



ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΦΙΛΟΣΟΦΙΑΣ, ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΗΣ ΚΑΙ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ
ΠΜΣ «ΕΦΑΡΜΟΣΜΕΝΗ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ ΠΑΙΔΙΟΥ ΚΑΙ ΕΦΗΒΟΥ»

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ
ΦΟΙΤΗΤΡΙΑ: ΑΡΙΑΔΝΗ ΛΑΜΠΡΑΚΗ
Α. Μ.: 215011
Ακαδ. έτος 2017-18

Εμπειρίες γονέων με πρόωρα νεογνά

ΕΠΟΠΤΡΙΑ: ΦΙΛΙΑ ΙΣΑΡΗ

ΑΘΗΝΑ 2018

Φύλλο Εξέτασης

Επόπτρια:

(υπογραφή)

Μέλος:

(υπογραφή)

Μέλος:

(υπογραφή)

Ημερομηνία:

Βαθμός:

*«Η έγκριση διπλωματικής εργασίας από τον Τομέα Ψυχολογίας, του Τμήματος
Φιλοσοφίας, Παιδαγωγικής και Ψυχολογίας, του Πανεπιστημίου Αθηνών, δεν
υποδηλώνει αποδοχή των απόψεων του συγγραφέα.»*

*Στον Παναγιώτη
και την οικογένειά του*

Ευχαριστίες

Είμαι βαθιά ευγνώμων στους γονείς που συμμετείχαν σε αυτή την έρευνα για την εμπιστοσύνη που μου έδειξαν και για τη διάθεση με την οποία μοιράστηκαν τις εμπειρίες τους μαζί μου. Ελπίζω να φάνηκα αντάξια.

Επίσης, θα ήθελα να ευχαριστήσω την κυρία Φιλία Ίσαρη που δέχτηκε να εποπτεύσει αυτή την εργασία και είχε την τελική επίβλεψη, καθώς και τον κύριο Γιώργο Κεσίσογλου για τις εύστοχες παρατηρήσεις του και τη βοήθειά του στην εύρεση του δείγματος.

Τέλος, θα ήθελα να ευχαριστήσω του γονείς μου που στήριζαν πάντα τις επιλογές μου με όποιον τρόπο μπορούσαν και τον Νικόλα για την κατανόηση, την υπομονή και για την πίστη που έδειχνε σε μένα από την πρώτη στιγμή.

Περίληψη

Το ζήτημα της προωρότητας αφορά ολοένα και μεγαλύτερο κομμάτι του πληθυσμού και αυξάνει τον κίνδυνο εμφάνισης ποικίλων προβλημάτων υγείας αλλά και αναπτυξιακών και συμπεριφορικών δυσκολιών του παιδιού. Για τους γονείς, αποτελεί μία ιδιαίτερα στρεσογόνο εμπειρία με αντίκτυπο σε διάφορους τομείς της ζωής τους. Στα πλαίσια της παρούσας εργασίας έγινε ποιοτική διερεύνηση των εμπειριών γονέων με πρόωρα νεογνά που χρειάστηκε μετά τη γέννησή τους να νοσηλευτούν σε Μονάδες Εντατικής Νοσηλείας Νεογνών. Στόχος ήταν η βαθύτερη κατανόηση των βιωμάτων των γονέων, από τη στιγμή της γέννησης του παιδιού τους έως και σήμερα, μέσα από μία Ερμηνευτική Φαινομενολογική προσέγγιση. Πραγματοποιήθηκαν ημιδομημένες συνεντεύξεις με 6 ζευγάρια από τις οποίες αναδείχθηκαν οι δυσκολίες που συνάντησαν οι γονείς, οι μηχανισμοί που επιστράτευσαν για να τις διαχειριστούν καθώς και οι μακροπρόθεσμες συνέπειες της προωρότητας στη ζωή τους.

Λέξεις κλειδιά: πρόωρα νεογνά, εμπειρίες γονέων, ποιοτική μεθοδολογία, ερμηνευτική φαινομενολογική ανάλυση.

Περιεχόμενα

Περίληψη.....	5
Περιεχόμενα.....	6
1. Εισαγωγή.....	9
2. Βιβλιογραφική ανασκόπηση.....	11
2.1. Η νεογνική φροντίδα και ο ρόλος των γονέων.....	11
2.2. Η εμπειρία της πρόωρης γέννησης και της νοσηλείας του νεογνού για τους γονείς.....	12
2.3. Η εμπειρία της μετάβασης στο σπίτι για τους γονείς.....	14
3. Μεθοδολογία.....	17
3.1. Επιστημολογικό υπόβαθρο: Ερμηνευτική Φαινομενολογική προσέγγιση.....	17
3.1.1. Φαινομενολογία.....	17
3.1.2. Ερμηνευτική.....	18
3.1.3. Ιδιογραφία.....	19
3.1.4. Ερμηνευτική Φαινομενολογική Ανάλυση.....	19
3.2. Διαδικασίες έρευνας.....	20
3.2.1. Διαδικασία επιλογής συμμετεχόντων.....	20
3.2.2. Συμμετέχοντες.....	22
3.2.3. Διαδικασία συλλογής δεδομένων.....	23
3.2.4. Διαδικασία ανάλυσης δεδομένων.....	24
3.3. Ποιότητα της έρευνας.....	26
3.3.1. Εγκυρότητα.....	26
3.3.2. Δεοντολογία.....	28
3.3.3. Αναστοχαστικότητα.....	29
4. Αποτελέσματα.....	31

4.1. Έλλειψη ελέγχου.....	31
4.1.1. Βιώνοντας το αναπάντεχο.....	32
4.1.2. Κάποιος άλλος θέτει τους κανόνες.....	34
4.1.3. Αβεβαιότητα.....	35
4.1.4. Επίδραση του προσωπικού στην αίσθηση ασφάλειας.....	37
4.2. Προκλήσεις για τη σχέση γονέα-παιδιού.....	40
4.2.1. Αίσθηση ευθύνης – ενοχές.....	40
4.2.2. Βιώνοντας την απουσία του παιδιού.....	42
4.2.3. Βιώνοντας τον περιορισμό στην επαφή.....	44
4.2.4. Η σημασία της σωματικής επαφής.....	46
4.2.5. Βιώνοντας την αδυναμία φροντίδας του παιδιού.....	48
4.2.6. Αμφισβητώντας και επιβεβαιώνοντας τη σύνδεση (θέμα μητέρων).....	49
4.2.7. Αμφίθυμα συναισθήματα.....	50
4.2.8. Ανυπομονησία πριν το εξιτήριο.....	53
4.2.9. Ο φόβος της ευθύνης.....	55
4.3. Διαχειριζόμενοι τις προκλήσεις.....	57
4.3.1. Η σύγκριση με τους άλλους.....	57
4.3.2. Παγώνοντας τα συναισθήματα.....	59
4.3.3. Βάζοντας τη ζωή στην αναμονή.....	61
4.3.4. Αντλώντας στήριξη.....	63
4.4. Απολογισμός.....	65
4.4.1. Ζώντας με τη διαφορετικότητα.....	66
4.4.2. Κατάλοιπα.....	67
4.4.3. Επίδραση στη σχέση του ζευγαριού.....	69

4.4.4. Προσμετρώντας τα οφέλη.....	71
5. Συζήτηση.....	74
5.1. Έλλειψη ελέγχου.....	74
5.2. Προκλήσεις για τη σχέση γονέα-παιδιού.....	76
5.3. Διαχειριζόμενοι τις προκλήσεις.....	82
5.4. Απολογισμός.....	84
6. Περιορισμοί.....	88
7. Προτάσεις.....	89
7.1. Προτάσεις για περαιτέρω έρευνα.....	89
7.2. Προτάσεις για αξιοποίηση των ευρημάτων.....	90
Βιβλιογραφία.....	92
Παράρτημα Α.....	104
Παράρτημα Β.....	106

1. Εισαγωγή

Σύμφωνα με πρόσφατη επιδημιολογική μελέτη που διεξήχθη στη χώρα μας (Baroutis, Mousiolis, Mesogitis, Costalos, & Antsaklis, 2013), περίπου 1 στις 10 γεννήσεις που έλαβαν χώρα κατά το 2008 ήταν πρόωρες, σημειώνοντας αξιοσημείωτη αύξηση σε μία μόλις τριαντακονταετία. Κατά τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, η προωρότητα ορίζεται ως η γέννηση πριν την ολοκλήρωση 37 εβδομάδων κύησης και διακρίνονται τρεις κατηγορίες, ανάλογα με τη διάρκεια της κύησης (εξαιρετικά πρόωρα: <28 εβδομάδες, πολύ πρόωρα: 28 έως <32 εβδομάδες και μέτρια έως όψιμα πρόωρα: 32 έως <37 εβδομάδες) (World Health Organization, 1992). Όπως αναφέρεται από την Watson (2011), τα περισσότερα βρέφη που γεννιούνται πριν τις 32 εβδομάδες είναι βιολογικά απροετοίμαστα να επιβιώσουν έξω από τη μήτρα. Χρειάζονται αναπνευστική και διατροφική υποστήριξη, παρεμβάσεις για να διατηρήσουν τη μεταβολική τους σταθερότητα και να αναπτύξουν θερμορύθμιση και αιματολογική ισορροπία (Cameron & Haines, 2000). Έχουν αυξημένο κίνδυνο για δυσλειτουργίες στην ανάπτυξη του εγκεφάλου (Volpe, 2008) και για εμφάνιση χρόνιων σωματικών νοσημάτων (Watson, 2011).

Επιπλέον, η προωρότητα σχετίζεται με αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης ποικίλων αναπτυξιακών και συμπεριφορικών δυσκολιών, όπως οι δυσκολίες συγκέντρωσης, η υπερκινητικότητα, οι εκπαιδευτικές δυσκολίες, οι δυσκολίες προσαρμογής κ.α. (Aarnoudse-Moens, Weisglas-Kuperus, van Goudoever, & Oosterlaan, 2009· Bhutta 1993· Johnson et al., 2010). Για τους γονείς, φαίνεται πως ιδίως κατά τα πρώτα στάδια, η κατάσταση είναι ιδιαίτερα πολύπλοκη (Cowan & Cowan, 2000), καθώς η προωρότητα συνεπάγεται φυσικό αποχωρισμό από το νεογνό, λόγω της νοσηλείας του σε ειδικές μονάδες, τις Μονάδες Εντατικής Νοσηλείας Νεογνών (MENN) αλλά και συναισθηματικό αποχωρισμό που δυσχεραίνει τη διαδικασία ανάπτυξης δεσμού (Broedsgaard & Wagner, 2005).

Στη χώρα μας, η λειτουργία της πλειοψηφίας των MENN είναι αρκετά διαφορετική από τις MENN στις περισσότερες αναπτυγμένες χώρες του κόσμου. Πιο συγκεκριμένα, η πρόσβαση στους γονείς επιτρέπεται σε συγκεκριμένες ώρες επισκεπτηρίου που συνήθως δεν ξεπερνούν τη μία ώρα ανά ημέρα, δίνοντάς τους έτσι ελάχιστες δυνατότητες αλληλεπίδρασης με το βρέφος. Εξάιρεση αποτελούν MENN σε νοσοκομεία που έχουν πιστοποιηθεί ως «Φιλικά προς τα βρέφη νοσοκομεία» από το Ελληνικό κράτος και την UNICEF, στα οποία προωθείται ενεργά ο μητρικός θηλασμός και επιτρέπεται η πρόσβαση στους γονείς πέραν των προκαθορισμένων ωρών του επισκεπτηρίου και σε χρόνους κατάλληλους για την

πραγματοποίησή του. Αντίστοιχα με τα σύγχρονα διεθνή πρότυπα λειτουργούν μόνο δύο ΜΕΝΝ στη χώρα μας, οι οποίες επιτρέπουν την ελεύθερη πρόσβαση των γονέων όλο το εικοσιτετράωρο, παρέχουν εκπαίδευση και ενθαρρύνουν την ενεργό συμμετοχή τους στη φροντίδα του νεογνού.

Σκοπός της εργασίας είναι να διερευνήσει τις εμπειρίες γονέων με πρόωρα νεογνά που χρειάστηκε να νοσηλευτούν σε ΜΕΝΝ της χώρας μας, τόσο κατά την παραμονή τους σε αυτές όσο και κατά τη μετάβασή τους στο σπίτι.

2. Βιβλιογραφική ανασκόπηση

2.1. Η νεογνική φροντίδα και ο ρόλος των γονέων

Η νοσοκομειακή περίθαλψη των πρόωρων νεογνών έχει αλλάξει δραματικά κατά τον τελευταίο αιώνα, οπότε ξεκίνησαν να εφαρμόζονται οι πρώτες σύγχρονες πρακτικές νεογνικής φροντίδας (Thomas, 2008). Στην ιστορική αναδρομή της, η Lori Thomas (2008), περιγράφει τα στάδια από τα οποία πέρασε η νεογνική φροντίδα στις ΗΠΑ από τις αρχές του εικοστού αιώνα έως σήμερα και τον ρόλο των γονέων σε καθένα από αυτά.

Πιο συγκεκριμένα, αναφέρει ότι πριν τις αρχές του εικοστού αιώνα, οι γέννες πραγματοποιούνταν στο σπίτι, και καμία μητέρα που είχε τη δυνατότητα δεν καταδεχόταν να γεννήσει σε νοσοκομείο ή να νοσηλευτεί το παιδί της σε αυτό (Crandall, 1897). Όμως με την έναρξη της αστικοποίησης, η κατάσταση άλλαξε, καθώς οι δεσμοί της οικογένειας χαλάρωσαν και το υποστηρικτικό δίκτυο μιας νέας μητέρας δεν επαρκούσε για τη φροντίδα του νεογέννητου και της λεχωίδας (Thomas, 2008). Ενδεικτικά αναφέρεται ότι στις ΗΠΑ, οι γεννήσεις που έλαβαν χώρα σε νοσοκομεία κατά το 1900 αντιστοιχούσαν στο 5% των συνολικών γεννήσεων, ενώ κατά το 1921 το ποσοστό αυτό ξεπέρασε το 50% (Wertz & Wertz, 1989) και μέχρι το 1960 είχε αγγίξει σχεδόν το 100% (Thilo, Townsend, & Merenstein, 1998). Η συνήθης πρακτική αντιμετώπισης των νεογνών όλα αυτά τα χρόνια ήταν η όσο το δυνατόν λιγότερη επαφή τόσο με τους γονείς όσο και με το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό προς αποφυγήν μετάδοσης λοιμώξεων (Klaus & Kennell, 1976). Ωστόσο, ήδη από το 1890, είχε παρατηρηθεί από τον Γάλλο μαιευτήρα Pierre Budin ότι μητέρες στις οποίες δεν είχε επιτραπεί η συμμετοχή στη φροντίδα των νοσηλευόμενων νεογνών τους, συχνά τα εγκατέλειπαν (Gay & Franck, 1998).

Από τη δεκαετία του 1950 κι έπειτα, όλο και περισσότεροι ερευνητές υποστήριζαν τη σημασία της διατήρησης της επαφής του νεογνού με τη μητέρα του (Bell, 1969· Klaus & Kennell, 1976· Prugh, 1953) και φάνηκε ότι η ανταπόκριση των μητέρων στον νέο τους, πιο ενεργό ρόλο υπήρξε ιδιαίτερα θετική (O'Connor, Vietze, Sherrod, Sandler, & Altemeier, 1980· Silberman, 1990· Temkin, 2002). Έκτοτε, αναγνωρίστηκε η θετική επίδραση της επαφής του νεογνού και με την υπόλοιπη οικογένεια (πατέρας και αδέρφια) και αναπτύχθηκε η φιλοσοφία της φροντίδας με επίκεντρο την οικογένεια (family-centered care) που προωθεί τη συνεχή και στενή εμπλοκή της οικογένειας του νεογνού καθ' όλη τη διάρκεια της νοσηλείας του (Harrison, 1993· van Riper, 2001).

Σήμερα, είναι πλέον ευρέως διαδεδομένες πρακτικές που υποστηρίζουν τον ενεργό ρόλο της οικογένειας στη φροντίδα του νοσηλευόμενου νεογνού, όπως η “φροντίδα καγκουρό” κατά την οποία το νεογνό ακουμπά στο στήθος του γονιού (ή και αδελφής/ού) διατηρώντας δερματική επαφή, με ιδιαίτερα θετικά αποτελέσματα για την βιολογική ρύθμιση του νεογνού (Ludington-Hoe, Anderson, Swinth, Thompson, & Hadeed, 2004). Στην Ελλάδα, φαίνεται πως οι εξελίξεις ακολουθούν την ίδια πορεία, με πολύ πιο αργό βέβαια ρυθμό.

2.2. Η εμπειρία της πρόωρης γέννησης και της νοσηλείας του νεογνού για τους γονείς

Αδιαμφισβήτητα, η εμπειρία της εγκυμοσύνης και της γέννησης ενός παιδιού αποτελεί σημείο καμπής στη ζωή των γονέων, κατά το οποίο καλούνται να προσαρμοστούν και κατά κάποιον τρόπο να μεταμορφωθούν (Stern & Bruschweiler-Stern, 1998). Όταν η γέννηση είναι πρόωρη, οι φυσιολογικές διεργασίες και η προετοιμασία για την γονεϊκότητα διαταράσσονται (Als, 1986). Έτσι, κατά μία έννοια είναι και οι γονείς πρόωροι (Stern, Karraker, Sopko, & Norman, 2000). Πλήθος ποσοτικών ερευνών τόσο από το εξωτερικό (Davis, Edwards, Mohay, & Wollin, 2003· Gray, Edwards, O'Callaghan, Cuskelly, & Gibbons, 2013· Miles, Holditch-Davis, Schwartz, & Scher, 2007· Vigod, Villegas, Dennis, & Ross, 2010) όσο και από τη χώρα μας (Bouras et al., 2013) κάνουν λόγο για αυξημένα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης στις μητέρες των πρόωρων νεογνών.

Ρίχνοντας περισσότερο φως σε αυτές τις καταστάσεις, ποιοτικές έρευνες των τελευταίων ετών αναδεικνύουν τα βιώματα τόσο των μητέρων όσο και των πατέρων πρόωρων νεογνών: Όλα συμβαίνουν τόσο γρήγορα και απρόσμενα (Jackson, Ternstedt, & Schollin, 2003) που οι γονείς δεν έχουν προλάβει να προετοιμαστούν ψυχολογικά, σωματικά και συναισθηματικά για τη γέννηση (Lindberg, Axelsson & Öhrling, 2007) και αισθάνονται ανεπαρκείς ως προς τον γονεϊκό τους ρόλο (Sisson, Jones, Williams, & Lachanudis, 2015· Spinelli et al., 2016). Το γεγονός αποτελεί σοκ γι' αυτούς, τόσο εξαιτίας των χαρακτηριστικών του νεογνού (Hagen, Iversen, & Svindseth, 2016), όσο και εξαιτίας της παρατεταμένης αβεβαιότητας, της παθητικής στάσης που επιβάλλει η κατάσταση, της διάρρηξης στα συστήματα πεποιθήσεών τους και των μεταβολών στις προσδοκίες τους σχετικά με τον γονεϊκό τους ρόλο (Lasiuk, Comeau, & Newburn-Cook, 2013). Από μητέρες αναφέρονται συχνά αισθήματα αποτυχίας και πένθους που δεν κατάφεραν να ολοκληρώσουν την κύηση και να έχουν ένα υγιές νεογνό (Sydnor-Greenberg & Dokken, 2000). Και για τους

δύο γονείς πάντως, η εμπειρία της πρόωρης γέννησης περιγράφεται ενίοτε όχι απλά ως στρεσογόνος αλλά και ως τραυματική (Lasiuk et al., 2013).

Πράγματι, υπάρχουν αναφορές τόσο από το προσωπικό των ΜΕΝΝ όσο και από τους ίδιους τους γονείς, για καταστάσεις που ομοιάζουν με αντιδράσεις μετατραυματικού στρες (Holditch Davis, Bartlett, Blickman, & Miles, 2003). Ενδέχεται οι γονείς να αδυνατούν προσωρινά να επεξεργαστούν τις πληροφορίες και να φαίνονται μη δεκτικοί στη φροντίδα και την υποστήριξη (Hynan, 2005). Μάλιστα σε έρευνα των Lindberg και Öhrling (2008), μητέρες ανέφεραν αδυναμία να κατανοήσουν τις πληροφορίες που τους δίνονταν για την κατάσταση του νεογνού και τη φροντίδα του. Σύμφωνα με τους Calam, Lambrenos, Cox και Weindling (1999), αυτό το φαινόμενο δεν είναι ασυνήθιστο και δεν είναι ξεκάθαρο πόσες πληροφορίες μπορούν να αφομοιώσουν οι μητέρες πρόωρων νεογνών (Lindberg et al., 2007). Αντίστοιχα για τους πατέρες, οι πρώτες μέρες περιγράφονται ως ιδιαίτερα δύσκολες, κατά τις οποίες τα πάντα φαντάζουν σουρεαλιστικά, και οι ίδιοι αδυνατούν να συλλάβουν την κατάσταση (Lindberg et al., 2007). Για κάποιες μητέρες, ο δεσμός αγάπης που άρχισε να αναπτύσσεται κατά την κύηση και ανέμεναν ότι θα κορυφωνόταν με τη γέννηση, αναστέλλεται μέχρι να σταθεροποιηθεί η κατάσταση της υγείας του νεογνού και να αποφευχθεί το ενδεχόμενο θανάτου (Black, Holditch Davis, & Miles, 2009). Ο ίδιος ο χρόνος φαίνεται να διαρρηγνύεται και από κάποιες μητέρες βιώνεται ασυνέχεια μεταξύ παρελθόντος και παρόντος (Spinelli et al., 2016).

Σε περιπτώσεις όπου η επαφή των μητέρων με τα νεογνά υπόκειται σε περιορισμούς, οι μητέρες αναφέρουν αισθήματα αποσύνδεσης, νιώθουν αμέτοχες στη φροντίδα του νεογνού και αναφέρουν τους συνεχείς επιβαλλόμενους αποχωρισμούς ως μία από τις μεγαλύτερες δυσκολίες που βιώνουν κατά τη νοσηλεία του νεογνού τους (Spinelli et al., 2016). Επιπλέον δυσκολίες φαίνεται να υφίστανται εξαιτίας της απαγόρευσης της παρουσίας άλλων μελών της οικογένειας στη μονάδα, με τις μητέρες να τα επιζητούν και να αναφέρουν συναισθήματα μοναξιάς αλλά και διχασμού ανάμεσα στην ανάγκη τους να παραμείνουν κοντά στο νεογνό και να μην παραμελήσουν άλλα παιδιά που ενδεχομένως τις περιμένουν στο σπίτι (Lindberg & Öhrling, 2008).

Επίσης, αναφέρεται από μητέρες ότι κατά την παραμονή των νεογνών τους στις ΜΕΝΝ χρειάστηκε «να βάλουν τη ζωή στην αναμονή», να καταπιέσουν δύσκολα συναισθήματα όπως ο φόβος για την επιβίωση του νεογνού τους, ο θυμός απέναντι σε αγενές προσωπικό ή η ντροπή για συναισθήματα απόρριψης που βίωναν, προκειμένου να

αποφύγουν συγκρούσεις με το προσωπικό και να διατηρήσουν την εικόνα της “καλής μητέρας” αλλά και προκειμένου να ασκήσουν σε κάποιο βαθμό έλεγχο στα συναισθήματα και την εμπειρία τους (Lasiuk et al., 2013). Οι πατέρες από τη μεριά τους, φαίνεται ότι προσπαθούν να υποστηρίξουν τις συζύγους τους, παραμελώντας συχνά τις ανάγκες τους και κρύβοντας τα συναισθήματά τους, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι και οι ίδιοι δεν έχουν ανάγκη φροντίδας (Lindberg et al., 2007). Επίσης, αναφέρουν έντονα αισθήματα ενοχής καθώς χρειάζεται να ασχοληθούν και με την εργασία τους ή/και με άλλα μέλη της οικογένειας και συνεπώς να μένουν μακριά από το νεογνό για περισσότερο χρόνο απ’ όσο θα ήθελαν (Hagen et al., 2016).

2.3. Η εμπειρία της μετάβασης στο σπίτι για τους γονείς

Η ημέρα του εξιτηρίου, περιγράφεται από τις μητέρες ως “η καλύτερη στιγμή” από την ώρα της γέννησης (Flacking, Ewald, & Starrin, 2007· Griffin & Pickler, 2011). Όμως το εξιτήριο ενός βρέφους από τη MENN δεν σημαίνει απαραίτητα ότι όλα τα προβλήματα έχουν λυθεί (Vasquez, 1995). Συχνά, τη μετάβαση στο σπίτι ακολουθούν αισθήματα απομόνωσης (Bass, 1991). Οι γονείς σταδιακά συνειδητοποιούν τις νέες τους ευθύνες (Black et al., 2009· Jackson et al., 2003). Έχουν ανάγκη ψυχοκοινωνικής αλλά και υλικής στήριξης για τη φροντίδα του βρέφους (Griffin & Pickler, 2011), ενώ παλεύουν για να κατανοήσουν τις ανάγκες του, αφού η ανταπόκρισή του τον πρώτο καιρό είναι μηδαμινή (Garel, Dardennes, & Blondel, 2007· Jackson et al., 2003· Vasquez, 1995). Αξίζει να σημειωθεί πάντως, ότι σε μητέρες με πρόωρα νεογνά υψηλού κινδύνου, παρατηρήθηκαν συμπτώματα παρόμοια με αυτά της διαταραχής μετατραυματικού στρες, ακόμα και έξι μήνες μετά την αναμενόμενη ημερομηνία τοκετού (Holditch Davis et al., 2003).

Τα βιώματα των μητέρων κατά τους πρώτους μήνες μετά το εξιτήριο από τη MENN, περιγράφονται από τους Murdoch και Franck (2012) ως μία διαδικασία μετάβασης από την ανησυχία προς την εμπιστοσύνη. Πιο συγκεκριμένα, φαίνεται πως οι μητέρες ανησυχούν για την εύθραυστη υγεία του νεογνού τους δεδομένης και της απώλειας της υποστήριξης των ειδικών, αλλά και για τις ιατρικές διαδικασίες που συχνά χρειάζεται να ακολουθήσουν για την διασφάλιση της επιβίωσης του βρέφους. Σταδιακά αισθάνονται περισσότερο επαρκείς όσο η υγεία του νεογνού βελτιώνεται και καθώς αποκτούν μεγαλύτερη επίγνωση των αναγκών του.

Από τους Flacking, Ewald και Starrin (2007), η συναισθηματική κατάσταση των μητέρων περιγράφεται να ακολουθεί περισσότερο μία παλινδρομική και λιγότερο γραμμική πορεία. Έτσι, κατά το πρώτο διάστημα μετά το εξιτήριο, αναφέρονται συναισθήματα εξουθένωσης και ανακούφισης, εμπειρίες ασφαλούς και ανασφαλούς δεσμού αλλά και θετικά και αρνητικά συναισθήματα κατά τον θηλασμό. Φαίνεται πως το άκρο στο οποίο βρίσκεται κάθε στιγμή το εκκρεμές έχει να κάνει με την αντίληψη που έχουν οι μητέρες τη δεδομένη στιγμή για την κατάσταση της υγείας του νεογνού τους και για την ανταπόκρισή του στις προσπάθειές τους. Παρόμοια εικόνα περιγράφεται και από τις Griffin και Pickler (2011), με τις μητέρες να αναφέρουν θετικά (ευτυχία, αισιοδοξία, ενθουσιασμός, αγάπη άνευ όρων), αρνητικά (ανησυχία, ένταση, απογοήτευση), αλλά και ανάμεικτα συναισθήματα (ταυτόχρονα θετικά και αρνητικά) κατά τις πρώτες εβδομάδες μετά την επιστροφή τους στο σπίτι.

Αξιοποιώντας τη μέθοδο της θεμελιωμένης θεωρίας, ο Vasquez (1995) υποστήριξε πως οι γονείς περνούν από μία διεργασία τριών σταδίων κατά τους πρώτους πέντε μήνες μετά την ολοκλήρωση της νοσηλείας: Κατά το πρώτο στάδιο, μπαίνουν στη διαδικασία να συγκεντρώσουν όσο το δυνατόν περισσότερες πληροφορίες για την καλύτερη διαχείριση του βρέφους και να το προστατέψουν από φυσικούς ή ψυχολογικούς κινδύνους. Έτσι, παραμένουν απομονωμένοι και αποφεύγουν τις εξόδους και τις επαφές με τον κοινωνικό τους κύκλο. Κατά το δεύτερο στάδιο, και ενώ έχουν αποκτήσει μεγαλύτερη εξοικείωση με τις ανάγκες του βρέφους και αναπτύσσεται κάποια αμοιβαιότητα στη σχέση τους (το βρέφος αρχίζει να ανταποκρίνεται και να είναι περισσότερο εκδηλωτικό), περνούν από την υπερπροστατευτικότητα στην απλή επιτήρηση και επιζητούν να βγουν από την απομόνωση των προηγούμενων μηνών. Κατά το τρίτο στάδιο, συνδέονται ξανά κατά κάποιον τρόπο με την “πραγματική ζωή”, αυξάνουν τις κοινωνικές συναναστροφές και επιζητούν την αναγνώριση των προσπαθειών τους για όλο αυτό το δύσκολο και γεμάτο θυσίες διάστημα. Επιπλέον, έχοντας εξασφαλίσει την επιβίωση του παιδιού τους, αρχίζουν να προβληματίζονται για το μέλλον του (πιθανή σωματική, νοητική ή συναισθηματική αναπηρία).

Τέλος, αξίζει να σημειωθεί ότι από τις μαρτυρίες των μητέρων, δεν λείπουν και αναφορές στη συμβολή της όλης εμπειρίας στην προσωπική τους ανάπτυξη (Lindberg & Öhring, 2008), σε μία ανανεωμένη αίσθηση δύναμης και σκοπού (Elmir, Schmied, Wilkes,

& Jackson, 2010· Thomson & Downe, 2013) καθώς και σε μία νέα αντίληψη για το νόημα της ζωής (Griffin & Pickler, 2011· Jackson et al., 2003).

3. Μεθοδολογία

Για τους στόχους της συγκεκριμένης ερευνητικής εργασίας κρίθηκε καταλληλότερη η ποιοτική μέθοδος έρευνας καθώς το ενδιαφέρον εστιάζεται στην περιγραφή των γεγονότων και στην κατανόηση της ποιότητας των εμπειριών των συμμετεχόντων και όχι στην πρόβλεψη ή στην αναγνώριση σχέσεων αιτίου-αποτελέσματος (Willig, 2013). Παρά το γεγονός ότι για το μεγαλύτερο μέρος του 20^{ου} αιώνα οι ποιοτικές προσεγγίσεις βρίσκονταν στο παρασκήνιο, φαίνεται πως ήταν κομμάτι της έρευνας στην ψυχολογία από τις απαρχές της (Willig & Stainton-Rogers, 2008). Τα τελευταία χρόνια, παρατηρείται συνεχώς αυξανόμενο ενδιαφέρον για την ποιοτική έρευνα, όχι μόνο στην ψυχολογία, αλλά και σε άλλες κοινωνικές επιστήμες. Ωστόσο, φαίνεται πως απουσιάζει ένας σαφής και κοινά αποδεκτός ορισμός της ποιοτικής έρευνας, γεγονός που αντικατοπτρίζει την πολυπλοκότητα του ζητήματος, σε συνδυασμό με τις διαφορετικές θεωρητικές κατευθύνσεις που υιοθετούν οι ειδικοί επί του θέματος (Ισαρη & Πουρκός, 2015). Κατά τη Willig (2013), η ποιοτική μεθοδολογία ασχολείται με το νόημα, το πώς δηλαδή οι άνθρωποι αντιλαμβάνονται τον κόσμο και βιώνουν τα γεγονότα. Στο επίκεντρο βρίσκεται ο ίδιος ο συμμετέχων, ο οποίος θεωρείται ειδικός πάνω στην εμπειρία του, και είναι το νόημα που εκείνος δίνει στα γεγονότα που ενδιαφέρει τον ερευνητή. Έτσι, ο ερευνητής προσπαθεί να περιγράψει και ει δυνατόν να ερμηνεύσει καταστάσεις, αλλά όχι να προβλέψει. Η χρήση προκαθορισμένων μεταβλητών αποφεύγεται, καθώς αυτές ουσιαστικά αντικατοπτρίζουν την προσωπική του αντίληψη του ερευνητή για το υπό μελέτη φαινόμενο.

Η συγκεκριμένη μελέτη επιδιώκει να διερευνήσει τις εμπειρίες γονέων με πρόωρα νεογνά που χρειάστηκε να νοσηλευτούν σε MENN, από τη στιγμή του τοκετού έως και σήμερα. Η εστίαση αφορά κυρίως στα πρώτα στάδια της εμπειρίας (εισαγωγή στο νοσοκομείο, νοσηλεία στη MENN, μετάβαση στο σπίτι) και στόχος είναι η βαθύτερη κατανόηση των βιωμάτων μέσα από την Ερμηνευτική Φαινομενολογική προσέγγιση.

3.1. Επιστημολογικό υπόβαθρο: Ερμηνευτική Φαινομενολογική προσέγγιση

Οι θεωρητικές κατευθύνσεις που πληροφορούν τη μεθοδολογία της Ερμηνευτικής Φαινομενολογικής προσέγγισης είναι η φαινομενολογία, η ερμηνευτική και η ιδιογραφία.

3.1.1. Φαινομενολογία. Η φαινομενολογία αποτελεί φιλοσοφικό κίνημα που ασχολήθηκε με τη μελέτη της εμπειρίας. Αντλώντας από την παρουσίαση των Smith και συν.

(2009) για τους κυριότερους εκπροσώπους του κινήματος και τη συμβολή τους σε αυτό, παρακάτω συνοψίζονται οι αρχές της φαινομενολογίας που αξιοποιήθηκαν καθ' όλα τα στάδια αυτής της έρευνας.

Σύμφωνα με τον Husserl, απομακρυνόμενοι από τη συνηθισμένη στάση που έχουμε απέναντι στα πράγματα και υιοθετώντας μία φαινομενολογική στάση, μπορούμε να καταλήξουμε στο να συλλάβουμε την ουσία της εμπειρίας μας. Η φαινομενολογική στάση συνίσταται μεταξύ άλλων στη μετακίνηση της προσοχής μας από τον εξωτερικό κόσμο, στον εσωτερικό και στην προσπάθεια διάκρισης του εξωτερικού κόσμου από την αντίληψή μας γι' αυτόν. Κατά τον Heidegger, ο άνθρωπος υπάρχει πάντα μέσα σε ένα πλαίσιο και σε σχέση με τον κόσμο (αντικείμενα, άνθρωποι, σχέσεις, γλώσσα). Για τον Merleau-Ponty, η γνώση του κόσμου και η σχέση με αυτόν διαμεσολαβείται από το σώμα. Ως εκ τούτου, δεν μπορούμε ποτέ να αντιληφθούμε ολοκληρωτικά την εμπειρία κάποιου άλλου, καθώς αυτή σχετίζεται με την προσωπική του, ενσώματη θέση στον κόσμο. Τέλος, κατά τον Sartre, πράγματα που είναι απόντα είναι εξίσου σημαντικά με πράγματα που είναι παρόντα όσον αφορά στον αυτοπροσδιορισμό μας και στο πώς αντιλαμβανόμαστε τον κόσμο.

3.1.2. Ερμηνευτική. Η ερμηνευτική αποτελεί φιλοσοφικό κίνημα που ασχολήθηκε με τη θεωρία και τη μεθοδολογία της ερμηνείας κειμένων. Κατ' αντιστοιχία με το χωρίο για την φαινομενολογία, παρακάτω παρουσιάζονται οι σχετικότερες με την παρούσα έρευνα αρχές των κυριότερων εκπροσώπων της ερμηνευτικής.

Κατά τον Schleiermacher, η ερμηνεία συνίσταται τόσο στην γραμματική όσο και στην ψυχολογική ερμηνεία, δηλαδή ασχολείται τόσο με το νόημα που προκύπτει από το “τεχνικό” κομμάτι του λόγου ενός ατόμου, όσο και με το νόημα που προκύπτει λαμβάνοντας υπόψη το *ποιο* είναι το άτομο αυτό. Για την ακριβέστερη ερμηνεία όμως, πρέπει να λαμβάνεται υπόψη το ευρύτερο πλαίσιο μέσα στο οποίο παρήχθη ο λόγος. Κατά τον ίδιο, η σωστή ερμηνευτική διαδικασία μπορεί να καταλήξει στην κατανόηση νοημάτων πέραν αυτών που απέδιδε ο ίδιος ο συγγραφέας στο λόγο του. Για τον Gadamer, η ερμηνεία αποτελεί μία κυκλική διαδικασία που ξεκινά πάντα με αυτό που προβάλλει ο ερμηνευτής σε ένα κείμενο και αναδιαμορφώνεται καθώς προκύπτουν νέα νοήματα κατά την επαφή με το κείμενο. Σύμφωνα με τον Heidegger, που είχε μολιάσει την φαινομενολογική του θεωρία με στοιχεία ερμηνευτικής, καθένας φέρει προηγούμενες εμπειρίες, υποθέσεις και

προκαταλήψεις που επηρεάζουν τις ερμηνείες του. Για να μην αποτελέσουν αυτές εμπόδιο στην ερμηνεία, προτείνει την επεξεργασία τους με αναφορά στα αντικείμενα καθεαυτά.

Μία άλλη σημαντική σύλληψη της ερμηνευτικής, που δεν αποδίδεται σε κάποιον συγκεκριμένο εκπρόσωπο είναι ο λεγόμενος ερμηνευτικός κύκλος. Αναφέρεται στην ιδέα ότι για να κατανοήσουμε το σύνολο χρειάζεται να δώσουμε προσοχή στα μέρη και για να κατανοήσουμε τα μέρη χρειάζεται να δώσουμε προσοχή στο σύνολο, εμπλεκόμενοι σε μία δυναμική, μη γραμμική διαδικασία. Ο ερμηνευτικός κύκλος βρίσκει εφαρμογή σε διάφορα επίπεδα, από το επίπεδο λέξης-πρότασης (κατανοούμε μία λέξη κατανοώντας την πρόταση στην οποία βρίσκεται και κατανοούμε μία πρόταση κατανοώντας τις λέξεις από τις οποίες απαρτίζεται), ως το επίπεδο μεμονωμένου γεγονότος-ολόκληρης της ζωής ενός ατόμου.

3.1.3. Ιδιογραφία. Η ιδιογραφία αποτελεί μία προσέγγιση της γνώσης του κόσμου που ενδιαφέρεται για τις συγκεκριμένες και μοναδικές ποιότητες του, σε αντίθεση με την νομοθετική προσέγγιση που ενδιαφέρεται για τις γενικές ποιότητες του κόσμου (Windelband & Oakes, 1980). Όσον αφορά στην έρευνα στον τομέα της ψυχολογίας, η νομοθετική προσέγγιση είναι κυρίαρχη. Στοχεύει στην εξαγωγή συμπερασμάτων σε επίπεδο πληθυσμού και στη διατύπωση γενικών νόμων που διέπουν την ανθρώπινη συμπεριφορά (Smith et al., 2009). Αντίθετα, η ιδιογραφική προσέγγιση αναφέρεται στην εις βάθος ανάλυση μεμονωμένων περιπτώσεων και στην εξέταση κάθε ατόμου ξεχωριστά λαμβάνοντας υπόψη τη μοναδικότητα του πλαισίου του (Pietkiewicz & Smith, 2014).

3.1.4. Ερμηνευτική Φαινομενολογική Ανάλυση. Σε συμφωνία με τις θεωρητικές κατευθύνσεις που παρουσιάστηκαν παραπάνω, για την παρούσα έρευνα επιλέχθηκε ως μέθοδος ανάλυσης η ερμηνευτική φαινομενολογική ανάλυση (ΕΦΑ). Η ΕΦΑ ασχολείται με την λεπτομερή διερεύνηση της βιωμένης εμπειρίας του ατόμου και πώς το άτομο νοηματοδοτεί την εμπειρία του (Eatough & Smith, 2008). Αποτελεί ένα είδος φαινομενολογικής μεθόδου, με την έννοια ότι περιλαμβάνει λεπτομερή εξέταση του κόσμου του ατόμου και ενδιαφέρεται για τις προσωπικές αντιλήψεις του γι' αυτόν και δεν επιδιώκει να καταλήξει σε αντικειμενικές δηλώσεις σχετικά με το πώς είναι ο κόσμος (Smith & Osborn, 2003). Για την ΕΦΑ η άμεση πρόσβαση στον κόσμο των συμμετεχόντων θεωρείται αδύνατη. Αντίθετα, η πρόσβαση αυτή διαμεσολαβείται τόσο από την οπτική του ερευνητή για τον κόσμο, όσο και από τη φύση της αλληλεπίδρασης μεταξύ του ερευνητή και του

συμμετέχοντα (Willig, 2013). Έτσι, πραγματοποιείται μία διαδικασία ερμηνείας σε δύο στάδια: οι συμμετέχοντες προσπαθούν να νοηματοδοτήσουν τον κόσμο και ο ερευνητής προσπαθεί να νοηματοδοτήσει τα νοήματα των συμμετεχόντων (Smith & Osborn, 2003). Η ΕΦΑ θεωρείται κατάλληλη για τη διερεύνηση υπαρξιακών ζητημάτων ιδιαίτερης σημασίας για τους συμμετέχοντες, που είναι συχνά μεταμορφωτικά, προκαλούν αλλαγές και απαιτούν αναστοχασμό και (επαν)ερμηνεία από τη μεριά των συμμετεχόντων (Eatough & Smith, 2008). Τέλος, οι συμμετέχοντες αντιμετωπίζονται από τον ερευνητή ως ειδικοί μέσω της εμπειρίας για το υπό μελέτη ζήτημα (Smith & Osborn, 2003).

3.2. Διαδικασίες έρευνας

3.2.1. Διαδικασία επιλογής συμμετεχόντων. Στην παρούσα έρευνα, επιλέχθηκε ως στρατηγική δειγματοληψίας η σκόπιμη δειγματοληψία. Κατά τη σκόπιμη δειγματοληψία τα κριτήρια επιλογής των συμμετεχόντων τίθενται από τον ερευνητή σε συνάρτηση με τα ερευνητικά ερωτήματα (Willig, 2013) κι έτσι αντικατοπτρίζουν άμεσα το σκοπό της έρευνας (Merriam, 2009). Από τον Chein (1981), η διαδικασία της σκόπιμης δειγματοληψίας παρομοιάζεται με τη συγκέντρωση ενός αριθμού εμπειρών ειδικών για την αντιμετώπιση μιας δύσκολης ιατρικής κατάστασης. Οι ειδικοί αυτοί καλούνται να πουν, όχι την μέση άποψη της ιατρική κοινότητας, αλλά την δική τους άποψη ως εμπειρογνώμονες. Έτσι, η ομάδα των συμμετεχόντων είναι ομοιογενής, στο βαθμό που μοιράζονται την εμπειρία μιας συγκεκριμένης συνθήκης, γεγονότος ή κατάστασης, την οποία καλούνται να περιγράψουν (Willig, 2013).

Αρχικά αναζητήθηκαν συμμετέχοντες που θα πληρούσαν τα παρακάτω κριτήρια:

1. Θα ήταν γονείς τουλάχιστον ενός πρόωρου παιδιού που χρειάστηκε να νοσηλευτεί σε MENN.
2. Η παραμονή του παιδιού/των παιδιών σε MENN θα είχε διάρκεια τουλάχιστον μιας εβδομάδας.
3. Η ηλικία του παιδιού/των παιδιών κατά τον χρόνο διεξαγωγής της συνέντευξης δεν θα ξεπερνούσε τα 2 έτη.
4. Θα υπήρχε διαθεσιμότητα των γονέων για κοινή συνέντευξη.
5. Θα επιδείκνυαν επαρκή γνώση της ελληνικής γλώσσας, τόσο σε επίπεδο κατανόησης όσο και σε επίπεδο έκφρασης.

Στην πορεία, καθώς παρουσιάστηκαν δυσκολίες στην ανεύρεση ικανού αριθμού συμμετεχόντων που πληρούσαν τα παραπάνω κριτήρια, τροποποιήθηκε το κριτήριο που αφορούσε στην ηλικία του παιδιού και διευρύνθηκε. Η συγκεκριμένη αλλαγή δεν δημιούργησε δυσκολίες στη συλλογή των δεδομένων, παρά την αρχική επιφύλαξη, καθώς φάνηκε ότι οι αναμνήσεις γύρω από τη συγκεκριμένη εμπειρία διατηρούνταν ζωντανές ακόμα και σε γονείς με μεγαλύτερα παιδιά. Αντιθέτως, φάνηκε να εμπλουτίζει τα δεδομένα με μία περισσότερο διαχρονική προοπτική και να καθιστά σαφές πως η χρονική απόσταση από την εμπειρία και τα γεγονότα που μεσολαβούν μπορεί να επηρεάζει την αντίληψη για αυτά.

Επίσης, καθώς φάνηκε ότι υπήρχαν δυσκολίες στο συγχρονισμό των μελών των περισσότερων ζευγαριών για τη διεξαγωγή κοινής συνέντευξης, στην πορεία δόθηκε η επιλογή της ξεχωριστής συνέντευξης, η οποία αξιοποιήθηκε τελικά από ένα μόνο ζευγάρι.

Για την προσέγγιση των συμμετεχόντων χρησιμοποιήθηκε η στρατηγική της χιονοστιβάδας, κατά την οποία αρχικά επιλέγονται ορισμένα άτομα που πληρούν τα κριτήρια του ερευνητή και τα οποία λειτουργούν στη συνέχεια ως σύνδεσμοι για την επαφή του με άλλα μέλη του πληθυσμού που τον ενδιαφέρει (Ισαρη & Πουρκός, 2015). Για τους σκοπούς της συγκεκριμένης έρευνας, η αναζήτηση ξεκίνησε μέσω του κοινωνικού δικτύου της ερευνήτριας, από το οποίο προέκυψαν 5 ζευγάρια. Εξ αυτών, τα 2 κατέληξαν τελικά να συμμετέχουν στην έρευνα (μία πιλοτική και μία κανονική συνέντευξη). Από τα υπόλοιπα 3, τα 2 δήλωσαν ενδιαφέρον αλλά δεν κατάφεραν να βρουν τον απαιτούμενο χρόνο για τη διεξαγωγή της συνέντευξης, ενώ στο τρίτο υπήρξε τελικά άρνηση από την πλευρά του πατέρα για συμμετοχή στην έρευνα. Παράλληλα, διερευνήθηκε το ενδεχόμενο προσέλκυσης υποψήφιων συμμετεχόντων από σελίδα μέσου κοινωνικής δικτύωσης με σχετικό περιεχόμενο. Το ενδεχόμενο αυτό στη συνέχεια απορρίφθηκε, ωστόσο, η διαχειρίστρια της σελίδας εξέφρασε ενδιαφέρον και τελικά συμμετείχε στην έρευνα με τον σύζυγό της. Μέσω αυτού του πυρήνα των 3 ζευγαριών, προέκυψαν σταδιακά άλλα 4, με τα οποία και συμπληρώθηκε ο απαιτούμενος αριθμός συμμετεχόντων που είχε αρχικά οριστεί στα 6-8 ζευγάρια. Για την ΕΦΑ, ο ιδανικός αριθμός συμμετεχόντων δεν ξεπερνά τα 6 άτομα. Ωστόσο, δεδομένης της έλλειψης εμπειρίας της ερευνήτριας στη διεξαγωγή ποιοτικής έρευνας γενικότερα, αλλά και στη διεξαγωγή εις βάθος συνεντεύξεων σύμφωνα με τις αρχές της ΕΦΑ ειδικότερα, κρίθηκε καταλληλότερη η αύξηση του αριθμού των συμμετεχόντων ώστε να διασφαλιστεί η παραγωγή ικανοποιητικής ποσότητας δεδομένων.

3.2.2. Συμμετέχοντες. Στους συμμετέχοντες της έρευνας δόθηκαν ψευδώνυμα για τη διασφάλιση της προστασίας του απορρήτου. Παρακάτω παρουσιάζονται κάποια βασικά στοιχεία για αυτούς.

Η Αθηνά και ο Ανδρέας είναι γονείς δίδυμων αγοριών που γεννήθηκαν κατά την 35^η εβδομάδα της κύησης. Τα παιδιά παρέμειναν στη MENN ιδιωτικού μαιευτηρίου της Αττικής για μία εβδομάδα, χωρίς να παρουσιάσουν επιπλοκές. Κατά τον χρόνο της συνέντευξης, τα παιδιά ήταν 1,5 έτους.

Η Βούλα και ο Βαγγέλης είναι γονείς διδύμων διαφορετικού φύλου. Τα παιδιά γεννήθηκαν κατά την 34η εβδομάδας της κύησης λόγω εκφύλισης του ενός πλακούντα. Παρέμειναν σε MENN ιδιωτικού μαιευτηρίου της Αττικής για 24 ημέρες. Δεν αναφέρθηκαν επιπλοκές για το διάστημα αυτό. Κατά τον χρόνο της συνέντευξης τα παιδιά ήταν 1,5 έτους.

Η Γεωργία και ο Γιάννης είναι γονείς διδύμων διαφορετικού φύλου. Τα παιδιά γεννήθηκαν στις 31 εβδομάδες και 4 ημέρες και παρέμειναν σε MENN ιδιωτικού μαιευτηρίου της Αττικής για 3 μήνες, παρουσιάζοντας επιπλοκές, με σοβαρότερη αυτή της εγκεφαλικής αιμορραγίας που εμφάνισε το αγόρι σύντομα μετά τη γέννησή του.

Η Δέσποινα και ο Δημήτρης είναι γονείς κοριτσιού που γεννήθηκε στις 31 εβδομάδες και 3 ημέρες, λόγω εμφάνισης σακχαρώδους διαβήτη κύησης στη μητέρα. Το παιδί παρέμεινε για 50 ημέρες σε MENN ιδιωτικού μαιευτηρίου της Αττικής, παρουσιάζοντας επιπλοκές με σοβαρότερη αυτή της εγκεφαλικής αιμορραγίας. Κατά τον χρόνο της συνέντευξης ήταν 7 ετών. Η Δέσποινα είναι δημοσιογράφος και τα τελευταία χρόνια ασχολείται με την ενημέρωση και την υποστήριξη γονέων σχετικά με την προωρότητα.

Η Ελένη και ο Έκτορας είναι γονείς δύο αγοριών, το πρώτο εκ των οποίων γεννήθηκε κατά την 31η εβδομάδα της κύησης. Το παιδί παρέμεινε σε MENN ιδιωτικού μαιευτηρίου της Αττικής για 61 ημέρες, παρουσιάζοντας κυρίως αναπνευστικές δυσκολίες. Κατά τον χρόνο της συνέντευξης ήταν 5 ετών. Το δεύτερο παιδί, γεννήθηκε ελαφρώς νωρίτερα από το αναμενόμενο λόγω ιατρικού λάθους και χρειάστηκε να παραμείνει στη MENN για πέντε ημέρες, χωρίς να παρουσιάσει επιπλοκές. Κατά τον χρόνο της συνέντευξης ήταν 2 ετών.

Η Ζωή και ο Ζαχαρίας είναι γονείς δύο αγοριών, το πρώτο εκ των οποίων γεννήθηκε στις 33 εβδομάδες και 4 ημέρες και παρέμεινε σε MENN δημόσιου νοσοκομείου της Θεσσαλονίκης για 33 ημέρες, παρουσιάζοντας κυρίως προβλήματα σίτισης. Κατά τον χρόνο της συνέντευξης ήταν 7 ετών. Το δεύτερο παιδί, γεννήθηκε τελειόμηνο, 2 χρόνια αργότερα.

Η Ζωή ασχολείται τα τελευταία χρόνια εθελοντικά με την ενημέρωση και την υποστήριξη γονέων σχετικά με την προωρότητα.

3.2.3. Διαδικασία συλλογής δεδομένων.

Η συλλογή δεδομένων πραγματοποιήθηκε μέσω ημιδομημένων, κοινών συνεντεύξεων (βλ. παράρτημα Α για οδηγό συνέντευξης). Οι ημιδομημένες συνεντεύξεις σκοπεύουν στη συλλογή περιγραφών του κόσμου του ατόμου με σκοπό την ερμηνεία του νοήματος των περιγραφόμενων φαινομένων (Kvale & Brinkmann, 2008). Μέσω αυτών ο ερευνητής παρέχει κάποια δομή βασισμένος στα ερευνητικά του ενδιαφέροντα και ταυτόχρονα επιδεικνύει ευελιξία ώστε να δώσει στον συμμετέχοντα χώρο για αυθόρμητες περιγραφές και αφηγήσεις (Brinkmann, 2014). Έτσι, ο συμμετέχων έχει τη δυνατότητα να επαναπροσδιορίσει το υπό μελέτη ζήτημα και να δώσει στον ερευνητή νέες προοπτικές (Willig, 2013).

Η μέθοδος των κοινών συνεντεύξεων (joint interviews) παρά το γεγονός ότι έχει εφαρμοστεί σε έρευνες ήδη από τη δεκαετία του 1970 (Arksey, 1996), σπάνια αναφέρεται σε εγχειρίδια μεθοδολογίας έρευνας και ακόμα σπανιότερα συζητείται λεπτομερώς σε αυτά (Bjørnholt & Farstad, 2014). Ωστόσο, τα τελευταία χρόνια έχουν γίνει αναφορές στην πολυπλοκότητα του ζητήματος και προσπάθειες αναγνώρισης των πλεονεκτημάτων και μειονεκτημάτων στη διεξαγωγή κοινών και ατομικών συνεντεύξεων με συμμετέχοντες που βρίσκονται σε συντροφική σχέση μεταξύ τους (Braybrook, Mróz, Robertson, White, & Milnes, 2017).

Από μία ερμηνευτική φαινομενολογική σκοπιά, είτε διεξάγεται κοινή συνέντευξη είτε ξεχωριστές, ατομικές συνεντεύξεις με τα μέλη ενός ζευγαριού, ο “άλλος” κατά κάποιον τρόπο παραμένει παρών (Taylor & De Vocht, 2011). Σε κάθε περίπτωση τα νοήματα θεωρείται ότι δεν κατασκευάζονται από μεμονωμένα άτομα, αλλά από τα άτομα σε σχέση με τους άλλους (Conroy, 2003). Στις κοινές συνεντεύξεις, συχνά η διαδικασία συνκατασκευής νοήματος είναι ορατή στον συνεντευκτή, καθώς τα μέλη του ζευγαριού συμπληρώνουν, διορθώνουν, προκαλούν, απευθύνουν ερωτήσεις ή αντιδρούν το ένα στα λεγόμενα του άλλου με ηπιότερους, αλλά εξίσου πλούσιους σε νόημα τρόπους, όπως η σιωπή. Έτσι, οι κοινές συνεντεύξεις μπορούν να φωτίσουν πτυχές που δεν θα έρχονταν στην επιφάνεια σε ατομικές συνεντεύξεις, χωρίς το γεγονός αυτό όμως να τις καθιστά απαραίτητα ανώτερες (Taylor & De Vocht, 2011). Η παρουσία ενός συζύγου μπορεί άλλοτε να ενισχύσει και άλλοτε να

υπονομεύσει την ποιότητα μίας συνέντευξης και το βάθος των δεδομένων που θα προκύψουν από αυτήν (Allan, 1980). Ωστόσο, προσφέρει στους συμμετέχοντες μεγαλύτερο έλεγχο πάνω στην παρουσίαση της κοινής τους εμπειρίας (Bjørnholt & Farstad, 2014), περιορίζοντας έτσι το άγχος που ενδεχομένως να προέκυπτε από τη διεξαγωγή ξεχωριστών συνεντεύξεων (Morris, 2001).

Στους συμμετέχοντες της παρούσας έρευνας δόθηκε η επιλογή του χώρου της συνέντευξης. Έτσι, πέντε από αυτές πραγματοποιήθηκαν στο σπίτι του ζευγαριού (η μία μέσω skype λόγω μεγάλης χιλιομετρικής απόστασης) και η άλλη σε καφετέρια. Η διάρκειά τους ήταν από 52 έως 126 λεπτά, με μέσο χρόνο για τις συνεντεύξεις ζευγαριού τα 105 λεπτά και για τις ατομικές συνεντεύξεις τα 70 λεπτά. Αξίζει να σημειωθεί ότι σε κάποιες από τις περιπτώσεις οι συνεντεύξεις έκλεισαν πριν καλυφθούν όλες οι ερωτήσεις του οδηγού συνέντευξης λόγω χρονικών περιορισμών των γονέων. Η πιλοτική συνέντευξη πραγματοποιήθηκε τον Σεπτέμβριο του 2017 και οι υπόλοιπες μεταξύ Δεκεμβρίου του 2017 και Μαΐου του 2018. Μετά την ολοκλήρωση κάθε συνέντευξης καταγράφονταν σκέψεις πάνω στο περιεχόμενο και τη διαδικασία της συνέντευξης, εντυπώσεις για τους συμμετέχοντες κ.α.. Οι συνεντεύξεις ηχογραφήθηκαν με ψηφιακό καταγραφέα φωνής και απομαγνητοφωνήθηκαν με τη βοήθεια της εφαρμογής “speech to text” της google.

3.2.4. Διαδικασία ανάλυσης δεδομένων. Τα δεδομένα που προέκυψαν από τις απομαγνητοφωνήσεις των συνεντεύξεων αναλύθηκαν εφαρμόζοντας τις διαδικασίες που προτείνονται από τους Smith και συν. (2009) για την ερμηνευτική φαινομενολογική ανάλυση. Πιο συγκεκριμένα, αρχικά έγινε προσεκτική ανάγνωση της πρώτης συνέντευξης απ’ την αρχή μέχρι το τέλος και καταγράφηκαν οι αρχικές σκέψεις.

Στη συνέχεια έγινε σταδιακή ανάγνωση της ίδιας συνέντευξης με την παράλληλη καταγραφή σχολίων σε τέσσερα επίπεδα. Το πρώτο επίπεδο αφορούσε σε περιγραφικά σχόλια από φαινομενολογική σκοπιά. Ουσιαστικά επρόκειτο για την επισήμανση πραγμάτων που φαίνονταν να είναι σημαντικά για τους συμμετέχοντες και να δομούν τη σκέψη και την εμπειρία τους. Το δεύτερο επίπεδο αφορούσε σε σχόλια σχετικά με την έκφραση των συμμετεχόντων και πιο συγκεκριμένα την επιλογή των λέξεων και τους τρόπους έκφρασης που «ντύνουν» τις λέξεις, όπως μεταφορές, επαναλήψεις, παύσεις, επιφωνήματα, ευφράδεια ή κόμπιασμα, γέλιο, τόνος φωνής κ.λ.π.. Το τρίτο επίπεδο αφορούσε σε σχόλια πάνω στις έννοιες και τα νοήματα που ενδεχομένως υπήρχαν στα λόγια των συμμετεχόντων, πέρα από

τους ρητούς ισχυρισμούς τους. Το τέταρτο επίπεδο δεν προτείνεται από τους Smith και συν., αλλά κρίθηκε απαραίτητο για μία πλήρη ανάλυση δεδομένου ότι επρόκειτο για κοινές και όχι για ατομικές συνεντεύξεις. Το επίπεδο αυτό αφορούσε στις αλληλεπιδράσεις των μελών του κάθε ζευγαριού κατά τη διάρκεια της συνέντευξης και πιο συγκεκριμένα σε ομοιότητες ή διαφορές στα λόγια τους, στη διατήρηση ή την αλλαγή ροής της κουβέντας, σε διακοπές ή σχολιασμό από το ένα μέλος στο άλλο κ.λ.π.

Ακολούθως, αναπτύχθηκαν τα αναδυόμενα θέματα της πρώτης συνέντευξης. Για τον σκοπό αυτό έγινε προσεκτική ανάγνωση των σχολίων που καταγράφηκαν κατά το προηγούμενο στάδιο και έγινε προσπάθεια να συνοψιστεί η ουσία κάθε χωρίου της συνέντευξης σε μικρές φράσεις που θα αποτελούσαν αργότερα τους τίτλους των θεμάτων. Κάθε ένας από αυτούς θα έπρεπε να περιλαμβάνει το στοιχείο του συγκεκριμένου ώστε να διατηρεί τη σύνδεσή του με το απόσπασμα. Παράλληλα, θα έπρεπε να είναι αρκετά αφαιρετικός ώστε να φτάνει σε εννοιολογικό επίπεδο.

Στη συνέχεια, τα θέματα που αναπτύχθηκαν κατά το προηγούμενο στάδιο οργανώθηκαν σε ομάδες, ανάλογα με τις σχέσεις που αναδείχθηκαν μεταξύ τους. Κάθε μία από αυτές τις ομάδες αποτελούσε ένα υπερθέμα στο οποίο δόθηκε ένας αντιπροσωπευτικός τίτλος.

Ολοκληρώνοντας την παραπάνω διαδικασία για την πρώτη συνέντευξη, έγινε η μετάβαση στην επόμενη για την οποία ακολουθήθηκαν τα ίδια βήματα. Αφού επαναλήφθηκε η διαδικασία για όλες τις συνεντεύξεις, ακολούθησε η προσπάθεια σύνδεσής τους. Σε αυτό το σημείο αξίζει να επισημανθεί ότι στη μέχρι στιγμής διαδικασία, κάθε ζευγάρι αντιμετωπίστηκε ως μία οντότητα/μονάδα. Η απόφαση για αυτή τη διαχείριση λήφθηκε μάλλον αυθαίρετα, καθώς στη βιβλιογραφία δεν βρέθηκε κάποια σχετική αναφορά, ούτε σε εγχειρίδια μεθοδολογίας έρευνας αλλά ούτε και σε προηγούμενες έρευνες που αξιοποίησαν τη μέθοδο των κοινών συνεντεύξεων για τη συλλογή δεδομένων.

Τέλος, για την εξαγωγή των τελικών υπερθεμάτων και θεμάτων, αναζητήθηκαν κοινά μοτίβα ανάμεσα στα θέματα και τα υπερθέματα των μεμονωμένων συνεντεύξεων. Στις περιπτώσεις που οι συμμετέχοντες μιας έρευνας με ΕΦΑ ξεπερνούν τα 6 άτομα, χρειάζεται να οριστεί ποσοτικό κριτήριο για την επιλογή των θεμάτων (γνωστά ως “επαναλαμβανόμενα θέματα”) που θα είναι αντιπροσωπευτικά για τη συγκεκριμένη ομάδα των συμμετεχόντων. Στην συγκεκριμένη έρευνα ως επαναλαμβανόμενο θεωρήθηκε κάθε θέμα που εμφανίστηκε τουλάχιστον στους μισούς από τους συμμετέχοντες. Σε αυτό το στάδιο, προκειμένου να

ελεγχθεί κάθε θέμα ως προς το παραπάνω κριτήριο, αντιμετωπίστηκε κάθε άτομο ξεχωριστά, διαχωρίζοντας τις αρχικές οντότητες-μονάδες ζευγαριών. Κάποια θέματα που εμφανίζονταν στην πλειοψηφία των γυναικών αλλά μόνο σε έναν ή κανέναν άνδρα, διατηρήθηκαν καθώς θεωρήθηκαν ενδεικτικά της ιδιαιτερότητας της εμπειρίας των μητέρων. Το τελευταίο αυτό βήμα επαναλήφθηκε αρκετές φορές ώστε να αποκτήσει μεγαλύτερο βάθος η ανάλυση (από περισσότερο περιγραφική να γίνει περισσότερο ερμηνευτική), αλλά και να συμπεριληφθούν όσο το δυνατόν περισσότερες πτυχές της εμπειρίας των συμμετεχόντων όπως αναδείχθηκαν από τις συνεντεύξεις τους. Η διαδικασία αναδιάρθρωσης των θεμάτων και υπερθεμάτων συνεχίστηκε και κατά τη συγγραφή των αποτελεσμάτων.

3.3. Ποιότητα της έρευνας

3.3.1. Εγκυρότητα. Σύμφωνα με την Yardley (2000), τα κριτήρια εγκυρότητας που κατά παράδοση χρησιμοποιούνται στις ψυχολογικές έρευνες είναι ακατάλληλα για όσες από αυτές αξιοποιούν την ποιοτική μεθοδολογία. Η ίδια προτείνει τέσσερα κριτήρια περισσότερο συμβατά με τη φιλοσοφία της ποιοτικής μεθοδολογίας και πιο χρήσιμα για την αξιολόγησή της:

1. Ευαισθησία στο πλαίσιο. Η έννοια του πλαισίου αναφέρεται σε πολλές διαφορετικές πτυχές μιας έρευνας. Μία από αυτές αφορά στη θεωρία. Η ευαισθησία στο θεωρητικό πλαίσιο, λοιπόν, μπορεί να φανεί μέσα από επαρκή παρουσίαση της βιβλιογραφίας και του μεθοδολογικού θεωρητικού υποβάθρου της έρευνας. Μία άλλη πτυχή του πλαισίου αφορά στις κοινωνικοπολιτισμικές παραμέτρους. Η ευαισθησία στο κοινωνικοπολιτισμικό πλαίσιο, λοιπόν, έγκειται στην επίγνωση των χαρακτηριστικών του και πώς αυτά μπορεί να επηρεάσουν τη γλώσσα των συμμετεχόντων, τις αντιλήψεις τους για το υπό μελέτη φαινόμενο κ.α. Μία τρίτη πτυχή του πλαισίου αφορά στη σχέση που αναπτύσσεται μεταξύ συνεντευκτή και συνεντευξιαζόμενου που αδιαμφισβήτητα επηρεάζει τα δεδομένα που παράγονται. Η ευαισθησία ως προς αυτή την πτυχή του πλαισίου εκδηλώνεται όχι μόνο κατά τη διεξαγωγή της συνέντευξης, αλλά και κατά την ανάλυση των δεδομένων. Σε αυτή τη φάση της διαδικασίας, ο συνεντευκτής χρειάζεται να λαμβάνει υπόψη του την επιρροή της παρουσίας του και των παρεμβάσεων του στο περιεχόμενο του λόγου του συνεντευξιαζόμενου. Στην περίπτωση της παρούσας έρευνας, η παρουσία του/της συζύγου και η επιρροή αυτής χρειάζεται αντίστοιχα να ληφθεί υπόψη.

2. Δέσμευση και αυστηρότητα. Η δέσμευση αφορά στην παρατεταμένη ενασχόληση του ερευνητή με το θέμα, όχι απαραίτητα μέσα από το ρόλο του ερευνητή. Αφορά επίσης στην ανάπτυξη επάρκειας και δεξιοτήτων πάνω στις μεθόδους που χρησιμοποιεί καθώς και στην εμπλοκή του με σχετικά θεωρητικά ή εμπειρικά δεδομένα. Η αυστηρότητα έγκειται στην πληρότητα των δεδομένων που προκύπτουν κατά τις φάσεις της συλλογής και της ανάλυσης. Η πληρότητα αυτή σχετίζεται εν μέρει με την καταλληλότητα του δείγματος και κατά πόσο αυτό παρέχει επαρκή δεδομένα για την εξαγωγή ουσιωδών συμπερασμάτων. Στην περίπτωση της φαινομενολογικής ανάλυσης όμως, σχετίζεται και με την ικανότητα του ερευνητή να προχωρήσει πέρα από μία επιφανειακή κατανόηση των «αυτονόητων», σε συμπεράσματα που θα αντανakλούν μία βαθύτερη κατανόηση του θέματος.

3. Διαφάνεια και συνοχή. Η διαφάνεια επιτυγχάνεται μέσω της παρουσίασης όλων των διαστάσεων που σχετίζονται με την ερευνητική διαδικασία. Έτσι, έγκειται στη λεπτομερή περιγραφή της διαδικασίας συλλογής δεδομένων και στους κανόνες που χρησιμοποιήθηκαν για την ανάλυσή τους καθώς και στην επαρκή παρουσίαση αποσπασμάτων τους. Παράλληλα, κρίνεται σκόπιμη η αναφορά σε παράγοντες που σχετίζονται με τον ερευνητή και μπορούν να επηρεάσουν την ερευνητική διαδικασία (βλ. «αναστοχαστικότητα»). Η συνοχή εκφράζεται μέσα από τη συμβατότητα του ερευνητικού ερωτήματος με το θεωρητικό υπόβαθρο που πληροφορεί την έρευνα και τις μεθόδους που αξιοποιούνται για τη συλλογή και ανάλυση των δεδομένων.

4. Επίδραση και σημασία. Η επίδραση και η σημασία-χρησιμότητα μιας έρευνας είναι το βασικό κριτήριο με βάση το οποίο θα πρέπει να αξιολογείται μία έρευνα. Ωστόσο το πώς ορίζεται η χρησιμότητα μιας έρευνας έχει να κάνει με τους στόχους της ανάλυσης, με τις εφαρμογές για τις οποίες προορίζεται και με την κοινότητα των ανθρώπων που αφορά. Για την ποιοτική μεθοδολογία, συνήθως η θεωρητική αξία είναι η επιδιωκόμενη και αφορά στον εμπλουτισμό της βιβλιογραφίας σε σχέση με το υπό μελέτη ζήτημα. Ωστόσο τα ευρήματα ποιοτικών ερευνών μπορούν επίσης να έχουν πρακτική αξία και κοινωνικοπολιτικές προεκτάσεις (Yardley, 2010).

Στην παρούσα έρευνα έγινε προσπάθεια να ικανοποιηθούν τα παραπάνω κριτήρια εγκυρότητας μέσω της αναλυτικής παρουσίασης της βιβλιογραφίας, του μεθοδολογικού θεωρητικού υποβάθρου και των διαδικασιών που ακολουθήθηκαν. Το φύλο, η ηλικία και η έλλειψη προσωπικής εμπειρίας της ερευνήτριας πάνω στο θέμα, καθώς και οι ενδεχόμενες

επιδράσεις των παραπάνω κατά τη διαδικασία συλλογής δεδομένων λήφθηκαν υπόψη κατά την ανάλυση. Η ενασχόληση με το θέμα περιελάμβανε, πέρα από την διεξοδική μελέτη της βιβλιογραφίας και τη συστηματική εμπλοκή με τα δεδομένα, και την ανάγνωση σχετικών ιστοριών που έχουν αναρτηθεί στο διαδίκτυο. Τέλος, το βάθος των δεδομένων που προέκυψαν θεωρείται ικανοποιητικό, ενώ η σημασία της έρευνας πιθανόν έγκειται στο γεγονός ότι πρόκειται για την πρώτη απόπειρα διερεύνησης του θέματος στον ελληνικό χώρο.

3.3.2. Δεοντολογία. Κατά τον Flick (2008), οι βασικές, ευρέως αποδεκτές αρχές δεοντολογίας που βρίσκουν εφαρμογή τόσο στις ποιοτικές όσο και στις ποσοτικές έρευνες, είναι οι εξής:

1. Συγκατάθεση έπειτα από ενημέρωση των υποψήφιων συμμετεχόντων
2. Αποφυγή της εξαπάτησης των συμμετεχόντων για τους σκοπούς της έρευνας
3. Προστασία της ιδιωτικότητας και της ανωνυμίας των συμμετεχόντων
4. Ακρίβεια των δεδομένων και των ερμηνειών τους
5. Σεβασμός προς το πρόσωπο των συμμετεχόντων
6. Μέριμνα για την ψυχική προστασία των συμμετεχόντων
7. Δικαιοσύνη σε σχέση με την αναλογία κόστους-οφέλους για τους συμμετέχοντες

Επιπλέον, αναφέρεται το δικαίωμα των συμμετεχόντων για απόσυρση από την έρευνα ανά πάσα στιγμή και η δυνατότητά τους να ενημερωθούν για τα αποτελέσματα της έρευνας, αν είναι δυνατόν (Willig, 2013). Πέρα όμως από τις επισήμως διατυπωμένες αρχές δεοντολογίας, η πραγματικά δεοντολογικά ορθή άσκηση έρευνας θεωρείται ότι έγκειται σε τελική ανάλυση στις προσωπικές αξίες και την ηθική του ερευνητή, καθώς πέρα από την τήρηση των προκαθορισμένων αρχών (βλ. παραπάνω), θα κληθεί όταν θα βρίσκεται στο πεδίο να πάρει αποφάσεις γύρω από ζητήματα δεοντολογίας (Merriam, 2009).

Για την παρούσα έρευνα, το ερευνητικό σχέδιο αξιολογήθηκε για την καταλληλότητά του από το επιβλέπον μέλος Δ.Ε.Π.. Οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν για τη διαδικασία και το σκοπό της έρευνας και υπέγραψαν σχετικό έντυπο με το οποίο δήλωσαν τη συγκατάθεσή τους (βλ. παράρτημα Α για έντυπο ενημέρωσης και συγκατάθεσης). Καθώς το θέμα αφορά σε σημαντικές και για κάποιους από τους συμμετέχοντες επώδυνες εμπειρίες, έγινε προσπάθεια ώστε η διαδικασία της συνέντευξης να μην αποτελέσει εμπειρία επανατραυματισμού γι' αυτούς.

3.3.3. Αναστοχαστικότητα. Η αναστοχαστικότητα θεωρείται μία μείζονος σημασίας στρατηγική για τον έλεγχο ποιότητας μιας ποιοτικής έρευνας (Berger, 2015). Προϋποθέτει την αναγνώριση του γεγονότος ότι ο τρόπος ύπαρξης του ερευνητή στον κόσμο μπορεί να επηρεάσει τόσο τη διαδικασία όσο και το αποτέλεσμα της έρευνας (Pillow, 2003). Έτσι, συνίσταται στη διαδικασία διαρκούς εσωτερικού διαλόγου και κριτικής αυτοαξιολόγησης της τοποθέτησης του ερευνητή (Berger, 2015).

Κατά την Willig (2013) διακρίνονται δύο είδη αναστοχαστικότητας: η προσωπική και η επιστημονική. Η πρώτη συνίσταται στην αναγνώριση του «πώς οι αρχές, οι εμπειρίες, τα ενδιαφέροντα, οι πεποιθήσεις, οι πολιτικές θέσεις, οι ευρύτεροι στόχοι ζωής και οι κοινωνικές ταυτότητες του ερευνητή διαμόρφωσαν την έρευνα, αλλά και στο πώς η ίδια η έρευνα επέδρασε επάνω στον ερευνητή, τόσο σε προσωπικό, όσο και σε επιστημονικό-επαγγελματικό επίπεδο.» (σελ. 55) Η επιστημονική αναστοχαστικότητα συνίσταται στην αναγνώριση των τρόπων με τους οποίους οι υποθέσεις του ερευνητή και οι μεθοδολογικές επιλογές του ενδεχομένως επηρέασαν τα δεδομένα που παρήχθησαν καθώς και τα αποτελέσματα της έρευνας.

Παρακάτω αναφέρεται ό,τι κατά την αντίληψή μου με αφορά και ενδεχομένως επηρέασε τη διαδικασία και τα αποτελέσματα της έρευνας. Σε όλη την έκταση της εργασίας, πάντως, έχουν ενσωματωθεί κομμάτια αναστοχασμού όπου αυτό κρίθηκε σκόπιμο.

Η επιλογή του συγκεκριμένου θέματος ήταν για μένα, αρχικά, ένας έμμεσος τρόπος να ασχοληθώ με τη βρεφική ηλικία που με ενδιαφέρει ιδιαίτερα. Θεωρούσα ότι δεν έχω προηγούμενη εμπειρία πάνω σ' αυτό, αλλά στην πορεία αξιολόγησα διαφορετικά την εμπειρία που είχα μέσω της επαγγελματικής μου ενασχόλησης με πρόωρο παιδάκι μερικά χρόνια πριν. Καθ' όλη τη διάρκεια της διεξαγωγής αυτής της έρευνας, συνομιλούσα εσωτερικά όχι μόνο με τους συμμετέχοντες, αλλά και με τους συγγενείς αυτού του παιδιού. Οι εμπειρίες των συμμετεχόντων με βοήθησαν να κατανοήσω πτυχές της τότε εμπειρίας μου και η τότε εμπειρία μου με βοήθησε να κατανοήσω πτυχές της εμπειρίας των συμμετεχόντων.

Επίσης, κατά την επαγγελματική μου ενασχόληση με την ψυχοθεραπεία αλλά και μέσα από την προσωπική μου ψυχοθεραπεία, κατέληξα να βλέπω πολλές «δυσλειτουργίες», που φέρουν τον τίτλο της ψυχοπαθολογίας, ως αντιδράσεις σε τραυματικά γεγονότα ζωής. Ως ένα εν δυνάμει τραυματικό γεγονός για τους γονείς τράβηξε αρχικά την προσοχή μου η

προωρότητα. Αυτή η αντίληψη δεν επικυρώθηκε από όλες τις περιπτώσεις των συμμετεχόντων, γεγονός που ήρθε στην επίγνωσή μου από την πρώτη κιόλας συνέντευξη. Συνέχιζε όμως να καθοδηγεί τη σκέψη μου, σε κάποιο βαθμό τουλάχιστον, και κατά την ανάλυση των δεδομένων.

Κάτι ακόμα που νομίζω ότι χρειάζεται να επισημανθεί είναι ότι εξαρχής η παράμετρος του χρόνου δομούσε σε μεγάλο βαθμό τη σκέψη μου γύρω από το θέμα. Ο οδηγός των συνεντεύξεων οργανώθηκε γύρω από τον άξονα του χρόνου, γεγονός που εν μέρει επηρέασε τη συλλογή των δεδομένων. Ωστόσο, στις περιπτώσεις που οι συμμετέχοντες μιλούσαν από μόνοι τους παραβλέποντας την παράμετρο του χρόνου, ζητούσα σχετικές διευκρινήσεις μόνο αν δυσκολευόμουν να παρακολουθήσω την αφήγησή τους. Η χρονική διάσταση επανερχόταν μέσω των ερωτήσεων μόνο όταν διακοπτόταν η ροή της συνέντευξης. Κατά τη διάρκεια της ανάλυσης χρειάστηκε να καταβάλω αρκετή προσπάθεια ώστε να απεμπλακεί η σκέψη μου από αυτή την παράμετρο. Με τον καιρό πάντως, και έχοντας κατανοήσει καλύτερα τη μεθοδολογία της ΕΦΑ, διαπίστωσα ότι ο συγκεκριμένος τρόπος οργάνωσης του οδηγού συνέντευξης δεν ήταν ο καταλληλότερος. Επέλεξα ωστόσο να διατηρήσω το ερμηνευτικό φαινομενολογικό πλαίσιο, όχι μόνο επειδή είναι συμβατό με το θέμα, αλλά και επειδή είναι συμβατό με τον τρόπο που αντιλαμβάνομαι και επεξεργάζομαι τα πράγματα γενικότερα.

Η ενασχόλησή μου με αυτή την εργασία φώτισε για μένα το θέμα της προωρότητας και τις συνέπειές της, ένα θέμα για το οποίο δεν είχα καμία γνώση παρά τη σπουδαιότητά του. Πέρα από αυτό όμως, ενίσχυσε την ενσυναίσθησή μου απέναντι στους γονείς γενικότερα και με βοήθησε να έχω περισσότερη αποδοχή για τα «λάθη» τους.

4. Αποτελέσματα

Από την ανάλυση των δεδομένων, προέκυψαν τέσσερα υπερθέματα («έλλειψη ελέγχου», «προκλήσεις για τη σχέση γονέα-παιδιού», «διαχειριζόμενοι τις προκλήσεις» και «απολογισμός»), καθένα από τα οποία αναλύεται σε θέματα (βλ. πίνακα Β1 για συγκεντρωτική παρουσίαση θεμάτων ανά υπερθέμα). Η συγκεκριμένη παρουσίαση σίγουρα δεν είναι εξαντλητική και σίγουρα εμπεριέχει τις αντιλήψεις και τους περιορισμούς της ερευνήτριας. Ωστόσο, έγινε προσπάθεια να αξιοποιηθούν όσο το δυνατόν περισσότερα από τα δεδομένα που προέκυψαν από τις συνεντεύξεις.

Παρακάτω παρουσιάζεται καθένα από τα θέματα υπό τον τίτλο του υπερθέματος στο οποίο ανήκει. Για την στοιχειοθέτηση κάθε θέματος, παρατίθενται αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις των συμμετεχόντων που θεωρήθηκαν αντιπροσωπευτικότερα ή πλουσιότερα σε περιεχόμενο. Στα αποσπάσματα αυτά έγινε προσπάθεια για τη βέλτιστη απόδοση του προφορικού λόγου σε γραπτό με τη χρήση των σημείων στίξης. Τα αποσιωπητικά (...) χρησιμοποιήθηκαν για να δηλώσουν μικρή παύση από την πλευρά του συμμετέχοντα. Για τη διατήρηση της ροής του κειμένου, αφαιρέθηκαν κάποια αποσπάσματα από τα λεγόμενα των συμμετεχόντων, με ιδιαίτερη προσοχή ώστε να μην αλλάζει το νόημα του λόγου τους. Τα αποσπάσματα αυτά υποδηλώνονται με αποσιωπητικά μέσα σε αγκύλες ([...]). Οι λέξεις που εμφανίζονται με πλάγια γράμματα ήταν λέξεις στις οποίες δόθηκε έμφαση από τους συμμετέχοντες.

4.1. Έλλειψη ελέγχου

Η αίσθηση έλλειψης ελέγχου φαίνεται να διατρέχει όλες τις φάσεις της εμπειρίας των γονέων με πρόωρα νεογνά, από τις πρώτες ενδείξεις για τον πρόωρο τοκετό έως και μετά τη μετάβαση του παιδιού στο σπίτι. Σημαντικό ρόλο για αυτή την αίσθηση φαίνεται να διαδραματίζει όχι μόνο η κατάσταση της υγείας του παιδιού, που συχνά είναι αρκετά ευμετάβλητη, αλλά και το προσωπικό ή το σύστημα του εκάστοτε νοσοκομείου/μαιευτηρίου, το οποίο βιώνεται ως φορέας εξουσίας και ελέγχου που συχνά δρα σε αντίθεση προς τις επιθυμίες ή τις ανάγκες των γονέων. Παρακάτω παρουσιάζονται οι εμπειρίες έλλειψης ελέγχου για τις οποίες μίλησαν οι γονείς, οργανωμένες στα εξής θέματα: «βιώνοντας το αναπάντεχο», «κάποιος άλλος θέτει τους κανόνες», «αβεβαιότητα» και «επίδραση προσωπικού στην αίσθηση ασφάλειας».

4.1.1. Βιώνοντας το αναπάντεχο. Οι περισσότεροι γονείς πρόωρων νεογνών φαίνεται πως ήρθαν αντιμέτωποι με κάτι που δεν περίμεναν, είτε επρόκειτο για το γεγονός της πρόωρης γέννησης, είτε για την εισαγωγή του παιδιού τους στη ΜΕΝΝ και ό,τι αυτή συνεπαγόταν. Κάποιοι μίλησαν για δυσκολία να συνειδητοποιήσουν αρχικά τι συνέβαινε και περιέγραψαν μία σταδιακή διαδικασία εξοικείωσης με την νέα κατάσταση.

Στο απόσπασμα που ακολουθεί, η Δέσποινα μας μεταφέρει πολύ χαρακτηριστικά πώς οι αρχικές της προσδοκίες για το γεγονός της γέννησης της κόρης της καταρρίφθηκαν με τη πρόωρη γέννησή της. Είναι ενδιαφέρον να παρατηρήσουμε τις αντιθέσεις που χρησιμοποιεί: ευτυχέστερο γεγονός - δυστυχέστερο γεγονός, ευτυχία - απόγνωση, γέννηση – θάνατος.

Πας να γεννήσεις και έχεις το μυαλό σου ότι θα έρθεις αντιμέτωπος με την απόλυτη χαρά. Με τη γέννηση, ξέρω 'γω; Με τη δημιουργία, με το ότι καλύτερο, το έχεις στο μυαλό σου, ειδικά αν είναι και το πρώτο σου παιδί δεν ξέρεις ακριβώς και την πραγματική διάσταση αυτού του πράγματος. Το έχεις και λίγο πιο ονειρικά στο μυαλό σου, αλλά εν πάση περιπτώσει πας για το ευτυχέστερο γεγονός της ζωής σου και εισπράττεις το δυστυχέστερο. Διότι... είναι σαν να έχεις μετωπική σύγκρουση με με με τη δυστυχία. Γιατί πας, αυτό, πας να έρθεις αντιμέτωπος με την ευτυχία και έρχεσαι με την απόγνωση ότι μπορεί να πεθάνει το παιδί.

Ο Γιάννης μεταφέρει με τα λόγια του την αίσθηση του αιφνιδιασμού που βίωσε και της μετάβασης από μία χαλαρή, ευχάριστη κατάσταση σε έναν «χαμό». Με το «δεν τα περιμένεις να γίνουν όλα αυτά», φαίνεται να αναφέρεται όχι μόνο στο γεγονός του πρόωρου τοκετού αλλά και σε ό,τι ακολούθησε.

Δεν το περιμέναμε. Ήμασταν... με μαγιό μιλάμε δηλαδή και... πίναμε το ποτό μας και ξαφνικά βρεθήκαμε... εκεί πέρα 1:00 η ώρα το πρωί, να γίνεται αυτός ο χαμός... [...] Μας ήρθε... μπαμ, έτσι. [...] Δηλαδή ήμουνα με το μαγιό και την παντόφλα. Δεν τα περιμένεις να γίνουν όλα αυτά.

Η Ελένη περιγράφει την κατάσταση σοκ την οποία βίωσε λόγω της αυξημένης ταχύτητας με την οποία έγινε ο τοκετός. Είναι ενδιαφέρον ότι η ταχύτητα αυτή φαίνεται να τη δυσκόλεψε να αντιληφθεί την νέα κατάσταση στην οποία είχε βρεθεί, επηρεάζοντας σε

κάποιο επίπεδο και την ίδια της την ταυτότητα. Αναφέρεται σε μία αίσθηση «παγώματος», όχι μόνο κατά τη διάρκεια του τοκετού, αλλά και για τις επόμενες μέρες.

Είχα λίγο... είχα σοκαριστεί, είχα πάθει σοκ, που γίναν όλα τόσο γρήγορα, δηλαδή πριν από μια ώρα ήμουν σπίτι, έγκυος, και τώρα; [...] Δηλαδή τις πρώτες μέρες ήτανε όλα... είχαμε χάσει λίγο και την αίσθηση του χρόνου, την -εγώ τουλάχιστον, αλλά κι εσύ, νομίζω- την πρώτη-δεύτερη μέρα... είχαμε λίγο... παγώσει.

Ο Δημήτρης ήταν προετοιμασμένος για μία πρόωρη γέννα, καθώς η σύζυγός του νοσηλεύονταν ήδη για κάποιο διάστημα λόγω πρόωρων συσπάσεων. Δεν ήταν όμως προετοιμασμένος για τη συνέχεια. Στο απόσπασμα που ακολουθεί, περιγράφει πώς συνειδητοποίησε σταδιακά την νέα κατάσταση και πόσο άγνωστη και ενδεχομένως επικίνδυνη τη βίωνε.

Εγώ είχα θεωρήσει στο μυαλό μου ότι θα γίνει ο τοκετός, άπλα ότι θα γεννηθεί λίγο νωρίτερα. Δεν ήξερα καθόλου το κομμάτι που ακολουθεί έναν πρόωρο τοκετό. Οπότε άρχισε η πληροφορία να έρχεται πολύ... σιγά σιγά και συνεχώς γινότανε και λίγο χειρότερη. [...] Μπαίνοντας σε όλο αυτό το τέτοιο της πληροφορίας, αρχίζεις και αισθάνεσαι τελείως έξω από τα νερά σου. Δεν... δεν ξέρεις πώς να το διαχειριστείς.

Για την Ζωή, η είδηση ότι θα γεννήσει πρόωρα ήρθε ξαφνικά, αλλά πέρασαν κάποιες μέρες μέχρι τον τοκετό. Η ίδια περιγράφει την έντονη συναισθηματική της αντίδραση, ενώ δεν είχε συνειδητοποιήσει πλήρως την κατάσταση. Φαίνεται σε κάποιο επίπεδο να καταλάβαινε τι συνέβαινε και σε κάποιο άλλο όχι.

Δεν είχα σημάδια για πρόωρο. Καμία... δεν είχαμε... δηλαδή απλά πήγαμε για έναν έλεγχο στο γιατρό και μου λέει: «Φεύγεις Θεσσαλονίκη, πρέπει να γεννηθεί το μωρό... σήμερα, το ταχύτερο δυνατόν. Θέλεις παρακολούθηση και το ταχύτερο δυνατόν πρέπει να γεννηθεί.» [...] Τη μέρα που πήγα στο γυναικολόγο ήταν ένας πανικός. Εεεε εντάξει, έκλαιγα πάρα πολύ, χωρίς όμως να έχω συνειδητοποιήσει και ακριβώς τι... τι γινότανε.

Την ίδια κατάσταση αλλοιωμένης συνείδησης περιγράφει κατά τον τοκετό, αλλά και αργότερα. Είναι ενδιαφέρουσα η ερμηνεία που δίνει η ίδια στην κατάστασή της. Φαίνεται πως θεωρεί ότι από τη μία μεριά την προστάτευε ο ίδιος της ο οργανισμός από το να συνειδητοποιήσει πλήρως τι συνέβαινε και από την άλλη, η ενημέρωση από το προσωπικό δεν ήταν ξεκάθαρη.

Εγώ νομίζω ότι συνέχιζα να είμαι στο συννεφάκι το ροζ της εγκυμοσύνης. Δεν ξέρω αν είναι τρόπος... επιβίωσης για να μην σαλτάρεις εντελώς από πριν, νομίζω ότι ήταν και πολύ προσεκτικοί στη διατύπωση. Και όχι, και ακόμα και τη μέρα που γεννήθηκε δεν μου είπε κανείς «το παιδί διασωληνώνεται, φεύγει στην εντατική».

4.1.2. Κάποιος άλλος θέτει τους κανόνες. Από τη στιγμή της γέννηση κι έπειτα, οι περισσότεροι γονείς βίωσαν μία αίσθηση έλλειψης ελέγχου που την απέδωσαν στο προσωπικό της μονάδας ή στο σύστημα γενικότερα. Σαν το προσωπικό να θέτει τους κανόνες και να μεσολαβεί στην επαφή των γονέων με το παιδί τους, συνήθως τοποθετώντας εμπόδια.

Είναι χαρακτηριστική η επιλογή του ρήματος «παίρνω» που χρησιμοποίησαν σχεδόν όλες οι μητέρες περιγράφοντας την εμπειρία του τοκετού. Στην περιγραφή της Δέσποινας τονίζεται όχι μόνο το πόσο γρήγορα αναγκάστηκε να αποχωριστεί την κόρη της μετά τον τοκετό, αλλά και η σωματική διάσταση του βιώματος του αποχωρισμού. Όλα αυτά αποδίδονται στο προσωπικό του μαιευτηρίου.

Αισθανόμουν ότι θα ήθελα λίγο παραπάνω, ότι «τώρα γιατί μου την παίρνουνε;» [...] Αισθανόμουν αυτό: ότι μου την παίρνουν, ότι... πολύ έντονο τον αποχωρισμό. Σαν να σαν να μου την τραβάνε από το σώμα μου και να μου την παίρνουν.

Ο Βαγγέλης, παρά το γεγονός ότι δεν είχε ακόμα την εμπειρία της σωματικής επαφής με τα παιδιά του, μιλάει για την ίδια αίσθηση:

Θες να είσαι εκεί, πώς να το κάνουμε; Δηλαδή νομίζεις ότι... σαν να στο παίρνουν, ας πούμε. Ακόμα κι αν δεν το κρατάς, είναι σαν να στο παίρνουν.

Χαρακτηριστική επίσης είναι και η χρήση των ρημάτων «επιτρέπω» και «αφήνω». Στα λόγια του Ανδρέα έχει ενδιαφέρον να παρατηρήσει κανείς πώς η εξέλιξη των πραγμάτων φαίνεται να εξαρτάται ουσιαστικά από τις διαθέσεις του προσωπικού. Χαρακτηριστικό από αυτή την άποψη είναι το σημείο στο οποίο διορθώνει τη φράση του από: «όταν καταφέρεις», σε: «όταν σου επιτρέπουν».

Μετά όταν μας επιτρέψανε να τα αγγίξουμε ήμασταν πάρα πολύ χαρούμενοι [...] Και όταν καταφέρεις να... όταν σου επιτρέπουν να πας στο επόμενο στάδιο είσαι πολύ χαρούμενος. [...] Μετά μας αφήσανε... να βγούμε.

Συχνά αναφέρθηκε η ανάγκη παράκαμψης της εξουσίας αυτής, με σκοπό πάντα την αύξηση της επαφής με το παιδί. Στο παρακάτω απόσπασμα, η Ελένη έχοντας ακούσει από τις μαίες ότι ο γιος της είναι «πολύ χαδιάρης» αφού σταματάει να κλαίει όταν κάποια από αυτές τον χαϊδέψει, μιλάει για το πώς διαχειρίστηκαν με τον σύζυγό της αυτή την πληροφορία. Έχει ενδιαφέρον να παρατηρήσει κανείς πώς η σωματική επαφή με το παιδί έχει μία διάσταση απαγορευμένου και το προσωπικό της μονάδας είναι αυτό που επαναφέρει στην τάξη τους γονείς.

Αρχίσαμε να τον χαϊδεύουμε ακόμα πιο πολύ... χωρίς να ρωτήσουμε. Βάζαμε τα χέρια στις τρύπες και τον χαϊδεύαμε πολύ περισσότερο. Σχεδόν όλη την ώρα του επισκεπτηρίου, που δεν έπρεπε. Και θυμάμαι μια-δυο φορές που μας είπαν «τώρα κλείστε το πορτάκι, φτάνει».

Τα παρακάτω απόσπασματα, της Ζωής και του Ανδρέα, είναι ενδεικτικά του πώς κάποιοι γονείς έκαναν «στα κρυφά» αυτά που ένας γονέας κάνει, υπό φυσιολογικές συνθήκες, ελεύθερα με τα παιδιά του, όπως το να τα αγγίζει και να τα βγάζει φωτογραφίες:

Βέβαια από την επόμενη φορά πήρε θάρρος και το έκανε κι εκείνος από μόνος του, το κάναμε στα κρυφά.

Θυμάμαι ότι απλά προσπαθήσαμε να φωτογραφίσουμε στα κρυφά.

4.1.3. Αβεβαιότητα. Ανεξάρτητα από τη σοβαρότητα της κατάστασης του παιδιού, φαίνεται πως η παραμονή του στη MENN συνοδεύεται από κάποιο βαθμό αβεβαιότητας για την εξέλιξη. Στο παρακάτω απόσπασμα ο Ζαχαρίας παρομοιάζει την παραμονή του παιδιού του στη MENN με διαδρομή «σε σκοτεινό διάδρομο στα τυφλά». Είναι ενδιαφέρον ότι στην παρομοίωσή του δεν υπάρχουν εναλλακτικές διαδρομές, η πορεία είναι συγκεκριμένη: ο διάδρομος. Ωστόσο, δεν ξέρεις πού καταλήγει. Δεν ξέρεις δηλαδή πώς θα εξελιχθεί η κατάσταση του παιδιού. Επιπλέον, λέγοντας πως πρόκειται για έναν «σκοτεινό» διάδρομο που τον διασχίζεις «στα τυφλά», πάλι ο Ζαχαρίας μας μεταφέρει αυτή την αίσθηση της αβεβαιότητας, όχι μόνο για την κατάληξη, αλλά και για κάθε βήμα της πορείας.

Περπατάς σ' ένα [...] σκοτεινό διάδρομο στα τυφλά... που δεν ξέρεις πού τελειώνει.

Ο Ανδρέας περιγράφει πώς η εικόνα των παιδιών του στη MENN, αφαίρεσε από αυτά την βρεφική τους υπόσταση και τον έκανε να τα βλέπει ως «κάτι ιατρικά παρακολουθούμενο». Η αντίληψη αυτή από μόνη της φαίνεται να είναι κάτι που μπορεί να προκαλέσει ανησυχία στους γονείς, αν σκεφτεί κανείς ότι τα παιδιά του Ανδρέα ήταν και παρέμειναν υγιή κατά τη σύντομη παραμονή τους στη MENN. Τα ερωτήματα που διατυπώνει στη σειρά μεταφέρουν μια αίσθηση αβεβαιότητας για κάτι που δεν γνωρίζεις και που ενδεχομένως σου προκαλεί αγωνία μιας που η νοσηλεία και η ιατρική παρακολούθηση παραπέμπουν σε μία προβληματική για την υγεία και ενδεχομένως επικίνδυνη κατάσταση.

Πώς να το πω... από βρέφος γίνεται κάτι... ιατρικό, ιατρικά παρακολουθούμενο... Και σου σου δημιουργεί μια αίσθηση... τι θα γίνει τώρα; Ποιο θα είναι το επόμενο βήμα, ας πούμε; Τι θα μου πούνε; [...] Έχεις τα παιδιά, ας πούμε, που έχουν γεννηθεί και πάνε όλα καλά και λοιπά, και μπαίνουνε... και στην ουσία νοσηλεύονται.

Για τον Δημήτρη, που η κατάσταση υγείας της κόρης του ήταν αρκετά ευμετάβλητη, η αίσθηση αβεβαιότητας ήταν σαφώς εντονότερη. Στο παρακάτω απόσπασμα διαφαίνεται η αδιάκοπη αγωνία του καθώς τα πάντα άλλαζαν με ραγδαίους ρυθμούς.

Τα μαθαίναμε όλα ώρα με την ώρα. Δηλαδή και στο τηλέφωνο που θα παίρναμε, που θα πηγαίναμε το απόγευμα, και μετά το βράδυ θα έπαιρνε τηλέφωνο η Δέσποινα για να ρωτήσει αν χειρότερη ή καλύτερη. Δηλαδή ήταν τόσο σύντομα τα διαστήματα στα οποία μπορούσε να συμβεί κάτι... απρόοπτο και κακό. [...] Δηλαδή θα μπορούσες να φύγεις από το απογευματινό επισκεπτήριο και να είναι όλα καλά και μέχρι να φτάσεις στο σπίτι να έχει γίνει κάτι. Είναι... τελείως η εντατική, τελείως... απρόβλεπτη.

4.1.4. Επίδραση του προσωπικού στην αίσθηση ασφάλειας. Οι περισσότεροι γονείς δήλωσαν ευχαριστημένοι από τη συνεργασία τους με το προσωπικό των μονάδων. Ωστόσο, όλοι επεσήμαναν περιστατικά ή καταστάσεις που τους δυσκόλεψαν κατά τη συναναστροφή τους. Στο επίκεντρο της πλειοψηφίας αυτών, ήταν η αίσθηση ασφάλειας που φαίνεται σε κάποιο βαθμό να επηρεάζεται από τη στάση του προσωπικού και κυρίως των γιατρών. Σε κάποιες περιπτώσεις, οι γιατροί εκ των πραγμάτων δεν μπορούσαν να δώσουν ξεκάθαρες απαντήσεις στους γονείς ή να κάνουν σίγουρες προβλέψεις. Το γεγονός αυτό, από μόνο του, ήταν αρκετό για να ενισχύσει την ανασφάλειά τους, αφού φαίνεται πως οι γονείς χρειάζονται κάποιον να ξέρει τι συμβαίνει, να μπορεί να προβλέψει και να μπορεί να σώσει, σε τελική ανάλυση, το παιδί τους. Πέραν αυτού όμως, η ίδια η παρουσία των γιατρών και ο τρόπος επικοινωνίας τους με τους γονείς, φάνηκε να επηρεάζει την αίσθηση ανασφάλειας που βίωναν.

Στα αποσπάσματα που ακολουθούν, ο Δημήτρης συνοψίζει τις παραμέτρους που σχετίζονταν με τους γιατρούς της μονάδας και φαίνεται να επηρέαζαν τη δική του αίσθηση ασφάλειας. Επίσης, μέσα από τα λόγια του, μπορούμε να διακρίνουμε τον μηχανισμό μέσω του οποίου το άγχος που συνεπάγεται η επιβεβλημένη από την κατάσταση της υγείας του παιδιού αβεβαιότητα, μετατρέπεται κάποιες φορές σε θυμό που μοιραία κατευθύνεται προς τους γιατρούς, ακόμα και αν δεν έχουν πραγματικά ευθύνη ή έλεγχο πάνω στην κατάσταση.

Όταν έχεις κάνει πρόωρο θα ήθελες να έρθει κάποιος να σου πει: «ξέρεις τι; Θα πάρετε τώρα φάρμακο και ξέρουμε ότι σε τόσο καιρό θα γίνει καλά». Αντ' αυτού, μας είπαν εμείς θα δώσουμε ένα φάρμακο το οποίο μπορεί να της κλείσει το βοτάλιο, αλλά προκαλεί εγκεφαλική αιμορραγία, αλλά πρέπει να της το δώσουμε γιατί αυτό λέει το πρωτόκολλο. [...] Όταν δίνεις ένα φάρμακο για να γιατρέψεις κάτι, το οποίο

ξέρεις ότι μάλλον θα προκαλέσει κάτι άλλο... [...] Υπήρχε... όχι, υπήρχε άγχος και θυμός ενίοτε. Και θυμός ενίοτε.

Ο ίδιος, λίγο αργότερα φαίνεται να αποδίδει το άγχος του, όχι τόσο στην ποιότητα της δουλειάς του προσωπικού, αλλά στην άγνοια και στην έλλειψη επαρκούς ενημέρωσης.

Καλοί ήτανε στη δουλειά τους, καλή μονάδα είναι... Αλλά εσύ που δεν είσαι γιατρός τα βλέπεις όλα λίγο... αγχωτικά. Όταν δεν υπάρχει ένας άνθρωπος να σου πει τα 5 πράγματα.

Όσον αφορά στην ανεπαρκή ενημέρωση, χαρακτηριστικό είναι το παράδειγμα που ανέφεραν αρκετοί γονείς και σχετιζόταν με τη μετάβαση του παιδιού τους από το ένα επίπεδο της μονάδας στο άλλο¹. Αυτή η μετάβαση, τουλάχιστον στις περιπτώσεις που αναφέρθηκαν, έγινε χωρίς πρότερη ενημέρωση, με αποτέλεσμα οι γονείς, έστω και στιγμιαία, να βιώσουν το ενδεχόμενο επιδείνωσης ή και απώλειας του παιδιού τους. Η Ελένη και ο Έκτορας μιλούν για αυτή τη στιγμή:

Ελένη: Όταν πήγαμε, μετά από πολύ καιρό... που πήγε από την ΙΙΙ τη μονάδα στη ΙΙ, μόλις μπήκαμε και είδαμε τη θερμοκοιτίδα άδεια...

Έκτορας: Παγώσαμε κι οι δύο, ναι.

Ελένη: Γιατί δεν μας το είχαν πει, δεν μας είχαν προετοιμάσει.

Για την Αθηνά η σύντομη και σταδιακή ενημέρωση που δεχόταν από τους γιατρούς της ΜΕΝΝ ήταν μία πηγή ανησυχίας. Ωστόσο, η παρουσία του γυναικολόγου της και η αίσθηση ότι παρακολουθεί κι εκείνος την κατάσταση των παιδιών της, την καθησύχαζε.

Η ενημέρωση γινόταν γενικά πολύ... πολύ... σύντομα και πολύ.... κάθε φο- λίγο κάθε φορά, δηλαδή δεν θα σου έλεγαν συνολικά... [...] Πήγαιναν μέρα με τη μέρα [...]

Οπότε εκεί υπήρχε μία ανησυχία, χωρίς να είναι πολύ μεγάλη γιατί δεν είχαμε... δεν είχαμε ακούσει έτσι κάτι... άσχημο. [...] Ερχόταν και ο γιατρός μου κιάλας και με

1 Οι ΜΕΝΝ ανά τον κόσμο διακρίνονται σε επίπεδα, ανάλογα με το βαθμό πολυπλοκότητας της παρεχόμενης φροντίδας. Στη χώρα μας, οι περισσότερες μονάδες χωρίζονται σε τρία επίπεδα. Το επίπεδο ΙΙΙ αντιστοιχεί στην εντατική νοσηλεία, το επίπεδο ΙΙ αντιστοιχεί στην ενδιάμεση νοσηλεία και το επίπεδο Ι αντιστοιχεί στην απλή νοσηλεία.

έβλεπε στο δωμάτιο και μου έλεγε ότι μιλούσε με την προϊσταμένη εκεί και ότι όλα ήταν καλά, οπότε ένιωθα έτσι κιόλας ότι το παρακολουθεί κι εκείνος.

Από το παρακάτω απόσπασμα, φαίνεται ότι για τον Ζαχαρία, η αίσθηση ανασφάλειας ενισχύεται από τα μη ξεκάθαρα μηνύματα που έρχονται από τον γιατρό αλλά και από την αίσθηση ότι δεν τον «βλέπει», δεν τον λαμβάνει υπόψη του και τον αντιμετωπίζει περισσότερο ως ρομπότ, παρά ως άνθρωπο.

Μας έδινε περισσότερες πληροφορίες από όσες χρειαζόταν εεε χωρίς να μας δίνει τις επεξηγήσεις των πληροφοριών που χρειαζόνταν για μη γιατρούς- για όχι γιατρούς. Και έτσι μας άφηγε σε μία τεράστια... ανησυχία. [...] Με... προβληματίζε και έως με θύμωνε το ότι είναι εκεί ένας άνθρωπος ο οποίος δεν έχει συναίσθηση του σε ποιους μιλάει. [...] Θα είναι σαν να μιλάω σε ένα ρομπότ και όχι σε έναν άνθρωπο, ο οποίος έχει την την ανάγκη να νιώσει και μία κάποια... ασφάλεια, ρε παιδί μου. Ότι ναι, εντάξει, ρε παιδί μου, καταλαβαινόμαστε. Μιλάμε και συνεννοούμαστε.

Μία σημαντική επίσης παράμετρος, αφορά στην αντιμετώπιση που τυγχάνουν τα ίδια τα παιδιά στη μονάδα. Φάνηκε να είναι σημαντικό για τους γονείς να νιώθουν ότι αφήνουν τα παιδιά τους σε καλά χέρια. Στο παρακάτω απόσπασμα η Βούλα αναφέρεται στις μαίες και στο πώς η συμπεριφορά τους απέναντι στα παιδιά της έδινε μια αίσθηση ασφάλειας, παρόλο που η αντιμετώπιση που είχε η ίδια ως γονέας μπορεί να μην ήταν πάντα ιδανική.

Μπορεί με τους γονείς να ήταν... απότομοι, αλλά με τα παιδιά ήτανε τρυφερές όλες. Δηλαδή το είχαμε παρατηρήσει... είτε όταν τελείωνε το επισκεπτήριο, οπότε άρχιζαν να ασχολούνται με τα παιδιά και λοιπά, ότι ήταν όλες πολύ τρυφερές κάνανε πλάκα και τέτοια. Οπότε... αυτό σε κάνει να αισθάνεσαι ασφαλής, έτσι, και να τους έχεις εμπιστοσύνη.

Για την Δέσποινα, η πολυφωνία σε σχέση με τις ιατρικές γνωματεύσεις, αλλά και με την καθοδήγηση που δεχόταν σε σχέση με τη φροντίδα του παιδιού της, ενίσχυε την ανασφάλειά της. Στο παρακάτω απόσπασμα μπορούμε να διακρίνουμε την έντονη ανάγκη της να υπάρχει κάποιος που γνωρίζει και έχει τον έλεγχο της κατάστασης.

Δεν δεν θεωρώ ότι υπήρχε σωστή καθοδήγηση. Οι μεν σου λέγανε αυτό, οι δε το άλλο. Ερχότανε και μία τρίτη και σου έλεγε κάτι τρίτο. Και αν δεν το έχεις ξανακάνει βρίσκεσαι πελαγωμένος πραγματικά, γιατί δεν το ξέρεις αυτό το πράγμα και σου σου σου προσθέτει άγχος αντί να σου αφαιρεί. [...] Εν πάση περιπτώσει, γινόταν ένας τέτοιος χαμός που σου έδινε την αίσθηση ότι «αν δεν ξέρουν αυτοί, τότε; Ξέρω εγώ;». Σε τρώμαζε πιο πολύ.

4.2. Προκλήσεις για τη σχέση γονέα-παιδιού

Οι γονείς πρόωρων νεογνών καλούνται να αντιμετωπίσουν διάφορες προκλήσεις όσον αφορά στη σχέση με τα παιδιά τους. Καταρχήν, αναγκάζονται να τα αποχωριστούν και να περάσουν τις πρώτες μέρες ή ακόμα και τους πρώτους μήνες της ζωής του παιδιού τους με ελάχιστη επαφή. Επιπλέον, στις περιπτώσεις που η ζωή του παιδιού και η μελλοντική του υγεία είναι σε κίνδυνο, οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι με το ενδεχόμενο απώλειας ή αναπηρίας. Σε κάθε περίπτωση, η φυσιολογική ροή των πραγμάτων διαταράσσεται, επηρεάζοντας λιγότερο ή περισσότερο τους ίδιους τους γονείς αλλά και τη σχέση τους με τα παιδιά τους. Παρακάτω παρουσιάζονται οι προκλήσεις με επίκεντρο τη σχέση γονέα-παιδιού για τις οποίες μίλησαν οι γονείς, οργανωμένες στα εξής θέματα: «αίσθηση ευθύνης - ενοχές», «βιώνοντας την απουσία του παιδιού», «βιώνοντας τον περιορισμό στην επαφή», «η σημασία της σωματικής επαφής», «βιώνοντας την αδυναμία φροντίδας», «αμφισβητώντας και επιβεβαιώνοντας τη σύνδεση», «αμφίθυμα συναισθήματα», «ανυπομονησία πριν το εξιτήριο» και «ο φόβος της ευθύνης».

4.2.1. Αίσθηση ευθύνης - ενοχές. Πολλοί γονείς μίλησαν για την έντονη αίσθηση ευθύνης που βίωσαν είτε για την κατάσταση της υγείας του παιδιού τους, είτε για το γεγονός ότι χρειάστηκε να παραμείνει μακριά τους για το διάστημα της νοσηλείας του στη ΜΕΝΝ. Στο απόσπασμα που ακολουθεί, η Ζωή περιγράφει τις σκέψεις που έκανε τον πρώτο καιρό, βλέποντας τον γιο της στη θερμοκοιτίδα. Ακούγεται σαν να μην αναγνωρίζει στον εαυτό της την ικανότητα φροντίδας του, αφού ήδη μία φορά «απέτυχε» σ' αυτό. Είναι ενδιαφέρον το πώς με τα λόγια της φαίνεται να διαχωρίζει τον εαυτό της από το σώμα της. Ενδεχομένως να είναι ο μόνος τρόπος με τον οποίο μπορεί να πάρει την ευθύνη για ό,τι συνέβη, αφού ιατρικά ήταν κάτι αβάσιμο.

Ήταν αυτό το... κενό, το... το τίποτα, το... «εσύ είσαι εκεί, ευθύνεται το σώμα μου που δεν σε προφύλαξε και είσαι εκεί, οπότε τι να σου πω τώρα; Ότι θα σε φροντίζει η μαμά; Η μαμά δεν σε φρόντισε όταν έπρεπε, τώρα θα σε φροντίσει;» Ήτανε δηλαδή κάποιιοι συνειρμοί... που κανείς δεν μου είπε ότι έφταιγα, το αντίθετο. Και ο γυναικολόγος εδώ είπε ότι απλά συμβαίνει, δεν ήταν κάτι που έκανα εγώ. Αλλά ακόμα και σήμερα θεωρώ ότι εγώ έφταιγα που γεννήθηκε πρόωρα, γιατί απλά δεν σχηματίστηκε ένας σωστός πλακούντας από το σώμα μου.

Και αργότερα όμως, κατά την πορεία της παραμονής του παιδιού στη MENN, δημιουργούνται στους γονείς ενοχές, κυρίως εξαιτίας του γεγονότος ότι δεν είναι κοντά στα παιδιά τους. Μάλιστα, ακόμα και κάποιες από τις μητέρες που είχαν νιώσει ότι τους παίρνουν τα παιδιά, αργότερα θεώρησαν ότι ήταν οι ίδιες που τα είχαν εγκαταλείψει. Στο παρακάτω απόσπασμα, η Γεωργία περιγράφει τις αντιδράσεις της κατά τις πρώτες μέρες μετά τον τοκετό. Είναι ενδιαφέρον να παρατηρήσουμε στα λόγια της τα στάδια, το πώς οι συνειρμοί καταλήγουν στο ότι η ευθύνη για το γεγονός ότι μένει μακριά από τα παιδιά της, ανήκει τελικά στην ίδια.

Ένιωθα ότι κάποιος ήρθε, μου τα πήρε, ότι εγώ δεν ήμουνα δίπλα τους, δεν μπορούσα να τα στηρίξω, τα είχα παρατήσει... Ξέρεις ήτανε συναισθήματα... πολύ... άσχημα και μπερδεμένα.

Αλλά και πατέρες μίλησαν για μια αίσθηση ενοχής, για το γεγονός ότι έμειναν μακριά από τα παιδιά τους. Ο Έκτορας μιλάει για το πώς η αδυναμία του να προσφέρει κάτι στον γιο του, συνδεόταν μέσα του με ένα αίσθημα ενοχής. Παρά το γεγονός ότι υπήρχε έντονη επιθυμία να του προσφέρει, η αδυναμία του να το κάνει σαν να ενείχε από τη μεριά του και κάποια πρόθεση.

Ένιωθα... ναι- όχι ένιωθα... υπήρχε αυτό, μωρέ, ότι... το παράπονο ότι δεν μπορώ να σου προσφέρω κάτι, είμαι... είμαι, εκείνη τη στιγμή δηλαδή... σαν ενοχή το ένιωθα. Δηλαδή ότι... εεε ναι, γεννήθηκε το παιδί δηλαδή... αλλά... πρέπει να τα βγάλεις πέρα μόνος σου.

Η περίπτωση του Δημήτρη δίνει μία άλλη διάσταση στο πώς τα γεγονότα μπορούν να λάβουν ερμηνείες με άκρως προσωπικό νόημα και να γεμίσουν με ενοχές τους γονείς. Η κόρη του Δημήτρη παρουσίασε κατά τη διάρκεια της παραμονής της στη MENN εγκεφαλική αιμορραγία που άφηνε ανοιχτό το ενδεχόμενο ανάπτυξης κάποιου είδους αναπηρίας στο παιδί. Ο Δημήτρης εξηγεί τη δυσκολία του να δεχτεί το ενδεχόμενο αυτό. Είναι ενδιαφέρον να παρατηρήσουμε πώς ενώ αρχικά χρησιμοποίησε τη δική του αναπηρία για να καθησυχάσει τον εαυτό του ότι η κόρη του δεν θα είχε κάποιο σχετικό πρόβλημα, αργότερα τη χρησιμοποίησε για να πάρει την ευθύνη για ό,τι θα μπορούσε να συμβεί.

Εγώ έχω μία αναπηρία. Δεν ξέρω αν το έχετε προσέξει το αριστερό μου το χέρι είναι παράλυτο και έμεινε παράλυτο την ώρα του τοκετού. Λέγεται μαιευτική παράλυση και είναι ένα λάθος που γινόταν πολύ συχνά παλιότερα και δεν γίνεται πια.

Οπότε... εγώ στο μυαλό μου, χαζό τώρα θα σας φανεί, είχα... το 'χα ότι η (όνομα παιδιού) δεν θα έχει κανένα πρόβλημα με το τέτοιο γιατί... είχα κάνει εγώ... είχα εγώ την ατυχία, οπότε αυτή θα ήτανε μια χαρά. Όταν έγινε-έτυχε λοιπόν και η (όνομα παιδιού) στη γέννησή της να έχει πρόβλημα... έκανα κι εγώ μία σύνδεση έτσι συμβολική: ότι κοιτά να δεις που το έχουμε τώρα- το έχω εγώ και της το... την ατυχία τη συγκεκριμένη, και της την κληροδότησα ας πούμε και αυτηνής και θα έχει πρόβλημα τώρα με το... κάποιο πρόβλημα θα της μείνει.

4.2.2. Βιώνοντας την απουσία του παιδιού. Η απουσία του παιδιού για το διάστημα που παραμένει στη MENN φαίνεται να είναι ένα κομμάτι της εμπειρίας των γονέων με πρόωρα νεογνά με διαφορετικές προεκτάσεις. Στα αποσπάσματα που ακολουθούν, είναι ενδιαφέρον να παρατηρήσουμε πώς στις εμπειρίες των μητέρων φαίνεται να υπάρχει και μία διάσταση περισσότερο σωματική ή ενστικτώδης. Παρακάτω, η Ελένη περιγράφει πώς η χωρική απόσταση αντικατοπτριζόταν κατά κάποιο τρόπο και στο βίωμά της.

Θυμάμαι πολύ έντονα που σκεφτόμουνα «και τώρα τι να κάνει; και τώρα τι να κάνει; και τώρα τι να κάνει;». Αυτό. Πολύ έντονο τις πρώτες μέρες... Ειδικά όταν πήγαμε σπίτι, γιατί όσο ήμασταν στο μαιευτήριο το ένιωθα πολύ πιο κοντά, κι ας μην το

είχα... Ήμασταν διαφορά ορόφων. Όταν ήμασταν σπίτι το ένιωθα πολύ μακριά, πολύ μακριά.

Ακόμα χαρακτηριστικότερη, ως προς την επίδραση της χωρικής απόστασης είναι η εμπειρία της Ζωής, η οποία ενώ έμενε σε επαρχιακή πόλη της βορείου Ελλάδας, χρειάστηκε να μεταφερθεί πριν τον τοκετό στη Θεσσαλονίκη προκειμένου να δεχτούν την κατάλληλη ιατρική φροντίδα η ίδια και το παιδί της. Κατά τη διάρκεια της παραμονής του παιδιού στη ΜΕΝΝ, η Ζωή επέλεξε να παραμείνει στη Θεσσαλονίκη, ενώ ο σύζυγός της χρειάστηκε να επιστρέψει στην πόλη μόνιμης διαμονής τους για λόγους εργασίας. Στο απόσπασμα που ακολουθεί, η Ζωή περιγράφει πώς βίωνε την απομάκρυνσή της από το παιδί.

Όσες φορές χρειάστηκε... για πρακτικούς λόγους να φύγω για ένα εικοσιτετράωρο, με το που έφτανα στην (πόλη μόνιμης διαμονής) ανέβαζα πυρετό, χωρίς παθολογικό αίτιο -πήγαινα στο γιατρό και δεν μου έβρισκε τίποτα- και με το που γυρνούσα στη Θεσσαλονίκη, έπεφτε ο πυρετός. Δεν ξέρω αν ήταν η ιδέα μου ή όχι... εεε δεν το διαπραγματευόμουν. Δεν μπορούσα να φύγω από τη Θεσσαλονίκη. Ένιωθα ότι απλά πέθαινα. Ερχόμουν εδώ, δεν μπορούσα να πάρω αναπνοή, δεν μπορούσα να ηρεμήσω, δεν είχα να κάνω τίποτα, δεν...

Η Δέσποινα στο απόσπασμα που ακολουθεί μιλάει για τη σωματική αίσθηση που βίωνε λόγω της απουσίας του παιδιού. Είναι ενδιαφέρον το πώς η αίσθηση αυτή μεταφραζόταν με κάποιο τρόπο από τον οργανισμό της ως θάνατος του παιδιού.

Για πολύ καιρό αισθανόμουν κενή, αισθανόμουν ε ε έλλειψη στο σώμα μου, ήτανε σαν σωματικό αυτό το αίσθημα, ήταν *αίσθημα*, δεν ήταν συναίσθημα. Αισθανόμουν έλλειψη. [...] Δηλαδή δεν το είχα να κλωτσάει, δεν το είχα και αγκαλιά, σε σημείο που κάπως πολύ ενστικτωδώς αισθανόμουν σαν να έχω χάσει το παιδί... Σαν να είχε πεθάνει το παιδί. Δεν ήταν όμως πολύ... καταλαβαίνεις, ήταν λίγο αυτό... συγκεχυμένο.

Σε άλλο σημείο της συνέντευξης, η Δέσποινα μιλάει για μία ακόμα πτυχή της απουσίας του παιδιού που βίωνε κατά τις πρώτες μέρες μετά τον τοκετό. Σε κάθε περίπτωση,

σαν η μη φυσιολογική εξέλιξη των πραγμάτων (ο τοκετός που δεν ακολουθείται από άμεση και συνεχή επαφή με το παιδί), αυτόματα να παίρνει κάποιο άλλο, περισσότερο χειροπιαστό νόημα: είτε ότι το παιδί δεν έχει γεννηθεί, είτε ότι το παιδί έχει πεθάνει. Επιπλέον, από τα λόγια της Δέσποινας που ακολουθούν, φαίνεται η επίδραση της απουσίας του παιδιού στην αίσθηση του ίδιου της του εαυτού και της γονεϊκής της ταυτότητας.

Από τη στιγμή που γέννησα μέχρι τη στιγμή που το παιδί παρουσίασε επιπλοκές στην υγεία του, που ήταν περίπου μια-δυο μέρες ένιωθα... μία αόριστη... θλίψη να το πω; Ανησυχία; Αισθανόμουν ότι δεν είχα γεννήσει βασικά, ότι δεν ήμουνα μάνα. Γιατί αν ήμουνα μάνα πού ήταν- πού είναι το παιδί μου;

Παρακάτω, ο Βαγγέλης περιγράφει τις προσπάθειές του να γεμίσει το κενό της απουσίας των παιδιών. Σαν να επεδίωκε μέσω της συζήτησης γι' αυτά και των φωτογραφιών που τα έβγαζε να τα «φέρει» στο σπίτι.

Μιλάγαμε... με τη γυναίκα μου... και και εκείνη, αν αν δεν πηγαίναμε μαζί, υπήρχε καθημερινή τέτοια... επικοινωνία για το τι έγινε στην επίσκεψη, τι ώρα θα πάει, τι έγινε κατά τη διάρκεια της επίσκεψης... Ήτανε ήτανε αυτό που προσπαθούσε να αναπληρώσει το κενό, ας το πούμε έτσι. Η κουβέντα για τα μωρά. Και οι φωτογραφίες που τα βγάζεις, ας πούμε.

Κάτι που επίσης αναφέρθηκε από κάποιους γονείς ως πηγή στεναχώριας κατά τη διάρκεια της παραμονής του παιδιού τους στη MENN, ήταν το να βλέπουν το έτοιμο παιδικό δωμάτιο. Σαν η εικόνα του άδειου δωματίου να έκανε την απουσία του παιδιού ακόμα περισσότερο αισθητή. Παρακάτω, η Ελένη μιλάει για αυτή την αίσθηση απουσίας.

Θυμάμαι επίσης πολύ έντονα τις πρώτες μέρες στο σπίτι που βλέπαμε το δωμάτιό του, το οποίο το είχαμε ετοιμάσει όλο, ήταν στενάχωρα. Εννοώ... και πριν το είχαμε έτοιμο γενικά, αλλά πριν το είχαμε μέσα στη κοιλιά... το νιώθαμε. Εκεί δεν... το είχαμε.

4.2.3. Βιώνοντας τον περιορισμό στην επαφή. Οι γονείς βιώνουν περιορισμό στην επαφή με το παιδί τους όσον αφορά στο χρόνο που μπορούν να περάσουν μαζί του, αλλά και όσον αφορά στο άγγιγμα και γενικότερα στην αλληλεπίδραση. Τα διαφορετικά είδη περιορισμού φαίνεται να έχουν διαφορετική βαρύτητα και διαφορετικό νόημα για τον κάθε γονέα.

Στο παρακάτω απόσπασμα, ο Ανδρέας μιλάει για το πώς βίωσε τη διαδικασία απολύμανσης που έπρεπε να περάσουν οι γονείς πριν την είσοδό τους στη μονάδα. Διακρίνει την αίσθηση του χρόνου που είχε τότε, από την αίσθηση του χρόνου που έχει σήμερα φέρνοντας στο μυαλό του τη διαδικασία, μεταφέροντάς μας την αίσθηση της ανυπομονησίας που τον διακατείχε στο διάστημα της αναμονής. Παρομοιάζει μάλιστα τη διαδικασία με το μαρτύριο της σταγόνας, κατά την οποία το ερέθισμα είναι κάτι τόσο μικρό όσο μια σταγόνα, ωστόσο εξαιρετικά βασανιστικό.

Εεεε έχει μία μικρή αναμονή αυτό το πράγμα, την οποία τώρα που τη βλέπεις δεν είναι και τόσο μεγάλη, αλλά... θέλεις να μπεις, ας πούμε, να δεις το παιδί σου και λοιπά αλλά... σε κρατάει. Ένα τέταρτο, εικοσάλεπτο, δεν ξέρω, μισάωρο, πόσο είναι; Και που... είναι σαν αυτό το μαρτύριο της σταγόνας, που λέμε, δηλαδή ότι... είναι λίγο, αλλά απ' την άλλη, ξέρεις, *δεν προχωράει*. Εκείνη τη στιγμή το νιώθεις ότι δεν προχωράει.

Για τον Βαγγέλη, ήταν τόσο σύντομος ο χρόνος που είχε τη δυνατότητα να αγγίξει τα παιδιά του, που ήταν σαν να μην προλάβαινε η αίσθηση να αποτυπωθεί μέσα του και ήταν σαν κάθε φορά που τα άγγιζε να ήταν η πρώτη φορά.

Κάθε φορά που τα άγγιζες, επειδή τα αγγίζεις πολύ λίγο, ήταν η αλήθεια σαν σαν να τα αγγίζεις για πρώτη φορά. Δηλαδή ήταν τόσο λίγο... ε αυτό είναι που... για αυτό λέω σαν... ότι είναι σαν να το παίρνεις σε δόσεις.

Στο παρακάτω απόσπασμα, τονίζεται από τη Γεωργία πόσο πολύτιμη ήταν κάθε στιγμή του χρόνου με τα παιδιά της.

Γιάννης: Μερικές φορές, ας πούμε, αντί για εφτάμιση μπαίναμε παρά 20 και οχτώ μας διώχνανε. Και η Γεωργία τα ‘παιρνε. Λέει... «θα πάω να τους πω για το δεκάλεπτο, δεν είναι πράγματα αυτά».

Γεωργία: Ναι, γιατί για μας ήτανε... σημαντικό, έτσι, *το λεπτό*, όχι... δεκάλεπτο. Ήτανε πολύ σημαντικό.

Κάποιοι γονείς φάνηκε να βιώνουν τη θερμοκοιτίδα ως ένα εμπόδιο ανάμεσα σε εκείνους και τα παιδιά τους. Χαρακτηριστική ως προς αυτό είναι η περιγραφή του Γιάννη. Για τον Γιάννη φαίνεται να υπήρχε μία αγωνία, να δείξει με κάποιον τρόπο στα παιδιά την παρουσία του, αφού το άγγιγμα δεν ήταν εφικτό. Είναι ενδιαφέρουσα επίσης η χρήση της λέξης «γυάλα». Σαν στη θερμοκοιτίδα να αποδίδονται οι ιδιότητες από κάτι που προστατεύει αλλά και ταυτόχρονα απομονώνει.

Δεν μπορείς να τα πάρεις αγκαλιά. Για 10-15 μέρες; Πρέπει δηλαδή... και ουσιαστικά καθόμασταν και... βαράγαμε... τη... τη γυάλα από πάνω. [...] Τους είχαμε πρήξει. Μπαμ μπαμ μπαμ, όλη την ώρα. Τακ τακ τακ το παραθυράκι.[...] (Προσπαθούσαμε) να του τραβήξουμε την προσοχή και αφού δεν μπορούσες να τον ακουμπήσεις, του... του ‘κανες έτσι. Να... του πεις: «εδώ είμαι».

4.2.4. Η σημασία της σωματικής επαφής. Ιδιαίτερα σημαντική παράμετρος της επαφής με το παιδί φάνηκε να είναι η σωματική επαφή, την οποία οι γονείς με πρόωρα νεογνά στερούνται για μικρότερο ή μεγαλύτερο χρονικό διάστημα. Σχεδόν όλοι οι γονείς εξέφρασαν την έντονη επιθυμία τους για σωματική επαφή με τα παιδιά τους. Σε κάποιους από αυτούς, η έντονη επιθυμία συνυπήρχε με έντονο φόβο ότι θα βλάψουν το παιδί. Φαίνεται πάντως πως για τους περισσότερους γονείς η σωματική επαφή σχετιζόταν με μία αίσθηση ηρεμίας και σύνδεσης με το παιδί τους.

Στο παρακάτω απόσπασμα η Αθηνά μιλάει για την έντονη επιθυμία να αγγίξει τα παιδιά της και το άγχος που της προκαλούσε η αδυναμία να το κάνει.

Και θυμάμαι ότι... ότι αυτό, υπήρχε η επιθυμία πάρα πολύ να τα πιάσεις, να τα πάρεις αγκαλιά και τα λοιπά [...] Ήτανε πολύ... ήταν έτσι αγχωτικό και... ότι, ας πούμε, δεν μπορούσες να τους... ακουμπήσεις.

Οι περισσότεροι γονείς αναφέρθηκαν στο πρώτο άγγιγμα αλλά κυρίως στην πρώτη αγκαλιά ως ένα σημείο αναφοράς στη σχέση τους με το παιδί. Ενδεικτικά είναι τα λόγια της Ζωής για το πώς η δυνατότητα να αγγίζει το παιδί της επηρέαζε την αίσθηση που είχε για τον χρόνο και την έκανε να αισθάνεται «λίγο γονιός» ή τουλάχιστον να λαχταρά να συναντήσει το παιδί της.

Είναι διαφορετικά, περνάει ο χρόνος πολύ καλύτερα όταν μπορείς να το αγγίζεις το μωρό, να το χαϊδέψεις. Νιώθεις λίγο γονιός, τέλος πάντων. Γονιός- εντάξει είμαστε περισσότερο... δεν... δεν ξέρω, είναι η παρηγοριά μάλλον του γονιού. Δεν ξέρω τι είναι... αυτό, τι καλό κάνει, αλλά θυμάμαι ότι από εκείνη τη μέρα και μετά το λαχταρούσα, ήθελα να πάω.

Κοιτώντας την άλλη όψη του ίδιου νομίσματος, ο Έκτορας περιγράφει το πώς η απουσία σωματικής επαφής, και μάλιστα της αγκαλιάς, του δημιουργούσε μία αίσθηση απόστασης από το παιδί. Η θερμοκοιτίδα φαίνεται και εδώ να βιώνεται ως εμπόδιο στην επαφή.

Δεν μπορούσα να τον πάρω αγκαλιά, δηλαδή είχαμε αυτή τη θερμοκοιτίδα... και... ένιωσα εντελώς έξω από αυτό... Δεν μπορούσα να νιώσω συναίσθημα.

Σε άλλο σημείο της συνέντευξης, ο ίδιος, ενώ μιλούσε για την αρχική του επιφύλαξη να ακουμπήσει για πρώτη φορά το παιδί του, φοβούμενος ότι θα του κάνει κακό, στη συνέχεια άρχισε να μιλάει για ένα περιστατικό που τον τρόμαξε και τους σχετικούς συνειρμούς του. Από την ρητορική ερώτηση στο τέλος της αφήγησής του φαίνεται σαν να υπάρχει μεν σύνδεση μεταξύ της αποφυγής αγγίγματος και της προσπάθειας μη δημιουργίας ελπίδας, αλλά να μην είναι και τόσο συνειδητή.

Απλά αυτές οι οι δύο πρώτες εβδομάδες εεεε ιδίως την τέταρτη μέρα- πέμπτη; που βλέπω στα σωληνάκια του αίμα και... και λέω «Ελένη, τι είναι αυτό; Αίμα;». Δηλαδή εκεί πέρα... λίγο το έχασα και φωνάξαμε τον γιατρό κατευθείαν. [...] Εκεί ανησύχησα, πάρα πολύ. Απλά εγώ ήμουν συνεχώς σε μία διαδικασία να μην δημιουργώ ελπίδα

στον εαυτό μου. Ήμουν συνεχώς σε αυτό το... κομμάτι δηλαδή. Γιατί δεν ήξερα τι θα γίνει. Εεεε γιατί το συνέχισα από 'κει τώρα;

Ο Ζαχαρίας περιγράφει την αγκαλιά με τον γιο του, για το πρώτο διάστημα που βρέθηκε στο σπίτι, ως μία πηγή ηρεμίας και ανακούφισης, παρά τα προβλήματα που εξακολουθούσαν να υπάρχουν και τον γέμιζαν άγχος.

Ήτανε... ανακουφιστικά, ρε παιδί μου, ήταν... ηρεμία. Ένιωθα ηρεμία. Παρά τα... παράπλευρα άγχη τα ατελείωτα.

4.2.5. Βιώνοντας την αδυναμία φροντίδας του παιδιού. Κατά τη διάρκεια της παραμονής των παιδιών στη μονάδα, υπάρχει έντονη η ανάγκη για προσφορά και φροντίδα από τους γονείς προς το παιδί. Παράλληλα υπάρχει είτε ένα φυσικό, είτε ένα περισσότερο άυλο εμπόδιο που έχει να κάνει με την δυσκολία της κατάστασης του παιδιού και την αδυναμία επίδρασης σε αυτήν.

Η Ελένη μας μεταφέρει την αντίφαση ανάμεσα σ' αυτό που «πρέπει» και σ' αυτό που «θέλει» ως μητέρα, ανάμεσα σ' αυτό που θεωρείται καλό για το παιδί της και σ' αυτό που εκείνη αισθάνεται ότι είναι καλό γι' αυτό. Από τη μία υπάρχει η έντονη ανάγκη να του προσφέρει και από την άλλη ο τρόπος να του προσφέρει είναι να μείνει μακριά.

Νιώθαμε λίγο... -και το 'χαμε συζητήσει και τότε- ότι ήμασταν ανήμποροι να τον βοηθήσουμε. Δηλαδή θέλαμε να κάτσουμε όλη μέρα εκεί και όλη νύχτα, και δεν μπορούσαμε. Και δεν έκανε και να το κάνουμε, δηλαδή... γιατί ξέραμε ότι ένας τρόπος να τον βοηθήσουμε, κατά κάποιο τρόπο, ήταν να μην είμαστε εκεί, γιατί... Αλλά *θέλαμε* να είμαστε εκεί, νιώθαμε ότι *είχε ανάγκη* να είμαστε εκεί...

Η Γεωργία, μιλάει για το πώς βίωνε την αδυναμία να προσφέρει κάτι στα παιδιά της, ενώ τα έβλεπε να υποφέρουν. Μπορούμε μέσα από τα λόγια της να διακρίνουμε πέρα από την αίσθηση ανημπορίας που περιγράφει και κάποια ανεπαίσθητη επιθετικότητα προς τον ίδιο της τον εαυτό.

Ήταν πολύ δύσκολο για μένα γιατί δεν μπορούσα να τους προσφέρω το παραμικρό. Ούτε την αγάπη μου. Εεε ούτε ένα χάδι. [...] Ήτανε πολύ σκληρό όταν... έβλεπα και τα δύο τα παιδιά μου, να έχουν... να είναι στιγμές που να κλαίνε μέσα στη θερμοκοιτίδα και να μην μπορώ να τα παρηγορήσω. Να μην μπορώ, ξέρεις, να τ' ακουμπήσω. Ήταν πολύ σκληρό για μένα. Κι απλά να κάθομαι να τα κοιτάω. Νιώθεις λίγο ανήμπορος, έτσι; Λίγο το ότι... άχρηστος, λίγο «τι κάνω τώρα εδώ;».

Για κάποιους γονείς, πέρα από την πηγαία ανάγκη να φροντίσουν τα παιδιά τους, φαίνεται να υπάρχει και μία σύγκριση με το προσωπικό της μονάδας, κυρίως τις μαίες που φροντίζουν και περιποιούνται τα παιδιά. Παρακάτω, η Ζωή μιλάει για το πώς βίωνε τη διαφορά ανάμεσα στα δικαιώματα που είχε η ίδια με το παιδί της και σε αυτά που είχαν οι μαίες.

Το μόνο μου παράπονο ήταν ότι... τις πρώτες μέρες δεν μπορούσα να είμαι εκεί, να τον αγγίζω, να τον πάρω αγκαλιά, να τον χαϊδέψω... Κάτι που έβλεπα τις μαίες να κάνουν και... και ζήλευα πάρα πολύ, μ' ενοχλούσε που τις έβλεπα να μπορούν κάτι που εγώ δεν μπορούσα.

Στα λόγια της Αθηνάς, υπονοείται η ίδια σύγκριση, ενώ μιλάει για την ανάγκη της να φροντίσει η ίδια τα παιδιά της και για την αίσθηση ακύρωσης του μητρικού συναισθήματος που βίωνε λόγω της επιβεβλημένης από την παραμονή των παιδιών στη MENN κατάστασης.

Θα 'θελα, ας το πούμε, εγώ να... φροντίζω τα παιδιά κι όχι άλλοι. Κι αυτό είναι λίγο... θεωρώ, έτσι, γι' αυτό το... μητρικό συναίσθημα είναι λίγο ακυρωτικό αυτό, το ότι υπάρχουν επισκέψεις.

Τέλος, όλες σχεδόν οι μητέρες αναφέρθηκαν στην άντληση γάλακτος ως ένα τρόπο να φροντίσουν, έστω και από απόσταση, τα παιδιά τους. Χαρακτηριστική είναι η αναφορά της Ζωής ως προς το νόημα που μπορεί να έχει για μία μητέρα η άντληση. Για την ίδια, η άντληση είχε αναχθεί στον μοναδικό της λόγο ύπαρξης για την περίοδο που το παιδί της νοσηλευόταν στη MENN. Στα λόγια της διακρίνεται μία αίσθηση υποτίμησης του εαυτού

της, όχι μόνο επειδή δεν θεωρούσε ότι είχε άλλο λόγο ύπαρξης, αλλά και επειδή φαίνεται σαν να ταυτιζόταν με τραγούδια που μιλούσαν για γάλα και αγελάδες.

Κυρίως δεν μπορούσα... αυτή η αδυναμία να κάνεις οτιδήποτε... Ίσως και γι' αυτό είχα σαλτάρει τόσο με το θήλαστρο και... έβγαζα γάλα, γιατί μου είχε- μου είχαν ζητήσει απ' την πρώτη στιγμή γάλα στη μονάδα, λέγοντάς μου ότι είναι η καλύτερη αντιβίωση προκειμένου να κρατηθεί ζωντανό το μωρό. Οπότε από 'κει και πέρα έλεγα: «εγώ δεν έχω κανέναν άλλο λόγο ύπαρξης αυτή τη στιγμή, αυτή την περίοδο, παρά μόνο να βγάζω γάλα». Και τραγουδούσα κάθε τραγούδι που μπορεί να έχει σχέση με γάλα, αγελάδα... κι όλα αυτά, διακωμωδώντας λίγο την κατάσταση, γιατί ήτανε... είναι τραγικό. [...] Όταν συνειδητοποιούσα ότι εγώ βγάζω γάλα γιατί το μωρό μου είναι στην εντατική κι αν δεν του πάω σωστό γάλα εκείνο θα αρρωστήσει και μπορεί να πεθάνει, απλά ξαναέκλαιγα.

Για τη Δέσποινα, το γάλα φαίνεται να ήταν ένα μέσο σύνδεσης με την κόρη της.

Αυτό που λίγο με έκανε να αισθάνομαι καλύτερα ήταν που αντλούσα γάλα και της το έστελνα. Αισθανόμουν ότι της δίνω κάτι από εμένα.

4.2.6. Αμφισβητώντας και επιβεβαιώνοντας τη σύνδεση (θέμα μητέρων). Κάποιες από τις μητέρες, κατά την επαφή τους με το παιδί φάνηκε να αναζητούν κατά κάποιο τρόπο την αναγνώρισή τους από αυτό. Σαν να προσπαθούσαν να επιβεβαιώσουν την ύπαρξη σύνδεσης. Για κάποιες αυτό ήταν πιο εύκολο, ενώ για άλλες, η περιορισμένη επαφή σε συνδυασμό με τις ενοχές που μπορεί να ανέπτυξαν για αυτήν, φάνηκε να τις γεμίζει αμφιβολίες.

Χαρακτηριστική, από αυτή την άποψη είναι η περιγραφή της Δέσποινας, για τις σκέψεις που έκανε αφού πήρε την κόρη της στο σπίτι. Είναι ενδιαφέρον να παρατηρήσουμε πώς με την χρονική απόσταση από τα γεγονότα, μπόρεσε να δει τα πράγματα περισσότερο αντικειμενικά.

Όταν την είχα πάρει σπίτι και θυμάμαι την έπαιρνα αγκαλιά και... καθότανε μωρέ αυτό πολύ καλά και με αγκάλιαζε και κούρνιαζε. Στην αρχή έλεγα «δεν καταλαβαίνει

ότι είμαι η μαμά της, έτσι τυχαίο είναι». Μετά όμως καθώς περνούσε ο καιρός και βλέποντας παλιές φωτογραφίες, έλεγα «κοίταξε να δεις, τελικά καταλάβαινε ότι είμαι η μαμά της». Δηλαδή είχα αυτό ότι: «αυτή δεν καταλαβαίνει ότι είμαι η μαμά της. Πού με είδε; Πού με ήξερε;» Δηλαδή... κατάλαβες; Δεν συνειδητοποιούσα ότι και τη φωνή μου την ένιωθε... Δεν το καταλάβαινα αυτό. Έλεγα το πήρανε, το εγκατέλειψα, αυτό. Ότι αυτό θα αισθάνθηκε εγκαταλελειμμένο. Το πήρανε μακριά μου, από 'κει και πέρα ότι εγώ έβαζα χέρι μέσα, ψιθύριζα κιόλας... έλεγα. Αλλά, ξέρω 'γω;

Αντίθετα, για τη Γεωργία, η σύνδεση ήταν υπαρκτή από την πρώτη στιγμή. Ωστόσο, η επιβεβαίωσή της φαίνεται να είναι και για εκείνη εξίσου σημαντική.

Είδες το παιδάκι, ενώ κοιμότανε, και άκουσε τη φωνή μου... ήταν απίστευτο. Είναι αυτό που λένε ότι... το δέσιμο υπάρχει... *όντως* υπάρχει. Εεε προσπαθούσε με τα χίλια ζόρια ν' ανοίξει τα ματάκια της, για να μας δει. Ε εντάξει, νομίζω εκεί ότι... δεν θα την ξεχάσω αυτή τη στιγμή στη ζωή μου, ποτέ.

Η Ζωή φαίνεται να εκφράζει έμμεσα την ίδια ανάγκη για αναγνώριση από το παιδί. Είναι ενδιαφέρον να παρατηρήσουμε στα λόγια της πώς αναφέρεται σε κάτι που επικυρώνει τη σύνδεση «ένιωθα ότι με περιμένει» και αμέσως μετά το αναιρεί «κοιμόταν τις πιο πολλές φορές».

Δεν μπορούσα να κάτσω, ήμουν πάνω από μία θερμοκοιτίδα, μιλούσα, κανείς δεν με άκουγε γιατί κανείς δεν αντιδρούσε. [...] Ένιωθα ότι... με περιμένει, αυτή τη μία ώρα πού πηγαίνω το απόγευμα, ότι... θα είναι μόνος του. Παρόλο που κοιμόταν τις πιο πολλές φορές.

4.2.7. Αμφίθυμα συναισθήματα. Γεγονότα όπως η γέννηση ενός παιδιού, η επαφή με αυτό και η μετάβασή του στο σπίτι, που συνήθως βιώνονται ως χαρμόσυνα, για τους περισσότερους γονείς με πρόωρα νεογνά αποτελούν πηγή αμφίθυμων συναισθημάτων. Η χαρά φαίνεται να «μολύνεται» από λιγότερο ευχάριστα συναισθήματα όπως η στεναχώρια και ο φόβος.

Χαρακτηριστική είναι η περιγραφή της Γεωργίας για το πώς βίωσε την πρώτη της επαφή με τα παιδιά της, τρεις μέρες μετά τη γέννησή τους και ενώ βρίσκονταν στο επίπεδο ΙΙΙ της ΜΕΝΝ. Σε αυτή την έντονα συναισθηματικά φορτισμένη στιγμή που περιγράφει, μπορούμε να διακρίνουμε τη ραγδαία μετάβαση από τη χαρά στη θλίψη και την αδυναμία ελέγχου πάνω στη μετάβαση αυτή καθώς και την έντονη αμφιθυμία. Δύσκολα όμως μπορούμε να συλλάβουμε το βίωμα της Γεωργίας, καθώς η ίδια βρίσκει τα λόγια ανεπαρκή για να το περιγράψουν.

Πήγαμε με το μεγαλύτερό μας χαμόγελο... ήταν πολύ δύσκολη στιγμή, η αλήθεια είναι αυτή... εεε ζοριστήκαμε πάρα πολύ και οι δύο, δηλαδή... εεεε θυμάμαι εγώ όσο και να προσπαθούσα, ξέρεις, να είμαι ψύχραιμη και δυνατή και τα λοιπά, τα δάκρυα τρέχανε από μόνα τους. [...] Ήτανε τόσο ανάμεικτα τα συναισθήματα... εεε κι εκείνη τη στιγμή, ακόμα πιο... ανάμεικτα, γιατί... ήταν η πρώτη μου επαφή με τα παιδιά μου, έτσι; Οπότε, η χαρά μου ήταν *τόσο* μεγάλη, η στεναχώρια μου *τόσο* μεγάλη... Αυτά. Δηλαδή... δεν... δεν υπάρχουν πάντα λόγια, ξέρεις, για να περιγράψεις... κάποια πράγματα.

Η επαφή των γονέων με τα παιδιά κατά τα επισκεπτήρια φαίνεται να τους γεμίζει χαρά και δύναμη, ενώ η ώρα του αποχωρισμού φαίνεται να εντείνει τον πόνο τους. Ο Έκτορας περιγράφει πώς βίωσαν, εκείνος και η σύζυγός του αυτή την εναλλαγή.

Φεύγαμε από το σπίτι χαρούμενοι... πάμε να δούμε τον (όνομα παιδιού)... εεε τον βλέπαμε μες στη χαρά και όταν φεύγαμε, φεύγαμε με μία θλίψη... Γυρνάγαμε σπίτι και... σ' όλη τη διαδρομή, δηλαδή, δεν πολυμιλάγαμε γιατί ήμασταν και οι δυο λυπημένοι.... Αφήσαμε το παιδί πίσω, είμαστε πάλι μόνοι μας... ήτανε πολύ ψυχοφθόρο όλο αυτό το πράγμα.

Αλλά και κατά τη διάρκεια του επισκεπτηρίου μπορεί οι γονείς να βιώσουν αμφίθυμα συναισθήματα. Η Ελένη αναφέρεται σε μία παράμετρο της εικόνας των νεογνών που αναφέρθηκε και από άλλες μητέρες και έχει να κάνει με τους περιορισμούς που επιβάλλει η μηχανική υποστήριξη που δέχονται. Είναι ενδιαφέρον ότι η Ελένη δεν αναφέρεται στον φόβο, που θα περίμενε κανείς να έχει ένας γονέας βλέποντας το παιδί του να βρίσκεται υπό

μηχανική υποστήριξη, αλλά στη στεναχώρια που απέρρευε από το γεγονός ότι δεν μπορούσε να δει ολόκληρο το πρόσωπό του.

Στεναχωριόμουν που δεν το έβλεπα ολόκληρο... το πρόσωπο του, αλλά χαιρόμουν πάρα πολύ που τον έβλεπα.

4.2.8. Ανυπομονησία πριν το εξιτήριο. Λίγο πριν την ολοκλήρωση της νοσηλείας του παιδιού στη ΜΕΝΝ, φαίνεται πως η ανυπομονησία των περισσότερων γονέων να το πάρουν στο σπίτι εντείνεται. Σε κάποιες περιπτώσεις, φαίνεται πως όταν η μηχανική υποστήριξη αποσύρεται και το παιδί αρχίζει να αποκτά την εικόνα ενός υγιούς βρέφους, οι γονείς παύουν να συνειδητοποιούν την αναγκαιότητα παραμονής του στη μονάδα. Παράλληλα, η αύξηση της αλληλεπίδρασης με το παιδί και η ενίσχυση της αίσθησης της σύνδεσης μαζί του, φαίνεται να κάνουν τους γονείς να ανυπομονούν ακόμα περισσότερο. Για κάποιους, ενδεχομένως η ψυχική φθορά και οι συνεχείς ματαιώσεις από τα πισωγυρίσματα στην υγεία του παιδιού εντείνουν την ανυπομονησία.

Στο παρακάτω απόσπασμα η Ελένη μιλάει για την αίσθηση ανυπομονησίας που είχε να πάρει το παιδί στο σπίτι, αφού η αλληλεπίδρασή της μαζί του είχε ενισχυθεί.

Είχαμε μια αλληλεπίδραση πια. Εκεί ήταν που ανυπομονούσαμε ακόμα περισσότερο και να θέλουμε, και να πιέζουμε, και να θυμώνουμε πιο πολύ.

Για τον Έκτορα, η ψυχική κούραση, σε συνδυασμό με την υγιή εικόνα του παιδιού φαίνεται πως έκαναν την ανυπομονησία του να αυξάνεται.

Λίγο πριν τον πάρουμε τον (όνομα παιδιού)... είχαμε και οι δύο, και εγώ και η Ελένη, είχαμε... ψυχολογικά είχαμε γονατίσει. Εντελώς δηλαδή. Να το πω και διαφορετικά, είχαμε πάρα πολύ κουραστεί. Εεε νιώθαμε ότι όλη αυτή η διαδικασία... ενώ το παιδί είχε πάει στην απλή πλέον... εεε ήταν καλύτερα, έτρωγε... εεε δεν είχε κάποια σωληνάκια, με μπιμπερό δηλαδή... Θέλαμε να το πάρουμε, ρε παιδί μου, απλά περιμέναμε...

Στο απόσπασμα που ακολουθεί, είναι ενδιαφέρον να παρατηρήσουμε πώς η εικόνα του παιδιού φαίνεται να ασκεί σημαντική επίδραση στην ένταση της επιθυμίας του γονέα να το πάρει. Νωρίτερα κατά τη συνέντευξη, ο Ζαχαρίας είχε παρομοιάσει την αίσθησή του όταν άγγιξε για πρώτη φορά το παιδί του με την αίσθηση που θα είχε το ίδιο αν το άφηναν ελεύθερο σε ένα δωμάτιο με σοκολάτες. Στην παρούσα φάση, η Ζωή χρησιμοποιεί την ίδια παρομοίωση για να περιγράψει την αίσθηση λαχτάρας που βίωσε βλέποντας πλέον τον γιο της ως «κανονικό παιδάκι».

Όταν ντύθηκε είχα χαρεί πάρα πολύ, γιατί πλέον άρχιζε να μοιάζει, παρόλο που τα ρούχα του ήτανε τεράστια, έμοιαζε με παιδάκι. Ξαφνικά δηλαδή έμοιαζε με νεογέννητο. Γιατί ήταν σε ανοιχτό κουνάκι και εκτός από... είχε κρατήσει μόνο το σωληνάκι και το μηχανήμα που παρακολουθούσε την καρδιά, μετά βγήκανε και αυτά, οπότε ήταν ένα κανονικό παιδάκι... και εκεί είναι που βλέπεις, χρησιμοποιώ το παράδειγμα του Ζαχαρία, το δωμάτιο με τις σοκολάτες και... και δεν το φτάνεις.

Στο παρακάτω απόσπασμα η Γεωργία περιγράφει πώς βίωσε την τελευταία από τις αναβολές των προγραμματισμένων εξιτηρίων που είχαν δοθεί για τον γιο της. Είναι ενδιαφέρον να παρατηρήσουμε τη φράση «τον κλέψαμε» που χρησιμοποιεί, που μεταδίδει μία έντονη αίσθηση βιασύνης, ενώ παράλληλα σαν να υπονοεί ότι το παιδί ανήκε στη μονάδα και όχι στους γονείς του.

Εκεί λίγο ζοριστήκαμε, γιατί ξέρεις, όταν έχεις φτάσει στο τέλος... λες «όχι ρε γαμώτο πάλι». Αλλά... τους είπαμε «οκ»... γίνεται και το χειρουργείο του (όνομα παιδιού) και πήγαμε και τον κλέψαμε. Όχι, φύγαμε... ναι, άρον άρον. Ντάξει. [...] Απλά τον πήραμε γρήγορα-γρήγορα για να μην του τύχει τίποτε άλλο. Λέμε «δεν θέλουμε άλλη αναβολή. Φέρτε τον όπως είναι, δεν μας νοιάζει τίποτα».

Στον αντίποδα φαίνεται να βρίσκεται ο Ζαχαρίας, ο οποίος αναφέρεται στην προσωπική του κατάκτηση της υπομονής.

Αυτό που δεν ήξερα και που έμαθα εκείνες- εκείνο τον καιρό, ήτανε... να κάνω υπομονή, το... *πείστηκα* να κάνω υπομονή, δεν είχα πρόβλημα να κάνω υπομονή. Θα

μπορούσα... Τέλος πάντων, ακούγεται τώρα ως... κατόπιν εορτής, αλλά θα μπορούσα να να περάσω, χωρίς πολλά παραπανίσια τραύματα, και δύο εβδομάδες ακόμα εκεί, με το μωρό εκεί, αρκεί να ήταν όλα καλά στο τέλος.

4.2.9. Ο φόβος της ευθύνης. Οι περισσότεροι γονείς περιέγραψαν ανάμεικτα συναισθήματα για την μετάβαση των παιδιών τους στο σπίτι. Η χαρά σε συνδυασμό με κάποιο φόβο φαίνεται να είναι παρούσα σε όλους τους νέους γονείς, όμως οι ιδιαιτερότητες των πρόωρων νεογνών φαίνεται να δίνουν στην εμπειρία αυτή μία άλλη διάσταση. Έχοντας μείνει μακριά από το παιδί τους για λιγότερο ή περισσότερο χρόνο, αρχικά φαίνεται να βιώνουν μεγάλη χαρά, γρήγορα όμως ακολουθεί ο φόβος της ευθύνης για την διατήρηση της υγείας του παιδιού, ιδίως όταν η κατάστασή του είναι ακόμα επίφοβη.

Στο παρακάτω απόσπασμα, η Δέσποινα μεταφέρει την αίσθηση των περισσότερων γονέων με πρόωρα νεογνα ότι δεν έχουν ένα «απολύτως φυσιολογικό παιδί» και παράλληλα το παρομοιάζει με «ωρολογιακή βόμβα» μεταφέροντάς μας την αγωνία που βίωνε όταν το παιδί ήρθε στο σπίτι. Είναι ενδιαφέρον επίσης να παρατηρήσει κανείς πώς μέσω αυτής της παρομοίωσης υπονοείται κίνδυνος, όχι μόνο για το ίδιο το παιδί, αλλά και για τους γύρω του. Ο σύζυγός της φαίνεται να βίωνε την κατάσταση με αντίστοιχο τρόπο.

Δέσποινα: Όταν το παιδί είναι στην μονάδα, εντάξει έχεις φοβερό άγχος, αλλά από τη στιγμή που το παίρνεις στα χέρια σου...

Δημήτρης: Έχεις περισσότερο.

Δέσποινα: Έχεις πάρα πολύ, γιατί η ευθύνη μεταφέρεται σε σένα και δεν έχεις ένα απολύτως φυσιολογικό παιδί. [...] Εεεε εκεί ήταν λίγο σαν ωρολογιακή βόμβα, γιατί είναι τόσο έντονο αυτό το ότι «τώρα η ευθύνη είναι σε μένα, τώρα άμα κάνω εγώ λάθος...»

Δημήτρης: Θα την πληρώσει το παιδί.

Δέσποινα: Θα την πληρώσει το παιδί...

Ο Έκτορας μας μεταφέρει επίσης την αγωνία του, περιγράφοντας το πώς διαχειριζόταν το φόβο θανάτου του παιδιού του κατά τις πρώτες νύχτες μετά την μετάβασή του στο σπίτι.

Έκτορας: Την πρώτη νύχτα σηκώνόμουν ανά 10 λεπτά να δω αν αναπνέει... Γιατί φοβόμουνα μήπως έχουμε κάνει λάθος... που... το πήραμε. Τον ζούλαγα δηλαδή για να...

Ελένη: Τον τον ξύπναγε έτσι... για να κλάψει και να καταλάβουμε. Εντάξει, μόνο δύο-τρία βράδια το κάναμε αυτό.

Έκτορας: Τρία βράδια. Μετά ηρέμησα.

Πέρα από τον φόβο του θανάτου όμως, που υπήρχε σε κάποιους από τους γονείς, ο φόβος της επιστροφής στη μονάδα φαίνεται να είναι κυρίαρχος για τους περισσότερους. Στο απόσπασμα που ακολουθεί, η Αθηνά περιγράφει πώς βίωσε το ενδεχόμενο επιστροφής του παιδιού της στη μονάδα.

Και μου λέει (η γιατρός) αν δεν τρώει πολύ θα χρειαστεί να επιστρέψει στη μονάδα. Και με άγχωσε πάρα πολύ, πάρα πολύ. Και μ' έπιασαν τα κλάματα, τους έδωξα όλους νονούς, γονείς, αυτούς, κακήν κακώς. Και μετά θυμάμαι ότι είχα τρομερό στρες πόσο τρώνε κι αν τρώνε κι αν θα αυξήσουν το βάρος τους.

Η σκιά της μονάδας όμως φαίνεται να ακολουθεί τους γονείς και με άλλους τρόπους. Για τον Ζαχαρία, τα μηχανήματα της μονάδας ήταν αυτά που του παρείχαν άμεση γνώση για την κατάσταση της υγείας του παιδιού του και του έδιναν έτσι την πολυπόθητη αίσθηση ασφάλειας. Σαν να μην μπορούσε να εμπιστευτεί την δική του κρίση για τη κατάσταση του παιδιού.

Φοβισμένοι ήμασταν. Ήτανε... δεν ήταν απλά ένα μωρό, ήτανε... ένα μωρό το οποίο παίρναμε μετά από 35 μέρες από το νοσοκομείο. [...] Θυμάμαι να μου λείπουνε τις πρώτες μέρες τα μηχανήματα. Μου λείπανε γιατί τα μηχανήματα ήταν η ένδειξη ότι όλα είναι καλά.

Παρακάτω, ο Δημήτρης και η Δέσποινα περιγράφουν και ταυτόχρονα νοηματοδοτούν την ίδια αίσθηση.

Δημήτρης: Και είχαμε πολλούς φόβους. Γιατί δεν ξέραμε, δεν είχαμε ιδέα τι πρέπει να κάνουμε, τι... ξέρεις. Τι κάνουμε τώρα; Ποιο είναι το σωστό; Δεν υπάρχει εκεί... όταν είναι πρόωρο το παιδί δεν έχεις το ένστικτο να σε βοηθήσει, γιατί το ένστικτο έχει καταρρεύσει, έχει αποτύχει. Οπότε δεν έχεις κάπου να... Φαντάζομαι και για τη Δέσποινα, με ένα τρόπο αυτό προσπαθεί να πει... Ότι το μητρικό ένστικτο ακυρώνεται όταν κάνεις πρόωρο γιατί... δεν μπορεί να σε βοηθήσει σε κάτι. Οπότε... Δέσποινα: Ναι, και ακούς πολλές φορές ότι «άκου το ένστικτό σου»... κι εσύ αισθάνεσαι ότι έχει μπλοκάρει το ένστικτό σου. Δεν ξέρεις, *πραγματικά* δεν ξέρεις τι, αν αυτό που σκέφτεσαι ή αισθάνεσαι είναι σωστό, είναι λάθος, είναι...

Ο φόβος μπορεί να είναι τόσο μεγάλος που να υπερτερεί της επιθυμίας του γονέα να έχει τα παιδιά κοντά του. Στο απόσπασμα που ακολουθεί, η Βούλα, που ζήτησε από το μαιευτήριο να πάρει τα παιδιά μία μέρα αργότερα από την προσδιορισμένη ημερομηνία εξιτηρίου, μιλάει για το βίωμά της

Εκεί ερε αισθανόμουν ασφαλεία, ότι τα μωρά τα φρόντιζαν όπως πρέπει. Μετά που θα πέφτανε στα χέρια μας, είχα αυτό το... δηλαδή ακόμα μου φάνταζαν πολύ εύθραυστα, πολύ μικρά... «γιατί δεν μένουν λίγο ακόμα εκεί».

4.3. Διαχειριζόμενοι τις προκλήσεις

Οι γονείς πρόωρων νεογνών αναφέρθηκαν, έμμεσα ή άμεσα, στο πώς διαχειρίστηκαν τις προκλήσεις που προέκυψαν από την πρόωρη γέννηση του παιδιού τους και ό,τι αυτή συνεπαγόταν. Οι προσπάθειές τους αυτές παρουσιάζονται παρακάτω οργανωμένες στα εξής θέματα: «η σύγκριση με τους άλλους», «παγώνοντας τα συναισθήματα», «βάζοντας τη ζωή στην αναμονή» και «αντλώντας στήριξη».

4.3.1. Η σύγκριση με τους άλλους. Σχεδόν όλοι οι γονείς φάνηκε να χρησιμοποιούν ως σημείο αναφοράς άλλους γονείς ή νεογνά στη MENN και μπαίνοντας σε μία διαδικασία σύγκρισης μαζί τους, να αποκτούν καλύτερη κατανόηση της δικής τους κατάστασης.

Στο παρακάτω απόσπασμα η Βούλα μιλάει για το πώς, ίσως και ασυναίσθητα, συνέκρινε τα παιδιά της με τα άλλα. Μπορούμε στα λόγια της να διακρίνουμε τις δύο όψεις του ίδιου νομίσματος. Από τη μία, η σύγκριση με τα περισσότερο ανεπτυγμένα παιδιά

ενίσχυε στα μάτια της τις «αδυναμίες» των δικών της. Από την άλλη, η σύγκριση με τα λιγότερο ανεπτυγμένα, την καθισχύαζε και τοποθετούσε τα δικά της στη μέση του συνεχούς.

Θυμάμαι ότι έβλεπα άλλα μωρά, έτσι, που γεννιόντουσαν και ήτανε στα κιλά τους, έτσι, και λοιπά και ήτανε... παχουλά παχουλά, κι έλεγα «πω πω πω, τι, έτσι... τσουπωτό που ήταν αυτό το μωρό!». Τα δικά μας ήταν με την μικρότερη πάνα και κάτι ποδαράκια μικρά, κάτι... ειδικά ο (όνομα παιδιού) που ήταν ο πιο αδύνατος. Βέβαια εντάξει, μετά υπήρχαν και τα πιο πρόωρα παιδάκια, οπότε... αυτό κανονικοποιούσε κάπως τα πράγματα. Δηλαδή έλεγες: «μια χαρά είναι, εντάξει, θα πάρουνε βάρος».

Η Δέσποινα, που για τον πρώτο καιρό της παραμονής του παιδιού της στη MENN ένιωθε ότι βρίσκεται στη χειρότερη θέση και προτιμούσε την απομόνωση, μιλάει στο παρακάτω απόσπασμα για μία από τις εμπειρίες της που τη βοήθησαν να αλλάξει αντίληψη για την κατάστασή της, αλλά και να γίνει πιο δεκτική απέναντι στους άλλους γονείς. Είναι ενδιαφέρον να παρατηρήσουμε το πλαίσιο μέσα στο οποίο συνέβη αυτή η μεταστροφή. Τα λόγια της Δέσποινας μας μεταφέρουν ένα κλίμα αμοιβαίας ευαλωτότητας, ενώ η λέξη «αρμεχτήρι» που χρησιμοποιεί για να αναφερθεί στο θήλαστρο φαίνεται να υπονοεί μία κατάσταση αντικειμενοποίησης.

Και πιάσαμε εκεί κάπως την κουβέντα που ήμασταν με το στήθος και τα αρμεχτήρια και μου έλεγε ότι από τις εγκυμοσύνες της είναι η πέμπτη. Είχε δύο δίδυμα αγόρια, είχε χάσει δηλαδή 4. Δεν τα είχε χάσει σε προχωρημένη κύηση, αλλά είχε κάνει τέσσερις αποβολές, από τη στιγμή που εγώ είχα κάνει μία. Είχε κάνει δεν ξέρω και εγώ πόσες εξωσωματικές. Επίσης, έμενε στη Χαλκίδα. Και εκεί συνειδητοποίησα ότι κάποιες μαμάδες δεν μένουνε στο σπίτι τους, αλλά μπορεί να μένουνε σε ξενοδοχείο και να... Κι εκεί άρχισα να σκέφτομαι ότι «δεν είσαι στη χειρότερη φάση, γιατί οκ μπορεί το παιδί σου να έχει περισσότερα προβλήματα -γιατί τα δικά της δεν είχαν πολλά προβλήματα- αλλά κοίτα τι ζόρι τραβάει και η άλλη μάνα. Και κοίτα, ας πούμε, εσύ συνέλαβες, ας πούμε, πολύ εύκολα το παιδί. Η άλλη έχει χτυπηθεί, 4 χρόνια κάνει εξωσωματικές».

Στο παρακάτω απόσπασμα, η Ζωή περιγράφει πώς, παρά την απομόνωση στην οποία βρισκόταν κατά τη διάρκεια της παραμονής του παιδιού της στη MENN, έμπαινε στη διαδικασία να παρατηρεί τα άλλα παιδιά γύρω της, ενδεχομένως για να αντιληφθεί καλύτερα την κατάσταση του δικού της παιδιού αλλά και για να πάρει κάποια στοιχεία που θα τη βοηθούσαν να προβλέψει την δική του πιθανή εξέλιξη.

Δηλαδή πήγαινα και έβλεπα τη θερμοκοιτίδα, δεν κοιτούσα αριστερά, δεν γνώρισα γονείς, δεν γνώρισα... Αν κοιτούσα κάτι, ήταν για να δω: «αυτό το μωράκι μήπως είναι... είναι πιο καλά από μας; Είναι πιο παλιό από μας; Α αυτό έφυγε, πήγε δίπλα. Α μήπως τώρα πάμε κι εμείς;»

Στο παρακάτω απόσπασμα, ο Δημήτρης μιλάει για την τάση του για σύγκριση και την νοηματοδοτεί. Φαίνεται ότι για εκείνον, η μη παρέκκλιση από τον μέσο όρο δημιουργεί μία αίσθηση ασφάλειας ότι τα πράγματα είναι και θα παραμείνουν φυσιολογικά. Είναι ενδιαφέρον να παρατηρήσουμε ότι χρησιμοποιεί 2ο ενικό, μιλώντας όχι ξεκάθαρα για τον εαυτό του, αλλά ούτε ξεκάθαρα και για την κόρη του.

Πάντως στη διαδικασία να συγκριθείς με τους άλλους, μπαίνεις. [...] Μου δημιουργούσε... σιγουριά όταν μου έλεγε κάποιος στη δουλειά ότι είναι και το δικό του παιδί άρρωστο. Σου δημιουργεί σιγουριά ότι δεν είσαι και τόσο... μειοψηφία, ότι δεν είσαι και τόσο ξεχωριστή περίπτωση. Ότι είσαι κάπως νορμάλ περίπτωση κι εσύ, αφού αρρωσταίνουνε. [...] Ναι, αισθάνεσαι περισσότερη σιγουριά. Ότι είσαι πιο κοντά στο μέσο όρο, εν πάση περιπτώσει, και ότι δεν είσαι αυτή η περίπτωση η πολύ περίεργη που θα πάει πολύ στραβά.

4.3.2. Παγώνοντας τα συναισθήματα. Πολλοί από τους γονείς προσπάθησαν να ασκήσουν κάποιον έλεγχο πάνω στα συναισθήματά τους προκειμένου να μπορέσουν να παραμείνουν λειτουργικοί παρά τις δυσκολίες, να σταθούν με τον καλύτερο δυνατό τρόπο δίπλα στα παιδιά τους, ή να περάσουν όσο το δυνατόν πιο ανώδυνα το διάστημα των προκλήσεων. Σε κάποιες περιπτώσεις, το πάγωμα των συναισθημάτων φάνηκε να γίνεται από μόνο του, σαν μία άμυνα του οργανισμού προκειμένου να μπορέσει να ανταπεξέλθει στις δυσκολίες.

Στο παρακάτω απόσπασμα, η Γεωργία περιγράφει τη στιγμή, λίγο μετά την πρώτη της επαφή με τα παιδιά της, που εκείνη και ο σύζυγός της αποφάσισαν να παραμερίσουν τα συναισθήματά τους προκειμένου να κρατήσουν απέναντι στα παιδιά τους τη στάση που θεωρούσαν πιο βοηθητική για εκείνα. Μπορούμε να διακρίνουμε την προτεραιότητα που δίνεται στα παιδιά, ανεξάρτητα από το ενδεχόμενο κόστος στους γονείς, καθώς και την ανάγκη να τα βοηθήσουν με κάθε δυνατό τρόπο.

Είπαμε ότι... αυτό που οφείλουμε να κάνουμε για τα παιδιά μας, είναι να είμαστε *πάρα* πολύ αισιόδοξοι. Εεε να πηγαίνουμε εκεί και να τους δίνουμε *μόνο* θετική ενέργεια. Εεε όσο και να θέλουμε να κλάψουμε, να το καταπίνουμε έτσι ώστε να μην... τους δίνουμε αυτά τα vibes, γιατί δεν τα χρειαζόντουσαν αυτά. Και... ότι θα 'μαστε δυνατοί και ότι ό,τι και να μας συμβεί, είμαστε εδώ για να το αντιμετωπίσουμε. Αυτό. Και, όντως, από 'κείνη την ημέρα και μετά, όποτε πηγαίναμε, ήμασταν... χαμογελαστοί.

Στο παρακάτω απόσπασμα, η Δέσποινα μιλάει για το πώς συνειδητά παραμέρισε τα συναισθήματά της όταν χρειάστηκε να φύγει από το μαιευτήριο χωρίς την κόρη της, δίνοντας και πάλι προτεραιότητα στο παιδί. Το γεγονός αυτό ήταν βραχυπρόθεσμα βοηθητικό για κείνη, αλλά όχι μακροπρόθεσμα.

Αλλά... μου ήταν άσχημο, μου ήταν πολύ επώδυνο όταν έφυγα από το μαιευτήριο. Αισθανόμουν ότι την είχα εγκαταλείψει... Εκεί μου είπε ο Δημήτρης ότι «σημασία έχει να είναι το παιδί καλά και ξέχνα τώρα πώς αισθάνεσαι εσύ». Αυτό προς στιγμήν με βοήθησε. Βέβαια, έβαλα κάπου στην άκρη τα δικά μου συναισθήματα που μετά θα μου έβγαине, αλλά εκεί λίγο με βοήθησε.

Ο Έκτορας μιλάει για μία αίσθηση παγώματος που άλλοτε παρουσιάζεται σαν να συνέβαινε αυθόρμητα και άλλοτε σαν να ήταν αποτέλεσμα μιας συνειδητής διαδικασίας. Χαρακτηριστικές είναι οι παρακάτω προτάσεις του, σε διαφορετικά σημεία της συνέντευξης, που αναφέρονται όμως στο ίδιο περιστατικό.

Προσπάθησα και λίγο... εεε να είμαι... ψύχραιμος... Δεν επέτρεψα κιόλας να φοβηθώ, να σου πω την αλήθεια, στον εαυτό μου.

Ήμουνα παγωμένος εντελώς. Εκείνη τη στιγμή δηλαδή... είχε μπει... εεε μια πλάκα μπροστά μου. Δεν μπορούσα να νιώσω τίποτα.

4.3.3. Βάζοντας τη ζωή στην αναμονή. Πολλοί από τους γονείς αναφέρθηκαν σε διατάραξη της καθημερινότητάς τους για το διάστημα που το παιδί τους βρισκόταν στη MENN. Φαίνεται σαν τα πάντα να είχαν μπει σε μία κατάσταση αναμονής και οι ίδιοι να παραμελούσαν οτιδήποτε δεν έκριναν αναγκαίο. Περιέγραψαν μία ρουτίνα, στο επίκεντρο της οποίας ήταν τα επισκεπτήρια ή οτιδήποτε είχε σχέση με το παιδί. Αυτή η κατάσταση συνοδεύονταν από συναισθήματα θλίψης, αγωνίας, ανησυχίας ή και από αίσθηση «κενού» και απάθεια.

Η Γεωργία συμπυκνώνει στα λόγια της αυτό που πολλοί γονείς ανέφεραν για το διάστημα που το παιδί τους βρίσκονταν στη MENN: μία απουσία ενδιαφέροντος για οτιδήποτε άλλο, πέρα από τη συνάντηση με τα παιδιά τους.

Πραγματικά η καθημερ- η καθημερινότητά μας ήτανε αυτό το μισάωρο. Η κάθε μέρα μας ήτανε... ζούσαμε γι' αυτό το μισάωρο.

Η Ζωή περιγράφει πώς περνούσε τις μέρες της κατά τη διάρκεια της παραμονής του παιδιού της στη MENN. Μιλάει για τον σωματικό της πόνο που ενισχυόταν από τον ψυχικό, την εμμοιική άντληση γάλακτος στην οποία υπέβαλε τον εαυτό της, την παραμέληση ακόμα και βασικών αναγκών της και την μονότονη ρουτίνα στο επίκεντρο της οποίας ήταν το επισκεπτήριο.

Και πέρασα μετά -ήτανε μία μο- ένα φλατ πράγμα, έτσι, ένα άδειο... [...] Εκείνες τις μέρες δεν έκανα τίποτα. Ξυπνούσα, πονούσα πάρα πολύ, προφανώς το συναισθηματικό κομμάτι δεν βοηθούσε το σώμα... εεε η μόνη μου έγνοια ήταν να βγάλω γάλα κάθε τέσσερις ώρες, δημιουργώντας υπερπαραγωγή και διάφορα άλλα προβλήματα στο σπίτι, το οποίο δεν με απασχολούσε όμως, δηλαδή δεν ένιωθα κάτι για να... δεν με ένοιαζε αν θα έχω να φάω ή δεν θα έχω να φάω, έπινα λίγο γάλα,

έτρωγα ό,τι έβρισκα στο σπίτι... και απλά περίμενα να πάει έξι η ω- γύρω στις 5:00 με 5:30 όπου έκανα την τελευταία άντληση, ετοίμαζα τα μπουκαλάκια, παγοκύστη, ταξί, (όνομα νοσοκομείου) και το βράδυ επιστροφή κατά τον ίδιο... ταξί, σπίτι, άντληση, ύπνος και το πρωί σηκωνόμουν, άντληση, έτρωγα ό,τι έβρισκα, άντληση, τηλεόραση, άντληση, παγοκύστες, ταξί, μονάδα. Αυτό. Τίποτα άλλο.

Ο Ζαχαρίας περιγράφει πώς περνούσε τις μέρες που λόγω της δουλειάς του έπρεπε να βρίσκεται στην πόλη μόνιμης διαμονής της οικογένειας, ενώ η σύζυγος και το παιδί του βρίσκονταν στη Θεσσαλονίκη. Είναι ενδιαφέρον να παρατηρήσουμε τις αντιθέσεις που χρησιμοποιεί: ήμουν παντού - δεν ήμουν πουθενά και δεν ζούσα εδώ - απλά περνούσαν οι ώρες. Σαν να διαχωρίζει την εσωτερική από την εξωτερική του πραγματικότητα. Σαν να υπήρχε ζωντάνια και διαρκής κίνηση εξωτερικά και «απουσία» εσωτερικά («δεν ζούσα»).

Επειδή ήμουν... παντού, ουσιαστικά δεν ήμουν πουθενά. [...] Ζούσα στο γραφείο ή στο δρόμο, για κανέναν καφέ με κανέναν φίλο... Στο σπίτι ερχόμουν βράδυ αργά, αργά-αργά, όταν ήταν να κοιμηθώ. Δεν έμπαινα [...] έμενα στο χώρο του σαλονιού, δεν πήγαινα- δεν άγγιζα τα υπνοδωμάτια, μόνο την τουαλέτα χρησιμοποιούσα. Εεεε και εκεί, στο σαλό- στο σαλόνι κοιμόμουν... οπότε μόνο γι' αυτό χρησιμοποιούσα το σπίτι. [...] Μετά, πάλι πίσω, και πάλι σε μία... επίτηδες χτισμένη ρουτίνα με τρελούς ρυθμούς, όσο πιο τρελούς γίνεται, με πολύ λίγες ώρες ύπνου και πολλές ώρες με το κεφάλι μου γεμάτο με διαφορά ώστε να μην έχω... να μη σκέφτομαι... και... αυτό. Δεν ζούσα... εδώ. Εδώ απλά περνούσε η... περνούσαν οι ώρες. Και έκανα τα απολύτως απαραίτητα.

Ο Γιάννης μιλάει για το πώς επέλεξε να παραμελήσει το σπίτι αλλά και τη δουλειά του, παρά τις σοβαρές αρμοδιότητες που είχε πριν τα γεγονότα, προκειμένου να μπορεί να βρίσκεται κοντά στα παιδιά του.

Σ' αυτή την περίοδο [...] γενικά δεν δουλεύεις στο 100%. Και όταν λέω δεν δουλεύεις στο 100%, εννοώ από τη δουλειά σου, μέχρι και για το σπίτι και τα λοιπά. [...] Είχαμε... πολλή δουλειά και πολύ σοβαρές αρμοδιότητες. Ε εκεί πέρα τα παράτησα όλα. Είπα ή τα παιδιά ή τη δουλειά. Δεν γίνεται... ούτε να πεις «α, προέκυψε αυτό. Θα

κάτω και δεν θα δω το παιδί», ούτε να είσαι 'κει και να στέλνεις e-mail με το κινητό... Αφήνεις κάτι πίσω.

4.3.4. Αντλώντας στήριξη. Στην πλειοψηφία τους, οι γονείς ανέφεραν τον/την σύζυγό τους ως τη βασική πηγή στήριξης κατά τη διάρκεια της παραμονής του παιδιού τους στη MENN. Πέρα από αυτό όμως, άλλοι άνθρωποι (συγγενείς, φίλοι, γιατροί ή και άγνωστοι μέχρι τότε άνθρωποι) τους προσέφεραν, εμφανώς ή κεκαλυμμένα, κάποια στήριξη. Τα ίδια παιδιά, αναφέρθηκαν κάποιες φορές ως πηγή στήριξης για τους γονείς, αλλά και η πίστη στο Θεό φάνηκε να βοηθάει ιδιαίτερα κάποιους από αυτούς.

Η Δέσποινα στο παρακάτω απόσπασμα μιλάει για τη στιγμή που ενώ είχε πάει στο προγραμματισμένο επισκεπτήριο για να δει την κόρη της, έμαθε ότι θα έμπαινε εκτάκτως στο χειρουργείο. Μία, άγνωστη ως τότε, μαμά της προσέφερε τη συναισθηματική στήριξη αλλά και την πληροφόρηση που χρειαζόταν.

Κι εκείνη τη στιγμή κατέρρευσα. Και βρέθηκε μία μαμά μπροστά μου με τον άντρα της η οποία μου είπε «μην ανησυχείς, έτσι είναι στην εντατική. Γίνονται χειρουργεία και εμάς ήταν την προηγούμενη εβδομάδα και τώρα είναι καλά. Είναι για καλό το χειρουργείο. Θα δεις. [...]» και μ' αγκάλιασε. Και έκλαψα πάνω της. Αυτό το θυμάμαι, δηλαδή *ευτυχώς* που βρέθηκε αυτή η κοπέλα.

Η Ζωή αναφέρθηκε πολλές φορές στη στήριξη που δεχόταν από το σύζυγό της. Στο παρακάτω απόσπασμα που αναφέρεται στη σωματική επαφή της Ζωής με τον γιο της, κάτι ιδιαίτερα σημαντικό για εκείνη, είναι ενδιαφέρον να παρατηρήσουμε πώς η παρουσία άλλων ανθρώπων, πέρα από τον Ζαχαρία, λειτουργούσε ως μία πηγή στήριξης. Μία μαία, που έμμεσα θα έδειχνε ότι καταλάβαινε την ανυπομονησία της να πάρει τον γιο της αγκαλιά και ένα ζευγάρι πιο «παλιών» γονέων που θα «παρανομούσε» αγγίζοντας το παιδί του, σαν να της έδιναν το θάρρος που χρειαζόταν για να το κάνει και η ίδια.

Αν ήταν και ο Ζαχαρίας θα μου έλεγε: «άντε, άντε, άνοιξε τα πορτάκια» ή πετυχαίναμε την καλή μαία και μου έλεγε: «άντε, ακόμα δεν το πήρες αγκαλιά;». Ήταν ένα ζευγάρι, επίσης, που ήμασταν μαζί τους, θυμάσαι; Που όταν πήγαινα και τους έβλεπα εκεί, εκείνοι πάντα ανοίγαν τα πορτάκια -ήταν πολύ πιο παλιοί από μας-,

οπότε τους έβλεπα κι έλεγα: «εντάξει, τι τώρα; Αυτοί το κάνουν. Κρίμα είναι μωρέ ο (όνομα παιδιού) να μην έχει τη μαμά», άνοιγα κι εγώ τα πορτάκια. Κάναμε τις παρανομίες μας.

Λίγο νωρίτερα κατά τη συνέντευξη είχε αναφέρει:

Όταν πήγαινα μόνη μου δεν το ‘κανα. Φοβόμουνα ότι αν ανοίξω τη- το πορτάκι θα κάνουν επιδρομή τα μικρόβια που κυκλοφορούν παντού.

Ο Έκτορας, μιλάει για το πώς απέφυγε τη στήριξη των γονιών του αλλά και άλλων ανθρώπων γενικότερα, αλλά έβρισκε καταφύγιο στην πίστη του στο Θεό.

Είχα... από τους γονείς μου κάποιο ενδιαφέρον, το οποίο... όχι, είχα έντονο ενδιαφέρον, αλλά... επειδή εγώ ήμουνα λίγο... στην ανασφάλεια... δεν επιζητούσα- είμαι και τέτοιος άνθρωπος σαν χαρακτήρας, δηλαδή... όταν μου συμβαίνει κάτι... άσχημο εεε δεν επιζητώ τη συμπαράσταση.

Εκείνη τη στιγμή... εεε εγώ σκέφτηκα μόνο το Θεό εεε την πίστη μου στο Θεό, δηλαδή, γιατί μόνο εκεί μπορούσα να... είμαι κάπως ήρεμος και ψύχραιμος...

Αλλά και ο Δημήτρης στο παρακάτω απόσπασμα μιλάει για το ρόλο που έπαιξε η θρησκεία για εκείνον όταν χρειάστηκε η κόρη του να υποστεί μία δύσκολη χειρουργική επέμβαση. Είναι ενδιαφέρον να παρατηρήσουμε πώς αυτή η συνθήκη άλλαξε την καθιερωμένη στάση του απέναντι στη θρησκεία και άρχισε να αποτελεί για εκείνον μία πηγή ασφάλειας.

Δημήτρης: Εγώ γενικά είμαι πολύ με τη θρησκεία... ακόμα πιο χαλαρός από τη Δέσποινα. Εκείνη την περίοδο όμως δεν ήμουνα καθόλου. [...] Πήγα Μεγάλη Πέμπτη να τη δω, μόνος μου, και -Μεγάλη Πέμπτη θυμίζω είναι η σταύρωση- και την είδα στο κρεβάτι της έτσι (σχημάτισε με το σώμα του σταυρό), σε αυτήν την πόζα ακριβώς, με τα χέρια ανοιχτά, ακριβώς σαν τέτοιο, και μετά χειρουργήθηκε Μεγάλο Σάββατο, που Μεγάλο Σάββατο είναι η Ανάσταση.

Δέσποινα: Ναι, και Μεγάλη Παρασκευή κοντέψαμε να τη χάσουμε. Δεν μας το 'πανε.

Δημήτρης: Μας το είπαν το πρωί του Σαββάτου: «λοιπόν εχθές κοντέψαμε να τη χάσουμε το βράδυ». Οπότε όλο αυτό απέκτησε έναν συμβολισμό κάπως... παραγωγικός. Ήταν κάπως παραγωγικός συμβολισμός. Δηλαδή με βοηθούσε.

Η Γεωργία μιλώντας για το τι ήταν αυτό που τη στήριζε κατά τη διάρκεια της παραμονής των παιδιών της στη MENN, αναφέρεται στο σύζυγο, στα παιδιά και στον ίδιο της τον χαρακτήρα. Ωστόσο, είναι ενδιαφέρον να παρατηρήσουμε ότι θεωρεί πως η ίδια, ο χαρακτήρας της, καθορίζεται σε μεγάλο βαθμό από τους άλλους.

Το άλφα και το ωμέγα ήταν ο Γιάννης. Τα παιδιά μου, τα ίδια... Εεε νομίζω αυτά τα δύο, δεν υπήρχε κάτι άλλο. Και ίσως και το πώς είμαι εγώ σαν χαρακτήρας, έτσι; Κι αυτό νομίζω ότι παίζει το ρόλο του, άλλα... αν δεν είχα τον Γιάννη... να είναι... αυτό που είναι δίπλα μου... αν δεν είχα τα παιδιά μου, την έγνοια τους, την... εικόνα τους, τα πάντα... δεν θα μπορούσα κι εγώ να είμαι αυτό που είμαι.

4.4. Απολογισμός

Οι επιδράσεις της εμπειρίας της προωρότητας στους γονείς φάνηκε να διαφέρουν σημαντικά ανάμεσα στους γονείς των οποίων τα παιδιά παρέμειναν υγιή καθ' όλη τη διάρκεια της παραμονής τους στη MENN και στους γονείς των οποίων τα παιδιά παρουσίασαν επιπλοκές στην υγεία τους και κινδύνεψαν να πεθάνουν ή να εμφανίσουν κάποιου είδους αναπηρία. Οι πρώτοι αναφέρθηκαν σε απουσία σχετικής επίδρασης, ενώ οι δεύτεροι μίλησαν για σημαντικές αλλαγές σε διάφορους τομείς της ζωής τους. Παρακάτω, παρουσιάζονται οι επιδράσεις της εμπειρίας στους γονείς των παιδιών που παρουσίασαν επιπλοκές, οργανωμένες στα εξής θέματα: «ζώντας με τη διαφορετικότητα», «κατάλοιπα», «επίδραση στη σχέση του ζευγαριού», και «προσμετρώντας τα οφέλη».

4.4.1. Ζώντας με τη διαφορετικότητα. Οι περισσότεροι γονείς μίλησαν για τις ιδιαιτερότητες του να μεγαλώνει κανείς ένα πρόωρο παιδί. Πέρα από τις πρακτικές παραμέτρους που συμβάλουν στην αίσθηση διαφορετικότητας, όπως τα αυξημένα μέτρα προστασίας που πρέπει να λαμβάνουν κατά το πρώτο διάστημα, οι τακτικοί επανέλεγχοι σε

γιατρούς και τα αυξημένα έξοδα, σχεδόν από όλους τους γονείς επισημάνθηκε η έλλειψη κατανόησης που φαίνεται να επιδεικνύει ο κοινωνικός τους περίγυρος.

Στο παρακάτω απόσπασμα, ο Γιάννης μιλάει για τις αυξημένες ανάγκες για επανελέγχους σε γιατρούς και τονίζει την οικονομική παράμετρο του θέματος, παρομοιάζοντάς την με αγκάθι.

Όταν βγαίνεις... δεν είναι σαν τα... νορμάλ τα παιδάκια που γεννηθήκανε νορμάλ και τέτοια... έχει ένα κατεβατό, ας πούμε, για follow up. [...] Είναι... πά- πάρα πολλά έξοδα και πιστεύω κι αυτό είναι ένα... αγκάθι σε όλα αυτά.

Στο παρακάτω απόσπασμα, η Ζωή μιλάει για τις δυσκολίες που αντιμετώπιζε σχετικά με τη φροντίδα του παιδιού της κατά το πρώτο διάστημα της μετάβασής του στο σπίτι. Πέρα από τη δική της άγνοια και την ακατάλληλη, για ένα πρόωρο νεογνό, καθοδήγηση που δεχόταν, φαίνεται πως είχε να αντιμετωπίσει και πίεση από το περιβάλλον της που δεν κατανοούσε την ιδιαιτερότητα της κατάστασης.

Ζοριζόμωνα πολύ με τη φροντίδα γιατί δεν ήξερα... οι οι οδηγίες, εντός εισαγωγικών, που έπαιρνα ως μαμά ήταν από μαμάδες τελειόμηνων. Εεε οπότε πολλά πράγματα απ' αυτά που ήθελα να ακολουθήσω, δεν μου βγαίνουν πρακτικά, γιατί δεν μπορούσε ο (όνομα παιδιού) να τα κάνει. Οπότε υπήρχε μία... γκρίνια: «δεν κάνεις αυτό, δεν κάνεις το άλλο». Προσπαθούσα να τους εξηγήσω, χωρίς να ξέρω κι εγώ τι ακριβώς γινόταν τότε, στην αρχή.

Ο Ζαχαρίας μιλάει για τις ιδιαιτερότητες ενός πρόωρου παιδιού που έχει να αντιμετωπίσει ο γονέας μέσα στην καθημερινότητά του και πώς αυτές, ούσες άγνωστες στον περίγυρο, του δημιουργούσαν την αίσθηση ότι ζει «σε έναν διαφορετικό κόσμο».

Κανείς από τις... στενές ή ευρύτερες οικογένειές μας δεν είχε ζήσει την προωρότητα. Δεν ήξερε... ότι είναι διαφορετικό πράγμα να αρρωστήσει ένα παιδί που γεννιέται τελειόμηνο, κανονικά, και διαφορετικό να αρρωστήσει ένα πρόωρο. Και διαφορετικά πράγματα πρέπει να προσέξεις... Μιλάμε τώρα για τα μικρά, τα ψιλά, τα καθημερινά. Κανείς δεν ήξερε τι σήμαινε να πρέπει να μετράς... τα ml που πίνει σε κάθε γεύμα.

Οκ; Δεν το δεν το είχαν... ως εικόνα. Αυτό και μόνο σε κάνει να... αισθάνεσαι διαφορετικά, γιατί πρέπει να αντιμετωπίσεις τη διαφορετική πραγματικότητα. Ζεις σε έναν διαφορετικό κόσμο.

Ο Δημήτρης μιλάει για την αίσθηση κοινωνικού αποκλεισμού που βιώνει λόγω της προωρότητας της κόρης του, που απορρέει τόσο από τους πρακτικούς περιορισμούς που επιβάλλει η κατάσταση, όσο και από την έλλειψη κατανόησης από τον κοινωνικό περίγυρο.

Υπάρχει και μία αίσθηση λίγο κοινωνικού αποκλεισμού μέσα στην προωρότητα, γιατί βρίσκεσαι ξαφνικά σε μία μειοψηφία για την οποία οι άλλοι δεν έχουν ιδιαίτερη κατανόηση. Πρέπει δηλαδή να είσαι σπίτι, απαγορεύεται κάποιος να έρθει να σε δει τον πρώτο χρόνο. Οι περισσότεροι άνθρωποι δεν ξέρουν τι σημαίνει προωρότητα, σε θεωρούν υπερβολικό, δεν καταλαβαίνουν γιατί πλένεις τα χέρια σου δέκα φορές την ημέρα ή γιατί δεν φιλάς κανέναν στο γραφείο. Οπότε υπάρχει και μία διάσταση κοινωνικού αποκλεισμού για τους γονείς στην προωρότητα.

Ο Έκτορας, που απέφευγε έως τη στιγμή της συνέντευξης να μιλήσει για την εμπειρία του σχετικά με την προωρότητα, στο παρακάτω απόσπασμα εξηγεί τι είναι αυτό που συνήθως τον αποτρέπει από το να το κάνει. Διακρίνουμε και εδώ την αίσθηση έλλειψης κατανόησης από τον περίγυρο.

Νιώθω ότι ο άλλος δεν μπορεί να το καταλάβει, δηλαδή αυτή την... έντονη... προσμονή... να το πάρω αγκαλιά, να το να το... *να το πάρω αγκαλιά*. Είναι είναι κάτι... τεράστιο.

4.4.2. Κατάλοιπα. Σε κάποιες περιπτώσεις, η επίδραση της προωρότητας στους γονείς φαίνεται να συνεχίζεται για μήνες ή και για χρόνια μετά το εξιτήριο, ανεξάρτητα από τη μετέπειτα κατάσταση υγείας του παιδιού. Η επίδραση αυτή μπορεί να πάρει διάφορες μορφές, από συναισθηματική φόρτιση που εκδηλώνεται με καθυστέρηση έως και μετατραυματικά συμπτώματα (αναβιώσεις, επιδράσεις στο σύστημα πεποιθήσεων και τη διάθεση) που επιμένουν για χρόνια. Αξίζει να παρατηρήσουμε την επίδραση που φαίνεται να έχει η γέννηση ενός ακόμα παιδιού στην εμπειρία των γονέων.

Στο παρακάτω απόσπασμα, η Δέσποινα μιλάει για το πώς βρισκόταν σε μία διαρκή ανησυχία για χρόνια, καθώς η κόρη της με το που ξεπερνούσε το ένα πρόβλημα, εμφάνιζε κάποιο άλλο. Είναι ενδιαφέρον να παρατηρήσουμε ότι η ίδια διαχωρίζει την εσωτερική της πραγματικότητα από την εξωτερική («έχεις την αίσθηση ότι δεν τελειώνουν τα βάσανα» - «είναι καλά το παιδί»).

Ήταν πολύ δύσκολο. Δηλαδή ήτανε αρκετά χρόνια δύσκολο για μένα και είναι και κάτι που δεν... δεν σου φεύγει... σε ακολουθεί και σαν συναίσθημα λίγο, νομίζω. Έτσι μία αγωνία ρε παιδί μου ότι... -που φαντάζομαι όλοι οι γονείς έχουν αγωνία για τα παιδιά τους- νομίζω ότι εγώ έχω λίγο παραπάνω... μήπως κάτι στραβώσει. [...] Αυτό είναι το θέμα με την προωρότητα ότι... και είμαστε μία περίπτωση καλή, δηλαδή είναι καλά το παιδί. Έχεις την αίσθηση ότι δεν τελειώνουν τα βάσανα.

Ο Δημήτρης χαρακτηρίζει την εμπειρία του ως τραυματική και πράγματι αναφέρει συμπτώματα αναβίωσης. Στο παρακάτω απόσπασμα περιγράφει πώς βίωνε κατά τα πρώτα χρόνια μετά τη γέννηση της κόρης του την προσέγγιση και μόνο του μαιευτηρίου όπου γεννήθηκε.

Για τη δικιά μου περίπτωση, μου άφησε μία τραυματική εμπειρία. Έχεις ένα μόνιμο τραύμα, το κουβαλάς. Το οποίο με αφορμή διάφορα πράγματα που σου θυμίζουν, σε παραπέμπουν σε αυτό, σου ξανάρχεται... Δηλαδή για... θυμάμαι για πολύ πολύ καιρό και μόνο που πέρναγα από το (όνομα μαιευτηρίου) με έπιανε η καρδιά μου. Γιατί έκανα αυτό το δρομολόγιο που κάναμε κάθε μέρα για να πάμε να την δούμε και τα λοιπά. Πέρασαν πολλά χρόνια για να περάσω από 'κει και να μη με νοιάζει.

Για τον Έκτορα, που είχε «παγώσει» τα συναισθήματά του την ημέρα της γέννησης του γιου του και το διάστημα που ακολούθησε, η γέννηση του δεύτερου παιδιού του και η ανακοίνωση της εισαγωγής του στη MENN, έφερε στην επιφάνεια ό,τι είχε κρατηθεί «θαμμένο». Είναι ενδιαφέρουσα η λέξη «έσπασα» που χρησιμοποιεί για να περιγράψει το βίωμά του. Αυτή τη φορά φαίνεται σαν να μην μπορούσε να ασκήσει κανέναν έλεγχο πάνω στα συναισθήματά του.

Εγώ για όλο αυτό, ιδίως εκείνης της ημέρας... εεε όλο αυτό το βάρος, τη φόρτιση τη συναισθηματική, εγώ... τη βίωσα με διαφορά... κάποιων χρόνων, όταν γεννήθηκε το δεύτερο παιδί. Τότε ήτανε που έσπασα. Και μου ανακοινώσανε ότι θα πάει... στη μονάδα, τότε ήταν που... έσπασα. [...] Θυμάμαι έκλαιγα... δεν μπορούσα να σταματήσω να κλαίω... μου είχε βγει δηλαδή... σαν μια εκτόνωση ήταν. [...] Ήτανε δηλαδή, πιστεύω, κρατημένα συναισθήματα, τα οποία τα είχα... κάπως... τα 'χα καλύψει, τα 'χα κρύψει.

Η Ζωή, πέρα από τις ενοχές για την πρόωρη γέννηση του γιου της και την παρούσα κατάστασή του, μιλάει για την αίσθηση που υπάρχει μέσα της ότι κάτι αντίστοιχο με αυτό που τόσο τη δυσκόλεψε κατά την πρόωρη γέννηση του γιου της, θα επαναληφθεί. Είναι ενδιαφέρον να παρατηρήσουμε ότι, όπως η ίδια αναφέρει, η αίσθηση αυτή γενικεύτηκε για να συμπεριλάβει και τον μικρότερο γιο της.

Ακόμα νιώθω τύψεις- ενοχές, δεν ξέρω πώς να το πω. Και ακόμα έχω αυτή την αίσθηση ότι θα συμβεί κάτι και... -όπως προφανώς συνέβη με την πρόωρη γέννησή του- και εγώ δεν θα είμαι εκεί ή δεν θα μπορώ να το φροντίσω, να τους φροντίσω γιατί όλο αυτό το μετέφερα και στο μικρό. Εεε ότι δεν θα μπορώ να είμαι εκεί, ότι δεν θα προλάβω να είμαι εκεί, ότι.. κάτι θα συμβεί κι εγώ θα πρέπει να είμαι αλλού και τα παιδιά θα πρέπει να είναι αλλού και θα κάθομαι να κοιτάω και θα περιμένω κάποιον άλλον να ασχοληθεί μ' αυτά.

4.4.3. Επίδραση στη σχέση του ζευγαριού. Πολλοί γονείς μίλησαν για σημαντική επίδραση της εμπειρίας της προωρότητας στη σχέση τους. Φαίνεται πως αποτελεί μία εμπειρία που διαταράσσει τις ισορροπίες στη σχέση, και άλλοτε καταλήγει με θετικά και άλλοτε με αρνητικά αποτελέσματα.

Στο παρακάτω απόσπασμα, η Ζωή μιλάει για την αντίληψή της σχετικά με την επίδραση γεγονότων όπως αυτά που βίωσαν εκείνη και ο σύζυγός της λόγω της προωρότητας και αναφέρεται στην επιρροή που είχε η εμπειρία στη σχέση τους. Παρουσιάζει μία διαδικασία συγκρούσεων και συμφιλίωσης, όχι πάντα ευχάριστη, που είχε όμως ως συνέπεια την ενίσχυση της μεταξύ τους σύνδεσης.

Νομίζω ότι όταν έρχεσαι -το 'χουμε συζητήσει πολλές φορές-, ότι όταν... βρίσκεσαι αντιμέτωπος με κάτι τόσο τραγικό ή σε διαλύει ή σε ενώνει. Δεν νομίζω ότι μπορείς να μείνεις ίδιος. Εεε νομίζω ότι ήμασταν από τους τυχερούς που δεθήκανε και δεν διαλυθήκανε [...] Στηρίχθηκα στον Ζαχαρία, ο Ζαχαρίας στηρίχθηκε σε μένα... μαλώσαμε πολύ... διαφωνούσαμε, μαλώναμε, μονιάζαμε... Περάσαμε και άσχημα. Μετά από όλο αυτό το πράγμα, εεε αλλά μετά νομίζω ότι βγήκαμε πιο δυνατοί, πιο... πιο δεμένοι. Όχι πιο δυνατοί, πιο δεμένοι.

Ο Ζαχαρίας αναφέρεται σε μία ακόμα επίδραση της εμπειρίας της προωρότητας στη σχέση του με τη Ζωή, πέρα από την ενίσχυση της σύνδεσης που αφορά στην αμοιβαία προσφορά από τον ένα στον άλλον.

Αργότερα, όταν τα πράγματα μπήκαν σε μία κάποια... κανονικότητα... (παύση) εεε ναι, αυτό το το χάσαμε λίγο, εννοώ ως... ως ζευγάρι πιο πολύ [...] χάσαμε την ισορροπία του ότι... τ τ το πάρε-δώσε. Το ξαναβρίσκουμε τώρα.

Στο παρακάτω απόσπασμα, η Δέσποινα μιλάει για το πώς το συσσωρευμένο άγχος που προκλήθηκε από την προωρότητα της κόρης της και ό,τι αυτή συνεπαγόταν, επέδρασε στη σχέση της με τον σύζυγό της. Περιγράφει μία κατάσταση συνεχώς κλιμακούμενης έντασης που οδήγησε τη σχέση τους στο όριο του χωρισμού.

Υπήρχε πάρα πολύ ένταση δηλαδή, φτάσαμε δηλαδή, όταν το παιδί ήταν τριών χρόνων και κοντέψαμε να χωρίσουμε. Γιατί κορυφωνόταν, κορυφωνόταν, κορυφωνόταν η ένταση [...] Καταλάβαινα ότι αγαπιόμαστε, ότι υπάρχει και δεν το έχουμε χάσει κάπως, *υπάρχει*. Από διάφορα πράγματα το καταλάβαινα. Καταλάβαινα ότι έχει παίξει τεράστιο ρόλο το άγχος, αλλά παρόλα αυτά δεν ήτανε... η συνύπαρξη ήταν πάρα πολύ δύσκολη. Δηλαδή, δεν μπορούσαμε να μιλήσουμε για βασικά πράγματα. Καταλήγανε όλα σε τσακωμό.

Στο απόσπασμα που ακολουθεί, ο Γιάννης και η Γεωργία περιγράφουν το μηχανισμό που μερικές εβδομάδες μετά το εξιτήριο των παιδιών τους οδήγησε σε έντονο μεταξύ τους τσακωμό. Περιγράφουν μία κατάσταση κατά την οποία όσο τα παιδιά βρίσκονταν στη

MENN, οι ίδιοι προσπαθούσαν να παραμείνουν ήρεμοι και να αγνοήσουν ό,τι μπορεί να τους ενοχλούσε στη συμπεριφορά του άλλου, αλλά με τη μετάβαση των παιδιών στο σπίτι, φαίνεται σαν η συσσωρευμένη ένταση να βρήκε διέξοδο εκτόνωσης από τον ένα προς τον άλλο.

Γιάννης: Βέβαια, πιστεύω με το που έρχονται τα παιδιά εεε μπορεί να βγαίνει και όλο αυτό το... του τριμήνου ή... γενικά, όλα. Και... πότε ήτανε; Μετά από τρεις βδομάδες; Ρίξαμε ένα τσακωμό... με τη Γεωργία... Έγινε χαμός. Και... μας βγήκε όλο αυτό το πράγμα. [...]

Γεωργία: Ίσως χαλαρώσαμε. Γιατί τόσον καιρόν... ίσως να σκεφτόμασταν το ότι... «όχι, εντάξει. Κι αυτός περνάει τα ίδια που περνάω κι εγώ...» [...]

Γιάννης: Δηλαδή, τρεις μήνες είσαι... όσο καιρό είσαι... αυτό. Αυτό που λέει κι η Γεωργία, ότι «όχι, μη», δηλαδή μπορεί να τα καταπίνεις και... και να λε- να μη σ' ενοχλούνε κιόλας. [...] Σου βγαίνει η πίεση.

Γεωργία: [...] Γιατί *όντως* είχαμε ζοριστεί πάρα πολύ. Οπότε, ναι. Και *όντως* προσπαθούσαμε εκείνο το διάστημα και οι δυο να είμαστε πάρα πολύ ήρεμοι... για να... για να μπορέσουμε να ανταπεξέλθουμε.

4.4.4. Προσμετρώντας τα οφέλη. Πέρα από τις αρνητικές επιδράσεις που ανέφεραν οι περισσότεροι γονείς λόγω της εμπειρίας της προωρότητας, πολλοί μίλησαν και για οφέλη που αποκόμισαν. Κάποιοι γονείς μίλησαν για μια αναθεώρηση αξιών και αντιλήψεων για τη θέση τους στον κόσμο, ενώ άλλοι για ενδυνάμωση και για ενίσχυση της ενσυναίσθησής τους.

Στο παρακάτω απόσπασμα, η Ζωή αποδίδει την νέα της ικανότητα για διάκριση της ουσιαστικής σημασίας των πραγμάτων, στην αντιμετώπιση του ενδεχομένου του θανάτου του παιδιού της. Είναι ενδιαφέρον να παρατηρήσουμε πως το ενδεχόμενο να χάσει το παιδί της, φαίνεται να σήμαινε για εκείνη ότι θα έχανε «τα πάντα».

Νομίζω ότι μπορώ να ξεχωρίσω λίγο πιο εύκολα -δεν ξέρω πώς ακούγεται αυτό- το τι αξίζει και τι όχι. Δηλαδή... ένιωσα το θάνατο τόσο κοντά... δηλαδή... να ακουμπάνε οι ώμοι μας, ας πούμε, για να σου δώσω να καταλάβεις. Ένιωσα τόσο κοντά στο να χάσω τα πάντα, που πλέον... δεν με αγγίζουν, δηλαδή και στον επαγγελματικό χώρο

και στις σχέσεις μου... μου είναι πολύ πιο εύκολο να... να ξεσκαρτάρω τι αξίζει και τι όχι.

Ο Δημήτρης έχοντας ζήσει τη ζωή του με μία αναπηρία που προέκυψε τη στιγμή της γέννησής του, την οποία θεωρούσε σοβαρό πρόβλημα και απέδιδε στην κακή του τύχη, βιώνοντας την εμπειρία της προωρότητας μέσω της κόρης του, μιλάει στο παρακάτω απόσπασμα για το πώς επαναπροσδιόρισε τη θέση του στον κόσμο, αλλά και την έννοια της τύχης.

Σε μαθαίνει καταρχάς ότι στον κόσμο υπάρχουν σοβαρά προβλήματα, ειδικά μία περίπτωση σαν τη δικιά μας, που θεωρούσα ότι έχω εγώ κάποιο πρόβλημα. Καταλαβαίνεις ότι τελικά είναι λίγο πώς το βλέπεις. Υπάρχουν πιο σοβαρά προβλήματα από τα δικά σου και ότι συμβαίνουν κάθε μέρα στον κόσμο παιδιά να χάνουν τη ζωή τους και να μένουν ανάπηρα και ότι δεν είσαι και τόσο κακή περίπτωση τελικά. Σε κάνει λίγο να ισορροπείς, να καταλάβεις λίγο καλύτερα τη θέση σου στον κόσμο και να εκτιμήσεις λίγο περισσότερο την τύχη σου -που εσύ ως τότε μπορεί να τη θεωρούσες ατυχία- αλλά τελικά ήτανε, δεδομένων των περιστάσεων, τύχη. Αυτό. Επαναπροσδιορίζεις λίγο δηλαδή την τύχη και την ατυχία γενικά στη ζωή και το τι σημαίνει να είσαι τυχερός και άτυχος.

Ο Ζαχαρίας, επίσης φαίνεται να επαναπροσδιόρισε τη θέση του στον κόσμο, αποκτώντας νέες, πιο ρεαλιστικές βάσεις. Αυτό στο οποίο αναφέρεται φαίνεται να είναι μία αίσθηση παντοδυναμίας που αναγκάστηκε, με τον δύσκολο τρόπο, να αποχωριστεί.

Έχασα ένα... αυτό το- την αίσθηση ότι... εμένα, και κατ' επέκταση τα γύρω από μένα, δεν με/μας αγγίζουν... αυτά όλα που συμβαίνουν. Δηλαδή... εγώ και οι... γύρω μου είμαστε οι οι... οι υπεράνθρωποι οι οποίοι μπορούν να πάνε στο νοσοκομείο, να γεννηθούν σε 33 εβδομάδες και 33 εβδομάδες και μία μέρα να 'ναι έξω. Εεε φαντάζομαι ότι όλοι το χάνουν κάποια στιγμή όταν κάποιος πολύ κοντινός τους βρεθεί σε νοσοκομείο, απλά... έσπασε λίγο η χρονολογική σειρά. Δηλαδή... είναι αλλιώς να το μάθεις επειδή πας το γονιό σου στο νοσοκομείο και αλλιώς επειδή πας το παιδί σου. Εκεί λίγο χάλασε το πράγμα περισσότερο από όσο θα χρειαζόταν.

Στο παρακάτω απόσπασμα, η Δέσποινα μιλάει για την ενισχυμένη της πίστη στη ζωή αλλά, όπως και ο Ζαχαρίας, επισημαίνει τις δυσκολίες που χρειάστηκε να περάσει για να την κατακτήσει. Είναι ενδιαφέρον να παρατηρήσουμε τον διαχωρισμό που κάνει η ίδια ανάμεσα στο «μυαλό» και την «ψυχή» της. Σαν να μην μπορεί ακόμα να αφομοιώσει πλήρως τη νέα της γνώση.

Τελικά... μου δίνει μία πίστη στη ζωή. Ότι ρε παιδί μου αυτά τα παιδιά θέλουν να ζήσουν... και έχουνε δύναμη... [...] Μου δίνει μία πιστή στη ζωή όλο αυτό. Δεν ξέρω δηλαδή αν είναι Θεός, αν είναι... κάτι που θέλει να ζήσει και να επιβιώσει, τελικά κάπως τα καταφέρνει. Αυτό μου δίνει αισιοδοξία. Αλλά μου τη δίνει σε επίπεδο... σαν να είμαι πολύ πονεμένη και τραυματισμένη για να μπορέσω να το δω αυτό. Αυτό. Σαν να έχω πονέσει πάρα πολύ για να το δω. Το βλέπω λίγο με τα μάτια, όχι τόσο της ψυχής, αλλά του μυαλού. Αλλά είναι εκεί.

Η Γεωργία, στο απόσπασμα που ακολουθεί, μιλάει για τη συνειδητοποίηση της δύναμής της που προέκυψε από αυτή την εμπειρία.

Γνώρισα ότι έχω λίγο δύναμη... παραπάνω από ότι πίστευα για τον εαυτό μου. Και ότι... πλέον νιώθω πραγματικά δυνατή, ότι ό,τι και να μου τύχει γι' αυτά τα παιδιά, ότι... θα τα καταφέρω. Και θα με βοηθήσουν κι αυτά να... τα καταφέρω.

Παρακάτω, η Ελένη μιλάει για την ενίσχυση της ενσυναίσθησής της μετά την εμπειρία της με την προωρότητα. Είναι ενδιαφέρον να παρατηρήσουμε τον παράγοντα του χρόνου, που επισημαίνει η ίδια ως καθοριστικό για την αίσθησή της σχετικά με την επίδραση της εμπειρίας επάνω της.

Μας έκανε πιο ευαίσθητους -εμένα τουλάχιστον-... Πιο... να είμαστε πιο πρόθυμοι να συμπαρασταθούμε όταν κάποιος έχει πρόβλημα, να έχουμε πιο πολύ κατανόηση. [...] Εντάξει, αυτό το λέω τώρα. Πριν από τέσσερα χρόνια μπορεί να έλεγα κάτι τελείως άλλο. Μπορεί να έλεγα ότι μου άφησε θυμό.

5. Συζήτηση

Στην παρούσα έρευνα μελετήθηκαν οι εμπειρίες γονέων με πρόωρα νεογνά που χρειάστηκε να νοσηλευτούν σε MENN για τουλάχιστον μία εβδομάδα. Συμμετείχαν γονείς των οποίων τα παιδιά κινδύνευσαν λόγω της προωρότητας και γονείς των οποίων τα παιδιά δεν παρουσίασαν επιπλοκές. Από την ανάλυση των δεδομένων με τη χρήση ΕΦΑ, φάνηκε ότι κάποιες πτυχές της εμπειρίας των συμμετεχόντων ήταν παρόμοιες, ανεξάρτητα από την κατάσταση υγείας του παιδιού τους και τον χρόνο παραμονής του στη MENN. Ωστόσο, κάποιες άλλες πτυχές της εμπειρίας φάνηκε να είναι άρρηκτα συνδεδεμένες με την εμφάνιση επιπλοκών στο παιδί και τον κίνδυνο απώλειάς του ή ανάπτυξης κάποιου είδους αναπηρίας. Παρακάτω συνοψίζονται τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας, αντιπαραβάλλονται με τα αποτελέσματα αντίστοιχων ερευνών και εμπλουτίζονται με την αναφορά σε σχετικές θεωρίες που έχουν καταγραφεί στη βιβλιογραφία.

5.1. Έλλειψη ελέγχου

Από την ανάλυση των δεδομένων αναδείχθηκε ο κεντρικός ρόλος της έλλειψης ελέγχου στην εμπειρία των γονέων με πρόωρα νεογνά και οι συνέπειές της στην αίσθηση ασφάλειας. Καταρχήν, ο πρόωρος τοκετός περιγράφηκε τις περισσότερες φορές ως ένα αιφνίδιο γεγονός, απειλητικό για τη ζωή του παιδιού ή και της ίδιας της μητέρας. Κάποιοι γονείς αντέδρασαν σε αυτό μπαίνοντας σε μία κατάσταση σοκ και δυσκολεύτηκαν να συνειδητοποιήσουν τι συμβαίνει, ενώ άλλοι παρέμειναν ψύχραιμοι. Ο αιφνιδιασμός και η έλλειψη προετοιμασίας των γονέων για το γεγονός της πρόωρης γέννησης έχουν αναφερθεί σε πλήθος ερευνών στο παρελθόν (Black et al., 2009· Jackson et al., 2003· Lindberg et al., 2007· Spinelli et al., 2015) και έχουν περιγραφεί αντίστοιχες αντιδράσεις σοκ και αποπροσανατολισμού κατά το πρώτο διάστημα μετά τον πρόωρο τοκετό (Heinemann, Hellström-Westas & Hedberg Nyqvist, 2013· Lasiuk et al., 2013). Ειδικά για τις μητέρες, έχει γίνει αναφορά σε αισθήματα απογοήτευσης και αποτυχίας που δεν μπόρεσαν να παρατείνουν την κύηση (Baum, Weidberg, Osher & Kohelet, 2012), ενώ για τους πατέρες η δυσκολία τους να νιώσουν την ύπαρξη του εμβρύου κατά το πρώτο μισό της κύησης (Donovan, 1995) σε συνδυασμό με την περιορισμένη διάρκεια αυτής λόγω του πρόωρου τοκετού, φαίνεται πως τους δυσκολεύει να συνειδητοποιήσουν τη μετάβαση στον νέο τους ρόλο.

Σε κάθε περίπτωση πάντως, φαίνεται πως με την εισαγωγή του παιδιού στη MENN, οι γονείς βρέθηκαν αντιμέτωποι με μία πληθώρα νέων καταστάσεων πάνω στις οποίες δεν είχαν κανέναν έλεγχο, από την κατάσταση υγείας του παιδιού, έως τη δυνατότητα αλληλεπίδρασης μαζί του. Πιο συγκεκριμένα, κάποιοι από τους συμμετέχοντες, κλήθηκαν να διαχειριστούν την αβεβαιότητα που επέβαλλε η ευμετάβλητη υγεία του παιδιού τους, αλλά και να ζήσουν για κάποιο διάστημα αγνοώντας το τελικό αποτέλεσμα, αν δηλαδή το παιδί θα επιβιώσει ή όχι, αν θα ζήσει υγιές ή με χρόνια σωματικά ή νοητικά προβλήματα. Άλλοι γονείς, ακόμα κι αν η υγεία του παιδιού τους δεν κινδύνευσε, φάνηκε να βιώνουν κάποιο βαθμό αβεβαιότητας για το διάστημα παραμονής του στη MENN ως συνέπεια του γενικότερου κλίματος που επικρατούσε στη μονάδα. Πράγματι, η εμπειρία της αβεβαιότητας λόγω της άγνοιας για την εξέλιξη του παιδιού, αλλά και λόγω του ανοίκειου και συχνά τρομακτικού περιβάλλοντος της MENN, έχει αναφερθεί και σε άλλες έρευνες στο παρελθόν και έχει συνδεθεί με έντονες συναισθηματικές διακυμάνσεις και αίσθημα αδυναμίας στους γονείς (Heinemann et al., 2013· Watson, 2011).

Η αίσθηση έλλειψης ελέγχου πάνω στις καταστάσεις αποδόθηκε από τους συμμετέχοντες σε μεγάλο βαθμό στον τρόπο λειτουργίας των μονάδων και στους κανόνες που αυτές επέβαλλαν ως προς τη δυνατότητα αλληλεπίδρασής τους με τα παιδιά τους. Αναφορές στο προσωπικό της MENN ως φορέα εξουσίας έχουν γίνει στο παρελθόν (Hurst, 2001· Watson, 2011). Μάλιστα, η εξουσία αυτή έχει συνδεθεί από κάποιους ερευνητές με την ύπαρξη των μηχανημάτων, για τη χρήση των οποίων είναι υπεύθυνο το προσωπικό των μονάδων (Almerud, Alapack, Fridlund, Ekebergh, 2008· Pohlman, 2005). Η ανάγκη για παράκαμψη της εξουσίας ωστόσο, δεν έχει αναφερθεί ξανά. Το γεγονός αυτό πιθανόν οφείλεται στη μεγαλύτερη ευελιξία που προσφέρουν οι περισσότερες μονάδες του εξωτερικού ή σε κάποιο κοινό χαρακτηριστικό των συμμετεχόντων της παρούσας έρευνας που δεν απαντάται τόσο συχνά στο εξωτερικό.

Επιπλέον, η στάση του προσωπικού των μονάδων, και κυρίως των γιατρών, φάνηκε να συμβάλλει με ποικίλους τρόπους στην αίσθηση έλλειψης ελέγχου των συμμετεχόντων. Πιο συγκεκριμένα, ο τρόπος επικοινωνίας, το πλήθος των πληροφοριών που θα μοιράζονταν αλλά και οι προβλέψεις που θα ήταν σε θέση να κάνουν οι γιατροί, φαίνεται πως είχαν άμεση επιρροή στην αίσθηση ασφάλειας που βίωναν οι γονείς και στη δυνατότητα ελέγχου των καταστάσεων, τόσο κατά τη διάρκεια παραμονής του παιδιού τους στη MENN, όσο και κατά τη μετάβασή του στο σπίτι. Όσον αφορά στις νοσηλεύτριες των μονάδων, φάνηκε ότι η

στάση τους απέναντι στα νεογνά, όπως την εκλάμβαναν οι γονείς, ήταν αυτή που επηρέαζε το πόσο ασφαλείς ένιωθαν εκείνοι σε σχέση με τη φροντίδα των παιδιών τους, μιας που οι νοσηλεύτριες είχαν τον έλεγχο της φροντίδας των παιδιών. Η επίδραση του προσωπικού των ΜΕΝΝ στην εμπειρία των γονέων με πρόωρα νεογνά έχει πολλάκις επισημανθεί στη βιβλιογραφία. Σύμφωνα με τις Charchuk και Simpson (2005) το ποσό των πληροφοριών που χρειάζεται και μπορεί να διαχειριστεί κάθε γονέας φαίνεται να διαφέρει ανά περίπτωση (από άνθρωπο σε άνθρωπο αλλά και από τη μία χρονική στιγμή στην άλλη, για τον ίδιο άνθρωπο). Οι ίδιες προτείνουν την εφαρμογή σε γονείς πρόωρων νεογνών πρακτικών που αφορούν στην πληροφόρηση ασθενών και επισημαίνουν ότι η επαρκής πληροφόρηση φαίνεται να ενισχύει την εμπιστοσύνη προς το γιατρό (Finkelstein, Wu, Holtzman, & Smith, 1997), ενώ η ανεπαρκής πληροφόρηση ενισχύει την καχυποψία του ασθενούς για αρνητική έκβαση (Sardell & Trierweiler, 1993). Στο επίκεντρο των πρακτικών αυτών είναι η δυνατότητα του ασθενούς να ασκήσει κάποιο έλεγχο στην επικοινωνία του με τον γιατρό. Η ανάγκη για επαρκή πληροφόρηση έχει αναφερθεί από γονείς πρόωρων νεογνών σε πλήθος ερευνών (Conner & Nelson, 1999· Gale, Franck, Kools & Lynch, 2004· Lindberg et al., 2007· Lindberg & Öhrling, 2008), αλλά και η επικοινωνία και η αλληλεπίδραση σε ένα περισσότερο ανθρώπινο επίπεδο φαίνεται να είναι ιδιαίτερα σημαντική για τους γονείς (Brett, Staniszevska, Newburn, Jones & Taylor, 2011· Conner & Nelson, 1999· Lindberg & Öhrling, 2008· Staniszevska et al., 2012).

5.2. Προκλήσεις για τη σχέση γονέα-παιδιού

Η απόκτηση ενός παιδιού φαίνεται να αποτελεί μία μεταμορφωτική εμπειρία για τον άνθρωπο. Η μετάβαση των γυναικών στη μητρότητα, είναι ένα πεδίο που έχει διερευνηθεί αρκετά και έχουν διατυπωθεί διάφορες θεωρίες σχετικά με την κατάκτηση της μητρικής ταυτότητας και του μητρικού ρόλου (Rubin, 1984· Smith, 1999· Walker, Crain & Thompson, 1986). Ωστόσο, η κατάκτηση της πατρικής ταυτότητας και του πατρικού ρόλου έχει προσελκύσει πολύ λιγότερο το ενδιαφέρον των ερευνητών (Habib & Lancaster, 2010) και οι σχετικές θεωρίες προσεγγίζουν το ζήτημα σε ένα αρκετά επιφανειακό επίπεδο, τουλάχιστον σε σύγκριση με τις αντίστοιχες θεωρίες για τις μητέρες. Για τις τελευταίες πάντως, σύμφωνα με τους Stern & Bruschweiler-Stern (1998), η κατάκτηση της γονεϊκής ταυτότητας αποτελεί μία διαδικασία που ξεκινά πολλούς μήνες πριν τον τοκετό και συνεχίζεται για πολλούς μήνες μετά. Περιλαμβάνει πολλές εσωτερικές διεργασίες και μία σταδιακή διαδικασία εξοικείωσης

με το βρέφος και τον νέο ρόλο. Όπως είναι αναμενόμενο, στις μητέρες με πρόωρα νεογνά παρατηρείται διατάραξη αυτής της διαδικασίας (Reid, 2000). Γενικότερα πάντως, οι γονείς πρόωρων νεογνών καλούνται να διαχειριστούν μία πληθώρα ζητημάτων, επιπλέον αυτών που καλείται να διαχειριστεί ένας νέος γονέας τελειόμηνου παιδιού. Από την ανάλυση των δεδομένων, αναδείχθηκαν διάφορες πτυχές της εμπειρίας των συμμετεχόντων που δημιουργούσαν εμπόδια στην ομαλή ανάπτυξη της σχέσης τους με το παιδί τους.

Πιο συγκεκριμένα, σχεδόν όλοι οι γονείς θεώρησαν τους εαυτούς τους υπεύθυνους για την κατάσταση του παιδιού τους. Κάποιες μητέρες ανέλαβαν την ευθύνη για τον πρόωρο τοκετό παρά το γεγονός ότι επρόκειτο ουσιαστικά για κάτι έξω από τον έλεγχό τους. Άλλοι γονείς θεώρησαν τον εαυτό τους υπεύθυνο για την κρίσιμη κατάσταση υγείας του παιδιού, ενώ άλλοι για το γεγονός ότι παρέμεναν μακριά του κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του στη ΜΕΝΝ. Η απουσία λογικών συνεπαγωγών που να οδηγούν στο συμπέρασμα ότι η ευθύνη για τα παραπάνω ανήκει στους ίδιους, εγείρει ερωτηματικά για το νόημα αυτής της απόδοσης. Στη βιβλιογραφία αναφέρεται κυρίως η αίσθηση ενοχής που βιώνουν οι μητέρες για τον πρόωρο τοκετό (Baum et al., 2012· Coppola & Cassibba, 2010) και οι πατέρες στις περιπτώσεις που χρειάζεται για λόγους δουλειάς να μην αξιοποιήσουν πλήρως τον χρόνο που τους διατίθεται για επαφή με το παιδί τους (Pohlman, 2005). Στην περίπτωση όμως των συμμετεχόντων της παρούσας έρευνας, η αίσθηση της ευθύνης απέναντι στο παιδί και οι ενοχές που αυτή συνεπαγόταν, φαίνεται να παίρνει άλλες, μεγαλύτερες διαστάσεις. Σε αυτά τα πλαίσια λοιπόν, η απόδοση της ευθύνης στον εαυτό ερμηνεύεται ως μια προσπάθεια των γονέων να μην απεμπολήσουν πλήρως τη δυνατότητα άσκησης ελέγχου στις καταστάσεις. Το γεγονός ότι πρόκειται για πρωτότυπο εύρημα, ενδεχομένως οφείλεται στο ότι οι γονείς που συμμετείχαν στις έρευνες του εξωτερικού, έχοντας περισσότερες δυνατότητες άσκησης ελέγχου, μπορούσαν να υιοθετήσουν έναν περισσότερο ενεργό ρόλο, πιο συμβατό με την αναδυόμενη γονεϊκή τους ταυτότητα.

Επίσης, οι συμμετέχοντες χρειάστηκε να αποχωριστούν τα παιδιά τους αμέσως μετά τον τοκετό και να γυρίσουν στο σπίτι χωρίς αυτά. Ο αποχωρισμός αυτός αλλά και η ζωή μακριά από το παιδί για το διάστημα που παρέμεινε στη ΜΕΝΝ φάνηκε να είναι κάτι αρκετά επώδυνο για τους περισσότερους συμμετέχοντες. Η θέα του άδειου παιδικού δωματίου, άγνωστοι γονείς με τα παιδιά τους στο δρόμο, οι ώρες της άντλησης γάλακτος (για τις μητέρες), φαίνεται να έκαναν ακόμα περισσότερο αισθητή την απουσία του παιδιού. Οι γονείς φαίνεται να προσπαθούσαν να παρατείνουν το χρόνο που ένιωθαν κοντά στα παιδιά

τους συζητώντας για αυτά και κοιτώντας ξανά και ξανά τις φωτογραφίες που τα είχαν βγάλει κατά τη διάρκεια των επισκεπτηρίων. Κάποιες μητέρες μίλησαν για μία αίσθηση έλλειψης, λόγω της απουσίας του παιδιού, όχι μόνο σε συναισθηματικό αλλά και σε σωματικό επίπεδο, ενώ για κάποιους η παρουσία του παιδιού ήταν άμεσα συνδεδεμένη με τη γονεϊκή τους ταυτότητα και η απουσία του τους έδινε την αίσθηση ότι “είναι και δεν είναι γονείς”. Η ανάγκη των γονέων να παραμείνουν κοντά στα παιδιά τους κατά τη νοσηλεία τους στη ΜΕΝΝ έχει αναφερθεί στο παρελθόν (Conner & Nelson, 1999). Η έλλειψη δυνατότητας να το κάνουν έχει συνδεθεί με αίσθηση απόστασης και αποσύνδεσης από το παιδί (Parascandalo, 2016), αλλά και από αίσθηση κενού (Hutchinson, Spillett & Cronin, 2012) και απελπισίας (Nyström & Axelsson, 2002). Ενώ η παρατεταμένη απομάκρυνση του νεογνού από τη μητέρα, έχει συνδεθεί με συναισθήματα άγχους και κατάθλιψης (Miles, Holditch-Davis, Schwartz & Scher, 2007) και από την αίσθηση ότι δεν έχει γίνει πραγματικά μητέρα (Wigert, Johansson, Berg & Hellström, 2006). Για να κατανοήσουμε καλύτερα την κατάσταση, είναι χρήσιμη η έννοια της πρωταρχικής μητρικής ενασχόλησης του Winnicott (1956). Σύμφωνα με τον ίδιο, πρόκειται για μία ψυχολογική αλλά και βιολογική κατάσταση αυξημένης ευαισθησίας που ξεκινά κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, εντείνεται αμέσως μετά τον τοκετό και διαρκεί κάποιες εβδομάδες. Συμβαίνει λόγω μίας έντονης ταύτισης της μητέρας με το μωρό της και της επιτρέπει να είναι απόλυτα συντονισμένη με τις ανάγκες του. Για τις μητέρες πρόωρων νεογνών λοιπόν, μπορούμε να φανταστούμε πόσο επώδυνο μπορεί να είναι το να πρέπει να βρίσκονται μακριά από τα παιδιά τους, ενώ όλος τους ο οργανισμός είναι κινητοποιημένος για το αντίθετο.

Επιπλέον, η περιορισμένη δυνατότητα επαφής με το παιδί τους που είχαν οι συμμετέχοντες λόγω των επισκεπτηρίων, φάνηκε να είναι για αυτούς μία ακόμα πρόκληση. Η αναμονή για το επισκεπτήριο φάνηκε να συνοδεύεται από ανυπομονησία, ενώ ο περιορισμένος χρόνος που είχαν στη διάθεσή τους για να περάσουν με το παιδί έκανε κάθε λεπτό του επισκεπτηρίου πολύτιμο. Αλλά και η περιορισμένη δυνατότητα αλληλεπίδρασης που μπορούσαν να έχουν κατά τη διάρκεια των επισκεπτηρίων φάνηκε να είναι για τους περισσότερους από τους γονείς ιδιαίτερα δυσάρεστη, ενώ τα μηχανήματα φάνηκε να βιώνονται ως εμπόδιο στην επαφή. Η αναγνώριση της μηχανικής υποστήριξης ως ένα εμπόδιο στην επαφή γονέα-παιδιού έχει γίνει στο παρελθόν (Jackson et al, 2003· Parascandalo, 2016· Spinelli et al., 2015) και γενικότερα, τα εμπόδια στην ανάπτυξη σωματικής και συναισθηματικής επαφής με το παιδί που επιβάλλονται από το σύστημα των

MENN έχουν συνδεθεί με μία αίσθηση άγχους στους γονείς (Gale et al., 2004· Spinelli et al., 2015).

Ιδιαίτερη θέση στις αφηγήσεις των συμμετεχόντων είχε η αναφορά στη σωματική επαφή τους με το παιδί τους κατά τη διάρκεια της παραμονής του στη MENN αλλά και αργότερα. Η πλήρης απαγόρευση αγγίγματος για το πρώτο διάστημα της νοσηλείας του παιδιού, αλλά και η μακρά, για κάποιους, αναμονή μέχρι τη στιγμή της πρώτης αγκαλιάς, φάνηκε να είναι ιδιαίτερα δυσάρεστη για τους περισσότερους συμμετέχοντες. Κάποιοι μίλησαν για συναισθήματα άγχους και λαχτάρας που συνόδευαν την απαγόρευση του αγγίγματος, ενώ για άλλους φαίνεται να είχε σημαντική επίδραση στην αίσθηση της σύνδεσής τους με το παιδί. Για τους περισσότερους γονείς η σωματική επαφή με το παιδί συνοδευόταν από αισθήματα ηρεμίας και αισιοδοξίας, ενώ για κάποιους άλλους, παρά την έντονη ανάγκη τους να αγγίξουν το παιδί τους, κυριαρχούσε ο έντονος φόβος ότι θα το βλάψουν. Αναφορές στον φόβο των μητέρων για πρόκληση βλάβης στο παιδί έχουν γίνει στο παρελθόν και ο φόβος αυτός έχει συνδεθεί με την ενοχή και την αίσθηση αποτυχίας που νιώθουν οι μητέρες για τον πρόωρο τοκετό (Spinelli et al., 2015). Ωστόσο, η ερμηνεία αυτή δεν είναι αρκετή για να εξηγήσει την αναφορά του ίδιου φόβου και από πατέρες. Ενδεχομένως η ανάπτυξη αυτού του φόβου να οφείλεται σε ένα συνδυασμό παραγόντων, όπως η εύθραυστη εικόνα του παιδιού, τα αυστηρά μέτρα προστασίας και οι κανόνες υγιεινής που επιβάλλονται στους γονείς πριν την είσοδό τους στη MENN, η απαγόρευση της σωματικής επαφής για τον πρώτο καιρό και οι αυστηρές οδηγίες που τη συνοδεύουν καθώς και η ανάγκη κάποιων γονέων να αποφύγουν να δεθούν με το παιδί τους, τουλάχιστον μέχρι να σταθεροποιηθεί η κατάσταση της υγείας του. Στην αποφυγή αυτή της σύνδεσης έχει γίνει αναφορά από την Zabielske (1994). Πάντως, για κάποιους πατέρες, η αίσθηση σύνδεσης με τα παιδιά τους φαίνεται να σχετίζεται άμεσα με τη δυνατότητά τους να τα κρατήσουν αγκαλιά (Jackson et al., 2003).

Μία εξίσου σημαντική παράμετρος της εμπειρίας των συμμετεχόντων, φάνηκε να είναι η αδυναμία τους να φροντίσουν τα παιδιά τους, η οποία απέρρεε από τη μία μεριά από τους κανονισμούς των MENN, και από την άλλη μεριά, από τις ιδιαίτερες ανάγκες των παιδιών, σημαντικό κομμάτι των οποίων αποτελούσαν διάφορες ιατρικές πράξεις. Κάποιοι γονείς ανέφεραν ότι ένιωθαν ανήμποροι να βοηθήσουν τα παιδιά τους και άχρηστοι απέναντί τους. Κάποιοι άλλοι, κυρίως οι μητέρες, φάνηκε πως έμπαιναν σε μία διαδικασία σύγκρισης με το προσωπικό της μονάδας που φρόντιζε το παιδί τους και βίωναν κάποιου είδους

ακύρωση αλλά και ζήλια. Για κάποιους γονείς, η φροντίδα του παιδιού ήταν άμεσα συνδεδεμένη με τη γονεϊκή τους ταυτότητα και η αδυναμία τους να το φροντίσουν τους έδινε την αίσθηση ότι δεν έχουν γίνει ακόμα γονείς στην πραγματικότητα. Κάποιες μητέρες, ένιωθαν ότι το γάλα που αντλούσαν ήταν το μόνο που μπορούσαν να προσφέρουν στο παιδί τους, κι έτσι η άντλησή του αποκτούσε κεντρικό ρόλο στην καθημερινότητά τους. Το γάλα πάντως, φάνηκε να είναι επενδεδυμένο με πολλά νοήματα από τις μητέρες, όπως η μητρική τους επάρκεια, η σύνδεση με το παιδί και η φροντίδα του. Η απαγόρευση φροντίδας του παιδιού έχει συνδεθεί και σε άλλες έρευνες με μία αίσθηση αδυναμίας στις μητέρες (Nyström & Axelsson, 2002), ενώ πατέρες έχουν μιλήσει για μία αίσθηση έντονης στεναχώριας από την έλλειψη δυνατότητας να προστατέψουν τα παιδιά τους κατά την παραμονή τους στη ΜΕΝΝ (Pohlman, 2005). Επίσης, συναισθήματα ζήλιας από μητέρες προς το προσωπικό των μονάδων που φροντίζει τα παιδιά τους έχουν καταγραφεί ξανά (Schenk & Kelley, 2010). Τέλος, στο μητρικό γάλα έχει αποδοθεί στο παρελθόν η λειτουργία του μέσου σύνδεσης της μητέρας με το νοσηλευόμενο μωρό της, αλλά και της συνεισφοράς της μητέρας στη φροντίδα του, για την οποία μόνο εκείνη είναι ικανή (Sweet, 2008). Όσον αφορά στη σύνδεση της μητρικής επάρκειας με τον θηλασμό, οι αναφορές είναι πολλές (Hauck & Igarita, 2002· Schmied & Barclay, 1999). Ωστόσο, ο θηλασμός από κάποιους θεωρείται αναπόσπαστο κομμάτι της μητρικής ταυτότητας (Cooke, 1996), ενώ από άλλους θεωρείται περισσότερο μία κοινωνική επιταγή (Schmied, 1998).

Μέσα σε αυτό το κλίμα των περιορισμών στην επαφή και της απόστασης, πολλές μητέρες αναφέρθηκαν έμμεσα ή άμεσα στην ανάγκη τους να τις αναγνωρίσει το παιδί τους, να νιώσουν ότι είναι σημαντικές για εκείνο και ότι υπάρχει ακόμα, παρά τα τόσα εμπόδια, η μεταξύ τους σύνδεση. Στο παρελθόν, έχει επισημανθεί η επίδραση του αποχωρισμού και της έλλειψης δυνατότητας φροντίδας στην αίσθηση που αναφέρουν πολλές μητέρες ότι δεν είναι σημαντικές για το παιδί τους (Flacking, Ewald, Nyqvist & Starrin, 2006).

Κάθε στάδιο της εμπειρίας των συμμετεχόντων, ακόμα κι αν σηματοδοτούσε μία θετική εξέλιξη, συνοδευόταν από αμφίθυμα συναισθήματα. Η πρώτη επαφή, το επισκεπτήριο, η επιτυχής έκβαση κάποιας ιατρικής πράξης, ακόμα και η μετάβαση στο σπίτι, όλα φάνηκε να συνοδεύονται από συναισθήματα χαράς, αλλά και φόβου και θλίψης. Ειδικά για τις πρώτες στιγμές της επαφής των γονέων με τα παιδιά τους, τα συναισθήματα φαίνεται να χαρακτηρίζονται από έντονα σκαμπανεβάσματα (Arnold et al., 2013). Οι Golish και Powell (2003), χρησιμοποιούν την έννοια της διφορούμενης απώλειας (ambiguous loss) της

Pauline Boss για να ερμηνεύσουν τις συναισθηματικές αντιδράσεις των γονέων σε μία πρόωρη γέννηση. Σύμφωνα με την Boss (2007), η διαφορούμενη απώλεια είναι μία απώλεια που παραμένει αδιευκρίνιστη. Θεωρείται ότι η αβεβαιότητα και η έλλειψη πληροφοριών σχετικά με τη θέση ή την κατάσταση ενός αγαπημένου προσώπου (είτε είναι παρόν είτε απόν, είτε είναι ζωντανό είτε νεκρό), είναι τραυματική για τα περισσότερα άτομα, ζευγάρια ή οικογένειες. Αυτή η ασάφεια φαίνεται να παγώνει τη διαδικασία πένθους (Boss, 1999) και τα άτομα χρειάζεται να ζήσουν με το παράδοξο της απουσίας και της παρουσίας του αγαπημένου τους προσώπου (Boss, 2006). Η διαδικασία κλεισίματος είναι αδύνατη και η έμφυτη ανθρώπινη ανάγκη για ολοκλήρωση δεν ικανοποιείται, προκαλώντας έντονο άγχος ή και τραυματισμό της οικογένειας (Boss, 2007). Κατά τις Golish και Powell (2003), το αντικείμενο πένθους των γονέων πρόωρων νεογνών, αυτή η διαφορούμενη απώλεια, αφορά από τη μία μεριά στην απώλεια μία τελειόμηνης εγκυμοσύνης και από την άλλη πλευρά στην παρατεταμένη αβεβαιότητα για την εξέλιξη του παιδιού που μπορεί να διαρκέσει μήνες ή και χρόνια.

Επίσης, χαρακτηριστικό κομμάτι της εμπειρίας των γονέων ήταν η ανυπομονησία, που φάνηκε να υπάρχει καθ' όλη τη διάρκεια της παραμονής του παιδιού τους στη MENN, (είτε για το επόμενο στάδιο της διαδικασίας είτε για τη μετάβασή του στο σπίτι), αλλά να εντείνεται ιδιαίτερα λίγο πριν το εξιτήριο. Οι συμμετέχοντες μίλησαν για την αύξηση της αλληλεπίδρασής τους με το παιδί και την ενίσχυση της μεταξύ τους σύνδεσης που συνέβαλαν στο να ανυπομονούν να το πάρουν σπίτι. Αλλά φαίνεται πως και η απόσυρση της μηχανικής υποστήριξης και η εικόνα του υγιούς βρέφους που είχε πια αποκτήσει το παιδί τους ενέτειναν την ανυπομονησία τους. Τέλος, η ψυχική κούραση από τα δύσκολα βιώματα του προηγούμενου διαστήματος φαίνεται πως επίσης έπαιξε σημαντικό ρόλο στην ανυπομονησία κάποιων γονέων. Η πτυχή αυτή της εμπειρίας των συμμετεχόντων δεν έχει αναδειχθεί από άλλες έρευνες.

Τέλος, η στιγμή του εξιτηρίου, την οποία προσδοκούσαν εξ' αρχής οι συμμετέχοντες, φάνηκε ντύνεται με έντονο φόβο, στον οποίο συνέβαλαν διάφοροι παράγοντες. Ένας από αυτούς φάνηκε να είναι η έλλειψη εξοικείωσης που είχαν οι γονείς με τη φροντίδα του παιδιού τους λόγω της μηδαμινής εμπλοκής τους σε αυτή κατά τη διάρκεια της παραμονής του στη MENN. Ένας άλλος, φάνηκε να είναι η αποδυνάμωση του ενστίκτου τους, μιας που για μικρότερο ή μεγαλύτερο χρονικό διάστημα, οι αυθόρμητες τάσεις τους για επαφή και φροντίδα του παιδιού είχαν ανακοπεί. Επίσης, η εύθραυστη κατάσταση υγείας του παιδιού

και η ανάγκη για αύξηση του βάρους του με συγκεκριμένο ρυθμό, φάνηκε να ενέτειναν αυτόν τον φόβο για κάποιους γονείς. Αντίστοιχες αναφορές στον φόβο που βιώνουν οι γονείς πρόωρων νεογνών κατά τη μετάβαση του παιδιού τους στο σπίτι έχουν γίνει στο παρελθόν και αυτός ο φόβος έχει αποδοθεί άλλοτε στην αίσθηση ανεπάρκειας που βιώνουν οι γονείς (Jackson et al., 2003) και άλλοτε στην κρισιμότητα της κατάστασης υγείας του βρέφους (Parascandalo, 2016). Τέλος, η επαρκής πρόσληψη γάλακτος από το βρέφος έχει αναφερθεί επίσης ως μία πηγή ανησυχίας για τις μητέρες (Flacking et al., 2007).

5.3. Διαχειριζόμενοι τις προκλήσεις

Από την ανάλυση των δεδομένων, προέκυψαν διάφορες στρατηγικές μέσω των οποίων οι γονείς προσπάθησαν να διαχειριστούν τις προκλήσεις που αντιμετώπισαν λόγω της πρόωρης γέννησης του παιδιού τους.

Η σύγκριση του εαυτού τους με άλλους γονείς ή του παιδιού τους με άλλα παιδιά, που αναφέρθηκε σχεδόν από όλους τους συμμετέχοντες, ερμηνεύεται στα πλαίσια της παρούσας έρευνας ως μία προσπάθειά τους να κατανοήσουν καλύτερα τη δική τους θέση. Έτσι, η σύγκριση με μία χειρότερη κατάσταση προσέφερε στους γονείς κάποια ανακούφιση, ενώ η σύγκριση με μία καλύτερη κατάσταση μπορεί να συνοδευόταν από αισθήματα ζήλιας, αλλά σε κάποιες περιπτώσεις και από ενστάλαξη ελπίδας. Η διαδικασία σύγκρισης ως στρατηγική αντιμετώπισης έχει αναφερθεί στο παρελθόν από τους Blomqvist, Rubertsson, Kylberg, Jöreskog και Nyqvist (2012). Ωστόσο, έχουν γίνει ελάχιστες άλλες αναφορές στο θέμα χωρίς να νοηματοδοτούνται (Arnold et al., 2013· Flacking et al., 2008· Lindberg et al., 2008).

Η διαχείριση των έντονων συναισθημάτων που δημιουργήθηκαν στους γονείς από την εμπειρία της προωρότητας ήταν επίσης μία πρόκληση γι' αυτούς. Θέλοντας να παραμείνουν όσο το δυνατόν πιο λειτουργικοί στην καθημερινότητά τους, να μπορέσουν τηρήσουν μία βοηθητική στάση για τα παιδιά τους, αλλά και να περάσουν το διάστημα της παραμονής στη ΜΕΝΝ όσο το δυνατόν πιο ανώδυνα, οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες μίλησαν για μία προσπάθεια άσκησης ελέγχου πάνω στα συναισθήματά τους. Η καταπίεση και μη έκφραση των συναισθημάτων θεωρείται συνήθως χαρακτηριστική των πατέρων και σε κάποιο βαθμό αποδίδεται στην προσπάθειά τους να μην επιβαρύνουν τις συζύγους τους (Hagen et al., 2016· Pohlman, 2005). Παρόλα αυτά, τόσο στην παρούσα έρευνα, όσο και στην έρευνα των Flacking και συν. (2007), γονείς και των δύο φύλων αναφέρθηκαν στην

προσπάθεια να παραμερίσουν τα συναισθήματά τους για το διάστημα της παραμονής του παιδιού τους στη MENN.

Ένα αντίστοιχο «πάγωμα» με αυτό που αναφέρθηκε σε σχέση με τα συναισθήματα των συμμετεχόντων, αναφέρθηκε και για την καθημερινότητά τους γενικότερα. Η περίοδος που το παιδί ήταν στη MENN, αλλά για κάποιους και το διάστημα που ακολούθησε τη μετάβαση στο σπίτι, φαίνεται πως ήταν για τους περισσότερους συμμετέχοντες μία περίοδος αναμονής. Κατά τη διάρκεια αυτής, οι γονείς φαίνεται πως παραμελούσαν καθημερινές υποχρεώσεις αλλά και τη φροντίδα του εαυτού τους. Το ενδιαφέρον τους και το πρόγραμμα της ημέρας τους περιστρεφόταν γύρω από το παιδί, την άντληση (για τις μητέρες) και το επισκεπτήριο, ενώ επικρατούσαν συναισθήματα θλίψης, ανησυχίας για το μέλλον του παιδιού, αλλά και αίσθηση κενού και απάθεια. Παρόμοια συναισθήματα έχουν αναφερθεί στη βιβλιογραφία (Abuidhail, Al-Motlaq, Mrayan & Salameh, 2017), όπως και η διατάραξη της καθημερινότητας των γονέων κατά τις πρώτες μέρες μετά τον τοκετό (Lasiuk et al., 2013) και η παραμέληση των προσωπικών τους αναγκών (Hallström, Runesson & Elander, 2002). Κατά τους Stern και Bruschiweiler-Stern (1998), οι γονείς αιχμαλωτίζονται σε ένα «διαρκές παρόν», αφού το μέλλον γίνεται αβέβαιο και το παρελθόν, που ήταν γεμάτο προσδοκίες και ελπίδες, στην ανάμνησή του προκαλεί πόνο.

Την ίδια κατάσταση φαίνεται να περιγράφει η Watson (2011), χρησιμοποιώντας την έννοια της μεταβατικότητας (liminality) που αναδείχτηκε από τον ανθρωπολόγο Victor Turner. Η έννοια αυτή αρχικά χρησιμοποιήθηκε για να περιγράψει την ασάφεια και τον αποπροσανατολισμό που επικρατεί στα μεσαία στάδια τελετουργιών, όπου οι συμμετέχοντες δεν κατέχουν πλέον το προηγούμενο status τους, αλλά ούτε έχουν μεταβεί ακόμα στο νέο (Demott, 2014). Σήμερα, θεωρείται ότι η έννοια αυτή απαντάται σε μία πληθώρα καταστάσεων τόσο ατομικών όσο και συλλογικών, και έχει χρονικές αλλά και χωρικές διαστάσεις (Thomassen, 2009). Κατά τον Turner (1997), τα άτομα που βιώνουν μία τέτοια κατάσταση βρίσκονται «μεταξύ και ανάμεσα», σε έναν μεταβατικό, α-χρονικό χώρο. Η κατάσταση αυτή συνήθως συνοδεύεται από μία παθητική ή ταπεινή στάση, από αποσύνδεση από τις συνήθειες δραστηριότητες και από κοινωνική απόσυρση (Watson, 2011). Κατά την Watson (2011), για τους γονείς πρόωρων νεογνών η περίοδος που βρίσκονται σε αυτή την κατάσταση μπορεί να μην παρέλθει ποτέ εντελώς εξαιτίας της αβεβαιότητας που ενδεχομένως επικρατεί σχετικά με την ανάπτυξη και το μέλλον του παιδιού τους ακόμα και μετά το εξιτήριο από τη MENN.

Μέσα σε αυτή την εξαιρετικά δύσκολη για κάποιους κατάσταση, οι συμμετέχοντες φάνηκε να αντλούν στήριξη από κάθε δυνατή πηγή. Για τους περισσότερους από αυτούς, ο/η σύζυγος αποτελούσε τη μεγαλύτερη και σταθερότερη πηγή στήριξης. Άλλοι γονείς που βίωναν αντίστοιχες εμπειρίες ή οποιοσδήποτε φαινόταν να μπορεί να κατανοήσει την κατάσταση τους, αποτελούσε για τους συμμετέχοντες μία άμεση ή έμμεση πηγή στήριξης. Τα ίδια τα παιδιά και οι συναντήσεις με αυτά, αλλά και η πίστη στο Θεό αναφέρθηκαν επίσης ως πηγές δύναμης και ηρεμίας. Φαίνεται λοιπόν ότι κεντρικό ρόλο στη στήριξη των συμμετεχόντων διαδραμάτιζαν οι σχέσεις, είτε με άλλους ανθρώπους είτε με το Θεό, γεγονός που έχει επισημανθεί στο παρελθόν (Miles, Carlson, & Funk, 1996· Steyn, Poggenpoel, & Myburgh, 2017). Πιο συγκεκριμένα, η άμεση και αμοιβαία παροχή στήριξης από τον ένα σύζυγο στον άλλο έχει αναφερθεί ως ιδιαίτερα σημαντική για αυτούς (Parascandalo, 2016). Παράλληλα, φαίνεται ότι η στήριξη της μητέρας από τον σύζυγό της αποτελεί γι' αυτόν μία έμμεση πηγή στήριξης καθώς του δίνει τη δυνατότητα να αποκτήσει κάποιον έλεγχο στη νέα, άγνωστη κατάσταση στην οποία βρίσκεται (Lundqvist & Jakobsson, 2003). Σε συμφωνία με τις παραπάνω προτάσεις, στην παρούσα έρευνα, έγιναν αναφορές για άμεση στήριξη της μητέρας από τον πατέρα, αλλά και αναφορές τόσο για άμεση, όσο και για έμμεση στήριξη της μητέρας προς τον πατέρα. Η στροφή στη θρησκεία, έχει αναφερθεί στο παρελθόν από γονείς πρόωρων νεογνών ως μηχανισμός διαχείρισης της κατάστασης (Abuidhail et al., 2017· Miles, Wilson, & Docherty, 1999· Schenk & Kelley, 2010). Αξίζει να σημειωθεί βέβαια, ότι οι ίδιοι άνθρωποι που κάποιες φορές αποτελούσαν πηγή στήριξης για τους συμμετέχοντες, άλλες φορές αναφέρθηκαν ως πηγή δυσφορίας, πίεσης ή επιπλέον άγχους, γεγονός που επισημαίνεται και από την Parascandalo (2016).

5.4. Απολογισμός

Οι απαντήσεις των συμμετεχόντων της παρούσας έρευνας φάνηκε να διαφέρουν σημαντικά μεταξύ τους ως προς την επίδραση της προωρότητας στη ζωή τους. Οι γονείς εκείνοι των οποίων τα παιδιά δεν παρουσίασαν προβλήματα υγείας κατά την παραμονή τους στη ΜΕΝΝ αναφέρθηκαν σε μηδενική επίδραση της εμπειρίας στη ζωή τους. Οι γονείς όμως που ήρθαν αντιμέτωποι με τον κίνδυνο απώλειας του παιδιού τους ή αναπηρίας μίλησαν για σημαντικές επιδράσεις της εμπειρίας στον εαυτό τους, στη μεταξύ τους σχέση, στην αίσθησή τους για τη θέση τους στον κόσμο αλλά και στην κοσμοθεωρία τους γενικότερα.

Πιο συγκεκριμένα, οι συμμετέχοντες μίλησαν για μία αίσθηση διαφορετικότητας που βίωσαν τόσο κατά τη διάρκεια της παραμονής του παιδιού τους στη MENN, όσο και αργότερα. Η αίσθηση αυτή φάνηκε να πηγάζει από τις ιδιαίτερες ανάγκες του παιδιού, κυρίως μετά την έξοδό του από τη MENN, και να ενισχύεται από την έλλειψη κατανόησης που επεδείκνυε ο κοινωνικός περίγυρος της οικογένειας για αυτές. Φαίνεται πως οι περισσότεροι άνθρωποι με τους οποίους έρχονταν σε επαφή αγνοούσαν τις ιδιαίτερες πρακτικές ανάγκες τους και ακόμα περισσότερο τις εσωτερικές-ψυχολογικές τους διεργασίες. Η αίσθηση έλλειψης κατανόησης είναι κάτι στο οποίο δεν έχει γίνει ιδιαίτερη μνεία σε έρευνες του εξωτερικού, πέρα από κάποιες μεμονωμένες αναφορές (Flacking et al., 2007· Phillips-Pula et al., 2013). Η διαφοροποίηση αυτή της παρούσας έρευνας από αντίστοιχες έρευνες του εξωτερικού επιδέχεται διάφορες ερμηνείες. Ενδεχομένως να οφείλεται σε πιθανή γενικότερη κοινωνική και πολιτική ευαισθητοποίηση πάνω στο ζήτημα της προωρότητας στις χώρες όπου έχει διεξαχθεί η πλειοψηφία των σχετικών ερευνών. Ενδεχομένως να οφείλεται στις λιγότερες ευκαιρίες που έχουν οι γονείς στο να έρθουν αντιμέτωποι με την έλλειψη κατανόησης λόγω της περισσότερο ατομικιστικής διάρθρωσης των κοινωνιών που ζουν. Επίσης, ενδεχομένως να οφείλεται και στο γεγονός ότι οι περισσότεροι γονείς που συμμετείχαν στις έρευνες του εξωτερικού δέχτηκαν υποστήριξη από το προσωπικό των μονάδων και από εθελοντές γονείς στα πλαίσια εξειδικευμένων προγραμμάτων υποστήριξής τους. Φαίνεται πάντως, πως ειδικά για τις νέες μητέρες η αναγνώριση, η κατανόηση και η υποστήριξη από άλλες, εμπειρότερες μητέρες φαίνεται να είναι ιδιαίτερα σημαντική για την ομαλή ανάπτυξη της μητρικής τους ταυτότητας (Stern & Bruschiweiler-Stern, 1998). Οπότε, η έλλειψη αυτού του είδους αλληλεπίδρασης, λόγω της διαφορετικότητας της κατάστασης μπορεί να υπονομεύσει την αίσθηση επάρκειας της μητέρας, μία αίσθηση που σε κάποιες από τις συμμετέχουσες της παρούσας έρευνας φάνηκε πράγματι να πλήττεται.

Επίσης, πολλοί από τους συμμετέχοντες αναφέρθηκαν σε αρνητικές επιδράσεις της εμπειρίας της προωρότητας που ήταν αισθητές για μήνες ή και χρόνια μετά τη γέννηση του παιδιού τους. Μεταξύ άλλων αναφέρθηκαν έντονα συναισθήματα όπως θλίψη, αγωνία, ενοχές αλλά και επιδράσεις στο σύστημα πεποιθήσεων και εμπειρίες αναβίωσης. Οι περισσότερες έρευνες πάνω στις εμπειρίες των γονέων με πρόωρα νεογνά λαμβάνουν χώρα είτε κατά τη διάρκεια παραμονής του παιδιού στη MENN είτε μέσα στους πρώτους μήνες μετά το εξιτήριο. Έτσι, ελάχιστα δεδομένα υπάρχουν για το πώς βιώνουν οι γονείς τα χρόνια που ακολουθούν. Εξαίρεση αποτελεί η έρευνα των Lasiuk και συν. (2013) στην οποία

συμμετείχαν γονείς και μεγαλύτερων του ενός έτους παιδιών. Από την έρευνα αυτή αναδείχθηκαν οι τραυματικές πτυχές της εμπειρίας της προωρότητας που δεν είχαν τόσο να κάνουν με τα χαρακτηριστικά του παιδιού (παρότι τα παιδιά όλων των συμμετεχόντων είχαν αρρωστήσει σοβαρά σε κάποιο στάδιο της νοσηλείας τους), όσο με την παρατεταμένη αβεβαιότητα και την επιβεβλημένη παθητικότητα, εξαιτίας των οποίων οι γονείς παρέμεναν για καιρό σε κατάσταση διέγερσης.

Πολλοί από τους συμμετέχοντες αναφέρθηκαν στην επίδραση της εμπειρίας της προωρότητας στη μεταξύ τους σχέση. Φαίνεται πως η σχέση του ζευγαριού περνάει από διάφορα στάδια κατά τη διάρκεια όλης αυτής της εμπειρίας. Οι περισσότεροι συμμετέχοντες μίλησαν για το πώς κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του παιδιού υπήρχε έντονο δέσιμο μεταξύ τους και ο/η σύζυγος αποτελούσε σημαντική πηγή στήριξης. Με την μετάβαση όμως του παιδιού στο σπίτι, φαίνεται πως η ένταση που συσσωρευόταν κατά το προηγούμενο διάστημα, βρήκε διέξοδο στη μεταξύ τους σχέση. Μερικοί, μίλησαν για κάποιου είδους διατάραξη των μεταξύ τους ισορροπιών που απαιτούσε προσπάθεια για την επαναφορά της αρμονίας. Τελικά, οι περισσότεροι αναγνώρισαν μία συνολικά θετική επίδραση στη σχέση τους, αφού ένιωσαν να ενισχύεται η μεταξύ τους σύνδεση. Αναφορές σε αυξημένη ένταση μεταξύ των μελών του ζευγαριού μετά τη μετάβαση του παιδιού στο σπίτι έχουν γίνει στο παρελθόν από γονείς παιδιών με πρόωρα νεογνά (Lundqvist, Hellström-Westas, & Hallström, 2014· Phillips-Pula et al., 2013), αλλά και από γονείς με τελειόμηνα νεογνά (Ahlborg & Strandmark, 2001· Hall, 1995). Ωστόσο, κρίνεται πως η ένταση στην οποία αναφέρονται οι γονείς πρόωρων νεογνών δεν θα πρέπει να αποδοθεί αποκλειστικά στη μετάβασή τους στο γονεϊκό ρόλο αλλά να ερμηνευτεί στο ευρύτερο πλαίσιο της κατάστασης που βιώνουν, όπως άλλωστε έγινε και από τους συμμετέχοντες της παρούσας έρευνας. Τέλος, οι συμμετέχοντες στην έρευνα της Parascandalo (2016), μίλησαν για ενίσχυση του δεσμού, όχι μόνο μεταξύ των μελών του ζευγαριού, αλλά και κάθε μέλους του ζευγαριού με τους γονείς του.

Τέλος, οι συμμετέχοντες αναφέρθηκαν σε διάφορα οφέλη που αποκόμισαν σε προσωπικό επίπεδο από την εμπειρία της προωρότητας. Μίλησαν για μία αναθεωρημένη αντίληψή τους για τον κόσμο και τη θέση τους σε αυτόν, για επαναπροσδιορισμό των αξιών τους και καλύτερη γνώση της δύναμής τους. Επίσης, παρά το γεγονός ότι δεν αναφέρθηκαν στο γεγονός αυτό κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων, αξίζει να σημειωθεί ότι δύο από τις συμμετέχουσες δραστηριοποιούνται πλέον στην ενημέρωση και υποστήριξη γονέων με πρόωρα νεογνά. Παρόμοιες θετικές επιδράσεις έχουν αναφερθεί και από άλλες μητέρες

(Elmir et al., 2010· Griffin & Pickler, 2011· Jackson et al., 2003· Lindberg & Öhrling, 2008· Thomson & Downe, 2013). Η ύπαρξη θετικών αλλαγών στα άτομα μετά από ιδιαίτερα δύσκολες εμπειρίες ζωής έχει αναφερθεί από τους Tedeschi και Calhoun (2004) ως μετατραυματική ανάπτυξη. Πιο συγκεκριμένα, με τον όρο αυτό περιγράφεται η εμπειρία ατόμων, που όχι μόνο πέρασαν μέσα από δύσκολες καταστάσεις, αλλά υπερέβησαν ό,τι ήταν παρόν πριν την αντιμετώπισή τους. Πρόκειται για μία εμπειρία βελτίωσης, τουλάχιστον σε κάποιες πτυχές του ατόμου, που για ορισμένους είναι πραγματικά βαθιά. Η ανάπτυξη που παρατηρείται στο άτομο, δεν θεωρείται άμεση συνέπεια της εμπειρίας που βίωσε, αλλά ούτε απαραίτητα και το αποτέλεσμα μιας συνειδητής προσπάθειάς να επωφεληθεί από την εμπειρία του. Πρόκειται μάλλον για το αποτέλεσμα της προσπάθειας που κατέβαλε ώστε να επιβιώσει σε ψυχολογικό επίπεδο και μπορεί να συνυπάρχει με τις αρνητικές ψυχολογικές επιδράσεις της εμπειρίας (Tedeschi & Calhoun, 2004). Από τους Tedeschi και Calhoun (1996), έχουν αναδειχθεί πέντε τομείς μετατραυματικής ανάπτυξης: 1. μεγαλύτερη εκτίμηση στη ζωή και αναθεώρηση προτεραιοτήτων, 2. πιο ζεστές και βαθιές σχέσεις, 3. μεγαλύτερη αίσθηση προσωπικής δύναμης, 4. αναγνώριση νέων δυνατοτήτων ή αλλαγή πορείας ζωής και 5. πνευματική ανάπτυξη.

6. Περιορισμοί

Δεδομένου του πλήθους των συμμετεχόντων, αλλά και του σκοπού της ποιοτικής έρευνας, δεν τίθεται θέμα γενίκευσης των αποτελεσμάτων. Εξάλλου, αυτό που μας ενδιαφέρει στην ποιοτική έρευνα είναι η βαθύτερη κατανόηση του υπό διερεύνηση φαινομένου. Στην παρούσα έρευνα ωστόσο, το κριτήριο της ομοιογένειας δεν ικανοποιήθηκε απόλυτα, καθώς συμμετείχαν σε αυτήν γονείς με παιδιά με σημαντικές διαφορές στη σοβαρότητα της κατάστασης της υγείας τους, μία παράμετρος που φάνηκε να επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό κάποιες πτυχές της εμπειρίας των συμμετεχόντων. Το παραπάνω ήταν συνέπεια της δυσκολίας πρόσβασης στο δείγμα. Ωστόσο, αυτή η αδυναμία οδήγησε στην ανάδειξη πτυχών της εμπειρίας των συμμετεχόντων, κοινών στους περισσότερους γονείς, ανεξάρτητα από την κατάσταση υγείας του παιδιού τους.

Μία ακόμα παράμετρος που επηρέασε τα δεδομένα που παρήχθησαν και συνεπώς τα αποτελέσματα της έρευνας, είναι η συλλογή δεδομένων κυρίως μέσω κοινών συνεντεύξεων. Η παράμετρος αυτή μπορεί να θεωρηθεί δυνατό στοιχείο, αλλά και περιορισμός της έρευνας. Το κομμάτι του περιορισμού έγκειται στο γεγονός ότι ενδεχομένως κάποιοι συμμετέχοντες δεν εκφράστηκαν ελεύθερα εξαιτίας της παρουσίας του/της συζύγου τους ή δεν είχαν την ευκαιρία να μιλήσουν για τις ιδιαίτερες πτυχές της εμπειρίας τους που προέκυπταν από το φύλο τους και τον διαφορετικό ρόλο που ενδεχομένως είχαν στις καταστάσεις. Αντίθετα, δόθηκε χώρος στην ανάδειξη των κοινών νοημάτων του ζευγαριού ως προς την εμπειρία του.

Τέλος, ένας ακόμα περιορισμός της έρευνας θεωρείται το γεγονός ότι δεν υπήρξε κορεσμός των δεδομένων. Το γεγονός αυτό αποδίδεται όχι τόσο στο μέγεθος του δείγματος, όσο στην ευρύτητα των ερωτημάτων που τέθηκαν εξ αρχής. Για τη μέθοδο της ΕΦΑ θα ήταν καταλληλότερη η εστίαση σε συγκεκριμένες πτυχές της εμπειρίας των συμμετεχόντων ή η διεξαγωγή περισσότερων της μίας συνέντευξης ανά ζευγάρι.

7. Προτάσεις

7.1. Προτάσεις για περαιτέρω έρευνα

Η παρούσα έρευνα φαίνεται ότι αποτελεί τη μόνη προσπάθεια στον ελλαδικό χώρο για διερεύνηση της εμπειρίας των γονέων με πρόωρα νεογνά. Θα μπορούσαν λοιπόν να γίνουν περισσότερες σχετικές έρευνες που θα συμπεριλάμβαναν συμμετέχοντες με διαφορετικά ατομικά χαρακτηριστικά (κοινωνικοοικονομικό και μορφωτικό επίπεδο, χώρα προέλευσης κ.α.) και διαφορετικές οικογενειακές δομές (γονείς με περισσότερα πρόωρα ή μη παιδιά, σε διαφορετική σειρά γέννησης, ανύπαντρες ή διαζευγμένες μητέρες κ.α.). Επίσης, χρήσιμο θα ήταν να διερευνηθεί και η εμπειρία άλλων μελών της οικογένειας, όπως αδέρφια του πρόωρου παιδιού ή γονείς του ζευγαριού που ενδεχομένως στηρίζουν την οικογένεια. Αντίστοιχα, θα ήταν χρήσιμες παρόμοιες έρευνες με συμμετέχοντες που είχαν εμπειρία διαφορετικών πλαισίων (δημόσια νοσοκομεία της Αττικής αλλά και της επαρχίας, και μονάδες ελεύθερης πρόσβασης). Τέλος, χρήσιμο θα ήταν να διερευνηθούν οι εμπειρίες του προσωπικού των μονάδων και πώς βιώνουν την αλληλεπίδρασή τους με τους γονείς, αλλά και την ενασχόλησή τους με τα νεογνά.

Ως προς τον ερευνητικό σχεδιασμό, η διεξαγωγή κοινών και ατομικών συνεντεύξεων με τους ίδιους συμμετέχοντες, κρίνεται ότι θα εμπλούτιζε τα προς ανάλυση δεδομένα και θα εμπόδιζε την κατανόησή μας σχετικά με το θέμα. Επίσης, η συλλογή δεδομένων σε διαφορετικές χρονικές στιγμές από τους ίδιους συμμετέχοντες (από την περίοδο της παραμονής του παιδιού τους στη MENN έως και για κάποια χρόνια μετά) θα εμπλούτιζε, όχι μόνο την εγχώρια αλλά και τη διεθνή βιβλιογραφία, καθώς οι διαχρονικές έρευνες που έχουν διεξαχθεί μέχρι στιγμής περιορίζονται στη λήψη δεδομένων έως και κάποιους μήνες μετά το εξιτήριο. Επίσης, θα μπορούσαν να αξιοποιηθούν φωτογραφίες των παιδιών ως εφελκυστικό για τη συλλογή δεδομένων, καθώς φάνηκε να είναι σημαντικές για τους συμμετέχοντες (κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων έγινε αναφορά στη λήψη φωτογραφιών, αλλά και κάποιοι γονείς αυθόρμητα θέλησαν να μοιραστούν φωτογραφίες των παιδιών τους με την ερευνήτρια). Τέλος, μία εθνογραφική μελέτη με παρατήρηση στο χώρο της MENN θα μπορούσε να συμβάλλει στην κατανόησή μας σχετικά με τις εμπειρίες των γονέων και να μας δώσει σημαντικά δεδομένα σχετικά με την αλληλεπίδρασή τους με το παιδί τους αλλά και με το προσωπικό των μονάδων με το οποίο φαίνεται να αναπτύσσεται μία ιδιαίτερη δυναμική.

7.2. Προτάσεις για αξιοποίηση των ευρημάτων

Από την παρούσα έρευνα αναδείχθηκε η γενικευμένη αίσθηση έλλειψης ελέγχου που βίωσαν οι συμμετέχοντες λόγω της πρόωρης γέννησης του παιδιού τους. Είναι προφανές ότι η έλλειψη ελέγχου όσον αφορά στην υγεία και την εξέλιξη του παιδιού είναι δεδομένη. Υπάρχουν όμως άλλες πτυχές της εμπειρίας των γονέων, στις οποίες η ανθρώπινη παρέμβαση είναι εφικτή και θα μπορούσε να κάνει την εμπειρία τους αρκετά πιο ανώδυνη προσφέροντάς τους μεγαλύτερο έλεγχο πάνω στις καταστάσεις. Φαίνεται, πως αν το προσωπικό κατανοούσε τις προκλήσεις με τις οποίες έρχονται αντιμέτωποι οι γονείς και είχε την κατάλληλη εκπαίδευση για να επικοινωνήσει αποτελεσματικά μαζί τους, θα μπορούσε να αποτελεί μία ιδιαίτερα σημαντική πηγή στήριξη για αυτούς. Δεδομένου ότι το προσωπικό είναι αυτό που διαμεσολαβεί στη σχέση του γονέα με το παιδί του για το διάστημα της παραμονής του στη MENN, αντιλαμβάνεται κανείς τη θέση που αποκτά στη ζωή των γονέων και τη σημασία της στάσης του.

Μία άλλη σημαντική παράμετρος της εμπειρίας των γονέων πρόωρων νεογνών που αναδείχθηκε από την παρούσα έρευνα ήταν η έντονη ανάγκη για περισσότερη επαφή και αλληλεπίδραση με το παιδί. Η αδυναμία ικανοποίησης αυτής της ανάγκης, φάνηκε να έχει ως αποτέλεσμα μία πληθώρα αρνητικών συναισθημάτων στους γονείς, να επηρεάζει τη αίσθηση σύνδεσής τους με το παιδί και σε κάποιο βαθμό να τροφοδοτεί την αίσθηση έλλειψης ελέγχου τους. Σαφώς τα ευρήματα αυτά έχουν αναδειχθεί και από αντίστοιχες έρευνες του εξωτερικού και έχουν ληφθεί υπόψη για τη βελτίωση των συνθηκών των MENN για την οικογένεια του νεογνού. Σχετικές παρεμβάσεις στις μονάδες της χώρας μας θα μπορούσαν να περιλαμβάνουν την ελεύθερη πρόσβαση των γονέων στη μονάδα, την ενίσχυση της σχέσης γονέα-παιδιού μέσω της φροντίδα καγκουρό, την εκπαίδευση του προσωπικού σε θέματα επικοινωνίας με τους γονείς, την επαρκή προετοιμασία για τη μετάβαση στο σπίτι κ.α.. Πρακτικές όπως αυτές, που έχουν εφαρμοστεί σε ελάχιστα νοσοκομεία της χώρας μας, έχει φανεί ότι έχουν θετικό αντίκτυπο όχι μόνο στους γονείς, αλλά και στο νοσηλευόμενο νεογνό (Gooding et al., 2011). Μάλιστα οι Davidson και συν. (2017) μετά από συστηματική μελέτη της βιβλιογραφίας σχετικά με τις αποτελεσματικότερες παρεμβάσεις ανά τον κόσμο, έχουν δημιουργήσει έναν οδηγό καλών πρακτικών για την φροντίδα με επίκεντρο την οικογένεια σε μονάδες εντατικής νοσηλείας, μέρος της οποίας αφιερώνεται στις μονάδες νεογνών.

Τέλος, η διαφορά που φάνηκε να υπάρχει στις μακροπρόθεσμες συνέπειες της εμπειρίας ανάμεσα στους γονείς πρόωρων νεογνών που παρουσίασαν επιλοκές και στους

στους γονείς πρόωρων νεογνών που παρέμειναν υγιή καθ' όλη τη διάρκεια της παραμονής τους στη MENN, συνηγορεί υπέρ της παροχής άμεσης ψυχολογικής βοήθειας, τουλάχιστον στην πρώτη ομάδα γονέων. Πέραν αυτού όμως, και δεδομένης της υπερεκπροσώπησης των πρόωρων παιδιών σε δομές ψυχικής υγείας και ειδικής αγωγής, κρίνεται αναγκαία η ευαισθητοποίηση των ειδικών σχετικά με το θέμα, ώστε να μπορούν να παρέχουν κατάλληλη υποστήριξη στο παιδί και την οικογένειά του, χωρίς να επανατραυματίζουν τους γονείς.

Βιβλιογραφία

- Aarnoudse-Moens, C. S. H., Weisglas-Kuperus, N., van Goudoever, J. B., & Oosterlaan, J. (2009). Meta-analysis of neurobehavioral outcomes in very preterm and/or very low birth weight children. *Pediatrics*, *124*(2), 717-728. doi: 10.1542/peds.2008-2816
- Abuidhail, J., Al-Motlaq, M., Mrayan, L., & Salameh, T. (2017). The lived experience of jordanian parents in a neonatal intensive care unit: a phenomenological study. *Journal of Nursing Research*, *25*(2), 156-162. doi: 10.1097/JNR.000000000000134
- Ahlborg, T., & Strandmark, M. (2001). The baby was the focus of attention—first-time parents' experiences of their intimate relationship. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *15*(4), 318-325. doi: 10.1016/j.pedn.2013.10.008
- Allan, G. (1980). A note on interviewing spouses together. *Journal of Marriage and the Family*, 205-210. doi: 10.2307/351948
- Almerud, S., Alapack, R. J., Fridlund, B., & Ekebergh, M. (2008). Caught in an artificial split: A phenomenological study of being a caregiver in the technologically intense environment. *Intensive and Critical Care Nursing*, *24*(2), 130-136. doi: 10.1016/j.iccn.2007.08.003
- Als, H. (1986). A synactive model of neonatal behavioral organization: framework for the assessment of neurobehavioral development in the premature infant and for support of infants and parents in the neonatal intensive care environment. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, *6*(3-4), 3-53. doi: 10.1080/J006v06n03_02
- Arksey, H. (1996). Collecting data through joint interviews. *Social Research Update*, *15*, 1-4.
- Arnold, L., Sawyer, A., Rabe, H., Abbott, J., Gyte, G., Duley, L., & Ayers, S. (2013). Parents' first moments with their very preterm babies: a qualitative study. *BMJ open*, *3*(4). doi: 10.1136/bmjopen-2012-002487
- Baroutis, G., Mousiolis, A., Mesogitis, S., Costalos, C., & Antsaklis, A. (2013). Preterm birth trends in Greece, 1980–2008: a rising concern. *Acta obstetricia et gynecologica Scandinavica*, *92*(5), 575-582. doi: 10.1111/aogs.12089
- Bass, L. S. (1991). What do parents need when their infant is a patient in the NICU?. *Neonatal network: NN*, *10*(4), 25-33.

- Baum, N., Weidberg, Z., Osher, Y., & Kohelet, D. (2012). No longer pregnant, not yet a mother: giving birth prematurely to a very-low-birth-weight baby. *Qualitative Health Research*, 22(5), 595-606. doi: 10.1177/1049732311422899
- Bell, J. E. (1969). *The family in the hospital: Lessons from developing countries* (No. 1933). National Institute of Mental Health.
- Bell, L., St-Cyr Tribble, D., Paul, D., & Lang, A. (1998). A concept analysis of parent–infant attachment. *Journal of Advanced Nursing*, 28(5), 1071-1081. doi:10.1046/j.1365-2648.1998.00815.x
- Berger, R. (2015). Now I see it, now I don't: Researcher's position and reflexivity in qualitative research. *Qualitative research*, 15(2), 219-234. doi: 10.1177/1468794112468475
- Bhutta, A. (1993). Cognitive and behavioral outcomes of school-aged children who were born preterm: a meta-analysis. *Journal of the American Medical Association*, 288(6), 728–737. doi: 10.1001/jama.288.6.728
- Bjørnholt, M., & Farstad, G. R. (2014). 'Am I rambling?' on the advantages of interviewing couples together. *Qualitative Research*, 14(1), 3-19. doi: 10.1177/1468794112459671
- Black, B. P., Holditch-Davis, D., & Miles, M. S. (2009). Life course theory as a framework to examine becoming a mother of a medically fragile preterm infant. *Research in nursing & health*, 32(1), 38-49. doi: 10.1002/nur.20298
- Blomqvist, Y. T., Rubertsson, C., Kylberg, E., Jöreskog, K., & Nyqvist, K. H. (2012). Kangaroo Mother Care helps fathers of preterm infants gain confidence in the paternal role. *Journal of advanced nursing*, 68(9), 1988-1996. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05886.x
- Boss, P. (1999). *Ambiguous loss: Learning to live with unresolved grief* Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Boss, P. (2006). *Loss, trauma, and resilience: Therapeutic work with ambiguous loss*. WW Norton & Company.
- Boss, P. (2007). Ambiguous loss theory: Challenges for scholars and practitioners. *Family Relations*, 56(2), 105-111.
- Bouras, G., Theofanopoulou, N., Mexi-Bourna, P., Poulios, A., Michopoulos, I., Tassiopoulou, I., ... & Christodoulou, C. (2013). Preterm birth and maternal

- psychological health. *Journal of health psychology*. Doi: 10.1177/1359105313512353
- Braybrook, D. E., Mróz, L. W., Robertson, S., White, A., & Milnes, K. (2017). Holistic Experiences and Strategies for Conducting Research With Couples. *Qualitative health research*, 27(4), 584-590. doi: 10.1177/1049732316628520
- Brett, J., Staniszewska, S., Newburn, M., Jones, N., & Taylor, L. (2011). A systematic mapping review of effective interventions for communicating with, supporting and providing information to parents of preterm infants. *BMJ open*. doi: 10.1136/bmjopen-2010-000023
- Brinkmann, S. (2014). Interview. In T. Teo (ed.), *Encyclopedia of Critical Psychology* (pp. 1008-1010). Springer New York.
- Broedsgaard, A., & Wagner, L. (2005). How to facilitate parents and their premature infant for the transition home. *International nursing review*, 52(3), 196-203. doi: 10.1111/j.1466-7657.2005.00414.x
- Calam, R. M., Lambrenos, K., Cox, A. D., & Weindling, A. M. (1999). Maternal appraisal of information given around the time of preterm delivery. *Journal of reproductive and infant psychology*, 17(3), 267-280. doi: 10.1080/02646839908404594
- Cameron, J., & Haines, J. (2000). Management of respiratory disorders. In G. Boxwell (Ed.), *Neonatal intensive care nursing* (pp. 96-128). Routledge, London.
- Charchuk, M., & Simpson, C. (2005). Hope, disclosure, and control in the neonatal intensive care unit. *Health Communication*, 17(2), 191-203. doi: 10.1207/s15327027hc1702_5
- Chein, I. (1981). Appendix: An introduction to sampling. In L. H. Kidder (Ed.), *Selltiz, Wrightsman & Cook's research methods in social relations*. (4th ed.) (pp. 418 – 441). Austin, TX : Holt, Rinehart and Winston.
- Crandall, F. M. (1897). Hospitalism. *Archives of Pediatrics*, 14(6), 448-454.
- Conner, J. M., & Nelson, E. C. (1999). Neonatal intensive care: Satisfaction measured from a parent's perspective. *Pediatrics*, 103(1), 336–348.
- Conroy, S. A. (2003). A pathway for interpretive phenomenology. *International Journal of Qualitative Methods*, 2(3), 36-62. doi: 10.1177/160940690300200304
- Cooke, M. (1996). Mothers' experience of infant feeding: A new theory. *Midwifery: Trends and practice in Australia*, 69-84.

- Coppola, G. & Cassibba, R. (2010). Mothers social behaviours in the NICU during newborns' hospitalization: An observational approach. *Journal of Reproductive and Infant Psychology* 28(2), 200–211. doi: 10.1080/02646830903298731
- Cowan, C. P., & Cowan, P. A. (2000). *When partners become parents: The big life change for couples*. Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Davidson, J. E., Aslakson, R. A., Long, A. C., Puntillo, K. A., Kross, E. K., Hart, J., ... & Netzer, G. (2017). Guidelines for family-centered care in the neonatal, pediatric, and adult ICU. *Critical care medicine*, 45(1), 103-128. doi: 10.1097/CCM.0000000000002169
- Davis, L., Edwards, H., Mohay, H., & Wollin, J. (2003). The impact of very premature birth on the psychological health of mothers. *Early human development*, 73(1), 61-70. doi: 10.1016/S0378-3782(03)00073-2
- Demott, M. M. A. (2014). Breaking the Silence: Expressive Arts as Testimony. In G. Overland, E. Guribye & B. Lie (eds.). *Nordic Work with Traumatized Refugees: Do we really care*, 192-201. Cambridge Scholars Publishing.
- Donovan, J. (1995). The process of analysis during a grounded theory study of men during their partners' pregnancies. *Journal of Advanced Nursing*, 21(4), 708-715. doi: 10.1046/j.1365-2648.1995.21040708.x
- Eatough, V. & Smith, J. A. (2008). Interpretative Phenomenological Analysis. In C. Willig & W. Stainton-Rogers (Eds.), *The SAGE handbook of qualitative research in psychology* (pp. 179-194). Sage.
- Elmir, R., Schmied, V., Wilkes, L., & Jackson, D. (2010). Women's perceptions and experiences of a traumatic birth: A meta-ethnography. *Journal of Advanced Nursing*, 66, 2142–2153. doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05391.x
- Finkelstein, D., Wu, A. W., Holtzman, N. A., & Smith, M. K. (1997). When a physician harms a patient by a medical error: ethical, legal, and risk-management considerations. *The Journal of clinical ethics*, 8(4), 330-335.
- Flacking, R., Ewald, U., Nyqvist, K. H., & Starrin, B. (2006). Trustful bonds: a key to “becoming a mother” and to reciprocal breastfeeding. Stories of mothers of very preterm infants at a neonatal unit. *Social science & medicine*, 62(1), 70-80. doi: 10.1016/j.socscimed.2005.05.026

- Flacking, R., Ewald, U., & Starrin, B. (2007). "I wanted to do a good job": experiences of 'becoming a mother' and breastfeeding in mothers of very preterm infants after discharge from a neonatal unit. *Social science & medicine*, *64*(12), 2405-2416. doi: 10.1016/j.socscimed.2007.03.008
- Flick, U. (2008). *Designing qualitative research*. Sage.
- Gale, G., Franck, L. S., Kools, S., & Lynch, M. (2004). Parents' perceptions of their infant's pain experience in the NICU. *International journal of nursing studies*, *41*(1), 51-58. doi: 10.1016/S0020-7489(03)00096-8
- Garel, M., Dardennes, M., & Blondel, B. (2007). Mothers' psychological distress 1 year after very preterm childbirth. Results of the EPIPAGE qualitative study. *Child: care, health and development*, *33*(2), 137-143. doi: 10.1111/j.1365-2214.2006.00663.x
- Gay, G., & Franck, L. S. (1998). Toward a standard of care for parents of infants in the neonatal intensive care unit. *Critical Care Nurse*, *18*(5), 62.
- Golish, T. D., & Powell, K. A. (2003). Ambiguous loss': Managing the dialectics of grief associated with premature birth. *Journal of Social and Personal Relationships*, *20*(3), 309-334. doi: 10.1177/0265407503020003003
- Gooding, J. S., Cooper, L. G., Blaine, A. I., Franck, L. S., Howse, J. L., & Berns, S. D. (2011). Family support and family-centered care in the neonatal intensive care unit: origins, advances, impact. *Seminars in perinatology*, *35*(1), 20-28. doi: 10.1053/j.semperi.2010.10.004
- Gray, P. H., Edwards, D. M., O'Callaghan, M. J., Cuskelly, M., & Gibbons, K. (2013). Parenting stress in mothers of very preterm infants—influence of development, temperament and maternal depression. *Early human development*, *89*(9), 625-629. doi: 10.1016/j.earlhumdev.2013.04.005
- Griffin, J. B., & Pickler, R. H. (2011). Hospital-to-home transition of mothers of preterm infants. *MCN: The American Journal of Maternal/Child Nursing*, *36*(4), 252-257. doi: 10.1097/NMC.0b013e31821770b8
- Habib, C., & Lancaster, S. (2010). Changes in identity and paternal-foetal attachment across a first pregnancy. *Journal of reproductive and infant psychology*, *28*(2), 128-142.
- Hagen, I. H., Iversen, V. C., & Svindseth, M. F. (2016). Differences and similarities between mothers and fathers of premature children: a qualitative study of parents' coping

- experiences in a neonatal intensive care unit. *BMC pediatrics*, 16(1), 92. doi: 10.1186/s12887-016-0631-9
- Hall, O. C. E. (1995). From fun and excitement to joy and trouble: An explorative study of three Danish fathers' experiences around birth. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 9(3), 171-179. doi: 10.1111/j.1471-6712.1995.tb00408.x
- Hallström, I., Runesson, I., & Elander, G. (2002). Observed parental needs during their child's hospitalization. *Journal of pediatric nursing*, 17(2), 140-148. doi: 10.1053/jpdn.2002.123020
- Harrison, H. (1993). The principles for family-centered neonatal care. *Pediatrics*, 92(5), 643-650.
- Hauck, Y. L., & Irurita, V. F. (2002). Constructing compatibility: Managing breast-feeding and weaning from the mother's perspective. *Qualitative Health Research*, 12(7), 897-914. doi: 10.1177/104973202129120340
- Heinemann, A. B., Hellström-Westas, L., & Hedberg Nyqvist, K. (2013). Factors affecting parents' presence with their extremely preterm infants in a neonatal intensive care room. *Acta Paediatrica*, 102(7), 695-702. doi: 10.1111/apa.12267
- Holditch-Davis, D., Bartlett, T. R., Blickman, A. L., & Miles, M. S. (2003). Posttraumatic stress symptoms in mothers of premature infants. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 32(2), 161-171. doi: 10.1177/0884217503252035
- Hurst, I. (2001). Vigilant watching over: Mothers' actions to safeguard their premature babies in the newborn intensive care nursery. *The Journal of perinatal & neonatal nursing*, 15(3), 39-57. doi: 10.1097/00005237-200112000-00005
- Hutchinson, S. W., Spillett, M. A., & Cronin, M. (2012). Parents' experiences during their infant's transition from neonatal intensive care unit to home: A qualitative study. *The Qualitative Report*, 17(12), 1-20.
- Hynan, M. T. (2005). Supporting fathers during stressful times in the nursery: an evidence-based review. *Newborn and infant nursing reviews*, 5(2), 87-92. doi: 10.1053/j.nainr.2005.03.006
- Τσαρη, Φ., & Πουρκός, Μ. (2015). *Ποιοτική μεθοδολογία έρευνας*. Σύνδεσμος ελληνικών ακαδημαϊκών βιβλιοθηκών. Αθήνα.

- Jackson, K., Ternestedt, B. M., & Schollin, J. (2003). From alienation to familiarity: experiences of mothers and fathers of preterm infants. *Journal of advanced nursing*, 43(2), 120-129. doi: 10.1046/j.1365-2648.2003.02686.x
- Janoff-Bulman, R. (1992). *Shattered assumptions*. New York: Free Press.
- Johnson, S., Hollis, C., Kochhar, P., Hennessy, E., Wolke, D., & Marlow, N. (2010). Psychiatric disorders in extremely preterm children: longitudinal finding at age 11 years in the EPICure study. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 49(5), 453-463. doi: 10.1016/j.jaac.2010.02.002
- Klaus, M. H., & Kennell, J. H. (1976). *Maternal-infant bonding*. St. Louis: Mosby.
- Korja, R., Latva, R., & Lehtonen, L. (2012). The effects of preterm birth on mother–infant interaction and attachment during the infant's first two years. *Acta obstetricia et gynecologica Scandinavica*, 91(2), 164-173. doi: 10.1111/j.1600-0412.2011.01304.x
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2008). *InterViews: Learning the craft of qualitative research interviewing*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Lasiuk, G. C., Comeau, T., & Newburn-Cook, C. (2013). Unexpected: an interpretive description of parental traumas' associated with preterm birth. *BMC pregnancy and childbirth*, 13(1), S13. doi: 10.1186/1471-2393-13-S1-S13
- Lindberg, B., Axelsson, K., & Öhrling, K. (2007). The birth of premature infants: experiences from the fathers' perspective. *Journal of Neonatal Nursing*, 13(4), 142-149. doi:10.1016/j.jnn.2007.05.004
- Lindberg, B., & Öhrling, K. (2008). Experiences of having a prematurely born infant from the perspective of mothers in northern Sweden. *International journal of circumpolar health*, 67(5), 461-471. doi: 10.3402/ijch.v67i5.18353
- Ludington-Hoe, S., Anderson, G. C., Swinth, J., Thompson, C., & Hadeed, A. (2004). Randomized controlled trial of kangaroo care: cardiorespiratory and thermal effects on healthy preterm infants. *Neonatal Network*, 23(3), 39-48. doi: 10.1891/0730-0832.23.3.39
- Lundqvist, P., Hellström-Westas, L., & Hallström, I. (2014). Reorganizing life: a qualitative study of fathers' lived experience in the 3 years subsequent to the very preterm birth of their child. *Journal of pediatric nursing*, 29(2), 124-131. doi: 10.1016/j.pedn.2013.10.008

- Lundqvist, P., & Jakobsson, L. (2003). Swedish men's experiences of becoming fathers to their preterm infants. *Neonatal network*, 22(6), 25-31. doi: 10.1891/0730-0832.22.6.25
- Miles, M. S., Carlson, J., & Funk, S. G. (1996). Sources of support reported by mothers and fathers of infants hospitalized in a neonatal intensive care unit. *Neonatal network: NN*, 15(3), 45-52.
- Miles, M. S., Wilson, S., & Docherty, S. (1999). African American mothers' responses to hospitalization of an infant with serious health problems. *Neonatal Network*, 18(8), 17-25. doi: 10.1891/0730-0832.18.8.17
- Morris, S. M. (2001). Joint and individual interviewing in the context of cancer. *Qualitative Health Research*, 11(4), 553-567. doi: 10.1177/104973201129119208
- Merriam, S. B. (2009). *Qualitative research: A guide to design and implementation*. John Wiley & Sons.
- Miles, M. S., Holditch-Davis, D., Schwartz, T. A., & Scher, M. (2007). Depressive symptoms in mothers of prematurely born infants. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 28(1), 36-44. doi: 10.1097/01.DBP.0000257517.52459.7a
- Murdoch, M. R., & Franck, L. S. (2012). Gaining confidence and perspective: a phenomenological study of mothers' lived experiences caring for infants at home after neonatal unit discharge. *Journal of advanced nursing*, 68(9), 2008-2020. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05891.x
- Nyström, K., & Axelsson, K. (2002). Mothers' experience of being separated from their newborns. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 31(3), 275-282. doi: 10.1111/j.1552-6909.2002.tb00049.x
- O'Connor, S., Vietze, P. M., Sherrod, K. B., Sandler, H. M., & Altemeier, W. A. (1980). Reduced incidence of parenting inadequacy following rooming-in. *Pediatrics*, 66(2), 176-182.
- Parascandalo, R. P. (2016). *Lived realities of NICU-to-home transition in Malta: The experiences of parents of preterm infants, and of neonatal staff* (Doctoral dissertation, University of Central Lancashire).
- Phillips-Pula, L., Pickler, R., McGrath, J. M., Brown, L. F., & Dusing, S. C. (2013). Caring for a preterm infant at home: a mother's perspective. *The Journal of perinatal & neonatal nursing*, 27(4), 335-344. doi: 10.1097/JPN.0b013e3182a983be

- Pietkiewicz, I., & Smith, J. A. (2014). A practical guide to using interpretative phenomenological analysis in qualitative research psychology. *Psychological Journal*, 20(1), 7-14. doi: 10.14691/CP PJ.20.1.7
- Pillow, W. (2003). Confession, catharsis, or cure? Rethinking the uses of reflexivity as methodological power in qualitative research. *International journal of qualitative studies in education*, 16(2), 175-196. doi: 10.1080/0951839032000060635
- Pohlman, S. (2005). The primacy of work and fathering preterm infants: findings from an interpretive phenomenological study. *Advances in neonatal care*, 5(4), 204-216. doi: 10.1016/j.adnc.2005.03.002
- Prugh, D. G. (1953). Emotional problems of the premature infant's parents. *Nursing outlook*, 1(8), 461.
- Reid, T. (2000). Maternal identity in preterm birth. *Journal of Child Health Care*, 4(1), 23-29. doi: 10.1177/136749350000400104
- Rubin, R. (1984). Maternal identity and the maternal experience. *AJN The American Journal of Nursing*, 84(12), 1480.
- Sardell, A. N., & Trierweiler, S. J. (1993). Disclosing the cancer diagnosis. Procedures that influence patient hopefulness. *Cancer*, 72(11), 3355-3365. doi: 10.1002/1097-0142(19931201)72:11<3355::AID-CNCR2820721135>3.0.CO;2-D
- Schenk, L. K., & Kelley, J. H. (2010). Mothering an extremely low birth-weight infant: a phenomenological study. *Advances in Neonatal Care*, 10(2), 88-97. doi: 10.1097/ANC.0b013e3181d28330
- Schmied, V. (1998). *Blurring the boundaries: Breastfeeding as discursive construction and embodied experience* (Doctoral dissertation).
- Schmied, V., & Barclay, L. (1999). Connection and pleasure, disruption and distress: Women's experience of breastfeeding. *Journal of Human Lactation*, 15(4), 325-334.
- Silberman, S. L. (1990). Pioneering in family-centered maternity and infant care: Edith B. Jackson and the Yale rooming-in research project. *Bulletin of the History of Medicine*, 64(2), 262.
- Sisson, H., Jones, C., Williams, R., & Lachanudis, L. (2015). Metaethnographic synthesis of fathers' experiences of the neonatal intensive care unit environment during

- hospitalization of their premature infants. *Journal of obstetric, gynecologic, & neonatal nursing*, 44(4), 471-480. doi: 10.1111/1552-6909.12662
- Smith, J. A. (1999). Identity development during the transition to motherhood: An interpretative phenomenological analysis. *Journal of reproductive and infant psychology*, 17(3), 281-299.
- Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: theory, method and research*. London: Sage.
- Smith, J. A. and Osborn, M. (2003). Interpretative phenomenological analysis. In J.A. Smith (ed.), *Qualitative Psychology. A Practical Guide to Research Methods* (pp. 51–80). London: Sage.
- Spinelli, M., Frigerio, A., Montali, L., Fasolo, M., Spada, M. S., & Mangili, G. (2016). 'I still have difficulties feeling like a mother': The transition to motherhood of preterm infants mothers. *Psychology & Health*, 31(2), 184-204. doi: 10.1080/08870446.2015.1088015
- Staniszewska, S., Brett, J., Redshaw, M., Hamilton, K., Newburn, M., Jones, N., & Taylor, L. (2012). The POPPY study: developing a model of family-centred care for neonatal units. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 9(4), 243-255. doi: 10.1046/j.1365-2648.1998.00815.x
- Stern, D. N., & Bruschiweiler-Stern, N. (1998). *The birth of a mother: How the motherhood experience changes you forever*. New York, NY: Basic Books.
- Stern, M., Karraker, K. H., Sopko, A. M., & Norman, S. (2000). The prematurity stereotype revisited: Impact on mothers' interactions with premature and full-term Infants. *Infant Mental Health Journal*, 21(6), 495-509. doi: 10.1002/1097-0355(200011/12)21:6<495::AID-IMHJ7>3.0.CO;2-F
- 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), 1-8. doi: 10.4102/curationis.v40i1.1698
- Sydnor-Greenberg, N., & Dokken, D. (2000). Coping and caring in different ways: understanding and meaningful involvement. *Pediatric Nursing*, 26(2), 185-185.
- Sweet, L. (2008). Expressed breast milk as 'connection' and its influence on the construction of motherhood for mothers of preterm infants: a qualitative study. *International breastfeeding journal*, 3(1), 30. doi: 10.1186/1746-4358-3-30

- Taylor, B., & De Vocht, H. (2011). Interviewing separately or as couples? Considerations of authenticity of method. *Qualitative Health Research*, 21(11), 1576-1587. doi: 10.1177/1049732311415288
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1996). The Posttraumatic Growth Inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of traumatic stress*, 9(3), 455-471.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological inquiry*, 15(1), 1-18. doi: 10.1207/s15327965pli1501_01
- Temkin, E. (2002). Rooming-in: Redesigning hospitals and motherhood in cold war America. *Bulletin of the History of Medicine*, 76(2), 271-298. doi: 10.1353/bhm.2002.0101
- Thilo, E. H., Townsend, S. F., & Merenstein, G. B. (1998). The history of policy and practice related to the perinatal hospital stay. *Clinics in perinatology*, 25(2), 257-270.
- Thomas, L. (2008). The changing role of parents in neonatal care: a historical review. *Neonatal Network*, 27(2), 91-100. doi: 10.1891/0730-0832.27.2.91
- Thomassen, B. (2009). The uses and meanings of liminality. *International Political Anthropology*, 2(1), 5-27.
- Thomson, G., & Downe, S. (2013). A hero's tale of childbirth. *Midwifery*, 29, 765-771. doi: 10.1016/j.midw.2012.07.008
- Turner V. (1997) *The Ritual Process Structure and Anti-Structure*. Aldine Transaction, New York.
- Van Riper, M. (2001). Family-provider relationships and well-being in families with preterm infants in the NICU. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 30(1), 74-84. doi: 10.1067/mhl.2001.110625
- Vasquez, E. (1995). Creating Paths: Living With a Very-Low-Birth-Weight Infant. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 24(7), 619-624. doi: 10.1111/j.1552-6909.1995.tb02544.x
- Vigod, S. N., Villegas, L., Dennis, C. L., & Ross, L. E. (2010). Prevalence and risk factors for postpartum depression among women with preterm and low-birth-weight infants: a systematic review. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 117(5), 540-550. doi: 10.1111/j.1471-0528.2009.02493.x
- Volpe, J. J. (2008). *Neurology of the Newborn*. Elsevier Health Sciences.

- Walker, L. O., Crain, H., & Thompson, E. (1986). Maternal role attainment and identity in the postpartum period: Stability and change. *Nursing Research*.
- Watson, G. (2011). Parental liminality: a way of understanding the early experiences of parents who have a very preterm infant. *Journal of Clinical Nursing*, 20(9-10), 1462-1471. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03311.x
- Wertz, R. W., & Wertz, D. C. (1989). *Lying-in: A history of childbirth in America*. Yale University Press.
- Wigert, H., Johansson, R., Berg, M., & Hellström, A. L. (2006). Mothers' experiences of having their newborn child in a neonatal intensive care unit. *Scandinavian journal of caring sciences*, 20(1), 35-41. doi: 10.1111/j.1471-6712.2006.00377.x
- Willig, C. (2013). *Introducing qualitative research in psychology*. UK: McGraw-Hill Education.
- Willig, C., & Stainton-Rogers, W. (2008). Introduction. In C. Willig & W. Stainton-Rogers (Eds.), *The SAGE handbook of qualitative research in psychology* (pp. 1-12). Sage.
- Windelband, W., & Oakes, G. (1980). History and natural science. *History and theory*, 19(2), 165-168. doi: 10.2307/2504797
- Winnicott, D. W. (1956). Primary maternal preoccupation. *London: Tavistock*.
- World Health Organization (WHO) (1992) *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (10th rev.)*. Geneva: World Health Organization.
- Yardley, L. (2000). Dilemmas in qualitative health research. *Psychology and health*, 15(2), 215-228. doi: 10.1080/08870440008400302
- Zabielske, M. T. (1994). Recognition of maternal identity in preterm and fullterm mothers. *Maternal-Child Nursing Journal*, 22(1), 2-36.

Παράρτημα Α

Οδηγός συνέντευξης

1. Μπορείτε να μου περιγράψετε πώς γεννήθηκε το μωρό σας;
Σκέψεις, συναισθήματα, σωματικές αντιδράσεις;
Η πρώτη επαφή με το μωρό;
2. Πώς σας ανακοινώθηκε ότι θα χρειαστεί να μείνει στη MENN;
Πώς ήταν για εσάς;
Σκέψεις, συναισθήματα, σωματικές αντιδράσεις;
Η πρώτη επαφή με το μωρό;
3. Θα μπορούσατε να μου μιλήσετε για τις εμπειρίες σας για το διάστημα που το μωρό σας έμενε στη μονάδα;
Πόσο το βλέπατε;
Πότε το πήρατε για πρώτη φορά στα χέρια σας;/Πώς ήταν το 1^ο άγγιγμα;
Πώς ήταν η επαφή με το προσωπικό;
Σκέψεις, συναισθήματα, σωματικές αντιδράσεις;
Τι ήταν πιο δύσκολο;
Τι σας βοήθησε να ανταπεξέλθετε;
Τι θα θέλατε να γίνει διαφορετικά;
Υπήρχαν ευχάριστες στιγμές;
4. Πώς βιώσατε την επιστροφή στο σπίτι;
Σκέψεις, συναισθήματα, σωματικές αντιδράσεις;
Δυσκολίες;
Ανάγκες;
Πηγές στήριξης;
5. Πώς είναι τα πράγματα τώρα;
Σκέψεις, συναισθήματα, σωματικές αντιδράσεις;
Προκλήσεις;
Πηγές στήριξης;

Έντυπο ενημέρωσης και συγκατάθεσης



ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ
Τμήμα Φιλοσοφίας, Παιδαγωγικής και Ψυχολογίας
Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών: Εφαρμοσμένη Ψυχολογία
Παιδιού και Εφήβου

Έντυπο συναίνεσης συμμετέχοντα σε ερευνητική εργασία

Τίτλος Ερευνητικής Εργασίας: Εμπειρίες γονέων με πρόωρα νεογνά που νοσηλεύτηκαν σε Μονάδα Εντατικής Νοσηλείας Νεογνών (MENN)

Επιβλέπων μέλος ΔΕΠ: Φιλία Ίσαρη, Επίκουρη Καθηγήτρια Συμβουλευτικής Ψυχολογίας, ΕΚΠΑ (email: issarh@psych.uoa.gr, τηλ.: 2107277388).

Φοιτήτρια: Αριάδνη Λαμπράκη (email: ariadnilamp@gmail.com, τηλ.: 6946856026)

Σκοπός της ερευνητικής εργασίας

Σκοπός της μελέτης είναι να διερευνήσει τις εμπειρίες γονέων με πρόωρα νεογνά που χρειάστηκε να νοσηλευτούν σε ΜΕΝΝ. Διενεργείται στα πλαίσια διπλωματικής εργασίας για την ολοκλήρωση του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών «Εφαρμοσμένη Ψυχολογία Παιδιού και Εφήβου» του Πανεπιστημίου Αθηνών.

Διαδικασία

Οι συμμετέχοντες θα κληθούν να παραχωρήσουν από μία συνέντευξη διάρκειας περίπου μιας ώρας, σε χώρο της επιλογής τους. Κατά τη διάρκεια της συνέντευξης θα κληθούν να μοιραστούν τις εμπειρίες τους ως γονείς από τη στιγμή της γέννησης του παιδιού τους έως σήμερα. Οι συνεντεύξεις θα ηχογραφούνται προκειμένου να είναι εφικτή η επεξεργασία των δεδομένων.

Πιθανοί κίνδυνοι

Οι συμμετέχοντες θα κληθούν να μιλήσουν για προσωπικές τους εμπειρίες, έτσι ενδέχεται κατά τη διάρκεια της συνέντευξης να αναβιώσουν επώδυνα συναισθήματα.

Πιθανά οφέλη

Κατά τη διάρκεια της συνέντευξης οι συμμετέχοντες θα έχουν την ευκαιρία να μιλήσουν για θέματα σημαντικά για εκείνους.

Δημοσίευση δεδομένων – αποτελεσμάτων

Η συμμετοχή στην έρευνα συνεπάγεται συμφωνία για την αξιοποίηση των δεδομένων για τους σκοπούς της διπλωματικής εργασίας. Οι πληροφορίες θα είναι ανώνυμες και δεν θα αποκαλυφθούν τα ονόματα των συμμετεχόντων.

Ενημέρωση συμμετεχόντων

Οι συμμετέχοντες έχουν το δικαίωμα να ζητήσουν όσες διευκρινήσεις επιθυμούν για το σκοπό ή τη διαδικασία της έρευνας.

Ελευθερία συγκατάθεσης

Η συμμετοχή στην έρευνα είναι εθελοντική. Οι συμμετέχοντες έχουν το δικαίωμα να διακόψουν ανά πάσα στιγμή τη διαδικασία χωρίς καμία απολύτως συνέπεια ή να ζητήσουν να μην αξιοποιηθούν για την εργασία, ή να τροποποιηθούν, τμήματα ή και ολόκληρη η συνέντευξη.

Ημερομηνία: __/__/__

Όνοματεπώνυμο και υπογραφή συμμετέχοντος

Παράρτημα Β

Πίνακας Β1

Θέματα ανά υπερθέμα

Έλλειψη ελέγχου

1. Βιώνοντας το αναπάντεχο
2. Κάποιος άλλος θέτει τους κανόνες
3. Αβεβαιότητα
4. Επίδραση προσωπικού στην αίσθηση ασφάλειας

Προκλήσεις για τη σχέση γονέα-παιδιού

1. Αίσθηση ευθύνης - ενοχές
2. Βιώνοντας την απουσία του παιδιού
3. Βιώνοντας τον περιορισμό στην επαφή
4. Η σημασία της σωματικής επαφής
5. Βιώνοντας την αδυναμία φροντίδας
6. Αμφισβητώντας και επιβεβαιώνοντας τη σύνδεση (θέμα μητέρων)
7. Αμφίθυμα συναισθήματα
8. Ανυπομονησία πριν το εξιτήριο
9. Ο φόβος της ευθύνης

Διαχειριζόμενοι τις προκλήσεις

1. Η σύγκριση με τους άλλους
2. Παγώνοντας τα συναισθήματα
3. Βάζοντας τη ζωή στην αναμονή
4. Αντλώντας στήριξη

Απολογισμός

1. Ζώντας με τη διαφορετικότητα
 2. Κατάλοιπα
 3. Επίδραση στη σχέση του ζευγαριού
 4. Προσμετρώντας τα οφέλη
-