

X. STRESZCZENIE W JĘZYKU POLSKIM

Ciąża w życiu kobiety to czas bardzo wyjątkowy, ponieważ od początku jej trwania zostaje zawiązywana pomiędzy matką, a dzieckiem swoista więź emocjonalna. Dzisiejszy rozwój medycyny w obszarze diagnostyki perinatalnej umożliwia każdej kobiecie na poznanie zdrowia swojego dziecka jeszcze przed urodzeniem. Niestety, część rodziców podczas takich badań słyszy niepomyślną diagnozę o występowaniu wady letalnej u ich potomka. W takiej sytuacji, chcąc kontynuować ciążę mogą liczyć na wsparcie perinatalnej opieki paliatywnej świadczonej przez hospicja perinatalne.

Celem głównym badania była ocena potrzeby funkcjonowania hospicjów perinatalnych w percepcji studentów kierunków medycznych i pracowników ochrony zdrowia.

Postawiono cztery hipotezy badawcze: 1. Wiedza na temat perinatalnej opieki paliatywnej wśród studentów i pracowników ochrony zdrowia jest niewystarczająca. 2. Świadomość potrzeby działalności hospicjów perinatalnych i przekonanie o konieczności kierowania do nich kobiet po wykryciu wady letalnej u płodu jest niewielka. 3. Studenci i pracownicy medyczni nie są odpowiednio przygotowani do prowadzenia rozmów o niepomyślnych diagnozach i śmierci. 4. Wykrycie wady letalnej u dziecka w opinii otoczenia wiąże się z pojawieniem kryzysu w rodzinie i pogorszeniem relacji z najbliższymi.

Badanie przeprowadzono po uzyskaniu zgody Komisji Bioetycznej Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku (uchwała nr R-I-002/366/2016). Grupę badaną stanowiło 900 osób, w tym 450 studentów Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku, po 150 osób z kierunku lekarskiego, pielęgniarstwa i położnictwa oraz 450 pracowników ochrony zdrowia, w tym 150 lekarzy, 150 pielęgniarek i 150 położnych. Zastosowano metodę sondażu diagnostycznego z wykorzystaniem autorskiego kwestionariusza, skonstruowanego specjalnie dla potrzeb niniejszego badania, Skali subiektywnej oceny zamożności rodziny (*PFW - Perceived Family Wealth*), Skali oceny zamożności rodziny (*FAS - Family Affluence Scale*), Standaryzowanej Skali Satysfakcji z Życia (*SWLS The Satisfaction with Life Scale*), *Dienera, Emmons, Larsena, Griffina* - skali Satysfakcji z Życia w polskiej adaptacji *Juczyńskiego*, Kwestionariusza Siły Wiary Religijnej Santa Clara (*SCSORF*) oraz Kwestionariusza Rozumienia Empatycznego innych ludzi – *KRE-2*, autorstwa *Andrzeja Węglińskiego*.

Wszystkie postawione hipotezy badawcze znalazły potwierdzenie w poniższych wnioskach, przy czym pierwsza i trzecia hipoteza została potwierdzona całkowicie, natomiast druga i czwarta częściowo.

Uzyskane wyniki pozwoliły na stwierdzenie, że opinie respondentów na temat aborcji ze względów eugenicznych były zróżnicowane oraz uzależnione od kierunku studiów/wykonywanego zawodu, płci, poziomu religijności i poziomu rozumienia empatycznego. Wiedza badanych na temat działalności hospicjów perinatalnych była niewystarczająca i zależna od kierunku studiów/wykonywanego zawodu, płci oraz satysfakcji z życia. Opinie o prawie do urlopu macierzyńskiego w sytuacji śmierci dziecka przed porodem zależały od kierunku studiów/wykonywanego zawodu i satysfakcji z życia. Badani studenci najczęściej nie potrafili ocenić swoich umiejętności w prowadzeniu rozmów z rodzicami o chorobie i śmierci dziecka, zaś w grupie pracowników medycznych najlepiej oceniali je lekarze, a najgorzej pielęgniarki. Wiedza na temat etapów żałoby była generalnie oceniana przez badanych pozytywnie, ale zróżnicowana w zależności od kierunku studiów/wykonywanego zawodu, statusu materialnego, płci i poziomu zadowolenia z życia. Opinie na temat emocji, relacji z najbliższymi i reakcji otoczenia po wykryciu wady letalnej u dziecka były zależne od kierunku studiów/wykonywanego zawodu, wieku badanych, płci, stażu pracy, poziomu rozumienia empatycznego i zadowolenia z życia oraz siły przekonań religijnych. Większość ankietowanych deklarowała chęć poszerzenia wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej, ale na jej poziom wpływ miała płeć, kierunek studiów/ wykonywany zawód, poziom rozumienia empatycznego, religijność i stopień zadowolenia z życia.

Poza tym stwierdzono, że istnieje potrzeba tworzenia hospicjów perinatalnych oraz zapoznawania społeczeństwa z zasadami ich funkcjonowania, że odpowiedni poziom wiedzy oraz umiejętności związanych z kontaktem z rodzicami w przypadku niepomyślnej diagnozy odgrywa istotną rolę w procesie ich adaptacji do sytuacji i przygotowania do narodzin i śmierci dziecka oraz że wskazana jest konieczność wprowadzenia treści na temat perinatalnej opieki paliatywnej do programów kształcenia na studiach wyższych oraz prowadzenia kursów i szkoleń dla czynnych zawodowo pracowników medycznych.