

POTRZEBA FUNKCJONOWANIA HOSPICJÓW PERINATALNYCH

Dr n. o zdr. Ewelina Maria Sobolewska
Prof. dr hab. n. med. Elżbieta Krajewska-Kułak
Dr n. med. Katarzyna Krajewska-Ferishah



POTRZEBA FUNKCJONOWANIA HOSPICJÓW PERINATALNYCH

Uniwersytet Medyczny w Białymstoku



POTRZEBA FUNKCJONOWANIA HOSPICJÓW PERINATALNYCH

Dr n. o zdr. Ewelina Maria Sobolewska
Prof. dr hab. n. med. Elżbieta Krajewska-Kułak
Dr n. med. Katarzyna Krajewska-Ferishah

Białystok 2021

Recenzenci monografii

Dr hab. n. o zdrowiu Grażyna Iwanowicz-Palus

Zakład Podstaw Położnictwa
Uniwersytet Medyczny w Lublinie

Dr hab. n. o zdr. Aleksandra Gaworska-Krzemińska

Zakład Zarządzania w Pielęgniarstwie
Gdański Uniwersytet Medyczny

ISBN – 978-83-961984-8-8

Wydanie I
Białystok 2021

Opracowanie graficzne: Agnieszka Kułak-Bejda
Ilustracja wykupiona w <https://www.canstockphoto.pl/>

Monografia powstała na bazie wyników rozprawy doktorskiej
dr n. o zdr. Eweliny Marii Sobolewskiej
Zawarte w niej materiały mogą być wykorzystywane tylko na użytek własny, do celów
naukowych, dydaktycznych lub edukacyjnych.
Zabroniona jest niezgodna z prawem autorskim reprodukcja, redystrybucja lub odsprzedaż.

Druk:

RobotA Piotr Duchowski ul. Baranowicka 115/202; 15-501 Białystok

*Bez zrozumienia i uświadomienia sobie,
co dzieje się z uczuciami człowieka,
nie jest możliwa próba przekształcenia działań inwazyjnych
w towarzyszenie umierającemu.
Rubén Bild*

WYKAZ AUTORÓW

Dr n. o zdr. Ewelina Maria Sobolewska

Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

Prof. dr hab. n. med. Elżbieta Krajewska-Kulak

Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

Dr n. med. Katarzyna Krajewska-Ferishah

Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

WYKAZ SKRÓTÓW

SWLS	<i>The Satisfaction with Life Scale</i> Standaryzowana Skala Satysfakcji z Życia
FAS	<i>Family Affluence Scale</i> Ocena zamożności rodziny
KRE	Kwestionariusz Rozumienia Empatycznego innych ludzi
PFW	<i>Perceived Family Wealth</i> Subiektywna ocena zamożności rodziny
SCSORFQ	<i>The Santa Clara Strength of Religious Faith Questionnaire</i> Kwestionariusz siły przekonań religijnych Santa Clara
FHR	<i>fetal heart rate</i> czynność serca płodu
NT	<i>nuchal translucency</i> przezierność karku
NB	<i>nasal bone</i> aberracja chromosomowa to ocena kości nosowej u płodu
TR	<i>tricuspid regurgitation</i> przepływ przez zastawkę trójdzielną
DV	<i>ductus venosus</i> przewód żylny
PAPP-A	<i>pregnancy-associated plasma protein A</i> ciążowe białko osoczone
β hCG	gonadotropina kosmówkowa
NIFTY	<i>Non-invasive Fetal Trisomy Test</i> Nieinwazyjne genetyczne badanie prenatalne pozwalające na ocenę stanu zdrowia rozwijającego się płodu
DNA	<i>deoxyribonucleic acid</i> kwas dezoksyrybonukleinowy

SPIS TREŚCI

Wstęp.....	13
Problem wad letalnych w Polsce i na świecie.....	15
Rozwój perinatalnej opieki paliatywnej w Polsce i na świecie.....	29
Wyzwania perinatalnej opieki paliatywnej.....	34
Rodzaje wsparcia rodziców oczekujących narodzenia dziecka z wadą letalną...	53
Cel pracy.....	61
Materiał i metody.....	63
Dane ogólne.....	63
Szczegółowy opis narzędzi badawczych.....	63
Charakterystyka grupy badanej.....	68
Analiza statystyczna.....	68
Wyniki – grupa studentów.....	70
Wyniki – grupa pracowników ochrony zdrowia.....	103
Podsumowanie wyników.....	141
Dyskusja.....	146
Wnioski.....	169
Piśmiennictwo.....	170

WSTĘP

Ciąża w życiu kobiety to czas bardzo wyjątkowy, ponieważ z jednej strony, już od początku jej trwania zostaje zawiązywana pomiędzy matką, a dzieckiem swoista więź emocjonalna, a z drugiej - rodzice zaczynają snuć wizje i plany dotyczące rodzicielstwa, rozwoju dziecka i jego przyszłości.

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.

Wady letalne to „ciężkie zaburzenia rozwojowe, w przypadku których rokowanie dotyczące przeżycia jest niepewne lub złe. Wady letalne prowadzą do zgonu wewnątrzmacicznego płodu (poronienia/przedwczesnego urodzenia martwego dziecka) lub śmierci dziecka bezpośrednio po urodzeniu lub we wczesnym okresie niemowlęcym bez względu na zastosowane leczenie. W przypadku wad letalnych nie ma możliwości skutecznej pomocy dziecku, mimo postępu medycyny czy zastosowania w leczeniu najnowocześniejszej aparatury lub leków” [1].

Przy rozpoznaniu wady letalnej u płodu dochodzi brutalne zderzenie rzeczywistości z wyobrażeniami i marzeniami rodziców na temat ich dziecka, pojawia się rozpacz, niedowierzenie, a taka informacja staje się ogromnym obciążeniem dla ich psychiki.

Rodzice nieuleczalnie chorego dziecka, chcący kontynuować ciążę mogą jednak liczyć na wsparcie perinatalnej opieki paliatywnej. W roku 2008 roku Tomasz Dangel zaproponował taką jej definicję: „Perinatalna opieka paliatywna polega na zapewnieniu wszechstronnego wsparcia rodzicom płodów i noworodków z wadami letalnymi oraz opieki noworodkom z tymi wadami, nastawionej na zapewnienie komfortu i ochronę przed uporczywą terapią. Obejmuje leczenie objawowe u dziecka oraz wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe, a także wsparcie w żałobie dla rodziców. Opieka nad dzieckiem może być prowadzona na oddziale neonatologii lub w domu przez rodziców i hospicjum, jeżeli dziecko przeżyje poród i zostanie wypisane ze szpitala” [2].

Hospicja perinatalne z jednej strony pomagają w podjęciu decyzji o donoszeniu dziecka i „w przeżyciu tego okresu jako istotnego dla rodzicielskich doświadczeń”, a z drugiej oferują formę opieki skoncentrowanej na rodzinie, oferującej oprócz wsparcia medycznego także pomoc emocjonalną i duchową [3].

W opinii Waldemara Gołębiowskiego, „jednym z najskuteczniejszych leków, które może zaoferować hospicjum perinatalne, jest prawda” [4].

Zespół terapeutyczny składa się z lekarzy pediatrów, neonatologów, ginekologów, położników, psychologów oraz osób duchownych [3,5,6].

Jak podkreśla Szymkiewicz-Dangel [cyt. za 2] „lekarze udzielający prenatalnej konsultacji najczęściej nie wiedzą, że poza przerwaniem ciąży istnieje także możliwość opieki paliatywnej. Niejednokrotnie kobiety, które z racji swego światopoglądu nie chcą przerwać ciąży, pomimo nieuleczalnej choroby dziecka, nie znajdują zrozumienia u lekarzy położników. Wielu z nich nie przyjmuje do wiadomości, że urodzenie dziecka i pożegnanie się z nim jest dla tych rodzin pożądanym i najlepszym rozwiązaniem. Taka postawa rodziców traktowana jest jako wyraz ich zacofania i braku nowoczesności w podejmowaniu decyzji. Często zdarza się, że letalna wada rozpoznawana jest dopiero w późnym okresie prawidłowo przebiegającej ciąży, gdy zgodnie z polskim prawem nie można przeprowadzić aborcji (przerwanie ciąży jest ustawowo dopuszczalne do chwili osiągnięcia przez płód zdolności do samodzielnego życia poza organizmem kobiety ciężarnej)”.

Mamy nadzieję, że ta monografia przybliży czytelnikowi problemy z jakimi borykają się rodzice dzieci z wadą letalną i zaprezentuje opinie środowisk medycznych odnośnie potrzeby istnienia hospicjów perinatalnych.

Dr n. o zdr. Ewelina Maria Sobolewska
 Prof. dr hab. n. med. Elżbieta Krajewska-Kulań
 Dr n. med. Katarzyna Krajewska – Ferishah

Problem wad letalnych w Polsce i na świecie

Wrodzone wady rozwojowe

Wrodzone wady rozwojowe definiowane są przez Światową Organizację Zdrowia (WHO) jako strukturalne lub funkcjonalne zaburzenia narządów i tkanek, które powstają w życiu płodowym. Mogą zostać wykryte w okresie prenatalnym, po urodzeniu lub w okresie wczesnodziecięcym [7].

Światowe dane epidemiologiczne wskazują, że u 2-4% rodzących się noworodków występują duże wady rozwojowe, a mnogie wady wrodzone diagnozuje się u ok. 0,7% dzieci. Są one jedną z zasadniczych przyczyn wczesnej umieralności nowonarodzonych dzieci i niemowląt. Do obumarcia i poronienia we wczesnym etapie trwania ciąży dochodzi u ponad połowy płodów z ciężkimi wadami rozwojowymi, natomiast odsetek wad wrodzonych u dzieci martwo urodzonych sięga do 10% [8].

Wrodzone wady rozwojowe stanowią ważny problem medyczny i społeczny, ponieważ, jak już wspomniano, są jedną z głównych przyczyn zgonów noworodków i niemowląt, ale są również powodem niepełnosprawności fizycznej i intelektualnej dzieci oraz w dużej części ich hospitalizacji.

Osoby dotknięte poważnymi wadami wymagają długotrwałej, wielowymiarowej, a także kosztownej opieki medycznej. Z tego powodu dużą uwagę skupia się na prowadzeniu różnego rodzaju rejestrów i baz danych.

Współczesna medycyna jednoczy starania poprzez podejmowanie współpracy międzynarodowej w celu rozwiązywania problemów medycznych. Jednym z podstawowych zadań takiego współdziałania jest wymiana informacji, w tym szczególnie szacowanie skali problemu.

Dzięki identyfikacji dzieci z wrodzonymi wadami rozwojowymi i prowadzeniem rejestru tych wad, a także jego analizie, możliwe jest oszacowanie częstości występowania wad wrodzonych, a na podstawie zgromadzonych danych - podjęcie próby rozpoznawania czynników szkodliwych.

Śledzenie danych dotyczących wrodzonych wad rozwojowych daje szansę na ocenę zapotrzebowania na różnorodną opiekę medyczną dotyczącą poszczególnych wad oraz zaplanowanie właściwych działań profilaktycznych, w tym leczniczych, które będą dążyć do ograniczenia skutków społecznych ich występowania.

1 kwietnia 1997 roku został wprowadzony Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych (PRWWR). W roku 1998 obejmował on swoją działalnością ponad połowę województw Polski, by poprzez stopniowe włączanie kolejnych obszarów, w 2007 roku objąć całą Polskę. Dzięki Rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 12 czerwca 2018 r. w sprawie Polskiego Rejestru Wrodzonych Wad Rozwojowych zgłaszanie wrodzonych wad rozwojowych stało się obowiązkowe. Od roku 1997 w Europie działa EUROCAT, czyli sieć rejestrów europejskich, a od 1 czerwca 2001 r. PRWWR jest jego członkiem [9].

Przyczyny wad rozwojowych są różnorodne, warunkowane czynnikami genetycznymi oraz środowiskowymi pochodzenia egzogenne i endogenne, jednakże szacuje się, iż dokładne przyczyny występowania wad średnio w połowie przypadków pozostają nieokreślone [10].

Na skutek postępu w opiece perinatalnej i okołoporodowej, eliminacji czynników środowiskowych oraz dzięki postępowi diagnostyki genetycznej notuje się coraz większy udział czynników genetycznych jako przyczyn zaburzeń rozwoju [8]. Czynniki genetyczne dzielą się na [11]:

- chromosomowe (aberracje chromosomowe, strukturalne),
- monogenowe
- wieloczynnikowe (wielogenowe z czynnikami środowiskowymi).

Do przyczyn środowiskowych należą głównie [11]:

- czynniki teratogenne,
 - czynniki biologiczne (choroby metaboliczne matki, infekcje bakteryjne i wirusowe)
 - czynniki chemiczne (takie jak leki czy alkohol)
- czynniki fizyczne (m.in. promieniowanie jonizujące).

Pomimo tego, iż wpływ czynników środowiskowych na rozwój płodu zmniejsza się, to nadal jest ważne, aby pamiętać o ich obecności w życiu kobiet będących w ciąży i podkreślać ich patogenne działanie na rozwój dziecka.

Wady dzieli się na wady [9]:

- duże, czyli istotnie upośledzające czynność ustroju, bądź skracające życie - często wymagające interwencji medycznej (np. wodogłowie, rozszczep wargi i podniebienia, przepukliny pępowinowe i przeponowe, zarośnięcie przełyku, jelita czy odbytu)
- małe, nie mające poważnych skutków dla jakości lub długości życia danej osoby – które można nazwać anomaliami i często mające znaczenie jedynie kosmetyczne.

Wady wrodzone mogą dotyczyć większości układów [9].

Wady dzieli się także na [9]:

- izolowane, czyli występujące pojedynczo
- mnogie, określane jako zespół wad wrodzonych.

Wady letalne

Najcięższymi z wad dużych są wady letalne, prowadzące do poronienia obumarłego płodu, przedwczesnego porodu martwego dziecka oraz śmierci dziecka bezpośrednio po narodzinach lub niemowlęcia [12]. W ich przypadku rokowanie jest złe lub bardzo niepewne. Aktualna wiedza medyczna nie daje możliwości skutecznego ich wyleczenia. Z danych statystycznych wynika, iż jedynie u ok. 7% noworodków urodzonych z wadami rozwojowymi wrodzonymi, zniekształceniami i aberracjami chromosomowymi rozpoznaje się wady letalne [13].

Niestety pomimo ciągłego rozwoju medycyny oraz możliwości wykorzystywania w procesie leczenia coraz to nowocześniejszych osiągnięć farmakologicznych i biotechnologicznych, brakuje możliwości skutecznej pomocy dziecku z rozpoznaną wadą letalną. Do wad letalnych zalicza się m.in. [9,12]:

- triploidie,
- trisomie chromosomów pary 13 (zespół Patau) lub pary 18 (zespół Edwardsa),
- choroby monogenowe letalne:
 - dysplazje kostne (wrodzona łamliwość kości typu II, dysplazja tanatoforyczna, achondrogeneza),
 - niektóre choroby metaboliczne (ciężka postać zespołu Zellwegera lub choroby Krabbe), które ujawniają się okresie noworodkowym i niemowlęcym,
 - niektóre postaci SLOS (zespołu Smitha, Lemlega i Opitza) z holoprosencefalią,
 - genodermatozy (np. letalna forma rybiej łuski, dermatopatia restrykcyjna),
- agenezję nerek,
- holoprosencefalii,
- beczaszki,
- przepukliny mózgowe,
- wady serca (krytyczne) z hipoplazją płuc,
- niektóre formy ektopii serca,
- brak serca,

- niektóre postacie zroślaków (ze wspólną tkanką mózgową, ze wspólnym sercem),
- złożone zespoły wielu wad rozwojowych (np. zespół wielopłetwiastości letalnej, zespół Neu-Levoxa, ciężka sekwencja pasm owodniowych).

Diagnostyka prenatalna wad wrodzonych

Skala problemu występowania wad wrodzonych wywarła konieczność prowadzenia analiz możliwości zapobiegawczych, a także podjęcie prób wprowadzenia efektywnego programu profilaktyki wad wrodzonych [9,14].

Najbardziej znanym środkiem profilaktyki pierwotnej jest suplementacja diety w okresie przedkoncepcyjnym oraz kwasem foliowym w I trymestrze ciąży. Dzięki niej spada ryzyko występowania u płodu wad cewy nerwowej, serca, przewodu pokarmowego, kończyn, układu moczowego i rozszczepów twarzoczaszki. Jako pierwotną profilaktykę wad uznaje się również identyfikację rodzin o podwyższonym ryzyku genetycznym i włączenie ich do właściwego poradnictwa genetycznego. Ważna jest także eliminacja ekspozycji na czynniki teratogenne w czasie ciąży, takich jak niektóre leki, spożywanie alkoholu i palenie tytoniu oraz czynniki infekcyjne [9,14].

Do metod profilaktyki wtórnej wczesnego wykrywania wad wrodzonych i ich leczenia zalicza się m.in. prenatalne badania obrazowe, wczesna interwencja chirurgiczna (np. w przypadku rozszczepu kręgosłupa, niektórych wad serca) czy USG stawów biodrowych [9,14].

Proces diagnostyki wad wrodzonych i zespołów genetycznych przebiega wieloetapowo. Polega w głównej mierze na badaniach obrazowych, takich jak USG, czy rezonans magnetyczny oraz na badaniach laboratoryjnych. Niezwykle ważną częścią tego procesu jest przeprowadzenie w ramach konsultacji genetycznej analizy rodowodu rodziny, w której wykryto wadę wrodzoną. Po konsultacji z genetykiem zapada decyzja o konieczności wykonania badań genetycznych jeszcze u płodu lub noworodka i dzięki wynikom z tych badań określa się prawdopodobieństwo uwarunkowania genetycznego danej patologii, a także kolejne etapy postępowania diagnostycznego. Właściwie zrealizowane poradnictwo genetyczne zawiera odpowiednią interpretację wyników uzyskanych w badaniach genetycznych, przekazanie rodzicom pełnych i aktualnych informacji dotyczących uwarunkowania wad u dziecka oraz z jakim ryzykiem powtórzenia u kolejnego dziecka bądź najbliższych krewnych wiąże się występowanie określonej wady [15]. Porada powinna także obejmować przedstawienie prognoz w zakresie rozwoju dziecka (fizycznego i umysłowego) oraz

możliwych sposobów jego wspierania i wskazania niezbędnych specjalistycznych konsultacji medycznych. Podczas przekazywania diagnozy istotnym elementem jest udzielenie profesjonalnego wsparcia psychologicznego [13].

Obecnie coraz częściej wady wrodzone są diagnozowane już w fazie prenatalnej. Do diagnostyki prenatalnej zaliczane są badania wykonywane metodą nieinwazyjną oraz inwazyjną. Głównie rekomendowane rutynowo są badania ultrasonograficzne płodu pomiędzy 11. a 13+6 tygodniem ciąży, między 18. a 22. oraz w 28.-32. w tygodniu ciąży [16]. Podczas badania USG (wykonywanego pomiędzy 11. a 13+6 tygodniem ciąży) dokonywana jest ocena ryzyka najczęściej występujących aberracji chromosomowych, tj. trisomii 13, 18 i 21 [17].

Szacowanie ryzyka bazuje na wywiadzie, ocenie markerów ultrasonograficznych oraz biochemicznych [16]. Podstawowymi markerami ultrasonograficznymi są: czynność serca płodu (FHR) oraz przezierność karku (NT). Dodatkowe markery podwyższające współczynnik wykrywalności aberracji chromosomowych to ocena kości nosowej u płodu (NB), przepływ przez zastawkę trójdzielną (TR) oraz przewód żylny (DV) [17].

Wywiad oraz ocena markerów ultrasonograficznych, w połączeniu z parametrami biochemicznymi (stężeniem białka PAPP-A i wolnej podjednostki gonadotropiny komsówkowej β -hCG), jest podstawowym kryterium do rozważania wskazań podjęcia inwazyjnych metod diagnostyki prenatalnej. Pacjentki mają możliwość wykonania odpłatnie testu NIFTY, nieinwazyjnej metody diagnostyki prenatalnej, który pozwala na wykrycie trisomii poprzez analizę DNA płodu znajdującego się w osoczu i surowicy kobiety ciężarnej [17].

Diagnostyka inwazyjna powinna dotyczyć ciężarnych, u których ryzyko obecności aberracji chromosomowych u płodu zostało oszacowane na $\geq 1:300$ [16]. Po wyrażeniu przez pacjentkę zgody na wykonanie procedur inwazyjnych lekarz kieruje ją na pobranie materiału do badań genetycznych. Do tego typu badań należy amniopunkcja (pobranie płynu owodniowego), biopsja kosmówki (trofoblastu) oraz kordocenteza (pobranie krwi pępowinowej) [18]. Materiał biologiczny pobrany podczas tych badań może być wykorzystany do badań cytogenetycznych, badań molekularnych oraz biochemicznych. Biopsja kosmówki wykonywana jest pod kontrolą ultrasonograficzną i polega na pobraniu fragmentu kosmówki poprzez nakłucie igłą powłok brzusznych lub rzadziej drogą przezpochwową [19].

Najczęściej wykonywanym badaniem w medycynie prenatalnej, zaliczanym do metod inwazyjnych, jest amniopunkcja [20]. W czasie jej trwania przezbrzuszenie nakłuwana jest macica i worek owodniowy pod kontrolą USG w celu pobrania płynu owodniowego. Zawiera

on amniocyty, czyli żywe złuszczone komórki z nabłonka owodni, dróg moczowych, dróg oddechowych, skóry oraz przewodu pokarmowego płodu, które stanowią materiał do badań cytogenetycznych i molekularnych. Następnie określa się karyotyp płodu [20].

Kordocenteza - to zabieg pobrania krwi z żyły pępowinowej przez poprzez nakłucie powłok brzusznych, pod kontrolą ultrasonograficzną. Pobrany materiał biologiczny wykorzystywany jest w badaniach genetycznych i biochemicznych [21].

Wykonanie badań inwazyjnych jest również wskazaniem w sytuacji stwierdzenia w badaniu USG wady narządowej płodu (lub wielu wad) w celu przeprowadzenia badań genetycznych [21].

Ciągły rozwój medycyny pozwala na wykrywanie znacznej części chorób i/lub niepełnosprawności nawet w bardzo wczesnym etapie ciąży. Mówi o tym ustawa o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży z dnia 7 stycznia 1993 roku, która w art. 2 ust. 2a głosi, że *„organy administracji rządowej oraz samorządu terytorialnego, w zakresie swoich kompetencji określonych w przepisach szczególnych, są zobowiązane zapewnić swobodny dostęp do informacji i badań prenatalnych, szczególnie wtedy, gdy istnieje podwyższone ryzyko bądź podejrzenie wystąpienia wady genetycznej lub rozwojowej płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej życiu płodu”* [22].

Dostęp do badań prenatalnych jest prawem każdej kobiety i lekarz nie powinien ograniczać tego, niezależnie od jego przekonania co do konieczności ich wykonania. W sytuacji uznania przez lekarza wskazań do wykonania badań prenatalnych, ale jednoczesnym braku zgody kobiety, nie ma on możliwości wymuszenia na niej poddania się im.

Rozwój medycyny prenatalnej i większa dostępność badań prenatalnych nie oznacza, że przysługują one wszystkim kobietom będącym w ciąży. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 6 listopada 2013 roku w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu programów zdrowotnych a także zarządzenie nr 67/2016/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 30 czerwca 2016 roku w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju programy zdrowotne w zakresach: profilaktyczne programy zdrowotne przyznają bezpłatne wykonanie badań prenatalnych wyłącznie kobietom, które spełniają co najmniej jedno z wymienionych kryteriów [23,24]:

- mają ukończone 35 lat,
- u których w poprzedniej ciąży wystąpiła aberracja chromosomowa płodu lub dziecka,

- stwierdzono występowanie strukturalnych aberracji chromosomowych u ciężarnej lub u ojca dziecka,
- stwierdzono znacznie większe ryzyko urodzenia dziecka dotkniętego chorobą uwarunkowaną monogenowo lub wieloczynnikowo,
- w czasie ciąży stwierdzono nieprawidłowy wynik badania USG lub badań biochemicznych wskazujących na zwiększone ryzyko aberracji chromosomowej lub wady płodu.

Kobiety, które nie spełniają żadnego z wymienionych warunków, chcąc wykonać badania prenatalne, muszą za nie zapłacić. Do wykonania badań w ramach ubezpieczenia niezbędne jest skierowanie wystawione przez lekarza, zawierające informacje świadczące o wskazaniach do wykonania ich w ramach programu, opisem wykrytych nieprawidłowości wraz dokumentacją potwierdzającą zasadność wystawienia skierowania. Program badań prenatalnych realizowany jest w Polsce od 2004 roku. Środki finansowe na program badań prenatalnych przeznaczane przez Narodowy Fundusz Zdrowia wzrastają [24].

Skorzystanie z badań diagnostyki prenatalnej dla znacznej większości rodziców stanowi istotny element zminimalizowania ich obaw związanych ze stanem zdrowia dziecka, którego przyjścia na świat oczekują oraz daje nadzieję na szczęśliwy przebieg prokreacji. Rozwój i coraz większa dostępność różnych usług z zakresu diagnostyki prenatalnej sprawiają, że duża część rodziców otrzymuje diagnozę problemu zdrowotnego ich dziecka jeszcze przed narodzinami [26].

W części przypadków, by zapobiec urodzeniu się dziecka z wadą wrodzoną lub zmniejszyć negatywne konsekwencje, które z niej wynikają, możliwe jest przeprowadzenie leczenia matki lub dziecka już w czasie ciąży. W niektórych sytuacjach tak wczesne postawienie rozpoznania daje szansę na przygotowanie do udzielenia pomocy medycznej natychmiast po porodzie. Nie mniej jednak liczba wad wrodzonych i chorób, przy których zapada decyzja o podjęciu interwencji medycznej w okresie okołoporodowym lub w czasie ciąży, na podstawie diagnozy prenatalnej, jest niewielka. Znaczącym problemem dla wszystkich operacji wewnątrzmaciczych jest brak jasno ustalonych kryteriów wymaganych do kwalifikacji pacjentki, a także ciągle istotna liczba występujących powikłań u matki i płodu [26].

Rozpoznanie wady wrodzonej dziecka, a szczególnie wady letalnej, jest jednym z najtrudniejszych doświadczeń życiowych rodziców. Okres ciąży dla większości matek i ojców to przecież czas pełen radości, marzeń i nadziei na urodzenie zdrowego dziecka.

Niepomyślna diagnoza jest niewyobrażalnie dla nich obciążająca, miazdząca wizualizacje i plany związane z wyczekiwany potomkiem [27]. Po uświadomieniu sobie zaistniałego faktu u rodziców pojawia się szok i panika, głęboki ból, lęk, poczucie krzywdy, zagubienia i osamotnienia. W jednej chwili doznają straty zdrowego dziecka, na które czekali oraz stają przed odpowiedzią na pytanie „co dalej?” [27].

W sytuacji rozpoznania ciężkiego uszkodzenia płodu rodzice zobowiązani są do podejmowania decyzji związanych z dalszym postępowaniem w ciąży. Do 27 stycznia 2021 roku, w którym opublikowano w Dzienniku Ustaw wyrok Trybunału Konstytucyjnego w sprawie aborcji z dnia 22 października 2020 roku, kobieta miała możliwość decyzji o kontynuacji ciąży lub jej przerwaniu zgodnie z dotychczas obowiązującą Ustawą z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży [26].

Trybunał Konstytucyjny orzekł, że art. 4a ust. 1 pkt 2 dotyczący przerywania ciąży, w przypadku gdy *„badania prenatalne lub inne przesłanki medyczne wskazują na duże prawdopodobieństwo ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu” jest niezgodny z Konstytucją*” [25,26].

Statystyki przeprowadzonych zabiegów przerywania ciąży przedstawiane są w corocznych sprawozdaniach Rady Ministrów. Można w nich zaobserwować rosnącą tendencję podejmowanych decyzji o terminacji ciąży związanej z nieprawidłowym wynikiem badań prenatalnych.

W tabeli I przedstawiono dane z lat 2005-2018 z podziałem na przyczynę wykonania zabiegu [30].

Tabela II przedstawia podział zabiegów przerywania ciąży przeprowadzonych w 2018 roku z podziałem na województwa, wiek kobiety oraz przyczynę. Najwięcej zabiegów zostało przeprowadzonych w dużych, rozwiniętych województwach: mazowieckim, małopolskim, śląskim, łódzkim i pomorskim [30].

Z roku na rok liczba zabiegów przerywania ciąży z powodu nieprawidłowego wyniku badań prenatalnych była coraz większa. Można przypuszczać, że wzrost ten spowodowany jest obawą przed koniecznością sprawowania szczególnej opieki nad dzieckiem, jego wyglądem oraz cierpieniem i bólem, które je dotknie po narodzinach. Strach i brak informacji o możliwości objęcia rodziny opieką przez hospicjum perinatalne powoduje, że podejmują oni decyzję, która w danym czasie wydaje się być najlepsza i najprostsza [31].

Problem wad letalnych w Polsce i na świecie

Tabela I. Zabiegi przerwania ciąży przeprowadzone w latach 2005-2018 (w skali kraju) – według przyczyn.

Rok	Ogółem	Przerwanie ciąży dokonane zgodnie z ustawą		
		Z powodu zagrożenia życia lub zdrowia matki	W wyniku badań prenatalnych	W wyniku czynu zabronionego
2005	225	54	168	3
2006	339	82	246	11
2007	326	37	287	2
2008	499	32	467	0
2009	538	27	510	1
2010	641	27	614	0
2011	669	49	620	0
2012	752	50	701	1
2013	744	23	718	3
2014	971	48	921	2
2015	1040	43	996	1
2016	1098	55	1042	1
2017	1057	22	1035	0
2018	1076	25	1050	1

Tabela II. Zabiegi przerwania ciąży przeprowadzone w 2018 r. – w podziale na województwa, wiek kobiet i przyczynę.

Zabiegi przerwania ciąży										
Województwo	Razem	Wiek kobiety						Przyczyna		
		< 18	18-20	21-24	25-29	30-34	≥ 35	A	B	C
Dolnośląskie	68	9	6	11	5	14	23	1	67	0
Kujawsko-Pomorskie	45	0	0	3	10	18	14	0	45	0
Lubelskie	11	4	3	1	1	0	2	0	11	0
Lubuskie	18	1	0	0	4	8	5	1	17	0
Łódzkie	105	0	0	11	12	40	42	0	105	0
Małopolskie	106	9	4	21	13	20	39	0	106	0
Mazowieckie	287	25	24	29	46	60	103	8	278	1
Opolskie	26	0	2	3	0	9	12	0	26	0
Podkarpackie	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Podlaskie	27	0	0	1	4	10	12	0	27	0
Pomorskie	101	0	2	1	29	29	40	6	95	0
Śląskie	105	5	2	8	16	24	50	2	103	0
Świętokrzyskie	17	0	0	3	2	4	8	0	17	0
Warmińsko-Mazurskie	22	0	1	1	8	1	11	0	22	0
Wielkopolskie	91	4	3	5	16	28	35	3	88	0
Zachodnio-Pomorskie	47	0	1	6	9	18	13	4	43	0
RAZEM	1076	57	48	104	175	283	409	25	1050	1
A -powodu zagrożenia życia lub zdrowia matki; B- W wyniku badań prenatalnych; C-W wyniku czynu zabronionego										

W tabeli III przedstawiono podział wybranych zabiegów przerwania ciąży przeprowadzonych w 2018 r.

Tabela III. Zabiegi przerwania ciąży przeprowadzone w 2018 r. w przypadku, gdy badania prenatalne lub inne przesłanki medyczne wskazały na duże prawdopodobieństwo ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu wg rozpoznania

Rozpoznanie	Liczba
Trisomia 21 bez współistniejących wad somatycznych	245
Trisomia 21 ze współistniejącymi wadami somatycznymi	130
Trisomia 13 lub trisomia 18 bez współistniejących wad somatycznych	68
Trisomia 13 lub trisomia 18 ze współistniejącymi wadami somatycznymi	74
inne trisomie i częściowe trisomie autosomów bez współistniejących wad somatycznych	4
inne trisomie i częściowe trisomie autosomów ze współistniejącymi wadami somatycznymi	13
monosomie i delecje autosomów bez współistniejących wad somatycznych	1
monosomie i delecje autosomów ze współistniejącymi wadami somatycznymi	4
zrównoważone translokacje bez współistniejących wad somatycznych	5
zrównoważone translokacje ze współistniejącymi wadami somatycznymi	6
zespół Turnera ze współistniejącymi wadami somatycznymi	22
choroby warunkowane monogenowo bez współistniejących wad somatycznych	1
choroby warunkowane monogenowo ze współistniejącymi wadami somatycznymi	7
zespoły genetyczne z obrzękiem płodu	21
inne aberracje chromosomów płciowych z fenotypem żeńskim bez współistniejących wad somatycznych	5
inne aberracje chromosomów płciowych z fenotypem żeńskim ze współistniejącymi wadami somatycznymi	2
inne aberracje chromosomów płciowych z fenotypem męskim bez współistniejących wad somatycznych	4
inne aberracje chromosomów płciowych z fenotypem męskim ze współistniejącymi wadami somatycznymi	5
inne aberracje chromosomowe niesklasyfikowane gdzie indziej bez współistniejących wad somatycznych	7
inne aberracje chromosomowe niesklasyfikowane gdzie indziej ze współistniejącymi wadami somatycznymi	29
wada izolowana (dotycząca jednego układu lub organu w badaniu obrazowym)	188
wady mnogie (wady dwóch i więcej układów lub organów w badaniu obrazowym)	209
RAZEM	1050

Uwzględniono w tabeli przypadki, gdy badania prenatalne lub inne przesłanki medyczne wskazały na duże prawdopodobieństwo ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu z podziałem na rozpoznania.

Wśród najczęstszych przyczyn przerwania ciąży w tym roku było podejrzenie lub rozpoznanie trisomii 21, czyli Zespołu Downa, wad mnogich oraz wad izolowanych, a także trisomie 18 i trisomie 13, czyli Zespół Edwardsa i Zespół Patau [30].

Prowadzenie ciąży po rozpoznaniu wady letalnej u dziecka wymaga od personelu medycznego szczególnego traktowania, delikatności, taktu i gotowości udzielenia wsparcia [32]:

- nadzór położniczy ma dbać o dobrostan matki i płodu, lecz zdrowie kobiety z medycznego punktu widzenia, powinno stanowić priorytet,
- nie można ignorować istnienia dziecka,
- rodzice powinni zostać zapoznani z możliwymi scenariuszami dotyczącymi przebiegu ciąży, dotyczącymi jej donoszenia a także wewnątrzmacicznego obumarcia płodu,
- wizyty kobiety ciężarnej, wykonywanie dodatkowych badań powinno zostać zaplanowane uwzględniając jej stan zdrowia, rodzaj stwierdzonej wady u płodu, jak również potrzeby pacjentki
- czas oczekiwania na narodziny dziecka obarczonego nieuleczalną chorobą powinien zostać wykorzystany do udzielenia rodzicom niezbędnych informacji na temat danej jednostki chorobowej, opieki nad chorym noworodkiem i przygotowaniu się do możliwych scenariuszy przebiegu ciąży
- niezwykle istotne jest przedstawienie możliwości udzielenia wsparcia i pomocy przez odpowiednie instytucje.

Urodzenie dziecka z rozpoznaną wadą letalną nie musi oznaczać zgody na uporczywą terapię.

Zgodnie z definicją Polskiej Grupy Roboczej ds. Problemów Etycznych Końca Życia „*uporczywa terapia jest to stosowanie procedur medycznych w celu podtrzymania funkcji życiowych nieuleczalnie chorego, które przedłuża jego umieranie, wiążąc się z nadmiernym cierpieniem lub naruszeniem godności pacjenta. Uporczywa terapia nie obejmuje podstawowych zabiegów pielęgnacyjnych, łagodzenia bólu oraz karmienia i nawadniania, o ile służą dobru pacjenta*” [30]. Autorzy posługują się również pojęciem terapii daremnej zamiast uporczywej „*co ma podkreślać przede wszystkim medyczną bezskuteczność dalszych działań, które wobec danego pacjenta tracą swój cel leczniczy*” [33]. Sformułowanie to, poprzez

ukierunkowania na celowość działań na leczenie, wskazuje które jest nieuzasadnione, pozbawione sensu, nie da dobrego rezultatu [34].

W wytycznych Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego o zaniechaniu i wycofaniu się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci czytamy: „*Niepotrzebnie przedłużane leczenie w tych warunkach staje się daremne, uciążliwe i sprzeczne z najlepszym interesem pacjenta. Dlatego lekarz nie ma moralnego ani prawnego obowiązku, aby je prowadzić*” [35].

Pojęcia uporczywej i daremnej terapii są bardzo zbliżone, dlatego należy traktować je jako synonimy - pomimo podjętych określonych działań, nie uzyska się planowanego rezultatu, tzn. celu terapeutycznego [36].

Wdrożenie i/lub kontynuowanie leczenia wobec dziecka poddawane jest ocenie lekarza w celu ustalenia, czy ma ono charakter uporczywej/daremnej terapii. Do jego zadań należy analiza wszystkich rodzajów świadczeń, które mogłyby zostać zrealizowane w odniesieniu do pacjenta z daną jednostką chorobową [36].

W sytuacji, kiedy wszystkie możliwe świadczenia związane z leczeniem przyczynowym będą stanowiły dla dziecka przejaw uporczywej terapii, należy wdrożyć opiekę paliatywną. Należy mieć na uwadze, że wdrożenie lub odstąpienie od leczenia nie stanowi decyzji ostatecznej. W zależności od zmian zachodzących w stanie zdrowia dziecka powinno się dokonać weryfikacji zasadności wcześniej podjętej decyzji [36].

Zdarzają się przypadki, kiedy to rodzice dziecka wskazują granicę, w której prowadzona terapia staje się ich zdaniem uporczywa. W takiej sytuacji lekarz powinien zapoznać się z motywacją podjętej przez rodziców decyzji i po raz kolejny przeanalizować koszty i zyski wynikające z proponowanego leczenia. Zasadne będzie uszanowanie sprzeciwu rodziców jeśli w jego opinii rodzice działają w interesie własnego dziecka [36].

Natomiast w przypadku uznania przez lekarza, że żądane od rodziców wdrożenie lub kontynuowanie leczenia jest terapią uporczywą, powinien go odmówić. Wart podkreślenia jest fakt, że rezygnacja z leczenia jest jedynie odstąpieniem od realizowania świadczeń mającej przejaw uporczywej terapii, nigdy nie oznacza całkowitego odstąpienia od leczenia. Wdraża się wówczas opiekę paliatywną, „*lekarz musi zrobić wszystko, by małego pacjenta nie bolało, by nie było mu zimno, nie czuł głodu czy pragnienia, ani żeby nie odczuwał duszności. Wszystkie czynności zmierzające do osiągnięcia powyższych celów nie stanowią przejawów odstąpienia od leczenia (...)*” [36].

Rodzinom, które spodziewają się dziecka z wadą letalną na pomoc przychodzą

instytucje udzielające perinatalnej opieki paliatywnej. Polega ona na:

„1. Zapewnieniu wsparcia rodzicom dzieci z wadami letalnymi i wadami, których leczenie jest możliwe, ale obarczone wysokim ryzykiem powikłań, w okresie prenatalnym, szczególnie przed terminem dopuszczalności przerwania ciąży, w formie konsultacji lekarskiej i psychologicznej.

2. Opiece postnatalnej nastawionej na zapewnienie choremu dziecku komfortu i ochrony przed uporczywą/daremna terapią, która obejmuje leczenie objawowe u noworodka oraz wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe. Opieka nad dzieckiem może być prowadzona na oddziale neonatologii lub w domu przez rodziców i hospicjum, jeżeli dziecko przeżyje poród i zostanie wypisane ze szpitala. Perinatalna Opieka Paliatywna świadczona jest noworodkom z chorobami nieuleczalnymi, obarczonymi wysokim ryzykiem przedwczesnej śmierci, oraz skrajnie niedojrzałym, urodzonym przed 24. tygodniem ciąży.

3. Zapewnieniu komfortu i złagodzenia duszności dzieciom poronionym, jeżeli przejawiają oznaki życia.

4. Zapewnieniu wsparcia w żałobie rodzicom dzieci zmarłych zarówno przed jak i po urodzeniu” [37].

W ramach świadczeń gwarantowanych z zakresu perinatalnej opieki paliatywnej rodzice dziecka z rozpoznaną wadą letalną mają możliwość skorzystania z:

- porad i konsultacji lekarskich,
- porad psychologa,
- koordynacji opieki dzięki zapewnieniu współpracy z:
 - podmiotami, które udzielają kobietom świadczeń w zakresie położnictwa, ginekologii i neonatologii w ramach porady specjalistycznej lub w szpitalu,
 - domowym hospicjum dziecięcym lub hospicjum stacjonarnym w sytuacji istnienia możliwości wypisania dziecka ze szpitala, która pozwoli na zachowanie ciągłości opieki,
 - podmiotami, prowadzącymi diagnostykę prenatalną, ośrodkami kardiologii prenatalnej a także zakładem genetyki,
- udzielania informacji o możliwości pożegnania zmarłego dziecka a także sposobie pochówku,
- wyjaśnień dotyczących postępowania w przypadku nastąpienia zgonu dziecka,
- zapewnienia kontynuacji leczenia adekwatnie do stanu zdrowia,

- wsparcia w żałobie oraz udziału w grupie wsparcia w żałobie po śmierci dziecka [38].

Świadczenia te zgodnie z rozporządzeniem mogą być realizowane wyłącznie przez ośrodki diagnostyki prenatalnej, ośrodki kardiologii prenatalnej, zakłady genetyki, domowe hospicja dziecięce lub hospicja stacjonarne oraz poradnie medycyny paliatywnej.

Rozwój perinatalnej opieki paliatywnej w Polsce i na świecie

Opieka nad ludźmi chorymi dotyczy zarówno osób ze schorzeniami o charakterze uleczalnym, ale również ze schorzeniami nieuleczalnymi i osób umierających. Zajmuje się nimi „opieka paliatywna”, którą WHO zdefiniowała, jako aktywną i całościową opiekę nad osobami cierpiącymi na nieuleczalne i postępujące choroby w ostatnim okresie ich życia. Termin ten pochodzi „od słów *pallium, palliate i palliation co oznacza łagodzenie cierpienia, łagodzenie objawów choroby oraz ochronę chorego i jego rodziny przed cierpieniem*” [cyt. za 39].

Opieka paliatywna ma na celu poprawienie jakości życia zarówno chorych, jak i ich rodzin. Swoją działalnością obejmuje zwalczanie bólu, łagodzenie cierpień psychicznych, duchowych, a także socjalnych. Niesie pomoc rodzinom chorych w czasie trwania choroby, jak również w okresie żałoby. Instytucjami udzielającymi opieki paliatywnej są hospicja. „Łacińska nazwa *hospitium*, pochodzi od słowa *hospes* oznaczającego osobę udzielającą gościny i gospodarza. Z czasem zaczęto odnosić ją do miejsc, w których obejmowano opieką nieuleczalnie chorych” [cyt. za 39].

Inicjatorką współczesnej idei hospicyjnej była Cicely Saunders, urodzona w 1918 roku angielska pielęgniarka i lekarka, która w roku 1967 założyła w Londynie Hospicjum św. Krzysztofa [39]. Ten specjalistyczny ośrodek zapewniający opiekę nad nieuleczalnie chorymi ludźmi stał się znanym na całym świecie modelem instytucji opieki paliatywnej. Wykorzystywano w nim osiągnięcia medycyny, udzielano wsparcia psychologicznego chorym i ich rodzinom. Prowadzono też badania naukowe w celu udoskonalania sposobów i metod opieki paliatywnej. Saunders wypracowała model holistycznej opieki nad pacjentami. Jej podejście do opieki paliatywnej polegało na akceptacji zjawiska śmierci, jako naturalnej sytuacji w życiu człowieka, jednocześnie dążąc do panowania nad objawami choroby i łagodzenia ich w celu utworzenia optymalnych warunków do przeżycia ostatnich chwil chorego, nie zapominając o potrzebie zachowania jego relacji z najbliższymi. Głównymi elementami opieki była pielęgnacja chorego, dbanie o poprawę jakości życia i dowartościowanie pacjenta, a dopiero następnie skupiano się na leczeniu choroby i przedłużaniu życia [39].

Prekursorką opieki hospicyjnej w Polsce była Hanna Chrzanowska, założycielka krakowskiego Ośrodka Opieki Domowej [40,41]. W 1978 roku podczas przyjazdu do Polski

Saunders wygłosiła w Warszawie, Gdańsku i Krakowie wykłady dla środowiska lekarskiego o organizacji opieki hospicyjnej oraz zachęciła do tworzenia wolontariatu hospicyjnego w domach nieuleczalnie chorych pacjentów. W roku 1981 zostało powołane do istnienia Towarzystwo Przyjaciół Chorych „Hospicjum”, które podjęło się wybudowania pierwszego hospicjum stacjonarnego w Polsce. Hospicjum św. Łazarza rozpoczęło swoją działalność w 1989 roku. Kolejną znaczącą placówką było powołane w Gdańsku w 1984 roku Hospitium Pallotinum, założone przez ks. Eugeniusza Dutkiewicza i prof. Joannę Muszkowską-Penson. Jego działalność polegała głównie na opiece sprawowanej w domu chorego. W kolejnych latach powstawały hospicja w większych miastach Polski. Opieka paliatywna została oficjalnie włączona w strukturę służby zdrowia w Polsce w latach dziewięćdziesiątych. Od 1999 roku były tworzone specjalizacje lekarskie i pielęgniarskie związane z medycyną/opieką paliatywną [40,41].

W pewnym momencie działalność opieki paliatywnej zaczęto łączyć z pediatrią i neonatologią, jak również perinatologią, co dało początek tworzeniu hospicjów dziecięcych [42]. Znane są trzy modele opieki nad dziećmi z nieuleczalną chorobą [42]:

- stacjonarna opieka hospicyjna,
- opieka w szpitalu,
- opieka domowa.

Domowa pediatryczna opieka paliatywna została wprowadzona w Polsce 1994 roku, dzięki powstaniu Poradni Leczenia Bólu dla Dzieci w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie oraz Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. W dość krótkim czasie zaczęły powstawać kolejne hospicja dziecięce, a w roku 2009 działalność domowej opieki paliatywnej nad dziećmi prowadziło już 16 placówek [42].

Rozwój medycyny w zakresie diagnostyki prenatalnej zapoczątkował zainteresowanie perinatalną opieką paliatywną, uważaną za nowy obszar pediatrycznej opieki paliatywnej. Jako pierwsi w USA, w 1995 roku, w Tacoma w Madigan Army Medical Center, dr Byron Calhoun i Nathan Hoeldke wprowadzili perinatalną opiekę paliatywną [43].

Aktualnie na całym świecie działa kilkaset organizacji udzielających świadczeń z zakresu perinatalnej opieki paliatywnej, w tym kilkanaście w Polsce [44]. W odróżnieniu od modelu szpitalnego zapoczątkowanego w USA, polski model hospicjum perinatalnego został wprowadzony przez prof. Joannę Szymkiewicz-Dangel i dr. hab. Tomasza Danglę, który bazował na współdziałaniu pomiędzy diagnostyką prenatalną a domowym hospicjum dziecięcym. W Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci w 2006 roku uruchomiono

poradnię USG, integrując perinatologię z opieką paliatywną. Poradnia ta jest jednym z największych ośrodków kardiologii prenatalnej naszego kraju, a dzięki podejmowanej współpracy z innymi specjalistycznymi ośrodkami, zarówno perinatologii jak i zakładami genetyki klinicznej, prowadzi do tworzenia wysokich standardów diagnostyki prenatalnej oraz opieki neonatologicznej i paliatywnej [44].

Następne lata przyniosły rozwój perinatalnej opieki paliatywnej w Polsce i rozszerzanie przez ośrodki hospicyjne działalności w zakresie opieki perinatalnej. Przykładami są hospicja: im. Ks. Dutkiewicza SAC w Gdańsku, Krakowskie Hospicjum dla Dzieci imienia ks. Józefa Tischnera, Hospicjum Perinatalne w Łodzi, Hospicjum Perinatalne Wrocławskiego Hospicjum dla Dzieci, Hospicjum Perinatalne Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia.

Hospicja perinatalne zwykle działają przy organizacjach pozarządowych. Podmioty, w których można skorzystać ze świadczeń perinatalnej opieki paliatywnej w ramach NFZ to [45]:

1. Fundacja "Pomóż Im" w Białymstoku;
2. Zespół opieki paliatywnej „Palium” w Częstochowie;
3. Hospicjum Pomorze Dzieciom w Gdańsku;
4. Hospicyjny Zakład Opieki Zdrowotnej w Gdyni;
5. Szpital Zakonu Bonifratów w Katowicach Sp. Z o.o.;
6. Krakowskie Hospicjum dla Dzieci im. Ks. Józefa Tischnera;
7. Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia;
8. Fundacja „Gajusz” w Łodzi;
9. Hospicjum domowe Caritas w Olsztynie;
10. Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej Domowe Hospicjum dla Dzieci w Opolu;
11. Ginekologiczno-Położniczy Szpital Kliniczny Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu;
12. Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci w Rzeszowie;
13. Fundacja Śląskie Hospicjum dla Dzieci Świetlikowo w Tychach;
14. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci;
15. Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci;
16. Stowarzyszenie Medyczne Hospicjum dla Dzieci Dolnego Śląska „Formuła Dobra” we Wrocławiu.

Dynamika rozwoju hospicjów perinatalnych w Polsce i na świecie jest wykładnikiem zapotrzebowania rodzin z wykrytą nieuleczalną chorobą dziecka do zabezpieczenia podstawowych potrzeb biologicznych chorego dziecka, ale również potrzeb emocjonalnych jego najbliższej rodziny. Ruch hospicyjny w zakresie opieki pediatrycznej i perinatalnej w Polsce „*jest uznawany za jeden z najlepiej funkcjonujących w Europie i na świecie*” [39].

W standardach perinatalnej opieki paliatywnej Dangel przedstawia definicję hospicjum perinatalnego, jako model pomocy (a nie miejsce, czy placówkę np. poradnia lub hospicjum), który opiera się na okazywaniu szacunku dla życia oraz godności nieuleczalnie chorych dzieci, zarówno w okresie płodowym, jak i noworodkowym. Udziela wszechstronnej opieki kobiecie, u której w czasie ciąży wykryto wadę letalną płodu. Perinatalna opieka paliatywna obejmuje kobiety od momentu, w którym została stwierdzona nieuleczalna choroba dziecka, do 28. dnia po urodzeniu [39]. Przed porodem ma zapewnić kobiecie opiekę medyczną, psychologiczną oraz duchową, a także wsparcie w żałobie po stracie dziecka, niezależnie od okresu, w jakim strata nastąpiła. Po porodzie hospicja perinatalne obejmują paliatywną opiekę neonatologiczną, opiekę paliatywną prowadzoną w domu oraz opiekę długoterminową. Hospicja perinatalne stanowią alternatywę wobec prowadzenia uporczywej/daremnej terapii i przerywania ciąży [37, 46].

Trzonem zespołu hospicjum perinatalnego jest lekarz (pediatra lub neonatolog) pracujący w hospicjum dla dzieci oraz doświadczony psycholog pracujący w pediatrycznej opiece paliatywnej. W zależności o sytuacji i potrzeb do zespołu włączani są specjaliści innych dziedzin, m.in. genetycy, ginekolodzy-położnicy, diagności prenatalni. Rodzinom należy także zapewnić możliwość wsparcia duchowego udzielanego przez kapelana hospicjum. Dużą rolę w zespole hospicjum perinatalnego odgrywa położna sprawująca opiekę nad kobietą ciężarną przed porodem, w jego trakcie oraz po narodzinach dziecka. Niezbędnym warunkiem prawidłowego funkcjonowania hospicjum jest ścisła współpraca z ośrodkami specjalizującymi się w medycynie perinatalnej oraz oddziałami, na których mają odbywać się porody kobiet/rodzin objętych perinatalną opieką paliatywną.

Celem perinatalnej opieki paliatywnej nie jest zadawanie, czy przyspieszanie śmierci dziecka. Śmierć w przypadku rozpoznania wady letalnej u dziecka musi być uznana za naturalny etap wynikający z obciążenia ciężką, nieodwracalną chorobą, która przyspiesza zgon. Okazanie szacunku dla życia, często bardzo krótkiego oraz godności dla nieuleczalnie chorego dziecka jest nadrzędnym celem perinatalnej opieki paliatywnej. Zespół hospicjum

perinatalnego ma za zadanie towarzyszyć noworodkowi, rodzicom i innym członkom rodziny w trudnych chwilach. Jednym z podstawowych warunków niezbędnych w perinatalnej opiece paliatywnej jest przygotowanie rodziców i personelu medycznego na działania skupione na czasie teraźniejszym, na uchwyceniu każdej danej dziecka i rodzinie chwili, na tworzeniu więzi, a nie tylko na leczeniu i opiece pielęgnacyjnej.

Niestety cały czas niewiele kobiet ciężarnych po wykryciu wady letalnej zgłasza się po pomoc i wsparcie do placówek udzielających świadczeń perinatalnej opieki paliatywnej.

W tabeli IV przedstawiono dane dotyczące liczby rodzin będących pod opieką wybranych hospicjów perinatalnych w 2018 roku.

Tabela IV. Liczba rodzin będących pod opieką wybranych hospicjów perinatalnych w 2018 roku.

Nazwa hospicjum perinatalnego	Liczba kobiet / rodzin objętych opieką w 2018 roku
Fundacja „Pomóż Im” Białostockie Hospicjum dla Dzieci	7
Fundacja Gajusz - Centrum Opieki Paliatywnej dla Dzieci w Łodzi	10
Alma Spei Hospicjum dla Dzieci Kraków	6
Krakowskie Hospicjum dla dzieci im. ks. Józefa Tischnera	11
Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci	18
Hospicjum Perinatalne Tulipani prowadzone przez Fundację Hospicjum Pomorze Dzieciom w Gdańsku	6

Źródło: dane zawarte w sprawozdaniach merytorycznych za rok 2018 zamieszczonych na stronach internetowych hospicjów.

Wyzwania perinatalnej opieki paliatywnej

Przekazanie informacji o niepomyślnej diagnozie

Po rozpoznaniu i potwierdzeniu diagnozy występowania wady letalnej u płodu personel medyczny staje przed niezwykle ważnym i trudnym zadaniem, jakim jest przekazanie rodzicom informacji na temat choroby ich dziecka, jej przebiegu, o różnych sposobach postępowania i rokowaniach na przyszłość [47].

Zrozumienie przez rodziców istoty wady ma bardzo duże znaczenie dla późniejszej współpracy z osobami, które będą sprawować nad nimi opiekę oraz dla dalszego postępowania. Sposób przekazania informacji o niepomyślnej diagnozie wymaga aktualnej wiedzy medycznej i psychologicznej, ale również kultury osobistej, rozważań i dużych pokładów empatii. Osoba informująca rodziców powinna posiadać odpowiedni poziom wiedzy na temat choroby oraz znać jej przebieg. Ważne jest także posiadanie doświadczenia w sprawowaniu opieki nad pacjentami z podobnymi/identycznymi problemami zdrowotnymi. Istotna z punktu widzenia rodziców jest umiejętność poprowadzenia przez lekarza takiej rozmowy, gdyż przeżycia rodziców związane z niewłaściwym sposobem przekazywania im trudnej prawdy, mogą być bardzo bolesne oraz wpłynąć na ich dalsze decyzje. Brak lub niewystarczające kompetencje, nieodpowiedni ton i tok rozmowy mogą skutkować utratą zaufania rodziców do lekarza, przez co wpłynąć na zmniejszenie skuteczności procesu terapeutycznego. Przekazywaniu niepomyślnej diagnozy powinna towarzyszyć profesjonalna opieka psychologiczna [47].

Niepomyślne informacje powinny być przekazywane w sposób taktowny, roztropny i cierpliwy [8]. Członek zespołu terapeutycznego musi być szczery, powinien okazać szacunek dla rodziców i ich dziecka, by w ten sposób wzbudzić do siebie zaufanie. Informacje o chorobie, której rokowanie jest niepewne lub złe powoduje szok oraz ogromny lęk przed cierpieniem i przyszłością. Rodzice w tej sytuacji czują się zagubieni, przestraszeni, a ich obawy potęgowane są przez brak wiedzy na temat choroby, jej przebiegu, możliwych trudności, będących jej następstwem. Lekarz, bądź inna osoba z zespołu terapeutycznego, powinna mieć świadomość, że takie emocje są naturalne i skupić się na tym, żeby tego strachu nie zwiększać. Miejsce, w którym prowadzona będzie rozmowa o nieprawidłowościach rozwojowych dziecka musi zapewniać szacunek dla prywatności rodziców, dawać poczucie bezpieczeństwa oraz gwarantować intymność, by bez skrępowania mogli przeżywać swoje emocje. Nie należy przedstawiać trudnych informacji przy osobach postronnych. Rozmowa powinna zostać

przeprowadzona w spokojnym miejscu, w którym nie będzie ona przerywana bez istotnej przyczyny przez inne osoby. Informacja powinna zostać przekazana możliwie najwcześniej od momentu rozpoznania konkretnej choroby lub jej podejrzenia, jak to tylko jest możliwe. Opóźnianie tego momentu będzie wpływało na potęgowanie stresu i lęku rodziców [8].

Najkorzystniej jest przekazywać informacje w obecności obojga rodziców. Biorąc pod uwagę brak wiedzy i stres związany z sytuacją personel medyczny powinien używać zrozumiałych, prostych zwrotów i określeń [48].

Rozmowa wymaga spokoju i odpowiedniej ilości czasu, żeby udzielić odpowiedzi na zadawane przez rodziców pytania, niekiedy powtórzyć i ponownie wyjaśnić niektóre kwestie. Może zdarzyć się konieczność rozłożenia przekazywanych informacji na etapy odbywające się w kilku spotkaniach. Rodzice targani emocjami mogą potrzebować przerw na wyciszenie, nie należy jednak wtedy kończyć rozmowy, a dać rodzicom czas, ponieważ *„zwykle po fazie wyrażania emocji (z płaczem, złością, smutkiem) nadchodzi etap rozmowy konstruktywnej”* [48].

Lekarzowi nie wolno jest okłamywać pacjenta i jego rodziny. Jeśli jednak podczas przekazywania informacji podkreślane są wyłącznie negatywne aspekty tej sytuacji i rozpoznania, poziom lęku u pacjenta/jego rodziny rośnie, a szok z tym związany powoduje utrwalanie w pamięci wyłącznie złych informacji. Należy mieć na uwadze, że podczas rozmowy ważne są nie tylko słowa, ale też gesty, ton głosu, wyraz twarzy, czy postawa ciała. Rozmowy o niepomyślnej diagnozie i wadach/chorobie dziecka nie powinny ograniczać się do przedstawienia informacji, a powinny mieć charakter dialogu, gdzie umiejętność słuchania może mieć większe znaczenie niż mówienie. Jakość przeprowadzonej rozmowy może bowiem ułatwić, ale też utrudnić właściwą adaptację do trudnej sytuacji oraz *„może negatywnie wpłynąć na ich decyzję”* [8].

Rodzice po zakończonej rozmowie powinni mieć poczucie, że nie pozostaną sami w obliczu choroby dziecka, jak również powinni zostać upewnieni w przekonaniu, że od tej pory mogą liczyć na wsparcie zespołu terapeutycznego. Należy przedstawić im zalecenia dotyczące porad różnych specjalistów oraz udostępnić informacje o możliwych formach pomocy i wsparcia. Istotne jest podkreślanie potrzeby korzystania z opieki psychologicznej, *„która powinna pomóc rodzinie odnaleźć siły do walki z wyzwaniem dotyczącym zarówno postępowania paliatywnego, jak i diagnostyczno-leczniczego oraz opiekuńczego”* [49].

Sposób w jaki przeprowadzona zostanie rozmowa nie spowoduje, że zła wiadomość stanie się dobrą i pozytywną, ale może zamiast dodatkowej traumy stać się źródłem wsparcia. Osoba udzielająca informacji o niepomyślnej diagnozie musi początkowo zmierzyć się z własnymi emocjami, takimi jak lęk, stres i napięcie związanymi z poczuciem odpowiedzialności ale też emocjami doświadczanymi przez odbiorców informacji. Na potrzeby trudnych sytuacji w medycynie i rozmów z nimi związanych powstały protokoły zawierające kolejne etapy przekazywania niepomyślnych wiadomości. W 2000 roku w USA powstał protokół SPIKES, składający się z sześciu kroków [50,51,52]:

1. **S** – SETTING UP the interview, polegający na przygotowaniu rozmowy poprzez przygotowanie miejsca, zarezerwowanie właściwej ilości czasu, przemyślenie problemów i trudności, mogących pojawić się podczas rozmowy;
2. **P** – assessing the patient's PERCEPTION, na tym etapie należy ocenić poziom wiedzy pacjenta i jego nastawienie do problemu;
3. **I** – obtaining the patient's INVITATION – udzielenie przez pacjenta zgody na dalszą rozmowę;
4. **K** – giving KNOWLEDGE and information to the patient, czyli przedstawienie informacji o diagnozie;
5. **E** – addressing the patient's EMOTIONS with emphatic responses, etap polegający na empatycznej odpowiedzi personelu medycznego na emocje wyrażane przez pacjenta;
6. **S** – strategy and summary – czyli ustalenie dalszego postępowania i podsumowanie rozmowy.

Protokół SPIKES podkreśla potrzebę uzyskiwania informacji o potrzebach pacjenta, jak również akceptowania emocji pacjenta bez równoczesnego ich oceniania.

W 2014 roku powstał polski protokół przekazywania niepomyślnych wiadomości EMPATIA [53]. Podkreśla się w nim wagę przygotowania treści i miejsca rozmowy, przedstawienia prawdy, planu dotyczącego terapii, udzielanego wsparcia i stworzenia adnotacji w dokumentacji. Fundamentalnym znaczeniem podczas przekazywania niepomyślnych informacji o nieuleczalnej chorobie dziecka jest podkreślenie godności dziecka, dostrzeżenia jego istnienia oraz podkreślenie faktu stania się przez matkę i ojca dziecka rodzicami.

W trakcie rozmowy należy posługiwać się imieniem dziecka, jeśli zostało już wybrane przez rodziców.

Elementy protokołu EMPATIA, to [53]:

1. **E** – Emocje - punktem wyjścia do przygotowania rozmowy z rodzicami powinno być zwrócenie uwagi i uświadomienie sobie jakie emocje mogą pojawić się podczas rozmowy u obu stron. Należy przygotować plan spotkania, który będzie uwzględniał zarówno treść jak i kolejność przekazywanych wiadomości. Właściwe przygotowanie się lekarza będzie odbierane przez rodziców jako wyraz szacunku dla nich i sytuacji, w której się znajdują. Pomimo emocjonalnych reakcji rodziców istotne jest przedstawienie najważniejszych treści zgodnie z przygotowanym planem, by uniknąć pominięcia faktów ważnych dla rodziców.
2. **M** – Miejsce, osoby i czas - odpowiednie, spokojne miejsce jest kolejnym elementem, na który trzeba zwrócić baczną uwagę. Rozmowa powinna odbywać się bez ingerencji innych osób, na siedząco, w obecności obojga rodziców. Mogą w niej uczestniczyć inne osoby, które wspierają rodziców, np. dziadkowie, jeśli taka jest ich wola i decyzja. Lekarz powinien poświęcić wystarczającą ilość czasu i skoncentrować całą swoją uwagę na rozmowie.
3. **P** – Perspektywa, poziom wiedzy i gotowości pacjenta - przed przystąpieniem do rozmowy warto jest zapoznać się z nastawieniem rodziców, ich poziomem wiedzy o stanie zdrowia dziecka oraz lękach i obawach. Dzięki temu można uniknąć rozmawiania i tłumaczenia faktów, o których posiadają odpowiednie informacje, a także dostosować sposób przeprowadzenia rozmowy do ich potrzeb i wymagań. Poświęcenie krótkiego czasu na wysłuchanie rodziców na początku rozmowy daje możliwość efektywniejszego przeprowadzenia rozmowy i stworzenia podstaw do dalszej współpracy.
4. **A** – Adekwatny język - personel medyczny udzielający informacji powinien ze wszystkich sił starać się unikać języka typowo medycznego. Ważne, żeby rozmowa została przeprowadzona w sposób zrozumiały i dostosowany do potrzeb rodziców.
5. **T** – Treść wiadomości - treść przekazywanej informacji powinna być krótka i prosta, a przed nią warto wypowiedzieć tzw. zdanie ostrzegające, umożliwiające rodzicom emocjonalne nastawienie się do wiadomości, którą usłyszą. Należy stronić od próby pocieszania rodziców, która może wynikać z chęci uniknięcia skonfrontowania się z

trudnymi emocjami rodziców. Najlepiej jest przez chwilę milczeć, co rodzice zazwyczaj odbierają jako wyraz szacunku.

6. **I** – Informacje dodatkowe - w tej części rozmowy istotne jest zapewnienie o dalszej opiece oraz gotowości do udzielania wsparcia. Kolejnym krokiem jest przedstawienie przygotowanego planu postępowania. Wśród informacji dodatkowych należy omówić formy wsparcia pozamedycznego, psychologicznego, socjalnego, duchowego wraz z udostępnieniem danych kontaktowych do osób i instytucji, które świadczą tego rodzaju pomoc. Jeśli istnieje taka możliwość warto zaproponować kontakt z rodzicami dziecka z podobną chorobą. Na tym etapie rozmowy warto zachęcać rodziców do dzielenia się swoimi wątpliwościami i obawami oraz zadawania pytań. Dobrze jest również ustalić termin kolejnego spotkania by omówić pytania, które pojawią się po zakończeniu rozmowy lub wrócić do wcześniej omawianych treści, które ze względu na duży stres nie zostały zapamiętane. Po zakończeniu rozmowy należy dać rodzicom czas i możliwość pobytu w spokojnym miejscu, w którym będą mogli przeżywać swoje emocje i odzyskać równowagę bez udziału innych osób.
7. **A** – Adnotacja w dokumentacji - warto jest sporządzić notatkę z przebiegu i treści rozmowy.

Okazywanie szacunku dla godności dziecka oraz mądre, przemyślane wsparcie może dać rodzicom szansę na odnalezienie się w nowej sytuacji, dobre funkcjonowanie i odczuwanie radości z rodzicielstwa pomimo trudnych doświadczeń. Należy pamiętać, że każdy rodzaj udzielonego rodzinie wsparcia jest ogromnie cenny.

Sposób, w jaki rodzice zostali poinformowani o podejrzeniu lub rozpoznaniu wady letalnej u ich dziecka może mieć znaczący wpływ na przystosowanie się ich do nowej sytuacji. *„Przekazywanie negatywnych informacji dotyczących diagnozy w sposób niewłaściwy, urażający, niekompetentny może wpłynąć na podjęcie przez rodziców niechcianej decyzji oraz na ich stosunek do płodu/dziecka, może też zranić ich psychikę. Trudności powstałe na tym etapie mogą wpłynąć trwale na całe dalsze życie rodziny”* [8].

W reakcjach rodziców na niepomyślną diagnozę można wyróżnić [54]:

- Okres szoku – pierwsza i najczęstsza reakcja będąca odpowiedzią na traumę; w początkowych chwilach diagnoza nie jest przyjmowana przez rodziców, ze względu na ogromny stres, natłok różnych emocji i myśli oraz niezrozumienie sytuacji, niezgodnej z oczekiwaniami

- Etap zaprzeczenia - wstępne przyjęcie niepomyślnej diagnozy, lecz jest ono powierzchowne i jednocześnie dochodzi do jej odrzucenia. Rodzice próbują podważyć kompetencje specjalisty, rozpoczynają poszukiwania innych lekarzy w celu powtórzenia diagnostyki. Gdy rozpoznanie zostaje potwierdzone w trakcie kolejnych konsultacji lub po upływie czasu, faza zaprzeczenia dobiega końca.
- Faza zaprzeczenia czasami przechodzi w fazę wyparcia, jednak znacznie częściej jest to etap konfrontacji z ustalonym rozpoznaniem. Rodzice poszukują informacji o chorobie, jak mogą sobie w obecnej sytuacji poradzić, zastanawiają się „co dalej?”. Wtedy też może zacząć się dopatrywanie przyczyn wystąpienia wady. Kobiety często szukają źródła problemu w sobie, towarzyszy im poczucie winy.
- Etap pogodzenia się i adaptacji – w tym czasie ważne są informacje o przewidywanych rokowaniach oraz objawach choroby, które wprowadzają część przewidywalności i choć niewielkie poczucie kontroli.

Przeżycia rodziców, a także sposoby radzenia sobie w nowej, trudnej rzeczywistości związane są między innymi z wiekiem dziecka, ale też czasem oczekiwaniem na jego poczęcie, czy systemem wartości, którym się w życiu kierują [55]. Należy dążyć do wspierania rodziców i wspomagania ich w procesie adaptacji już od momentu przekazywania niepomyślnej diagnozy. Przekazywane informacje nie powinny ograniczać się do omówienia i podkreślenia nieprawidłowości, ale powinny też uwzględniać zasoby, którymi dysponuje rodzina, wskazywać możliwe źródła pomocy oraz sposoby wsparcia [56].

Diagnoza występowania wady letalnej u płodu powoduje, że rodzice stają przed dylematem decyzji o dalszym przebiegu ciąży. Jednym z możliwych scenariuszy, do 27 stycznia 2021 roku, było przerwanie ciąży, kolejnym próba donoszenia ciąży, urodzenie dziecka i podejmowanie prób poddawania go terapii lub decyzja o kontynuacji ciąży i objęcie opieką przez hospicjum perinatalne [57].

Niezależnie od wyboru, którego dokonali rodzice w obliczu wady letalnej, doświadczają oni ogromnej i zwielokrotnionej straty. Jedną z nich jest utrata zdrowia ich dziecka i nadziei na zmianę tego stanu rzeczy. Kolejne, nakładające się na pierwszą, to strata związana z podjęciem ewentualnej decyzji o przerwaniu ciąży, utrata wizji dotyczących szczęśliwego rodzicielstwa oraz planów związanych z dalszym życiem, które muszą zostać poddane reorganizacji, związanej z urodzeniem dziecka, wymagającego szczególnej opieki i troski. Rozpoznanie wady letalnej u dziecka wywołuje cierpienie u obojga rodziców, różni

ich natomiast dynamika przeżywanych uczuć. Kobiety częściej i silniej okazują swoją rozpacz, natomiast mężczyźni starają się powstrzymać od wyrażania swoich emocji [57].

Podczas podejmowania decyzji warto zwrócić uwagę na obniżenie kondycji psychicznej matki, która utrudnia podjęcie świadomej i przemyślanej decyzji. Rozmiar i wielość trudnych emocji, obwinianie siebie i szok powodują, że kobieta staje się bardziej podatna na sugestie i podsuwane z zewnątrz rozwiązania [3,58,59]. Do czynników mogących wpływać na podejmowaną decyzję można zaliczyć również poziom więzi emocjonalnej z dzieckiem, która do czasu diagnozy została nawiązana głównie przez matkę dziecka. Ojcowie, w porównaniu do kobiet, nawiązują więź z dziećmi później, co wiąże się z powstawaniem wyobrażeń na temat dziecka w miarę z obserwowanymi zmianami w wyglądzie kobiety i obserwacji dziecka podczas badań USG. Potencjał i rola ojca dziecka w procesie podejmowania decyzji po otrzymaniu niepomysłnej diagnozy prenatalnej może być niedoceniana [60].

Opieka hospicjum perinatalnego

Rodziny trafiające pod opiekę hospicjum perinatalnego mają możliwość kontaktu z zespołem, w którego skład wchodzi lekarze, pielęgniarki, psycholodzy, pracownicy socjalni i duchowni. W czasie spotkań i rozmów omawiana jest rozpoznana u dziecka wada/choroba, przedstawiane są możliwe scenariusze wydarzeń, ustalane są oczekiwania rodziców a także możliwości pomocy i wsparcia. Liczba spotkań zależy od potrzeb rodziców. Powstaje indywidualny plan opieki nad rodziną. Istotne jest, aby w trakcie wspólnych rozmów ustalić schemat postępowania w przypadku różnych sytuacji, m.in. zgonu wewnątrzmacicznego, porodu przedwczesnego czy porodu, który odbędzie się o czasie. Zapewnienie poczucia bezpieczeństwa poprzez przygotowanie planów działania dla każdej z wymienionych sytuacji jest zadaniem hospicjum perinatalnego [61].

Dzięki współpracy hospicjów z oddziałami położniczymi i neonatologicznymi przygotowuje się plan opieki okołoporodowej, tzw. plan porodu, zawierający oczekiwania rodziców dotyczące pożegnania się z dzieckiem, zadbania o stworzenie pamiątek po dziecku, rytuałów religijnych oraz możliwości pożegnania się z dzieckiem przez innych członków rodziny. Personel medyczny szpitala, który będzie sprawował opiekę w czasie porodu powinien dobrze zapoznać się z przygotowanym dokumentem i oczekiwaniami rodziny. Rodzina, a w szczególności kobieta, powinna mieć możliwość zapoznania się z oddziałami szpitala, by choć trochę poczuć się pewniej i bezpieczniej [61].

Odpowiednia współpraca hospicjum perinatalnego z zespołem medycznym szpitala pozwala z wyprzedzeniem ustalić zakres procedur medycznych wykonywanych u dziecka po narodzeniu [61].

„Najważniejszą i najtrudniejszą decyzją, którą rodzice muszą zrozumieć i zaakceptować, jest niepodejmowanie resuscytacji i nieprowadzenie uporczywej terapii u nieuleczalnie chorego noworodka” [61].

Rodzice powinni zostać przygotowani przez pracowników hospicjum na to, że w przypadku ich dziecka nie będą wdrażane procedury ratujące i podtrzymujące życie.

Ciąża z rozpoznaną wadą letalną płodu jest okresem jednoczesnego opłakiwania przyszłości z próbą zaplanowania czasu, który będzie dany rodzicom na poznanie swojego dziecka. Po traumie jaką jest niepomyślna diagnoza rodzice szukają sposobu na odzyskanie poczucia kontroli nad sytuacją i swoim życiem. Włączenie ich w możliwość podejmowania decyzji dotyczących pozostałego okresu ciąży oraz opieki nad dzieckiem pozwala im na to, rozbudza w nich potrzebę aktywnego rodzicielstwa, daje szansę na przeżycia tego czasu, jako istotnego dla rodzicielskich doświadczeń [62,63,64].

Rozmowy na temat narodzin i spodziewanej śmierci dziecka są trudne zarówno dla rodzin, jak i zespołu terapeutycznego sprawującego nad nią opiekę. Należy jednak zauważyć, że sam proces tworzenia i analizowania planu porodu i opieki okołoporodowej nosi znamiona działań terapeutycznych, ponieważ umożliwia rodzicom mówienie o swoich potrzebach, komunikowanie nadziei i prośb. Przeszkoleni członkowie zespołu hospicjum perinatalnego pomagają w zrozumieniu sensu opieki paliatywnej. Prowadzone przez nich rozmowy dostarczają informacji o wartościach wyznawanych przez rodziców, poglądach, życzeniach ale również o obawach. Dzięki temu specjaliści lepiej poznają rodzinę, dostosowują się do niej, a w efekcie opracowują unikalny, dobrze dopasowany plan opieki. Należy mieć na uwadze, że w czasie trwania ciąży, porodu lub po urodzeniu dziecka ustalone wcześniej decyzje mogą ulec zmianie. Im więcej czasu, rozmów i przemyśleń zostanie poświęconych na tworzenie planu porodu, tym mniejsze prawdopodobieństwo na nagłe zmiany decyzji, które mogą zostać podjęte pod wpływem silnych emocji [34].

Jeśli rodzice chcą zaangażować i umożliwić towarzyszenie bliskiej osoby w opiece paliatywnej nad swoim potomkiem istotne jest właściwe przygotowanie takiej osoby, by rozumiała ona sens podejmowanych decyzji i założenia perinatalnej opieki paliatywnej i w konsekwencji była wsparciem dla rodziców, a nie podważała decyzji lekarskich czy nie wpływała destrukcyjnie na zbudowane wcześniej zaufanie między rodzicami a zespołem

medycznym. Istotne jest, aby przypominać, iż „*opieka paliatywna nie przyspiesza ani nie opóźnia naturalnej śmierci*” [34].

Szczególne znaczenie w opiece paliatywnej sprawowanej nad płodem/novorodkiem mają [65]:

- Ciągłość opieki oraz wszechstronność:
 - kontynuacja opieki od okresu prenatalnego, poprzez poród, opiekę na oddziale noworodkowym oraz w miarę możliwości przygotowanie do przekazania dziecka do domu pod opiekę rodziców i wsparciu domowego hospicjum;
 - opieka składająca się z wielu uzupełniających się wzajemnie płaszczyzn i elementów – medycznych, psychologicznych, socjalnych i duchowych;
- Zespół składający się ze specjalistów różnych dziedzin:
 - współpraca zespołu interdyscyplinarnego, posiadającego doświadczenie oraz wypracowany model działania i komunikacji jest niezbędny dla zapewnienia podstawowego celu paliatywnej opieki perinatalnej, czyli opieki nad dzieckiem i rodziną;
 - opiekę nad dzieckiem sprawują neonatolog, ginekolog oraz położna;
 - matka zostaje otoczona opieką ginekologa, położnej, psychologa oraz osoby duchownej;
 - ojcu dziecka, rodzeństwu oraz innym członkom rodziny zapewnia się wsparcie psychologa oraz osoby duchownej;
- Jednakowy, spójny tok postępowania:
 - specjaliści zaangażowani w proces diagnostyczny, terapeutyczny oraz opiekę nad rodziną powinni ustalić wspólną, jednakową opinię medyczną;
 - dzięki współpracy ginekologów i neonatologów postępowanie względem pacjentki i dziecka powinno być spójne;
 - położne, psycholog oraz pozostali członkowie zespołu medycznego powinni zostać szczegółowo zapoznani z postępowaniem zaplanowanym wobec danej rodziny;
 - należy zadbać o prawidłową komunikację i przepływ informacji między personelem, szczególnie w sytuacji konieczności zmiany osób sprawujących opiekę nad rodziną (np. zmiana zespołu dyżurnego podczas porodu);

- Scenariusze postępowania, plan porodu, modyfikowane w zależności od sytuacji:
 - objęcie perinatalną opieką paliatywną wiąże się ze stworzeniem zindywidualizowanego planu opieki nad rodziną, który będzie uwzględniał możliwe scenariusze wydarzeń podczas ciąży, porodu i po narodzinach dziecka;
 - tworzenie i omawianie planu przygotowuje rodzinę na trudne sytuacje i doświadczenia;
 - plan porodu powinien być weryfikowany i poddawany aktualizacji w zależności od sytuacji położniczej;
 - przy przyjęciu na salę porodową personel z rodziną powinien ustalić najważniejsze zagadnienia z planu porodu, na których chcą skupić największą uwagę, uwzględniając możliwość zaistnienia zdarzeń, przez które nie będzie on w pełni zrealizowany;
- Komunikacja z rodziną:
 - najistotniejsza jest delikatność, takt i empatia w relacji personelu z rodzicami;
 - informacje należy przekazywać w sposób rzeczowy;
 - ważne jest by unikać zadawania zbędnych pytań;
 - należy zadbać o wyrażanie pozytywnych uwag o dziecku, dostrzeganie jego pozytywnych cech;
 - ważna jest komunikacja niewerbalna – wyraz twarzy, mimika, gesty.

Istnieją różne szablony planów porodu w przypadku rozpoznania wady letalnej [66]. Najważniejsze, by przygotowany dokument zawierał kluczowe informacje, które będą przydatne w opiece podczas porodu i w okresie poporodowym. Dla zespołu sprawującego opiekę nad kobietą ciążarną/rodzącą w szpitalu ważne są ogólne informacje, takie jak imiona rodziców, imię dziecka oraz podstawowych potrzeb rodziców. Dokument powinien zawierać preferencje matki związane z miejscem porodu, sposobem ukończenia ciąży (zalecany jest poród drogami i siłami natury, o ile nie ma zagrożenia dla zdrowia i życia matki), zastosowania znieczulenia czy obecności bliskich osób na sali porodowej. Matki mogą życzyć sobie słuchania tętna płodu przez podłączenie zapisu KTG, bądź odstąpienia od niego. Należy w nim wskazać jakie elementy opieki medycznej mają zostać wdrożone jeśli dziecko urodzi się żywe. Rodzice mogą wskazać swoje preferencje związane z kąpaniem, ubieraniem dziecka w przygotowane wcześniej ubranka, robieniem zdjęć czy tworzeniem innych pamiątek, chęci

ochrzczona dziecka czy sprawowania innych rytuałów religijnych. Istotne są informacje o chęci zorganizowania zaraz po narodzinach dziecka spotkania z rodzeństwem lub dziadkami, by dać im szansę na poznanie i pożegnanie nowego członka rodziny [66]. Są to elementy tworzenia więzi z dzieckiem, które pomagają w przeżyciu trudnych momentów.

Poród dziecka z wadą letalną

Sam poród jest momentem kulminacyjnym wszystkich przygotowań i oczekiwań. Każda rodzica marzy o intymnej atmosferze, okazywaniu przez personel zrozumienia i szacunku czy ograniczeniu niepotrzebnych interwencji medycznych. Ma to szczególne znaczenie w przypadku porodu dziecka z wadą letalną. By spełnić oczekiwania rodziców związane z zapewnieniem intymności na sali porodowej należy ograniczyć do niezbędnego minimum ilość osób będących przy porodzie. Daje to też poczucie, że nie są oni traktowani jako przypadek do obserwacji. W miarę możliwości warto zadbać o uczestnictwo przynajmniej jednej wcześniej poznanej osoby z zespołu perinatalnej opieki paliatywnej, by zwiększyć u kobiety poczucie zrozumienia i wpłynąć na jej wewnętrzny spokój. Moment urodzenia dziecka to czas, kiedy personel medyczny powinien otworzyć się na emocje kobiety/rodziców, może podpowiadać sposoby pożegnania dziecka. Nie powinno się przerywać kontaktu rodziców z dzieckiem, należy dać im tyle czasu, ile go potrzebują. Trzeba pamiętać o możliwości występowania anomalii w wyglądzie dziecka, które w miarę możliwości warto jest w subtelny sposób ukryć. Ważne jest, by położne, pielęgniarki oraz lekarze unikali odnoszenia się do swoich doświadczeń czy doświadczeń innych rodziców będących w podobnej sytuacji, gdyż sposób przeżywania bólu i trudności jest niepowtarzalną cechą każdego człowieka [67].

Do najważniejszych zasad stosowania procedur medycznych u dziecka po porodzie jest uśmierzanie bólu, ograniczenie i/lub odstąpienie od działań, które mogą go wywoływać bądź wprowadzają stres. Wśród niefarmakologicznych metod działających przeciwbólowo zaliczane jest doustne podawanie glukozy, otulanie czy ssanie nieodżywcze, które uspokaja, wycisza, zaspokaja potrzebę ukojenia, bezpieczeństwa i bliskości [68].

Niekiedy konieczne jest podanie środków przeciwbólowych, dobranych z uwzględnieniem występującej wady wrodzonej, a także reakcji na zastosowane dotychczas działania. Do oceny bólu wykorzystuje się odpowiednie skale, które są przygotowane dla pacjentów oddziałów neonatologicznych [34,69,70].

Personel medyczny powinien podjąć działania mające na celu łagodzenie duszności poprzez stosowanie odpowiednich środków farmakologicznych oraz prowadzenie tlenoterapii [71].

Rodzice podczas przygotowań do porodu powinni omówić z zespołem perinatalnej opieki paliatywnej sposób karmienia i nawadniania ich dziecka. Noworodek może być karmiony piersią, odciągniętym mlekiem matki, mieszanką modyfikowaną, mlekiem z banku mleka kobiecego lub sondą żołądkową [71].

Dziecku należy zapewnić komfort cieplny i utrzymanie prawidłowej temperatury ciała. Kontakt „skóra do skóry” dziecka z matką lub ojcem jest optymalnym sposobem umożliwiającym zapewnienie komfortu cieplnego ale również uspokojenia noworodka i uśmierzenia bólu. Warto zadbać, by odbył się zarówno po porodzie fizjologicznym, jak i cięciu cesarskim, pod warunkiem, że nie ma do tego przeciwwskazań medycznych oraz matka dziecka życzy sobie takiej formy kontaktu. Należy odstąpić od wykonywania badań dodatkowych oraz rutynowego monitorowania funkcji życiowych. Zadaniem perinatalnej opieki paliatywnej jest przygotowanie i uprzedzenie rodziców, że życie dziecka może trwać kilka minut, czasem kilka, kilkanaście godzin a nawet dni. Istotne jest omówienie zmian w wyglądzie dziecka, które występują w trakcie i po jego śmierci oraz ustalenie „*czy rodzina chce widzieć i trzymać swoje umierające dziecko i jego ciało po śmierci*” [65].

Plan porodu i opieki okołoporodowej powinien uwzględniać również sytuację porodu martwego dziecka. Należy w nim zawrzeć informacje o chęci zobaczenia dziecka, trzymania na rękach czy pożegnania się z nim. Rodzice powinni zostać zaznajomieni z zasadami postępowania administracyjnego, czyli organizacją pochówku martwo urodzonego dziecka oraz przysługującym im świadczeniom. Informacje te udzielane są przez personel szpitala, często poprzez przygotowane ulotki i broszury.

Tworzenie wspomnień ma ogromne znaczenie w budowaniu relacji z dzieckiem jeszcze w czasie ciąży, a późniejsze odwoływanie się do nich pomaga w opiece nad rodzinami po stracie i w żałobie. Wśród pamiątek, które można przygotować po narodzinach dziecka są odciski jego rączki lub stópki oraz zdjęcia. Fotografie mogą być wykonywane samodzielnie, przez osoby towarzyszące lub przez profesjonalnych fotografów, posiadających doświadczenie w tego typu pracy. Zdjęcia te będą upamiętniać najważniejsze chwile z życia dziecka i emocje doświadczane przez rodziców podczas narodzin. Dzięki fotografiom rodzice będą mieli możliwość zapamiętania szczegółów dziecka i jednocześnie będą one stanowiły dowód i podstawę do rozmów o zmarłym rodzeństwie z kolejnymi dziećmi, które pojawią się w ich

rodzinie [72]. Rodziny gromadzą też rzeczy z nim związane, takie jak zapisy KTG, książeczkę ciąży, opaski na rączki, ubranka, pukiel włosów oraz metryczki. Niektóre szpitale dla ułatwienia tego procesu organizują tzw. pudełka wspomnień, które zazwyczaj zawierają kolorowe różki, kocyki, pieluszki do zawinięcia dziecka, czapeczki oraz masę plastyczną bądź kartki i tusz do wykonania odcisku dłoni lub stopy. Warto, by położne pracujące na salach porodowych były przeszkolone z wykonywania tych pamiątek w sposób dyskretny i estetyczny. Istotne jest zadbanie o kwestię tworzenia pamiątek przez rodziców, którzy nie byli objęci opieką hospicjum perinatalnego i nie byli do tego przygotowani lub nie przemysleli takiej możliwości.

Personel medyczny szpitala powinien zdawać sobie sprawę, że pamiątki pozostałe po dziecku wpływają na urzeczywistnienie straty i dzięki temu pomagają we właściwym przeżyciu żałoby. Tworzenie pamiątek musi być dostosowane do sytuacji i potrzeb rodziców.

W Polsce działa organizacja „Tęczowy Kocyk”, której wolontariusze przygotowują dla szpitali i rodziców różki, kocyki i czapeczki w różnych rozmiarach, by móc otulić nawet bardzo małe dziecko w kolorowe, dziecięce wzory. Do różków i czapeczek często dołączone są robione na szydełku motylki i niezapominajki czy malutkie maskotki, które zostają rodzicom na pamiątkę (Fotografia 1,2,3,4). W przypadku malutkich noworodków pojawia się problem ubrania dziecka do pochówku, gdyż nawet najmniejszy rozmiar ubranek szytych dla dzieci jest zbyt duży. „Tęczowy Kocyk” zapewnia rodzicom szatki, w których mogą zostać pochowane (Fotografia 5,6,7).



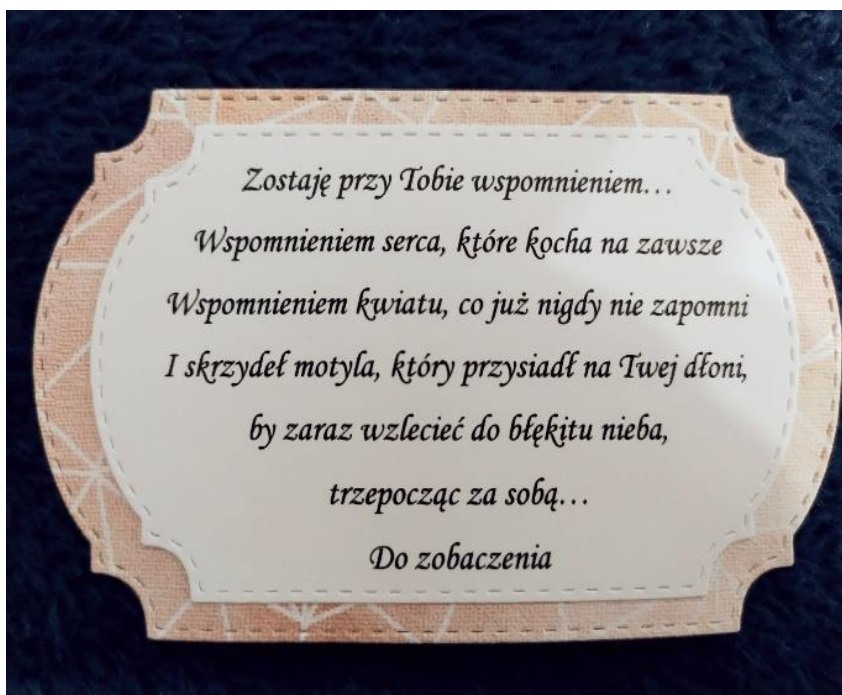
Fotografia 1. Pamiątka dla rodziców po stracie



Fotografia 2. Pamiątka dla rodziców po stracie



Fotografia 3. Rożek z czapeczką, motylkiem i niezapominajkami



Fotografia 4. Pamiątkowy wierszyk dołączany do pudełka wspomnień



Fotografia 5. Sukieneczka z czapeczką, pieluszką i bucikami do pochówku – dla dziewczynki urodzonej między 24. a 28. tygodniem ciąży



Fotografia 6. Szatka do pochówku



Fotografia 7. Szatka z czapeczką dla chłopca

Niezależnie od wyznawanych wartości i przekonań religijnych rodziców personel szpitala powinien znać, szanować i respektować potrzeby duchowe rodziny i na ich życzenie umożliwić kontakt z kapłanem/osobą duchowną. Dla wielu osób istotnym momentem jest chrzest dziecka. Celebrowanie sakramentu przez księdza nadaje mu podniosłego, uroczystego wymiaru, więc w miarę możliwości należy zorganizować obecność osoby duchownej tuż po urodzeniu. W przypadku braku takiej możliwości chrztu może udzielić inna osoba, ojciec dziecka, członek rodziny czy ktoś z personelu medycznego, jest to wtedy tzw. „chrzest z wody”. Zaświadczenie o udzielonym chrzcie wystawiane jest przez szpital i wydawane rodzicom. Dokument powinien zawierać imię i nazwisko osoby udzielającej chrztu [73].

Po śmierci dziecka lekarz powinien przygotować stosowne dokumenty i wydać je rodzicom wraz z przedstawieniem informacji o stosowanych w szpitalu procedurach oraz możliwości pochówku. Powinien również omówić potrzebę i zasadność wykonania badania autopsyjnego i zaplanować spotkanie w celu omówienia jego wyników [74,75].

Rodzice mogą wystąpić z wnioskiem o odstąpienie od badania pośmiertnego, który musi zostać udokumentowany w historii choroby dziecka i opatrzone ich podpisami. Sporządzane dokumenty to karta zgonu lub karta martwego urodzenia w przypadku, gdy dziecko urodziło się martwe [74,75].

Karta zgonu wypełniana i wydawana jest przez lekarza stwierdzającego zgon, na jej podstawie Urząd Stanu Cywilnego wystawia akt zgonu dziecka [76]. Karta martwego urodzenia może zostać wypełniona pod warunkiem określenia płci dziecka [77].

Jeśli do utraty ciąży dochodzi na jej wczesnym etapie i nie ma możliwości określenia płci, karty martwego urodzenia się nie wypełnia lub należy wykonać testy genetyczne określające obecność genów odpowiedzialnych za płć. Koszty takich badań ponoszą rodzice dziecka. Karta martwego urodzenia jest konieczna do dokonania zgłoszenia martwego urodzenia dziecka i sporządzenia aktu urodzenia z adnotacją, że dziecko urodziło się martwe [78]. Otrzymany z USC akt urodzenia daje rodzicom możliwość uzyskania świadczeń, takich jak zasiłek pogrzebowy w wysokości 4000 zł [78], urlop macierzyński w wymiarze 8 tygodni po porodzie [79] oraz zasiłek macierzyński [80,81].

Rodzice po śmierci dziecka powinni również otrzymać zaświadczenie, dzięki któremu będą upoważnieni do skorzystania z uprawnień wynikających z ustawy „Za życiem”. Dokument wystawiony przez lekarza potwierdza „ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą jego życiu” [82].

W niektórych przypadkach dzieci urodzone z ciężkimi wadami rozwojowymi żyją dłużej niż kilka, czy kilkanaście godzin. Wówczas opieka nad noworodkiem powinna być kontynuowana w oddziale noworodkowym. Najczęściej jest ona sprawowana w Oddziale Intensywnej Terapii Noworodka, jednak jeżeli szpital dysponuje przygotowaną odpowiednio indywidualną salą dla matki i dziecka, warto skorzystać z takiej możliwości [83]. Kontynuacja opieki paliatywnej w oddziale szpitala trwa do chwili, gdy stan zdrowia matki, a także chęć i gotowość rodziców, pozwalają na powrót do domu. Wypis ze szpitala powinien odbyć się w porozumieniu z hospicjum dziecięcym, pod którego opieką znajdzie się rodzina. Hospicjum zapewnia dziecku opiekę medyczną, niezbędny sprzęt medyczny oraz inne formy wsparcia, takie jak pomoc psychologiczna, socjalna, duchowa, wsparcie w żałobie po śmierci dziecka [84].

Dzieci, u których zdiagnozowano ciężką wadę rozwojową/wadę letalną dopiero po urodzeniu, mają wdrażaną opiekę paliatywną po podjęciu decyzji konsylium o ograniczeniu procedur medycznych. Wówczas po porodzie w pierwszej kolejności podejmowana jest „reanimacja w oczekiwaniu” i prowadzona jest do momentu otrzymania wyników pełnej diagnostyki i dyskusji zespołu różnych specjalistów w celu uzyskania decyzji o dalszym postępowaniu. Wypełniany jest wówczas protokół ze spisem procedur, które nie będą wykonywane lub od których należy odstąpić, ponieważ miałyby charakter uporczywej terapii. Sytuacja ta powinna być szczegółowo i skrupulatnie omówiona z rodzicami dziecka [34].

Podczas wprowadzania opieki paliatywnej niezbędne jest zapewnienie wsparcia psychologicznego, ponieważ *„prawidłowo prowadzone rozmowy, a następnie odpowiednio stosowana opieka paliatywna pozwolą rodzicom przejść z nadzieją w ten niezwykle trudny czas i odnaleźć sens w perspektywie dalszego życia”* [34].

Sprawowanie opieki paliatywnej nad noworodkiem przez personel medyczny sali porodowej jest sytuacją ogromnie stresującą. Położne, lekarze i inni członkowie zespołu opiekującego się matką i dzieckiem angażują się emocjonalnie, przez co mogą odczuwać zmęczenie i przeciążenie emocjonalne, smutek i frustrację [85].

Osoby towarzyszące umierającym i ich rodzinom doświadczają wielu sytuacji, które mają charakter traumatyczny, przez co zagrożone są wypaleniem zawodowym. Osoby udzielające wsparcia same zaczynają go potrzebować [86].

Jednym z wyzwań perinatalnej opieki paliatywnej jest dążenie do organizacji kursów

i szkoleń umożliwiających personelowi medycznemu zapoznanie się z jej sensem i zasadami oraz sposobami realizacji założeń. Należy podejmować próby zapewnienia opieki psychologicznej dla osób towarzyszących umierającym noworodkom i ich rodzicom. Ważne jest by zapobiegać przeciążeniu w pracy i dbać o jakość komunikacji w obrębie interdyscyplinarnego zespołu realizującego perinatalną opiekę paliatywną [87].

Istotną rolę w zespole sprawującym opiekę nad kobietą z rozpoznaną wadą letalną u dziecka zarówno w czasie ciąży, porodu i połogu, odgrywa położna. Najlepszym rozwiązaniem jest, aby przygotowanie rodziców do porodu, uczestnictwo w nim, a także opiekę po porodzie sprawowała ta sama położna. Pary, które oczekują urodzenia dziecka z ciężkimi wadami/chorobami zazwyczaj nie chcą uczestniczyć w zajęciach szkoły rodzenia. Przekazanie wiedzy na temat ciąży oraz przebiegu porodu jest zadaniem położnej współpracującej z hospicjum. Przygotowanie rodziców do porodu powinno zawierać omówienie etapów porodu, sposobów łagodzenia bólu porodowego, nauki pozycji porodowych, nauki prawidłowego oddychania a także postępowania z laktacją po porodzie. W czasie połogu położna poza obserwacją stanu ogólnego i położniczego kobiety musi zwracać baczną uwagę na jej stan psychiczny. Powinna wspierać kobietę w najtrudniejszych dla niej chwilach oraz posiadać wiedzę na temat możliwości otrzymania pomocy psychologicznej oraz miejsc i organizacji, które udzielają wsparcia osobom w podobnej sytuacji i przysługujących jej praw [87]. Umiejętność słuchania, empatia, życzliwość i dobre słowo są niezbędnymi elementami do pogodzenia się ze stratą dziecka i prawidłowego przejścia przez proces żałoby [90].

Rozmowa z matką o śmierci dziecka należy do najtrudniejszych z jakimi muszą zmierzyć się położne. Należy jednak tworzyć warunki, w których kobieta może wyrażać swoje uczucia. Niezwykle istotne jest by położne sprawujące opiekę nad położnicą okazywały zrozumienie oraz wsparcie, a także wyrażały chęć rozmowy na temat śmierci dziecka [90,91].

Rodzaje wsparcia rodziców oczekujących narodzenia dziecka z wadą letalną

Hospicjum perinatalne swoje działania koncentruje na całej rodzinie doświadczającej narodzin dziecka z wadą letalną i udziela kompleksowego wsparcia medycznego, psychologicznego, socjalnego oraz duchowego, a jego zadaniem jest koordynowanie różnych form wsparcia, które mają ułatwić rodzicom przejście przez okres ciąży, odpowiednio przygotować do porodu, narodzin i śmierci dziecka, a także wesprzeć w prawidłowym przeżyciu żałoby [92].

Wsparcie emocjonalne i społeczne

Niepomyślna diagnoza o rozpoznaniu ciężkich zaburzeń rozwojowych dziecka będzie zawsze wywoływała mnogość trudnych emocji, takich jak szok, strach, niedowierzanie, przerażenie ale też zaprzeczanie, wstyd czy poczucie winy. W takiej sytuacji rodzice w swoim cierpieniu czują się skrzywdzeni i osamotnieni. W związku z tym, od momentu uzyskania informacji o wadzie/nieuleczalnej chorobie dziecka rodzice powinni zostać objęci pomocą psychologiczną [93].

Rodzice będą potrzebować uzyskania wielu informacji i odpowiedzi na nurtujące ich pytania, co będzie miało wpływ na wyciszenie wielu niepokojów. Podstawą wsparcia emocjonalnego jest trwanie w trudnych chwilach przy rodzicach i wysłuchanie tego, co mają do powiedzenia, okazując przy tym swoją przychylność i empatię. Bardzo często bowiem rodzina, bliscy i otoczenie nie wiedzą, w jaki sposób zareagować na sytuację, w której znaleźli się przyszli rodzice. Nie potrafią wesprzeć, wysłuchać i podejmują często nieudolne oraz raniące próby pocieszania [94].

Rodzice potrzebują cierpliwego wysłuchania okazania zrozumienia przeżywanych przez nich uczuć przez personel medyczny. Przekazując niepomyślną diagnozę i podczas rozmów w czasie konsultacji odbywanych w ciąży, ważna jest nie tylko treść informacji, ale również ich forma. Szpitale zatrudniają w tym celu psychologów, którzy powinni być informowani o potrzebie kontaktu z rodzicami, by móc przedstawić możliwości swojej opieki [95]. Pierwszym, podstawowym celem pomocy psychologa powinno być wsparcie w opanowaniu lęku i napięcia emocjonalnego. Istotne jest skupienie się na wzmacnianiu sił psychicznych. W rozmowach z rodzicami należy poruszać sposoby adaptacji do choroby/wady dziecka i radzenia sobie. Jednym z zadań podejmowanych przez psychologa

powinno być uczestnictwo w procesie komunikacji rodziców z personelem medycznym. Lekarze, pielęgniarki i położne mogą mieć niewystarczającą wiedzę, w jaki sposób rozmawiać z rodzicami, jak reagować na różne, często gwałtowne i rozpaczliwe reakcje. Komfortową sytuacją zarówno dla rodziców, jak i personelu, jest przeprowadzanie rozmów w obecności psychologa. Po zakończonej rozmowie może on wrócić do omawianych kwestii, wytłumaczyć otrzymane przez nich informacje i jednocześnie dać rodzicom czas i możliwość na odreagowanie skumulowanych emocji i ich wyciszenie [96,97].

Rodzice dziecka w sytuacji konfrontacji z niepomyslną diagnozą powinni być dla siebie pierwszym, głównym źródłem wsparcia, jednakże ze względu na różnice w reakcjach i przeżyciach małżonków/partnerów może okazać się to problematyczne. Sukces wzajemnego wsparcia jest możliwy do osiągnięcia w przypadku jednakowego stanowiska związanego z podejmowanymi decyzjami odnośnie ciąży, porodu i opieki nad noworodkiem [98].

Po narodzinach dziecka i wypisie ze szpitala pojawia się wiele okoliczności, w których wzajemne wsparcie rodziców jest ogromnie ważne. Poza niezwykle angażującą opieką nad noworodkiem, opieką nad pozostałymi dziećmi, które wymagają uwagi pojawia się dodatkowo obciążenie psychiczne, które wynika ze świadomości możliwego nagłego pogorszenia się stanu dziecka i nieuchronnie zbliżającej się śmierci [98].

Rodzice, na wsparcie emocjonalne, jak już wspomniano, mogą liczyć ze strony psychologa hospicjum perinatalnego. Od czasu uzyskania diagnozy prowadzi ich przez ciążę, przygotowuje na narodziny dziecka a także jego odejście. Pomaga w zrozumieniu emocji, nawiązaniu więzi z dzieckiem, towarzyszy w podejmowaniu z wyprzedzeniem decyzji i przygotowaniu planu opieki okołoporodowej. Psycholog dba także o to, by rodzice nie czuli się zagubieni, porządkuje informacje, które otrzymują, pomaga zrozumieć diagnozę i uświadomić sobie jej konsekwencje. Podczas konsultacji rodzice mają przestrzeń do dyskusji o swoich motywacjach, potrzebach i sposobach ich zaspokojenia. Omawia i opracowuje wraz z rodzicami sposób przekazania niepomyslnych informacji pozostałym członkom rodziny, np. dzieciom lub dziadkom. Elementem wsparcia jest również umożliwienie kontaktu z inną rodziną, która mierzyła się z podobnym problemem. Rozmowa o napotkanych trudnościach oraz emocjach towarzyszących diagnozie, narodzinach i śmierci dziecka z innymi rodzicami dziecka z wadą letalną mogłaby „zniwelować poczucie odosobnienia, zaowocować wymianą informacji i doświadczeń, uzmysłwić, na co się ma wpływ, a czego nie można zmienić” [98].

Pomoc psychologa ma istotne znaczenie zwłaszcza po śmierci dziecka, która należy do

najtrudniejszych doświadczeń życiowych. Rodzice potrzebują czasu, by poradzić sobie z bólem i cierpieniem oraz przeżyć żałobę. Powrót do równowagi bez odpowiedniego wsparcia może być trudny lub okazać się niemożliwy. Żałoba jest przeżywaniem straty osoby bliskiej i procesem przystosowania się do niej. Do prawidłowego przeżycia żałoby niezbędne jest spełnienie trzech warunków [100]:

- urealnienie straty,
- realizacja rytuału pożegnania,
- stworzenie naturalnej sieci wsparcia.

Urealnienie śmierci wiąże się z możliwością zobaczenia dziecka, przytulenia i pożegnania go. Kontakt z dzieckiem po uprzednim przygotowaniu psychicznym rodziców zostaje ważnym wspomnieniem na całe życie. Uczestnictwo w pogrzebie, a także możliwość odwiedzania dziecka na cmentarzu, daje miejsce na refleksję oraz spotkanie w wymiarze duchowym, staje się przestrzenią terapeutyczną [99]. Kolejnym warunkiem niezbędnym do prawidłowego procesu żałoby jest świadomość obecności kogoś obok, funkcjonowanie sieci wsparcia. Rolę tę po stracie dziecka powinna pełnić rodzina i osoby bliskie rodzicom, natomiast dodatkowo pełni ją grupa wsparcia prowadzona przez hospicjum perinatalne, ponieważ wsparcie w niej otrzymywane *„powinno wpływać pozytywnie na radzenie sobie z żałobą po stracie dziecka”* [100].

Rodzice poczuwają się do odpowiedzialności za śmierć swojego dziecka, szukają w tym zdarzeniu kary za swoje czyny, niedociągnięć, braku wiary w Boga. U znacznej części rodziców zmagających się z tą bolesną utratą pojawia się poczucie winy i wyrzuty sumienia oraz żal [101].

W okresie żałoby charakterystyczne jest przeżywanie różnych uczuć i pojawianie się różnorodnych zachowań. Jej przebieg może być prawidłowy lub zaburzony, może zostać zakończony lub zatrzymany. Żałoba jest procesem trudnym, bolesnym i wymaga wysiłku. Poza szeregiem emocji wywoływanych w procesie przeżywania straty osoba opłakująca śmierć dziecka może odczuwać wiele dolegliwości fizycznych, takich jak kołatanie serca, trudności w oddychaniu, zwiększone napięcie mięśniowe, osłabienie czy brak apetytu. Mogą pojawiać się również zakłócenia świadomości, czyli chaos myślowy, trudności w koncentracji, ciągłe myślenie o zmarłym dziecku oraz zaburzenia zachowania przejawiające się w zaburzeniach snu, zaburzeniach jedzenia, izolacją bądź nadmierną aktywnością. *„Każdy człowiek przeżywa odejście i stratę na swój własny sposób, bo nasza żałoba jest tak samo indywidualna jak nasze życie”* [102].

Według Sanders „*spośród wszystkich doświadczanych kiedykolwiek w życiu strat, śmierć dziecka okazała się zdecydowanie najbardziej znaczącym przeżyciem*” a cierpienie doświadczane przez rodziców „*jest znacznie głębsze i silniejsze niż jakiegolwiek inny rodzaj bólu*” [103]. Autorka podzieliła proces żałoby na charakterystyczne etapy, które następują po sobie. Czas trwania każdego z nich jest indywidualny i na skutek różnych sytuacji, np. kryzysu, istnieje możliwość cofania się do poprzedniego etapu i należy traktować to zjawisko jako naturalne. Sanders podkreśla także, że żałobę po stracie dziecka należy przechodzić bez pośpiechu, we własnym rytmie, by móc w pełni doświadczyć wszystkich emocji. Przyspieszanie tego procesu lub zablokowanie go uniemożliwia powrót do psychicznej równowagi [103].

Pierwszą fazą żałoby jest szok i odrętwienie. Objawia się niedowierzaniem, zamętem wewnętrznym, próbą dystansowania się, pojawiają się objawy wegetatywne. Reakcje rodziców w tej fazie mogą być bardzo różne, od ogromnej rozpacz po „automatyczne” działanie i funkcjonowanie, od otępienia po nadmierne pobudzenie. W następstwie rodzice odczuwają wewnętrzny chaos i mają poczucie zagubienia, podejmują próby zrozumienia zaistniałego faktu, chociaż często początkowo nie przyjmują go do siebie [104].

Kolejną fazą jest uświadomienie sobie straty, czyli etap żalu. Pojawia się silna emocjonalna dezorganizacja, niepokój. Druga faza jest czasem największej zmienności w przeżywanych przez rodziców uczuciach i emocjach. Charakteryzuje się znaczną intensywnością przeżyć. Rodzice na tym etapie przeżywania straty mogą być nadwrażliwi, podatni na zranienie, mają poczucie niezrozumienia [103].

Trzeci etap żałoby to czas chronienia siebie, izolacji, rozpacz i wycofania się. Rodzice doświadczają dużej utraty energii, stąd ich objawy mogą przypominać depresję. Ich organizmy domagają się zwiększonej ilości snu i odpoczynku, spowolnienia. Ich naturalną potrzebą jest wycofanie z kontaktów towarzyskich, przebywanie w samotności. Rodzina i bliskie osoby mogą odbierać ten etap jako negatywny i niepokojący. Ta faza żałoby może trwać miesiącami. Kolejnym, czwartym etapem jest powrót do zdrowia [104].

Po etapie izolacji i wycofania doświadczający straty stopniowo przejmują kontrolę nad swoim życiem. To czas zapominania, przebaczenia, szukania sensu, tworzenia nowej tożsamości. Rodzice uczą się na tym etapie życia bez zmarłego dziecka [104].

Piąte stadium to powrót do codzienności, czas odnowy, wzięcia odpowiedzialności za swoje życie [104].

Przeżyta żałoba nie jest równoznaczna z tym, że tęsknota i żal nie będą powracać. Podczas różnych świąt, rocznic, czy uroczystości te uczucia będą towarzyszyć rodzicom. Jednak prawidłowo przeżyty i zakończony proces żałoby sprawia, że powracający etap żalu szybko mija [106].

Patologiczne przeżycie żałoby związane jest z jej przedwczesnym zakończeniem lub całkowitym brakiem i wycofaniem emocji. Do symptomów nieprawidłowego przeżywania żałoby zalicza się m.in. unikanie osób, przedmiotów i miejsc, które są związane ze zmarłym dzieckiem, idealizacja zmarłego, utrzymujący się żal, natrętne sny o osobie zmarłej, wrogość wobec świata [102,104].

Czynniki mogące mieć wpływ na patologiczny przebieg żałoby to cechy osobowości, takie jak bierność, pesymizm, wcześniej występujące zaburzenia nerwicowe lub psychiczne, trudne doświadczenia życiowe oraz brak przygotowania na śmierć [105].

Rodzice muszą stawić czoła cierpieniu podczas żałoby. Niezbędne jest przezwyciężenie pustki oraz nauczenie się „*życia samodzielnego i niezależnego, bez dziecka*” [101]. Ważną funkcję w tym czasie stanowi uzyskanie wielowymiarowej pomocy, a wśród najistotniejszych czynników wspomagających przeżywanie żałoby jest wsparcie społeczne. Jednym z najlepszych źródeł wsparcia społecznego w sytuacji kryzysowej są osoby, które doświadczyły podobnych problemów, będące w podobnej sytuacji. Udział w grupach wsparcia dla rodziców po stracie daje możliwość lepszego zrozumienia etapów żałoby, nauki rozumienia siebie i uczuć doświadczanych po śmierci dziecka, wpływa na zmniejszenie ryzyka patologicznego przeżywania żałoby. Grupy wsparcia w przeciwieństwie do grup samopomocowych prowadzone są przez psychologa lub terapeutę. Ma on za zadanie kontrolowanie przebiegu spotkań, dbanie o to, by pojawiające się silne emocje i przeżycia nie miały negatywnego wpływu na innych członków i przebieg spotkania, pomaganie w podejmowaniu kontaktów między uczestnikami oraz tworzenie klimatu zaufania i bezpieczeństwa [106,107].

Należy pamiętać, że żałoba u matki i ojca dziecka może być przeżywana w odmienny sposób. Warto edukować rodziców w tym zakresie, ponieważ różnice w przeżywaniu straty mogą stać się powodem licznych nieporozumień. Żałoba kobiet jest zwykle bardziej emocjonalna, zaś mężczyzn zadaniowa. Ważne jest by nie ulegać stereotypowi, w którym to matka dziecka jest osobą najbardziej potrzebującą wsparcia, a ojciec dziecka ma być głównym źródłem jej wsparcia. Mężczyźni należy pozwolić na przeżycie żałoby we właściwy dla niego

sposób, nie zapominając o potrzebie zrozumienia oraz nie umniejszając jego uczuć i emocji [108].

Istotne jest, aby pamiętać, że śmierć dziecka dotyka „*nie tylko matkę czy oboje rodziców, ale również rodzeństwo zmarłego oraz dziadków, w mniejszym stopniu dalszą rodzinę*” [109]. Inni członkowie rodziny, a w szczególności dzieci, również wymagają troski, rozmów i profesjonalnej pomocy. Rodzice mogą chcieć chronić swoje dzieci przed bolesnymi tematami, trudnymi emocjami i mierzeniem się z powagą sytuacji. Jednak unikanie otwartych rozmów może spowodować poczucie zagubienia i wykluczenia u dziecka. Ważne jest, by dostosować sposób prowadzenia rozmowy i jej formę do wieku dziecka, a tym samym możliwości zrozumienia sytuacji. Wsparcie okazane dzieciom w przeżywaniu przez nie procesu żałoby chroni je przed negatywnymi skutkami i zaburzeniami, które mogą się ujawnić w późniejszym czasie [110].

Śmierć dziecka może prowadzić do kryzysu, dlatego wsparcie powinno być udzielane całej rodzinie, ponieważ „*zaburzenie równowagi dotyczy zarówno jednostki, poszczególnych członków rodziny, jak również całego systemu*” [109].

Śmierć dziecka zmusza rodzinę do wypełnienia określonych zadań, takich jak modyfikacja struktury czy ponownego dokonania podziału ról. Pojawiające się kryzysy mogą prowadzić do pogorszenia relacji między jej członkami a nawet zerwania więzi i jej rozpadu [109,111].

Śmierć dziecka może również stanowić okazję do wewnętrznego wzrostu i zmiany swojego życia na lepsze. Wpływa na to m.in. czas od utraty dziecka, otrzymane wsparcie oraz świadomość, że istnieją miejsca i osoby, które są gotowe nieść pomoc i wsparcie rodzicom. Istotne jest prawidłowe przeżycie żałoby, spójność rodziców i zbieżny system wyznawanych wartości oraz posiadanie życiowych celów, które będą rodziców angażować, np. posiadanie innych dzieci, dla których rodzice będą chcieli podjąć próbę i wysiłek walki o kolejne lata życia [112,1113].

Inne formy wsparcia

Wśród podstawowych potrzeb medycznych i emocjonalnych rodzin objętych wsparciem hospicjum perinatalnego nie można pomijać potrzeb socjalnych dziecka i jego rodziny. Zadaniem pracy socjalnej jest „*rozwiązywanie problemów w relacjach międzyludzkich oraz wspieranie i wyzwalanie ludzi w celu podniesienia ich poziomu życia*” [114].

Do prawidłowego spełniania idei hospicyjnej, która troszczy się zarówno o medyczne, jak i pozamedyczne elementy opieki nieuleczalnie chorych, niezbędna jest współpraca zespołu hospicyjnego z pracownikiem socjalnym. Rolą pracownika socjalnego w opiece paliatywno-hospicyjnej jest działanie na rzecz poprawy jakości życia całej rodziny, wspierania i towarzyszenia u kresu życia dziecka i po jego śmierci [114,115].

Wsparcie socjalne rozpoczyna się od przeprowadzenia wywiadu socjalnego oceniającego stan i sytuację rodziny dziecka. Następnie w miarę możliwości pracownik socjalny udziela wsparcia dopasowanego do stwierdzonych potrzeb rodziny, m.in. poprzez tworzenie pism, pisanie podań, wypełnianie formularzy urzędowych, udziela porad z zakresu praw pacjenta, omawia uprawnienia wynikające z przepisów prawa. Pomoc socjalna wiąże się także z udzielaniem informacji o dostępnych formach pomocy, przysługujących świadczeniach. Rodziny będące pod opieką hospicjum mogą liczyć na pomoc w uzyskiwaniu świadczeń z pomocy społecznej i organizacji pozarządowych. Udzielane wsparcie socjalne ma na celu dostrzeżenie, określenie i dążenie do przesunięcia barier społecznych spowodowanych nieuleczalną chorobą dziecka [114,115].

Pracownicy socjalni, by móc w pełni profesjonalnie sprawować swoje obowiązki i udzielać fachowego wsparcia powinni posiadać wiedzę z zakresu wielu dziedzin, nie tylko socjologii, ale też psychologii, pedagogiki, prawa czy medycyny. Ważnym zadaniem pracownika socjalnego jest działalność edukacyjna społeczeństwa związana z tematyką opieki paliatywnej. Mogą oni pełnić również funkcję koordynatora wolontariatu hospicyjnego. Współpraca z rodziną i udzielanie wsparcia socjalnego nie kończy się w momencie śmierci dziecka, ponieważ hospicja za swoje zadanie uważają również wsparcie w żałobie. Pracownik socjalny pomaga również rodzicom w przywracaniu aktywności społecznej i wspólnie z nimi tworzy sieć wsparcia społecznego [116].

Rodzina w obliczu śmiertelnej choroby dziecka, często ma trudność w dostosowaniu się do nowych warunków. Pojawiają się pytania o sens egzystencji, dalszej potrzeby wspólnego życia. W związku z tym poza wsparciem medycznym zachodzi potrzeba udzielenia wsparcia emocjonalnego oraz duchowego. Pomoc duchowo-religijną w głównej mierze niesie ksiądz. Pełni on rolę powiernika, zapewnia poczucie bezpieczeństwa, dodaje otuchy, wiary oraz podejmuje próby wyzwalać nadziei. Jego głównym zadaniem jest posługa religijna poprzez odprawianie mszy św., udzielanie sakramentów, przygotowanie na śmierć dziecka i wspieranie rodziny w procesie żałoby. Ksiądz współpracuje z pozostałymi członkami zespołu hospicyjnego, lekarzami, pielęgniarkami, psychologami [2,3,5, 117-121].

Duszpasterze pracujący w placówkach związanych z ochroną zdrowia powinni sprawować opiekę duchową także nad osobami niereligijnymi i niewierzącymi oraz nie tylko pacjentami i ich rodzinami, ale również nad zespołem sprawującym opiekę nad podopiecznymi oraz wolontariuszami. Ważne, żeby kapłan był człowiekiem otwartym i posiadającym umiejętność łatwego nawiązywania kontaktu oraz posiadał podstawową wiedzę psychologiczną, a także medyczną [122, 123].

Opieka paliatywno-hospicyjna zapewniająca holistyczną opiekę nad chorym i jego rodziną, w tym duchową i religijną, jest przykładem interdyscyplinarnej współpracy między pracownikami oraz wolontariuszami, jak również systemami ochrony zdrowia, organizacjami pozarządowymi i pomocą społeczną [122, 123].

Cel główny

Ocena potrzeby funkcjonowania hospicjów perinatalnych w percepcji studentów kierunków medycznych i pracowników ochrony zdrowia.

Cele szczegółowe

1. Poznanie:
 - opinii studentów i pracowników na temat działalności hospicjów perinatalnych,
 - wiedzy studentów i pracowników na temat działalności hospicjów perinatalnych,
 - opinii studentów i personelu medycznego na temat kontaktu z rodzicami, u których dziecko wykryto wadę letalną,
 - opinii studentów i personelu medycznego na temat emocji i relacji z najbliższymi po wykryciu wady letalnej u dziecka.
2. Ocena w grupie studentów i pracowników stopnia:
 - rozumienia empatycznego innych ludzi,
 - zadowolenia z życia,
 - siły przekonań religijnych.
3. Sprawdzenie zależności pomiędzy postrzeganiem potrzeby funkcjonowania i działalności hospicjów perinatalnych a wiekiem, płcią, statusem społecznym, kierunkiem studiów (lekarki, pielęgniarstwo, położnictwo), rodzajem wykonywanego zawodu medycznego (lekarz, pielęgniarka, położna), stażem pracy, stopniem rozumienia empatycznego innych ludzi, zadowolenia z życia i siły przekonań religijnych.

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.

Aspekt praktyczny

Wyniki badania pozwoliły na stwierdzenie potrzeby tworzenia hospicjów perinatalnych, zasad ich funkcjonowania i finansowania, możliwości ich współpracy ze szpitalami położniczymi oraz konieczności wprowadzenia treści na ich temat do programów kształcenia na studiach wyższych tworzenia i utrwalania nowych standardów postępowania, zwłaszcza w stosunku do kobiety, która otrzymała niepomyślną informację dotyczącą stanu zdrowia jej nienarodzonego jeszcze dziecka.

Material i metoda

Dane ogólne

Badania przeprowadzono w okresie od marca 2017 roku do lutego 2019 roku, po uzyskaniu zgody:

- Komisji Bioetycznej Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku (uchwała nr R-I-002/366/2016),
- Dziekana Wydziału Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku,
- Dziekana Wydziału Lekarskiego z Oddziałem Stomatologii i Oddziałem Nauczania w Języku Angielskim Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku,
- Dyrekcji Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku,
- Dyrekcji Uniwersyteckiego Dziecięcego Szpitala Klinicznego w Białymstoku,
- Dyrekcji Wojewódzkiego Szpitala Zespołowego im. J. Śniadeckiego w Białymstoku.

W badaniu 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* - Standaryzowana Skala Satysfakcji z życia w polskiej *Juczyńskiego*), wersja dla innych profesjonalistów, nie będących psychologami, do oceny, w jakim stopniu badany odnosi się do swojego dotychczasowego,
- Kwestionariusza Siły Wiary Religijnej Santa Clara (*SCSORF*),
- Kwestionariusza Rozumienia Empatycznego innych ludzi – *KRE-2* autorstwa Andrzeja Węglińskiego.

Szczegółowy opis narzędzi badawczych

Autorski kwestionariusz ankietowy został skonstruowany specjalnie dla potrzeb niniejszego badania i składał się z poniższych części:

- Część I - płeć, wiek, zawód, staż pracy lub kierunek, rok studiów.
- Część II - 31 pytań odnośnie oceny wiedzy oraz opinii na temat działalności hospicjów perinatalnych.
- Część III - 27 pytań odnośnie opinii na temat kontaktu personelu medycznego z rodzicami, u których dziecko wykryto wadę letalną.
- Część IV- 6 pytań odnośnie opinii na temat emocji i relacji z najbliższymi po wykryciu wady letalnej u dziecka.

Kwestionariusz subiektywnej oceny zamożności rodziny (PFW - *Perceived Family Wealth*) zawiera jedno pytanie [129]: Jak Pani sądzi, czy Pani rodzina jest bogata, to znaczy czy dobrze się jej powodzi?. Na pytanie to badani muszą wybrać jedną z odpowiedzi: bardzo bogata, raczej bogata, przeciętna, raczej biedna lub biedna [129].

Skala zasobów materialnych rodziny (FAS - *Family Affluence Scale*) zawiera cztery pytania [129,130]:

- *Czy Twoja rodzina posiada samochód osobowy lub wieloosobowy (np. typu van)?*
- *Czy masz własny pokój dla Twojego wyłącznego użytku?*
- *Ile razy w ostatnich 12 miesiącach wyjeżdżałeś ze swoją rodziną na wakacje lub święta poza miejsce zamieszkania?*
- *Ile komputerów należy do Twojej rodziny?*

Przyznaje się za odpowiedź: nie - 0 pkt., tak - 1 pkt., dwa i więcej - 2 pkt.

Przyjęto uznawać, za poziom FAS [129,130]

- bardzo niski - wynik 0-1 punktów,
- niski 2-3,
- przeciętny 4-5,
- wysoki powyżej 6 punktów

Skala Satysfakcji z Życia - SWLS - *The Satisfaction With Life Scale*, Dienera, Emmons, Larsena, Griffina, w polskiej Juczyńskiego, wersja dla innych profesjonalistów, nie będących psychologami zawiera 5. stwierdzeń, w których badany oceniał w jakim stopniu każde z nich odnosi się do jego dotychczasowego życia, gdzie [131]:

- 1 - oznaczało - *zupełnie nie zgadzam się*,

- 2 - *nie zgadzam się,*
- 3 - *raczej nie zgadzam się,*
- 4 - *ani się zgadzam, ani nie zgadzam,*
- 5 - *raczej zgadzam się,*
- 6 - *zgadzam się*
- 7 - *całkowicie zgadzam się.*

Uzyskane oceny podlegały sumowaniu, zaś ogólny wynik oznaczał stopień satysfakcji z własnego życia. Zakres wyników mógł mieścić się w granicach od 5 do 35 punktów, przy czym im wyższy wynik, tym większe poczucie satysfakcji z życia [131]:

- 5 – 9 pkt. – osoba zdecydowanie niezadowolona ze swojego życia,
- 10 – 14 pkt. – osoba bardzo niezadowolona ze swojego życia,
- 15 – 19 pkt. – osoba raczej niezadowolona ze swojego życia,
- 20 pkt. – osoba ani zadowolona, ani niezadowolona ze swojego życia,
- 21 – 25 pkt. – osoba raczej zadowolona ze swojego życia,
- 26 – 30 pkt. – osoba bardzo zadowolona ze swojego życia,
- 31 – 35 pkt. – osoba zdecydowanie zadowolona ze swojego życia.

W interpretacji wyniku stosowano się także do właściwości charakteryzujących skalę stenową (tabela V). Wyniki w granicach 1 - 4 stena przyjęto traktować, jako wyniki niskie, zaś w granicach 7-10 stena jako wysokie, co odpowiada obszarowi około 33% wyników najniższych i tyle samo najwyższych w skali. Wyniki w granicach 5 i 6 stena traktowano jako przeciętne.

Tabela V. Charakterystyka skali stenowej w SLWS, źródło [125].

Punkty - Wynik surowy	Sten
5-9	1
10-11	2
12-14	3
15-17	4
18-20	5
21-23	6
24-26	7
27-28	8
29-30	9
31-35	10

Wskaźnik rzetelności (*alfa* Cronbacha) *SWLS*, ustalony w badaniu 371 osób dorosłych wynosi 0,81. Wskaźnik stałości skali, ustalony w dwukrotnym badaniu grupy 30 osób w odstępie sześciu tygodni, wyniósł 0,86 [131].

Kwestionariusz był zakupiony przez Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej w Pracowni Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego Sp. z o. o.w Warszawie.

Kwestionariusz Siły Wiary Religijnej Santa Clara (SCSORF) jest krótkim i prostym w użyciu narzędziem mającym zastosowane praktycznie dla każdej populacji, niezależnie od prezentowanego przez nią wyznania religijnego [132-138]. Kwestionariusz wykorzystano za zgodą dr Marcina Wnuka.

Przy jego użyciu można dokonać pomiaru siły wiary religijnej niezależnie od prezentowanego wyznania religijnego oraz praktyk religijnych charakterystycznych dla danej doktryny religijnej.

W kwestionariuszu kładzie się nacisk na wiarę w Boga, która jest źródłem pocieszenia, inspiracji, sensu i celu w życiu, stanowiąc centrum wokół którego dokonuje się identyfikacja oraz kształtowanie poczucia tożsamości. W związku z tym słowem najczęściej używanym w kwestionariuszu jest wiara. Pojawia się ono w siedmiu z dziesięciu pozycjach kwestionariusza w takich stwierdzeniach jak: „*Moja wiara jest dla mnie wyjątkowo ważna*”, „*Spostrzegam moją wiarę jako źródło inspiracji*”, „*Spostrzegam moją wiarę jako dostarczającą sensu i celu w życiu*”, „*Moja wiara ma wpływ na wiele moich decyzji*”, itp. [132-140].

Kwestionariusz SCSORF składa się z 10 pytań dotyczących przekonań religijnych, które są niezależne od prezentowanego przez badanych wyznania religijnego. Analiza czynnikowa potwierdziła, iż użyte w nim pytania wchodzą w skład jednego wymiaru, który można określić jako siła przekonań religijnych. Im wyższy wynik uzyskany w kwestionariuszu, tym wyższy poziom religijności.

Kwestionariusz posiada zadawalające właściwości psychometryczne. Jest to jednoczynnikowa miara, której rzetelność mierzona za pomocą współczynnika *a*-Cronbacha w zależności od badanej populacji waha się od 0,93 do 0,97.

Poszczególne pozycje kwestionariusza zostały przetłumaczone przez dr Wnuka, a poprawność tłumaczenia weryfikowana była przez absolwenta filologii angielskiej posiadającego jednocześnie socjologiczne wykształcenie [132-140].

Kwestionariusz Rozumienia Empatycznego innych ludzi – KRE-2 autorstwa **Andrzeja Węglińskiego** oparty jest na koncepcji empatii, rozumianej jako syndrom emocjonalno-poznawczy [141-144].

Do emocjonalnych (uczuciowych) składników empatii zalicza się: wrażliwość na uczucia innych osób, zdolność do uczestniczenia w cudzych emocjach, czasową identyfikację ze statusem innych.

Za poznawcze składniki empatii uważa się: uznanie punktu widzenia innych osób i przyjmowanie ich społecznej roli.

Ostatecznie Węgliński wyodrębnił pięć następujących tendencji empatycznych: współdzwięczenie emocjonalne z innymi ludźmi, sympatyzowanie z innymi przeżyć przyjemnych i przykrych, wrażliwość na przeżycia innych ludzi, wczuwanie się w przeżycia innych oraz gotowość poświęcenia się dla innych [141-144].

Test składał się z 33 itemów, na które badany udzielał odpowiedzi: „tak”, „raczej tak”, „raczej nie”, „nie” i mierzył współdzwięczenie emocjonalne z innymi ludźmi, sympatyzowanie z nimi, wrażliwość i wczuwanie się w cudze przeżycia oraz gotowość do poświęcania się dla innych.

Przy obliczaniu wyników przyjęto, zgodnie z wytycznymi autora, czterostopniową skalę ocen każdego twierdzenia inwentarza, wykorzystując przeliczniki wg wzoru A lub B oraz w zależności od płci [141-144]:

Wzór A, dostosowany jest do pytań 1—12, 14—19, 21—26, 31—33, gdy odpowiedzią diagnostyczną jest „tak”. Punkty oblicza się zgodnie z zasadą: „tak” — 3 pkt, „raczej tak” — 2 pkt, „raczej nie” — 1 pkt, „nie” — 0 pkt.

Wzór B, do pytań: 13, 20, 27, 28, 29, 30, gdy odpowiedzią diagnostyczną jest „Nie”. Punkty przydziela się według wzoru: „nie” — 3 pkt, „raczej nie” — 2 pkt, „raczej tak” — 1 pkt., „tak” — 0 pkt.

Wyniki końcowe zawierają się między 0 a 99, gdzie im wyższy był wynik, tym wyższy poziom empatii, a odpowiednim grupom powyższych wartości przypisane były steny od 10 do 1 [141-144].

Kwestionariusz posiada odpowiednie właściwości psychometryczne. Rzetelność KRE obliczona została według wzoru Spermmana-Browna wyniosła $r_{tt} = 0,91$, po zastosowaniu poprawki Gaylorda $r_{tt} = 0,90$.

Stabilność wyników KRE wyniosła $r_{tt} = 0,77$ po trzech tygodniach, a po dziesięciu miesiącach $r_{tt} = 0,66$.

Trafność zbadano metodą różnic międzygrupowych, świadczy o niej także stosunkowo wysoka korelacja $r = 0,60$ z Kwestionariuszem Empatii Emocjonalnej Mehrabiana i Epstejna [141-144].

Charakterystyka grupy badanej

Badaniem objęto:

- 450 studentów Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku, w tym:
 - 150 studentów kierunku lekarskiego,
 - 150 studentów pielęgniarstwa,
 - 150 studentów położnictwa.
- 450 pracowników ochrony zdrowia, w tym:
 - 150 lekarzy,
 - 150 pielęgniarek,
 - 150 położnych.

Analiza statystyczna

W grupie studentów i pracowników medycznych dokonano analizy wpływu wybranych czynników na poglądy związane z perinatalną opieką paliatywną i kwestiami z nią powiązanymi.

Rozważane czynniki to:

- kierunek studiów/wykonywany zawód;
- wiek (tylko w grupie pracowników, wśród studentów rozkład wieku jest niemal jednorodny – 434 osoby (ponad 96%) jest w wieku 19-25 lat;
- płeć;
- sytuacja materialna;
- stopień rozumienia empatycznego innych ludzi (KRE);
- zadowolenie z życia (SWLS);
- siła przekonań religijnych.

Analiza wpływu kierunku studiów/wykonywanego zawodu, wieku, płci i sytuacji

materialnej polegała na zestawieniu rozkładu procentowego odpowiedzi w porównywanych grupach i ocenie istotności statystycznej różnic pomiędzy nimi za pomocą testu niezależności chi-kwadrat.

W celu porównania poglądów osób o różnym stopniu rozumienia empatycznego, dokonano podziału badanej zbiorowości na cztery kategorie względem wartości kwartyli dla punktowej miary wyliczonej z KRE (jest to tak zwany podział kwartyłowy). Otrzymano w ten sposób cztery niemal równoliczne grupy, które można określić jako osoby z niskim, przeciętnym, wysokim i bardzo wysokim poziomem rozumienia empatycznego. Grupy te porównywano ze względu na poglądy na temat perinatalnej opieki paliatywnej.

W analogiczny sposób zgrupowano wartości miar zadowolenia z życia (SWLS) i siły przekonań religijnych, uzyskując dla każdej z tych skal podział na cztery rozłączne grupy.

Dodatkowo, na potrzeby analiz dokonano połączenia niektórych grup – dla czynników niezależnych oraz wariantów odpowiedzi – dla rozważanych wyznaczników opinii. Czynność ta była podyktowana małą liczebnością niektórych zbiorowości.

Wyniki - grupa studentów

Czynniki wpływające na opinię na temat potrzeby działalności hospicjów perinatalnych

Kierunek studiów

Różnice w podejściu studentów różnych kierunków do zagadnień związanych z potrzebą perinatalnej opieki paliatywnej są wyraziste, co potwierdzają (jako istotne statystycznie) wyniki testu niezależności chi-kwadrat.

Aborcji eugenicznej nie akceptowały położne i pielęgniarki, zaś dużo bardziej liberalne podejście prezentowali przyszli lekarze. Być może zależność ta jest po części spowodowana odmienną strukturą płci studentów na poszczególnych wydziałach (tabela VI).

Tabela VI. Osobiste podejście do aborcji eugenicznej – kierunek studiów.

Osobiste podejście do aborcji eugenicznej	Kierunek studiów ($p = 0,0000***$)			Razem
	lekarski	położnictwo	pielęgniarstwo	
akceptuję	86 (57,3%)	53 (35,3%)	46 (30,7%)	185
nie akceptuję	25 (16,7%)	40 (26,7%)	38 (25,3%)	103
nie mam zdania	39 (26,0%)	57 (38,0%)	66 (44,0%)	162
Razem	150	150	150	450

Studenci kierunku lekarskiego zdecydowanie rzadziej uważali, że aborcja eugeniczna powinna być zakazana (Tabela VII).

Tabela VII. Zakaz aborcji ze względów eugenicznych – kierunek studiów.

Czy aborcja eugeniczna powinna zostać zakazana?	Kierunek studiów ($p = 0,0000***$)			Razem
	lekarski	położnictwo	pielęgniarstwo	
zdecydowanie tak	18 (12,0%)	11 (7,3%)	15 (10,0%)	44
raczej tak	8 (5,3%)	21 (14,0%)	21 (14,0%)	50
nie mam zdania	22 (14,7%)	55 (36,7%)	56 (37,3%)	133
raczej nie	34 (22,7%)	34 (22,7%)	33 (22,0%)	101
zdecydowanie nie	68 (45,3%)	29 (19,3%)	25 (16,7%)	122
Razem	150	150	150	450

Niemal połowa studentów kierunku lekarskiego po wykryciu wady letalnej zalecałaby przerwanie ciąży. Wśród pielęgniarek taka odpowiedź stanowiła mniej więcej jedną czwartą, a wśród położnych jedną trzecią (Tabela VIII).

Tabela VIII. Decyzja po wykryciu wady letalnej - kierunek studiów.

Korzystniejsza decyzja po wykryciu wady letalnej?	Kierunek studiów ($p = 0,0004^{***}$)			Razem
	lekarski	położnictwo	pielęgniarstwo	
terminacja ciąży	72 (48,0%)	48 (32,0%)	37 (24,7%)	157
kontynuacja ciąży	20 (13,3%)	31 (20,7%)	26 (17,3%)	77
nie mam zdania	58 (38,7%)	71 (47,3%)	87 (58,0%)	216
Razem	150	150	150	450

Duża odmienność odpowiedzi dotyczyła także kierowania matek do hospicjów perinatalnych od razu po wykryciu wady letalnej. Tu najwięcej odpowiedzi twierdzących było wśród przyszłych położnych (ponad 50%), nieco mniej wśród przyszłych lekarzy (ok. 40%), a najmniej wśród studentów pielęgniarstwa (ok. 25%). Wyniki obrazuje Tabela IX.

Tabela IX. Kierowanie do hospicjów perinatalnych – kierunek studiów.

Kierowanie do hospicjów perinatalnych od razu po wykryciu wady letalnej	Kierunek studiów ($p = 0,0000^{***}$)			Razem
	lekarski	położnictwo	pielęgniarstwo	
tak	59 (39,3%)	77 (51,3%)	40 (26,7%)	176
nie	25 (16,7%)	8 (5,3%)	15 (10,0%)	48
nie mam zdania	66 (44,0%)	65 (43,3%)	95 (63,3%)	226
Razem	150	150	150	450

Płeć

Na kierunkach medycznych dominują kobiety, jednak grupa mężczyzn była na tyle liczna, że można było dokonać analizy porównawczej poglądów obu grup (Tabela X).

Mężczyźni byli zwolennikami skrajnych postaw, na co wskazuje fakt, iż dwa razy częściej niż kobiety byli zdecydowanymi przeciwnikami zakazu aborcji eugenicznej i dwa razy częściej niż kobiety zdecydowanie taki zakaz popierali. Kobiety częściej wybierały odpowiedzi mniej jednoznaczne (Tabela XI).

Tabela X. Osobiste podejście do aborcji eugenicznej – płeć.

Osobiste podejście do aborcji eugenicznej	Płeć ($p = 0,0056^{**}$)		Razem
	kobieta	mężczyzna	
akceptuję	153 (38,4%)	32 (61,5%)	185
nie akceptuję	94 (23,6%)	9 (17,3%)	103
nie mam zdania	151 (37,9%)	11 (21,2%)	162
Razem	398	52	450

Tabela XI. Zakaz aborcji ze względów eugenicznych – płeć.

Czy aborcja eugeniczna powinna zostać zakazana?	Płeć ($p = 0,0001^{***}$)		Razem
	kobieta	mężczyzna	
zdecydowanie tak	35 (8,8%)	9 (17,3%)	44
raczej tak	49 (12,3%)	1 (1,9%)	50
nie mam zdania	126 (31,7%)	7 (13,5%)	133
raczej nie	92 (23,1%)	9 (17,3%)	101
zdecydowanie nie	96 (24,1%)	26 (50,0%)	122
Razem	398	52	450

Płeć nie wpływała w znamieny statystycznie sposób na sugerowaną decyzję odnośnie ciąży po wykryciu wady letalnej. Więcej o kilkanaście punktów procentowych mężczyzn wybierało opcję przerwania ciąży, lecz wyniku tego nie można uogólniać, gdyż może być kwestią przypadku (Tabela XII).

Tabela XII. Decyzja po wykryciu wady letalnej- płeć.

Korzystniejsza decyzja po wykryciu wady letalnej?	Płeć ($p = 0,1868$)		Razem
	kobieta	mężczyzna	
terminacja ciąży	133 (33,4%)	24 (46,2%)	157
kontynuacja ciąży	69 (17,3%)	8 (15,4%)	77
nie mam zdania	196 (49,2%)	20 (38,5%)	216
Razem	398	52	450

Różnica w poglądach na kolejną kwestię pomiędzy studentami płci żeńskiej i męskiej była istotna statystycznie, ale nie aż tak wyraźna jak dla poprzednich pytań – o ok. 10 punktów procentowych więcej mężczyzn niż kobiet odpowiedziało twierdząc na pytania odnośnie kierowania kobiet do hospicjów perinatalnych od razu po wykryciu wady letalnej (Tabela XIII).

Tabela XIII. Kierowanie do hospicjów perinatalnych – płeć.

Kierowanie do hospicjów perinatalnych od razu po wykryciu wady letalnej	Płeć ($p = 0,0279^*$)		Razem
	kobieta	mężczyzna	
tak	160 (40,2%)	16 (30,8%)	176
nie	37 (9,3%)	11 (21,2%)	48
nie mam zdania	201 (50,5%)	25 (48,1%)	226
Razem	398	52	450

Sytuacja materialna

Do analizy wykorzystano subiektywną ocenę zamożności rodziny (PFW), uznając, iż lepiej oddaje ona odczucia ankietowanych osób i stan rzeczywisty niż skala FAS.

Analizy dokonano w dychotomicznym podziale na grupę określaną jako „bogata” i „przeciętna” – pozostałe, mniej liczne kategorie włączono do tych dwóch.

Rozkład odpowiedzi na żadne z rozważanych poniżej pytań nie zależał w statystycznie istotny sposób od zamożności rodziny. Pewne, zbliżone do poziomu istotności statystycznie różnice (wartość prawdopodobieństwa testowego p nieco ponad 0,05), dotyczyły jedynie kwestii zakazu aborcji eugenicznej, za którą opowiedziało się relatywnie więcej osób z grupy „bogatej” (Tabela XIV-XVII).

Tabela XIV. Osobiste podejście do aborcji eugenicznej – sytuacja materialna.

Osobiste podejście do aborcji eugenicznej	Ocena zamożności rodziny [PFW] ($p = 0,1492$)		Razem
	bogata	przeciętna	
akceptuję	37 (44,0%)	148 (40,4%)	185
nie akceptuję	24 (28,6%)	79 (21,6%)	103
nie mam zdania	23 (27,4%)	139 (38,0%)	162
Razem	84	366	450

Tabela XV. Zakaz aborcji ze względów eugenicznych – sytuacja materialna.

Czy aborcja eugeniczna powinna zostać zakazana?	Ocena zamożności rodziny [PFW] ($p = 0,0737$)		Razem
	bogata	przeciętna	
zdecydowanie tak	13 (15,5%)	31 (8,5%)	44
raczej tak	12 (14,3%)	38 (10,4%)	50
nie mam zdania	16 (19,0%)	117 (32,0%)	133
raczej nie	18 (21,4%)	83 (22,7%)	101
zdecydowanie nie	25 (29,8%)	97 (26,5%)	122
Razem	84	366	450

Tabela XVI. Decyzja po wykryciu wady letalnej – sytuacja materialna.

Korzystniejsza decyzja po wykryciu wady letalnej?	Ocena zamożności rodziny [PFW] ($p = 0,8602$)		Razem
	bogata	przeciętna	
terminacja ciąży	28 (33,3%)	129 (35,2%)	157
kontynuacja ciąży	16 (19,0%)	61 (16,7%)	77
nie mam zdania	40 (47,6%)	176 (48,1%)	216
Razem	84	366	450

Tabela XVII. Kierowanie do hospicjów perinatalnych – sytuacja materialna.

Kierowanie do hospicjów perinatalnych od razu po wykryciu wady letalnej	Ocena zamożności rodziny [PFW] ($p = 0,9294$)		Razem
	bogata	przeciętna	
tak	33 (39,3%)	143 (39,1%)	176
nie	8 (9,5%)	40 (10,9%)	48
nie mam zdania	43 (51,2%)	183 (50,0%)	226
Razem	84	366	450

Poziom rozumienia empatycznego innych ludzi

Osoby z wyższym poziomem rozumienia empatycznego rzadziej akceptowały aborcję eugeniczną – zależność ta była istotna statystycznie.

Wyniki obrazuje Tabela XVIII.

Tabela XVIII. Osobiste podejście do aborcji eugenicznej – rozumienie empatyczne ludzi.

Osobiste podejście do aborcji eugenicznej	Poziom rozumienia empatycznego (KRE) ($p = 0,0375^*$)				Razem
	niski	przeciętny	wysoki	bardzo wysoki	
akceptuję	47 (46,1%)	56 (47,1%)	36 (35,0%)	46 (36,5%)	185
nie akceptuję	13 (12,7%)	24 (20,2%)	32 (31,1%)	34 (27,0%)	103
nie mam zdania	42 (41,2%)	39 (32,8%)	35 (34,0%)	46 (36,5%)	162
Razem	102	119	103	126	450

Znamiennych różnic nie było w opinii na temat zakazu aborcji eugenicznej, choć i tu występowała podobna tendencja do zwiększania się liczby zwolenników zakazu wraz ze wzrostem poziomu rozumienia empatycznego.

Wyniki obrazuje Tabela XIX.

Tabela XIX. Zakaz aborcji ze względów eugenicznych – rozumienie empatyczne ludzi.

Czy aborcja eugeniczna powinna zostać zakazana?	Poziom rozumienia empatycznego (KRE) ($p = 0,1622$)				Razem
	niski	przeciętny	wysoki	bardzo wysoki	
zdecydowanie tak	7 (6,9%)	10 (8,4%)	12 (11,7%)	15 (11,9%)	44
raczej tak	6 (5,9%)	10 (8,4%)	14 (13,6%)	20 (15,9%)	50
nie mam zdania	28 (27,5%)	40 (33,6%)	36 (35,0%)	29 (23,0%)	133
raczej nie	28 (27,5%)	25 (21,0%)	20 (19,4%)	28 (22,2%)	101
zdecydowanie nie	33 (32,4%)	34 (28,6%)	21 (20,4%)	34 (27,0%)	122
Razem	102	119	103	126	450

Znamienne statystycznie zależności występowały także dla dwóch kolejnych porównań. To osoby z niższym poziomem rozumienia empatycznego częściej wskazywały na terminację ciąży po wykryciu wady letalnej, natomiast rzadziej widziały konieczność kierowania do hospicjów perinatalnych od razu po wykryciu wady u dziecka.

Wyniki obrazują Tabela XX i Tabela XXI.

Tabela XX. Decyzja po wykryciu wady letalnej – rozumienie empatyczne ludzi.

Korzystniejsza decyzja po wykryciu wady letalnej	Poziom rozumienia empatycznego (KRE) ($p = 0,0160^*$)				Razem
	niski	przeciętny	wysoki	bardzo wysoki	
terminacja ciąży	44 (43,1%)	44 (37,0%)	26 (25,2%)	43 (34,1%)	157
kontynuacja ciąży	10 (9,8%)	15 (12,6%)	22 (21,4%)	30 (23,8%)	77
nie mam zdania	48 (47,1%)	60 (50,4%)	55 (53,4%)	53 (42,1%)	216
Razem	102	119	103	126	450

Tabela XXI. Kierowanie do hospicjów perinatalnych – rozumienie empatyczne ludzi.

Kierowanie do hospicjów perinatalnych od razu po wykryciu wady letalnej	Poziom rozumienia empatycznego (KRE) ($p = 0,0223^*$)				Razem
	niski	przeciętny	wysoki	bardzo wysoki	
tak	27 (26,5%)	50 (42,0%)	37 (35,9%)	62 (49,2%)	176
nie	14 (13,7%)	9 (7,6%)	14 (13,6%)	11 (8,7%)	48
nie mam zdania	61 (59,8%)	60 (50,4%)	52 (50,5%)	53 (42,1%)	226
Razem	102	119	103	126	450

Zadowolenie z życia

Zadowolenie z życia nie różnicowało tak wyraźnie odpowiedzi na rozważane poniżej pytania.

Jedynie w przypadku odpowiedzi o postępowania po wykryciu wady letalnej, zależność była statystycznie istotna, choć trudno o jednoznaczną interpretację wyników, bowiem odsetek zwolenników przerwania ciąży był większy u osób z niskim zadowoleniem z życia, ale także u tych bardzo zadowolonych z życia.

Wyniki przedstawiają tabele XXII-XXV.

Tabela XXII. Osobiste podejście do aborcji eugenicznej – poziom zadowolenia z życia.

Osobiste podejście do aborcji eugenicznej	Poziom zadowolenia z życia (SWLS) ($p = 0,0642$)				Razem
	niski	przeciętny	wysoki	bardzo wysoki	
akceptuję	36 (39,1%)	48 (40,3%)	42 (40,8%)	59 (43,4%)	185
nie akceptuję	20 (21,7%)	23 (19,3%)	18 (17,5%)	42 (30,9%)	103
nie mam zdania	36 (39,1%)	48 (40,3%)	43 (41,7%)	35 (25,7%)	162
Razem	92	119	103	136	450

Tabela XXIII. Zakaz aborcji ze względów eugenicznych – poziom zadowolenia z życia.

Czy aborcja eugeniczna powinna zostać zakazana?	Poziom zadowolenia z życia (SWLS) ($p = 0,4665$)				Razem
	niski	przeciętny	wysoki	bardzo wysoki	
zdecydowanie tak	7 (7,6%)	11 (9,2%)	8 (7,8%)	18 (13,2%)	44
raczej tak	10 (10,9%)	9 (7,6%)	13 (12,6%)	18 (13,2%)	50
nie mam zdania	28 (30,4%)	43 (36,1%)	30 (29,1%)	32 (23,5%)	133
raczej nie	21 (22,8%)	29 (24,4%)	26 (25,2%)	25 (18,4%)	101
zdecydowanie nie	26 (28,3%)	27 (22,7%)	26 (25,2%)	43 (31,6%)	122
Razem	92	119	103	136	450

Tabela XXIV. Decyzja po wykryciu wady letalnej – poziom zadowolenia z życia.

Korzystniejsza decyzja po wykryciu wady letalnej?	Poziom zadowolenia z życia (SWLS) ($p = 0,0471^*$)				Razem
	niski	przeciętny	wysoki	bardzo wysoki	
terminacja ciąży	36 (39,1%)	43 (36,1%)	28 (27,2%)	50 (36,8%)	157
kontynuacja ciąży	17 (18,5%)	11 (9,2%)	19 (18,4%)	30 (22,1%)	77
nie mam zdania	39 (42,4%)	65 (54,6%)	56 (54,4%)	56 (41,2%)	216
Razem	92	119	103	136	450

Tabela XXV. Kierowanie do hospicjów perinatalnych – poziom zadowolenia z życia.

Kierowanie do hospicjów perinatalnych od razu po wykryciu wady letalnej	Poziom zadowolenia z życia (SWLS) ($p = 0,4063$)				Razem
	niski	przeciętny	wysoki	bardzo wysoki	
tak	34 (37,0%)	38 (31,9%)	42 (40,8%)	62 (45,6%)	176
nie	9 (9,8%)	16 (13,4%)	9 (8,7%)	14 (10,3%)	48
nie mam zdania	49 (53,3%)	65 (54,6%)	52 (50,5%)	60 (44,1%)	226
Razem	92	119	103	136	450

Sila przekonań religijnych

Czynnikiem najmocniej wpływającym na poglądy ankietowanych studentów była siła przekonań religijnych. Poza pytaniem o kierowanie do hospicjów perinatalnych, rozważane zależności były wysoce istotne statystycznie, a ich kierunek zgodny z oczekiwaniami. Osoby bardziej religijne były przeciwnie aborcji eugenicznej (Tabela XXVI - XXIX).

Tabela XXVI. Osobiste podejście do aborcji eugenicznej – siła przekonań religijnych.

Osobiste podejście do aborcji eugenicznej	Siła przekonań religijnych ($p = 0,0000^{***}$)				Razem
	niska	przeciętna	wysoka	bardzo wysoka	
akceptuję	80 (73,4%)	54 (48,2%)	34 (30,6%)	17 (14,4%)	185
nie akceptuję	4 (3,7%)	14 (12,5%)	24 (21,6%)	61 (51,7%)	103
nie mam zdania	25 (22,9%)	44 (39,3%)	53 (47,7%)	40 (33,9%)	162
Razem	109	112	111	118	450

Tabela XXVII. Zakaz aborcji ze względów eugenicznych – siła przekonań religijnych.

Czy aborcja eugeniczna powinna zostać zakazana?	Siła przekonań religijnych ($p = 0,0000^{***}$)				Razem
	niska	przeciętna	wysoka	bardzo wysoka	
zdecydowanie tak	4 (3,7%)	3 (2,7%)	12 (10,8%)	25 (21,2%)	44
raczej tak	1 (0,9%)	8 (7,1%)	13 (11,7%)	28 (23,7%)	50
nie mam zdania	18 (16,5%)	35 (31,3%)	39 (35,1%)	41 (34,7%)	133
raczej nie	20 (18,3%)	31 (27,7%)	32 (28,8%)	18 (15,3%)	101
zdecydowanie nie	66 (60,6%)	35 (31,3%)	15 (13,5%)	6 (5,1%)	122
Razem	109	112	111	118	450

Tabela XXVIII. Decyzja po wykryciu wady letalnej – siła przekonań religijnych.

Korzystniejsza decyzja po wykryciu wady letalnej	Siła przekonań religijnych ($p = 0,0000^{***}$)				Razem
	niska	przeciętna	wysoka	bardzo wysoka	
terminacja ciąży	70 (64,2%)	45 (40,2%)	27 (24,3%)	15 (12,7%)	157
kontynuacja ciąży	6 (5,5%)	7 (6,3%)	23 (20,7%)	41 (34,7%)	77
nie mam zdania	33 (30,3%)	60 (53,6%)	61 (55,0%)	62 (52,5%)	216
Razem	109	112	111	118	450

Tabela XXIX. Kierowanie do hospicjów perinatalnych – siła przekonań religijnych.

Kierowanie do hospicjów perinatalnych od razu po wykryciu wady letalnej	Siła przekonań religijnych ($p = 0,0572$)				Razem
	niska	przeciętna	wysoka	bardzo wysoka	
tak	53 (48,6%)	34 (30,4%)	37 (33,3%)	52 (44,1%)	176
nie	13 (11,9%)	14 (12,5%)	11 (9,9%)	10 (8,5%)	48
nie mam zdania	43 (39,4%)	64 (57,1%)	63 (56,8%)	56 (47,5%)	226
Razem	109	112	111	118	450

Czynniki wpływające na wiedzę na temat hospicjów perinatalnych

Kierunek studiów

Kierunek studiów różnicował wiedzę na temat hospicjów perinatalnych. Była ona mniejsza wśród przyszłych lekarzy i pielęgniarek w stosunku do studentów pielęgniarstwa (Tabela XXX).

Tabela XXX. Znajomość pojęcia perinatalna opieka paliatywna – kierunek studiów.

Znajomość pojęcia perinatalna opieka paliatywna	Kierunek studiów ($p = 0,0001^{***}$)			Razem
	lekarski	położnictwo	pielęgniarstwo	
tak	62 (41,3%)	86 (57,3%)	61 (40,7%)	209
nie	77 (51,3%)	42 (28,0%)	78 (52,0%)	197
nie pamiętam	11 (7,3%)	22 (14,7%)	11 (7,3%)	44
Razem	150	150	150	450

Nieco mniej wyrazisty, choć istotny statystycznie, był wpływ kierunku studiów na wiedzę o prawie do urlopu macierzyńskiego [w Polsce], gdyby dziecko umarło przed porodem (Tabela XXXI).

Tabela XXXI. Prawo do urlopu macierzyńskiego – kierunek studiów.

Prawo do urlopu macierzyńskiego, gdy dziecko umarło przed porodem?	Kierunek studiów ($p = 0,0372^*$)			Razem
	lekarski	położnictwo	pielęgniarstwo	
tak	22 (14,7%)	42 (28,0%)	33 (22,0%)	97
nie	40 (26,7%)	26 (17,3%)	28 (18,7%)	94
nie wiem	88 (58,7%)	82 (54,7%)	89 (59,3%)	259
Razem	150	150	150	450

Tego zdania był większy odsetek studentek położnictwa i pielęgniarstwa, niż kierunku lekarskiego (Tabela XXXI).

Samooceń wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej wśród ankietowanych studentów z różnych kierunków była dość podobna (Tabela XXXII).

Tabela XXXII. Samooceń wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej – kierunek studiów

Samooceń wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej	Kierunek studiów ($p = 0,0635$)			Razem
	lekarski	położnictwo	pielęgniarstwo	
wysoka	0 (0,0%)	1 (0,7%)	1 (0,7%)	2
wystarczająca	12 (8,0%)	7 (4,7%)	5 (3,3%)	24
niewystarczająca	53 (35,3%)	70 (46,7%)	44 (29,3%)	167
niska	53 (35,3%)	46 (30,7%)	65 (43,3%)	164
brak wiedzy	27 (18,0%)	23 (15,3%)	26 (17,3%)	76
nie wiem	5 (3,3%)	3 (2,0%)	9 (6,0%)	17
Razem	150	150	150	450

Tabela XXXIII. Chęć pogłębienia wiedzy – kierunek studiów.

Chęć pogłębienia wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej	Kierunek studiów ($p = 0,0000^{***}$)			Razem
	lekarski	położnictwo	pielęgniarstwo	
tak	89 (59,3%)	110 (73,3%)	80 (53,3%)	279
nie	23 (15,3%)	3 (2,0%)	13 (8,7%)	39
nie wiem	38 (25,3%)	37 (24,7%)	57 (38,0%)	132
Razem	150	150	150	450

Większość ankietowanych deklarowało chęć poszerzenia wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej. Odsetek takich osób był znamienne wyższy na kierunku położnictwo (ok. $\frac{3}{4}$ respondentów), niż na dwóch pozostałych kierunkach (ok. połowy). Wyniki obrazuje Tabela XXXIII.

Płeć

Płeć ankietowanych studentów nie różnicowała znacząco samooceny znajomości pojęcia perinatalnej opieki paliatywnej, ani opinii na temat prawa kobiety do urlopu w sytuacji śmierci dziecka przed porodem (Tabela XXXIV, Tabela XXXV).

Tabela XXXIV. Znajomość pojęcia perinatalna opieka paliatywna – płeć.

Znajomość pojęcia perinatalna opieka paliatywna	Płeć ($p = 0,0768$)		Razem
	kobieta	mężczyzna	
tak	186 (46,7%)	23 (44,2%)	209
nie	169 (42,5%)	28 (53,8%)	197
nie pamiętam	43 (10,8%)	1 (1,9%)	44
Razem	398	52	450

Tabela XXXV. Prawo do urlopu macierzyńskiego – płeć.

Prawo do urlopu macierzyńskiego, gdy dziecko zmarło przed porodem?	Płeć ($p = 0,8241$)		Razem
	kobieta	mężczyzna	
tak	87 (21,9%)	10 (19,2%)	97
nie	84 (21,1%)	10 (19,2%)	94
nie wiem	227 (57,0%)	32 (61,5%)	259
Razem	398	52	450

Pewne różnice występowały w samoocenie wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej. Nieco lepiej oceniali swoją wiedzę mężczyźni.

Wyniki obrazuje Tabela XXXVI.

Wysoce znamienne statystycznie i wyraziste różnice dotyczyły chęci pogłębiania wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej – twierdzące odpowiedzi były zdecydowanie częstsze wśród ankietowanych kobiet.

Wyniki obrazuje Tabela XXXVII.

Tabela XXXVI. Samoocena wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej – płeć.

Samoocena wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej	Płeć ($p = 0,0329^*$)		Razem
	kobieta	mężczyzna	
wysoka	2 (0,5%)	0 (0,0%)	2
wystarczająca	18 (4,5%)	6 (11,5%)	24
niewystarczająca	154 (38,7%)	13 (25,0%)	167
niska	145 (36,4%)	19 (36,5%)	164
brak wiedzy	67 (16,8%)	9 (17,3%)	76
nie wiem	12 (3,0%)	5 (9,6%)	17
Razem	398	52	450

Tabela XXXVII. Chęć pogłębienia wiedzy – płeć.

Chęć pogłębienia wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej	Płeć ($p = 0,0000^{***}$)		Razem
	kobieta	mężczyzna	
tak	254 (63,8%)	25 (48,1%)	279
nie	25 (6,3%)	14 (26,9%)	39
nie wiem	119 (29,9%)	13 (25,0%)	132
Razem	398	52	450

Sytuacja materialna

Status materialny nie wpływał także na wiedzę studentów na temat perinatalnej opieki paliatywnej. Spośród rozważanych poniżej pytań, jedynie samoocena wiedzy o znajomości pojęcia perinatalnej opieki paliatywnej była w statystycznie istotny sposób zróżnicowana pomiędzy porównywanymi grupami – nieco większy odsetek osób z grupy o niższym statusie materialnym określał swoją wiedzę jako niską lub „deklarował” zupełny brak wiedzy (Tabela XXXVIII – XLI).

Tabela XXXVIII. Znajomość pojęcia perinatalna opieka paliatywna – sytuacja materialna.

Znajomość pojęcia perinatalna opieka paliatywna	Ocena zamożności rodziny [PFW] ($p = 0,9717$)		Razem
	bogata	przeciętna	
tak	40 (47,6%)	169 (46,2%)	209
nie	36 (42,9%)	161 (44,0%)	197
nie pamiętam	8 (9,5%)	36 (9,8%)	44
Razem	84	366	450

Tabela XXXIX. Prawo do urlopu macierzyńskiego – sytuacja materialna.

Prawo do urlopu macierzyńskiego, gdy dziecko zmarło przed porodem?	Ocena zamożności rodziny [PFW] ($p = 0,5987$)		Razem
	bogata	przeciętna	
tak	21 (25,0%)	76 (20,8%)	97
nie	15 (17,9%)	79 (21,6%)	94
nie wiem	48 (57,1%)	211 (57,7%)	259
Razem	84	366	450

Tabela XL. Samoocena wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej – sytuacja materialna

Samoocena wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej	Ocena zamożności rodziny [PFW] ($p = 0,0298^*$)		Razem
	bogata	przeciętna	
wysoka	2 (2,4%)	0 (0,0%)	2
wystarczająca	5 (6,0%)	19 (5,2%)	24
niewystarczająca	35 (41,7%)	132 (36,1%)	167
niska	26 (31,0%)	138 (37,7%)	164
brak wiedzy	11 (13,1%)	65 (17,8%)	76
nie wiem	5 (6,0%)	12 (3,3%)	17
Razem	84	366	450

Tabela XLI. Chęć pogłębienia wiedzy – sytuacja materialna.

Chęć pogłębienia wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej	Ocena zamożności rodziny [PFW] ($p = 0,6153$)		Razem
	bogata	przeciętna	
tak	54 (64,3%)	225 (61,5%)	279
nie	5 (6,0%)	34 (9,3%)	39
nie wiem	25 (29,8%)	107 (29,2%)	132
Razem	84	366	450

Poziom rozumienia empatycznego innych ludzi

Poziom rozumienia empatycznego był powiązany w statystycznie istotny sposób z deklarowaną znajomością pojęcia perinatalnej opieki paliatywnej. Nie była to zależność bardzo wyrazista, choć można mówić o pewnej tendencji wzrostowej znajomości tego pojęcia wśród osób z wyższym poziomem rozumienia empatycznego (Tabela XLII).

Tabela XLII. Znajomość pojęcia perinatalna opieka paliatywna – rozumienie empatyczne ludzi

Znajomość pojęcia perinatalna opieka paliatywna	Poziom rozumienia empatycznego (KRE) ($p = 0,0178^*$)				Razem
	niski	przeciętny	wysoki	bardzo wysoki	
tak	39 (38,2%)	61 (51,3%)	46 (44,7%)	63 (50,0%)	209
nie	55 (53,9%)	53 (44,5%)	40 (38,8%)	49 (38,9%)	197
nie pamiętam	8 (7,8%)	5 (4,2%)	17 (16,5%)	14 (11,1%)	44
Razem	102	119	103	126	450

Rozkład odpowiedzi na kolejna dwa pytania nie zależał w istotny statystycznie sposób od poziomu rozumienia empatycznego (Tabela XLIII, Tabela XLIV).

Tabela XLIII. Prawo do urlopu macierzyńskiego – rozumienie empatyczne ludzi.

Prawo do urlopu macierzyńskiego, gdy dziecko zmarło przed porodem?	Poziom rozumienia empatycznego (KRE) ($p = 0,4082$)				Razem
	niski	przeciętny	wysoki	bardzo wysoki	
tak	19 (18,6%)	23 (19,3%)	26 (25,2%)	29 (23,0%)	97
nie	24 (23,5%)	18 (15,1%)	23 (22,3%)	29 (23,0%)	94
nie wiem	59 (57,8%)	78 (65,5%)	54 (52,4%)	68 (54,0%)	259
Razem	102	119	103	126	450

Tabela XLIV. Samoocena wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej – rozumienie empatyczne ludzi

Samoocena wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej	Poziom rozumienia empatycznego (KRE) ($p = 0,2115$)				Razem
	niski	przeciętny	wysoki	bardzo wysoki	
wysoka	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	2 (1,6%)	24
wystarczająca	3 (2,9%)	8 (6,7%)	4 (3,9%)	9 (7,1%)	
niewystarczająca	31 (30,4%)	50 (42,0%)	37 (35,9%)	49 (38,9%)	
niska	38 (37,3%)	39 (32,8%)	45 (43,7%)	42 (33,3%)	164
brak wiedzy	25 (24,5%)	18 (15,1%)	12 (11,7%)	21 (16,7%)	76
nie wiem	5 (4,9%)	4 (3,4%)	5 (4,9%)	3 (2,4%)	17
Razem	102	119	103	126	450

Natomiast bardzo wyrazista i logicznie ukierunkowana zależność występowała pomiędzy poziomem rozumienia empatycznego, a chęcią pogłębienia wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej. Poziom rozumienia empatycznego był czynnikiem stymulującym chęć pogłębienia wiedzy na powyższy temat. Wyniki obrazuje Tabela XLV.

Tabela XLV. Chęć pogłębienia wiedzy – rozumienie empatyczne ludzi

Chęć pogłębienia wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej	Poziom rozumienia empatycznego (KRE) ($p = 0,0001^{***}$)				Razem
	niski	przeciętny	wysoki	bardzo wysoki	
tak	50 (49,0%)	61 (51,3%)	70 (68,0%)	98 (77,8%)	279
nie	14 (13,7%)	14 (11,8%)	6 (5,8%)	5 (4,0%)	39
nie wiem	38 (37,3%)	44 (37,0%)	27 (26,2%)	23 (18,3%)	132
Razem	102	119	103	126	450

Zadowolenie z życia

Zadowolenie z życia różnicowało jedynie, i to w sposób dość ograniczony, chęć pogłębienia wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej – była ona większa wśród osób bardziej zadowolonych z życia.

Wyniki obrazują Tabele XLVI – XLIX.

Tabela XLVI. Znajomość pojęcia perinatalna opieka paliatywna – zadowolenie z życia

Znajomość pojęcia perinatalna opieka paliatywna	Poziom zadowolenia z życia (SWLS) ($p = 0,5656$)				Razem
	niski	przeciętny	wysoki	bardzo wysoki	
tak	39 (42,4%)	53 (44,5%)	54 (52,4%)	63 (46,3%)	209
nie	40 (43,5%)	54 (45,4%)	43 (41,7%)	60 (44,1%)	197
nie pamiętam	13 (14,1%)	12 (10,1%)	6 (5,8%)	13 (9,6%)	44
Razem	92	119	103	136	450

Tabela XLVII. Prawo do urlopu macierzyńskiego – zadowolenie z życia.

Prawo do urlopu macierzyńskiego, gdy dziecko zmarło przed porodem?	Poziom zadowolenia z życia (SWLS) ($p = 0,5019$)				Razem
	niski	przeciętny	wysoki	bardzo wysoki	
tak	17 (18,5%)	30 (25,2%)	20 (19,4%)	30 (22,1%)	97
nie	17 (18,5%)	20 (16,8%)	22 (21,4%)	35 (25,7%)	94
nie wiem	58 (63,0%)	69 (58,0%)	61 (59,2%)	71 (52,2%)	259
Razem	92	119	103	136	450

Tabela XLVIII. Samoocena wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej – zadowolenie z życia

Samoocena wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej	Poziom zadowolenia z życia (SWLS) ($p = 0,7099$)				Razem
	niski	przeciętny	wysoki	bardzo wysoki	
wysoka	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	2 (1,5%)	2
wystarczająca	5 (5,4%)	6 (5,0%)	5 (4,9%)	8 (5,9%)	24
niewystarczająca	31 (33,7%)	38 (31,9%)	46 (44,7%)	52 (38,2%)	167
niska	35 (38,0%)	46 (38,7%)	35 (34,0%)	48 (35,3%)	164
brak wiedzy	19 (20,7%)	23 (19,3%)	13 (12,6%)	21 (15,4%)	76
nie wiem	2 (2,2%)	6 (5,0%)	4 (3,9%)	5 (3,7%)	17
Razem	92	119	103	136	450

Tabela XLIX. Chęć pogłębienia wiedzy – zadowolenie z życia.

Chęć pogłębienia wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej	Poziom zadowolenia z życia (SWLS) ($p = 0,0396^*$)				Razem
	niski	przeciętny	wysoki	bardzo wysoki	
tak	53 (57,6%)	65 (54,6%)	66 (64,1%)	95 (69,9%)	279
nie	9 (9,8%)	7 (5,9%)	9 (8,7%)	14 (10,3%)	39
nie wiem	30 (32,6%)	47 (39,5%)	28 (27,2%)	27 (19,9%)	132
Razem	92	119	103	136	450

Siła przekonań religijnych

Podobnie siła przekonań religijnych – różnicowała tylko i wyłącznie chęć pogłębienia wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej. Wyniki przedstawiają tabele L-LIII.

Tabela L. Znajomość pojęcia perinatalna opieka paliatywna – siła przekonań religijnych.

Znajomość pojęcia perinatalna opieka paliatywna	Siła przekonań religijnych ($p = 0,4979$)				Razem
	niska	przeciętna	wysoka	bardzo wysoka	
tak	55 (50,5%)	51 (45,5%)	46 (41,4%)	57 (48,3%)	209
nie	48 (44,0%)	48 (42,9%)	50 (45,0%)	51 (43,2%)	197
nie pamiętam	6 (5,5%)	13 (11,6%)	15 (13,5%)	10 (8,5%)	44
Razem	109	112	111	118	450

Tabela LI. Prawo do urlopu macierzyńskiego – siła przekonań religijnych

Prawo do urlopu macierzyńskiego, gdy dziecko zmarło przed porodem?	Siła przekonań religijnych ($p = 0,9966$)				Razem
	niska	przeciętna	wysoka	bardzo wysoka	
tak	26 (23,9%)	23 (20,5%)	23 (20,7%)	25 (21,2%)	97
nie	22 (20,2%)	23 (20,5%)	23 (20,7%)	26 (22,0%)	94
nie wiem	61 (56,0%)	66 (58,9%)	65 (58,6%)	67 (56,8%)	259
Razem	109	112	111	118	450

Tabela LII. Samoocena wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej – siła przekonań religijnych

Samoocena wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej	Siła przekonań religijnych ($p = 0,5968$)				Razem
	niska	przeciętna	wysoka	bardzo wysoka	
wysoka	0 (0,0%)	1 (0,9%)	0 (0,0%)	1 (0,8%)	2
wystarczająca	6 (5,5%)	7 (6,3%)	3 (2,7%)	8 (6,8%)	24
niewystarczająca	35 (32,1%)	41 (36,6%)	48 (43,2%)	43 (36,4%)	167
niska	44 (40,4%)	38 (33,9%)	35 (31,5%)	47 (39,8%)	164
brak wiedzy	19 (17,4%)	18 (16,1%)	23 (20,7%)	16 (13,6%)	76
nie wiem	5 (4,6%)	7 (6,3%)	2 (1,8%)	3 (2,5%)	17
Razem	109	112	111	118	450

Tabela LIII. Chęć pogłębienia wiedzy – siła przekonań religijnych.

Chęć pogłębienia wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej	Siła przekonań religijnych ($p = 0,0001^{***}$)				Razem
	niska	przeciętna	wysoka	bardzo wysoka	
tak	64 (58,7%)	54 (48,2%)	77 (69,4%)	84 (71,2%)	279
nie	18 (16,5%)	13 (11,6%)	4 (3,6%)	4 (3,4%)	39
nie wiem	27 (24,8%)	45 (40,2%)	30 (27,0%)	30 (25,4%)	132
Razem	109	112	111	118	450

Opinia na temat emocji po wykryciu wady letalnej u dziecka

Kierunek studiów

Opinie na temat relacji rodziców po wykryciu wady letalnej u dziecka były odmienne wśród studentów różnych kierunków medycznych. Przyszłe położne częściej widziały

wzajemne wsparcie, przyszli lekarze częściej przewidywali rozpad małżeństwa lub nie umieją udzielić żadnej odpowiedzi (Tabela LIV).

Tabela LIV. Relacje rodziców po wykryciu wady letalnej – kierunek studiów.

Relacje rodziców po wykryciu wady letalnej	Kierunek studiów						p
	lekarski		położnictwo		pielęgniarstwo		
	N	%	N	%	N	%	
poprawa relacji	25	16,7%	16	10,7%	20	13,3%	0,3145
zjednoczenie	33	22,0%	42	28,0%	39	26,0%	0,4771
wzajemne wsparcie	55	36,7%	80	53,3%	58	38,7%	0,0063**
brak zmian	8	5,3%	4	2,7%	7	4,7%	0,4895
pojawia się kryzys	99	66,0%	100	66,7%	94	62,7%	0,7384
poczucie braku zrozumienia	60	40,0%	62	41,3%	55	36,7%	0,6955
trudności porozumienia	65	43,3%	55	36,7%	46	30,7%	0,0753
rozpad związku/małżeństwa	51	34,0%	32	21,3%	31	20,7%	0,0114*
inne	7	4,7%	1	0,7%	2	1,3%	0,0420*
nie wiem	17	11,3%	3	2,0%	13	8,7%	0,0061**

Podobnie odmienne było postrzeganie reakcji otoczenia. Szczególnie dotyczyło to reakcji negatywnych, których zdecydowanie częściej spodziewali się studenci kierunku lekarskiego, niż położnictwa, czy pielęgniarstwa (Tabela LV).

Tabela LV. Reakcja otoczenia po wykryciu wady u dziecka – kierunek studiów.

Reakcja otoczenia po wykryciu wady u dziecka	Kierunek studiów						p
	lekarski		położnictwo		pielęgniarstwo		
	N	%	N	%	N	%	
okazują wsparcie	93	62,0%	101	67,3%	88	58,7%	0,2937
okazują zrozumienie	49	32,7%	50	33,3%	47	31,3%	0,9315
akceptują podejmowane decyzje	33	22,0%	39	26,0%	32	21,3%	0,5841
potrafią wysłuchać obaw i lęków matki dziecka	40	26,7%	59	39,3%	46	30,7%	0,0562
krytykują podejmowane decyzje	37	24,7%	31	20,7%	19	12,7%	0,0276*

Wyniki - grupa studentów

wywierają naciski na podjęcie określonej decyzji	44	29,3%	47	31,3%	26	17,3%	0,0115*
ograniczają kontakt	34	22,7%	12	8,0%	20	13,3%	0,0014**
unikają rozmów na temat dziecka	97	64,7%	77	51,3%	67	44,7%	0,0019**
unikają rozmów na temat uczuć matki dziecka	75	50,0%	56	37,3%	47	31,3%	0,0034**
udzielają rad i wskazówek	41	27,3%	52	34,7%	45	30,0%	0,3783
inne	3	2,0%	0	0,0%	1	0,7%	0,1711
nie wiem	10	6,7%	3	2,0%	14	9,3%	0,0256*

Płeć

Mężczyźni częściej nie wiedzieli, jaki będzie wpływ wykrycia wady u dziecka na relacje rodziców, a kobiety nieco częściej spodziewały się większego wzajemnego wsparcia (choć różnica w częstości wskazań tej odpowiedzi nie była istotna statystycznie – wartość prawdopodobieństwa testowego p nieznacznie, ale przekracza 0,05). Generalnie, płeć nie wpływała na odpowiedzi na to pytanie w wyraźny sposób (Tabela LVI).

Tabela LVI. Relacje rodziców po wykryciu wady letalnej – płeć.

Relacje rodziców po wykryciu wady letalnej	Płeć				<i>p</i>
	kobieta		mężczyzna		
	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	
poprawa relacji	52	13,1%	9	17,3%	0,4007
zjednoczenie	102	25,6%	12	23,1%	0,6908
wzajemne wsparcie	177	44,5%	16	30,8%	0,0604
brak zmian	15	3,8%	4	7,7%	0,1858
pojawia się kryzys	261	65,6%	32	61,5%	0,5655
poczucie braku zrozumienia	161	40,5%	16	30,8%	0,1789
trudności porozumienia	150	37,7%	16	30,8%	0,3308
rozpad związku/małżeństwa	100	25,1%	14	26,9%	0,7793
inne	7	1,8%	3	5,8%	0,0650
nie wiem	24	6,0%	9	17,3%	0,0034**

Płeć studentów kierunków medycznych nie różnicowała ocen spodziewanych reakcji otoczenia na wieść o wykryciu u dziecka wady letalnej. Jedynie sugestia ograniczenia kontaktów z rodzicami takiego dziecka była nieco częsta u mężczyzn (25% vs. 13% u kobiet) (Tabela LVII).

Tabela LVII. Reakcja otoczenia po wykryciu wady u dziecka – płeć.

Reakcja otoczenia po wykryciu wady u dziecka	Płeć				<i>p</i>
	kobieta		mężczyzna		
	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	
okazują wsparcie	249	62,6%	33	63,5%	0,8997
okazują zrozumienie	125	31,4%	21	40,4%	0,1934
akceptują podejmowane decyzje	95	23,9%	9	17,3%	0,2911
potrafią wysłuchać obaw i lęków matki dziecka	129	32,4%	16	30,8%	0,8116
krytykują podejmowane decyzje	76	19,1%	11	21,2%	0,7237
wywierają naciski na podjęcie określonej decyzji	103	25,9%	14	26,9%	0,8718
ograniczają kontakt	53	13,3%	13	25,0%	0,0251*
unikają rozmów na temat dziecka	209	52,5%	32	61,5%	0,2197
unikają rozmów na temat uczuć matki dziecka	157	39,4%	21	40,4%	0,8966
udzielają rad i wskazówek	125	31,4%	13	25,0%	0,3460
inne	4	1,0%	0	0,0%	0,4677
nie wiem	21	5,3%	6	11,5%	0,0737

Sytuacja materialna

Sytuacja materialna nie wpływała na ocenę relacji rodziców po wykryciu wady u dziecka (Tabela LVIII).

Jedynym stwierdzeniem odnośnie reakcji otoczenia na wykrycie wady u dziecka, odmiennie postrzeganym przez osoby lepiej i gorzej usytuowane materialnie, była „krytyka podejmowanych decyzji”. Tego typu negatywnych reakcji częściej spodziewaliby się studenci pochodzący z rodzin o wyższym statusie materialnym (Tabela LIX).

Tabela LVIII. Relacje rodziców po wykryciu wady letalnej – sytuacja materialna.

Relacje rodziców po wykryciu wady letalnej	Ocena zamożności rodziny [PFW]				p
	bogata		przeciętna		
	N	%	N	%	
poprawa relacji	8	9,5%	53	14,5%	0,2313
zjednoczenie	21	25,0%	93	25,4%	0,9379
wzajemne wsparcie	34	40,5%	159	43,4%	0,6203
brak zmian	1	1,2%	18	4,9%	0,1255
pojawia się kryzys	50	59,5%	243	66,4%	0,2335
poczucie braku zrozumienia	32	38,1%	145	39,6%	0,7967
trudności porozumienia	27	32,1%	139	38,0%	0,3175
rozpad związku/małżeństwa	21	25,0%	93	25,4%	0,9379
inne	3	3,6%	7	1,9%	0,3523
nie wiem	5	6,0%	28	7,7%	0,5903

Tabela LIX. Reakcja otoczenia po wykryciu wady u dziecka – sytuacja materialna

Reakcja otoczenia po wykryciu wady u dziecka	Ocena zamożności rodziny [PFW]				p
	bogata		przeciętna		
	N	%	N	%	
okazują wsparcie	53	63,1%	229	62,6%	0,9283
okazują zrozumienie	28	33,3%	118	32,2%	0,8470
akceptują podejmowane decyzje	15	17,9%	89	24,3%	0,2053
potrafią wysłuchać obaw i lęków matki dziecka	24	28,6%	121	33,1%	0,4273
krytykują podejmowane decyzje	23	27,4%	64	17,5%	0,0384*
wywierają naciski na podjęcie określonej decyzji	24	28,6%	93	25,4%	0,5513
ograniczają kontakt	17	20,2%	49	13,4%	0,1095
unikają rozmów na temat dziecka	50	59,5%	191	52,2%	0,2239
unikają rozmów na temat uczuć matki dziecka	38	45,2%	140	38,3%	0,2376
udzielają rad i wskazówek	28	33,3%	110	30,1%	0,5567
inne	1	1,2%	3	0,8%	0,7440
nie wiem	5	6,0%	22	6,0%	0,9837

Poziom rozumienia empatycznego innych ludzi

Wyższy poziom rozumienia empatycznego powodował częstsze sugerowanie wystąpienia trudności w porozumieniu pomiędzy rodzicami po wykryciu wady letalnej u dziecka. Z drugiej strony, ta sama grupa wskazywała też częściej zjednoczenie rodziców.

Z kolei osoby o niskim poziomie rozumienia empatycznego częściej nie potrafiły wskazać żadnej konkretnej odpowiedzi.

Wyniki obrazuje Tabela LX.

Tabela LX. Relacje rodziców po wykryciu wady letalnej – rozumienie empatyczne ludzi.

Relacje rodziców po wykryciu wady letalnej	Poziom rozumienia empatycznego (KRE)								<i>p</i>
	niski		przeciętny		wysoki		bardzo wysoki		
	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	
poprawa relacji	14	13,7%	16	13,4%	13	12,6%	18	14,3%	0,9870
zjednoczenie	17	16,7%	28	23,5%	30	29,1%	39	31,0%	0,0675
wzajemne wsparcie	35	34,3%	48	40,3%	49	47,6%	61	48,4%	0,1181
brak zmian	4	3,9%	5	4,2%	3	2,9%	7	5,6%	0,7980
pojawia się kryzys	64	62,7%	84	70,6%	63	61,2%	82	65,1%	0,4701
poczucie braku zrozumienia	38	37,3%	42	35,3%	37	35,9%	60	47,6%	0,1628
trudności porozumienia	31	30,4%	43	36,1%	33	32,0%	59	46,8%	0,0409*
rozpad związku/małżeńst wa	27	26,5%	29	24,4%	21	20,4%	37	29,4%	0,4677
inne	3	2,9%	2	1,7%	2	1,9%	3	2,4%	0,9286
nie wiem	13	12,7%	10	8,4%	6	5,8%	4	3,2%	0,0431*

Osoby z wyższym poziomem rozumienia empatycznego częściej oczekiwałyby pozytywnych reakcji otoczenia rodziców dziecka, u którego wykryto wadę.

Rzadziej spodziewały się także, że otoczenie krytykowałoby decyzje podejmowane przez rodziców.

Różnice te były istotne statystycznie, tak więc wpływ rozumienia empatycznego na poglądy w tych kwestiach to wiarygodny wniosek z przeprowadzonych analiz.

Wyniki obrazuje Tabela LXI.

Tabela LXI. Reakcja otoczenia po wykryciu wady u dziecka – rozumienie empatyczne ludzi.

Reakcja otoczenia po wykryciu wady u dziecka	Poziom rozumienia empatycznego (KRE)								p
	niski		przeciętny		wysoki		bardzo wysoki		
	N	%	N	%	N	%	N	%	
okazują wsparcie	64	62,7%	69	58,0%	65	63,1%	84	66,7%	0,5753
okazują zrozumienie	30	29,4%	28	23,5%	36	35,0%	52	41,3%	0,0232*
akceptują podejmowane decyzje	17	16,7%	20	16,8%	26	25,2%	41	32,5%	0,0088**
wysłuchują obaw i lęków matki	27	26,5%	31	26,1%	35	34,0%	52	41,3%	0,0369*
krytykują podejmowane decyzje	29	28,4%	22	18,5%	14	13,6%	22	17,5%	0,0475*
naciskają na podjęcie określonej decyzji	29	28,4%	30	25,2%	31	30,1%	27	21,4%	0,4541
ograniczają kontakt	22	21,6%	12	10,1%	13	12,6%	19	15,1%	0,1005
unikają rozmów na temat dziecka	62	60,8%	57	47,9%	48	46,6%	74	58,7%	0,0709
unikają rozmów na temat uczuć matki	45	44,1%	44	37,0%	43	41,7%	46	36,5%	0,5901
udzielają rad i wskazówek	27	26,5%	25	21,0%	32	31,1%	54	42,9%	0,0019**
inne	1	1,0%	0	0,0%	2	1,9%	1	0,8%	0,4963
nie wiem	6	5,9%	12	10,1%	5	4,9%	4	3,2%	0,1360

Zadowolenie z życia

Studenci o wyższym poziomie zadowolenia z życia częściej oczekiwali zjednoczenia rodziców w sytuacji wykrycia u dziecka wady letalnej. Rzadziej wskazywali także na możliwość wystąpienia trudności w porozumieniu się rodziców. Różnice częstości wskazań tych dwóch odpowiedzi były istotne statystycznie (Tabela LXII).

Natomiast poziom zadowolenia z życia nie różnicował odczuć ankietowanych studentów odnośnie reakcji otoczenia rodziców na wykrycie wady letalnej u ich dziecka (Tabela LXIII).

Tabela LXII. Relacje rodziców po wykryciu wady letalnej – zadowolenie z życia

Relacje rodziców po wykryciu wady letalnej	Poziom zadowolenia z życia (SWLS)								p
	niski		przeciętny		wysoki		bardzo wysoki		
	N	%	N	%	N	%	N	%	
poprawa relacji	10	10,9%	17	14,3%	17	16,5%	17	12,5%	0,6789
zjednoczenie	20	21,7%	21	17,6%	30	29,1%	43	31,6%	0,0467*
wzajemne wsparcie	44	47,8%	39	32,8%	44	42,7%	66	48,5%	0,0537
brak zmian	4	4,3%	4	3,4%	4	3,9%	7	5,1%	0,9104
pojawia się kryzys	64	69,6%	85	71,4%	66	64,1%	78	57,4%	0,0879
poczucie braku zrozumienia	44	47,8%	46	38,7%	41	39,8%	46	33,8%	0,2084
trudności porozumienia	45	48,9%	48	40,3%	35	34,0%	38	27,9%	0,0099**
rozpad związku/małżeństwa	26	28,3%	27	22,7%	26	25,2%	35	25,7%	0,8330
inne	2	2,2%	2	1,7%	2	1,9%	4	2,9%	0,9139
nie wiem	5	5,4%	10	8,4%	8	7,8%	10	7,4%	0,8692

Tabela LXIII. Reakcja otoczenia po wykryciu wady u dziecka – zadowolenie z życia

Reakcja otoczenia po wykryciu wady u dziecka	Poziom zadowolenia z życia (SWLS)								<i>p</i>
	niski		przeciętny		wysoki		bardzo wysoki		
	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	
okazują wsparcie	57	62,0%	72	60,5%	69	67,0%	84	61,8%	0,7703
okazują zrozumienie	29	31,5%	36	30,3%	37	35,9%	44	32,4%	0,8337
akceptują podejmowane decyzje	25	27,2%	26	21,8%	21	20,4%	32	23,5%	0,7045
wysłuchują obaw i lęków matki	31	33,7%	37	31,1%	32	31,1%	45	33,1%	0,9655
krytykują podejmowane decyzje	21	22,8%	26	21,8%	11	10,7%	29	21,3%	0,0899
naciskają na podjęcie określonej decyzji	25	27,2%	37	31,1%	21	20,4%	34	25,0%	0,3304
ograniczają kontakt	15	16,3%	18	15,1%	13	12,6%	20	14,7%	0,9052
unikają rozmów na temat dziecka	42	45,7%	64	53,8%	59	57,3%	76	55,9%	0,3642

Wyniki - grupa studentów

unikają rozmów na temat uczuć matki	35	38,0%	42	35,3%	41	39,8%	60	44,1%	0,5362
udzielają rad i wskazówek	33	35,9%	30	25,2%	30	29,1%	45	33,1%	0,3438
inne	2	2,2%	1	0,8%	0	0,0%	1	0,7%	0,4423
nie wiem	7	7,6%	7	5,9%	8	7,8%	5	3,7%	0,5131

Siła przekonań religijnych

Osoby o większej sile przekonań religijnych zdecydowanie częściej stwierdzały, iż rodzice w sytuacji kryzysowej, spowodowanej wykryciem wady u dziecka, okażą sobie wzajemne wsparcie. Rzadziej spodziewały się także kryzysu w małżeństwie i trudności w porozumieniu się rodziców. Osoby o mniejszej religijności częściej nie potrafiły zająć w rozważanej kwestii żadnego stanowiska, wskazując odpowiedź „nie wiem” (Tabela LXIV).

Tabela LXIV. Relacje rodziców po wykryciu wady letalnej – siła przekonań religijnych

Relacje rodziców po wykryciu wady letalnej	Siła przekonań religijnych								p
	niska		przeciętna		wysoka		bardzo wysoka		
	N	%	N	%	N	%	N	%	
poprawa relacji	12	11,0%	12	10,7%	20	18,0%	17	14,4%	0,3429
zjednoczenie	22	20,2%	24	21,4%	30	27,0%	38	32,2%	0,1361
wzajemne wsparcie	34	31,2%	40	35,7%	53	47,7%	66	55,9%	0,0005***
brak zmian	4	3,7%	3	2,7%	6	5,4%	6	5,1%	0,7188
pojawia się kryzys	83	76,1%	75	67,0%	69	62,2%	66	55,9%	0,0128*
poczucie braku zrozumienia	52	47,7%	46	41,1%	42	37,8%	37	31,4%	0,0860
trudności porozumienia	52	47,7%	45	40,2%	38	34,2%	31	26,3%	0,0072**
rozpad związku/małżeństwa	36	33,0%	30	26,8%	24	21,6%	24	20,3%	0,1165
inne	4	3,7%	0	0,0%	4	3,6%	2	1,7%	0,1933
nie wiem	12	11,0%	13	11,6%	3	2,7%	5	4,2%	0,0159*

Siła przekonań religijnych w zasadzie nie różnicowała oczekiwań ankietowanych studentów odnośnie reakcji otoczenia rodziców na wykrycie wady u dziecka. Jedyne różnice dotyczyły częstości wskazań odpowiedzi „unikają rozmów...”, ale kierunek tej zależności nie jest jednoznaczny (Tabela LXV).

Tabela LXV. Reakcja otoczenia po wykryciu wady u dziecka – siła przekonań religijnych.

Reakcja otoczenia po wykryciu wady u dziecka	Siła przekonań religijnych								p
	niska		przeciętna		wysoka		bardzo wysoka		
	N	%	N	%	N	%	N	%	
okazują wsparcie	60	55,0%	68	60,7%	78	70,3%	76	64,4%	0,1226
okazują zrozumienie	30	27,5%	36	32,1%	38	34,2%	42	35,6%	0,5923
akceptują podejmowane decyzje	22	20,2%	27	24,1%	26	23,4%	29	24,6%	0,8645
wysłuchują obaw i lęków matki	27	24,8%	34	30,4%	42	37,8%	42	35,6%	0,1600
krytykują podejmowane decyzje	27	24,8%	22	19,6%	18	16,2%	20	16,9%	0,3626
naciskają na podjęcie określonej decyzji	33	30,3%	29	25,9%	23	20,7%	32	27,1%	0,4367
ograniczają kontakt	19	17,4%	16	14,3%	11	9,9%	20	16,9%	0,3652
unikają rozmów na temat dziecka	61	56,0%	59	52,7%	54	48,6%	67	56,8%	0,6028
unikają rozmów na temat uczuć matki	54	49,5%	36	32,1%	39	35,1%	49	41,5%	0,0417 *
udzielają rad i wskazówek	33	30,3%	25	22,3%	40	36,0%	40	33,9%	0,1238
inne	2	1,8%	0	0,0%	2	1,8%	0	0,0%	0,2387
nie wiem	8	7,3%	8	7,1%	5	4,5%	6	5,1%	0,7478

Opinia na temat potrzeby wsparcia po otrzymaniu niepomyślniej diagnozy

Na potrzeby analiz prowadzonych w tym punkcie, dokonano połączenia mało licznej kategorii „nie wiem” z podobną znaczeniowo odpowiedzią „trudno powiedzieć”.

Kierunek studiów

Nie wykazano statystycznie istotnych różnic w opiniach na temat obecności innych członków rodziny podczas pożegnania dziecka oraz oceny umiejętności rozmowy o chorobie i śmierci dziecka z rodzicami pomiędzy ankietowanymi z różnych kierunków.

Wyniki obrazują Tabela LXVI i Tabela LXVII.

Tabela LXVI. Uczestnictwo innych członków rodziny w pożegnaniu dziecka – kierunek studiów

Uczestnictwo innych członków rodziny w pożegnaniu dziecka	Kierunek studiów ($p = 0,1031$)			Razem
	lekarski	położnictwo	pielęgniarstwo	
zdecydowanie tak	15 (10,0%)	18 (12,0%)	20 (13,3%)	53
raczej tak	35 (23,3%)	31 (20,7%)	28 (18,7%)	94
trudno powiedzieć	81 (54,0%)	62 (41,3%)	77 (51,3%)	220
raczej nie	17 (11,3%)	35 (23,3%)	20 (13,3%)	72
zdecydowanie nie	2 (1,3%)	4 (2,7%)	5 (3,3%)	11
Razem	150	150	150	450

Tabela LXVII. Umiejętność rozmowy z rodzicami – kierunek studiów.

Umiejętność rozmowy o chorobie i śmierci dziecka z rodzicami	Kierunek studiów ($p = 0,2970$)			Razem
	lekarski	położnictwo	pielęgniarstwo	
zdecydowanie tak	9 (6,0%)	11 (7,3%)	4 (2,7%)	24
raczej tak	43 (28,7%)	45 (30,0%)	35 (23,3%)	123
trudno powiedzieć	71 (47,3%)	67 (44,7%)	88 (58,7%)	226
raczej nie	22 (14,7%)	19 (12,7%)	16 (10,7%)	57
zdecydowanie nie	5 (3,3%)	8 (5,3%)	7 (4,7%)	20
Razem	150	150	150	450

Pewne różnice występowały jeśli chodzi o ocenę znajomości etapów żałoby. Jak jednak widać z poniższego zestawienia tabelarycznego i graficznego, nie były to różnice duże, zwykle nie przekraczające kilku punktów procentowych.

Wyniki obrazuje Tabela LXVIII.

Tabela LXVIII. Znajomość etapów żałoby – kierunek studiów.

Znajomość etapów procesu żałoby	Kierunek studiów ($p = 0,0045^{**}$)			Razem
	lekarski	położnictwo	pielęgniarstwo	
zdecydowanie tak	24 (16,0%)	12 (8,0%)	17 (11,3%)	53
raczej tak	73 (48,7%)	65 (43,3%)	65 (43,3%)	203
trudno powiedzieć	17 (11,3%)	31 (20,7%)	41 (27,3%)	89
raczej nie	28 (18,7%)	32 (21,3%)	26 (17,3%)	86
zdecydowanie nie	8 (5,3%)	10 (6,7%)	1 (0,7%)	19
Razem	150	150	150	450

Płeć

Płeć nie różnicowała w znamieny statystycznie sposób opinii ankietowanych studentów na temat potrzeby wsparcia rodziców dziecka po otrzymaniu niepomyślniej diagnozy.

Wartość prawdopodobieństwa testowego p dla wszystkich przeprowadzonych poniżej porównań były znacznie większe od 0,05.

Wyniki przedstawiają tabele LXIX-LXXI.

Tabela LXIX. Uczestnictwo innych członków rodziny w pożegnaniu dziecka – płeć.

Uczestnictwo innych członków rodziny w pożegnaniu dziecka	Płeć ($p = 0,4234$)		Razem
	kobieta	mężczyzna	
zdecydowanie tak	50 (12,6%)	3 (5,8%)	53
raczej tak	83 (20,9%)	11 (21,2%)	94
trudno powiedzieć	191 (48,0%)	29 (55,8%)	220
raczej nie	63 (15,8%)	9 (17,3%)	72
zdecydowanie nie	11 (2,8%)	0 (0,0%)	11
Razem	398	52	450

Tabela LXX. Umiejętność rozmowy z rodzicami – płeć.

Umiejętność rozmowy o chorobie i śmierci dziecka z rodzicami	Płeć ($p = 0,1380$)		Razem
	kobieta	mężczyzna	
zdecydowanie tak	18 (4,5%)	6 (11,5%)	24
raczej tak	108 (27,1%)	15 (28,8%)	123
trudno powiedzieć	206 (51,8%)	20 (38,5%)	226
raczej nie	48 (12,1%)	9 (17,3%)	57
zdecydowanie nie	18 (4,5%)	2 (3,8%)	20
Razem	398	52	450

Tabela LXXI. Znajomość etapów żałoby – płeć

Znajomość etapów procesu żałoby	Płeć ($p = 0,3003$)		Razem
	kobieta	mężczyzna	
zdecydowanie tak	46 (11,6%)	7 (13,5%)	53
raczej tak	180 (45,2%)	23 (44,2%)	203
trudno powiedzieć	81 (20,4%)	8 (15,4%)	89
raczej nie	77 (19,3%)	9 (17,3%)	86
zdecydowanie nie	14 (3,5%)	5 (9,6%)	19
Razem	398	52	450

Sytuacja materialna

Sytuacja materialna różnicowała w statystycznie istotny sposób samoocenę znajomości etapów żałoby. Większy odsetek osób wybierał odpowiedź twierdzącą w grupie studentów o niższym statusie materialnym – różnice w częstości występowania poszczególnych wariantów odpowiedzi nie przekraczały jednak kilku punktów procentowych (Tabela LXXII-LXXIV).

Tabela LXXII. Uczestnictwo innych członków rodziny w pożegnaniu dziecka – sytuacja materialna

Uczestnictwo innych członków rodziny w pożegnaniu dziecka	Ocena zamożności rodziny [PFW] ($p = 0,1074$)		Razem
	bogata	przeciętna	
zdecydowanie tak	13 (15,5%)	40 (10,9%)	53
raczej tak	10 (11,9%)	84 (23,0%)	94
trudno powiedzieć	43 (51,2%)	177 (48,4%)	220
raczej nie	14 (16,7%)	58 (15,8%)	72
zdecydowanie nie	4 (4,8%)	7 (1,9%)	11
Razem	84	366	450

Tabela LXXIII. Umiejętność rozmowy z rodzicami – sytuacja materialna.

Umiejętność rozmowy o chorobie i śmierci dziecka z rodzicami	Ocena zamożności rodziny [PFW] ($p = 0,2209$)		Razem
	bogata	przeciętna	
zdecydowanie tak	1 (1,2%)	23 (6,3%)	24
raczej tak	20 (23,8%)	103 (28,1%)	123
trudno powiedzieć	44 (52,4%)	182 (49,7%)	226
raczej nie	14 (16,7%)	43 (11,7%)	57
zdecydowanie nie	5 (6,0%)	15 (4,1%)	20
Razem	84	366	450

Tabela LXXIV. Znajomość etapów żałoby – sytuacja materialna

Znajomość etapów procesu żałoby	Ocena zamożności rodziny [PFW] ($p = 0,0261^*$)		Razem
	bogata	przeciętna	
zdecydowanie tak	3 (3,6%)	50 (13,7%)	53
raczej tak	40 (47,6%)	163 (44,5%)	203
trudno powiedzieć	15 (17,9%)	74 (20,2%)	89
raczej nie	19 (22,6%)	67 (18,3%)	86
zdecydowanie nie	7 (8,3%)	12 (3,3%)	19
Razem	84	366	450

Poziom rozumienia empatycznego innych ludzi

Wyniki przedstawiają tabele LXXV - LXXVII.

Tabela LXXV. Uczestnictwo innych członków rodziny w pożegnaniu dziecka – rozumienie empatyczne ludzi

Uczestnictwo innych członków rodziny w pożegnaniu dziecka	Poziom rozumienia empatycznego (KRE) ($p = 0,2666$)				Razem
	niski	przeciętny	wysoki	bardzo wysoki	
zdecydowanie tak	7 (6,9%)	12 (10,1%)	14 (13,6%)	20 (15,9%)	53
raczej tak	22 (21,6%)	23 (19,3%)	25 (24,3%)	24 (19,0%)	94
trudno powiedzieć	58 (56,9%)	57 (47,9%)	45 (43,7%)	60 (47,6%)	220
raczej nie	14 (13,7%)	24 (20,2%)	18 (17,5%)	16 (12,7%)	72
zdecydowanie nie	1 (1,0%)	3 (2,5%)	1 (1,0%)	6 (4,8%)	11
Razem	102	119	103	126	450

Tabela LXXVI. Umiejętność rozmowy z rodzicami – rozumienie empatyczne ludzi.

Umiejętność rozmowy o chorobie i śmierci dziecka z rodzicami	Poziom rozumienia empatycznego (KRE) ($p = 0,5650$)				Razem
	niski	przeciętny	wysoki	bardzo wysoki	
zdecydowanie tak	5 (4,9%)	6 (5,0%)	5 (4,9%)	8 (6,3%)	24
raczej tak	23 (22,5%)	32 (26,9%)	28 (27,2%)	40 (31,7%)	123
trudno powiedzieć	48 (47,1%)	59 (49,6%)	55 (53,4%)	64 (50,8%)	226
raczej nie	20 (19,6%)	15 (12,6%)	11 (10,7%)	11 (8,7%)	57
zdecydowanie nie	6 (5,9%)	7 (5,9%)	4 (3,9%)	3 (2,4%)	20
Razem	102	119	103	126	450

Tabela LXXVII. Znajomość etapów żałoby – rozumienie empatyczne ludzi.

Znajomość etapów procesu żałoby	Poziom rozumienia empatycznego (KRE) ($p = 0,1345$)				Razem
	niski	przeciętny	wysoki	bardzo wysoki	
zdecydowanie tak	5 (4,9%)	16 (13,4%)	12 (11,7%)	20 (15,9%)	53
raczej tak	39 (38,2%)	53 (44,5%)	50 (48,5%)	61 (48,4%)	203
trudno powiedzieć	27 (26,5%)	21 (17,6%)	20 (19,4%)	21 (16,7%)	89
raczej nie	27 (26,5%)	21 (17,6%)	18 (17,5%)	20 (15,9%)	86
zdecydowanie nie	4 (3,9%)	8 (6,7%)	3 (2,9%)	4 (3,2%)	19
Razem	102	119	103	126	450

Poziom rozumienia empatycznego nie różnicował rozkładu odpowiedzi na żadne z pytań rozważanych poniżej – dla niektórych pytań widać było nieco większą znajomość i rozumienie pewnych kwestii związanych z potrzebą otrzymania wsparcia po uzyskaniu niepomyślniej diagnozy, ale nie były to zależności na tyle silne, by móc być uogólniane poza badaną zbiorowość (nie są istotne statystycznie – wartość prawdopodobieństwa testowego p przekraczało 0,05).

Zadowolenie z życia

Również zadowolenie z życia nie różnicowało odpowiedzi na żadne pytanie dotyczące wsparcia po otrzymaniu przez rodziców niepomyślniej diagnozy o stanie zdrowia dziecka (Tabela LXXVIII – LXXX).

Tabela LXXVIII. Uczestnictwo innych członków rodziny w pożegnaniu dziecka – zadowolenie z życia

Uczestnictwo innych członków rodziny w pożegnaniu dziecka	Poziom zadowolenia z życia (SWLS) ($p = 0,1390$)				Razem
	niski	przeciętny	wysoki	bardzo wysoki	
zdecydowanie tak	12 (13,0%)	18 (15,1%)	10 (9,7%)	13 (9,6%)	53
raczej tak	27 (29,3%)	26 (21,8%)	20 (19,4%)	21 (15,4%)	94
trudno powiedzieć	42 (45,7%)	51 (42,9%)	59 (57,3%)	68 (50,0%)	220
raczej nie	10 (10,9%)	20 (16,8%)	12 (11,7%)	30 (22,1%)	72
zdecydowanie nie	1 (1,1%)	4 (3,4%)	2 (1,9%)	4 (2,9%)	11
Razem	92	119	103	136	450

Tabela LXXIX. Umiejętność rozmowy z rodzicami – zadowolenie z życia.

Umiejętność rozmowy o chorobie i śmierci dziecka z rodzicami	Poziom zadowolenia z życia (SWLS) ($p = 0,7862$)				Razem
	niski	przeciętny	wysoki	bardzo wysoki	
zdecydowanie tak	5 (5,4%)	7 (5,9%)	4 (3,9%)	8 (5,9%)	24
raczej tak	24 (26,1%)	37 (31,1%)	23 (22,3%)	39 (28,7%)	123
trudno powiedzieć	45 (48,9%)	55 (46,2%)	60 (58,3%)	66 (48,5%)	226
raczej nie	16 (17,4%)	13 (10,9%)	12 (11,7%)	16 (11,8%)	57
zdecydowanie nie	2 (2,2%)	7 (5,9%)	4 (3,9%)	7 (5,1%)	20
Razem	92	119	103	136	450

Tabela LXXX. Znajomość etapów żałoby – zadowolenie z życia.

Znajomość etapów procesu żałoby	Poziom zadowolenia z życia (SWLS) ($p = 0,5145$)				Razem
	niski	przeciętny	wysoki	bardzo wysoki	
zdecydowanie tak	6 (6,5%)	11 (9,2%)	14 (13,6%)	22 (16,2%)	53
raczej tak	45 (48,9%)	53 (44,5%)	46 (44,7%)	59 (43,4%)	203
trudno powiedzieć	21 (22,8%)	26 (21,8%)	20 (19,4%)	22 (16,2%)	89
raczej nie	16 (17,4%)	26 (21,8%)	20 (19,4%)	24 (17,6%)	86
zdecydowanie nie	4 (4,3%)	3 (2,5%)	3 (2,9%)	9 (6,6%)	19
Razem	92	119	103	136	450

Siła przekonań religijnych

Także siła przekonań religijnych nie była czynnikiem różnicującym opinię na temat rozważanym w tym podrozdziale kwestii (tabele LXXXI-LXXXIII).

Tabela LXXXI. Uczestnictwo innych członków rodziny w pożegnaniu dziecka – siła przekonań religijnych

Uczestnictwo innych członków rodziny w pożegnaniu dziecka	Siła przekonań religijnych ($p = 0,9290$)				Razem
	niska	przeciętna	wysoka	bardzo wysoka	
zdecydowanie tak	13 (11,9%)	12 (10,7%)	16 (14,4%)	12 (10,2%)	53
raczej tak	25 (22,9%)	25 (22,3%)	20 (18,0%)	24 (20,3%)	94
trudno powiedzieć	53 (48,6%)	54 (48,2%)	51 (45,9%)	62 (52,5%)	220
raczej nie	16 (14,7%)	20 (17,9%)	20 (18,0%)	16 (13,6%)	72
zdecydowanie nie	2 (1,8%)	1 (0,9%)	4 (3,6%)	4 (3,4%)	11
Razem	109	112	111	118	450

Tabela LXXXII. Umiejętność rozmowy z rodzicami – siła przekonań religijnych.

Umiejętność rozmowy o chorobie i śmierci dziecka z rodzicami	Siła przekonań religijnych ($p = 0,4160$)				Razem
	niska	przeciętna	wysoka	bardzo wysoka	
zdecydowanie tak	9 (8,3%)	3 (2,7%)	6 (5,4%)	6 (5,1%)	24
raczej tak	31 (28,4%)	36 (32,1%)	25 (22,5%)	31 (26,3%)	123
trudno powiedzieć	48 (44,0%)	55 (49,1%)	61 (55,0%)	62 (52,5%)	226
raczej nie	12 (11,0%)	15 (13,4%)	14 (12,6%)	16 (13,6%)	57
zdecydowanie nie	9 (8,3%)	3 (2,7%)	5 (4,5%)	3 (2,5%)	20
Razem	109	112	111	118	450

Tabela LXXXIII. Znajomość etapów żałoby – siła przekonań religijnych.

Znajomość etapów procesu żałoby	Siła przekonań religijnych ($p = 0,1649$)				Razem
	niska	przeciętna	wysoka	bardzo wysoka	
zdecydowanie tak	13 (11,9%)	11 (9,8%)	13 (11,7%)	16 (13,6%)	53
raczej tak	56 (51,4%)	42 (37,5%)	56 (50,5%)	49 (41,5%)	203
trudno powiedzieć	12 (11,0%)	28 (25,0%)	19 (17,1%)	30 (25,4%)	89
raczej nie	21 (19,3%)	25 (22,3%)	19 (17,1%)	21 (17,8%)	86
zdecydowanie nie	7 (6,4%)	6 (5,4%)	4 (3,6%)	2 (1,7%)	19
Razem	109	112	111	118	450

Wyniki - grupa pracowników medycznych

Czynniki wpływające na opinię na temat potrzeby działalności hospicjów perinatalnych

Zawód

Rodzaj wykonywanego zawodu medycznego różnicował w statystycznie istotny sposób odpowiedzi na wszystkie rozważane poniżej pytania dotyczące potrzeby działalności hospicjów perinatalnych. Wśród lekarzy i – co może być pewnym zaskoczeniem – położnych, większy odsetek osób akceptowało aborcję eugeniczną. Wyniki przedstawia tabela LXXXIV.

Tabela LXXXIV. Osobiste podejście do aborcji eugenicznej – zawód.

Osobiste podejście do aborcji eugenicznej	Zawód ($p = 0,0360^*$)			Razem
	lekarz	położna	pielęgniarka	
akceptuję	73 (48,7%)	68 (45,3%)	53 (35,3%)	194
nie akceptuję	32 (21,3%)	34 (22,7%)	28 (18,7%)	94
nie mam zdania	45 (30,0%)	48 (32,0%)	69 (46,0%)	162
Razem	150	150	150	450

Pielęgniarki częściej niż przedstawiciele dwóch pozostałych zawodów medycznych popierały zakaz aborcji eugenicznej (Tabela LXXXV).

Tabela LXXXV. Zakaz aborcji ze względów eugenicznych – zawód.

Czy aborcja eugeniczna powinna zostać zakazana?	Zawód ($p = 0,0516$)			Razem
	lekarz	położna	pielęgniarka	
zdecydowanie tak	14 (9,3%)	10 (6,7%)	21 (14,0%)	45
raczej tak	9 (6,0%)	11 (7,3%)	11 (7,3%)	31
nie mam zdania	33 (22,0%)	47 (31,3%)	48 (32,0%)	128
raczej nie	42 (28,0%)	37 (24,7%)	42 (28,0%)	121
zdecydowanie nie	52 (34,7%)	45 (30,0%)	28 (18,7%)	125
Razem	150	150	150	450

Według ponad jednej trzeciej lekarzy, po wykryciu wady letalnej należy przerwać ciążę – podobnego zdania była mniej niż jedna czwarta pielęgniarek i położnych.

Wyniki obrazuje Tabela LXXXVI.

Wyniki - grupa pracowników medycznych

Tabela LXXXVI. Decyzja po wykryciu wady letalnej – zawód.

Korzystniejsza decyzja po wykryciu wady letalnej?	Zawód ($p = 0,0343^*$)			Razem
	lekarz	położna	pielęgniarka	
terminacja ciąży	53 (35,3%)	33 (22,0%)	36 (24,0%)	122
kontynuacja ciąży	28 (18,7%)	28 (18,7%)	22 (14,7%)	78
nie mam zdania	69 (46,0%)	89 (59,3%)	92 (61,3%)	250
Razem	150	150	150	450

Położne, następnie lekarze i najrzadziej pielęgniarki – taki wyszedł „ranking” zawodów jeśli chodzi sugerowanie konieczności kierowania kobiet do hospicjów perinatalnych bezpośrednio po stwierdzeniu wady letalnej u dziecka (Tabela LXXXVII).

Tabela LXXXVII. Kierowanie do hospicjów perinatalnych – zawód

Kierowanie do hospicjów perinatalnych od razu po wykryciu wady letalnej	Zawód ($p = 0,0046^{**}$)			Razem
	lekarz	położna	pielęgniarka	
tak	71 (47,3%)	80 (53,3%)	61 (40,7%)	212
nie	23 (15,3%)	10 (6,7%)	10 (6,7%)	43
nie mam zdania	56 (37,3%)	60 (40,0%)	79 (52,7%)	195
Razem	150	150	150	450

Wiek

Wiek różnicował tylko dwa z czterech rozważanych stwierdzeń dotyczących potrzeby działalności hospicjów perinatalnych. Nie było różnic w osobistym podejściu do aborcji eugenicznej pomiędzy przedstawicielami różnych grup wiekowych (Tabela LXXXVIII).

Tabela LXXXVIII. Osobiste podejście do aborcji eugenicznej – wiek.

Osobiste podejście do aborcji eugenicznej	Wiek ($p = 0,4608$)				Razem
	19-25 lat	26-35 lat	36-45 lat	>45 lat	
akceptuję	28 (44,4%)	53 (42,1%)	35 (41,2%)	78 (44,3%)	194
nie akceptuję	8 (12,7%)	33 (26,2%)	19 (22,4%)	34 (19,3%)	94
nie mam zdania	27 (42,9%)	40 (31,7%)	31 (36,5%)	64 (36,4%)	162
Razem	63	126	85	176	450

Wyniki - grupa pracowników medycznych

Osoby w starszym wieku częściej opowiadały się za zakazem aborcji eugenicznej – zależność ta była istotna statystycznie. Wyniki obrazuje Tabela LXXXIX.

Tabela LXXXIX. Zakaz aborcji ze względów eugenicznych – wiek.

Czy aborcja eugeniczna powinna zostać zakazana?	Wiek ($p = 0,0486^*$)				Razem
	19-25 lat	26-35 lat	36-45 lat	>45 lat	
zdecydowanie tak	3 (4,8%)	9 (7,1%)	10 (11,8%)	23 (13,1%)	45
raczej tak	4 (6,3%)	13 (10,3%)	2 (2,4%)	12 (6,8%)	31
nie mam zdania	28 (44,4%)	32 (25,4%)	23 (27,1%)	45 (25,6%)	128
raczej nie	10 (15,9%)	34 (27,0%)	29 (34,1%)	48 (27,3%)	121
zdecydowanie nie	18 (28,6%)	38 (30,2%)	21 (24,7%)	48 (27,3%)	125
Razem	63	126	85	176	450

Nie stwierdzono wpływu wieku na sugerowaną decyzję po wykryciu wady letalnej (wartość prawdopodobieństwa testowego $p = 0,6238$) (Tabela XC).

Tabela XC. Decyzja po wykryciu wady letalnej – wiek.

Korzystniejsza decyzja po wykryciu wady letalnej?	Wiek ($p = 0,6238$)				Razem
	19-25 lat	26-35 lat	36-45 lat	>45 lat	
terminacja ciąży	17 (27,0%)	33 (26,2%)	21 (24,7%)	51 (29,0%)	122
kontynuacja ciąży	7 (11,1%)	26 (20,6%)	18 (21,2%)	27 (15,3%)	78
nie mam zdania	39 (61,9%)	67 (53,2%)	46 (54,1%)	98 (55,7%)	250
Razem	63	126	85	176	450

Tabela XCI. Kierowanie do hospicjów perinatalnych – wiek.

Kierowanie do hospicjów perinatalnych od razu po wykryciu wady letalnej	Wiek ($p = 0,0174^*$)				Razem
	19-25 lat	26-35 lat	36-45 lat	>45 lat	
tak	30 (47,6%)	69 (54,8%)	32 (37,6%)	81 (46,0%)	212
nie	3 (4,8%)	11 (8,7%)	16 (18,8%)	13 (7,4%)	43
nie mam zdania	30 (47,6%)	46 (36,5%)	37 (43,5%)	82 (46,6%)	195
Razem	63	126	85	176	450

Wyniki - grupa pracowników medycznych

Znamienne statystycznie różnice występowały w opinii na temat konieczności kierowania kobiet do hospicjów perinatalnych od razu po wykryciu wady u dziecka – jednak kierunek tej zależności nie był jednoznaczny i wyniki są trudne do interpretacji. Najwięcej odpowiedzi twierdzących występowało w grupie wiekowej 25-35 lat, a najmniej 36-45 lat (Tabela XCI).

Płeć

Płeć różnicowała rozkład odpowiedzi na część stwierdzeń dotyczących potrzeby działalności hospicjów perinatalnych. W przypadku oceny osobistego podejścia do aborcji eugenicznej różnice były na granicy istotności statystycznej (wartość prawdopodobieństwa testowego p nieznacznie przekracza 0,05). Mężczyźni nieco częściej akceptowali aborcję eugeniczną (Tabela XCII).

Tabela XCII. Osobiste podejście do aborcji eugenicznej – płeć.

Osobiste podejście do aborcji eugenicznej	Płeć ($p = 0,0513$)		Razem
	kobieta	mężczyzna	
akceptuję	168 (42,1%)	26 (51,0%)	194
nie akceptuję	90 (22,6%)	4 (7,8%)	94
nie mam zdania	141 (35,3%)	21 (41,2%)	162
Razem	399	51	450

Płeć nie różnicowała w statystycznie istotny sposób opinii na temat konieczności zakazu aborcji eugenicznej (Tabela XCIII).

Tabela XCIII. Zakaz aborcji ze względów eugenicznych – płeć.

Czy aborcja eugeniczna powinna zostać zakazana?	Płeć ($p = 0,1446$)		Razem
	kobieta	mężczyzna	
zdecydowanie tak	43 (10,8%)	2 (3,9%)	45
raczej tak	29 (7,3%)	2 (3,9%)	31
nie mam zdania	114 (28,6%)	14 (27,5%)	128
raczej nie	109 (27,3%)	12 (23,5%)	121
zdecydowanie nie	104 (26,1%)	21 (41,2%)	125
Razem	399	51	450

Wyniki - grupa pracowników medycznych

W opinii ankietowanych mężczyzn terminacja ciąży jest korzystniejszą decyzją po wykryciu wady letalnej (Tabela XCIV).

Tabela XCIV. Decyzja po wykryciu wady letalnej – płeć.

Korzystniejsza decyzja po wykryciu wady letalnej?	Płeć ($p = 0,0384^*$)		Razem
	kobieta	mężczyzna	
terminacja ciąży	101 (25,3%)	21 (41,2%)	122
kontynuacja ciąży	73 (18,3%)	5 (9,8%)	78
nie mam zdania	225 (56,4%)	25 (49,0%)	250
Razem	399	51	450

Kierowanie do hospicjów perinatalnych bezpośrednio po wykryciu wady u dziecka jest konieczne w opinii kobiet – niemal połowa była takiego zdania, podczas gdy wśród mężczyzn jedynie nieco ponad jedna czwarta (Tabela XCV).

Tabela XCV. Kierowanie do hospicjów perinatalnych – płeć.

Kierowanie do hospicjów perinatalnych od razu po wykryciu wady letalnej	Płeć ($p = 0,0016^{**}$)		Razem
	kobieta	mężczyzna	
tak	197 (49,4%)	15 (29,4%)	212
nie	32 (8,0%)	11 (21,6%)	43
nie mam zdania	170 (42,6%)	25 (49,0%)	195
Razem	399	51	450

Staż pracy

Staż pracy różnicował opinie na temat potrzeby działalności hospicjów perinatalnych w podobny sposób, jak i wiek ankietowanych. Jest to zresztą oczekiwane, wobec oczywistego powiązania obu tych czynników. Wyniki przedstawiają tabele XCVI – XCIX.

Tabela XCVI. Osobiste podejście do aborcji eugenicznej – staż pracy.

Osobiste podejście do aborcji eugenicznej	Staż pracy ($p = 0,9920$)			Razem
	<10 lat	10-20 lat	>20 lat	
akceptuję	84 (43,3%)	40 (44,4%)	70 (42,2%)	194
nie akceptuję	39 (20,1%)	19 (21,1%)	36 (21,7%)	94
nie mam zdania	71 (36,6%)	31 (34,4%)	60 (36,1%)	162
Razem	194	90	166	450

Wyniki - grupa pracowników medycznych

Tabela XCVII. Zakaz aborcji ze względów eugenicznych – staż pracy.

Czy aborcja eugeniczna powinna zostać zakazana?	Staż pracy ($p = 0,0394^*$)			Razem
	<10 lat	10-20 lat	>20 lat	
zdecydowanie tak	13 (6,7%)	6 (6,7%)	26 (15,7%)	45
raczej tak	18 (9,3%)	2 (2,2%)	11 (6,6%)	31
nie mam zdania	59 (30,4%)	25 (27,8%)	44 (26,5%)	128
raczej nie	47 (24,2%)	29 (32,2%)	45 (27,1%)	121
zdecydowanie nie	57 (29,4%)	28 (31,1%)	40 (24,1%)	125
Razem	194	90	166	450

Tabela XCVIII. Decyzja po wykryciu wady letalnej – staż pracy.

Korzystniejsza decyzja po wykryciu wady letalnej?	Staż pracy ($p = 0,8038$)			Razem
	<10 lat	10-20 lat	>20 lat	
terminacja ciąży	56 (28,9%)	25 (27,8%)	41 (24,7%)	122
kontynuacja ciąży	30 (15,5%)	15 (16,7%)	33 (19,9%)	78
nie mam zdania	108 (55,7%)	50 (55,6%)	92 (55,4%)	250
Razem	194	90	166	450

Tabela XCIX. Kierowanie do hospicjów perinatalnych – staż pracy.

Kierowanie do hospicjów perinatalnych od razu po wykryciu wady letalnej	Staż pracy ($p = 0,0108^*$)			Razem
	<10 lat	10-20 lat	>20 lat	
tak	100 (51,5%)	41 (45,6%)	71 (42,8%)	212
nie	16 (8,2%)	16 (17,8%)	11 (6,6%)	43
nie mam zdania	78 (40,2%)	33 (36,7%)	84 (50,6%)	195
Razem	194	90	166	450

Poziom rozumienia empatycznego innych ludzi

Poziom rozumienia empatycznego w sposób wysoce istotny statystycznie różnicował opinie na temat potrzeby działalności hospicjów perinatalnych.

Im był wyższy poziom rozumienia empatycznego tym mniejszy poziom akceptacji dla aborcji eugenicznej. Wyniki przedstawia tabela C.

Im był wyższy poziom rozumienia empatycznego tym była większa akceptacja dla całkowitego zakazu aborcji eugenicznej (Tabela CI).

Wyniki - grupa pracowników medycznych

Tabela C. Osobiste podejście do aborcji eugenicznej – rozumienie empatyczne ludzi.

Osobiste podejście do aborcji eugenicznej	Poziom rozumienia empatycznego (KRE) ($p = 0,0006***$)				Razem
	niski	przeciętny	wysoki	bardzo wysoki	
akceptuję	56 (51,4%)	52 (46,4%)	48 (42,1%)	38 (33,0%)	194
nie akceptuję	9 (8,3%)	19 (17,0%)	28 (24,6%)	38 (33,0%)	94
nie mam zdania	44 (40,4%)	41 (36,6%)	38 (33,3%)	39 (33,9%)	162
Razem	109	112	114	115	450

Tabela CI. Zakaz aborcji ze względów eugenicznych – rozumienie empatyczne ludzi.

Czy aborcja eugeniczna powinna zostać zakazana?	Poziom rozumienia empatycznego (KRE) ($p = 0,0002***$)				Razem
	niski	przeciętny	wysoki	bardzo wysoki	
zdecydowanie tak	6 (5,5%)	5 (4,5%)	14 (12,3%)	20 (17,4%)	45
raczej tak	4 (3,7%)	10 (8,9%)	8 (7,0%)	9 (7,8%)	31
nie mam zdania	41 (37,6%)	30 (26,8%)	25 (21,9%)	32 (27,8%)	128
raczej nie	21 (19,3%)	25 (22,3%)	42 (36,8%)	33 (28,7%)	121
zdecydowanie nie	37 (33,9%)	42 (37,5%)	25 (21,9%)	21 (18,3%)	125
Razem	109	112	114	115	450

Osoby o wysokim poziomie rozumienia empatycznego zdecydowanie najczęściej (30%) optowały za kontynuacją ciąży po wykryciu wady letalnej. Odsetek takich stwierdzeń u osób o niskim KRE był ponad cztery razy niższy (7%) (Tabela CII).

Tabela CII. Decyzja po wykryciu wady letalnej – rozumienie empatyczne ludzi.

Korzystniejsza decyzja po wykryciu wady letalnej?	Poziom rozumienia empatycznego (KRE) ($p = 0,0011**$)				Razem
	niski	przeciętny	wysoki	bardzo wysoki	
terminacja ciąży	31 (28,4%)	32 (28,6%)	32 (28,1%)	27 (23,5%)	122
kontynuacja ciąży	8 (7,3%)	17 (15,2%)	18 (15,8%)	35 (30,4%)	78
nie mam zdania	70 (64,2%)	63 (56,3%)	64 (56,1%)	53 (46,1%)	250
Razem	109	112	114	115	450

Osoby o wysokim poziomie rozumienia empatycznego opowiadały się częściej za

Wyniki - grupa pracowników medycznych

kierowaniem matek do hospicjów perinatalnych zaraz po wykryciu wady u dziecka (Tab. CIII).

Tabela CIII. Kierowanie do hospicjów perinatalnych – rozumienie empatyczne ludzi.

Kierowanie do hospicjów perinatalnych od razu po wykryciu wady letalnej	Poziom rozumienia empatycznego (KRE) ($p = 0,0031^{**}$)				Razem
	niski	przeciętny	wysoki	bardzo wysoki	
tak	37 (33,9%)	45 (40,2%)	66 (57,9%)	64 (55,7%)	212
nie	11 (10,1%)	11 (9,8%)	11 (9,6%)	10 (8,7%)	43
nie mam zdania	61 (56,0%)	56 (50,0%)	37 (32,5%)	41 (35,7%)	195
Razem	109	112	114	115	450

Zadowolenie z życia

Poziom zadowolenia z życia różnicował tylko kwestię podejścia do aborcji eugenicznej- było ono bardziej „popierające” wśród osób o wysokim poziomie zadowolenia z życia (tabele CIV-CVII).

Tabela CIV. Osobiste podejście do aborcji eugenicznej – zadowolenie z życia.

Osobiste podejście do aborcji eugenicznej	Poziom zadowolenia z życia (SWLS) ($p = 0,0454^{*}$)				Razem
	niski	przeciętny	wysoki	bardzo wysoki	
akceptuję	37 (39,4%)	50 (42,4%)	49 (39,8%)	58 (50,4%)	194
nie akceptuję	18 (19,1%)	20 (16,9%)	25 (20,3%)	31 (27,0%)	94
nie mam zdania	39 (41,5%)	48 (40,7%)	49 (39,8%)	26 (22,6%)	162
Razem	94	118	123	115	450

Tabela CV. Zakaz aborcji ze względów eugenicznych – zadowolenie z życia.

Czy aborcja eugeniczna powinna zostać zakazana?	Poziom zadowolenia z życia (SWLS) ($p = 0,7476$)				Razem
	niski	przeciętny	wysoki	bardzo wysoki	
zdecydowanie tak	8 (8,5%)	10 (8,5%)	13 (10,6%)	14 (12,2%)	45
raczej tak	7 (7,4%)	8 (6,8%)	9 (7,3%)	7 (6,1%)	31
nie mam zdania	33 (35,1%)	38 (32,2%)	32 (26,0%)	25 (21,7%)	128
raczej nie	21 (22,3%)	31 (26,3%)	31 (25,2%)	38 (33,0%)	121
zdecydowanie nie	25 (26,6%)	31 (26,3%)	38 (30,9%)	31 (27,0%)	125
Razem	94	118	123	115	450

Wyniki - grupa pracowników medycznych

Tabela CVI. Decyzja po wykryciu wady letalnej – zadowolenie z życia.

Korzystniejsza decyzja po wykryciu wady letalnej?	Poziom zadowolenia z życia (SWLS) ($p = 0,1435$)				Razem
	niski	przeciętny	wysoki	bardzo wysoki	
terminacja ciąży	23 (24,5%)	33 (28,0%)	39 (31,7%)	27 (23,5%)	122
kontynuacja ciąży	10 (10,6%)	18 (15,3%)	23 (18,7%)	27 (23,5%)	78
nie mam zdania	61 (64,9%)	67 (56,8%)	61 (49,6%)	61 (53,0%)	250
Razem	94	118	123	115	450

Tabela CVII. Kierowanie do hospicjów perinatalnych – zadowolenie z życia.

Kierowanie do hospicjów perinatalnych od razu po wykryciu wady letalnej	Poziom zadowolenia z życia (SWLS) ($p = 0,5580$)				Razem
	niski	przeciętny	wysoki	bardzo wysoki	
tak	40 (42,6%)	52 (44,1%)	61 (49,6%)	59 (51,3%)	212
nie	8 (8,5%)	9 (7,6%)	14 (11,4%)	12 (10,4%)	43
nie mam zdania	46 (48,9%)	57 (48,3%)	48 (39,0%)	44 (38,3%)	195
Razem	94	118	123	115	450

Siła przekonań religijnych

Siła przekonań religijnych była czynnikiem mocno różnicującym opinie na temat potrzeby działalności hospicjów perinatalnych. Im wyższa była religijność tym mniejszy poziom akceptacji dla aborcji eugenicznej. Wyniki przedstawia tabela CVIII.

Tabela CVIII. Osobiste podejście do aborcji eugenicznej – siła przekonań religijnych.

Osobiste podejście do aborcji eugenicznej	Siła przekonań religijnych ($p = 0,0000^{***}$)				Razem
	niska	przeciętna	wysoka	bardzo wysoka	
akceptuję	76 (70,4%)	52 (48,6%)	43 (36,8%)	23 (19,5%)	194
nie akceptuję	5 (4,6%)	8 (7,5%)	27 (23,1%)	54 (45,8%)	94
nie mam zdania	27 (25,0%)	47 (43,9%)	47 (40,2%)	41 (34,7%)	162
Razem	108	107	117	118	450

Jedynie 3% osób o niskim poziomie religijności zdecydowanie popierało zakaz aborcji eugenicznej, podczas gdy w grupie o bardzo wysokiej religijności takich osób było aż 27% (Tabela CIX).

Wyniki - grupa pracowników medycznych

Tabela CIX. Zakaz aborcji ze względów eugenicznych – siła przekonań religijnych.

Czy aborcja eugeniczna powinna zostać zakazana?	Siła przekonań religijnych ($p = 0,0000^{***}$)				Razem
	niska	przeciętna	wysoka	bardzo wysoka	
zdecydowanie tak	3 (2,8%)	1 (0,9%)	9 (7,7%)	32 (27,1%)	45
raczej tak	2 (1,9%)	4 (3,7%)	11 (9,4%)	14 (11,9%)	31
nie mam zdania	26 (24,1%)	30 (28,0%)	39 (33,3%)	33 (28,0%)	128
raczej nie	20 (18,5%)	38 (35,5%)	33 (28,2%)	30 (25,4%)	121
zdecydowanie nie	57 (52,8%)	34 (31,8%)	25 (21,4%)	9 (7,6%)	125
Razem	108	107	117	118	450

Osoby o wysokim poziomie religijności były zdania, że ciąża po wykryciu wady letalnej powinna być kontynuowana (Tabela CX).

CX. Decyzja po wykryciu wady letalnej – siła przekonań religijnych.

Korzystniejsza decyzja po wykryciu wady letalnej?	Siła przekonań religijnych ($p = 0,0000^{***}$)				Razem
	niska	przeciętna	wysoka	bardzo wysoka	
terminacja ciąży	44 (40,7%)	30 (28,0%)	28 (23,9%)	20 (16,9%)	122
kontynuacja ciąży	4 (3,7%)	6 (5,6%)	27 (23,1%)	41 (34,7%)	78
nie mam zdania	60 (55,6%)	71 (66,4%)	62 (53,0%)	57 (48,3%)	250
Razem	108	107	117	118	450

Tabela CXI. Kierowanie do hospicjów perinatalnych – siła przekonań religijnych.

Kierowanie do hospicjów perinatalnych od razu po wykryciu wady letalnej	Siła przekonań religijnych ($p = 0,0019^{**}$)				Razem
	niska	przeciętna	wysoka	bardzo wysoka	
tak	37 (34,3%)	47 (43,9%)	67 (57,3%)	61 (51,7%)	212
nie	19 (17,6%)	6 (5,6%)	9 (7,7%)	9 (7,6%)	43
nie mam zdania	52 (48,1%)	54 (50,5%)	41 (35,0%)	48 (40,7%)	195
Razem	108	107	117	118	450

Im wyższa była religijność, tym częściej wskazywana jest potrzeba kierowania do hospicjów perinatalnych od razu po wykryciu wady u dziecka (Tabela CXI).

Czynniki wpływające na wiedzę na temat hospicjów perinatalnych

Zawód

Istniała znamienne statystycznie różnica pomiędzy grupami zawodowymi w kwestii deklarowanej znajomości pojęcia perinatalnej opieki paliatywnej – najczęściej twierdząco odpowiadały położne (87%), a najrzadziej pielęgniarki (66%).

Wyniki przedstawia tabela CXII.

Tabela CXII. Znajomość pojęcia perinatalna opieka paliatywna – zawód.

Znajomość pojęcia perinatalna opieka paliatywna	Zawód ($p = 0,0000***$)			Razem
	lekarz	położna	pielęgniarka	
tak	111 (74,0%)	131 (87,3%)	99 (66,0%)	341
nie	20 (13,3%)	13 (8,7%)	44 (29,3%)	77
nie pamiętam	19 (12,7%)	6 (4,0%)	7 (4,7%)	32
Razem	150	150	150	450

Również znaczące różnice występowały w kwestii prawa do urlopu macierzyńskiego, gdy dziecko zmarło przed porodem. Na to pytanie twierdząco odpowiadały przede wszystkim położne (mniej więcej dwie trzecie), najrzadziej natomiast pielęgniarki (ok. 43%).

Wyniki przedstawia tabela CXIII.

Tabela CXIII. Prawo do urlopu macierzyńskiego – zawód.

Prawo do urlopu macierzyńskiego, gdy dziecko zmarło przed porodem?	Zawód ($p = 0,0035**$)			Razem
	lekarz	położna	pielęgniarka	
tak	81 (54,0%)	97 (64,7%)	64 (42,7%)	242
nie	25 (16,7%)	18 (12,0%)	25 (16,7%)	68
nie wiem	44 (29,3%)	35 (23,3%)	61 (40,7%)	140
Razem	150	150	150	450

Najlepiej swoją wiedzę na temat perinatalnej opieki paliatywnej oceniali położne, najgorzej pielęgniarki. Różnica pomiędzy grupami zawodowymi była znamienna statystycznie (Tabela CXIV).

Wyniki - grupa pracowników medycznych

Tabela CXIV. Samoocena wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej – zawód.

Samoocena wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej	Zawód ($p = 0,0000^{***}$)			Razem
	lekarz	położna	pielęgniarka	
wysoka	2 (1,3%)	4 (2,7%)	2 (1,3%)	8
wystarczająca	23 (15,3%)	37 (24,7%)	8 (5,3%)	68
niewystarczająca	60 (40,0%)	70 (46,7%)	61 (40,7%)	191
niska	46 (30,7%)	28 (18,7%)	48 (32,0%)	122
brak wiedzy	16 (10,7%)	11 (7,3%)	26 (17,3%)	53
nie wiem	3 (2,0%)	0 (0,0%)	5 (3,3%)	8
Razem	150	150	150	450

Nie było znamienych statystycznie różnic w deklarowanej chęci pogłębienia wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej pomiędzy przedstawicielami różnych zawodów medycznych (Tabela CXV).

Tabela CXV. Chęć pogłębienia wiedzy –zawód.

Chęć pogłębienia wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej	Zawód ($p = 0,1817$)			Razem
	lekarz	położna	pielęgniarka	
tak	82 (54,7%)	88 (58,7%)	80 (53,3%)	250
nie	27 (18,0%)	14 (9,3%)	18 (12,0%)	59
nie wiem	41 (27,3%)	48 (32,0%)	52 (34,7%)	141
Razem	150	150	150	450

Wiek

Wiek nie różnicował deklarowanej znajomości pojęcia perinatalnej opieki paliatywnej (Tabela CXVI).

CXVI. Znajomość pojęcia perinatalna opieka paliatywna – wiek.

Znajomość pojęcia perinatalna opieka paliatywna	Wiek ($p = 0,1099$)				Razem
	19-25 lat	26-35 lat	36-45 lat	>45 lat	
tak	43 (68,3%)	96 (76,2%)	63 (74,1%)	139 (79,0%)	341
nie	17 (27,0%)	16 (12,7%)	16 (18,8%)	28 (15,9%)	77
nie pamiętam	3 (4,8%)	14 (11,1%)	6 (7,1%)	9 (5,1%)	32
Razem	63	126	85	176	450

Wyniki - grupa pracowników medycznych

Pracownicy medyczni z najstarszej grupy wiekowej najczęściej byli zdania, że kobiecie, której dziecko zmarło przed porodem przysługuje urlop macierzyński (Tabela CXVII).

Tabela CXVII. Prawo do urlopu macierzyńskiego – wiek.

Prawo do urlopu macierzyńskiego, gdy dziecko zmarło przed porodem?	Wiek ($p = 0,0250^*$)				Razem
	19-25 lat	26-35 lat	36-45 lat	>45 lat	
tak	30 (47,6%)	66 (52,4%)	40 (47,1%)	106 (60,2%)	242
nie	11 (17,5%)	28 (22,2%)	10 (11,8%)	19 (10,8%)	68
nie wiem	22 (34,9%)	32 (25,4%)	35 (41,2%)	51 (29,0%)	140
Razem	63	126	85	176	450

Wiek nie wpływał w znamieny statystycznie sposób na dwie pozostałe kwestie dotyczące wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej (Tabela CXVIII i Tabela CXIX).

Tabela CXVIII. Samoocena wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej – wiek.

Samoocena wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej	Wiek ($p = 0,1192$)				Razem
	19-25 lat	26-35 lat	36-45 lat	>45 lat	
wysoka	1 (1,6%)	2 (1,6%)	2 (2,4%)	3 (1,7%)	8
wystarczająca	12 (19,0%)	17 (13,5%)	16 (18,8%)	23 (13,1%)	68
niewystarczająca	28 (44,4%)	53 (42,1%)	32 (37,6%)	78 (44,3%)	191
niska	13 (20,6%)	47 (37,3%)	20 (23,5%)	42 (23,9%)	122
brak wiedzy	9 (14,3%)	7 (5,6%)	12 (14,1%)	25 (14,2%)	53
nie wiem	0 (0,0%)	0 (0,0%)	3 (3,5%)	5 (2,8%)	8
Razem	63	126	85	176	450

Tabela CXIX. Chęć pogłębienia wiedzy – wiek.

Chęć pogłębienia wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej	Wiek ($p = 0,1422$)				Razem
	19-25 lat	26-35 lat	36-45 lat	>45 lat	
tak	38 (60,3%)	82 (65,1%)	41 (48,2%)	89 (50,6%)	250
nie	6 (9,5%)	13 (10,3%)	12 (14,1%)	28 (15,9%)	59
nie wiem	19 (30,2%)	31 (24,6%)	32 (37,6%)	59 (33,5%)	141
Razem	63	126	85	176	450

Wyniki - grupa pracowników medycznych

Płeć

Płeć nie różnicowała generalnie rozkładu odpowiedzi na trzy poniżej rozważane pytania. Jedynie w kwestii chęci pogłębienia wiedzy na ten temat, wśród mężczyzn było więcej osób wybierających odpowiedź negatywną.

Wyniki przedstawiają tabele CXX – CXXIII.

Tabela CXX. Znajomość pojęcia perinatalna opieka paliatywna – płeć.

Znajomość pojęcia perinatalna opieka paliatywna	Płeć ($p = 0,4399$)		Razem
	kobieta	mężczyzna	
tak	306 (76,7%)	35 (68,6%)	341
nie	66 (16,5%)	11 (21,6%)	77
nie pamiętam	27 (6,8%)	5 (9,8%)	32
Razem	399	51	450

Tabela CXXI. Prawo do urlopu macierzyńskiego – płeć.

Prawo do urlopu macierzyńskiego, gdy dziecko zmarło przed porodem?	Płeć ($p = 0,8583$)		Razem
	kobieta	mężczyzna	
tak	215 (53,9%)	27 (52,9%)	242
nie	59 (14,8%)	9 (17,6%)	68
nie wiem	125 (31,3%)	15 (29,4%)	140
Razem	399	51	450

Tabela CXXII. Samoocena wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej – płeć.

Samoocena wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej	Płeć ($p = 0,8007$)		Razem
	kobieta	mężczyzna	
wysoka	7 (1,8%)	1 (2,0%)	8
wystarczająca	60 (15,0%)	8 (15,7%)	68
niewystarczająca	173 (43,4%)	18 (35,3%)	191
niska	104 (26,1%)	18 (35,3%)	122
brak wiedzy	48 (12,0%)	5 (9,8%)	53
nie wiem	7 (1,8%)	1 (2,0%)	8
Razem	399	51	450

Wyniki - grupa pracowników medycznych

Tabela CXXIII. Chęć pogłębienia wiedzy – płeć.

Chęć pogłębienia wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej	Płeć ($p = 0,0140^*$)		Razem
	kobieta	mężczyzna	
tak	223 (55,9%)	27 (52,9%)	250
nie	46 (11,5%)	13 (25,5%)	59
nie wiem	130 (32,6%)	11 (21,6%)	141
Razem	399	51	450

Staż pracy

Staż pracy, podobnie jak wiek, różnicował odpowiedzi na niektóre pytania związane z wiedzą na temat perinatalnej opieki paliatywnej. Wśród najdłużej pracujących był większy udział deklarujących znajomość pojęcia perinatalnej opieki paliatywnej oraz uznających prawo kobiety do urlopu macierzyńskiego, gdy dziecko zmarło przed porodem. Wyniki przedstawiają tabele CXXIV i CXXV.

Tabela CXXIV. Znajomość pojęcia perinatalna opieka paliatywna – staż pracy.

Znajomość pojęcia perinatalna opieka paliatywna	Staż pracy ($p = 0,0187^*$)			Razem
	<10 lat	10-20 lat	>20 lat	
tak	136 (70,1%)	68 (75,6%)	137 (82,5%)	341
nie	37 (19,1%)	19 (21,1%)	21 (12,7%)	77
nie pamiętam	21 (10,8%)	3 (3,3%)	8 (4,8%)	32
Razem	194	90	166	450

Tabela CXXV. Prawo do urlopu macierzyńskiego – staż pracy.

Prawo do urlopu macierzyńskiego, gdy dziecko zmarło przed porodem?	Staż pracy ($p = 0,0353^*$)			Razem
	<10 lat	10-20 lat	>20 lat	
tak	96 (49,5%)	47 (52,2%)	99 (59,6%)	242
nie	40 (20,6%)	9 (10,0%)	19 (11,4%)	68
nie wiem	58 (29,9%)	34 (37,8%)	48 (28,9%)	140
Razem	194	90	166	450

Staż pracy nie wpływał natomiast na rozkład odpowiedzi na dwa kolejne pytania, dotyczące samooceny wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej oraz chęci jej pogłębienia (Tabele CXXVI i CXXVII).

Wyniki - grupa pracowników medycznych

Tabela CXXVI. Samoocena wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej – staż pracy.

Samoocena wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej	Staż pracy ($p = 0,1169$)			Razem
	<10 lat	10-20 lat	>20 lat	
wysoka	3 (1,5%)	2 (2,2%)	3 (1,8%)	8
wystarczająca	28 (14,4%)	12 (13,3%)	28 (16,9%)	68
niewystarczająca	79 (40,7%)	38 (42,2%)	74 (44,6%)	191
niska	66 (34,0%)	22 (24,4%)	34 (20,5%)	122
brak wiedzy	17 (8,8%)	12 (13,3%)	24 (14,5%)	53
nie wiem	1 (0,5%)	4 (4,4%)	3 (1,8%)	8
Razem	194	90	166	450

Tabela CXXVII. Chęć pogłębienia wiedzy – staż pracy.

Chęć pogłębienia wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej	Staż pracy ($p = 0,2335$)			Razem
	<10 lat	10-20 lat	>20 lat	
tak	119 (61,3%)	49 (54,4%)	82 (49,4%)	250
nie	23 (11,9%)	13 (14,4%)	23 (13,9%)	59
nie wiem	52 (26,8%)	28 (31,1%)	61 (36,7%)	141
Razem	194	90	166	450

Poziom rozumienia empatycznego innych ludzi

Poziom rozumienia empatycznego nie różnicował rozkładu odpowiedzi na żadne z pytań, dotyczących wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej. Brak było statystycznie istotnych zależności.

Wyniki przedstawiają tabele CXXVIII-CXXXI.

Tabela CXXVIII. Znajomość pojęcia perinatalna opieka paliatywna – rozumienie empatyczne ludzi

Znajomość pojęcia perinatalna opieka paliatywna	Poziom rozumienia empatycznego (KRE) ($p = 0,2801$)				Razem
	niski	przeciętny	wysoki	bardzo wysoki	
tak	76 (69,7%)	89 (79,5%)	86 (75,4%)	90 (78,3%)	341
nie	21 (19,3%)	14 (12,5%)	21 (18,4%)	21 (18,3%)	77
nie pamiętam	12 (11,0%)	9 (8,0%)	7 (6,1%)	4 (3,5%)	32
Razem	109	112	114	115	450

Wyniki - grupa pracowników medycznych

Tabela CXXIX. Prawo do urlopu macierzyńskiego – rozumienie empatyczne ludzi.

Prawo do urlopu macierzyńskiego, gdy dziecko zmarło przed porodem?	Poziom rozumienia empatycznego (KRE) ($p = 0,3484$)				Razem
	niski	przeciętny	wysoki	bardzo wysoki	
tak	57 (52,3%)	65 (58,0%)	64 (56,1%)	56 (48,7%)	242
nie	11 (10,1%)	17 (15,2%)	18 (15,8%)	22 (19,1%)	68
nie wiem	41 (37,6%)	30 (26,8%)	32 (28,1%)	37 (32,2%)	140
Razem	109	112	114	115	450

Tabela CXXX. Samoocena wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej – rozumienie empatyczne ludzi

Samoocena wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej	Poziom rozumienia empatycznego (KRE) ($p = 0,1925$)				Razem
	niski	przeciętny	wysoki	bardzo wysoki	
wysoka	3 (2,8%)	1 (0,9%)	1 (0,9%)	3 (2,6%)	8
wystarczająca	9 (8,3%)	19 (17,0%)	24 (21,1%)	16 (13,9%)	68
niewystarczająca	43 (39,4%)	42 (37,5%)	48 (42,1%)	58 (50,4%)	191
niska	36 (33,0%)	32 (28,6%)	31 (27,2%)	23 (20,0%)	122
brak wiedzy	17 (15,6%)	15 (13,4%)	8 (7,0%)	13 (11,3%)	53
nie wiem	1 (0,9%)	3 (2,7%)	2 (1,8%)	2 (1,7%)	8
Razem	109	112	114	115	450

Tabela CXXXI. Chęć pogłębienia wiedzy – rozumienie empatyczne ludzi.

Chęć pogłębienia wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej	Poziom rozumienia empatycznego (KRE) ($p = 0,1004$)				Razem
	niski	przeciętny	wysoki	bardzo wysoki	
tak	48 (44,0%)	65 (58,0%)	66 (57,9%)	71 (61,7%)	250
nie	18 (16,5%)	18 (16,1%)	12 (10,5%)	11 (9,6%)	59
nie wiem	43 (39,4%)	29 (25,9%)	36 (31,6%)	33 (28,7%)	141
Razem	109	112	114	115	450

Zadowolenie z życia

Natomiast poziom zadowolenia z życia był czynnikiem wpływającym w znamiennej statystycznie sposób na wiedzę na temat perinatalnej opieki paliatywnej.

Wyniki - grupa pracowników medycznych

Jednak nie zawsze zależność ta była łatwa do interpretacji – na przykład w kwestii znajomości pojęcia perinatalnej opieki paliatywnej mniej odpowiedzi negatywnych było w obu skrajnych grupach – o najniższym i najwyższym poziomie zadowolenia z życia.

Wyniki przedstawia tabela CXXXII.

Tabela CXXXII. Znajomość pojęcia perinatalna opieka paliatywna – zadowolenie z życia.

Znajomość pojęcia perinatalna opieka paliatywna	Poziom zadowolenia z życia (SWLS) ($p = 0,0155^*$)				Razem
	niski	przeciętny	wysoki	bardzo wysoki	
tak	68 (72,3%)	90 (76,3%)	98 (79,7%)	85 (73,9%)	341
nie	23 (24,5%)	14 (11,9%)	15 (12,2%)	25 (21,7%)	77
nie pamiętam	3 (3,2%)	14 (11,9%)	10 (8,1%)	5 (4,3%)	32
Razem	94	118	123	115	450

Osoby bardziej zadowolone z życia częściej wskazywały na prawo kobiety do urlopu macierzyńskiego w sytuacji zgonu dziecka przed porodem.

Wyniki zawiera Tabela CXXXIII.

Tabela CXXXIII. Prawo do urlopu macierzyńskiego – zadowolenie z życia.

Prawo do urlopu macierzyńskiego, gdy dziecko zmarło przed porodem?	Poziom zadowolenia z życia (SWLS) ($p = 0,0144^*$)				Razem
	niski	przeciętny	wysoki	bardzo wysoki	
tak	39 (41,5%)	72 (61,0%)	63 (51,2%)	68 (59,1%)	242
nie	13 (13,8%)	12 (10,2%)	24 (19,5%)	19 (16,5%)	68
nie wiem	42 (44,7%)	34 (28,8%)	36 (29,3%)	28 (24,3%)	140
Razem	94	118	123	115	450

Dokładna analiza poniższej tabeli pozwoliła stwierdzić, iż osoby z wyższym poziomem zadowolenia z życia lepiej oceniały swoją wiedzę na temat perinatalnej opieki paliatywnej. Wyniki przedstawia Tabela CXXXIV.

Nie było natomiast zależności pomiędzy poziomem zadowolenia z życia a chęcią pogłębiania wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej.

Wyniki obrazuje Tabela CXXXV.

Wyniki - grupa pracowników medycznych

Tabela CXXXIV. Samoocena wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej – zadowolenie z życia

Samoocena wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej	Poziom zadowolenia z życia (SWLS) ($p = 0,0026^{**}$)				Razem
	niski	przeciętny	wysoki	bardzo wysoki	
wysoka	0 (0,0%)	4 (3,4%)	3 (2,4%)	1 (0,9%)	8
wystarczająca	3 (3,2%)	16 (13,6%)	27 (22,0%)	22 (19,1%)	68
niewystarczająca	40 (42,6%)	55 (46,6%)	51 (41,5%)	45 (39,1%)	191
niska	28 (29,8%)	31 (26,3%)	29 (23,6%)	34 (29,6%)	122
brak wiedzy	21 (22,3%)	11 (9,3%)	12 (9,8%)	9 (7,8%)	53
nie wiem	2 (2,1%)	1 (0,8%)	1 (0,8%)	4 (3,5%)	8
Razem	94	118	123	115	450

Tabela CXXXV. Chęć pogłębienia wiedzy – zadowolenie z życia.

Chęć pogłębienia wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej	Poziom zadowolenia z życia (SWLS) ($p = 0,4610$)				Razem
	niski	przeciętny	wysoki	bardzo wysoki	
tak	57 (60,6%)	62 (52,5%)	64 (52,0%)	67 (58,3%)	250
nie	8 (8,5%)	17 (14,4%)	22 (17,9%)	12 (10,4%)	59
nie wiem	29 (30,9%)	39 (33,1%)	37 (30,1%)	36 (31,3%)	141
Razem	94	118	123	115	450

Siła przekonań religijnych

Czynnikiem, który w zasadzie nie wpływał na ocenę wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej, była siła przekonań religijnych. Wyniki przedstawiają tabele CXXXVI-CXXXVIII.

Tabela CXXXVI. Znajomość pojęcia perinatalna opieka paliatywna – siła przekonań religijnych

Znajomość pojęcia perinatalna opieka paliatywna	Siła przekonań religijnych ($p = 0,8296$)				Razem
	niska	przeciętna	wysoka	bardzo wysoka	
tak	86 (79,6%)	78 (72,9%)	85 (72,6%)	92 (78,0%)	341
nie	16 (14,8%)	19 (17,8%)	23 (19,7%)	19 (16,1%)	77
nie pamiętam	6 (5,6%)	10 (9,3%)	9 (7,7%)	7 (5,9%)	32
Razem	108	107	117	118	450

Wyniki - grupa pracowników medycznych

Tabela CXXXVII. Prawo do urlopu macierzyńskiego – siła przekonań religijnych.

Prawo do urlopu macierzyńskiego, gdy dziecko zmarło przed porodem?	Siła przekonań religijnych ($p = 0,8186$)				Razem
	niska	przeciętna	wysoka	bardzo wysoka	
tak	59 (54,6%)	57 (53,3%)	59 (50,4%)	67 (56,8%)	242
nie	18 (16,7%)	19 (17,8%)	17 (14,5%)	14 (11,9%)	68
nie wiem	31 (28,7%)	31 (29,0%)	41 (35,0%)	37 (31,4%)	140
Razem	108	107	117	118	450

Tabela CXXXVIII. Samoocena wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej – siła przekonań religijnych

Samoocena wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej	Siła przekonań religijnych ($p = 0,0606$)				Razem
	niska	przeciętna	wysoka	bardzo wysoka	
wysoka	0 (0,0%)	5 (4,7%)	0 (0,0%)	3 (2,5%)	8
wystarczająca	20 (18,5%)	14 (13,1%)	14 (12,0%)	20 (16,9%)	68
niewystarczająca	41 (38,0%)	40 (37,4%)	56 (47,9%)	54 (45,8%)	191
niska	30 (27,8%)	35 (32,7%)	32 (27,4%)	25 (21,2%)	122
brak wiedzy	12 (11,1%)	12 (11,2%)	15 (12,8%)	14 (11,9%)	53
nie wiem	5 (4,6%)	1 (0,9%)	0 (0,0%)	2 (1,7%)	8
Razem	108	107	117	118	450

Pewna zależność uwidoczniła się jedynie w kwestii chęci pogłębienia wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej, która była większa wśród osób bardziej religijnych.

Wyniki obrazuje Tabela CXXXIX.

Tabela CXXXIX. Chęć pogłębienia wiedzy – siła przekonań religijnych.

Chęć pogłębienia wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej	Siła przekonań religijnych ($p = 0,0283^*$)				Razem
	niska	przeciętna	wysoka	bardzo wysoka	
tak	48 (44,4%)	55 (51,4%)	73 (62,4%)	74 (62,7%)	250
nie	22 (20,4%)	15 (14,0%)	13 (11,1%)	9 (7,6%)	59
nie wiem	38 (35,2%)	37 (34,6%)	31 (26,5%)	35 (29,7%)	141
Razem	108	107	117	118	450

Opinia na temat emocji po wykryciu wady letalnej u dziecka

Zawód

Istniały różnice w częstości wskazań negatywnych konsekwencji wykrycia wady letalnej pomiędzy grupami zawodowymi. Lekarze wskazywali je najczęściej, a pielęgniarki najrzadziej.

Wyniki przedstawia tabela CXL.

Tabela CXL. Relacje rodziców po wykryciu wady letalnej – zawód.

Relacje rodziców po wykryciu wady letalnej	Zawód						p
	lekarz		położna		pielęgniarka		
	N	%	N	%	N	%	
poprawa relacji	24	16,0%	28	18,7%	23	15,3%	0,7146
zjednoczenie	36	24,0%	45	30,0%	32	21,3%	0,2077
wzajemne wsparcie	59	39,3%	71	47,3%	64	42,7%	0,3725
brak zmian	13	8,7%	7	4,7%	4	2,7%	0,0625
pojawia się kryzys	112	74,7%	99	66,0%	87	58,0%	0,0095**
poczucie braku zrozumienia	80	53,3%	67	44,7%	44	29,3%	0,0001***
trudności porozumienia	73	48,7%	52	34,7%	53	35,3%	0,0200*
rozpad związku/małżeństwa	37	24,7%	51	34,0%	39	26,0%	0,1516
inne	2	1,3%	5	3,3%	1	0,7%	0,1912
nie wiem	5	3,3%	12	8,0%	17	11,3%	0,0312*

Również w kwestii reakcji otoczenia na wykrycie wady u dziecka różne grupy zawodowe wskazywały z odmienną częstością na pewne zachowania – szczególnie te negatywne.

Ponownie pielęgniarki najrzadziej widziały negatywną konsekwencję, natomiast tym razem to położne miały najbardziej sceptyczne oczekiwania.

Wyniki obrazuje Tabela CXLI.

Wyniki - grupa pracowników medycznych

Tabela CXLI. Reakcja otoczenia po wykryciu wady u dziecka – zawód.

Reakcja otoczenia po wykryciu wady u dziecka	Zawód						p
	lekarz		położna		pielęgniarka		
	N	%	N	%	N	%	
okazują wsparcie	88	58,7%	74	49,3%	84	56,0%	0,2469
okazują zrozumienie	47	31,3%	47	31,3%	53	35,3%	0,6951
akceptują podejmowane decyzje	39	26,0%	41	27,3%	40	26,7%	0,9665
potrafią wysłuchać obaw i lęków matki dziecka	48	32,0%	37	24,7%	57	38,0%	0,0452*
krytykują podejmowane decyzje	39	26,0%	28	18,7%	16	10,7%	0,0028**
wywierają naciski na podjęcie określonej decyzji	34	22,7%	45	30,0%	13	8,7%	0,0000***
ograniczają kontakt	43	28,7%	41	27,3%	14	9,3%	0,0000***
unikają rozmów na temat dziecka	76	50,7%	80	53,3%	62	41,3%	0,0921
unikają rozmów na temat uczuć matki dziecka	65	43,3%	79	52,7%	48	32,0%	0,0014**
udzielają rad i wskazówek	44	29,3%	52	34,7%	36	24,0%	0,1277
inne	2	1,3%	1	0,7%	0	0,0%	0,3654
nie wiem	14	9,3%	11	7,3%	18	12,0%	0,3862

Wiek

Wiek różnicował wyraźniej tylko częstość oczekiwań wzajemnego wspierania się przez rodziców w sytuacji wykrycia wady letalnej u dziecka. Zależność jest jednak trudna do interpretacji, ponieważ to w jednej z „środkowych” grup wiekowych był zdecydowanie mniejszy odsetek takich opinii (36-45 lat – ok. 29%, wobec ok. 40-50% w pozostałych grupach wiekowych).

Wyniki przedstawia tabela CXLII.

Wiek różnicował częstość wskazań negatywnych reakcji ze strony otoczenia rodziców na wykrycie wady u dziecka. Rzadziej nieprzychylne reakcje otoczenia wskazywały osoby w wieku powyżej 45 lat, a w przypadku ograniczenia kontaktów także osoby z najmłodszej grupy wiekowej.

Wyniki obrazuje Tabela CXLIII.

Wyniki - grupa pracowników medycznych

Tabela CXLII. Relacje rodziców po wykryciu wady letalnej – wiek.

Relacje rodziców po wykryciu wady letalnej	Wiek								<i>p</i>
	19-25 lat		26-35 lat		36-45 lat		>45 lat		
	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	
poprawa relacji	12	19,0%	18	14,3%	12	14,1%	33	18,8%	0,6327
zjednoczenie	17	27,0%	29	23,0%	15	17,6%	52	29,5%	0,1894
wzajemne wsparcie	30	47,6%	53	42,1%	25	29,4%	86	48,9%	0,0238*
brak zmian	2	3,2%	11	8,7%	1	1,2%	10	5,7%	0,0932
pojawia się kryzys	34	54,0%	92	73,0%	59	69,4%	113	64,2%	0,0566
poczucie braku zrozumienia	25	39,7%	55	43,7%	33	38,8%	78	44,3%	0,8059
trudności porozumienia	28	44,4%	58	46,0%	27	31,8%	65	36,9%	0,1384
rozpad związku/małżeństwa	12	19,0%	33	26,2%	27	31,8%	55	31,3%	0,2409
inne	1	1,6%	1	0,8%	3	3,5%	3	1,7%	0,5298
nie wiem	2	3,2%	6	4,8%	11	12,9%	15	8,5%	0,0750

Tabela CXLIII. Reakcja otoczenia po wykryciu wady u dziecka – wiek.

Reakcja otoczenia po wykryciu wady u dziecka	Wiek								<i>p</i>
	19-25 lat		26-35 lat		36-45 lat		>45 lat		
	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	
okazują wsparcie	38	60,3%	72	57,1%	44	51,8%	92	52,3%	0,6107
okazują zrozumienie	20	31,7%	35	27,8%	24	28,2%	68	38,6%	0,1715
akceptują podejmowane decyzje	13	20,6%	27	21,4%	21	24,7%	59	33,5%	0,0619
wysłuchują obaw i lęków matki	19	30,2%	38	30,2%	23	27,1%	62	35,2%	0,5590
krytykują podejmowane decyzje	7	11,1%	22	17,5%	23	27,1%	31	17,6%	0,0855
naciskają na podjęcie określonej decyzji	14	22,2%	29	23,0%	13	15,3%	36	20,5%	0,5681

Wyniki - grupa pracowników medycznych

ograniczają kontakt	7	11,1%	33	26,2%	24	28,2%	34	19,3%	0,0392*
unikają rozmów na temat dziecka	32	50,8%	68	54,0%	48	56,5%	70	39,8%	0,0271*
unikają rozmów na temat uczuć matki	32	50,8%	68	54,0%	36	42,4%	56	31,8%	0,0008***
udzielają rad i wskazówek	16	25,4%	34	27,0%	22	25,9%	60	34,1%	0,3594
inne	1	1,6%	0	0,0%	0	0,0%	2	1,1%	0,4221
nie wiem	4	6,3%	10	7,9%	9	10,6%	20	11,4%	0,5930

Płeć

Płeć różnicowała częstość postrzegania dwóch pozytywnych aspektów relacji rodziców po wykryciu wady letalnej u dziecka – kobiety częściej uważały, że doprowadzi to do zjednoczenia rodziców i okazywania przez nich sobie wzajemnego wsparcia (Tabela CXLIV).

Tabela CXLIV. Relacje rodziców po wykryciu wady letalnej – płeć.

Relacje rodziców po wykryciu wady letalnej	Płeć				<i>p</i>
	kobieta		mężczyzna		
	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	
poprawa relacji	70	17,5%	5	9,8%	0,1625
zjednoczenie	106	26,6%	7	13,7%	0,0465*
wzajemne wsparcie	182	45,6%	12	23,5%	0,0027**
brak zmian	21	5,3%	3	5,9%	0,8530
pojawia się kryzys	264	66,2%	34	66,7%	0,9432
poczucie braku zrozumienia	169	42,4%	22	43,1%	0,9153
trudności porozumienia	154	38,6%	24	47,1%	0,2445
rozpad związku/małżeństwa	118	29,6%	9	17,6%	0,0748
inne	7	1,8%	1	2,0%	0,9164
nie wiem	30	7,5%	4	7,8%	0,9342

Mężczyźni częściej unikali zajęcia jednoznacznego stanowiska odnośnie reakcji otoczenia po wykryciu wady u dziecka – i to była w zasadzie jedyna większa różnica pomiędzy poglądami pracowników medycznych obojga płci.

Wyniki obrazuje Tabela CXLV.

Wyniki - grupa pracowników medycznych

Tabela CXLV. Reakcja otoczenia po wykryciu wady u dziecka – płeć.

Reakcja otoczenia po wykryciu wady u dziecka	Płeć				<i>p</i>
	kobieta		mężczyzna		
	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	
okazują wsparcie	224	56,1%	22	43,1%	0,0790
okazują zrozumienie	131	32,8%	16	31,4%	0,8342
akceptują podejmowane decyzje	112	28,1%	8	15,7%	0,0597
potrafią wysłuchać obaw i lęków matki dziecka	131	32,8%	11	21,6%	0,1032
krytykują podejmowane decyzje	70	17,5%	13	25,5%	0,1683
wywierają naciski na podjęcie określonej decyzji	84	21,1%	8	15,7%	0,3709
ograniczają kontakt	84	21,1%	14	27,5%	0,2972
unikają rozmów na temat dziecka	197	49,4%	21	41,2%	0,2701
unikają rozmów na temat uczuć matki dziecka	176	44,1%	16	31,4%	0,0833
udzielają rad i wskazówek	121	30,3%	11	21,6%	0,1959
inne	3	0,8%	0	0,0%	0,5344
nie wiem	34	8,5%	9	17,6%	0,0369*

Staż pracy

Osoby o dłuższym stażu pracy częściej uważały, że w obliczu wykrycia wady letalnej u dziecka rodzice okażą sobie wzajemne wsparcie. Wyniki przedstawia tabela CXLVI.

Tabela CXLVI. Relacje rodziców po wykryciu wady letalnej – staż pracy.

Relacje rodziców po wykryciu wady letalnej	Staż pracy						<i>p</i>
	<10 lat		10-20 lat		>20 lat		
	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	
poprawa relacji	28	14,4%	14	15,6%	33	19,9%	0,3659
zjednoczenie	44	22,7%	18	20,0%	51	30,7%	0,0983
wzajemne wsparcie	82	42,3%	26	28,9%	86	51,8%	0,0018**
brak zmian	12	6,2%	3	3,3%	9	5,4%	0,6082
pojawia się kryzys	127	65,5%	67	74,4%	104	62,7%	0,1559
poczucie braku zrozumienia	84	43,3%	40	44,4%	67	40,4%	0,7787
trudności porozumienia	88	45,4%	32	35,6%	58	34,9%	0,0900
rozpad związku/małżeństwa	45	23,2%	26	28,9%	56	33,7%	0,0850
inne	4	2,1%	3	3,3%	1	0,6%	0,2658
nie wiem	9	4,6%	7	7,8%	18	10,8%	0,0847

Wyniki - grupa pracowników medycznych

Osoby krócej pracujące, częściej były zdania, że otoczenie rodziców będzie unikało rozmów na temat uczuć matki dziecka po wykryciu u niego wady letalnej (Tabela CXLVII).

Tabela CXLVII. Reakcja otoczenia po wykryciu wady u dziecka – staż pracy.

Reakcja otoczenia po wykryciu wady u dziecka	Staż pracy						<i>p</i>
	<10 lat		10-20 lat		>20 lat		
	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	
okazują wsparcie	109	56,2%	48	53,3%	89	53,6%	0,8524
okazują zrozumienie	54	27,8%	28	31,1%	65	39,2%	0,0694
akceptują podejmowane decyzje	43	22,2%	22	24,4%	55	33,1%	0,0554
potrafią wysłuchać obaw i lęków matki dziecka	58	29,9%	24	26,7%	60	36,1%	0,2391
krytykują podejmowane decyzje	32	16,5%	19	21,1%	32	19,3%	0,6089
wywierają naciski na podjęcie określonej decyzji	44	22,7%	15	16,7%	33	19,9%	0,4920
ograniczają kontakt	43	22,2%	24	26,7%	31	18,7%	0,3299
unikają rozmów na temat dziecka	102	52,6%	46	51,1%	70	42,2%	0,1224
unikają rozmów na temat uczuć matki dziecka	99	51,0%	38	42,2%	55	33,1%	0,0029**
udzielają rad i wskazówek	52	26,8%	23	25,6%	57	34,3%	0,1995
inne	1	0,5%	0	0,0%	2	1,2%	0,4973
nie wiem	16	8,2%	6	6,7%	21	12,7%	0,2130

Poziom rozumienia empatycznego innych ludzi

Poziom rozumienia empatycznego nie różnicował w statystycznie istotny sposób częstości wskazań żadnej zmiany relacji rodziców po wykryciu wady letalnej u dziecka.

Wyniki obrazuje Tabela CXLVIII.

Różnice w odpowiedziach osób o różnym poziomie rozumienia empatycznego w kwestii reakcji otoczenia na wykrycie wady u dziecka były niewielkie. W zasadzie można je ograniczyć do jednego stwierdzenia, że osoby o niskim poziomie rozumienia empatycznego częściej nie były w stanie wskazać żadnego wariantu odpowiedzi.

Wyniki obrazuje Tabela CXLIX.

Wyniki - grupa pracowników medycznych

Tabela CXLVIII. Relacje rodziców po wykryciu wady letalnej – rozumienie empatyczne ludzi

Relacje rodziców po wykryciu wady letalnej	Poziom rozumienia empatycznego (KRE)								<i>p</i>
	niski		przeciętny		wysoki		bardzo wysoki		
	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	
poprawa relacji	15	13,8%	22	19,6%	19	16,7%	19	16,5%	0,7106
zjednoczenie	28	25,7%	28	25,0%	25	21,9%	32	27,8%	0,7809
wzajemne wsparcie	46	42,2%	42	37,5%	52	45,6%	54	47,0%	0,4827
brak zmian	9	8,3%	8	7,1%	4	3,5%	3	2,6%	0,1708
pojawia się kryzys	71	65,1%	79	70,5%	76	66,7%	72	62,6%	0,6436
poczucie braku zrozumienia	46	42,2%	49	43,8%	49	43,0%	47	40,9%	0,9758
trudności porozumienia	42	38,5%	40	35,7%	50	43,9%	46	40,0%	0,6522
rozpad związku/małżeństwa	35	32,1%	31	27,7%	28	24,6%	33	28,7%	0,6602
inne	1	0,9%	2	1,8%	1	0,9%	4	3,5%	0,4079
nie wiem	12	11,0%	9	8,0%	8	7,0%	5	4,3%	0,3031

Tabela CXLIX. Reakcja otoczenia po wykryciu wady u dziecka – rozumienie empatyczne ludzi

Reakcja otoczenia po wykryciu wady u dziecka	Poziom rozumienia empatycznego (KRE)								p
	niski		przeciętny		wysoki		bardzo wysoki		
	N	%	N	%	N	%	N	%	
okazują wsparcie	56	51,4%	63	56,3%	65	57,0%	62	53,9%	0,8326
okazują zrozumienie	38	34,9%	34	30,4%	33	28,9%	42	36,5%	0,5715
akceptują podejmowane decyzje	27	24,8%	27	24,1%	32	28,1%	34	29,6%	0,7567
wysłuchują obaw i lęków matki	23	21,1%	40	35,7%	40	35,1%	39	33,9%	0,0611
krytykują podejmowane decyzje	24	22,0%	22	19,6%	16	14,0%	21	18,3%	0,4738
naciskają na podjęcie określonej decyzji	25	22,9%	18	16,1%	26	22,8%	23	20,0%	0,5443
ograniczają kontakt	23	21,1%	25	22,3%	24	21,1%	26	22,6%	0,9879
unikają rozmów na temat dziecka	53	48,6%	56	50,0%	51	44,7%	58	50,4%	0,8207
unikają rozmów na temat uczuć matki	49	45,0%	47	42,0%	44	38,6%	52	45,2%	0,7212
udzielają rad i wskazówek	27	24,8%	30	26,8%	36	31,6%	39	33,9%	0,4095
inne	0	0,0%	3	2,7%	0	0,0%	0	0,0%	0,0278*
nie wiem	18	16,5%	8	7,1%	9	7,9%	8	7,0%	0,0435*

Wyniki - grupa pracowników medycznych

Zadowolenie z życia

Poziom zadowolenia z życia nie korelował z oceną wpływu wykrycia wady letalnej u dziecka na relacje rodziców (Tabela CL).

Tabela CL. Relacje rodziców po wykryciu wady letalnej – zadowolenie z życia.

Relacje rodziców po wykryciu wady letalnej	Poziom zadowolenia z życia (SWLS)								<i>p</i>
	niski		przeciętny		wysoki		bardzo wysoki		
	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	
poprawa relacji	14	14,9%	26	22,0%	17	13,8%	18	15,7%	0,3257
zjednoczenie	25	26,6%	28	23,7%	31	25,2%	29	25,2%	0,9724
wzajemne wsparcie	41	43,6%	50	42,4%	52	42,3%	51	44,3%	0,9863
brak zmian	3	3,2%	9	7,6%	5	4,1%	7	6,1%	0,4566
pojawia się kryzys	62	66,0%	77	65,3%	82	66,7%	77	67,0%	0,9929
poczucie braku zrozumienia	39	41,5%	47	39,8%	50	40,7%	55	47,8%	0,5954
trudności porozumienia	34	36,2%	46	39,0%	47	38,2%	51	44,3%	0,6449
rozpad związku/małżeństwa	30	31,9%	30	25,4%	30	24,4%	37	32,2%	0,4126
inne	2	2,1%	3	2,5%	1	0,8%	2	1,7%	0,7728
nie wiem	9	9,6%	12	10,2%	8	6,5%	5	4,3%	0,3091

Poziom zadowolenia z życia wpływał natomiast na postrzeganie reakcji otoczenia na wykrycie wady u dziecka. Osoby o niższym poziomie zadowolenia częściej wskazywały pozytywne odpowiedzi – wzrost zrozumienia ze strony otoczenia i akceptacja podejmowanych przez rodziców decyzji. Wyniki przedstawia tabela CLI.

Tabela CLI. Reakcja otoczenia po wykryciu wady u dziecka – zadowolenie z życia.

Reakcja otoczenia po wykryciu wady u dziecka	Poziom zadowolenia z życia (SWLS)								<i>p</i>
	niski		przeciętny		wysoki		bardzo wysoki		
	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	
okazują wsparcie	53	56,4%	67	56,8%	61	49,6%	65	56,5%	0,6234
okazują zrozumienie	30	31,9%	53	44,9%	37	30,1%	27	23,5%	0,0050**
akceptują podejmowane decyzje	24	25,5%	44	37,3%	29	23,6%	23	20,0%	0,0179*

Wyniki - grupa pracowników medycznych

wysłuchują obaw i lęków matki	26	27,7%	47	39,8%	37	30,1%	32	27,8%	0,1533
krytykują podejmowane decyzje	24	25,5%	19	16,1%	16	13,0%	24	20,9%	0,0922
naciskają na podjęcie określonej decyzji	18	19,1%	26	22,0%	22	17,9%	26	22,6%	0,7755
ograniczają kontakt	20	21,3%	22	18,6%	22	17,9%	34	29,6%	0,1175
unikają rozmów na temat dziecka	42	44,7%	50	42,4%	59	48,0%	67	58,3%	0,0813
unikają rozmów na temat uczuć matki	36	38,3%	42	35,6%	58	47,2%	56	48,7%	0,1182
udzielają rad i wskazówek	28	29,8%	38	32,2%	31	25,2%	35	30,4%	0,6690
inne	0	0,0%	0	0,0%	2	1,6%	1	0,9%	0,3613
nie wiem	5	5,3%	19	16,1%	12	9,8%	7	6,1%	0,0243*

Siła przekonań religijnych

Osoby o większej sile przekonań religijnych uważały, że po wykryciu wady u dziecka nastąpi poprawa relacji między rodzicami - wzrośnie ich wzajemne wsparcie. Wyniki przedstawia tabela CLII.

Tabela CLII. Relacje rodziców po wykryciu wady letalnej – siła przekonań religijnych.

Relacje rodziców po wykryciu wady letalnej	Siła przekonań religijnych								<i>p</i>
	niska		przeciętna		wysoka		bardzo wysoka		
	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	
poprawa relacji	15	13,9%	14	13,1%	12	10,3%	34	28,8%	0,0005***
zjednoczenie	29	26,9%	17	15,9%	31	26,5%	36	30,5%	0,0731
wzajemne wsparcie	47	43,5%	33	30,8%	50	42,7%	64	54,2%	0,0058**
brak zmian	11	10,2%	6	5,6%	1	0,9%	6	5,1%	0,0212*
pojawia się kryzys	70	64,8%	74	69,2%	81	69,2%	73	61,9%	0,5759
poczucie braku zrozumienia	48	44,4%	49	45,8%	50	42,7%	44	37,3%	0,5815
trudności porozumienia	44	40,7%	42	39,3%	49	41,9%	43	36,4%	0,8469
rozpad związku/ małżeństwa	33	30,6%	27	25,2%	33	28,2%	34	28,8%	0,8537
inne	0	0,0%	0	0,0%	4	3,4%	4	3,4%	0,0588
nie wiem	12	11,1%	9	8,4%	5	4,3%	8	6,8%	0,2644

Wyniki - grupa pracowników medycznych

Podobnie, religijność wpływała na ocenę reakcji otoczenia. Osoby o wyższym poziomie religijności spodziewały się zdecydowanie częściej pozytywnej reakcji otoczenia (Tabela CLIII).

Tabela CLIII. Reakcja otoczenia po wykryciu wady u dziecka – siła przekonań religijnych.

Reakcja otoczenia po wykryciu wady u dziecka	Siła przekonań religijnych								<i>p</i>
	niska		przeciętna		wysoka		bardzo wysoka		
	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	
okazują wsparcie	48	44,4%	60	56,1%	62	53,0%	76	64,4%	0,0257*
okazują zrozumienie	23	21,3%	21	19,6%	40	34,2%	63	53,4%	0,0000***
akceptują podejmowane decyzje	19	17,6%	17	15,9%	39	33,3%	45	38,1%	0,0001***
wysłuchują obaw i lęków matki	18	16,7%	28	26,2%	36	30,8%	60	50,8%	0,0000***
krytykują podejmowane decyzje	24	22,2%	17	15,9%	22	18,8%	20	16,9%	0,6425
naciskają na podjęcie określonej decyzji	25	23,1%	18	16,8%	25	21,4%	24	20,3%	0,7031
ograniczają kontakt	33	30,6%	22	20,6%	27	23,1%	16	13,6%	0,0206*
unikają rozmów na temat dziecka	57	52,8%	52	48,6%	55	47,0%	54	45,8%	0,7412
unikają rozmów na temat uczuć matki	47	43,5%	47	43,9%	55	47,0%	43	36,4%	0,4117
udzielają rad i wskazówek	30	27,8%	26	24,3%	29	24,8%	47	39,8%	0,0310*
inne	2	1,9%	1	0,9%	0	0,0%	0	0,0%	0,2632
nie wiem	14	13,0%	16	15,0%	7	6,0%	6	5,1%	0,0232*

Opinia na temat potrzeby wsparcia po otrzymaniu niepomyślnej diagnozy

Na potrzeby analiz prowadzonych w tym punkcie, dokonano połączenia mało licznej kategorii „nie wiem” z podobną znaczeniowo odpowiedzią „trudno powiedzieć”.

Wyniki - grupa pracowników medycznych

Zawód

Przedstawiciele różnych zawodów medycznych w podobny sposób odpowiadali na pytanie o uczestnictwo innych członków rodziny w pożegnaniu dziecka. Wyniki przedstawia tabela CLIV.

Tabela CLIV. Uczestnictwo innych członków rodziny w pożegnaniu dziecka – zawód.

Uczestnictwo innych członków rodziny w pożegnaniu dziecka	Zawód ($p = 0,2659$)			Razem
	lekarz	położna	pielęgniarka	
zdecydowanie tak	21 (14,0%)	23 (15,3%)	35 (23,3%)	79
raczej tak	37 (24,7%)	31 (20,7%)	33 (22,0%)	101
trudno powiedzieć	68 (45,3%)	78 (52,0%)	62 (41,3%)	208
raczej nie	21 (14,0%)	14 (9,3%)	19 (12,7%)	54
zdecydowanie nie	3 (2,0%)	4 (2,7%)	1 (0,7%)	8
Razem	150	150	150	450

Natomiast różnice pomiędzy lekarzami, położnymi i pielęgniarkami uwidoczniły się w kwestii oceny umiejętności rozmowy z rodzicami dziecka. Tu większe umiejętności deklarowali lekarze, a najmniejsze pielęgniarki.

Wyniki przedstawia tabela CLV.

Tabela CLV. Umiejętność rozmowy z rodzicami – zawód.

Umiejętność rozmowy o chorobie i śmierci dziecka z rodzicami	Zawód ($p = 0,0033^{**}$)			Razem
	lekarz	położna	pielęgniarka	
zdecydowanie tak	25 (16,7%)	16 (10,7%)	12 (8,0%)	53
raczej tak	54 (36,0%)	52 (34,7%)	33 (22,0%)	139
trudno powiedzieć	56 (37,3%)	58 (38,7%)	73 (48,7%)	187
raczej nie	13 (8,7%)	22 (14,7%)	24 (16,0%)	59
zdecydowanie nie	2 (1,3%)	2 (1,3%)	8 (5,3%)	12
Razem	150	150	150	450

Pewne różnice występowały w deklarowanej znajomości etapów żałoby – częściej odpowiedzi pozytywne wybierali lekarze (Tabela CLVI).

Wyniki - grupa pracowników medycznych

Tabela CLVI. Znajomość etapów żałoby – zawód.

Znajomość etapów procesu żałoby	Zawód ($p = 0,0481^*$)			Razem
	lekarz	położna	pielęgniarka	
zdecydowanie tak	35 (23,3%)	20 (13,3%)	28 (18,7%)	83
raczej tak	57 (38,0%)	89 (59,3%)	76 (50,7%)	222
trudno powiedzieć	22 (14,7%)	19 (12,7%)	20 (13,3%)	61
raczej nie	32 (21,3%)	18 (12,0%)	23 (15,3%)	73
zdecydowanie nie	4 (2,7%)	4 (2,7%)	3 (2,0%)	11
Razem	150	150	150	450

Wiek

Wiek nie różnicował odpowiedzi na pytania związane ze wsparciem rodziców dziecka po otrzymaniu niepomyślnej diagnozy (Tabele CLVII-CLIX).

Tabela CLVII. Uczestnictwo innych członków rodziny w pożegnaniu dziecka – wiek.

Uczestnictwo innych członków rodziny w pożegnaniu dziecka	Wiek ($p = 0,3909$)				Razem
	19-25 lat	26-35 lat	36-45 lat	>45 lat	
zdecydowanie tak	12 (19,0%)	13 (10,3%)	15 (17,6%)	39 (22,2%)	79
raczej tak	9 (14,3%)	27 (21,4%)	22 (25,9%)	43 (24,4%)	101
trudno powiedzieć	33 (52,4%)	66 (52,4%)	37 (43,5%)	72 (40,9%)	208
raczej nie	8 (12,7%)	17 (13,5%)	9 (10,6%)	20 (11,4%)	54
zdecydowanie nie	1 (1,6%)	3 (2,4%)	2 (2,4%)	2 (1,1%)	8
Razem	63	126	85	176	450

Tabela CLVIII. Umiejętność rozmowy z rodzicami – wiek.

Umiejętność rozmowy o chorobie i śmierci dziecka z rodzicami	Wiek ($p = 0,1410$)				Razem
	19-25 lat	26-35 lat	36-45 lat	>45 lat	
zdecydowanie tak	6 (9,5%)	15 (11,9%)	13 (15,3%)	19 (10,8%)	53
raczej tak	14 (22,2%)	48 (38,1%)	28 (32,9%)	49 (27,8%)	139
trudno powiedzieć	30 (47,6%)	49 (38,9%)	30 (35,3%)	78 (44,3%)	187
raczej nie	8 (12,7%)	12 (9,5%)	12 (14,1%)	27 (15,3%)	59
zdecydowanie nie	5 (7,9%)	2 (1,6%)	2 (2,4%)	3 (1,7%)	12
Razem	63	126	85	176	450

Wyniki - grupa pracowników medycznych

Tabela CLIX. Znajomość etapów żałoby – wiek.

Znajomość etapów procesu żałoby	Wiek ($p = 0,6042$)				Razem
	19-25 lat	26-35 lat	36-45 lat	>45 lat	
zdecydowanie tak	13 (20,6%)	24 (19,0%)	17 (20,0%)	29 (16,5%)	83
raczej tak	31 (49,2%)	54 (42,9%)	39 (45,9%)	98 (55,7%)	222
trudno powiedzieć	10 (15,9%)	19 (15,1%)	12 (14,1%)	20 (11,4%)	61
raczej nie	9 (14,3%)	25 (19,8%)	16 (18,8%)	23 (13,1%)	73
zdecydowanie nie	0 (0,0%)	4 (3,2%)	1 (1,2%)	6 (3,4%)	11
Razem	63	126	85	176	450

Płeć

Płeć nie różnicowała odpowiedzi na dwa poniżej rozważane pytania związane z oceną wsparcia rodziców po otrzymaniu niepomyślnej diagnozy (Tabele CLX- CLXI).

Tabela CLX. Uczestnictwo innych członków rodziny w pożegnaniu dziecka – płeć.

Uczestnictwo innych członków rodziny w pożegnaniu dziecka	Płeć ($p = 0,7630$)		Razem
	kobieta	mężczyzna	
zdecydowanie tak	70 (17,5%)	9 (17,6%)	79
raczej tak	91 (22,8%)	10 (19,6%)	101
trudno powiedzieć	185 (46,4%)	23 (45,1%)	208
raczej nie	47 (11,8%)	7 (13,7%)	54
zdecydowanie nie	6 (1,5%)	2 (3,9%)	8
Razem	399	51	450

Tabela CLXI. Umiejętność rozmowy z rodzicami – płeć.

Umiejętność rozmowy o chorobie i śmierci dziecka z rodzicami	Płeć ($p = 0,5249$)		Razem
	kobieta	mężczyzna	
zdecydowanie tak	45 (11,3%)	8 (15,7%)	53
raczej tak	121 (30,3%)	18 (35,3%)	139
trudno powiedzieć	169 (42,4%)	18 (35,3%)	187
raczej nie	52 (13,0%)	7 (13,7%)	59
zdecydowanie nie	12 (3,0%)	0 (0,0%)	12
Razem	399	51	450

Natomiast znamienne statystycznie różnice występowały w ocenie znajomości elementów procesu żałoby, tu większą wiedzę deklarują kobiety (Tabela CLXII).

Wyniki - grupa pracowników medycznych

Tabela CLXII. Znajomość etapów żałoby – płeć.

Znajomość etapów procesu żałoby	Płeć ($p = 0,0000***$)		Razem
	kobieta	mężczyzna	
zdecydowanie tak	75 (18,8%)	8 (15,7%)	83
raczej tak	209 (52,4%)	13 (25,5%)	222
trudno powiedzieć	51 (12,8%)	10 (19,6%)	61
raczej nie	58 (14,5%)	15 (29,4%)	73
zdecydowanie nie	6 (1,5%)	5 (9,8%)	11
Razem	399	51	450

Staż pracy

Staż pracy, podobnie jak wiek, nie różnicował w statystycznie istotny sposób odpowiedzi na pytania dotyczące wsparcia rodziców po otrzymaniu niepomyślnej diagnozy (Tabele CLXIII – CLXV) .

Tabela CLXIII. Uczestnictwo innych członków rodziny w pożegnaniu dziecka – staż pracy.

Uczestnictwo innych członków rodziny w pożegnaniu dziecka	Staż pracy ($p = 0,3372$)			Razem
	<10 lat	10-20 lat	>20 lat	
zdecydowanie tak	27 (13,9%)	14 (15,6%)	38 (22,9%)	79
raczej tak	39 (20,1%)	26 (28,9%)	36 (21,7%)	101
trudno powiedzieć	98 (50,5%)	39 (43,3%)	71 (42,8%)	208
raczej nie	26 (13,4%)	9 (10,0%)	19 (11,4%)	54
zdecydowanie nie	4 (2,1%)	2 (2,2%)	2 (1,2%)	8
Razem	194	90	166	450

Tabela CLXIV. Umiejętność rozmowy z rodzicami – staż pracy.

Umiejętność rozmowy o chorobie i śmierci dziecka z rodzicami	Staż pracy ($p = 0,0935$)			Razem
	<10 lat	10-20 lat	>20 lat	
zdecydowanie tak	20 (10,3%)	12 (13,3%)	21 (12,7%)	53
raczej tak	64 (33,0%)	29 (32,2%)	46 (27,7%)	139
trudno powiedzieć	82 (42,3%)	36 (40,0%)	69 (41,6%)	187
raczej nie	20 (10,3%)	9 (10,0%)	30 (18,1%)	59
zdecydowanie nie	8 (4,1%)	4 (4,4%)	0 (0,0%)	12
Razem	194	90	166	450

Wyniki - grupa pracowników medycznych

Tabela CLXV. Znajomość etapów żałoby – staż pracy.

Znajomość etapów procesu żałoby	Staż pracy ($p = 0,2839$)			Razem
	<10 lat	10-20 lat	>20 lat	
zdecydowanie tak	35 (18,0%)	19 (21,1%)	29 (17,5%)	83
raczej tak	91 (46,9%)	39 (43,3%)	92 (55,4%)	222
trudno powiedzieć	30 (15,5%)	11 (12,2%)	20 (12,0%)	61
raczej nie	34 (17,5%)	20 (22,2%)	19 (11,4%)	73
zdecydowanie nie	4 (2,1%)	1 (1,1%)	6 (3,6%)	11
Razem	194	90	166	450

Poziom rozumienia empatycznego innych ludzi

Poziom rozumienia empatycznego różnicował jedynie odpowiedzi na pytanie o uczestnictwo innych członków rodziny w pożegnaniu dziecka (Tab. CLXVI – CLXVIII).

Tabela CLXVI. Uczestnictwo innych członków rodziny w pożegnaniu dziecka – rozumienie empatyczne ludzi

Uczestnictwo innych członków rodziny w pożegnaniu dziecka	Poziom rozumienia empatycznego (KRE) ($p = 0,0108^*$)				Razem
	niski	przeciętny	wysoki	bardzo wysoki	
zdecydowanie tak	9 (8,3%)	17 (15,2%)	24 (21,1%)	29 (25,2%)	79
raczej tak	21 (19,3%)	20 (17,9%)	28 (24,6%)	32 (27,8%)	101
trudno powiedzieć	64 (58,7%)	59 (52,7%)	48 (42,1%)	37 (32,2%)	208
raczej nie	12 (11,0%)	15 (13,4%)	13 (11,4%)	14 (12,2%)	54
zdecydowanie nie	3 (2,8%)	1 (0,9%)	1 (0,9%)	3 (2,6%)	8
Razem	109	112	114	115	450

Tabela CLXVII. Umiejętność rozmowy z rodzicami – rozumienie empatyczne ludzi.

Umiejętność rozmowy o chorobie i śmierci dziecka z rodzicami	Poziom rozumienia empatycznego (KRE) ($p = 0,1372$)				Razem
	niski	przeciętny	wysoki	bardzo wysoki	
zdecydowanie tak	10 (9,2%)	15 (13,4%)	10 (8,8%)	18 (15,7%)	53
raczej tak	26 (23,9%)	28 (25,0%)	44 (38,6%)	41 (35,7%)	139
trudno powiedzieć	47 (43,1%)	51 (45,5%)	46 (40,4%)	43 (37,4%)	187
raczej nie	21 (19,3%)	15 (13,4%)	12 (10,5%)	11 (9,6%)	59
zdecydowanie nie	5 (4,6%)	3 (2,7%)	2 (1,8%)	2 (1,7%)	12
Razem	109	112	114	115	450

Wyniki - grupa pracowników medycznych

Tabela CLXVIII. Znajomość etapów żałoby – rozumienie empatyczne ludzi.

Znajomość etapów procesu żałoby	Poziom rozumienia empatycznego (KRE) ($p = 0,0601$)				Razem
	niski	przeciętny	wysoki	bardzo wysoki	
zdecydowanie tak	14 (12,8%)	15 (13,4%)	26 (22,8%)	28 (24,3%)	83
raczej tak	49 (45,0%)	55 (49,1%)	58 (50,9%)	60 (52,2%)	222
trudno powiedzieć	18 (16,5%)	18 (16,1%)	16 (14,0%)	9 (7,8%)	61
raczej nie	24 (22,0%)	21 (18,8%)	14 (12,3%)	14 (12,2%)	73
zdecydowanie nie	4 (3,7%)	3 (2,7%)	0 (0,0%)	4 (3,5%)	11
Razem	109	112	114	115	450

Odpowiedzi twierdzących udzielał zdecydowanie większy odsetek osób o wysokim poziomie rozumienia empatycznego

Zadowolenie z życia

Poziom zadowolenia z życia nie różnicował odpowiedzi na pytanie u uczestnictwo innych członków rodziny w pożegnaniu dziecka oraz umiejętność rozmowy o chorobie i śmierci dziecka z rodzicami (Tabele CLXIX, CLXX).

Pewne różnicowanie uwidoczniły się natomiast w kwestii oceny znajomości etapów żałoby. Zdecydowanie twierdzące odpowiedzi były częstsze wśród osób o wysokim poziomie zadowolenia z życia. Wyniki przedstawia tabela CLXXI.

Tabela CLXIX. Uczestnictwo innych członków rodziny w pożegnaniu dziecka – zadowolenie z życia.

Uczestnictwo innych członków rodziny w pożegnaniu dziecka	Poziom zadowolenia z życia (SWLS) ($p = 0,8164$)				Razem
	niski	przeciętny	wysoki	bardzo wysoki	
zdecydowanie tak	17 (18,1%)	19 (16,1%)	23 (18,7%)	20 (17,4%)	79
raczej tak	18 (19,1%)	29 (24,6%)	33 (26,8%)	21 (18,3%)	101
trudno powiedzieć	46 (48,9%)	52 (44,1%)	53 (43,1%)	57 (49,6%)	208
raczej nie	13 (13,8%)	16 (13,6%)	11 (8,9%)	14 (12,2%)	54
zdecydowanie nie	0 (0,0%)	2 (1,7%)	3 (2,4%)	3 (2,6%)	8
Razem	94	118	123	115	450

Wyniki - grupa pracowników medycznych

Tabela CLXX. Umiejętność rozmowy z rodzicami – zadowolenie z życia.

Umiejętność rozmowy o chorobie i śmierci dziecka z rodzicami	Poziom zadowolenia z życia (SWLS) ($p = 0,1364$)				Razem
	niski	przeciętny	wysoki	bardzo wysoki	
zdecydowanie tak	7 (7,4%)	13 (11,0%)	15 (12,2%)	18 (15,7%)	53
raczej tak	25 (26,6%)	34 (28,8%)	33 (26,8%)	47 (40,9%)	139
trudno powiedzieć	43 (45,7%)	56 (47,5%)	51 (41,5%)	37 (32,2%)	187
raczej nie	16 (17,0%)	12 (10,2%)	19 (15,4%)	12 (10,4%)	59
zdecydowanie nie	3 (3,2%)	3 (2,5%)	5 (4,1%)	1 (0,9%)	12
Razem	94	118	123	115	450

Tabela CLXXI. Znajomość etapów żałoby – zadowolenie z życia.

Znajomość etapów procesu żałoby	Poziom zadowolenia z życia (SWLS) ($p = 0,0248^*$)				Razem
	niski	przeciętny	wysoki	bardzo wysoki	
zdecydowanie tak	10 (10,6%)	23 (19,5%)	21 (17,1%)	29 (25,2%)	83
raczej tak	58 (61,7%)	52 (44,1%)	67 (54,5%)	45 (39,1%)	222
trudno powiedzieć	12 (12,8%)	21 (17,8%)	14 (11,4%)	14 (12,2%)	61
raczej nie	12 (12,8%)	16 (13,6%)	20 (16,3%)	25 (21,7%)	73
zdecydowanie nie	2 (2,1%)	6 (5,1%)	1 (0,8%)	2 (1,7%)	11
Razem	94	118	123	115	450

Siła przekonań religijnych

Tabela CLXXII. Uczestnictwo innych członków rodziny w pożegnaniu dziecka – siła przekonań religijnych.

Uczestnictwo innych członków rodziny w pożegnaniu dziecka	Siła przekonań religijnych ($p = 0,1614$)				Razem
	niska	przeciętna	wysoka	bardzo wysoka	
zdecydowanie tak	20 (18,5%)	19 (17,8%)	17 (14,5%)	23 (19,5%)	79
raczej tak	15 (13,9%)	28 (26,2%)	33 (28,2%)	25 (21,2%)	101
trudno powiedzieć	60 (55,6%)	44 (41,1%)	52 (44,4%)	52 (44,1%)	208
raczej nie	10 (9,3%)	12 (11,2%)	15 (12,8%)	17 (14,4%)	54
zdecydowanie nie	3 (2,8%)	4 (3,7%)	0 (0,0%)	1 (0,8%)	8
Razem	108	107	117	118	450

Wyniki - grupa pracowników medycznych

Brak było wpływu siły przekonań religijnych na wybrane poglądy, dotyczące wiedzy i opinii pracowników medycznych na potrzebę wsparcia rodziców po niepomyślnej diagnozie dotyczącej dziecka. Wyniki przedstawiają tabele CLXXII – CLXIV.

Tabela CLXXIII. Umiejętność rozmowy z rodzicami – siła przekonań religijnych.

Umiejętność rozmowy o chorobie i śmierci dziecka z rodzicami	Siła przekonań religijnych ($p = 0,1770$)				Razem
	niska	przeciętna	wysoka	bardzo wysoka	
zdecydowanie tak	18 (16,7%)	10 (9,3%)	11 (9,4%)	14 (11,9%)	53
raczej tak	37 (34,3%)	30 (28,0%)	32 (27,4%)	40 (33,9%)	139
trudno powiedzieć	42 (38,9%)	49 (45,8%)	50 (42,7%)	46 (39,0%)	187
raczej nie	7 (6,5%)	13 (12,1%)	22 (18,8%)	17 (14,4%)	59
zdecydowanie nie	4 (3,7%)	5 (4,7%)	2 (1,7%)	1 (0,8%)	12
Razem	108	107	117	118	450

Tabela CLXXIV. Znajomość etapów żałoby – siła przekonań religijnych.

Znajomość etapów procesu żałoby	Siła przekonań religijnych ($p = 0,5382$)				Razem
	niska	przeciętna	wysoka	bardzo wysoka	
zdecydowanie tak	22 (20,4%)	17 (15,9%)	16 (13,7%)	28 (23,7%)	83
raczej tak	47 (43,5%)	55 (51,4%)	66 (56,4%)	54 (45,8%)	222
trudno powiedzieć	15 (13,9%)	18 (16,8%)	12 (10,3%)	16 (13,6%)	61
raczej nie	20 (18,5%)	16 (15,0%)	19 (16,2%)	18 (15,3%)	73
zdecydowanie nie	4 (3,7%)	1 (0,9%)	4 (3,4%)	2 (1,7%)	11
Razem	108	107	117	118	450

Podsumowanie wyników

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

Opinie studentów i pracowników medycznych na temat działalności hospicjów perinatalnych

1. Aborcji ze względów eugenicznych nie akceptowały studentki położnictwa i pielęgniarstwa, natomiast przyszli lekarze prezentowały dużo bardziej liberalne podejście w tej kwestii, zdecydowanie rzadziej uważając, że aborcja eugeniczna powinna być zakazana.
2. Pielęgniarki częściej niż lekarze i położne popierali zakaz aborcji eugenicznej.
3. Mężczyźni nieco częściej akceptowali aborcję eugeniczną, bowiem w ich opinii terminacja ciąży jest korzystniejszą decyzją po wykryciu wady letalnej.
4. Wśród studentów bardziej religijnych oraz z wyższym poziomem rozumienia empatycznego innych ludzi rzadziej akceptowana była aborcja eugeniczna.
5. Im wyższy poziom rozumienia empatycznego pośród pracowników ochrony zdrowia oraz wyższa religijność, tym mniejszy poziom akceptacji dla aborcji eugenicznej.
6. Osoby w starszym wieku oraz z wyższym poziomem rozumienia empatycznego innych ludzi częściej opowiadali się za zakazem aborcji eugenicznej.
7. Niemal połowa studentów kierunku lekarskiego po wykryciu wady letalnej uznała przerwanie ciąży za lepsze w porównaniu do jej kontynuowania, wśród pielęgniarek takich odpowiedzi było mniej więcej jedna czwarta, a wśród położnych jedna trzecia.
8. Według ponad jednej trzeciej lekarzy oraz jednej czwartej pielęgniarek i położnych, po wykryciu wady letalnej korzystniejszym rozwiązaniem jest przerwanie ciąży.
9. Potrzebę kierowania matek do hospicjów perinatalnych od razu po wykryciu wady letalnej w przeważającej części odczuwały studentki położnictwa, w mniejszym stopniu studenci kierunku lekarskiego, a w najmniejszym studentki pielęgniarstwa oraz częściej położne niż lekarze i pielęgniarki.

10. Studenci z niższym poziomem rozumienia empatycznego częściej wskazywali na terminację ciąży po wykryciu wady letalnej, a rzadziej widzieli konieczność kierowania kobiet do hospicjów perinatalnych od razu po wykryciu wady u dziecka.
11. Pracownicy medyczni o wysokim poziomie rozumienia empatycznego zdecydowanie najczęściej optowali za kontynuacją ciąży po wykryciu wady letalnej oraz opowiadali się częściej za kierowaniem matek do hospicjów perinatalnych bezpośrednio po wykryciu wady u dziecka
12. Kierowanie matek do hospicjów perinatalnych bezpośrednio po wykryciu wady u dziecka było konieczne w opinii większości kobiet niż mężczyzn.
13. Osoby o wysokim poziomie religijności byli zdania, że ciąża po wykryciu wady letalnej powinna być kontynuowana oraz im wyższa była religijność tym częściej wskazywana była potrzeba kierowania do hospicjów perinatalnych od razu po wykryciu wady u dziecka

Wiedza studentów i pracowników medycznych na temat działalności hospicjów perinatalnych

1. Kierunek studiów różnicował wiedzę na temat hospicjów perinatalnych, w tym była ona mniejsza wśród przyszłych lekarzy i pielęgniarek w stosunku do studentów pielęgniarstwa.
2. W przypadku deklarowanej znajomości pojęcia perinatalnej opieki paliatywnej – najczęściej twierdząco odpowiadały położne, a najrzadziej pielęgniarki.
3. Prawo do urlopu macierzyńskiego w sytuacji śmierci dziecka przed porodem powinno przysługiwać w opinii większego odsetka studentek położnictwa i pielęgniarstwa, niż studentów kierunku lekarskiego oraz częściej przez położne i pracowników medycznych z najstarszej grupy wiekowej, a najrzadziej przez pielęgniarki.
4. Osoby bardziej zadowolone z życia częściej wskazywały na prawo kobiety do urlopu macierzyńskiego w sytuacji zgonu dziecka przed porodem.
5. Samoocena wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej wśród ankietowanych studentów z różnych kierunków była dość podobna i określana jako niewystarczająca lub niska, przy czym najlepiej przez położne, a najgorzej przez pielęgniarki.

6. Wśród najdłużej pracujących było najwięcej osób deklarujących znajomość pojęcia perinatalnej opieki paliatywnej.
7. Osoby z wyższym poziomem zadowolenia z życia lepiej oceniały swoją wiedzę na temat perinatalnej opieki paliatywnej.
8. Większość ankietowanych deklarowało chęć poszerzenia wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej, przy czym odsetek takich osób był znamienne wyższy na kierunku położnictwo (ok. $\frac{3}{4}$ respondentów), niż na dwóch pozostałych kierunkach (ok. połowy).
9. Kobiety częściej deklarowały chęć pogłębiania wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej.
10. Chęć pogłębiania wiedzy z zakresu perinatalnej opieki paliatywnej wskazywana była przez osoby o wyższym poziomie rozumienia empatycznego, bardziej zadowolone z życia i deklarujące wysoką lub bardzo wysoką religijność.
11. Ponad połowa ankietowanych pracowników ochrony zdrowia wyraziła chęć pogłębiania wiedzy na temat działalności hospicjów perinatalnych i perinatalnej opieki paliatywnej, w tym częściej kobiety niż mężczyźni.

Opinia studentów i personelu medycznego na temat kontaktu z rodzicami i okresu przeżywania żałoby, u których dziecko wykryto wadę letalną

1. Średnio połowa ankietowanych studentów nie potrafiła ocenić swoich umiejętności w prowadzeniu rozmów o chorobie i śmierci dziecka z rodzicami. Największe umiejętności spośród pracowników medycznych deklarowali lekarze, a najmniejsze pielęgniarki.
2. Ponad połowa studentów oceniła pozytywnie swoją wiedzę na temat etapów żałoby, natomiast wśród ankietowanych pracowników medycznych w deklarowanej znajomości etapów żałoby przodowali lekarze.
3. Pozytywnie swoją znajomość etapów żałoby częściej oceniali studenci o niższym statusie materialnym.
4. Kobiety oraz osoby o wysokim poziomie zadowolenia z życia deklarowały większą wiedzę na temat znajomości etapów żałoby.

Opinia studentów i personelu medycznego na temat emocji i relacji z najbliższymi po wykryciu wady letalnej u dziecka

1. Opinie na temat relacji rodziców po wykryciu wady letalnej u dziecka różniły się wśród studentów i pracowników medycznych, w tym przyszłe położne częściej widziały wzajemne wsparcie, zaś przyszli lekarze częściej rozpad małżeństwa.
2. Negatywnych konsekwencji wykrycia wady letalnej najczęściej spodziewali się lekarze, a najrzadziej pielęgniarki.
3. Konsekwencje niepomyślnej diagnozy perinatalnej odmienne, ale najczęściej negatywne, było postrzeganie reakcji otoczenia przez studentów różnych kierunków i pracowników ochrony zdrowia, w tym częściej powyższego spodziewali się studenci kierunku lekarskiego, niż położnictwa lub pielęgniarstwa oraz położne niż pielęgniarki.
4. Nieprzychylne reakcje otoczenia po wykryciu wady letalnej u dziecka rzadziej wskazywały osoby w wieku powyżej 45 lat.
5. Wśród studentów mężczyźni częściej nie potrafili przewidzieć, jaki będzie wpływ wykrycia wady u dziecka na relacje rodziców, a kobiety nieco częściej spodziewały się większego wzajemnego wsparcia.
6. W grupie personelu medycznego kobiety częściej niż mężczyźni, podobnie jak osoby o dłuższym stażu pracy, uważały, że w obliczu wykrycia wady letalnej u dziecka dojdzie do zjednoczenia rodziców i okazywania przez nich sobie wzajemnego wsparcia.
7. Osoby z wyższym poziomem rozumienia empatycznego częściej oczekiwałyby pozytywnych reakcji otoczenia rodziców dziecka, u którego wykryto wadę oraz rzadziej spodziewałyby się, że otoczenie będzie krytykować decyzje podejmowane przez rodziców.
8. Osoby pracujące krócej były częściej są zdania, że otoczenie rodziców będzie unikało rozmów na temat uczuć matki dziecka po wykryciu u niego wady letalnej.
9. Studenci o wyższym poziomie zadowolenia z życia częściej oczekiwali zjednoczenia rodziców w sytuacji wykrycia u dziecka wady letalnej oraz rzadziej wskazywali na możliwość wystąpienia trudności w porozumieniu się rodziców.
10. Studenci o większej sile przekonań religijnych zdecydowanie częściej stwierdzali, iż rodzice w sytuacji kryzysowej spowodowanej wykryciem wady letalnej u dziecka, okażą sobie wzajemne wsparcie, rzadziej spodziewali się kryzysu w małżeństwie i trudności w porozumieniu się rodziców.

11. Pracownicy medyczni o wyższej religijności uważali, że po wykryciu wady letalnej u dziecka nastąpi poprawa relacji między rodzicami oraz wzrośnie ich wzajemne wsparcie.
12. Osoby o wyższym poziomie religijności spodziewali się zdecydowanie częściej pozytywnej reakcji otoczenia.

Dyskusja

*Życie nie jest absolutnym dobrem, zaś śmierć absolutnym złem.
Nadchodzi taki moment – w różnym czasie dla różnych pacjentów
– gdy oparte na technice dążenie do podtrzymywania życia
wchodzi w konflikt z wyższymi wartościami osobowymi człowieka.
W takich okolicznościach powinno ono ustąpić miejsca
innym formom opieki.
Komitet Ekspertów Światowej Organizacji Zdrowia [139].*

Współczesna praktyka badań prenatalnych, a w tym postęp w dziedzinie genetyki oraz technik obrazowania, pozwolił nie tylko na szybsze stawienie prawidłowej i rzetelnej diagnozy, ale także na wdrożenie działań leczniczych w stosunku do płodu, jeszcze w okresie życia wewnątrzmacicznego albo od razu po urodzeniu. Jednocześnie pojawiły się jednak wątpliwości natury moralnej, dotyczące nie tylko celu tych badań, ale także towarzyszących im niebezpieczeństw oraz sposobów wykorzystania pozyskanych z powyższego informacji [140].

Frączak, Jabłońska i Pawlikowski [141] podkreślają, że „w dyskusjach etycznych wokół diagnostyki prenatalnej często nawiązuje się do problemu jej powiązania z ideologią eugeniczną”. Biesaga [142] uważa, że „ruchy eugeniczne dość wyraźnie występują i łączą się z antynatalistycznymi, proaborcyjnymi organizacjami kontroli urodzeń i tzw. wyzwolenia kobiet oraz ruchami i organizacjami kontroli demograficznej”, zaś badania prenatalne „mają legitymizację etyczną, jeśli służą celom terapeutycznym, przeprowadzanym przed urodzeniem”. Etyka katolicka, za Biesiągą [42], w zasadzie nie sprzeciwia się badaniom prenatalnym, ale „diagnoza przedporodowa sprzeciwia się poważnie prawu moralnemu, gdy w zależności od wyników prowadzi do przerywania ciąży. Badania stwierdzające istnienie jakiegś deformacji płodu lub choroby dziedzicznej nie powinny pociągać za sobą wyroku śmierci”.

Żekanowski [143] stwierdził, że „wiele kobiet wyraźnie odczuwa związek pomiędzy zgodą na diagnostykę prenatalną, a wyborem przerywania ciąży w przypadku wykrycia defektu genetycznego u płodu”. W sytuacji pozytywnego (w sensie klinicznym) wyniku badań prenatalnych, gdy nie ma możliwości zastosowania skutecznego leczenia, a rodzice nie chcą zdecydować się na aborcję, ważną rolę w życiu rodziców może odegrać hospicjum perinatalne.

Hospicja perinatalne stanowią instytucje ukierunkowane na pomoc i wsparcie rodziców, którzy mierzą się z diagnozą o nieuleczalnej, zagrażającej życiu chorobie dziecka, na które oczekują. Towarzystwo w tej sytuacji pokazuje, że obszary działania są bardzo zróżnicowane i wymagające wielu specjalistów związanych z medycyną, psychologią, a także osób duchownych, którzy będą posiadali niezbędną wiedzę, umiejętności i gotowość do towarzyszenia rodzinie w tak trudnym okresie ich życia.

Hospicja perinatalne oferują wsparcie rodzicom w okresie ciąży poprzez specjalistyczną diagnostykę, a po jej rozwiązaniu przygotowując rodziców do opieki nad dzieckiem, aż do momentu jego odejścia oraz pomocy w kwestiach urzędowych i w okresie przechodzenia żałoby. W sytuacji zdiagnozowania wady letalnej płodu stanowi ono alternatywę dla rodziców, którzy z powodu posiadanych przekonań wykluczają aborcję.

W literaturze przedmiotu poruszającej problematykę funkcjonowania hospicjów perinatalnych, za Kmiecik i wsp. [144], zwraca się uwagę, iż nie należy ich przedstawiać jako odrębnych miejsc wsparcia i podkreśla się interdyscyplinarny charakter podejmowanych w ich ramach działań. Grabska, za Małkowska [145] wręcz stwierdza, że *„hospicjum perinatalne to nie miejsce. To raczej sposób myślenia (...) To towarzyszenie rodzinie w jej drodze przez ciążę, akt narodzin i śmierci. Śmierci godnej. Takiej, która nie jest <<na darmo>>. Takiej, która zostawia w pamięci niezwykle trudne, ale jakże pełne miłości doświadczenie powitania i pożegnania dziecka”*.

W niniejszej rozprawie doktorskiej podjęto temat potrzeby funkcjonowania hospicjów perinatalnych w percepcji studentów kierunków medycznych i pracowników ochrony zdrowia.

Uzyskane wyniki wydają się stanowić istotny wkład naukowy w tej dziedzinie, ponieważ temat ten rzadko jest podejmowany w takim ujęciu. Ważny jest również zbadany w tym kontekście osobisty stosunek do aborcji eugenicznej, oczekiwanych regulacji prawnych, proponowany kierunek działań w sytuacji wykrycia wady letalnej płodu. Zgromadzone dane obrazują również poziom wiedzy na temat hospicjów perinatalnych oraz przygotowania badanych do wsparcia rodziców w sytuacji uzyskania diagnozy niekorzystnej dla ich dziecka, czy udzielenia pomocy w okresie żałoby.

Z tematem aborcji eugenicznej mierzą się bezpośrednio osoby wykonujące zawody medyczne, takie jak lekarz, położna, czy pielęgniarka. Podkreślić należy, że wykrycie wady letalnej płodu, trauma rodziców, rozważanie aborcji, utrata dziecka to sytuacje wymagające od personelu medycznego rzetelnej wiedzy, dojrzałości poglądów oraz postawy wsparcia.

Douglas, w drodze analizy antropologicznej, rozważała problemy anomalii (wad wrodzonych płodu) w kontekście kategorii: czystości (*purity*) i zmazy – brudu (*dirt*), utożsamiają je „*z czymś, co nie pasuje do danego zbioru serii*” i wskazała pięć uniwersalnych wzorów stosunku kultur do takich wad [146]:

- poddanie anomalii interpretacji - związane z urodzeniem „potworkowatego dziecka” oraz generowaniem interpretacji w tej sytuacji, czyli przyporządkowanie, nadanie etykiety „*przypadku szczególnego rodzaju*”, co w konsekwencji prowokuje dany, właściwy sposób działania,
- fizyczne kontrolowanie anomalii oraz wyznaczanie jej ram, określających pewną prawidłowość. Autorka uważa, że „*jeśli coś jest czymś, to wszelkie anomalie od tego powodują skutki w postaci działań kontrolujących w kulturach*”,
- unikanie anomalii, na podstawie dotychczasowej definicji sytuacji oraz wzorów działania,
- etykietowanie anomalii, traktowanie go jako zagrożenia,
- rozwiązanie w kierunku przyswojenia anomalii i wykorzystania jej na użytek kultury własnej.

W Polsce, w myśl Ustawy o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży z 1993 roku, aborcja jest zgodna z prawem jeśli badania prenatalne lub inne przesłanki medyczne wskazują na duże prawdopodobieństwo ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu [147]. Problem dotyczący społecznej interpretacji oraz kontroli fizycznej niepełnosprawności, na drodze aborcji eugenicznej rozwijał się w Polsce, w przestrzeni realnej i mediach, w 2016 roku. Z jednej strony były głosy proeugeniczne i proaborcyjne kobiet ze środowisk feministycznych oraz głosy i działania środowisk antagonistycznych, antyaborcyjnych tzw. pro-life. We wrześniu 2016 roku, za Borowska-Beszta [148], polski sejm RP, odrzucił w pierwszym czytaniu dwa antagonistyczne projekty, które dotyczyły problematyki prawa aborcyjnego. Pierwszy zakładał całkowitą liberalizację praw do aborcji do końca 12. tygodnia ciąży i był przygotowany przez feministyczne ugrupowanie „Ratujmy Kobiety”. Z kolei drugi był przygotowany przez Instytut Ordo Iuris (pt. „Stop aborcji”) i zakładał zaostrzenie postępowania w sprawie aborcji, w tym karanie kobiet za dokonywanie aborcji [148]. Z kolei we Francji, od roku 2014, w ramach europejskich działań wykluczających osoby z niepełnosprawnością z przestrzeni społecznych mainstreamu,

wprowadzono zakaz emisji uśmiechniętych wizerunków osób z zespołem Downa w stacji TV [cyt. za 148]. Uznano bowiem, iż prezentowanie takich osób może powodować frustrację kobiet, które wcześniej dokonały aborcji ze względu na niepełnosprawność [cyt. za 148].

Z sondażu IBRiS przeprowadzonego w 2018 roku na zlecenie „Rzeczpospolitej” wynika, że zdecydowana większość ankietowanych Polaków nie chciała zaostrzenia ustawy antyaborcyjnej poprzez likwidację trzeciej przesłanki (zezwała ona na terminację ciąży w przypadku „ciężkiej i nieusuwalnej wady płodu”) [149].

Kolejna fala społecznej dyskusji odbyła się pod koniec 2020 roku gdy doszło do zaostrzenia prawa aborcyjnego na skutek wyroku Trybunału Konstytucyjnego, w myśl którego przerwanie ciąży z powodu wad wrodzonych płodu powinno być niedozwolone, bo jest w sprzeczności z polską konstytucją [147].

Borowska-Beszta [148] przedstawiła wyniki raportu z etnograficznego studium przypadku dotyczącego konceptualizacji aborcji eugenicznej. Badania przeprowadziła w grupie 22 studentów, studiów II stopnia, kierunku Pedagogika specjalna. W ich efekcie wskazała triadę kategorii koncepcji aborcji eugenicznej *„explicite (od dezaprobaty, poprzez aprobatę dla wolności wyboru oraz relatywizację aborcji eugenicznej zależnie od warunków i okoliczności)”*. Badania te ujawniły także triadę kategorii wiedzy ukrytej (*tacit*), co wskazało fenomeny, które dodatkowo ujawniły się w danych pomimo braku o nie pytań badawczych. Należały do nich: stosunek osobisty studentów do dziecka/osoby z niepełnosprawnością, retoryka własnej narracji, która była ugruntowana w teoretycznych modelach niepełnosprawności oraz sprzeczności w kontekście informator – inni [148].

Badania TNS OBOP z czerwca 2003 wynika, że aż 41% społeczeństwa chciało, aby życie dzieci poczętych było prawnie chronione, ale również, aby w wyjątkowym sytuacjach kobiety miały prawo do aborcji bez sankcji prawnych (postawa kompromisowa w sprawie aborcji). Z kolei 27% grupy stanowiły osoby o orientacji *pro-life*, czyli uznające, bez żadnych wyjątków, potrzebę prawnej ochrony życia dzieci poczętych. Kolejne 23% to osoby nie wyrażające jednoznacznej postawy w tej sprawie, a następne 9% - to osoby o orientacji *pro-choice*, uznający indywidualne prawo kobiet do aborcji bez prawnych ograniczeń [150]. Powyższe wyniki świadczą o tym, że prawie połowa Polaków dopuszczała możliwość przerywania ciąży (na życzenie lub w określonych sytuacjach, w tym zapewne również z przesłanek eugenicznych), ale jednocześnie około jedna czwarta była temu zdecydowanie przeciwnymi [150].

Z kolei badań CBOS z 1999 roku wynika, że 61% badanych dopuszczało możliwość przerwania ciąży, gdy badania prenatalne wykazą upośledzenie płodu [151]. W badaniach z 2009 roku, przeprowadzonych w Łodzi w grupie 700 pacjentów (436 kobiet i 264 mężczyzn) stwierdzono, że 94,43% respondentów uważało, iż kobiety w ciąży powinny mieć swobodny dostęp do badań prenatalnych, 4,43% miało odmienne zdanie na ten temat, a 1,14% - nie miało zdania [152].

W badaniach własnych osobiste podejście do aborcji eugenicznej wśród respondentów było znamienne zróżnicowane ze względu na wykonywany zawód. Częściej swoją akceptację dla aborcji eugenicznej wyrażali lekarze (48,7%) i położne (45,3%), niż pielęgniarki (35,3%), podobnie jak rzadziej popierali zakaz procedury (lekarze - 15,3%, położne - 14,0%, pielęgniarki - 21,3%). Wyniki badań własnych wskazują, że poglądy w tym zakresie kształtują się już na etapie studiów, bowiem akceptację dla aborcji eugenicznej częściej wyrażali studenci kierunku lekarskiego (57,3%), niż położnictwa (35,3%), czy pielęgniarstwa (30,7%). Również przyszli lekarze znamienne częściej byli zdecydowanymi przeciwnikami zakazu aborcji w przypadku zdiagnozowania wady letalnej u dziecka (lekarski 45,3%, położnictwo 19,3%, pielęgniarstwo 16,7%). W badanej grupie personelu medycznego płeć, wiek i staż pracy nie wpływały na poziom akceptacji aborcji eugenicznej. Wykazano, że osoby w starszym wieku (19-25 lat 11,1%, 26-35 lat 17,4%, 36-45 lat 14,2%, >45 lat 19,9%), tak samo jak z dłuższym stażem pracy zawodowej (<10 lat 16,0%, 10-20 lat 8,9%, >20 lat 22,3%), częściej opowiadały się za ustawowym zakazem. Istotne znaczenie dla stosunku do aborcji eugenicznej, jak również jej zakazu miał stopień rozumienia empatycznego. Stwierdzono, że im był on wyższy, tym niższy był poziom akceptacji dla aborcji eugenicznej oraz większa akceptacja dla całkowitego jej zakazu. Podobnie w przypadku ankietowanych studentów kierunków medycznych. W kwestii zbadanego poziomu zadowolenia z życia otrzymano, że różnicuje on jedynie kwestię osobistego podejścia do aborcji eugenicznej – jest ono bardziej „popierające” wśród osób o wysokim poziomie zadowolenia z życia (akceptują: niski 39,4%, przeciętny 42,4%, wysoki 39,8%, bardzo wysoki 50,4%). Czynnikiem najmocniej warunkującym stosunek badanych do aborcji była siła przekonań religijnych. Stwierdzono, że im wyższa była religijność badanych, tym mniejszy był poziom akceptacji dla aborcji eugenicznej (niska 70,4%, przeciętna 48,6%, wysoka 36,8%, bardzo wysoka 19,5%). Wykazano, że jedynie 3% osób o niskim poziomie religijności zdecydowanie popierało zakaz aborcji eugenicznej, podczas gdy w grupie o wysokiej religijności takich osób było aż 27%. Podobnie w przypadku ankietowanych

studentów kierunków medycznych: im wyższa religijność tym niższy poziom akceptacji dla aborcji eugenicznej oraz większa akceptacja dla całkowitego jej zakazu. Nie stwierdzono, aby dokonana w tej grupie ocena zamożności rodziny różnicowała poglądy w badanym zakresie.

W styczniu 2021 roku Helsińska Fundacja Praw Człowieka przeprowadziła badania na temat dostępności aborcji embriopatologicznej w Polsce. Według raportu niemal 40% szpitali zadeklarowało brak możliwości terminacji ciąży ze względów embriopatologicznych, natomiast 56% jednostek potwierdziło możliwość przerwania ciąży bez dodawania jakichkolwiek zastrzeżeń lub ograniczeń. Jagura stwierdza, że *„w Polsce nie ma mechanizmów, które gwarantowałyby efektywny i realny dostęp do aborcji, w szczególności gdy personel medyczny powołuje się na klauzulę sumienia”* [153]. Natomiast Ciżyńska dodaje, *„że to nie brak prawa do aborcji, ale brak zapewnienia dostępu do niej, w niektórych przypadkach może doprowadzić do naruszeń praw człowieka”*. Autorka powołuje się na postulat Amnesty International, zgodnie z którym *„państwo powinno zapewniać realny dostęp do możliwości przerywania ciąży w przypadkach, którym nie da się zapobiec, poprzez dostęp do antykoncepcji czy edukacji seksualnej”* [154].

Warto w tym miejscu odnieść się do badań Gałązki na temat odmowy przerwania ciąży, a klauzuli sumienia lekarza [155]. Autorka zmierzyła się w tej kwestii z polskim ustawodawstwem oraz literaturą tematu i stwierdza, że *„instytucja klauzuli sumienia z istoty swojej odnosi się do przypadków, w których określona interwencja medyczna jest prawnie dopuszczalna”*. Według obowiązujących przepisów prawo zabiegu przerwania ciąży nie należy do obowiązków lekarza, dlatego odmawiając przerwania ciąży, w zasadzie nie musi on korzystać z klauzuli sumienia, aczkolwiek może być ona uzasadnieniem odmowy. Niewątpliwie obowiązkiem lekarza w tej sytuacji jest niezwłocznie zakomunikowanie pacjentce (zgodnie z jej prawem do informacji), o swojej decyzji co do planowanego sposobu postępowania związanego z jej stanem ciąży [155]. Również pielęgniarki i położne podkreślają swoje prawo do działania w zgodzie z sumieniem i przekonaniem, które zapewnione jest każdemu obywatelowi Rzeczypospolitej Polskiej, a także potwierdzone odpowiednimi zapisami w Kodeksie Etyki Zawodowej Pielęgniarki i Położnej Rzeczypospolitej Polskiej i Ustawie o zawodzie pielęgniarki i położnej [156].

W badaniach CBOS z 2014 roku przeprowadzonych na liczącej 1044 osoby reprezentatywnej próbie losowej dorosłych mieszkańców Polski, aż 73% ankietowanych uważało, że *„nawet w tzw. sytuacji konfliktu sumienia lekarz, który ma określone kompetencje,*

nie może odmówić wydania skierowania na badania prenatalne, gdy istnieje podwyższone ryzyko wady genetycznej lub rozwojowej płodu”. Kolejne 62% sądziło, że lekarz w sytuacji gdy kobietę, zgodnie z prawem, można do takiego zabiegu zakwalifikować, nie może odmówić wydania skierowania na zabieg przerwania ciąży, 59% - nie przyzwalało na odmowę wykonania przez lekarza zabiegu zapłodnienia *in vitro*, w przypadku gdy para kwalifikowała się do takiego zabiegu, 55% sądziło, że lekarz nie może odmówić przepisania środków antykoncepcyjnych, jeśli nie ma ku temu przeciwwskazań zdrowotnych, w sytuacji konfliktu sumienia, zaś 52% - że lekarz nie może, powołując się na własne sumienie, odmówić wykonania zabiegu przerwania ciąży w sytuacji, gdy prawo na to zezwala [157].

W Polsce środowisko lekarskie popiera prawo kobiety do decyzji o przerwaniu ciąży w przypadku ciężkiego uszkodzenia płodu. W opinii Prezydium Naczelnej Rady Lekarzy utrata tego prawa może skutkować ograniczeniem praw pacjentek w zakresie uzyskania pełnej informacji o stanie zdrowia dziecka, gdyż może zaistnieć „*groźba poniesienia odpowiedzialności karnej przez lekarza w sytuacji poinformowania pacjentki o możliwości przerwania ciąży w innych krajach Unii Europejskiej*”. Sytuacja ta jest również w sprzeczności z dostępem do opieki medycznej opartej na najnowszej wiedzy i odkryciach [158]. Socha przedstawia tę sytuację, jako traumę rodziców, którzy stają wobec nieodwracalnego cierpienia swojego dziecka, najczęściej skazanego na śmierć, zaś konieczność odmowy pomocy, nie jako brak możliwości medycznych, ale ograniczenia prawa [159]. Według Prezesa NRL, utrzymywanie ciąży z uwagi na ciężkie, nieodwracalne wady płodu nosi znamiona uporczywej terapii [160]. Matyja wskazuje także, że brak dostępu do aborcji oznacza nic innego, tylko dalszy „*rozrost podziemia aborcyjnego oraz zapaść w dziedzinie badań prenatalnych*” [160]. W efekcie wprowadzony zakaz nie będzie skutkował spadkiem aborcji wśród Polek, ale nasili i tak istniejącą już turystykę aborcyjną do krajów dopuszczających terminację ciąży, takich jak Wielka Brytania, Holandia, Hiszpania, czy też Słowacja, gdzie wykonywane są zabiegi na życzenie do 12. tygodnia ciąży, czyli jeszcze przed możliwością weryfikacji prawidłowości rozwoju płodu [161].

Zarząd Głównego Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego uznał ograniczenie prawa aborcyjnego za szkodliwe dla zdrowia publicznego, gdyż „*nie tylko nie spowoduje oczekiwanej ochrony życia dzieci, lecz wprost przeciwnie przyczyni się do wzrostu liczby nielegalnie wykonywanych niemedycznych aborcji powodując wzrost zgonów młodych kobiet w następstwie powikłań tych zabiegów*” [162].

W środowisku pielęgniarek i położnych sytuacja związana z udziałem w zabiegu aborcji jest bardziej skomplikowana ze względu na występującą w tym zawodzie tzw. podwójną lojalność – wobec pacjenta i wobec lekarza i „*bywa często, że właśnie ta podwójna lojalność stawia pielęgniarkę w sytuacji konfliktu moralnego*” [162]. Wspomniana już wcześniej klauzula sumienia przysługuje również tej grupie zawodowej [162]. Jednak jak wskazuje Dobrowolska, personel pielęgniarski „*nie korzysta nazbyt często z formalnej procedury sprzeciwu sumienia*”, a przyczyny powyższego są różne. Poza podkreśloną lojalnością wobec współpracowników, należy wymienić tu obawy o utratę pracy, reperkusje ze strony przełożonych, czy reakcję rodziny pacjenta [163]. Z analizy badań przeprowadzonych wśród 51 pielęgniarek, które były zatrudnione w lubelskich szpitalach, aż 84% nigdy nie zastosowało by klauzuli sumienia w swojej pracy, chociaż jednocześnie prawie 1/3 badanych znalazła się już w sytuacji, w której musiała uczestniczyć w realizacji świadczenia zdrowotnego niezgodnego z ich sumieniem [164]. Johnstone, za Brichley [165] podkreśla, że często w takich sytuacjach stosowane są inne praktyki, jak np. prośba o zastępstwo, rozmowa z lekarzem, dzień wolny, zwolnienie chorobowe, czy nawet zmiana miejsca pracy. Stosunek pielęgniarek i położnych do aborcji z powodu wykrycia wad letalnych nie jest jednoznaczny. Strona na Facebooku "Współczesne pielęgniarstwo" porusza problemy dotyczące sytuacji pielęgniarstwa w Polsce, publikując różne statystyki, dane oraz informacje cenna dla osób pracujących w zawodzie [166]. Umieszczony tam post pielęgniarki o obronie życia ludzkiego z perspektywy swojej pracy prezentuje postawę zbliżoną do opinii lekarzy. Autorka wpisu zarzuca określanie aborcji z przesłanek embriopatologicznych jako eugeniki. Pielęgniarka stwierdza, że nie uczciwe jest przedstawianie prawa do aborcji jedynie w świetle dzieci z zespołem Downa i równanie procedury z chęcią zabicia dziecka bo jest brzydkie. Autorka wskazuje, że łatwo jest walczyć o zarodek, czy płód z wadą letalną, gdy jest on ukryty w łonie matki i nie wymaga codziennej opieki zespołu specjalistów, sprzętu, warunków mieszkaniowych, heroicznego poświęcenia rodziców. Niestety najczęściej później, życie z dzieckiem niepełnosprawnym to samotna walka o kolejny dzień, walka bez sztabu osób/wolontariuszy wcześniej walczących o to życie [166]. Kontynuacją tego spojrzenia jest artykuł Budnik, która podkreśla, że konflikt społeczny nasila się już na poziomie mowy tworząc swoiste językowe „piekło kobiet”: morderstwo-decyzja, ludobójstwo-prawo wyboru, dzieciobójstwo-przerwanie ciąży, holocaust-indywidualna sprawa, dziecko-płód, maleńki człowiek-zarodek, Bóg-Prawo, wygoda-przymus. Ambiwalencja języka decyduje zatem o niemożliwości komunikacji środowisk pro-life z środowiskiem pro-choice [167].

W tym samym nurcie wypowiada się środowisko studenckie, reagując gwałtownie na wszelkie działania związane z ograniczeniem prawa kobiety do aborcji. W roku 2018 studenci Uniwersytetu Warszawskiego podjęli protest wobec projektu „Zatrzymaj aborcję”. Uczestnicy opowiadali się za prawem wyboru, głosząc hasła: edukacja zamiast zakazów, czy też aborcja wolna od (o)sądów [168]. Ostrowska, Szostek, Marcysiak [169] na podstawie przeprowadzonego sondażu donoszą, że w grupie studentów pielęgniarstwa 53% było przeciwnikami aborcji, a 55% nie opowiadało się za legalizacją aborcji w Polsce. Jednak w zdecydowanej większości (70,6%) badani uważali, że aborcja powinna być dopuszczalna, gdy stanowi zagrożenie dla zdrowia lub życia matki/dziecka. Natomiast 66% badanych studentów potwierdziła, że zabieg przerywania ciąży powinien być dopuszczalny w momencie, gdy istnieje ryzyko ciężkiego upośledzenia płodu lub nieuleczalnej choroby. Autorki wykazały także, że deklarowane poparcie dla wykonywania aborcji w znacznej mierze zależne było od konkretnej sytuacji i dowiodły, że *„religia pełni istotną funkcję jako wyznacznik praw moralnych i społecznych i przekłada się na deklarowane poglądy na temat problemów bioetycznych”* [169]. Podobnie donosi Wnuk, który na podstawie badań przeprowadzonych wśród studentów kierunków medycznych wykazał, że religijność dzieliła badanych w odniesieniu do postawy wobec wykonywania aborcji. Badani, którzy określali się, że nie są zwolennikami aborcji niezależnie od zaistniałych okoliczności, posiadali większą siłę wiary, częściej doświadczali przeżyć duchowych, częściej uczestniczyli we mszy świętej, a wartości religijno-duchowe, takie jak: Bóg, wiara i zbawienie, miały dla nich większą wagę niż dla zwolenników aborcji [170]. Natomiast Czerwińska-Jakimiuk zauważyła, że nie opowiadały się za skrajnymi poglądami (od pełnego zakazu aborcji do przerywania ciąży na żądanie bez jakichkolwiek ograniczeń) przede wszystkim młode kobiety. Badane studentki skłonne były uznać przerywanie ciąży za dopuszczalne w określonych sytuacjach: zagrożenie życia kobiety, zagrożenie jej zdrowia, wady płodu oraz ciąży będącej wynikiem czynu zabronionego [171]. Wyrok Trybunału Konstytucyjnego z października 2020 roku wywołał nową falę protestów w środowisku studenckim. Studenci Uniwersytetu Opolskiego przyłączyli się do protestu przeciwko zaostrzaniu prawa aborcyjnego z hasłem: *„chcemy pomagać, a nie przyczyniać się do cierpienia”*. Protestujący wyrażali też swój niepokój w związku z przyszłym zawodem i wyborem ginekologii jako specjalizacji, co w ich poczuciu w obecnym stanie prawa będzie wiązało się z niemożnością udzielenia pomocy potrzebującym pacjentkom. Zgłaszali również zapytania o dalszy los badań prenatalnych i rozwoju genetyki [172].

Studenci olsztyńscy wskazali, że wyrok TK to łamane podstawowych praw człowieka - prawa do wolności wyboru w kwestii świadomego macierzyństwa [173]. Podobne stanowisko zajęto w Gdańsku: „*My, studentki i studenci Uniwersytetu Gdańskiego, sprzeciwiamy się orzeczeniu Trybunału Konstytucyjnego dotyczącego aborcji z powodu ciężkich wad płodu. Uważamy, że wolność wyboru jest podstawowym prawem człowieka. Wydana decyzja niewątpliwie godzi w autonomię jednostki*” [174]. Natomiast Samorząd Studentów Uniwersytetu Rzeszowskiego stwierdził, że jest to odebranie kobietom możliwości „*podejmowania świadomych decyzji w zgodzie z ich poglądami oraz życiowymi sytuacjami*” [175].

Przeprowadzone badania własne wskazały, że w przypadku wykrycia wady letalnej u dziecka lekarze częściej, niż pozostały personel za korzystną decyzję uważali przerwanie ciąży (lekarze 35,3%, położne 22,0%, pielęgniarki 24,0%). Z kolei w środowisku studenckim za terminacją ciąży opowiedział się co drugi badany na kierunku lekarskim (lekarze 48,0%, położnictwo 32,0%, pielęgniarstwo 24,7%). W obu grupach postawa ta była charakterystyczna dla mężczyzn (personel medyczny 41,2%, studenci 30,8%). Zarówno wiek i staż pracy w zawodzie, jako zmienne współzależne, nie różnicowały znacząco opinii w tym zakresie. Dowiedziono natomiast, że personel medyczny o wysokim poziomie rozumienia empatycznego zdecydowanie częściej optował za kontynuacją ciąży po wykryciu wady letalnej (niski 7,3%, przeciętny 15,2%, wysoki 15,8%, bardzo wysoki 30,4%). Zależność tą chociaż o mniejszym nasileniu potwierdzono także w grupie studentów (niski 9,8%, przeciętny 12,6%, wysoki 21,4%, bardzo wysoki 23,8%). Również wraz z poziomem zadowolenia z życia poparcie dla kontynuowania ciąży wzrastało, jednak uzyskane różnice nie były znamienne statystycznie (niski 10,6%, przeciętny 15,3%, wysoki 18,7%, bardzo wysoki 23,5%). Ponownie czynnikiem najsilniej warunkującym stosunek badanych do decyzji w aspekcie wykrycia wady letalnej płodu była siła przekonań religijnych. Personel medyczny o wysokim poziomie religijności był zdania, że ciąża po wykryciu wady letalnej powinna być kontynuowana (niska 3,7%, przeciętna 5,6%, wysoka 23,1%, bardzo wysoka 34,7%). Podobnie w grupie studentów: im wyższa religijność tym częstsze przekonanie o kontynuacji ciąży w przypadku zdiagnozowania wady letalnej u dziecka. Nie stwierdzono, aby dokonana w tej grupie ocena zamożności rodziny różnicowała poglądy w badanym zakresie

Hospicja perinatalne to instytucje młode. Jednak potrzeba takiej formy działalności była dostrzegana w Polsce wcześniej i realizowały ją często organizacje pozarządowe, często

w formie wolontariatu. Podążając za Szmydą, Kierownikiem Hospicjum, Prezesem Stowarzyszenia Medycznego Hospicjum Dla Dzieci Dolnego Śląska, trudno jest wskazać definicję instytucji, której działalność jest specjalistyczna i wielokierunkowa. Działalność hospicjów perinatalnych została zainicjowana potrzebą wsparcia małżeństw i rodzin, które w okresie ciąży dowiadywały się o diagnozie nieuleczalnej i zagrażającej życiu dziecka chorobie. Towarzyszenie rodzinom i udzielanie wsparcia w tej sytuacji podkreśla fakt, że obszary działania perinatalnej opieki paliatywnej są mocno zróżnicowane i wymagają współpracy wielu specjalistów związanych z różnymi dziedzinami, w tym medycyną, psychologią, a także osób duchownych, którzy będą posiadali „niezbędną wiedzę, umiejętności i gotowość do towarzyszenia rodzinie w tak trudnym okresie ich życia” [176].

Idea hospicjum perinatalnego, za Buczek [37], powstała i rozwija się, jako konieczna alternatywa, dająca wsparcie rodzicom decydującym się na kontynuowanie ciąży oraz towarzyszenie swojemu dziecku poprzez jego życie (często ograniczone tylko do łona matki, aż do naturalnej śmierci) oraz po jego śmierci i otaczanie troską o godne życie i śmierć chorego dziecka. Hospicjum perinatalne bywa także określane jako „hospicjum w łonie matki”. Musi jednak posiadać swoją odrębną specyfikę ponieważ dziecko, którego otacza opieką, jeszcze nie urodziło się. W sytuacji, gdy dziecko przeżyje pierwsze chwile po porodzie, także zostaje objęte opieką hospicjum dla dzieci, w tym w warunkach domowych [37].

Na podstawie dokonanej analizy wiedzy na temat hospicjów perinatalnych wśród uczestników badań stwierdzono, że znajomość pojęcia perinatalna opieka paliatywna była wyższa wśród położnych (lekarz 74,0%, położna 87,3%, pielęgniarka 66,0%), jak również w zakresie przysługującego prawa do urlopu macierzyńskiego po śmierci dziecka przed porodem (lekarz 54,0%, położna 64,7%, pielęgniarka 42,7%). Podobnie poziom wiedzy kształtował się wśród studentów. Wiedza na temat hospicjów perinatalnych była także niższa wśród przyszłych lekarzy i pielęgniarek (lekarski 41,3%, położnictwo 57,3%, pielęgniarstwo 40,7%). Studenci rzadziej posiadali informacje dotyczące prawa do urlopu macierzyńskiego niż personel medyczny. Poziom tej wiedzy był również zróżnicowany przez kierunek medyczny (lekarski 14,7%, położnictwo 28,0%, pielęgniarstwo 22,0%).

Jak już wcześniej wspomniano, hospicja perinatalne stanowią alternatywę dla aborcji. Rodzice w obliczu postawionej diagnozy mogą liczyć na wsparcie w tym trudnym okresie, jak również poprowadzenie przez kolejne wydarzenia. Obecnie w kraju istnieje kilkanaście placówek, najczęściej wydzielonych w strukturze hospicjów dla dzieci lub szpitali klinicznych,

oferujących w różnym zakresie perinatalną opiekę hospicyjną. Zlokalizowane są w: Krakowie, we Wrocławiu, oraz w Warszawie, Tychach, Łodzi, Białymstoku, Gdańsku, Poznaniu, Lublinie, Opolu, Rzeszowie, Katowicach i w Bydgoszczy. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci donosi, że w latach 2009-2016 udzielono 1203 konsultacji psychologicznych w ramach hospicjum perinatalnego. Z 593 konsultacji przeprowadzonych przed 24 tygodniem ciąży 393 zakończyło się decyzją „za życiem” [177]. W 2018 roku z finansowania NFZ opieki nad nieuleczalnie chorym płodem skorzystało 283 rodziców, co pociągnęło za sobą koszty w wysokości 409 tys. zł. Natomiast założenia NFZ były 10-krotnie wyższe i zakładały budżet 4 mln zł [176]. Wśród przyczyn tej sytuacji na pewno jest brak wiedzy na ten temat wśród Polaków. Według raportu z projektu badawczego ("Hospicjum dla życia poczętego") prowadzonego w 2019 roku przez Hospicjum Dla Dzieci Dolnego Śląska „Formuła Dobra”, w reprezentatywnej grupie 1012 osób w wieku powyżej 18 lat, 78% Polaków było za prowadzeniem opieki nad nieuleczalnie chorymi dziećmi jeszcze w fazie przed ich narodzeniem. Z kolei 47,7% zdecydowanie zgadzało się z powyższym, 30,3% - raczej się zgadzało, raczej nie zgadzało się 2,8% badanych, a zdecydowanie nie zgadzało się 3,5% z nich. Problem z deklaracją miało 15,8 respondentów. O tym, że dzieci z wadami wrodzonymi oraz ciężkimi, nieuleczalnymi chorobami są dużym obciążeniem dla społeczeństwa zdecydowanie lub raczej przekonanych było 28,8% badanych, zdecydowanie nie - 40,6% i raczej nie 30,8%.

Jedynie około 10% Polaków dokładnie wiedziało, co to jest hospicjum perinatalne i komu pomaga, a aż 89% nie potrafiło wyjaśnić tego terminu lub co najwyżej domyślali się, czego może on dotyczyć, ale nie mieli pewności [178]. Wśród badanych 63,6% potwierdziło, że jest to instytucja dla nieuleczalnie chorych osób bez doprecyzowania, że chodzi o dzieci jeszcze nienarodzone lub zaraz po urodzeniu. Raport potwierdził oczekiwania społeczne w opiece nad dziećmi nieuleczalnie chorymi jeszcze przed ich urodzeniem, chociaż decyzja o urodzeniu dziecka obciążonego wadą letalną była postrzegana w różny sposób. Z danych przedstawionych w raporcie wynika, iż osoby wierzące i praktykujące częściej niż niewierzące opowiadają się za objęciem nieuleczalnie chorych dzieci jeszcze przed ich narodzinami oraz wskazują, że leczenie i opieka nad nimi nie stanowi nadmiernego obciążenia dla społeczeństwa. Osoby wierzące częściej też zgadzają się z opinią, że decyzja o urodzeniu dziecka z wadą letalną jest słuszna [178].

Na pewno poziom wiedzy społecznej poprawi się, gdy na lekarza zostanie nałożony

obowiązek informowania o funkcjonowaniu instytucji w postaci hospicjów perinatalnych, w sytuacji zdiagnozowania wady letalnej dziecka [179]. Skuteczną formą pogłębiania świadomości społecznej są prowadzone kampanie, które zintensyfikowały się po ogłoszeniu decyzji Trybunału. W listopadzie i grudniu 2020 roku kampania promująca działalność hospicjów perinatalnych pojawiła się na ulicach dużych miast w Polsce. Zmasowana akcja billboardowa została odebrana przede wszystkim jako odpowiedź na nasilające się protesty, ale niewątpliwie dała możliwość wielu Polakom na pierwszy kontakt z pojęciem hospicjum perinatalne [180]. Z badań przeprowadzonych wśród studentów pielęgniarstwa wynika, iż zainteresowanie społeczeństwa opieką paliatywną i uwaga poświęcona hospicjum jest niewystarczająca [181].

Autorzy podejmujący tematykę wad letalnych płodu i opieki nad kobietami po otrzymaniu niepomyslniej diagnozy podkreślają konieczność udzielania pomocy i wsparcia przez wyspecjalizowany i interdyscyplinarny zespół specjalistów. Dzięki temu proces podejmowania decyzji przebiega świadomie, a kobieta zostaje otoczona opieką medyczną, uzyskuje wsparcie informacyjne oraz emocjonalne [182].

W badaniach własnych konieczność kierowania kobiet do hospicjów perinatalnych bezpośrednio po stwierdzeniu wady letalnej u dziecka częściej postrzegały położne (53,3%), następnie lekarze (47,3%) i pielęgniarki (40,7%). Odzwierciedlenie tych poglądów znajdowało się również wśród studentów kierunków medycznych (lekarski 39,3%, położnictwo 51,3%, pielęgniarstwo 26,7%). Potrzeba ta była znamienne wyższa w grupie badanych kobiet niż mężczyzn (personel medyczny 49,4%, studentki 40,2%). Stosunek do tej kwestii różnicował także wiek i staż pracy w zawodzie. W przypadku wieku kierunek tej zależności nie był jednoznaczny – swoje poparcie najczęściej wyraził personel pielęgniarski w grupie wiekowej 25-35 lat (54,8%) i 19-25 lat (47,6%), gdy najrzadziej w wieku 36-45 lat (37,6%). Jednak analiza pod względem stażu pracy dowiodła, że badani pracujący w zawodzie nie dłużej niż 10 lat częściej dostrzegali konieczność kierowania kobiet do hospicjów perinatalnych bezpośrednio po stwierdzeniu wady letalnej płodu. Postawa ta charakteryzowała także personel pielęgniarski o wysokim poziomie rozumienia empatycznego (niski 33,9%, przeciętny 40,2%, wysoki 57,9%, bardzo wysoki 55,7%). Zarówno wśród medyków, jak i studentów, zanotowano wzrost poparcia dla tego działania wraz z poziomem zadowolenia z życia jednak uzyskane różnice nie były znaczące statystycznie. Wykazano natomiast, że im wyższa religijność tym częściej wskazywana jest potrzeba kierowania kobiet do hospicjów perinatalnych od razu po

wykryciu wady u dziecka wśród personelu medycznego (niska 34,3%, przeciętna 43,9%, wysoka 57,3%, bardzo wysoka 51,7%). W przypadku studentów postawa ta była charakterystyczna zarówno dla osób o niskiej jak i wysokiej sile przekonań religijnych (odpowiednio: 48,6% i 44,1%). Nie stwierdzono, aby dokonana w tej grupie ocena zamożności rodziny różnicowała poglądy w badanym zakresie.

Diagnostyka prenatalna jest ogólnie akceptowana zarówno w sytuacji występowania jak i braku wskazań do przeprowadzenia badań. Rodzice często są bardzo zdeterminowani, by uzyskać potwierdzenie zdrowia dziecka, zatem każda informacja jest dla nich kluczowa. Oczekiwanie na wynik, nawet jeśli jest to rutynowe USG, nie pozostaje obojętne dla emocji pacjentek. Nawet jeśli nie ma ku temu przesłanek badania diagnostyczne powodują odczuwanie lęku, niepewności czy bezradności [183-186].

Colleen i Carter podkreślają złożoność stawianej diagnozy i podejmowanych działań medycznych w okresie ciąży ze względu na konieczność uwzględnienia dobra dwóch pacjentów: matki i dziecka. Często rodzice stają przed wyborem „mniejszego zła”. Nigdy decyzja ta nie będzie 100% pewna, zawsze będzie towarzyszyła jej wątpliwość następstw innego rozwiązania [187].

Każdego roku w Polsce rodzi się ponad 600 dzieci z wadą letalną. Informacja o obciążeniu dziecka nieuleczalną chorobą prowadzącą do przedwczesnej śmierci jest dla rodziców niezwykle obciążająca [188].

Kornas-Biela podejmując próbę spektrum emocjonalnego tej sytuacji wymienia: panikę, smutek, żal, niedowierzanie, zaprzeczanie, uczuciową labilność, poczucie wstydu, winy i niesprawiedliwości oraz wiele innych skrajnie negatywnych przeżyć [53]. Według Jarzębińskiej w próbie zmierzenia się z informacją o nieuleczalnej chorobie dziecka pierwszym i głównym źródłem wzajemnego emocjonalnego wsparcia, powinni być dla siebie małżonkowie/partnerzy. Jednak warunkiem prawidłowego wspierania się rodziców jest takie samo stanowisko odnośnie dalszego losu ciąży i sytuacji z nią związanej. Jest to tym bardziej znaczące w momencie narodzenia dziecka gdy dochodzi do konieczności dzielenia obowiązków z nim związanych, zwłaszcza, że poza klasycznymi obowiązkami w opiece nad noworodkiem dołączają te, które wynikają z choroby, wymagające korzystania ze specjalistycznego sprzętu. Rodzicom ciąży również świadomość, że stan zdrowia dziecka może ulec gwałtownemu pogorszeniu [188]. Z badań Wrony wynika, że największe wsparcie i pomoc w opiece nad dzieckiem z niepełnosprawnością okazuje najbliższa rodzina. Dopiero

na kolejnym miejscu pod względem okazywanej pomocy znajdowali się specjaliści [188]. Jarzębińska [88] zwraca uwagę na rolę grup internetowych we wsparciu rodziców. Jako niejawni obserwator śledziła funkcjonowanie internetowej grupy dyskusyjnej, która skupiała bliskich dzieci z Zespołem Edwardsa. Przeanalizowała niemal 2. tysiące wypowiedzi, które ewidentnie wykazały, że członkowie grupy stanowią dla siebie cenne źródło wsparcia emocjonalnego, wartościującego oraz informacyjnego. Efektem powyższego jest także nawiązanie przyjaźni oraz podjęcie korespondencji poza forum. Dyskutanci najczęściej i najsilniej wspierali się duchowo, poprzez dawanie innym rodzicom nadziei na dobrą przyszłość oraz pokazywanie na własnym przykładzie, iż możliwe jest wyjście z traumy [88]. Bilewicz w badaniach dotyczących wsparcia informacyjnego w momencie przekazywania diagnozy o niepełnosprawności dziecka wskazała na niewielki zakres wiedzy, którą rodzice otrzymali od specjalistów. 40% ankietowanych osób nie uzyskało informacji o formach i możliwościach uzyskania pomocy. Prawie połowa badanych matek nie otrzymała żadnego rodzaju wsparcia po usłyszeniu diagnozy dotyczącej niepełnosprawności dziecka. Ankietowane podkreślały istotę kompleksowości udzielanego wsparcia a także potrzebę otrzymywania wyczerpujących informacji, przekazywanych w jasny i czytelny sposób [189].

Nie można zapominać, co podkreślają Szmyd i wsp. [2], że w dyskusjach dotyczących wytyczenia dalszego postępowania po rozpoznaniu u płodu/novorodka wady letalnej, powinni odgrywać rodzice. Specjaliści uczestniczący w procesie diagnostyczno-terapeutycznym powinni rzetelnie poinformować rodziców o sytuacji klinicznej płodu/dziecka po urodzeniu, pamiętając iż pierwsza rozmowa powinna przede wszystkim dać rodzicom wsparcie. Jest to bardzo istotne, ponieważ przekazywanie negatywnych informacji dotyczących diagnozy samo w sobie jest trudne, a zrobienie tego w sposób niekompetentny może urazić rodziców i mieć wpływ na podjęcie przez nich decyzji, której potem będą żałować oraz ich stosunek do płodu/dziecka [2].

Podobne uwagi mają także inni autorzy [190-193], którzy także podkreślają wagę, a zarazem trudność rzetelnego przekazania informacji rodzicom na temat „*choroby płodu, jej przebiegu, możliwych sposobów postępowania, rokowań na przyszłość oraz możliwości powtórzenia wady w kolejnej ciąży, szczególnie w aspekcie prenatalnego rozpoznania zaburzeń rozwojowych*”. Wykazano, że rodzice z jednej strony zwracają uwagę na zawartość informacji medycznej przekazywanej przez specjalistę oraz na sposób, w jaki ta informacja jest przekazywana. W związku z tym osoba informująca rodziców o podejrzeniu/rozpoznaniu

u ich płodu/dziecka zespołu genetycznego/wad rozwojowych, powinna mieć po pierwsze odpowiednią wiedzę na temat choroby, po drugie - znać jej naturalny przebieg, po trzecie - mieć doświadczenie z innymi pacjentami z podobnymi problemami zdrowotnymi oraz po czwarte – prezentować odpowiedni poziom empatii [190-193].

W badaniach własnych ankietowany personel medyczny podkreślał znaczenie umiejętnej rozmowy, przygotowania rodziców na śmierć dziecka oraz udział innych członków rodziny w jego pożegnaniu. Przygotowanie do przeprowadzenia rozmowy częściej deklarowali lekarze (52,7%) i położne (45,4%) niż pielęgniarki (30,0%). Koniecznym elementem skutecznego wsparcia rodziców po śmierci dziecka jest znajomość etapów żałoby. Przekonanie o posiadaniu wiedzy w tym zakresie było dość niskie zarówno wśród personelu medycznego (lekarze 23,3%, położne 13,3%, pielęgniarki 18,7%) jak i studentów kierunków medycznych (lekarski 16,0%, położnictwo 8,0%, pielęgniarstwo 11,3%). Jednak wykazano, że to personel lekarski na etapie kształcenia zawodowego i w swojej pracy zawodowej częściej zdobywa wiedzę o procesie przechodzenia żałoby. Stwierdzono również, że temat ten był bardziej znany kobietom, niż mężczyznom. Wiek i staż pracy personelu medycznego nie różnicował poziomu przygotowania do wsparcia rodziców po utracie dziecka. Wykazano, że im był wyższy poziom KRE, tym było większe przekonanie badanych o potrzebie uczestnictwa członków rodziny w pożegnaniu dziecka. Personel medyczny o wyższej satysfakcji z życia częściej potwierdzał swoją wiedzę o etapach przechodzenia żałoby. Stwierdzono, że studenci z przeciętnych rodzin według dokonanej oceny zamożności częściej wykazywali się znajomością etapów procesu żałoby. Analizowany obszar potrzeby wsparcia rodziców po otrzymaniu niepomyślnej diagnozy jest jedynym, na który w żadnym zakresie nie wpływała siła przekonań religijnych zarówno wśród personelu medycznego jak i studentów kierunków medycznych. Poziom religijności nie różnicował umiejętności rozmowy z rodzicami po odejściu dziecka, stosunku do uczestnictwa członków rodziny w ceremonii pożegnania, poziomu wiedzy o etapach żałoby. Świadczy to o tym, że przekonania religijne mogą być nie wystarczające w obliczu tragedii rodziców. Wsparcie w procesie żałoby wymaga również innych zasobów, zdobytych w procesie kształcenia i pracy zawodowej.

Furtado-Eraso, Escalada-Hernández i Marín-Fernández [194], na podstawie przeprowadzonej metaanalizy literatury potwierdzają, że przeżycie żałoby po stracie dziecka jest warunkiem koniecznym do odzyskania równowagi emocjonalnej. Wskazują również na konieczność edukacji personelu medycznego w zakresie przekazywania niepomyślnych

diagnoz, sprawowania opieki w sytuacji utraty dziecka oraz wsparcia w żałobie [194]. Eklunda i wsp. wykazali, że doświadczenie starty wpływa i często zmienia cały światopogląd rodziców, pobudzając w nich religijność, gorliwość w praktykach religijnych. Połowa rodziców w wierze odnajdowała wsparcie. Wykazano, że kobiety zgłaszały wyższy poziom religijności/ duchowości niż mężczyźni [195]. Również Berry, Marko i Oneal, na podstawie dokonanej metaanalizy stwierdzili, że utrata okołoporodowa jest często wydarzeniem transformującym, podczas którego rodzice doświadczają wielokrotnie straty i intensywnych, złożonych emocji [196].

Teefey i wsp. [197] podają, że rodzice po otrzymaniu niekorzystnej diagnozy prenatalnej są narażeni na zwiększone ryzyko depresji okołoporodowej, lęku i stresu pourazowego. Profesjonalna opieka nad tą grupą wymaga multidyscyplinarnego zespołu świadczącego nie tylko usługi medyczne ale również z zakresu wsparcia psychospołecznego w okresie ciąży i okołoporodowym, skierowanego wobec rodziców dziecka i ich rodzin [197]. Ratislavová, Bužgová i Vejvodová zaznaczają potrzebę uwrażliwiania personelu medycznego już na etapie zdobywania zawodu. Dostępność programów edukacji w zakresie okołoporodowej opieki paliatywnej konieczna jest również w ramach kształcenia podyplomowego i rozwoju zawodowego [198].

Zgromadzone wyniki badań własnych wskazują, że lekarze istotnie częściej niż pielęgniarki i położne uważali, że w relacjach pomiędzy rodzicami może pojawić się kryzys (74,7%), poczucie braku zrozumienia (53,3%), trudności w porozumiewaniu się (48,7%). Należy podkreślić, że personel medyczny rzadziej wskazywał na możliwość pojawienia się pozytywnych konsekwencji tej sytuacji jak wzajemne wsparcie czy zjednoczenie. Świadomość trudnej sytuacji charakteryzowała również studentów, którzy zgodnie wskazali na ryzyko pojawienia się kryzysu małżeńskiego z powodu braku porozumienia i zrozumienia się rodziców. Przyszli lekarze częściej od innych wskazywali na ryzyko rozpadu związku (34,0%), gdy położne dostrzegały szansę w budowaniu wzajemnego wsparcia (53,3%). Przekonanie, że relacje pomiędzy rodzicami będzie cechowało wzajemne wsparcie było znamienne niższe w grupie wiekowej 36-45 lat oraz wśród personelu ze stażem pracy 10-20 lat. Stwierdzono, że płeć personelu medycznego różnicowała częstość postrzegania dwóch pozytywnych aspektów relacji rodziców po wykryciu wady letalnej u dziecka – kobiety częściej uważały, że doprowadzi to do zjednoczenia rodziców (26,6%) i okazywania przez nich sobie wzajemnego wsparcia (45,6%). Zarówno poziom zrozumienia empatycznego

i satysfakcji życiowej nie różnicował stosunku personelu medycznego do zmian w relacjach rodziców po wykryciu wady letalnej u dziecka. Natomiast w grupie studentów wyższy poziom rozumienia empatycznego i satysfakcji życiowej powodował częstsze sugerowanie wystąpienia trudności w porozumieniu pomiędzy rodzicami, chociaż ta sama grupa wskazywała również częściej na zjednoczenie rodziców. Zarówno dla personelu medycznego, jak i dla studentów kierunków medycznych, znaczący okazał się stosunek do religii, według którego osoby o wyższej sile przekonań religijnych były częściej przekonane o pozytywnych konsekwencjach tej sytuacji wskazując na poprawę relacji i wzajemne wsparcie. Nie stwierdzono, aby dokonana wśród studentów ocena zamożności rodziny różnicowała poglądy w badanym zakresie.

Rodzice dzieci ze zdiagnozowaną wadą letalną mierzą się również z reakcją społeczną w osobie bliższej i dalszej rodziny, przyjaciół i znajomych. Ważne jest wówczas uszanowanie emocji i uczuć rodziców, ich światopoglądu i podejmowanych decyzji, a unikanie podsuwania i narzucania rozwiązań. Na pewno wiedza przekazywana rodzicom przez lekarzy położników, genetyków, neonatologów stanowi najlepszą formę towarzyszenia rodzicom. Uzupełnieniem i dodatkowym źródłem wsparcia dla rodziców z dziecka z wadą letalną okazują się inne rodziny mierzące się z tym samym problemem. Dzięki takim kontaktom możliwa dochodzi do wymiany wiedzy i posiadanych informacji, nauka oraz różnego rodzaju wsparcie [188].

Zdiagnozowanie wady letalnej spotyka się również z reakcją osób, funkcjonujących w otoczeniu rodziców dziecka. W aspekcie reakcji otoczenia lekarze częściej spodziewali się negatywnych następstw jak wywieranie nacisku na podjęcie określonych decyzji (22,7%) czy ich krytyka (26,0%). Personel pielęgniarski rzadziej dostrzegał negatywne skutki uważając, że osoby w otoczeniu rodziców potrafią wysłuchać obaw i lęków (38,0%). Natomiast położne miały najbardziej sceptyczne oczekiwania – połowa wskazała, że unika się rozmów na temat uczuć matki dziecka (52,7%). Również przeciętnie co druga osoba do 45. roku życia była przekonana, że unika się rozmów na temat dziecka i uczuć matki. Podobnie w grupie badanych ze stażem pracy w zawodzie poniżej 20 lat. W grupie studentów, to przyszłe pielęgniarki rzadziej dostrzegały ryzyko negatywnych reakcji otoczenia. Słuchacze kierunku lekarskiego i położnictwa wskazali na konfrontację z krytyką podejmowanych decyzji, wywieraniem nacisku, unikania rozmów na temat dziecka i uczuć matki. Przyszli lekarze częściej dostrzegali jako konsekwencję ograniczenie kontaktów z rodzicami chorego dziecka. Mężczyźni w obu grupach częściej unikali zajęcia jednoznacznego stanowiska odnośnie reakcji otoczenia po

wykryciu wady u dziecka. Wykazano także, że studenci częściej niż studentki dostrzegali jako skutek ograniczenie kontaktów (odpowiednio: 25,0%, 13,3%). Personel medyczny o przeciętnym poziomie satysfakcji życiowej częściej uważał, że przejawem reakcji otoczenia będzie zrozumienie (44,9%) oraz akceptacja podejmowanych decyzji (37,3%). Wśród studentów postrzeganie reakcji społecznej znamienne różnicował poziom rozumienia empatycznego. Im wyższy poziom rozumienia empatycznego tym częściej spodziewano się pozytywnej reakcji jak okazanie zrozumienia, akceptacja podejmowanych decyzji, wysłuchania obaw i lęków matki, udzielanie rad i wskazówek. Studenci o niskim KRE podkreślali ryzyko krytyki decyzji podejmowanych przez rodziców. Ponownie czynnikiem najsilniej różnicującym opinie badanych okazał się stosunek do religii. Personel medyczny o wyższej sile przekonań religijnych częściej wskazywał na okazywanie wsparcia i zrozumienia, akceptację podejmowanych decyzji, wysłuchanie obaw i lęków matki, udzielanie rad i wskazówek, a istotnie rzadziej na ograniczanie kontaktów z rodzicami chorego dziecka. Natomiast w przypadku ankietowanych studentów siła przekonań religijnych w zasadzie nie różnicowała oczekiwań odnośnie reakcji otoczenia rodziców na wykrycie wady u dziecka. Jedyne różnice dotyczyły kwestii unikania rozmów na temat uczuć matki, co potwierdziła połowa osób o niskim poziomie religijności. Stwierdzono także, że studenci z bogatych rodzin według dokonanej oceny zamożności częściej spodziewali się reakcji społecznej w postaci krytyki podejmowanych decyzji.

Na podstawie przeprowadzonych badań ankietowych Mess i wsp. donoszą, że w polskich szpitalach znaczna część matek nie mogła skorzystać z możliwości kontaktu i pożegnania martwo urodzonych dzieci [199]. Wykazano, że połowa kobiet po porodzie posiadała świadomość korzystnego wpływu pożegnania z dzieckiem na późniejsze przeżywanie procesu żałoby. Autorzy podkreślają, że wciąż jest zbyt duży odsetek kobiet, które mają utrudnioną możliwość kontaktu i pożegnania swojego dziecka [199]. Jak wskazuje Boyle i wsp. [200] narodziny martwego dziecka to tragedia, która może powodować u rodziców poczucie bezsilności i bezbronności. Umożliwienie rodzicom podejmowania wspólnych decyzji oraz pełna szacunek i wsparcie opieka w żałobie ma zasadnicze znaczenie dla zmniejszenia negatywnych skutków psychospołecznych [200].

W wynikach kontroli dotyczących opieki nad pacjentkami w przypadkach poronień i martwych urodzeń przeprowadzonych w 37 polskich szpitalach przez Najwyższą Izbę Kontroli wskazano na szereg nieprawidłowości i niedociągnięć. Największym wskazywanym

problemem w przypadku pacjentek po poronieniu lub martwym urodzeniu jest brak stałej opieki psychologicznej. 34,8% pacjentek nie otrzymało możliwości skorzystania z wsparcia psychologa. Część szpitali (14%) nadal nie zapewnia osobnych sal pacjentkom po stracie dziecka, które są zmuszone przebywać razem z kobietami w ciąży lub po porodzie zdrowego dziecka. Większość szpitali dba natomiast o zapewnienie pamiątek po dziecku. Część z nich (43%) w tym celu współpracuje z fundacją Tęczowy Kocyk lub we własnym zakresie przygotowują i przekazują rodzicom przedmioty związane z dzieckiem. Z anonimowych ankiet przeprowadzonych w kontrolowanych szpitalach wynika, iż 23,3% kobiet nie otrzymało informacji o możliwości pożegnania się z dzieckiem, 22,4% pacjentek otrzymała taką możliwość wraz z bliskimi osobami a 4,7% miała możliwość pożegnania, lecz bez obecności rodziny. Opiekę hospicjów perinatalnych zapewniały 2 z 37 szpitali [201].

Problem ten nie dotyczy tylko Polski. Beltran i Hamel z Uniwersytetu na Florydzie, po dokonanych przeglądzie licznych amerykańskich badań potwierdzają potrzebę zwrócenia uwagi na tę sytuację i podjęcia zdecydowanych działań. Autorki podkreślają konieczność wypracowywania standardów postępowania w opiece nad umierającymi noworodkami i ich rodzicami. Zwracają także uwagę na zapewnienie odpowiednich szkoleń dla personelu i tworzenia specjalistycznych neonatologicznych zespołów paliatywnych [202]. Badania Griffin i wsp. wskazują, że doświadczenia życiowe i zawodowe są istotne w pracy z pacjentkami w sytuacji niepowodzeń położniczych, ale to edukacja i poszerzanie swojej wiedzy jest bardzo ważnym elementem mającym na celu poprawę jakości świadczonej opieki [203].

Śmierć jest nieodłącznym elementem rokowań w przypadku dziecka ze zdiagnozowaną wadą letalną. Moment ten może nastąpić na różnym etapie, począwszy od okresu ciąży, poprzez okres okołoporodowy, jak również w późniejszym okresie. Sytuacja z jaką muszą zmierzyć się rodzice dziecka znacznie wykracza poza typowe problemy związane z ciążą i macierzyństwem. Diagnoza uderza w relacje międzyludzkie, światopogląd, zdrowie psychiczne i fizyczne. Hospicjum perinatalne stanowi miejsce, gdzie w tym trudnym czasie znajdują się osoby gotowe na wsparcie rodziców i udzielenie im profesjonalnej opieki. Personel medyczny i studenci kierunków medycznych dostrzegają potrzebę funkcjonowania hospicjów perinatalnych, wspierających rodziców po zdiagnozowaniu wady letalnej u ich dziecka.

Należy pamiętać, że Śmigiel [204], że rodzina która oczekuje na urodzenie dziecka z wadą letalną musi być w okresie okołoporodowym otoczona szczególną troską oraz mieć

indywidualizowane wszystkie procedury, uwzględniające i potrzeby danej jednostki medycznej, i szpitala, i rodziny [204].

W opinii Szmyd i wsp. [2] bardzo ważne jest przygotowanie rodziców w czasie ciąży do działań medycznych, jakie będą przeprowadzone po porodzie, ponieważ taka rozmowa prowadzona w atmosferze stresu okołoporodowego, będzie trudnym przeżyciem nie tylko dla rodziców, jak także i personelu medycznego. Nie można także zapomnieć takiego elementu wsparcia rodziny, jak pamiętanie i dbanie o pamiątki po dziecku (zdjęcia, pukle włosów, odciski stóp, metryczki, ubranka itp.) [2].

Ciekawą propozycję wsparcia rodzin dzieci z wadą letalną przedstawiają D'Almeida i wsp. [205], sugerując włączenie w to studentów medycyny.

Pamiętać także trzeba, że w przypadku osób wierzących, w pierwszych (często jedynych) godzinach życia dziecka ważne jest umożliwienie kontaktu z osobą duchowną i umożliwienie ewentualnego chrztu [2].

Warto w tym miejscu podkreślić, że istotną rolę w zespole sprawującym opiekę nad ciężarną, u której stwierdzono wadę letalną u płodu, spełnia położna, która powinna szczegółowo opisać sytuację położniczą zarówno w aspekcie zdrowia matki, jak i zdrowia/rozwoju płodu [6]. W tym celu, wśród badań nieobowiązkowych, ale zalecanych do wykonania jest badanie ultrasonograficzne między 11. a 13. tygodniem ciąży, co pozwala na określenie prawidłowości morfologicznych rozwijającego się płodu (pomiar grubości fałdu karkowego i pomiar kości nosowych) [12]. Jeżeli stwierdzi się nieprawidłowości w rozwoju płodu, powinno zlecić się konsultację specjalistyczną w referencyjnym ośrodku diagnostyki prenatalnej i omówić z ciężarną możliwości dalszego postępowania. W rozmowie powinien brać udział także ojciec dziecka. Rodzice powinni otrzymać pełną informację odnośnie planowanych dalszych badań diagnostycznych, łącznie z adresami takich placówek, gdzie będą mogli wykonać badania specjalistyczne. W przypadku, gdy wada zostanie potwierdzona, rodziców należy rzetelnie poinformować na temat choroby. Nie można także zapomnieć o kontakcie z psychologiem, który specjalizuje się w pracy z rodzicami dzieci ciężko chorych, niepomysłnie rokujących oraz o poinformowaniu o programie perinatalnej opieki hospicyjnej w najbliższym dostępnym im miejscu [6].

W obecnym badaniu, według ponad jednej trzeciej lekarzy oraz jednej czwartej pielęgniarek i położnych, po wykryciu wady letalnej korzystniejszym rozwiązaniem jest przerwanie ciąży. Potrzebę kierowania matek do hospicjów perinatalnych, od razu po wykryciu

wady letalnej w przeważającej, części odczuwały studentki położnictwa, w mniejszym stopniu studenci kierunku lekarskiego, a w najmniejszym studentki pielęgniarstwa oraz częściej położne niż lekarze i pielęgniarki. Częściej na terminację ciąży po wykryciu wady letalnej, a rzadziej na konieczność kierowania kobiet do hospicjów perinatalnych od razu po wykryciu wady u dziecka, wskazywali studenci z niższym poziomem rozumienia empatycznego. Z kolei pracownicy medyczni o wysokim poziomie rozumienia empatycznego zdecydowanie najczęściej optowali za kontynuacją ciąży po wykryciu wady letalnej i kierowaniem matek do hospicjów perinatalnych bezpośrednio po wykryciu wady u dziecka. Im wyższa była religijność badanych, tym częściej wskazywana była potrzeba kierowania do hospicjów perinatalnych od razu po wykryciu wady u dziecka.

Położna pracująca w hospicjum perinatalnym powinna przede wszystkim przygotować rodziców do porodu (dostarczyć wiedzy na temat fizjologii ciąży, etapów porodu, możliwości złagodzenia bólu porodowego, możliwych pozycji porodowych, sposobów oddychania, postępowania z laktacją w okresie poporodowym), w tym do narodzin martwego bądź umierającego dziecka, poprowadzić ich przez okres ciąży, w udzielać wsparcia i zapewnić bezpieczeństwo. Ważne jest także aby zapoznała rodziców z miejscem, w którym ich dziecko przyjdzie na świat oraz warunkami tam panującymi. Idealną sytuacją by było, aby na czas porodu opiekę sprawowała sama położna, która opiekowała się rodzicami w czasie ciąży [6].

Jak słusznie zauważają Krzeszowiak i Śmigiel [6], taka „*propozycja objęcia rodziców spodziewających się narodzin ciężko chorego dziecka programem hospicyjnej opieki perinatalnej jest opcją stosunkowo nową i dynamicznie rozwijającą się*”. W związku z powyższym powinno się stworzyć zespoły specjalistów, które by otoczyły rodziców spodziewających się narodzin dziecka z wadą letalną opieką i w ciąży i podczas porodu i po porodzie. Jak podkreślają autorzy [6], położne z racji swoich kompetencji, odgrywać powinny w takim zespole bardzo ważną rolę pomagając ciężarnej, rodzącej i położnicy oraz jej najbliższymi przygotować się i przeżyć czas ciąży, porodu i położu. Niestety muszą być do tego odpowiednio przygotowane.

Ankietowane położne były przekonane o posiadanej wiedzy, ale to również one najczęściej wyrażały chęć jej pogłębienia. Podobnie wśród studentów – na wszystkich kierunkach przeważała ocena niska i niewystarczająca, ale to przyszłe położne najsilniej odczuwały potrzebę edukacji w tym zakresie. W badanej grupie personelu medycznego

zmienne płeć i wiek nie różnicowały znamienne wiedzy w tym zakresie. Czynnikiem istotnie podnoszącym przygotowanie personelu medycznego wobec perinatalnej opieki paliatywnej był staż pracy – wraz ze zdobytym doświadczeniem zawodowym poziom wiedzy badanych w tym zakresie poprawiał się. Poziom rozumienia empatycznego nie różnicował wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej. Tak samo jak siła przekonań religijnych, jednakże wykazano, że chęć pogłębienia wiedzy zarówno wśród personelu medycznego i studentów kierunków medycznych była większa wśród osób bardziej religijnych. Czynnikiem znamienne różnicującym poziom przygotowania personelu pielęgniarstwa była odczuwana satysfakcja życiowa, jednak trudno tu określić wyraźny kierunek: w kwestii znajomości pojęcia perinatalnej opieki paliatywnej mniej odpowiedzi negatywnych było w obu skrajnych grupach – o najniższym i najwyższym poziomie zadowolenia z życia; osoby bardziej zadowolone z życia częściej potwierdzały prawo kobiety do urlopu macierzyńskiego w sytuacji zgonu dziecka przed porodem; badani z wyższym poziomem zadowolenia z życia lepiej oceniali swoją wiedzę na temat perinatalnej opieki paliatywnej. W przypadku studentów chęć pogłębienia wiedzy była wyższa wśród osób bardziej zadowolonych z życia oraz cechujących się wyższym poziomem rozumienia empatycznego.

Podsumowując należy stwierdzić, że na szczęście działania perinatalnej opieki hospicyjnej w zbliżonych formach są podejmowane zagranicą i w Polsce, bo jak piszą o sobie hospicja perinatalne *„jesteśmy po to, żeby świadoma decyzja rodziców o urodzeniu dziecka obciążonego poważną chorobą, okazała się dla nich najszuszniejszą decyzją w ich życiu”* [206].

Wnioski

1. Opinie respondentów na temat aborcji ze względów eugenicznych były zróżnicowane oraz uzależnione od kierunku studiów/wykonywanego zawodu, płci, poziomu religijności i poziomu rozumienia empatycznego.
2. Wiedza badanych na temat działalności hospicjów perinatalnych była niewystarczająca i zależna od kierunku studiów/wykonywanego zawodu, płci oraz satysfakcji z życia.
3. Opinie o prawie do urlopu macierzyńskiego w sytuacji śmierci dziecka przed porodem zależały od kierunku studiów/wykonywanego zawodu i satysfakcji z życia.
4. 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.
5. 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.
6. 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.
7. 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.

Postulaty

1. Istnieje potrzeba tworzenia hospicjów perinatalnych oraz zapoznawania społeczeństwa z zasadami ich funkcjonowania.
2. 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.
3. 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.

Piśmiennictwo

1. World Health Organization: Congenital anomalies. Fact Sheet N°370 April 2015. <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/congenital-anomalies>, data dostępu: 26.01.2021.
2. Szmyd K., Śmigiel R., Królak-Olejnik B.: Propozycje postępowania z noworodkiem w przypadku rozpoznania wady letalnej w okresie prenatalnym. *Pediatrica Polska* 2014, 89, 389-394.
3. Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych. <http://www.rejestrwad.pl/>, data dostępu: 26.01.2021.
4. Castaneda J., Obersztyn E.: Wrodzone wady rozwojowe, zespoły genetyczne, wady letalne – możliwości diagnostyczne, problemy kliniczne. [w:] Postępowanie paliatywne w opiece perinatalnej. Rutkowska M, Szczepaniak S. (red). PZWL, Warszawa 2018, 47-56.
5. Harris B.S., Bishop K.C., Kemeny H.R., Walker J.S., Rhee E., Kuller J.A.: Risk factors for birth defects, *Obstetrical and Gynecological Survey* 2017, 72, 123-135.
6. Krzeszowiak J., Śmigiel R.: Rola i zadania położnej jako członka zespołu sprawującego opiekę nad ciężarną pacjentką z rozpoznaną wadą letalną u płodu. *Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne* 2016, 6(1), 57-61.
7. Dangel T.: Wady letalne u noworodków - opieka paliatywna jako alternatywa wobec aborcji i uporczywej terapii. *Standardy Medyczne* 2007, 9(31) supl., 108-110.
8. Skotnicka B.: Prenatalne, perinatalne i postnatalne czynniki zagrożenia niepełnosprawnością intelektualną : profilaktyka i edukacja. *Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych* 2014, 18/1, 67-79.
9. Midro A.T.: Zespół Downa. Przyczyny powstawania, diagnoza i elementy poradnictwa genetycznego. [w:] Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa – teoria i praktyka. Kaczmarek B.B. (red.). Impuls, Kraków 2008, 21-36.
10. Pietryga M., Borowski ., Brązert J. i wsp.: Rekomendacje Sekcji Ultrasonografii Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego w zakresie przesiewowej diagnostyki ultrasonograficznej w ciąży o przebiegu prawidłowym w 2015 r. *Ginekologia Polska* 2015, 86, 551-559.
11. Łaczańska I., Stembalska A.: Nieinwazyjny test NIFTY w diagnostyce najczęstszych trisomii chromosomowych u płodu. *Ginekologia Polska* 2014, 85, 300-303.

12. Kotarski J., Wielgoś M., Brązert J., i wsp.: Rekomendacje Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego dotyczące postępowania w zakresie diagnostyki prenatalnej. *Ginekologia Polska* 2009, 80, 390-393.
13. Cnota W., Grolik B., Szołtysik-Szot M. i wsp.: Przezbrzuszną biopsję kosmówki w prenatalnej diagnostyce zaburzeń chromosomowych – doświadczenia własne. *Ginekologia Polska* 2013, 84, 412-417.
14. Sadłecki P., Walentowicz-Sadłecka M., Pasińska M., Adamczak R., Grabiec M.: Analiza wskazań do amniopunkcji genetycznej w zależności od wieku pacjentek na podstawie materiału Kliniki Położnictwa, Chorób Kobiety i Ginekologii Onkologicznej CM UMK w Bydgoszczy. *Ginekologia Polska* 2014, 85, 420-423.
15. Wojtyłko-Gołowkin A., Bałaj M., Wojtyłko A.: Diagnostyka prenatalna wad wrodzonych. *Puls Uczelni* 2014, 8(1), 26-29.
16. Ustawa z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży (Dz.U. 1993 nr 17 poz. 78).
17. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 6 listopada 2013 roku w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu programów zdrowotnych (Dz.U. 2013 poz. 1505).
18. Zarządzenie nr 67/2016/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 30 czerwca 2016 r. w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju programu zdrowotne – w zakresach: profilaktyczne programy zdrowotne. <https://www.nfz.gov.pl/zarzadzenia-prezesa/zarzadzenia-prezesa-nfz/zarzadzenie-nr-672016dsoz,6509.html>, data dostępu: 28.01.2021.
19. Jopkiewicz S.: Badania prenatalne jako podstawowy element profilaktyki wad rozwojowych i innych chorób genetycznych z perspektywy bioetyki. [w:] *Problemy nauk medycznych i nauk o zdrowiu*. Pujer K. (red.), Ex ante, Wrocław 2017, 37-44.
20. Dąbrowska K., Gadzinowski J. Czy operacje wewnątrzmaciczne są uzasadnione? – perspektywa neonatologa – część II. Przepuklina oponowo-rdzeniowa, uropatia zaporowa, wysięk opłucnowy. *Ginekologia Polska* 2011, 82, 460-467.
21. Ustawa z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży (Dz. U. 1993 nr 17 poz.78).
22. Wyrok Trybunału Konstytucyjnego. <https://trybunal.gov.pl/postepowanie-i-orzeczenia/wyroki/art/11300-planowanie-rodziny-ochrona-plodu-ludzkiego-i-warunk-i-dopuszczalnosci-przerywania-ciazy>, data dostępu: 28.01.2021.

23. Bucńska J.: Zgodność z Konstytucją niektórych przepisów ustawy o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży. *Zeszyty Prawnicze* 2018, 1 (57), 269-302.
24. Sprawozdanie Rady Ministrów z wykonywania oraz o skutkach stosowania w 2018 r. ustawy z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży (Dz. U. poz. 78, z późn. zm.). Druk nr 339, Warszawa, 9 kwietnia 2020 r.
25. Jarzębińska A.: Hospicjum perinatalne miejsce wsparcia dla rodziny z dzieckiem z wadą letalną. „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 2016, 7, 11-19.
26. Kwiatkowski O., Wołoszyn F.J.: Problemy etyczne wiążące się z diagnostyką prenatalną. *Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne* 2020, 10 (2), 133-137.
27. Bołoz W., Krajnik M.: Definicja uporczywej terapii. Konsensus Polskiej Grupy Roboczej ds. Problemów Etycznych Końca Życia. *Medycyna Paliatywna w Praktyce* 2008, 2(3), 77.
28. Rutkowska M., Szczepaniak S., Walas W., Pawlik D., Karwacki M., Szeroczyńska M., Kmita G.: Zasady podejmowania decyzji o wszczęciu postępowania paliatywnego w neonatologii. [w:] *Standardy Opieki Medycznej nad Noworodkiem w Polsce. Zalecenia Polskiego Towarzystwa Neonatologicznego*. Boryszewska-Kornecka M. (red.). Warszawa 2019, 23-45.
29. Dangel T. (red.), Grenda R., Kaczkowski J., Pawlikowski J., Rawicz M., Sawicka E., Szeroczyńska M., Szymkiewicz-Dangel J., Świetliński J., Wichrowski M.: Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci – wytyczne dla lekarzy. *Polskie Towarzystwo Pediatryczne* 2011, 11.
30. Szeroczyńska M.: Opieka paliatywna w perinatologii – wybrane zagadnienia prawne. [w:] *Postępowanie paliatywne w opiece perinatalnej*. Rutkowska M., Szczepaniak S. (red.). PZWL, Warszawa 2018, 104.
31. Dangel T. (red.): Standardy postępowania i procedury medyczne pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w hospicjach dla dzieci. *Standardy perinatalnej opieki paliatywnej*. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Warszawa 2019.
32. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej (Dz. U. 2018 poz. 742).
33. Bartko A., Pawlikowski J.: Ewolucja opieki paliatywno-hospicyjnej: od terminalnie do prenatalnie chorych. *Archiwum Historii i Filozofii Medycyny* 2016, 79, 8-15.

34. Stokłosa J.: Początki ruchu hospicyjnego w Polsce. *Medycyna Paliatywna* 2012; 3, 185–187.
35. Kowalik G.: Idea opieki paliatywno-hospicyjnej – rys historyczny. *Studia Medyczne* 2013, 29 (2), 188-194.
36. Korzeniewska-Esterowicz A., Cynker-McCarthy M., Kędzierska B., Przysło Ł., Stolarska M., Nowicki G.F., Młynarski W.: Opracowanie i wdrożenie pilotażowego programu edukacyjnego z zakresu opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce. *Medycyna Paliatywna w Praktyce* 2013, 7(1),25-30.
37. Buczek M.: Hospicjum w łonie matki. *Edukacja Etyczna* 2015, 10, 27-35.
38. Lista hospicjów perinatalnych w Polsce. <https://gajusz.org.pl/dla-potrzebujacych/hospicjum-perinatalne/>, data dostępu: 29.01.2021.
39. Komunikat NFZ dotyczący perinatalnej opieki paliatywnej z dn. 27.11.2020 r. <https://www.nfz.gov.pl/aktualnosci/aktualnosci-centrali/komunikat-dotyczacy-perinatalnej-opieki-paliatywnej,7857.html>, data dostępu: 23.02.2021 r.
40. Rudzka A., Kulesza-Mrowiecka M., Kopański Z., Nadashkevych O., Tabak J., Rowiński J.: Cele, założenia i organizacja opieki paliatywno-hospicyjnej w Polsce. *Journal of Clinical Healthcare* 2018, 4, 30-35.
41. Coad J., Patel R., Murray S.: Disclosing terminal diagnosis and their families: palliative professionals' communication barriers. *Death Studies*, 2014, 38, 302-307.
42. Śmigiel R., Szmyd K., Henzler-Urbaniak K.: Niepomyślna diagnoza – pierwsza informacja oraz rola i miejsce psychologa w rozmowie z rodzicami. [w:] *Postępowanie paliatywne w opiece perinatalnej*. Rutkowska M, Szczepaniak S. (red). PZWL, Warszawa 2018, 329.
43. Szmyd K., Pankiewicz O., Śmigiel R., Węclawek-Tompol J., Królak-Olejek B.: Znaczenie komunikacji lekarza z pacjentem dla postępowania terapeutycznego w czasie trwania ciąży i po urodzeniu dziecka. Analiza przypadku oraz obecnego stanu prawnego. *Pediatrica Polska* 2017, 92(6), 796-801.
44. Baile W.F., Buckman R., Lenzi R., Glober G., Beale E.A., Kudelka A.P.: SPIKES — A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* 2000, 5, 302–311.
45. Jarosz M.: Przekazywanie niepomyślnych informacji w praktyce klinicznej. *Onkologia w Praktyce Klinicznej* 2013, 9(6), 225–229.

46. Sobczak K.: Przekazywanie informacji o niekorzystnej diagnozie i rokowaniu. *Forum Medycyny Rodzinnej* 2014, 8(6), 320–328.
47. Jankowska K.A.: Komunikacja medyczna w onkologii dziecięcej. Przekazywanie informacji o rozpoznaniu choroby nowotworowej. *Psychoonkologia* 2014, 4, 123–127.
48. Rychter K.: Sytuacja kobiet w ciąży wysokiego ryzyka jako przykład sytuacji granicznej – inspiracje Jaspersowskie. *Edukacja Filozoficzna* 2019, 67: 181-206.
49. Kornas-Biela D.: Afirmacja życia w kontekście jego zagrożeń po niepomyślnej diagnozie prenatalnej. [w] *Życie i śmierć. Wyzwania działalności charytatywnej*. Stala J. (red.). Tarnów 2012, 171-188.
50. Bilewicz M.: Wsparcie informacyjne rodziców w momencie otrzymania diagnozy o niepełnosprawności dziecka. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 2018, 30, 150-162.
51. Jarzębińska A.: Bycie matką dziecka z wadą letalną – trauma, która może okazać się pozytywna. *Studia nad Rodziną UKSW* 2017, 2(43), 51-68.
52. Kleszcz-Szczyrba R.: Radzenie sobie ze stratami prenatalnymi i perinatalnymi jako wyzwanie naszych czasów. [w:] *Utrata i żałoba: teoria i praktyka*. Kleszcz-Szczyrba R., Gałuszka A. (red.). Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, 2016, 145-154.
53. Kornas-Biela D.: Niepomyślna diagnoza prenatalna: dylemat rodziców, wyzwanie dla profesjonalistów. *Medycyna Praktyczna. Ginekologia i Położnictwo* 2008, 4, 15-27.
54. Miernik B.: Mężczyzna wobec niepowodzeń prokreacyjnych. Psychopedagogiczne aspekty doświadczania przez mężczyzn trudności w prokreacji. *Kwartalnik Naukowy Fides Et Ratio* 2019, 39(3), 94-106.
55. Dangel J.: Zasady podejmowania decyzji na podstawie diagnozy prenatalnej ze szczególnym uwzględnieniem postępowania okołoporodowego w przypadkach prenatalnego rozpoznania nieuleczalnej choroby płodu. *Standardy Medyczne. Pediatria* 2011, 8, 60-69.
56. Wool C., Kain V.J., Mendes J., Carter B.S.: Quality predictors of parental satisfaction after birth of infants with life-limiting conditions. *Acta Paediatrica* 2018, 107, 276–82.
57. Cortezzo D.E., Bowers K., Cameron Meyer M.: Birth planning in uncertain or life-limiting fetal diagnoses: perspectives of physicians and parents. *Journal of Palliative Medicine* 2019, 22, 1337–1345.

58. Whitford H.M., Entwistle V.A., van Teijlingen E., Aitchison P.E., Davidson T., Humphrey T., Tucker J.S.: Use of a birth plan within woman-held maternity records: a qualitative study with women and staff in northeast Scotland. *Birth* 2014, 41, 283–289.
59. Jalowska A., Królak-Olejek B., Krzeszowiak J.: Opieka paliatywna w przypadku rozpoznania u płodu/norodka ciężkiej wady rozwojowej o potencjalnie letalnym rokowaniu – od sali porodowej do oddziału intensywnej terapii noworodka. [w:] *Postępowanie paliatywne w opiece perinatalnej*. Rutkowska M, Szczepaniak S. (red). PZWL, Warszawa 2018, 215-216.
60. Cole J.C.M., Moldenhauer J.S., Jones T.Rr., Shaughnessy E., Zarrin H., Coursey A.L., Munson D.A.: A Proposed Model for Perinatal Palliative Care, *Association of Women's Health, Obstetric and Neonatal Nurses* 2017, 1-18.
61. Nowak B.: Narodziny dla śmierci – czy można się do tego przygotować? [w:] *Ocalić Nadzieję. Rola i miejsce hospicjum perinatalnego w przestrzeni międzyludzkiej i w systemie opieki zdrowotnej*. Buczek M., Cieśla A.M. (red). Kraków 2017, 53-55.
62. Nehring-Gugulska M., Żukowska-Rubik M., Stobnicka-Stolarska P., Paradowska B.: Protokół umiejętności ssania piersi. *Postępy neonatologii* 2014, 1(20), 53-67.
63. Rutkowska M., Szczepaniak S., Walas W., Pawlik D., Karwacki M., Szeroczyńska M., Kmita G.: Zasady podejmowania decyzji o wszczęciu postępowania paliatywnego w neonatologii. [w:] *Standardy Opieki Medycznej nad Noworodkiem w Polsce. Zalecenia Polskiego Towarzystwa Neonatologicznego*. Boryszewska-Kornecka M. (red.). Warszawa 2019, 23-45.
64. Rozensztrauch A., Berghausen-Mazur M.: Ocena natężenia bólu u noworodka – prezentacja narzędzia. *Postępy neonatologii* 2018, 24(1), 69-72.
65. Mancini A., Uthaya S., Beardseley C.: Practical guidance for the management of palliative care on neonatal units. Chelsea and Westminster Hospital, NHS Foundation Trust, Londyn 2014.
66. Baranowska B.: Sposoby zachowania pamięci po dziecku w stracie prokreacyjnej. *Studia nad Rodziną UKSW* 2017, 2(43), 69-78.
67. Sioda T.: Zgon noworodka – rekomendacje dotyczące „miękkiego” postępowania medycznego. *Postępy Neonatologii* 2019, 25(1), 45–51.
68. Sierpowska I.: Pochówek dzieci martwo urodzonych – w świetle praw rodziców i zadań gminy. *Studia Prawno-Ekonomiczne* 2018, 106, 117-131.

69. Nowicka U.: Prawo do pochowania dziecka utraconego w wyniku poronienia wedle ustawodawstwa polskiego i kanonicznego. *Łódzkie Studia Teologiczne* 2017, 26 (4), 147-159.
70. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 11 lutego 2015 roku w sprawie wzoru karty zgonu (Dz. U. 2015 poz. 231).
71. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 7 grudnia 2017 roku w sprawie wzorów karty urodzenia i karty martwego urodzenia (Dz. U. 2017 poz. 2305).
72. Ustawa z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych (Dz. U. 1998 Nr 162 poz. 1118).
73. Ustawa z dnia 26 czerwca 1974 r. Kodeks pracy, art. 180 ust. 1 § 1 (Dz. U. 1974 Nr 24 poz. 141).
74. Ustawa z dnia 25 czerwca 1999 r. o świadczeniach pieniężnych z ubezpieczenia społecznego w razie choroby i macierzyństwa (Dz. U. 1999 Nr 60 poz. 636).
75. Stadnicka S.K., Bień A., Gdańska P., Piechowska J.: Poronienie i ciąża obumarła w aspekcie prawa – udział położnej w opiece nad pacjentką w sytuacji utraty ciąży. *Journal of Education, Health and Sport* 2016, 6(9), 379-390.
76. Ustawa o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” z dnia 4 listopada 2016 roku (Dz. U. z 2016 roku poz.1860).
77. Jalowska A., Królak-Olejek B., Krzeszowiak J.: Opieka paliatywna w przypadku rozpoznania u płodu/novorodka ciężkiej wady rozwojowej o potencjalnie letalnym rokowaniu – od sali porodowej do oddziału intensywnej terapii noworodka [w:] *Postępowanie paliatywne w opiece perinatalnej*. Rutkowska M, Szczepaniak S. (red). PZWL, Warszawa 2018, 226-227.
78. Korzeniewska-Esterowicz A., Respondek-Liberska M., Przysło Ł., Fendler W., Młynarski W., Gulczyńska E.: Perinatal Palliative Care: Barriers and Attitudes of Neonatologists and Nurses in Poland, *The Scientific World Journal* 2013, 1-7., ID 168060
79. Agudelo G.S., Romero A.F.G., Gualdron L.M.V.: Peaceful end of life in an unviable newborn: A case report. *Indian Journal of Palliative Care* 2020, 26(3), 388-391.
80. Ossowski R., Człowiek w obliczu śmierci. Refleksje psychologa. [w:] *Etyczne, medyczne i prawne dylematy wokół śmierci mózgu*. Sinkiewicz W., Grabowski R. (red.). Bydgoszcz 2017, 77-94.

81. Kenner C., Press J., Ryan D.: Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach. *Journal of Perinatology* 2015, 1(35), 19-23.
82. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 16 sierpnia 2018 r. w sprawie standardu organizacyjnego opieki okołoporodowej (Dz.U. 2018 poz. 1756).
83. Olszewska J., Napiórkowska-Orkisz M., Czerwińska-Osipiak A.: Opieka nad rodzicami w żałobie po wewnątrzmacicznym obumarciu płodu i obumarciu jednego z bliźniaków w ciąży wielopłodowej. *Polski Przegląd Nauk o Zdrowiu* 2017, 2(51), 230-234.
84. Heidner E., Janusz J., Przestrzelska M., Knihnicka-Mercik Z.: Opieka paliatywna w perinatologii oczami położnych – model postępowania wobec rodzin i dzieci dotkniętych wadami letalnymi. *Współczesne Pielęgniarstwo i Ochrona Zdrowia* 2013, 2(2), 40-43.
85. Błazej M., Plagens-Rotman K., Połocka-Molińska M.: Opieka nad kobietą w ciąży obumarłej. *Pielęgniarstwo polskie* 2018, 68(2), 204-211.
86. Różańska M., Baranowska B., Tataj-Puzyna U., Bączek G., Kajdy A.: Perinatal hospice care in the narratives of parents and caregivers—a qualitative survey. *Fides et Ratio* 2017, 4(32), 445-467.
87. Szmyd K., Krzeszowiak J., Śmigiel R.: Wady letalne u płodów i noworodków z punktu widzenia medycyny paliatywnej i hospicjum perinatalnego. *Przegląd Pediatryczny* 2016, 45, 28-34.
88. Jarzebińska A.: Wsparcie społeczne rodziców oczekujących narodzin dziecka z wadą letalną. *Pedagogika rodziny* 2014, 4, 175-192.
89. Kopeć A., Aftyka A., Humeniuk E., Rybojad B., Rozalska-Walaszek I.: Hospitalizacja dziecka w Oddziale Intensywnej Terapii Noworodka – doświadczenia rodziców. *Current Problems of Psychiatry* 2016, 1(17), 24-30.
90. Białek K.: Rola psychologa i postępowanie w zespole stresu pourazowego u rodziców noworodków leczonych na oddziale intensywnej terapii. *Anestezjologia i Ratownictwo* 2019, 13, 74-83.
91. Napiórkowska-Orkisz M., Olszewska J.: Rola personelu medycznego we wsparciu psychicznym kobiety i jej rodziny po przeżytym poronieniu. *Pielęgniarstwo Polskie* 2017, 3(65), 529-536.
92. Jarzebińska A.: Od diagnozy do towarzyszenia w żałobie – wsparcie rodzin z dzieckiem z wadą letalną. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej* 2018, 22, 375-391.

93. Długozima A.: Cmentarze jako przestrzenie terapeutyczne [w:] Utrata i żałoba – teoria i praktyka. Kleszcz-Szczyrba R., Gałuszka A. (red.). Katowice 2016: 47-63.
94. Trepka-Starosta J., Starosta J.: Znaczenie uczestnictwa w grupach wsparcia w powrocie do równowagi psychicznej osób po doświadczeniu straty dziecka. Psychologiczne Zeszyty Naukowe 2017, 2, 13-36.
95. Trepka-Starosta J.: Powrót do równowagi psychicznej po doświadczeniu straty dziecka. Psychologiczne zeszyty naukowe 2017, 1, 11-22.
96. Łukaszewska B.: Doświadczenie żałoby przez osoby dorosłe. Formy wsparcia psychologicznego w kontekście opieki paliatywno-hospicyjnej. Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne 2015, 5(3), 299–304.
97. Sanders C.M.: Jak przeżyć stratę dziecka. Powrót nadziei. Gdańsk 2001, 12-15.
98. Janusz B., Jurek J., Dejko-Wańczyk K.: Proces żałoby po utracie dziecka z perspektywy teorii kontynuowania więzi: systematyczne studium przypadku. Psychoterapia 2018, 4(187), 31-42.
99. Ludwikowska-Świeboda K., Lachowska B.: Polska wersja Inwentarza Żałoby Powikłanej – wstępna walidacja. Psychiatria Polska 2019, 53(5), 1069–1086.
100. Kowalczyk-Ziętek M., Posyłek A., Stanecka G.: Grupa wsparcia dla osób w żałobie. Doświadczenia własne. Psychoterapia 2013, 2(165), 55–66.
101. Mikulska M.: Grupa wsparcia dla osób w żałobie jako forma profesjonalnej pomocy psychologicznej osobom osieroconym. Psychoonkologia 2017, 21(2), 66–73.
102. Nowaczyk A., Plagens-Rotman K., Połocka-Molińska M.: Poród martwego płodu – wpływ na psychikę kobiety. Pielęgniarstwo Polskie 2018, 3(69), 284-292.
103. Stankiewicz K.: Rodzina wobec śmierci dziecka. Żałoba, kryzys, wsparcie społeczne. Paedagogia Christiana 2015, 2(36), 237-249.
104. Borucka-Iwańska A., Dołęga Z.: Dziecko w żałobie – przegląd wybranych podejść teoretycznych. Psychologia rozwojowa 2017, 22(2), 9-26.
105. Jasnos A.: Wartość rodzin dzieci z niepełnosprawnością. Zeszyty naukowe KUL 2019, 62(3), 75-87.
106. Jarzebińska A.: Wybrane psychopedagogiczne aspekty opieki i pielęgnowania dziecka z letalnym zespołem genetycznym. Wychowanie w Rodzinie 2019, 1(20), 147-164.
107. Jarzebińska A.: Rozpoznanie u dziecka wady letalnej jako sytuacja zagrożenia i rozwoju wartości dla jego rodziców. Wychowanie w Rodzinie 2016, 1(13), 411-421.

108. Krakowiak P.: Praca socjalna w opiece u kresu życia na świecie i możliwości jej rozwoju w Polsce. *Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne* 2011, 1(3), 245-250.
109. Cebula P., Kraszewska K.: Rola pomocy społecznej w opiece paliatywnej w Polsce. *Puls Uczelni* 2015, 4(9), 40-44.
110. Kucharska E.: Rola pracownika socjalnego w pomocy pacjentom hospicyjnym i ich rodzinom. *Studia Socialia Cracoviensia* 2015, 2(13), 93-99.
111. Stolińska-Poborska N.: Hospicjum dla dzieci jako instytucja wspierająca rodzinę w kryzysie. *Pedagogika Rodziny* 2012, 2/1, 223-223.
112. Szeloch H.: Hospicjum jako miejsce opieki duszpasterskiej i paliatywnej nad człowiekiem ciężko chorym. *Warszawskie Studia Pastoralne*, 2012, 15, 105-122.
113. Wilczyński K.: Wkład Kościoła Katolickiego w tworzenie się ośrodków opieki paliatywnej. *Perspectiva Legnickie Studia Teologiczno-Historyczne*, 2014, 1(24), 153-166.
114. Godawa G.: Wsparcie duchowo-religijne nieuleczalnie chorego dziecka i jego rodziny. Wybrane zagadnienia. [w:] *Człowiek w obliczu kresu życia: studia interdyscyplinarne*. Antoszevska B., Przybiliński S. (red.). Kraków 2017, 185-207.
115. Kościelniak J.: Śmierć dziecka i żałoba rodziców jako zagadnienie duszpasterskie. *Polonia Sacra* 2017, 1(46), 83-99.
116. Janowicz A., Krakowiak P.: Nowe propozycje opieki ze strony zespołowego duszpasterstwa służby zdrowia i pomocy społecznej. *Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne* 2012, 2(2), 153-159.
117. Jarzębińska A.: Możliwości wsparcia rodziny w sytuacji rozpoznania u dziecka wady letalnej. *Studia nad Rodziną UKSW* 2017, 2(43), 9-26.
118. Heidner E., Janusz J., Przestrzelska M., Knihinicka-Mercik Z.: Opieka paliatywna w perinatologii oczami położnych – model postępowania wobec rodzin i dzieci dotkniętych wadami letalnymi. *Współczesne Pielęgniarstwo i Ochrona Zdrowia*. 2013, 2(2), 40-43.
119. Dangel T.: Wady letalne u noworodków – opieka paliatywna jako alternatywa wobec eugenicznej aborcji, eugenicznego dzieciobójstwa i uporczywej terapii [w:] *Dziecko – studium interdyscyplinarne*. Sowińska E., Szczurko E., Guza T., Marc P. (red.). Wydawnictwo KUL, Lublin 2008, 443-460.

120. Kornas-Biela D.: Niepomyślna diagnoza prenatalna: dylemat rodziców, wyzwanie dla profesjonalistów. *Medycyna Praktyczna – Ginekologia i Położnictwo*, 2008, 4, 15-27.
121. Łuczak-Wawrzyniak J.: Diagnostyka prenatalna – analiza celu badania z perspektywy lekarza, matki/rodziców, płodu/dziecka. *Perinatologia, Neonatologia i Ginekologia*. 2013, 6(1), 7-13.
122. Szymankiewicz-Dangel J.: Perinatalna opieka paliatywna – czy możliwa jest współpraca położników i neonatologów z hospicjami domowymi dla dzieci? *Opieka paliatywna nad dziećmi*. 2007, 15, 25-29.
123. Stalmach M, Jodkowska M, Tabak I, Oblacińska A. Optymizm życiowy 13-latków w Polsce w kontekście samooceny zdrowia oraz wybranych cech rodziny. *Developmental Period Medicine* 2013, 17(4), 324-333.
124. Mazur J.: Skala Zasobów Materialnych Rodziny – badanie walidacyjne i proponowana modyfikacja, *Hygeia Public Health*, 2013, 48(2), 211-217.
125. Juczyński Z. Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia. Wyd. Pracownia Testów Psychologicznych, Warszawa, 2009.
126. Plante T.G., Yancey S., Sherman A., Guertin M., Pardini D.: Further validation for the Santa Clara Strength of Religious Faith Questionnaire. *Pastoral Psychology* 1999, 48(1), 11-21.
127. Plante T.G., Boccaccini M.T.: The Santa Clara Strength of Religious Faith Questionnaire. *Pastoral. Psychology* 1997, 45, 375-387.
128. Plante T.G., Boccaccini M.T.: Reliability and Validity of the Santa Clara Strength of Religious Faith Questionnaire. *Pastoral Psychology* 1997, 45, 429-437.
129. Sherman A.C., Simonton S., Adams D.C., Latif U., Plante T.G., Burns S.K., Polling T.: Measuring religious faith in cancer patients: Reliability and construct validity of the Santa Clara Strength of Religious Faith Questionnaire. *Psycho-Oncology*, 2001, 10, 436-443.
130. Sherman A.C., Plante T.G., Simonton S., Adams D.C., Burris S.K., Harbison C. : Assessing religious faith in medical patients: Cross-validation of the Santa Clara Strength of Religious Faith questionnaire. *Pastoral Psychology* 1999, 48, 129-141.
131. Wnuk M.: Właściwości psychometryczne kwestionariusza Siły Wiary Religijnej dla populacji Anonimowych Alkoholików oraz studentów, *Problemy Higieny i Epidemiologii*, 2009, 90(4), 588-595.

132. Lewis C.A., Cruise S.M., Mc Guckin C.: Temporal stability of the Francis Scale of Attitude toward Christianity short-form: Test-retest data over one week. *Psychological Reports*, 2005, 96, 266-268.
133. Freiheit S.R., Sonstegard K., Schmitt A., Vye C.H.: Religiosity and spirituality: A psychometric evaluation of the Santa Clara Strength of Religious Faith Questionnaire. *Pastoral Psychology*, 2006, 55(1), 27-33.
134. Strawser M.S., Storch E.A., Geffken G.R., Killiany E.M., Baumeister A.L.: Religious faith and substance problems in undergraduate college students: a replication. *Pastoral Psychology*, 2004, 55, 183-188.
135. Węgliński A.: Opracowanie kwestionariusza rozumienia empatycznego innych ludzi. *Zdr. Psych.*, 1983, 4, 13-21.
136. Węgliński A.: Poziom empatii a zachowanie na koloniach resocjalizacyjnych dzieci z rodzin zagrożonych demoralizacją. *Kwart. Pedagog.*, 1984, 1, 111-120.
137. Węgliński A.: Trafność Kwestionariusza Rozumienia Empatycznego Innych Ludzi (KRE). [w:] *Techniki kwestionariuszowe w diagnostyce psychologicznej. Wybrane zagadnienia*. Lublin. Rżewska I. Pacjent — pielęgniarka. PZWL, Warszawa 1987, 63-79.
138. Węgliński A.: Zrewidowana wersja Kwestionariusza Rozumienia Empatycznego innych ludzi - KRE II [W:] *Diagnostyka resocjalizacyjna : wybrane zagadnienia/Wojnarskiej A. (red.)*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin, 2010, 67-90.
139. Informator Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci nr 2 (44) Czerwiec 2008 r. https://perinatalne.pl/pliki/Artykul/1037_hospicjum-perinatalne-materialy-informacyjne.pdf, data dostępu: 19.04.2021.
140. Brzeziński T.: *Etyka lekarska*, Wyd. lekarskie PZWL, Warszawa 2002.
141. Frączek P., Jabłońska M., Pawlikowski J.: Medyczne, etyczne, prawne i społeczne aspekty badań prenatalnych w Polsce. *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu*, 2013, 19(2), 103–109.
142. Biesaga T.: Diagnostyka prenatalna, a selekcja eugeniczna. *Życie i płodność* 2008, 2(4), 5, 71-76.
143. Żekanowski C.: Genetyka medyczna: problemy i zagrożenia [w:] *Granice ingerencji w naturę*, Chyrowicz B. (red.), Towarzystwo KUL, Lublin 2001, 87–128.

144. Kmieciak B., Szafrńska-Czajka Z., Dorosiński R.: Perinatalna Opieka Hospicyjna, Raport. Centrum Bioetyki Instytut na rzecz Kultury Prawnej Ordo Iuris, Warszawa, 2016.
145. Małkowska M.: Pokochać od początku, Hospicjum to też życie- kwartalnik hospicyjny, 2013, 1, 12-13.
146. Douglas M. Purity and Danger. An analysis of the Concepts of Pollution and Taboo. London: Routhledge, 2002.
147. Aborcja w Polsce – aktualny stan prawny. <https://www.mjakmama24.pl/prawo-i-finance/porady-prawne/aborcja-w-polsce-aktualny-stan-prawny-kiedy-aborcja-jest-legalna-aa-V2ay-t78N-D5uA.html>, data dostępu: 31.03.2021.
148. Borowska-Beszta B.: Aborcja eugeniczna (aborcja ze względu na niepełnosprawność) w opiniach polskich studentów studiów uniwersyteckich II stopnia na kierunku pedagogika specjalna. Raport z etnograficznego studium przypadku, Przegląd Pedagogiczny, 2017, 1, 182-204.
149. Sondaż: Polacy nie chcą zaostrzania przepisów aborcyjnych: Rzeczypospolita, 24.01.2018, <https://www.rp.pl/Spor-o-aborcje/301249914-Sondaz-Polacy-nie-chca-zaostrzania-przepisow-aborcyjnych.html>, Data dostępu 17.04.2021.
150. TNS OBOP, Sondaż „Polacy o aborcji i o ustawie antyaborcyjnej”, Warszawa 2003, sygnatura K.064/03: <http://www.tnsglobal.pl/archive-report/id/1431> data dostępu: 13.04.2021.
151. Derczyński W. Opinie o badaniach prenatalnych, Warszawa 1999, strona CBOS, http://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/1999/K_108_99.PDF, data dostępu: 13.04.2021.
152. Wroński K, Bocian R, Dziki Ł, Depta A, Cywiński J, Dziki A. Czy każda kobieta w ciąży powinna mieć swobodny dostęp do badań prenatalnych? Prawne aspekty wykonywania badań prenatalnych w Polsce, Medycyna Rodzinna, 2009, 1, 2–10.
153. Jagura J.: Dostępność aborcji embriopatologicznej w Polsce, Raport z badań przeprowadzonych po tzw. wyroku Trybunału Konstytucyjnego, Helsińska Fundacja Praw Człowieka, styczeń 2021, https://www.hfhr.pl/wp-content/uploads/2021/01/Dostepnosc-aborcji_raport_HFPC-270121.pdf, data dostępu: 31.03.2021.
154. Ciżyńska A.: Życie dziecka kontra prawo do samostanowienia, czyli kilka uwag o relacji aborcji i prawa konstytucyjnego, Internetowy Przegląd Prawniczy TBSP Uniwersytetu Jagiellońskiego, 2, 2017: 22-35, <https://ruj.uj.edu.pl/xmlui/bitstream/>

- handle/item/47103/cizynska_zycie_dziecka_%20kontra_prawo_do_samostanowienia_2017.pdf?sequence=1&isAllowed=y%20Data, data dostępu: 31.03.2021.
155. Gałązka M.: Odmowa przerwania ciąży a klauzula sumienia lekarza, *Studia z prawa wyznaniowego*, 2013, 16, 23-42.
 156. Luberda J.: Sumienie a klauzula sumienia, *Pielęgniarki i Położne*, Pismo Małopolskiej Okręgowej Izby Pielęgniarek i Położnych w Krakowie, 2014, 10, 16-19.
 157. Boguszewski R.: Klauzula sumienia lekarza i farmaceuty. Badanie CBOS 94/2014, Warszawa, 2014, 1-10.
 158. Lekarze: konieczna dyskusja, bo brak aborcji może być jak terapia uporczywa, <https://www.rp.pl/Lekarze-i-pielegniarki/310279944-Lekarze-konieczna-dyskusja-bo-brak-aborcji-moze-byc-jak-terapia-uporczywa.html>, data dostępu: 31.03.2021.
 159. Ginekolog: To jedna z najtrudniejszych sytuacji, przed którymi nas - lekarzy – można było postawić, <https://www.tokfm.pl/Tokfm/7,171710,26732932,gineko-log-to-jedna-z-najtrudniejszych-sytuacji-przed-ktorymi.html>. data dostępu: 31. 03.2021.
 160. Prezes NRL o wyroku TK ws. aborcji: Jestem wściekły jako lekarz, <https://www.rp.pl/Zdrowie/310259984-Prezes-NRL-o-wyroku-TK-ws-aborcji-Jestem-wsciekly-jak-o-lekarz.html>, data dostępu: 31.03.2021.
 161. Zakaz aborcji nie jest łatwy do łagodzenia. Poważne wyzwanie dla lekarzy, <https://serwisy.gazetaprawna.pl/zdrowie/artykuly/8081649,zakaz-aborcji-wyrok-tk-lekarze-zdrowie-psychiczne.html>, data dostępu: 31.03.2021.
 162. Pediatrzy przeciwko orzeczeniu Trybunału Konstytucyjnego ws. legalnej aborcji, <https://pulsmedycyny.pl/pediatrzy-przeciwko-orzeczeniu-trybunalu-konstytucyjnego-ws-legalnej-aborcji-1006588>, data dostępu: 31.03.2021.
 163. Kiedy pielęgniarki i położne mogą powoływać się na klauzulę sumienia? <https://everethnews.pl/newsy/kiedy-pielegniarki-i-polozne-moga-powolywac-sie-na-klauzule-sumienia/>, data dostępu: 31.03.2021.
 164. Dobrowolska B.: Sprzeciw sumienia w praktyce pielęgniarki i położnej. Analiza rozwiązań polskich i wybranych rozwiązań europejskich. *Studia z prawa wyznaniowego*, 2013, 16, 249-260.
 165. Brichley G. A Clear Case for Conscience in Healthcare Practice, *Journal of Medical Ethics*, 2012, 38, 14.

166. Mocny wpis pielęgniarki. Prawdziwych ludzi pro-life niestety ciężko znaleźć, <https://www.edziecko.pl/rodzice/7,79361,26750873,mocny-wpis-pielegniarki-prawdziwych-ludzi-pro-life-niestety.html>, data dostępu 31.03.2021.
167. Budnik A.: Piekło kobiet – współczesny obraz prawa do aborcji w przestrzeni medialnej. Casus niewolenia kobiet czy ich emancypacji, *Ars Moriendi*, 2016, 13, 81-95.
168. Studenci protestowali przeciw projektowi "Zatrzymaj aborcję", <https://www.gazetaprawna.pl/wiadomosci/artykuly/1112626,studenci-protestowali-przeciw-projektowi-zatrzymaj-aborcje.html>, data dostępu: 31.03.2021.
169. Ostrowska B., Szostek K., Marcysiak M.: Postawy życiowe studentów pielęgniarstwa a ich stosunek do aborcji. *Innowacje w Pielęgniarstwie i Naukach o Zdrowiu*, 2016, 3, 39-58.
170. Wnuk M.: Religijność a postawa wobec aborcji i eutanazji wśród studentów rehabilitacji i fizjoterapii, *Humaniora. Czasopismo Internetowe*, 2015, 11(3), 43–60.
171. Czerwińska-Jakimiuk E.: Opinie studentek dotyczące przerywania ciąży. *Doniesienia z badań. Rocznik Komisji Nauk Pedagogicznych*, 2012, 65, 191–201.
172. Strajk kobiet. Studenci medycyny przylaczyli się do protestu. "Chcemy pomagać, a nie przyczyniać się do cierpienia". <https://opole.wyborcza.pl/opole/7,35086,26448635,strajk-kobiet-studenci-medycyny-przylaczyli-sie-do-protestu.html>, data dostępu: 31.03.2021.
173. Na ulicach Olsztyna protestują studenci, <http://www.uwmfm.pl/news/126/czytaj/6727/na-ulicach-olsztyna-protestuja-takze-studenci-posluchajcie-dlaczego.html>, data dostępu 31.03.2021.
174. Setki protestujących na wiecu Uniwersytetu Gdańskiego - p.o. rektora razem ze studentami, <https://www.gdansk.pl/wiadomosci/setki-protestujacych-na-wiecu-uniwersytetu-gdanskiego-p-o-rektora-ze-studentami,a,181862>. data dostępu 31.03.2021.
175. Samorząd Studentów UR: wyrok TK to niedopuszczalna ingerencja w prawa człowieka, <https://rzeszow-news.pl/samorzad-studentow-ur-wyrok-tk-ws-aborcji-to-niedopuszczalna-ingerencja-w-prawa-czlowieka/>, data dostępu: 31.03.2021.
176. Hospicja perinatalne są, a jakby ich nie było, <https://serwisy.gazetaprawna.pl/zdrowie/artykuly/1402746,hospicja-perinatalne-nfz-sluzba-zdrowia.html>, data dostępu: 31.03.2021.

177. Hospicjum Perinatalne, Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Warszawa, 2016.
178. Raport z badań „Hospicjum dla życia poczętego” <https://www.newspoint.pl/Raport%20z%20badania%202019%20-%20Hospicjum%20dla%20Dzieci%20Dolnego%20%C5%9A%C4%85ska%20Formu%C5%82a%20Dobra.pdf>, data dostępu 31.03.2021.
179. Lekarze będą mieli obowiązek informowania rodziców o hospicjach perinatalnych? <https://www.rynekzdrowia.pl/Polityka-zdrowotna/Lekarze-beda-mieli-obowiazek-informowania-rodzicow-o-hospicjach-perinatalnych,215185,14.html>, data dostępu 31.03.2021.
180. Hospicja perinatalne. Billboardy z dzieckiem w sercu. Zwróciły na nie uwagę rodzice oczekujący na dziecko nie wiedzą o tych ośrodkach, <https://dziennikzachodni.pl/hospicja-perinatalne-billboardy-z-dzieckiem-w-sercu-zwrocily-na-nie-uwage-rodzice-oczekujacy-na-dziecko-nie-wiedza-o-tych/ar/c6-15449522>, data dostępu: 31.03.2021.
181. Mickiewicz I., Krajewska-Kułak E.: Postrzeganie przez studentów kierunku pielęgniarstwo roli hospicjów w opiece nad chorym. [w:] W drodze do brzegu życia. Tom 9, Krajewska-Kułak E., Łukaszuk C.R., Lewko J. (red.). Uniwersytet Medyczny w Białymstoku, 2011: 93-102.
182. Kamranpour B., Noroozi M., Bahrami M.: A qualitative study exploring the needs related to the health system in women with experience of pregnancy termination due to fetal anomalies in Iran. *BMC Pregnancy and Childbirth* 2020, 29, 20(1), 573.
183. Łuczak-Wawrzyniak J.: Diagnostyka prenatalna – analiza celu badania z perspektywy lekarza, matki/rodziców, płodu/dziecka. *Perinatologia. Neonatologia. Ginekologia* 2013, 6(1), 7–13.
184. Anna W. Szablewska¹, Anna Michalik, Opinia kobiet ciężarnych na temat diagnostyki prenatalnej – badanie jednoośrodkowe, *Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne*, 2018, 8(3), 185–193.
185. Hurford E, Hawkins A, Hudgins L, Taylor J. The decision to continue a pregnancy affected by Down syndrome: Timing of decision and satisfaction with receiving a prenatal diagnosis. *Journal of Genetic Counseling*, 2013, 22(5), 587–593.
186. Aune I, Möller A. “I want a choice, but I don’t want to decide”: A qualitative study of pregnant women’s experiences regarding early ultrasound and risk assessment for chromosomal anomalies. *Midwifery*. 2012, 28(1), 14–23.

187. Colleen M. Marty a , Brian S. Carter, Ethics and palliative care in the perinatal world, *eminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 2018, 23, 35-38.
188. Jarzębińska A. Od diagnozy do towarzyszenia w żałobie – wsparcie rodzin z dzieckiem z wadą letalną, *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 2018, 22, 375-391.
189. Bilewicz M.: Wsparcie informacyjne rodziców w momencie otrzymania diagnozy o niepełnosprawności dziecka. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej* 2018, 30, 150-162.
190. Breeze AC, Lees CC, Kumar A, Missfelder-Lobos HH, Murdoch EM. Palliative care for prenatally diagnosed lethal fetal abnormality. *Archives of Disease in Childhood. Fetal And Neonatal Edition*, 2007, 92, F56–F58.
191. Burns JP, Rushton CH. End of life care in the pediatric intensive care unit: research review and recommendations. *Critical Care Clinics*, 2004, 20, 467–485.
192. Wilkinson D, Fitzsimons JJ, Dargaville PA, Campbell NT, Loughnan PM, McDonald PN, et al. Death in the neonatal intensive care unit: changing patterns of end of life care over two decades. *Archives of Disease in Childhood. Fetal And Neonatal Edition*, 2006, 91, F268–F271.
193. April C, Parker M. End of life decision – making in neonatal care. *The Journal of Medical Ethics*, 2007, 33, 126–127.
194. Furtado-Eraso S., Escalada-Hernández P., Marín-Fernández B.: Integrative Review of Emotional Care Following Perinatal Loss. *Western Journal of Nursing Research* 2020, 43(5), 489-504.
195. Eklunda M.V., Prindsa Ch., Mørka S., Damma M., Hvidtjørn D.: Parents’ religious/spiritual beliefs, practices, changes and needs after pregnancy or neonatal loss — A Danish cross-sectional study, *Biomed Central Pregnancy and Childbirth*, 2016, 16, 8.
196. Berry S., Marko T., Oneal G.: Qualitative Interpretive Metasynthesis of Parents’ Experiences of Perinatal Loss. *JOGNN*, 2021, 50, 20–29.
197. Teefey C.P., Hertzog J., Morris E.D., Moldenhauer J.S., Cole J.C.M.: The impact of our images: psychological implications in expectant parents after a prenatal diagnosis, *Pediatric Radiology* 2020, 50, 2028–2033.
198. Ratislavová K., Bužgováb R., Vejvodová J.: Perinatal palliative care education: An integrative review. *Nurse Education Today*, 2019, 82, 58–66.

199. Mess E., Bartoszczyk I., Jerczak B.P., Ornat M., Pirogowicz I.: Poród martwego dziecka. Sytuacja kobiety rodzącej w Polsce w świetle badania ankietowego. *Medycyna Paliatywna*, 2016, 8(4), 182–185.
200. Boylea F.M., Horey D., Deana J.H., Loughnanb S., Ludskid K., Meade J., Homerf C., Wildeg D., Morrish J., Vicki J.: Stillbirth in Australia 5: Making respectful care after stillbirth a reality: The quest for parent-centred care, 2020, 33(6), 531-536.
201. Informacja o wynikach kontroli Najwyższej Izby Kontroli „Opieka nad pacjentkami w przypadkach poronień i martwych urodzeń, <https://www.nik.gov.pl/plik/id,23462,vp,26188.pdf>, data dostępu: 10.04.2021.
202. Beltran S.J., Hamel M.N.: Caring for Dying Infants: A Systematic Review of Healthcare Providers' Perspectives of Neonatal Palliative Care. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 2020, 10, 15, 1049909120965949.
203. Griffin G., Ngulube M., Farrell V., Hauck Y.L.: Caring for women through early pregnancy loss: Exploring nurses' experiences of care. *Collegian* 2020, 13, <https://doi.org/10.1016/j.colegn.2020.08.011>, data dostępu: 11.04.2021.
204. Śmigiel R., Patkowski D., Pyrek D., Zielińska M., Gołębiowski W., Czyżewska M., Szmyd K., Sąsiadek MM. Trudne decyzje dotyczące leczenia noworodków z zarośnięciem przetyku oraz trisomią chromosomu 18 – rozważania genetyka, chirurga, neonatologa, pediatry i anestezjologa. *Medycyna Wieku Rozwojowego*, 2011, 15(1), 7–15.
205. D'Almeida M, Hume RF, Lathrop A, Njoku A, Calhoun BC. Perinatal Hospice: Family-Centered Care of the Fetus with a Lethal Condition. *Journal of American Physicians and Surgeons*, 2006, 11, 52–55.
206. Hospicja perinatalne. <https://fundacjakornice.pl/hospicja-perinatalne.html>, data dostępu: 19.04.2021.

ISBN – 978-83-961984-8-8

