egyes kulcsszavak kontextusát és a főbb témák közötti kapcsolatokat elemeztük. Az interjúk egy sajátos belső és külső világba engednek betekintést és az interjúalanyok reflexiói egy új vetületét is megmutatják az átélt eseményeknek (B. Erdős, 2018). A félig strukturált interjúk lehetőséget adtak arra, hogy az interjú kérdései mentén vagy éppen ezek helyett az elhangzott kulcsszavak beindítsanak hosszabb reflexiókat, érzelmi átélésről tanúskodó megnyilatkozásokat, új magyarázatok keresését. Fontos megjegyezni, hogy a kulcsszavakra, és az egyes témákra összpontosító kódolás értelemszerűen nem tudja leképezni a szöveg teljességét, de irányokat mindenképpen kijelöl (B. Erdős, 2006; Somogyi et al., 2018).

A tematikus elemzés során a Grounded Theory klasszikus változatának logikáját követtük: „a módszer alkalmas új meglátások, összefüggések megfogalmazására, és akár a korábban bevezetett tudások belső hangsúlyainak átrendezésére, meglévő fogalmak jelentéstartalmainak újrendezésére” (Somogyi et al., 2018, p. 109). A kutató a témák azonosítása során az esetben kódokat használ, ezek lényegében olyan gyakran előforduló vagy a kutatói kérdéssel összefüggésben jelentősnek gondolt tartalmak, amelyek a többi kódhoz kapcsolódva („axiális kódolás”) jól látható mintázatokba rendeződnek. Ezek a mintázatok egymással összefüggésben adják a konceptuális hálózatot, azaz leképezik a szöveg főbb jelentéseit és a közöttük fennálló kapcsolatokat.

A kutatás mintája

67 interjú került elemzésre, amelyben 12 apai interjú is szerepelt. Érdekeség, hogy 10 szülőpár is benne van a vizsgált mintában. Az interjúalanyok beválasztási kritériumai:

- gyermekük koraszülöttként jött világra
- koraszülött gyermek életkora 2-4 év közötti
- a koraszülött gyermek korai fejlesztést igényelt
- a koraszülött gyermek rendelkezik a Pedagógiai Szakszolgálat által kiállított „Sajátos Nevelési Igény” vagy „Beilleszkedési Tanulási Magatartási Nehézség” határozattal (Monostori, 2021).

Keresési kódok

Első lépésben az ATLAS.ti adatelemző szoftver segítségével, automatizált keresés révén a gyakoriságok és a szakirodalmi háttér megismerése alapján alakítottuk ki a kódokat, kombinálva a deduktív és az induktív irányokat:

- Koraszülött baba
- Előjelek
- Kapcsolat a babával
- Kapcsolat a családdal
- Kapcsolat az ismerősökkel
- Professzionális segítők
- Az orvos
- Szülés
- Szelf-referencia & „negatív kód”
- Veszély

Keresési kategóriák – a kódok tartalma

előjelek: fájdalom, vérzés, pecsétel, összehúzódás, görcs, probléma, nem fejlődik, jósló

szülés: szülni, bevittek, szülőszoba, idő előtt

koraszülött baba: kicsi, kis súlyú, pici, vörös, lila, gramm

kapcsolat a babával: csövek, infúzió, törékeny, simogat, megláttam, szoptat, látogat

orvos: orvos, doktor, doki

kapcsolat az ismerősökkel: ismerős, barát

professzionális segítők: szülésznő, védőnő, ápoló, asszisztens, nővér

tagadó grammatika: nem, nincs, sehol, semmi, senki, soha

Én: belül, engem, énnekem, hozzám, magam, nálam, nekem, rajtam, rám, rólam, saját, számomra, tőlem, velem, szerintem

veszély: életben maradni, láz, fertőzés, megbetegedtem, betegség, veszély, kockázat, elveszít, meghal, halál

Eredmények

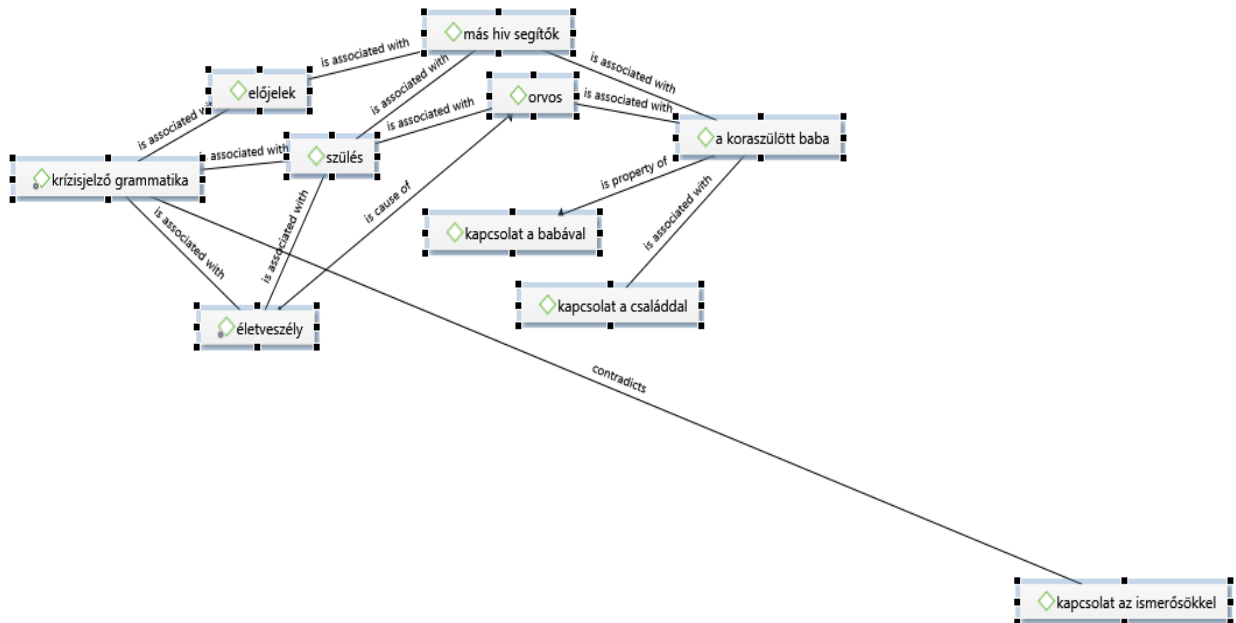
Tematikus elemzés

A kódok közötti kapcsolatokat az alábbi konceptuális háló szemlélteti. Látható, hogy a szülés a veszélyhez, a válsághoz kapcsolódik, és a szülők kapcsolatait a koraszülött baba igényei, szükségletei alakítják.

Konceptuális háló

1. ábra

Konceptuális háló



Kontextuselemzés

Az alábbiakban azokat a tartalmakat (idézeteket) elemezzük, amelyek az egyes kódokat jellemezték. A kódok jellemző tartalmai – ahogyan a konceptuális háló is mutatja – a narratívákban természetesen összekapcsolódnak. A kontextuselemzés a jelentések mélyebb feltárását teszi lehetővé.

„Felkészületlenség” a koraszülésre

Az élmények hirtelen törnek be a többé-kevésbé zavartalan várandósság időszakába. A „felkészületlenség” (információhiány, tényleges előkészületek hiánya), valamint a gyakori sürgősségi ellátás eredményeként traumatizáló szülészeti eseményt élnek át az édesanyák, a szülők. Az előre felépített forgatókönyv anullálódik, mind a szülés, mind pedig a szülés utáni ellátás tekintetében:

„egy teljes mértékben **problémamentes terhesség** volt, legalábbis annak látszott...”

„én dolgoztam is a huszonnyolcadik hétig, és így ööö, **egyik napról a másikra** ööö, elkezdtem vérezni, és rögtön bementünk a klinikára, és ott ööö, leányleválást állapítottak meg”

„Hát, igazából annyira váratlanul érintett, hogy ő most megszületett, abban az időben, hogy szerintem én simán **ki merem jelteni, hogy egy hétig fel sem fogtam, hogy nekem most gyereke van.**”

A szülés élményeit részletgazdag narratívák kísérik, a mondottak alapján („fel sem fogtam”) vélelmezhető több interjúalany tekintetében is a poszttraumás stressz állapot. Ennek kapcsán fontos megjegyezni azt a tényt, hogy a koraszülésben érintett családok nagy része nem kapott

semmilyen pszichológiai segítséget, pedig az interjúk felvételének pillanatában minden koraszülött gyermek idősebb már legalább 2 évnél.

A koraszülött baba, a kapcsolódás nehézsége

A koraszülött baba látványa, valamint az újszülött intenzív ellátás, mint élmény tovább súlyosbítja a traumát, ahogyan az alábbi szöveg töredezettsége, és a távolító, a megrázó körülmények miatti védekezés mutatja. Ezek az élmények nagyon gyorsan szorítanak ki minden mást, hiszen rövid időn belül következik be egészségügyi beavatkozások, döntések sora, a koraszülött állapotának stabilizálása érdekében:

*„Picike teremtmény, minek nevezzem, néztem, hogy mi van a fején, valami pici zoknit húztak a fejére és, hogy a ő-ő valami világítás, meg kell néznom a fényképeket, eléggé jól dokumentálja az, van rengeteg fénykép egyébként meg, majd megmutatom, de hát **teli csövekkel, lélegeztető gép, inkubát... , akkor először láttam inkubátort, előtte még inkubátort se láttam még fényképen sem.**”*

*„És a mi műtétünk **életmentő műtét** volt mindkettőnk számára.”*

A koraszülött gyermekhez való kapcsolódás nagyon terhelt, gyakorta gyászfolyamatot indukál, nem csak az elvesztett várandósság, az elvesztett pozitív szülésélmény miatt, hanem a rosszat sejtető rövid távú, esetlegesen hosszú távú prognózisok miatt is. Az ambivalens állapotot tovább nehezíti az a jelenség, hogy a korábban érkezett újszülött, az inkubátoros, „intenzív ellátás”-látvánnyal együtt hogyan reprezentálódik a közösség felé, azok felé, akik a szülőkkel együtt várták az újszülött érkezését. Az újszülött örömteli, boldogságot hozó érkezése helyett a bánat, a félelem, sőt a rettegés, az aggodalom, kétségek, értetlenség, kiszámíthatatlanság élményei vannak túlsúlyban, amelyekről nem lehet kommunikálni, amelyek elszigeteltséghez vezetnek. Ez hosszan megmaradó kulcsélmény lesz:

*„nem az van, amikor az embernek megszületik a kisbabája, és **örül és világgá kürtöli**, és küldöm a családnak a fotókat, hogy milyen szép kisbabám született. Hanem az ember úgy nem tudja, **el merjem-e mondani egyáltalán, hogy megszületett a kislányom vagy egy hét múlva már nem is biztos, hogy velünk lesz a kislányunk...**”*

Támogatók, segítők köre

A konceptuális háló (1. ábra) is jól mutatja az új forgatókönyv szerinti kapcsolatok hálózatát, a korábban érkező gyermek mellett szorosan ott van a család, az orvosok és más segítők köre, ám az ismerősi, baráti környezet eltávolodik. Ennek a távolodásnak biztosan van egy, a kultúránkba ágyazott értelmezése, amely jól látható egyéb helyzetekben is, mint amilyen például a gyászolók laikus támogatása. A koraszüléssel kapcsolatosan az elmúlt évekig alig-alig volt elérhető bármilyen információ a laikusok számára. Elképzelhetetlen egy újszülött intenzív osztály látványa, egy inkubátorban lévő csecsemő mindaddig, amíg valaki nem kerül ebbe a helyzetbe. A napi gyakorlatban is látható, hogy sok más gyermekgyógyászati állapothoz hasonlóan tájékozatlanok az ellátáson, az érintettségen kívül eső emberek. A koraszülő család számára ez tovább nehezíti a fentebb vázolt helyzetet, hiszen olyan történésekről kell beszámolni, amelyhez még a szavak tartalmát is magyarázni kell. Így érthető módon a sorstársi közös nyelv, közös identitás kiszorítja a nem érintett barátokat, ismerősöket:

*„Nyilván őket teljesen más volt megfogni, ugye ez az évés, hogy akkor most, hogy is kell őket tartani, hogy etetni, hogy fogja megenni azt a kaját, hozzájuk képest óriás volt még egy cumisüveg is, tehát, hogy teljesen más, de ott ugye mindenki, nem mindenki nyilván, **de akinek ilyen***

koraszülött gyereke van, vagy picike, ők, ők ugye tudták, hogy körülbelül miket érzünk át, és akkor mindenki, öntöttük egymásba a lelket.

Az orvos és más hivatásos segítők szerepe is megnövekszik, akár a szülészeti, akár az újszülöttellátás időszakát is nézzük. A vizsgált koraszülők és koraszülésben érintett apák változatosan kommunikálnak róluk, gyakorta kísérik ezeket a mondatokat túlzó jelzők, a szélsőségesen pozitív, vagy szélsőségesen negatív megítélés, valamint ezek hullámozása ragadható meg. A hullámozásban vélelmezhetően megjelenik a válsághelyzetben a támogatás iránti igény kielégítettség vagy kielégítetlensége a szülők részéről.

Támogatók pozitív megítélése:

*„öő tehát aztán a végére ilyen kis **családias öő közeg** alakult ki, és hogy, hogy tényleg olyan volt, minthogyha az én kezemet engedik el, s közbe azért ilyen **megnyugtató**, de tényleg úgy mentünk haza, hogy, hogy nagyjából úgy mindent tudtunk”*

Támogatók negatív megítélése:

*„Mindig azt mondták, hogy stabilak. Mondjuk két hét után ugye Zoli elkapott egy fertőzést, hát és akkor is azért **rosszul esett**, mert hogy eleve én láttam mikor már bementem, már akkor, hogy van vele valami, rögtön, úgyhogy, és akkor is **csak annyit mondott a nővér, hogy hát, hát elfáradt.**”*
*„Ez, hogy nem, **nem kedvesek**, és hogy pont ez a terület szerintem az, ahol, ahol nyilván, aki ilyen gyerekekkel, főleg ilyen pici babákkal foglalkozik, a..., azoknak **nem így kellene viselkednie**, azt gondolom.”*

Szülői identitás

Röviden kitérünk még a szelf-referencia és a tagadó grammatika tartalmaira. B. Erdős (2018) tanulmányában rávilágít az identitás alakulására, amikor a szelf egy válságos időszakban a kapcsolati hálózataiban önmagára reflektálni próbál. A koraszülöttként világra jött gyermek igényeire reagálva, gyorsan kell a koraszülött gyermekkel való kapcsolódáshoz legoptimálisabb koraszülői identitást „világra hozni”. Szavak játékanak tűnhet, de míg az érett, időse születt gyermek mellett erre adódik kilenc hónap, itt lényegében a szülői identitás is „koraszülött” lesz, mert legalábbis a szülővé válás kiindulási pontjára csak néhány óra, esetleg néhány nap áll rendelkezésre. Ebben a folyamatban nagyon törekeny az egyensúly az interjúrésztelők tanúsága szerint. A negatív kód elmélete, a válsághelyzetek diskurzusából levezetett tapasztalati tudás kapcsán került előtérbe a tagadó grammatika (Kézdi, 1995). A tagadás jelezhet egyfajta elkülönülést, a már előhívott tartalmak megszüntetését, és így a pszichológiai védekezést, de jelezhet ambivalenciát is (B. Erdős, 2018). Az ambivalencia jelenségét több ponton azonosítottuk, egy további kutatás célkitűzése lehet annak a folyamatnak a mélyebb feltárása, amelyben a jelenlétet adekvátan megélő koraszülő intrapszichésen disszociálja magát bizonyos terhelő élmények hatása alól.

*„Hát először az, hogy, hogy még **túl korán van**, tehát azért csak két hónappal hamarabb születtek, mint kellett volna, leginkább, először, hogy egészségileg mi van velük, meg ő anyukámék voltak bent hamarabb, ők megnézték őket, és ugye a fényképek alapján, akkor már ugye tudtuk a súlyukat, **annyira nem túl picik**, tehát nem olyan irdatlan kicsikék, de azért a fényképeken **amikor lógtak ki a különböző vezetőkek, akkor, akkor elég félelmetes volt, hogy mi lesz velük.**”*

„...tehát ez, ez volt igazából így nehéz, amit meg kellett élni, hogy ott, ott üresen ott áll az ágya, de, de annyiból jó volt, hogy hál' Istennek nem olyan helyzet történt, hogy mondjuk mittomén elment volna a kisbaba, vagy valami, tehát, hogy tudtuk, hogy azért abba az ágyba azért fog kerülni gyerek”

Koraszülésből a jövő felé

Koraszülésben érintetté válni egy hosszú folyamat kezdőpontját jelenti. A folyamat a szülés körüli élményekkel, majd a PIC-ellátás élményeivel indul. A vizsgált interjúk rálátást adtak arra is, hogy a koraszülésből induló életutak nagyon sokféle elágazásban folytatódnak. Vannak családok, akik számára lényegében zavartalan, a gyermek tipikus fejlődését követő életút indul és vannak olyan családok is, akik számára a traumák láncolata több fejlődési mérföldkőnél újabb elemekkel bővül. Többé-kevésbé bejósolható, hogy a koraszülő családok életútja annál terheltebb, minél több problémával hagyják el a PIC-ellátást.

„Emlékszem, hogy hazavittük, még egy év múlva se nyugodtam meg úgy, hogy na, most minden oké.”

„... úgy vitt az ár, tehát vittük gyógytornára vittük ide- oda, tehát volt dolog bőven velük”

Következtetések, szakmai javaslatok szociális munkások számára

A szakirodalmi összefoglalásban felhasznált tanulmányok tapasztalataival egybecsengő eredményeket hozott saját vizsgálatunk is, a fentebb részletezett területek minden szegmensében. Megállapíthatjuk, hogy a korai pszichoszociális intervenciónak kiemelt szerepe van a koraszülésben érintett családok jóléte és jól-léte szempontjából. Ennek a beavatkozásnak nélkülözhetetlen eleme az, hogy a szociális munkás megfelelően képzett legyen a koraszülés speciális helyzetében.

A koraszülő családok súlyosan traumatizáló helyzeteket élnek át. Ezek a helyzetek nemcsak az „itt és most”-ban hatnak, hanem hosszabb távon is éreztethetik hatásukat. Az iskolai szociális munkában, a gyermekvédelemben és a családsegítésben is adódhatnak olyan helyzetek, amelyeknek jobb megértését segítheti, ha tudjuk, hogy a gyermek koraszülött volt-e, a család átélte-e ezt a fajta traumát. A koraszülő családokkal folytatott bármilyen szintű esetszolgálat megkívánja a mélyebb jelenségek ismeretét, ennek hiányában csak a felszíni, már nyilvánvaló problémák kerülnek fókuszba, az ok-okozati összefüggések és a további kockázatok feltáratlanok maradnak, rontva ezzel a családok megküzdésének hatékonyságát.

A szülői identitás alakulása, a kompetens szülői önazonosság formálódásnak kísérése egy koraszülött gyermek esetében egyénileg és csoportosan is követhető folyamat. A csoportos folyamatban szerencsés, ha olyan civil csoportok támogatását élvezzi a szociális munkás, akik sorstársi, tapasztalati szakértőként is jelen tudnak lenni a folyamatban (Kassai et al., 2015). Ilyen lehetőség a dél-alföldi régióban a koraszülőket támogató mentori hálózat. A koramentorok kórházi és területi elérhetőséggel is rendelkező olyan koraszülők, akiknek már jó pár év saját élménye, tapasztalata van a koraszülésből induló életútról. A Koramentor-modell egy kanadai Alberta megyei kórházban látott minta alapján adaptálódott. Kanadában *Family to Family Connections (FCRC)* néven vált ismertté. A kanadai programnak van egy olyan kórházi része, amelyben a képzett, laikus, tapasztalati szakértő szülőt bevonják az egészségügyi felvilágosításba. A mentor feladata, hogy hidat képezzen a szülő és az egészségügyi személyzet

között, így segítve a kritikus időszakban a „kríziskommunikáció” értelmezését. Lényegében az egészségügyi nyelvet segíti értelmezni a szülő számára.

A következő terület, amely kiemelendő a szociális munka szempontjából a tervezett, szükségletekre reagáló, a koraszülött gyermek egész családját érintő tanácsadás. Ebben a folyamatban javasolt a koraszülésből fakadó veszteségeket a fókuszba helyezni, hiszen ezeket minden családtag átéli a koraszülött csecsemő mellett. Értelemszerűen a szülők, de emellett a testvérek és a nagyszülők is kiemelt pozíciót kell, hogy kapjanak a támaszadásban. Mindenki megpróbál alkalmazkodni az új forgatókönyv adta helyzetéhez, azonban ez sok esetben extrém mértékben kimeríti a saját megváltozott szerepükhöz való alkalmazkodásukat (Farkas, 2020).

A professzionális segítők tágabb körét illetően, a szociális munkás a terepmunka során gyakorta kerül olyan teamekbe, ahol éppen azért, mert más a terminológia (pl. a PIC-en), nem érzi magát kellően magabiztosnak. Ugyanakkor az esetmunkában számtalanszor megélheti, hogy az, amit hozzátesz a teammunkához a kliens érdekében, mennyire fontos. A szociális munkás olyan készségek birtokában van, akár az eset mélységi elemzését, akár a támaszadói tér (holding) kialakítását, akár a tanácsadást tekintjük, amelynek révén jelentős segítséget tud nyújtani a koraszülők identitásformálódásában. Sőt, segíteni tudja a team többi szakemberét abban, hogy miként tudnak hatékonyabban kapcsolódni az érintettekhez.

Tanulmányunk célja egy olyan terület bemutatása volt, amelyet a szociális munka szempontjából nem tekintenek kiemelt terepnek. A koraszülő családok támogatása, a koraszülő családokkal folytatott esetmunka valóban sok specialitást hordoz, ám a probléma gyakori, a veszteség mély, és nemegyszer tartós. A családok életútjában ugyanakkor jól láthatóan kijelölődik a szociális munkás támogató szerepe és egyúttal felelőssége abban a tekintetben, hogy mi lesz az a tudás, közös nyelv, amely révén értően tud támaszt nyújtani.

Irodalom

- B. Erdős, M. (2018). „...Úgy érzem, mintha kiesnék ebből a világból.” A lélektani krízis átmeneti tapasztalatának narratív sajátosságai. *Magyar Pszichológiai Szemle*, 73(1), 59–81. <https://doi.org/10.1556/0016.2018.73.1.5>
- B. Erdős., M. (2006). *A nyelvben élő kapcsolat*. Typotex Kiadó.
- Candelori, C., Trumello, C., Babore, A., Keren, M., & De Castro Romanelli, R. M. (2015). The experience of premature birth for fathers: The application of the Clinical Interview for Parents of High-Risk Infants (CLIP) to an Italian sample. *Frontiers in Psychology*, 6. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2015.01444>
- Chiha, K., Khemakhem, K., Regaieg, C., Ben Touhemi, D., Ayadi, H., Hmida, N., ... Moalla, Y. (2023). Maternal stress and postnatal hospitalization of the baby. *European Psychiatry*, 66(S1), S722–S723. <https://doi.org/10.1192/j.eurpsy.2023.1514>
- Family Community Resource Centre (FCRC). <http://frcr.albertahealthservices.ca/family/f2f/connect-with-another-family.php> (letöltés: 2024.04.17)
- Dombi, E., Monostori, D., Jalekné, R. K., Farkas, A. (2020). Koraszülésben érintetté válni. In K. K. Bársonyné, E. Dombi, A. Farkas, R. K. Jalekné, & D. Monostori (Eds.), *Koraszülő családokat támogató mentori program*. Korábban Érkeztem Alapítvány.
- Engle, W. A., Tomashek, K. M., Wallman, C., & Committee on Fetus and Newborn, American Academy of Pediatrics. (2007). “Late-preterm” infants: A population at risk. *Pediatrics*, 120(6), 1390–1401. <https://doi.org/10.1542/peds.2007-2952>
- Farkas, A. (2020). Koraszülés, karantén, családok: Koraszülésben érintett családok közösségi támogatásának online lehetőségei a Covid-19-járvány idején. *Szociális Szemle*, 13(1), 11–23. <https://doi.org/10.15170/SocRev.2020.13.01.02>

- Feith, H. J., Sallai, E. Z., Soósné Kiss, Z., Gézsi, A., Gradwohl, E., Kovács, A., ... Szabó, M. (2022). Életvégi döntésekkel kapcsolatos attitűdök a neonatológiai intenzív ellátásban dolgozók körében – jogi szempontok a döntések hátterében. *Lege Artis Medicinae*, 32(6–7), 289–297. <http://doi.org/10.33616/lam.32.023>
- Hoffenkamp, H. N., Tooten, A., Hall, R. A. S., Croon, M. A., Braeken, J., Winkel, F. W., Vingerhoets, A. J. J. M., & van Bakel, H. J. A. (2012). The impact of premature childbirth on parental bonding. *Evolutionary Psychology*, 10(3), 542–561. <https://doi.org/10.1177/147470491201000311>
- Ionio, C., Colombo, C., Brazzoduro, V., Mascheroni, E., Confalonieri, E., Castoldi, F., & Lista, G. (2016). Mothers and fathers in NICU: The impact of preterm birth on parental distress. *Europe's Journal of Psychology*, 12(4), 604–621. <https://doi.org/10.5964/ejop.v12i4.1093>
- Ismail, A. Q. T., Boyle, E. M., Pillay, T., Boyle, E. M., Modi, N., Rivero-Arias, O., Manktelow, B. N., Seaton, S. E., Armstrong, N., Yang, M., Ismail, A. Q. T., Bountziouka, S., Cupit, C. S., Paton, A., Banda, V. L., Draper, E. S., Dawson, K., & Pillay, T. (2023). Clinical outcomes for babies born between 27-31 weeks of gestation: Should they be regarded as a single cohort? *Journal of Neonatal Nursing*, 29(1), 27–32. <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2022.04.003>
- Kassai, S., Pintér, J. N., & Rácz, J. (2015). Addiktológiai területen dolgozó tapasztalati szakértők: Interpretatív fenomenológiai analízisen alapuló kutatás. *Psychiatria Hungarica*, 30(4), 372–388.
- Kézdi, B. (1995). *A negatív kód*. Pro Pannonia.
- KSH (n.d.). *Koraszülöttek és kis súlyú újszülöttek Magyarországon*. <https://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/pdf/koraszul16.pdf>
- Monostori, D. (2021). „Van élet a koraszülött intenzív ellátás után!” A koraszülő családok támogatási lehetősége. In G. Fábián, G. Hegyesi, M. B. Erdős, I. Budai, B. E. Héderné, J. Kozma, ... K. Talyigás (Eds.), *A szociális munka elmélete és gyakorlata* (Vol. 7., pp. 56–63). MTA Szociológiai Tudományos Bizottság Szociális Munka Albizottság.
- Somogyi, K., Birtalan, I. L., Einspach-Tisza, K., Jantek, G., Kassai, S., Karsai, S., ... Rácz, J. (2018). Mi történik egy kvalitatív módszertan doktori szemináriumon? *Alkalmazott Pszichológia*, 18(2), 105–127. <http://doi.org/10.17627/ALKPSZICH.2018.2.105>
- Statisztikai Tükör – Csecsemőhalálozás*
<https://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/stattukor/csecsemohalalozas.pdf>
- Steyn, E., Poggenpoel, M., & Myburgh, C. (2017). Lived experiences of parents of premature babies in the intensive care unit in a private hospital in Johannesburg, South Africa. *Curationis*, 40(1), e1–e8. <https://doi.org/10.4102/curationis.v40i1.1698>
- Treyvaud, K., & Brown, S. J. (2022). Mental health of children and parents after very preterm birth. *World Psychiatry*, 21(1), 148–149. <https://doi.org/10.1002/wps.20936>
- Veroszta, Z., Boros, J., Kapitány, B., Kopcsó, K., Leitheiser, F., Sándor, N. G., ... Spéder, Z. (2022). Csecsemőkor Magyarországon - Jelentés a Kohorsz '18 Magyar Születési Kohorszvizsgálat 2. hullámáról. KSH Népeségtudományi Kutatóintézet (KSH NKI). <http://doi.org/10.21543/Kut.2022.106>