



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ
ΠΕΡΙΓΕΝΝΗΤΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ

13^ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ
ΠΕΡΙΓΕΝΝΗΤΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ

13-15 Μαΐου 2005

ΙΩΑΝΝΙΝΑ

Βιβλίο Περιλήψεων



ΑΠΩΛΕΙΑ ΝΕΟΓΝΟΥ. ΤΟ ΑΓΧΟΣ ΤΟΥ ΘΑΝΑΤΟΥ ΚΑΙ Η ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΕΞΟΥΘΕΝΩΣΗ

Λιάγκα Ειρήνη, Μαία, Αγγελική Σιδεράκη, φοιτήτρια Μαιευτικής

«Η Μονάδα εντατικής νοσηλείας νεογνών , είναι ένα ιδιαίτερο τμήμα από πολλές απόψεις : Καλείται να δημιουργήσει κατάλληλες συνθήκες για επιβίωση σε έναν οργανισμό που διέκοψε πρόωρα την παραμονή του στο φυσικό του περιβάλλον, χρησιμοποιώντας όμως ταυτόχρονα αιματηρές , επώδυνες και τραυματικές μεθόδους. Η εικόνα έχει ως εξής: πολλοί άνθρωποι που αποτελούν την θεραπευτική ομάδα, γύρω από την θερμοκοιτίδα του νεογνού, σε μια μάχη για την επιβίωση του, χειρίζονται μια κατάσταση εξαιρετικά ασταθή, όπου τα συναισθήματα εναλλάσσονται μεταξύ ελπίδας και αγωνίας. Οι γονείς , στην καλύτερη περίπτωση ενωμένοι, δέχονται ενημέρωση με άγνωστους σε αυτούς όρους, και ουσιαστικά ανήμποροι περιορίζονται να ρωτούν , με συχνά άστοχες ερωτήσεις, για την πορεία του παιδιού τους . Συχνά η σιωπηλή παρακολούθηση του νεογνού , μα ρ δίνει και μια άλλη παράμετρο : τα βιώματα του ίδιου του νεογνού.: το προσωπάκι που συσπάται και υποφέρει, το γοερό κλάμα κατά την διάρκεια συχνών και καθημερινών για την μονάδα χειρισμών, όπως οι αιμοληψίες, οι φλεβοκεντήσεις και τόσα άλλα. , το αγκάλιασμα της συσκευής ορού ή του σωλήνα οξυγόνου όπως αγκάλιαζε τον ομφάλιο λώρο μέσα στην μήτρα... και η αγωνιώδης αναζήτηση μέσα στην θερμοκοιτίδα μιας «μαλακής γωνιάς». Στον αγώνα του για ζωή , συχνά ταυτιζόμαστε μαζί του. Κι όταν αυτή η μάχη χαθεί? Ανάλογα με την προσωπικότητα των ατόμων γύρω του(γονείς , γιατροί, προσωπικό), έντονα συναισθήματα αναδύονται, που ποικίλουν από αισθήματα ενοχής, απογοήτευσης, λύπης, άγχους, ανικανότητας που εκδηλώνονται με πάμπολλους τρόπους, συχνά αντίθετους από το αίσθημα που βιώνει το άτομο. Χαρακτηριστικό είναι πως κάθε άτομο που εμπλέκεται στην απώλεια , στον θάνατο του νεογνού βιώνει μόνο του, ξεκομμένο από τα υπόλοιπα, τα αισθήματα του. Ενώ μοιράστηκαν την ίδια εμπειρία, την ίδια αγωνία , την ίδια λύπη και απογοήτευση, αποσύρονται να αντιμετωπίσουν μόνοι τους την απώλεια, αφήνοντας ιδιαίτερα την μητέρα με ένα αίσθημα κενού, ανολοκληρώτου και ενοχής. Δυστυχώς, όμως για το προσωπικό είναι κάτι που θα ξαναέλθουν αντιμέτωποι, ξανά και ξανά, μεγάλωνοντας την ένταση μέσα τους και η ουδετερότητα του ρόλου, δεν είναι πάντα εφικτή. Ταυτόχρονα με τη γέννηση μας, γεννιέται μέσα μας και το υπαρξιακό άγχος, ο φόβος του θανάτου. Θα έλεγε κανείς ότι ζούμε στο μεταίχμιο. Μπορούμε να ορίσουμε μια κατευθυντήρια γραμμή στη ζωή μας αλλά ο θάνατος δεν καθορίζεται από μας και αυτό γεννά άγχος. Για τους γονείς ο θάνατος του νεογνού ανατρέπει όλους τους νόμους της φύσης. Είναι αδιανόητος και κατά συνέπεια ανεξήγητος. Δεν θρηνούν μόνο τον χαμό του παιδιού αλλά και όλα τους τα όνειρα. Αισθάνονται κενό και ανασφαλείς. Αυξάνουν τις ενοχές , την αίσθηση ότι απέτυχαν. Θυμός και κατάθλιψη συχνά εκδηλώνονται με διαταραχές ύπνου και φαγητού , έλλειψη ενέργειας, εξάντληση, ευερεθιστότητα , ενώ μπορεί να διαταραχθεί η συζυγική σχέση. Σύμφωνα με τους : Bowlby (1980, 1982) & Parkes (1987), υπάρχουν φάσεις στην διεργασία του Πένθους:

- Στην πρώτη φάση οι γονείς αισθάνονται ΣΟΚ και ΜΟΥΔΙΑΣΜΑ
- Ακολουθεί η φάση της ΑΝΑΖΗΤΗΣΗΣ όπου υπάρχει η ΛΑΧΤΑΡΑ ΕΠΑΝΑΣΥΝΔΕΣΗΣ
- Έπεται η φάση της ΑΠΟΔΙΟΡΓΑΝΩΣΗΣ,
- Και η τελευταία φάση στην διεργασία του Πένθους, είναι της ΑΝΑΔΙΟΡΓΑΝΩΣΗΣ, που χαρακτηρίζεται από αυξανόμενη αυτοεκτίμηση, αυτογνωσία. Η διεξοδος από αυτή την κατάσταση έρχεται μέσα από την διαδικασία προσαρμογής στην πραγματικότητα από την οποία απουσιάζει το παιδί και η συνειδητοποίηση πως το παιδί υπήρξε μέρος της ζωής του ζευγαριού. Παρ'όλα αυτά ποτέ οι γονείς δεν ξεπερνούν πλήρως την απώλεια του παιδιού τους και των ονείρων που το συνόδευσαν. Η ένταση των αισθημάτων σε κάθε ένα στάδιο , αυξομειώνεται κατά την διάρκεια των δύο πρώτων ετών που ακολουθούν τον θάνατο του παιδιού. Φράσεις όπως: «Καλύτερα που πέθανε , γιατί θα είχε πολλά προβλήματα», « Μη το σκέφτεσαι έχεις τα άλλα σου παιδιά», «ήταν πολύ μικρό , δεν θα τα κατάφερνε», δεν βοηθούν το Γονεϊκό Πένθος. Αντίθετα, κάποια «τελετουργικά» βοηθούν τον γονέα, αλλά και το προσωπικό, να χειριστεί την κατάσταση και να αντιμετωπίσει τα συναισθήματα που απορρέουν από αυτή , όπως:
- Οι γονείς να ενημερώνονται για τυχόν επιδείνωση της κατάστασης του νεογνού και να έχουν την δυνατότητα πιο ελαστικού ωραρίου επισκέψεων στην μονάδα. Να έχουν ακόμη την επιλογή να επισκεφθεί ιερέας το παιδί τους.
- Η ανακοίνωση του θανάτου να γίνεται σε ήρεμο περιβάλλον, παρουσία του γιατρού αλλά και του μέλους του προσωπικού που είχε την ευθύνη για την φροντίδα του παιδιού τους.
- Οι γονείς πέρα από την επίσκεψη για να δουν νεκρό το παιδί τους, να έχουν την δυνατότητα να έχουν φωτογραφία του παιδιού τους. Αν έχει προηγηθεί και αεροβάπτισμα, αυτό ανακουφίζει τους γονείς , μιας και το παιδί τους έχει «όνομα», και διατηρούν την 'ύπαρξη του στο μυαλό και την ζωή τους.
- Ακόμη να υπάρχει με την εποπτεία του νοσοκομείου , ομάδα ψυχολογικής υποστήριξης για τους γονείς με τακτικές συναντήσεις όπου θα



παρευρίσκονται και άλλοι γονείς με παρόμοια εμπειρία και δυνατότητα συζήτησης με ψυχολόγο ή κοινωνικό λειτουργό, όποτε χρειαστεί, είτε μέσω προσωπικής συζήτησης, είτε μέσω μιας ανοιχτής τηλεφωνικής γραμμής. Στον επαγγελματία υγείας η επιδείνωση της υγείας του νεογνού δημιουργεί μια εσωτερική σύγκρουση που εκδηλώνεται μέσα από την τήρηση του να το προσεγγίζει προκειμένου να παράσχει σ' αυτό την απαραίτητη φροντίδα ενώ ταυτόχρονα να απομακρύνεται για να προστατεύσει τον εαυτό του από τα έντονα και οδυνηρά συναισθήματα που προκαλεί ο επικείμενος θάνατος του άρρωστου νεογνού. Κάθε θάνατος τον οδηγεί σε σκέψεις- φαντασιώσεις ενός προσωπικού θανάτου και προκαλεί την αναβίωση παλαιότερων εμπειριών, άμεσα συνδεδεμένων με την απώλεια, το θάνατο.... Στη προσπάθεια του ο επαγγελματίας υγείας να ελέγξει και να μειώσει το άγχος που δημιουργήσει ο θάνατος ενεργοποιεί συνειδητά ορισμένους φυσιολογικούς μηχανισμούς άμυνας και συμπεριφορές. Μπορεί να εκδηλώσει οργανικές μικρό-ενοχλήσεις, όπως: πόνους στην πλάτη, στον αυχένα, κεφαλαλγίες, γαστρεντερικές διαταραχές τα οποία μπορεί να κλιμακωθούν σε παρατεταμένες ημικρανίες, έλκος, υπέρταση κ.λ.π. Σε πιο προχωρημένα στάδια ο εργαζόμενος, μπορεί να εμφανίσει, θυμό, τάση απομόνωσης, συγκρούσεις με συναδέλφους, συχνές απουσίες, μειωμένη απόδοση. Αποφεύγει να δένεται συναισθηματικά, η στάση του και η συμπεριφορά του γίνονται απρόσωπες. Δηλαδή το άτομο εκδηλώνει αυτό που έχει οριστεί ως «επαγγελματική εξουθένωση», και γίνεται δυστυχώς αντιληπτό σε προχωρημένο στάδια. Παράγοντες όπως το αυστηρό ωράριο, οι προβληματικές διαπροσωπικές σχέσεις μέσα στο τμήμα, ελλείψεις προσωπικού επιτείνουν το πρόβλημα, δημιουργώντας στον εργαζόμενο απάθεια, ενώ διατηρεί την θέση του για λόγους επιβίωσης. Μπορεί να αρνείται να αναγνωρίσει την πραγματικότητα, αναλύει λογικά απωθώντας τα οδυνηρά συναισθήματα, μεταβιβάζει ότι, τι νιώθει σε κάποιο άλλο πρόσωπο, αντικείμενο ή κατάσταση και εκτονώνεται. Μια άλλη κοινή αντίδραση εκτόνωσης είναι το χιούμορ, που ξαφνιάζει σε τέτοιες στιγμές. Όταν οι θάνατοι είναι συχνοί και αλληπάλλοι όπως συμβαίνει στις ΜΕΝΝ τότε το προσωπικό βιώνει μια υπερφόρτωση πένθους όντας αντιμέτωπο με πολλαπλές απώλειες, μη έχοντας όμως παράλληλα τον χρόνο να βιώσει και να επεξεργαστεί ένα σύνολο οδυνηρών εμπειριών. Κάθε θάνατος μας αγγίζει και κάθε θάνατος πέρα από τους υπαρξιακούς μας προβληματισμούς, προκαλεί και μια φυσιολογική διεργασία θρήνου, την οποία όταν καταπνίγουμε ή απωθούμε συγκεντρώνεται μέσα μας τόση ένταση που με την σειρά της διεγείρει το άγχος μας κάθε φορά που ερχόμαστε αντιμέτωποι με νεογνό που πεθαίνει. Εξίσου στρεσογόνο εμπειρία είναι και η φροντίδα των γονέων οι οποίοι στέφονται προς το προσωπικό υγείας αναζητώντας ψυχολογική υποστήριξη. Στο σημείο αυτό διαπιστώνεται και το μεγάλο έλλειμμα εκπαίδευσης στο προσωπικό. Προτείνεται, η συνεχής ευαισθητοποίηση που πρέπει να περιλαμβάνει γνωστική και συναισθηματική προετοιμασία. Αυτή μπορεί να έχει την μορφή συνεχιζόμενης εκπαίδευσης, με σχετικά σεμινάρια, αλλά και δυνατότητα για συνεχή συμβουλευτική και στήριξη ενδονοσοκομειακά, με την μορφή ομάδων και συμμετοχή διεπιστημονική. Επιπλέον δεν πρέπει να παραβλέπονται και οι ανάγκες του προσωπικού για τον « δικό τους χώρο», όπου θα μπορούν να αποσύρονται για λίγο κατά την διάρκεια της βάρδιας και η άρση των επιβαρυντικών παραγόντων που προαναφέρθηκαν και εξαντλούν το προσωπικό.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. « ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ ΣΤΟ ΧΩΡΟ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ» ΔΑΝΑΗ ΠΑΠΑΔΑΤΟΥ-ΦΩΤΙΟΣ ΑΝΑΓΝΩΣΤΟΠΟΥΛΟΣ 1995
2. «ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ» 1996 ΑΡΙΣΤΟΤΕΛΗΣ ΚΑΝΤΑΣ (ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΔΗΜΟΤΙΚΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ, ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΑΤΡΩΝ)
3. «ΝΕΟΓΝΟΛΟΓΙΑ» ΚΩΣΤΑΣ
4. «Οι ψυχολογικές συνέπειες της πρόωρης γέννησης στην εξέλιξη του νεογνού, στην οικογένειά του και στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό», Μερόπη Μιχαέλη, Ίδρυμα Ερευνών για το παιδί «Σ.Δοξιάδης»
5. Πρόγραμμα κατάρτισης: «γέννηση και μέλλον» Συμπεράσματα από την συζήτηση Διεπιστημονικών ομάδων 1994
6. «Το νεογνό στην μονάδα εντατικής θεραπείας. Ένα νευροψυχαναλυτικό μοντέλο πρόληψης» Romana Negri 2001
7. "Dealing with the loss of an infant" University of Iowa Health Science Relations 2004
8. " End- of –Life After Birth : Death and Dying in a Neonatal Intensive Care Unit" PEDIATRICS December 1, 2004, 114960:1620-1626. J. Singh, J. Lantos and W. Meadow
9. " When your baby 's in the NICU "Kidshealth org. M. Spear, M.D 2001
10. " The Grief Process" V. Johnson M.D, C. Christianson , M.S University of South Dakota, School of Medicine 2004
11. " When a baby dies ", Bereaved families of Ontario- Toronto 2005
12. " Medical Education About End- of- Life Care in the Pediatric Setting: Principles, Challenges, and Opportunities" PEDIATRICS Vol.105 No. 3 March 2000, pp.575-584. Olle J. Sahler, G. Frager, M. Levettown, F. Cohn. M. Lipson.
13. " The role of parents in End- of- Life decisions in Neonatology: Physicians Views and practices", PEDIATRICS Vol. 101 No. 3 1998. A. Van der Heide, P. van der Maas, WallKollee, Leeuw, and R. A. Holl
14. "Analgesia for dying infants whose life support is withdrawn or withheld" PEDIATRICS Vol.99 No. 1 1997 J.C. Partridge and St. N. Wall
15. " End- of- Life care for Neonates and Infants: The Experience and Effects of a Palliative Care Consultation Service", PEDIATRICS Vol.108 No 3, 2001