

Το κουτί αναμνήσεων στη νεογνική απώλεια

Δήμητρα Μεταλλινού¹, Ζωή Παπαχρήστου¹

1. Τμήμα Μαιευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, Αθήνα, Ελλάδα

ΣΥΓΓΡΑΦΕΑΣ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ

Μεταλλινού Δήμητρα. Τμήμα Μαιευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής, Αγ. Σπυριδώνος 28, 12243, Αιγάλεω, Αθήνα, Ελλάδα.
Email: dmetallinou@uniwa.gr

ΛΕΞΕΙΣ ΕΥΡΕΤΗΡΙΟΥ - KEY WORDS

κουτί αναμνήσεων, νεογνό, απώλεια, πένθος, μονάδα εντατικής νοσηλείας νεογνών
memory box, neonate, loss, mourning, neonate intensive care unit

Υποβλήθηκε: 20 Μαρτίου 2023, **Εγκρίθηκε:** 23 Μαρτίου 2023

Ως νεογνική περίοδος ορίζεται το χρονικό διάστημα των πρώτων 28 ημερών της ζωής. Η περίοδος αυτή είναι και η πιο κρίσιμη περίοδος για την επιβίωση ενός παιδιού, γεγονός που αποδεικνύεται από τον υψηλό αριθμό νεογνών που απεβίωσαν παγκοσμίως το 2021 και αυτός ήταν 2.3 εκατομμύρια νεογνά, δηλαδή περίπου 6.400 νεογνικοί θάνατοι κάθε μέρα (Unicef, 2023).

Οι μαίες/τές είναι επαγγελματίες υγείας που αναπτύσσουν με τους γονείς μια σχέση εκ βαθέως που χαρακτηρίζεται από εμπιστοσύνη, ασφάλεια, σεβασμό και διαχρονικότητα, καθώς βρίσκονται δίπλα τους από την αρχή της κύησης, κατά τον τοκετό και καθ' όλη τη διάρκεια της λοχείας (Bradfield, Z. et al., 2019, Mirzaee F. and Dehghan M., 2020). Ενδέχεται όμως ο ρόλος των μαιών/τών να αποδειχθεί εξαιρετικά δύσκολος, όπως σε περιπτώσεις νεογνικής απώλειας όπου θα πρέπει να κοιτάξουν τους γονείς κατάματα, να τους ανακοινώσουν το δυσάρεστο γεγονός του θανάτου, να αντέξουν τη θλίψη και το θρήνο τους, να φροντίσουν με σεβασμό το αποβιώσαν νεογνό και να τους στηρίξουν στη διαδικασία του αποχαιρετισμού.

Οι οικογένειες που δεν κατάφεραν να επιστρέψουν στο σπίτι με ένα νεογνό εν ζωή, μπορούν να επωφεληθούν από την προσφορά ενός "κουτιού αναμνήσεων" (memory box) το οποίο προσφέρει συνήθως το προσωπικό των Μονάδων Εντατικής Νοσηλείας Νεογνών (MENN) που έχει φροντίσει το νεογνό σε κρίσιμες καταστάσεις και στο τέλος της ζωής του (Scarin et al, 2015). Τα κουτιά αναμνήσεων συμβάλουν σημαντικά στη διαχείριση πένθους πολλών γονέων, καθώς είναι ένα ιδιαίτερο ενθύμιο για τις οικογένειες όπου μπορούν να αποθηκεύσουν αντικείμενα με νόημα που είχαν συλλέξει κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, της γέννησης ή της νοσηλείας του νεογνού τους στη MENN. Για τους επαγγελματίες υγείας τα κουτιά αναμνήσεων είναι ένα θεμελιώδες εργαλείο για την παροχή ποιοτικής φροντίδας στην οικογένεια κατά την περίοδο του πένθους επειδή βοηθούν τις οικογένειες να δημιουργήσουν μια θετική σχέση με τα νεογνά τους, χρησιμοποιώντας τα αντικείμενα που βρίσκονται εντός, για να θυμηθούν λεπτομέρειες και στιγμές, να δημιουργήσουν υλικές αποδείξεις για τη σύντομη ζωή των νεογνών τους και να αναπτύξουν έναν γονεϊκό δεσμό που

θα διαρκέσει και μετά τον αποχωρισμό (Marc-Aurele KL και English NK., 2017).

Αναλυτικότερα, ένα κουτί αναμνήσεων μπορεί να είναι φτιαγμένο από κάθε είδους υλικό, με πιο σύνθετες το ξύλο ή το χαρτόνι. Οι χρωματισμοί του μπορεί να ανταποκρίνονται στο φύλο του νεογνού, με κλασικά χρώματα το ροζ για τα θήλεα νεογνά και μπλε για τα αρρένα, ενώ κάποιες φορές τυγχάνουν ουδέτερων χρωμάτων, όπως το μπεζ, το γκρι ή το ανοιχτό πράσινο. Μπορεί να είναι εικονογραφημένο, να φέρει επιγραφή με το όνομα του νεογνού ή και στίχους από ποιήματα ή κάποιο τραγούδι που οι γονείς μπορεί να βρουν συγκινητικό. Το περιεχόμενό του μπορεί να είναι: το πιστοποιητικό γέννησης/ θανάτου, αποτυπώματα άνω και κάτω άκρων του νεογνού, λούτρινα ζωάκια, τούφα μαλλιών, μαλακή κουβέρτα, ρούχα που μπορεί να φόρεσε το νεογνό κατά τη νοσηλεία του στη MENN (λ.χ. σκουφάκι, γάντια, καλτσάκια, φορμάκι), βραχιολάκι ταυτοποίησης, ετικέτα ταυτοποίησης που είχε επικολληθεί στη θερμοκοιτίδα ή στο κουνάκι, κλιπ ομφαλού, προϊόντα καθημερινής νεογνικής περιποίησης (λ.χ. σαμπουάν, αφρόλουτρο ή ενυδατικό κρέμα για ανάκληση σφρηκτικών αναμνήσεων) και φωτογραφίες. Μερικές φορές στα κουτιά αναμνήσεων εμπεριέχονται και βιβλία για τους γονείς ή την ευρύτερη οικογένεια σχετικά με τη νεογνική απώλεια ή το περιγεννητικό πένθος καθώς και στοιχεία επικοινωνίας με διάφορους οργανισμούς και προγράμματα αυτοβοήθειας που ασχολούνται με το συγκεκριμένο θέμα (Simba, Philip's Footprints, 2020).

Δεν πρέπει να παραβλέπεται το γεγονός ότι μια νεογνική απώλεια, εκτός από τους γονείς, πλήττει και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Ένα κουτί αναμνήσεων μπορεί ενδεχομένως να καλύψει εν μέρη τις ανάγκες των λοιπών συγγενών της οικογένειας καθότι αρκετά συχνά δεν τους δίνεται η δυνατότητα να επισκεφθούν το νεογνό στη MENN και συνεπώς να το γνωρίσουν. Είναι επίσης σημαντικό να υπάρχει ένα μέρος όπου θα φυλάσσονται τα κουτιά που αποφάσισαν οι γονείς να μην πάρουν μαζί τους κατά την έξοδο από το νοσοκομείο καθώς είναι πολύ πιθανό να επιστρέψουν οι ίδιοι ή η οικογένειά τους τις επόμενες εβδομάδες ή μήνες για να τα παραλάβουν.

Παρά το γεγονός ότι τα κουτιά αναμνήσεων για τη νεογνική απώλεια έχουν μακρά ιστορία αφού άρχισαν να χρησιμοποιούνται στα νοσοκομεία της Βόρειας Αμερικής και τις χώρες των Αγγλο-Σάξονων πριν από περίπου 40 χρόνια (Noizet-Yverneau O., 2013), στην Ελλάδα ωστόσο δεν έχει εξελιχθεί σημαντικά η νεογνική ανακουφιστική φροντίδα και η φροντίδα νεογνού στο τέλος της ζωής όσο σε άλλες οικονομικά εύρωστες χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Οι μαιές/τες αλλά και όλοι οι επαγγελματίες περιγεννητικής φροντίδας χρειάζονται ειδική εκπαίδευση στις δεξιότητες διαχείρισης του ψυχικού πόνου, του πένθους, του ψυχολογικού τραύματος αλλά και στις συμβουλευτικές και επικοινωνιακές δεξιότητες.

Προκειμένου να ενδυναμωθεί η υποστήριξη των οικογενειών στη διαχείριση του πένθους σε περίπτωση νεογνικής απώλειας, εκτός από την προσφορά κουτιών αναμνήσεων, θα χρειαστεί επιπρόσθετα να ληφθούν εθνικές πρωτοβουλίες, να αναπτυχθούν επιμορφωτικά προγράμματα συνεχιζόμενης εκπαίδευσης και εξειδίκευσης για επαγγελματίες υγείας που εργάζονται σε MENN. Ακόμη απαραίτητο κρίνεται να γίνει ανακατανομή πιστώσεων στον εθνικό προϋπολογισμό ώστε να υλοποιούνται δωρεάν προγράμματα διαχρονικής ψυχολογικής υποστήριξης των γονέων, να συγκροτηθούν διεπιστημονικές ομάδες για τη στελέχωση των MENN και να εφαρμοστούν κλινικά πρωτόκολλα για την παροχή σχετικών υπηρεσιών που θα προσαρμόζονται στις θρησκευτικές, κοινωνικές και πολιτισμικές ανάγκες της κάθε οικογένειας (Ravaldi C. et al, 2022, Camacho-Ávila, M., 2019).

Εν κατακλείδι, στη νεογνική απώλεια απαιτείται η ολιστική φροντίδα των γονέων που βιώνουν το πένθος και ο ρόλος των μαιών/των κρίνεται ζωτικής σημασίας για την ενσυναίσθητική και οικογενειοκεντρική προσέγγιση της απώλειας.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Bradfield Z, Hauck Y, Duggan R, Kelly M. Midwives' perceptions of being 'with woman': a phenomenological study. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2019;19(1):363. doi:[10.1186/s12884-019-2548-4](https://doi.org/10.1186/s12884-019-2548-4)
- Camacho-Ávila M, Fernández-Sola C, Jiménez-López FR, et al. Experience of parents who have suffered a perinatal death in two Spanish hospitals: a qualitative study. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2019;19(1):512. doi:[10.1186/s12884-019-2666-z](https://doi.org/10.1186/s12884-019-2666-z)
- Large Memory Box. SiMBA. Accessed March 20, 2023. <https://www.simbacharity.org.uk/what-we-do/memory-boxes/large-memory-box/>.
- Marc-Aurele KL, English NK. Primary palliative care in neonatal intensive care. *Semin Perinatol*. 2017;41(2):133-139. doi:[10.1053/j.semperi.2016.11.005](https://doi.org/10.1053/j.semperi.2016.11.005)
- Mirzaee F, Dehghan M. A Model of Trust within the Mother-Midwife Relationship: A Grounded Theory Approach. *Obstet Gynecol Int*. 2020;2020:9185313. doi:[10.1155/2020/9185313](https://doi.org/10.1155/2020/9185313)
- Neonatal mortality. Unicef. January 2023. Accessed March 20, 2023. <https://data.unicef.org/topic/child-survival/neonatal-mortality/>
- Noizet-Yverneau O, Deschamps C, Lempp F, et al. Coffrets de souvenirs en réanimation néonatale et pédiatrique : ressenti des soignants un an après leur mise en place. Article in French. *Arch Pediatr*. 2013;20(9):921-927. doi:[10.1016/j.arcped.2013.06.003](https://doi.org/10.1016/j.arcped.2013.06.003)
- Ravaldi C, Carelli E, Frontini A, et al. The BLOSSoM study: Burnout after perinatal LOSS in Midwifery. Results of a nation-wide investigation in Italy. *Women Birth*. 2022;35(1):48-58. doi:[10.1016/j.wombi.2021.01.003](https://doi.org/10.1016/j.wombi.2021.01.003)
- Scapin S, Rocha PK, Alves LA, de Souza AIJ, Davis KE, Roland EJ. MEMORY BOX: A TECHNOLOGY FOR NEWBORN AND PEDIATRIC CARE. MEMORY BOX: UMA TECNOLOGIA PARA O CUIDADO NEONATAL E PEDIÁTRICO. BUZÓN DE MEMORIA: UNA TECNOLOGÍA PARA LA ATENCIÓN PEDIÁTRICA Y NEONATAL. *REME*. 2015;19(3):591-596. doi:[10.5935/1415-2762.20150045](https://doi.org/10.5935/1415-2762.20150045)
- So what is a Memory Box? Philip's Footprints. Accessed March 20, 2023. <https://www.philipsfootprints.org/memory-boxes>

CONFLICTS OF INTEREST

The authors have completed and submitted an ICMJE Form for Disclosure of Potential Conflicts of Interest and none was reported.