



# Doświadczenia okołoporodowe po letalnej diagnozie dla płodu/dziecka (LFD) – perspektywa kobiet

## Perinatal experiences after a fetal/child lethal diagnosis (LFD) - a woman's perspective

<https://doi.org/10.34766/fer.v59i3.1305>

Urszula Tataj-Puzyna<sup>a</sup>, Beata Szlendak<sup>b</sup> ✉, Liliana Pięta<sup>c</sup>, Maria Rys<sup>d</sup>

<sup>a</sup> Dr hab. Urszula Tataj-Puzyna<sup>1</sup>, prof. ucz., <https://orcid.org/0000-0001-9800-3434>

<sup>b</sup> Dr Beata Szlendak<sup>1</sup>, <https://orcid.org/0000-0002-8227-8166>

<sup>c</sup> Mgr Liliana Pięta<sup>1</sup>, <https://orcid.org/0009-0005-1863-0785>

<sup>d</sup> Dr hab. Maria Rys<sup>2</sup>, prof. ucz., <https://orcid.org/0000-0003-4287-1261>

<sup>1</sup> Zakład Położnictwa, Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego, Warszawa

<sup>2</sup> Akademia Ekonomiczno-Humanistyczna w Warszawie

✉ Autor korespondujący: [bb.szlendak@gmail.com](mailto:bb.szlendak@gmail.com)

**Abstrakt:** Letalna diagnoza płodu definiuje poważne zaburzenia rozwojowe, które prowadzą do śmierci dziecka jeszcze przed narodzeniem, lub po narodzeniu. W globalnym systemie opieki zdrowotnej temat porόδów martwych dzieci był pomijany, a opieka nad tą grupą rodzin zaniechana. Stąd też doświadczenia dotyczące ciąży kobiet po prenatalnej diagnozie o letalnym rokowaniu u płodu/dziecka, nie jest dostatecznie zbadane. Jednakże w ostatniej dekadzie coraz więcej miejsca poświęca się temu zagadnieniu, a temat opieki nad rodzinami, które pomimo letalnej diagnozy chcą urodzić chore dziecko, stał się istotnym zagadnieniem zdrowia publicznego. Uwzględniając potrzeby tej grupy kobiet/rodziców, stworzono hospicja perinatalne, świadczące wielodyscyplinarną okołoporodową opiekę, dostosowaną do potrzeb tych rodzin. Z przeprowadzanych badań wynika, że pomimo prognozowanej straty dziecka, rodzice mogą mieć pozytywne doświadczenia związane z okresem oczekiwania na narodziny i porodem letalnie chorego dziecka. Dzięki profesjonalnej, empatycznej opiece medycznej, rodzicom można zapewnić przestrzeń do doświadczenia prenatalnego rodzicielstwa, wzrost w zakresie siły osobistej, relacji z innymi i doceniania życia. Stąd celem artykułu jest opisanie wybranych etapów/zagadnień okresu ciąży u kobiet po prenatalnej diagnozie o letalnym rokowaniu dla płodu/dziecka. **Słowa kluczowe:** ciąża, letalna diagnoza płodu/dziecka, LFD, perinatalna opieka paliatywna, hospicjum perinatalne, wzrost potraumatyczny

**Abstract:** A lethal fetal diagnosis defines severe developmental disorders that lead to the death of the child either before birth or shortly after. In the global healthcare system, the issue of stillbirths has been overlooked, and care for this group of families has been neglected. As a result, the experiences of women during pregnancy following a prenatal diagnosis of a lethal prognosis for the fetus/child have not been sufficiently studied. However, in the last decade, increasing attention has been given to this issue, and the topic of caring for families who, despite a lethal diagnosis, choose to carry the pregnancy to term has become an important public health concern. Taking into account the needs of this group of women/parents, perinatal hospices have been established, providing multidisciplinary perinatal care tailored to the needs of these families. Research indicates that despite the anticipated loss of the child, parents can have positive experiences related to the period of waiting for the birth and the delivery of a lethally ill child. Through professional, empathetic medical care, parents can be provided with the space to experience prenatal parenthood, growth in personal strength, relationships with others, and an appreciation for life. Therefore, the aim of the article is to describe selected stages/issues of the pregnancy period in women following a prenatal diagnosis of a lethal prognosis for the fetus/child.

**Keywords:** pregnancy, lethal fetal diagnosis, LFD, perinatal palliative care, perinatal hospice, post-traumatic grow

## Wprowadzenie

W ostatnich latach dokonał się znaczący postęp okołoporodowej opieki medycznej. Jednak pomimo tych postępów niejednokrotnie nadal poważnym wy-

zwaniem dla medycyny są wady u dziecka, zwłaszcza te o letalnym rokowaniu. Śmiertelna choroba płodu jest definiowana jako stan, który może doprowadzić

do śmierci w macicy matki lub w ciągu pierwszych godzin lub tygodni życia dziecka po narodzeniu (Power et al., 2020). Problemowi porodów martwych dzieci czasopismo *Lancet* poświęciło cykl artykułów, w których autorzy podkreślali, że jest to jeden z najbardziej zaniedbanych obszarów zdrowia publicznego, pomijany w światowych programach zdrowotnych (Flenady et al., 2011; Flenady et al., 2020; Frøen et al., 2011; Lawn et al., 2011). Problem ten stanowi wyzwanie nie tylko dla medycyny, ale także dla rodzin, które doświadczają druzgocącej straty dziecka.

Każdego roku na całym świecie rodzi się marwo ponad 2,7 miliona dzieci (Lawn et al., 2016). Okres okołoporodowy cechuje najwyższy wskaźnik zachorowalności i śmiertelności wśród pacjentów pediatrycznych. W krajach o wysokich dochodach, około 2-3% kobiet otrzymuje diagnozę śmiertelnej choroby płodu (Coleman, 2015).

Zszacuje się, że w Polsce spośród ciąż, w których zdiagnozowano wady rozwojowe lub wrodzone, 7% dzieci ma wady letalne, co stanowi około 600 urodzeń dzieci z wadami letalnymi rocznie (Dangel, 2007; Jarzębińska, 2018).

W ostatnich latach zaczęto przeprowadzać badania dotyczące potrzeb kobiet/rodzin, które kontynuowały ciążę mimo śmiertelnej diagnozy płodu/dziecka (Cope et al., 2015; Côté-Arsenault & Denney-Koelsch, 2011; E. Denney-Koelsch et al., 2016).

Dzięki ogromnym postępom w diagnostyce prenatalnej, zarówno obrazowej (aparaty USG – ultrasonograficzne najnowszej generacji, możliwość wykonania rezonansu magnetycznego płodu), jak również badań genetycznych inwazyjnych i nieinwazyjnych (w tym badania wolnego DNA płodowego we krwi matki, opierającego się na technice sekwencjonowania następnej generacji – NGS), można we wczesnym okresie ciąży stwierdzić wady płodu, w tym także te o charakterze letalnym (Breeze et al., 2007; Frates et al., 2004; Rutkowska & Szczepaniak, 2018).

Z badań wynika, że u 3% płodów diagnozuje się problemy zagrażające ich życiu: *Live Limiting Fetal Condition* (LLFC), a 2% uznaje się za wady śmiertelne: *Lethal Fetal Diagnosis* (LFD) (Coleman, 2015). W takich okolicznościach 20-60% rodziców decyduje się kontynuować ciążę i urodzić chore dzie-

cko (Breeze et al., 2007), motywując swoją decyzję przekonaniem moralnym, poczuciem tego, co dla nich jest moralne lub słuszne, poglądami na temat aborcji, przekonaniem religijnym (Sandelowski & Barroso, 2005; Wool, 2011). Także w krajach, w których istnieje prawna możliwość terminacji ciąży, wiele matek w przypadku ciężkiej i nieodwracalnej wady stwierdzonej w okresie prenatalnego życia dziecka, decyduje się na kontynuację ciąży z wyżej wymienionych powodów.

W Polsce w październiku 2020 roku Trybunał Konstytucyjny wydał orzeczenie, którego konsekwencją jest zakaz przerywania ciąży w przypadku stwierdzenia wad wrodzonych płodu (Wyrok Trybunału Konstytucyjnego z dnia 22 października 2020 r., Sygn. Akt K 1/20). Sytuacja, w której dziecko w fazie życia prenatalnego jest pełnoprawnym pacjentem, przyniosła szereg wyzwań, by stworzyć profesjonalną, kompleksową okołoporodową opiekę, dostosowaną do potrzeb kobiet/rodzin, które mimo prenatalnej diagnozy o letalnym rokowaniu życia dziecka, decydują się kontynuować ciążę i urodzić letalnie chore dziecko. W odpowiedzi na potrzeby tej grupy rodziców, stworzono hospicja perinatalne, które realizują programy wielodyscyplinarnej opieki okołoporodowej.

Celem niniejszego artykułu jest opisanie doświadczeń kobiet w okresie okołoporodowym, które po prenatalnej diagnozie o letalnym rokowaniu dla życia jej dziecka, kontynuują ciążę.

## 1. Ciąża jako stan liminarności – bycie „pomiędzy”

Z antropologicznego punktu widzenia, okres ciąży jest postrzegany jako przestrzeń liminalna. Przejście od ciąży do rodzicielstwa jest badane w kontekście społecznym jako rytuał przejścia. Ciąża i poród postrzegane są jako faza graniczna (Côté-Arsenault et al., 2009).

Z badań wynika, że każda kobieta w okresie ciąży doświadcza ważnego przejścia życiowego z jednej roli społecznej do innej roli. Stan ten określany jest jako „liminarność” - bycie „pomiędzy”. Postrzeganie ważnego przejścia życiowego jako fazy liminalnej

nie jest nowe. Według filozofii van Gennepa (1960) w życiu obserwuje się sukcesywne przechodzenie ze społecznej grupy do grupy. Ten proces dotyczy wszystkich dziedzin ludzkiego życia, w których ma miejsce zmiana. Van Gennep opisał trzy fazy tego procesu: separacja–kiedy jednostka odłącza się od wcześniejszych ról społecznych; liminalność–kiedy przechodzi do nowych ról społecznych; oraz integracja–kiedy nowe role społeczne są włączane do tożsamości jednostki (tamże, por. także: Ladge et al., 2012).

Uznanie ciąży za stan liminalny jest kluczowe dla pełnego zrozumienia, co dla kobiet znaczy *być w ciąży* i jakie są jej inherentne osobiste wyzwania i dylematy. Jest to podobne do bycia w pewnego typu nieokreślonej przestrzeni (Côté-Arsenault et al., 2009).

## 2. Doświadczenie ciąży z wadami letalnymi dziecka

Szczególnie interesujące jest współczesne badanie liminalności w odniesieniu do ciąży, porodu i utraty dziecka w fazie wewnątrzmacicznej czy po porodzie. W tej dziedzinie badania służą do wyjaśniania głównych zmian w traktowaniu kobiet przez społeczeństwo, uznawaniu ich lub odizolowaniu od głównego nurtu społeczeństwa i uczynieniu ich „niewidocznymi” podczas ciąży, porodu i okresu poporodowego (Côté-Arsenault et al., 2009).

Trudność związana ze stanem liminalności kobiet, które kontynuują ciążę po niepomyślnej diagnozie o letalnym rokowaniu dla dziecka, pogłębiona jest dodatkowo brakiem akceptacji społecznej odnośnie do porodu dziecka, które umrze w trakcie lub po porodzie. Mimo, że w ciągu ostatnich 40 lat zmieniła się filozofia i podejście do opieki nad rodzicami, którzy doświadczyli śmierci swojego nienarodzonego lub nowonarodzonego dziecka, nadal brakuje społecznej akceptacji dla urodzenia martwego dziecka. Tabu związane ze śmiercią okołoporodową dziecka zwiększa cierpienie rodziców, samotność i izolację społeczną (Rådestad et al., 2011).

Informacja o zdiagnozowanej wadzie wrodzonej u dziecka w fazie prenatalnej jest dla rodziców traumatyczna. Wiele kobiet staje przed trudnymi decyzjami i wyborami, na które wpływa wiele czynników psy-

chologicznych, społecznych i etycznych (Blakeley et al., 2019). Z przeprowadzonych badań wynika, że rodzice którzy zdecydowali się kontynuować ciążę, doświadczają niejednoznacznych uczuć (Cope et al., 2015; Côté-Arsenault & Denney-Koelsch, 2016; Fonseca et al., 2011; McKechnie et al., 2015). Z jednej strony kobiety cierpią z powodu percypowanej straty oczekiwanego dziecka i utraty szansy na szczęśliwe macierzyństwo. Z drugiej strony doświadczają pozytywnych zmian rozwoju osobistego i procesu odbudowy życia po traumie (Black & Sandelowski, 2010; E. M. Denney-Koelsch et al., 2018; Lalor et al., 2009).

Badania przeprowadzone w Irlandii pokazują charakterystyczny proces „przekształcenia nadziei” („*Recasting hope*”) adaptacji kobiet, po otrzymaniu tragicznej diagnozy. W procesie tym, matki muszą zmierzyć się z utratą wyobrażeń o macierzyństwie, „normalnej ciąży” i wymarzonego dziecka i przechodzą kolejno cztery fazy adaptacji: „Przyjmij normalność”, „Szok”, „Nabieranie znaczenia” i „Odbudowa nadziei”. Matki po niepomyślnej diagnozie nie dowierzają, że ich poczęte dziecko ma zdiagnozowane wady letalne. Kiedy tragiczna diagnoza zostaje potwierdzona kolejnymi badaniami, przeżywają szok. Następnie rozpoczyna się etap nadawania znaczenia i sensu temu trudnemu etapowi życia rodzinnego. Ostatnia faza dotyczy odbudowy nadziei, odzyskania równowagi po przeżyciach związanych z traumą wynikającą z towarzyszenia dziecku w chorobie i umieraniu, i w zaakceptowaniu jego śmierci. W procesie tym ważną rolę spełnia zaakceptowanie wyobrażeń dotyczących niespełnienia oczekiwań związanych ze szczęśliwym macierzyństwem po urodzeniu tego dziecka (Lalor et al., 2009).

## 3. Profesjonalna opieka medyczna

### 3.1. Empatyczna opieka medyczna dostosowana do wyznawanego światopoglądu i filozofii życia kobiety

Empatyczna opieka medyczna, akceptacja i wsparcie przez personel medyczny decyzji o kontynuowaniu ciąży, pomimo letalnej wady prenatalnej stwierdzonej u dziecka, są dla kobiet ważnym

czynnikiem, wpływającym na przejście przez trudny czas ciąży. Z wielu badań wynika, iż kobiety w takiej sytuacji oczekują, że ich potrzeby nie będą marginalizowane, że będą traktowane jak inne kobiety ciężarne, a nienarodzonemu dziecku personel medyczny „nada” status pacjenta. Oczekują także, że ich ciąża nie będzie uznawana za mniej ważną i wartościową, a ich dziecko w fazie prenatalnej będzie traktowane z szacunkiem. Z badań tych wynika również, że kobiety po otrzymaniu prenatalnej diagnozy o letalnym rokowaniu dla płodu/dziecka, często spotykały się z brakiem zrozumienia ze strony personelu medycznego, który sugerował, by przerwać ciążę (Guon et al., 2014; Horning & Braun, 2006; Sandelowski & Barroso, 2005; Tataj-Puzyna et al., 2022).

Punktem zwrotnym dla tej grupy kobiet było znalezienie lekarza ginekologa, który otoczył ich opieką medyczną, dostosowaną do indywidualnych potrzeb zgodnych z wyznawanym światopoglądem, filozofią życia i zasadami. Za szczególnie ważne kobiety uznawały profesjonalną, empatyczną opiekę oraz wskazanie/pokierowanie do hospicjów perinatalnych, w których mogły otrzymać okołoporodową, wielodyscyplinarną opiekę (Guon et al., 2014; Horning & Braun, 2006; Sandelowski & Barroso, 2005; Tataj-Puzyna et al., 2022).

Tosello i in., wykazali, że ponad połowa specjalistów (52,9%) podjęła inicjatywę informowania kobiet o opcjach wsparcia przy porodzie (w tym perinatalną opiekę paliatywną), podczas gdy 32,7% ginekologów-położników nie podjęło tej inicjatywy w porównaniu do 10,2% neonatologów ( $p < 0,01$ ). Wyniki tych badań wykazują na pilną potrzebę szkoleń z zakresu POP dla specjalistów oraz standaryzacji jej praktyk (Tosello et al., 2017)<sup>1</sup>.

Podobne wyniki uzyskano w polskim badaniu w obszarze perinatalnej opieki paliatywnej, opiekunowie medyczni mają niewystarczającą wiedzę odnośnie istoty opieki nad kobietami z letalną diagnozą płodową (Gruszka et al., 2019). To pokazuje pilną potrzebę większego szkolenia dla pracowników ochrony zdrowia w tym obszarze.

Psychologiczne badania wskazują na to, że dla zdrowia psychicznego kobiety lepiej jest kontynuować ciążę z letalną diagnozą perinatalną, niż ciążę usunąć (por. Ryś, 2020). Z badań przeprowadzonych w Duke University Medical Center w grupie 158 kobiet i 109 mężczyzn, którzy utracili ciążę z powodu wad letalnych (bezmózgowia, śmiertelnej wady cewy nerwowej) wynika, że kobiety, które przerwały ciążę, istotnie częściej zgłaszały problemy dotyczące rozpacz i depresji niż kobiety, które kontynuowały ciążę. Natomiast mężczyźni, których partnerka kontynuowała ciążę po niepomyślnej diagnozie, znacznie częściej zgłaszali trudności w radzeniu sobie z emocjami, niż mężczyźni, których partnerka przerwała ciążę (Cope et al., 2015).

Inne badania pokazują, że dla wielu kobiet kontynuacja ciąży po niepomyślnej diagnozie o letalnym rokowaniu dla płodu/dziecka była ważnym i znaczącym doświadczeniem, umożliwiającym przeżycie krótkiego, prenatalnego macierzyństwa. Kobiety starały się świadomie maksymalnie wykorzystać czas na nawiązanie kontaktu z dzieckiem w prenatalnej fazie jego rozwoju. W takiej sytuacji relację prenatalną z dzieckiem określały jako „przyspieszone rodzicielstwo”, podczas którego kompresowały czas na nawiązanie bliskiej więzi z dzieckiem w fazie jego prenatalnego życia i doświadczenie zachowań rodzicielskich w jak najkrótszym czasie (Côté-Arsenault & Denney-Koelsch, 2011; Guon et al., 2014; Lathrop & VandeVusse, 2011; Tataj-Puzyna et al., 2022).

### 3.2. Pomoc w przeżyciu żałoby antycypacyjnej

Współcześnie teoretycy uważają, że żałoba jest procesem, który pozwala dostosować się do życia bez ukochanej osoby. Proces żałoby jest sposobem radzenia sobie ze stratą. Osoby pogrążone w żałobie radzą sobie, przechodząc od konfrontacji z rzeczywistością straty w określonych momentach i unikając konfrontacji w innych momentach (Côté-Arsenault, 2020).

Niepomyślna diagnoza prenatalna powoduje znaczny wzrost poziomu lęku związany z wyobrażoną perspektywą utraty dziecka. Każdy członek

<sup>1</sup> Z badań wykonanych we Francji wynika, że nie wszyscy lekarze przekazują kobietom informację o możliwości opieki w hospicjach perinatalnych (Tosello i in., 2017).

rodziny doświadcza indywidualnej reakcji związanej z przyszłą stratą dotyczącą śmierci dziecka. Ta indywidualna reakcja jednostki na potencjalną utratę jest ujmowana jako antycypowany żal (*anticipatory grief*) albo antycypowana żałoba (*anticipatory mourning*). Antycypacja jest zdolnością do przewidywania. Dzięki doświadczeniom oraz wiedzy rodzina nabywa umiejętności wyobrażenia sobie swoich emocji i reakcji oraz przygotowania się do sytuacji, która nastąpi. Jest to szczególnie ważne z perspektywy samokontroli i radzenia sobie ze stresem. Jest to doświadczanie żałoby zanim znajdzie strata. Doświadczenie to pełni funkcję chroniącą – pozwala przygotować się na trudne emocje, które nadejdą później. Niektórzy badacze traktują to zjawisko jako proces rozpoczynający się od momentu niepomyślnej diagnozy i włączający takie zjawiska jak zmiany w systemie rodzinnym, interakcjach, sposoby radzenia sobie i przemiany psychospołeczne (por. Majid & Akande, 2022; Rogalla, 2020).

Większość literatury dotyczącej żałoby antycypacyjnej opisuje proces u dorosłych doświadczających straty bliskiej osoby dorosłej. Niewiele jest doniesień, które dotyczą śmierci dzieci i wpływu żałoby antycypacyjnej na ich rodziców (Rini & Loriz, 2007).

W przypadku stwierdzonej w okresie prenatalnym wady o letalnym rokowaniu dla dziecka, długi okres oczekiwania na narodziny zwiększa stres w czasie ciąży, jednocześnie daje rodzicom czas na doświadczenia żalu antycypacyjnego, możliwość niejako „oswojenia” tragicznej diagnozy. Jest to czas, podczas którego rodzice nawiązują więź z dzieckiem w prenatalnej fazie jego życia, doświadczają prenatalnego rodzicielstwa, jednocześnie przygotowują się do porodu, powitania dziecka, podejmują decyzję dotyczącą pożegnania z dzieckiem i przygotowania pamiątek z nim związanych (Côté-Arsenault & Denney-Koelsch, 2016). Żałoba antycypacyjna pozwala na pogodzenie się rodziny ze stratą dziecka. Wsparcie profesjonalistów i najbliższej rodziny może pomóc rodzinie przeżywać trudne stany emocjonalne, ale także planować i tworzyć znaczące wspomnienia już

podczas okresu oczekiwania na narodziny dziecka z wadami letalnymi oraz nadać sens własnego życia bez oczekiwanego dziecka (Cortezzo et al., 2019, 2020; Pinkeney, 2020).

Zrozumienie niektórych głównych teorii żalu i ich korzeni może zapewnić opiekunom medycznym wiedzę na temat różnych form żalu, takich jak żal antycypacyjny, czy żal powikłany. Teorie te mogą przyczynić się do umiejętności odróżniania normalnych reakcji żałoby od reakcji problematycznych (Côté-Arsenault & Denney-Koelsch, 2016).

### 3.3. Przygotowanie rodziców do porodu dziecka z wadą o letalnym rokowaniu

Literatura poświęcona przygotowaniu rodziców do porodu, w większości dotyczy edukacji przedporodowej dla matek/ojców, którzy oczekują na narodziny zdrowego dziecka, nie obciążonego wadami letalnymi. Niewiele opracowań naukowych zostało poświęconych temu, w jaki sposób rodzice po niepomyślnej diagnozie prenatalnej przygotowują się do narodzin i prawdopodobnej śmierci dziecka (English & Hessler, 2013; Wool, 2013). Z badań wynika, że ta grupa rodziców poszukuje fachowych wskazówek i informacji, czego mogą się spodziewać podczas porodu (Denney-Koelsch et al., 2016).

Rodzice po niepomyślnej diagnozie o letalnym rokowaniu dla dziecka mają możliwość przygotowania się do porodu w hospicjach wewnątrzszpitalnych i pozaszpitalnych oraz podczas indywidualnych spotkań z położną (Dangel, 2015; Dangel & Szymkiewicz-Dangel, 2016; Jalowska et al., 2019; Tataj-Puzyna et al., 2023)<sup>2</sup>.

Rodzice, którzy podjęli decyzję by kontynuować ciążę mimo prenatalnej diagnozy o letalnym rokowaniu dla płodu/dziecka, prezentują różne style radzenia sobie z tą sytuacją. Jedni intensywnie poszukują informacji dotyczących etapu rozwoju dziecka, zdiagnozowanych wad i dalszego postępowania. Inni wprost przeciwnie, unikają informacji związanych z trudną diagnozą (Lalor et al., 2009).

2 W 2019 roku powstała Szkoła Rodzicielstwa w Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, dedykowana rodzicom po prenatalnej śmiertelnej diagnozie płodu (*Lethal Foetal Diagnosis-LFD*) i diagnozie płodu ograniczającej życie (*Life-Limiting Foetal Diagnosis-LLFD*). W ramach zajęć rodzice mają możliwość grupowych spotkań z interdyscyplinarnym zespołem medycznym: lekarzem anesteziologiem, neonatologiem, ginekologiem, położną, psychologiem, fizjoterapeutką (Tataj-Puzyna et al., 2023).

Z polskich badań wynika, że jedni rodzice poszukiwali „normalności”, korzystali z edukacji przedporodowej (szkoły rodzenia), dedykowanej rodzicom oczekującym na narodziny zdrowego dziecka. Nie ujawniali letalnej diagnozy dziecka, by poczuć się jak inni rodzice. Inni szukali rodzin w podobnej sytuacji, dlatego brali udział w szkole rodzicielstwa dedykowanej rodzicom po LFD i LLFD. We wspólnocie z innymi rodzicami, którzy mierzyli się z sytuacją tragicznej diagnozy dla dziecka, przeżywali prenatalne rodzicielstwo. Przynależność do jakiejś grupy rodziców oczekujących na narodziny dziecka sprawiała, że stawali się „widzialni” dla społeczeństwa jako rodzice (Tataj-Puzyna et al., 2023)

Według badaczy z innych krajów, szukanie *communitas* było potrzebą kobiet, związaną z rytuałem przejścia w ciąży (Côté-Arsenault & Denney-Koelsch, 2011).

Byli też rodzice, którzy odraczali w czasie myślenie o momencie narodzin chorego dziecka i nie podejmowali żadnych aktywności, by przygotować się do porodu. Wypierali letalną diagnozę mającego narodzić się dziecka, nie mając zasobów osobistych na konfrontację z trudną rzeczywistością (Tataj-Puzyna et al., 2023).

W ramach edukacji przedporodowej (szkoły rodzenia) rodzice przygotowują plan porodu. Napisanie planu porodu stanowi ważny element terapeutyczny, dający rodzicom poczucie kontroli, czas na cieszenie się dzieckiem w fazie prenatalnej, celebrowanie narodzin i odpowiednie przeżywanie żałoby (Cortezzo et al., 2019, 2020; Horning & Braun, 2006). Planowanie porodu to nie tylko pisemny dokument, ale proces podczas którego rodzice mogą rozwijać oparte na zaufaniu relacje z interdyscyplinarnym zespołem perinatalnej opieki paliatywnej, położną, lekarzem, psychologiem. Praca nad ustaleniem celów i planowaniem przyszłości, oswoja rodziców z trudną, nieuchronną przyszłością ich dziecka. Ten proces pomaga im w wypełnianiu ról rodzicielskich, rozwijaniu kompetencji rodzicielskich (prenatalnego rodzicielstwa) i odzyskaniu kontroli nad przyszłością dziecka. Planowanie porodu jest procesem odbywającym się w czasie, a nie tylko technicznym wypełnieniem dokumentu (Lamberg Jones & Leuthner, 2020).

Plan porodu, jest wyrażeniem osobistych celów rodziców, podjęciem decyzji o preferencjach dotyczących porodu, narodzin dziecka i początkowej

opiece nad noworodkiem. Przygotowanie planu porodu daje rodzicom przestrzeń na refleksje i podsumowanie oczekiwań, które bali się wypowiedzieć (Côté-Arsenault & Denney-Koelsch, 2011; Sandelowski i Barroso, 2005; Denney-Koelsch, 2016).

Gdy rodzice oswoją się z nieuchronną stratą dziecka, doświadczają żałoby antycypacyjnej. Wsparcie zespołu opiekuńczego może pomóc im zacząć się smucić, planować i tworzyć znaczące wspomnienia już podczas ciąży. Z badań wynika, że dla rodziców planowanie opieki z wyprzedzeniem ma oddziaływanie terapeutyczne. Omawianie różnych aspektów opieki w ciąży, przybliżanie różnych możliwych scenariuszy i działań podczas porodu, daje im poczucie kontroli i przygotowanie na nieoczekiwane zdarzenia (Cortezzo et al., 2019, 2020).

Nie ma jednej właściwej formy edukacji przedporodowej dla tej grupy rodzin. Badania pokazują, że w sytuacji silnego stresu, ludzie przyjmują różne strategie radzenia sobie z trudną sytuacją, wynikające z preferowanego stylu: unikowego, konfrontacyjnego lub poznawczego (Ryś & Trzęsowska-Greszta, 2018). Stąd też świadczeniodawcy powinni dostosować swoją opiekę do indywidualnych potrzeb rodziców w tak trudnej sytuacji.

#### 4. Perinatalna opieka paliatywna

Perinatalna opieka paliatywna (POP) to kompleksowa opieka w okresie okołoporodowym nad tą grupą rodziców, którzy po otrzymaniu informacji o letalnej diagnozie płodu/dziecka, decydują się na kontynuowanie ciąży, poród i towarzyszenie dziecku do jego naturalnej śmierci (Buczek, 2015; Latos-Bieleńska et al., 2010). Lekarze różnych specjalności (ginekolodzy, neonatolodzy, genetycy, psychiatry), oraz psychologowie, pielęgniarki, osoby duchowne, otaczają całą rodzinę opieką medyczną, psychologiczną i jeśli jest taka potrzeba, opieką duchową (Martín-Ancel et al., 2022). Celem perinatalnej opieki paliatywnej jest kompleksowe zapewnienie odpowiedniej jakości życia rodzinom oczekującym na narodziny dziecka z diagnozą ograniczającą jego życie. Opieka jest skoordynowana z leczeniem szpitalnym, specjalistycznymi poradami z zakresu położnictwa, ginekologii lub neonatologii,

współpracę z ośrodkami diagnostyki prenatalnej i hospicjami domowymi w sytuacji możliwości wypisu dziecka ze szpitala (Côté-Arsenault & Denney-Koelsch, 2016)<sup>3</sup>. Po porodzie opiekę nad żyjącym nadal dzieckiem przejmuje hospicjum domowe, koncentrując się na ochronie niemowlęcia przed uporczywą terapią i zapewnieniu mu odpowiednich warunków do godnego życia i godnej śmierci (Jałowska et al., 2019).

Wielodyscyplinarna opieka obejmuje także okres żałoby, aby pomóc rodzicom w przystosowaniu się do życia bez dziecka (Côté-Arsenault & Denney-Koelsch, 2016).

Świadczenia gwarantowane z zakresu perinatalnej opieki paliatywnej są finansowane w Polsce ze środków publicznych i mogą być realizowane w ramach umów zawartych pomiędzy Narodowym Funduszem Zdrowia, a ośrodkami diagnostyki prenatalnej, ośrodkami kardiologii prenatalnej, zakładami genetyki, poradniami medycyny paliatywnej oraz hospicjami domowymi dla dzieci lub hospicjami stacjonarnymi<sup>4</sup> (Ciałkowska-Rysz, 2019; Dzierżanowski, 2020; Rozporządzenie Ministra Zdrowia z Dnia 31 Stycznia 2017 r. Zmieniające Rozporządzenie w Sprawie Świadczeń Gwarantowanych z Zakresu Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej, 2017). W Polsce świadczenia te realizowane są w siedemnastu hospicjach perinatalnych, na terenie 13 województw. W placówkach tych nie są zatrudniane położne, co oznacza, że w przygotowaniu do porodu kobieta ze zdiagnozowaną letalną wadą płodu może korzystać jedynie z opieki położnej podstawowej opieki zdrowotnej (POZ) lub szpitalnej poradni, która nie współpracuje z hospicjami perinatalnymi. Włączenie położnej do zespołu opieki paliatywnej w okresie okołoporodowym, wypełniłoby lukę w procesie opieki nad kobietami, które kontynuują ciążę po niepomyślnej diagnozie letalnej wady płodu, zapewniłoby kobietom ciągłość opieki położniczej od

momentu otrzymania niepomyślnej diagnozy, przez profesjonalne przygotowanie do porodu, przeżycia okresu poporodowego, śmierci dziecka aż do odzyskania równowagi psychicznej (Tataj-Puzyna et al., 2023).

Wśród różnorodnych form organizacji i sposobów udzielania pomocy, działalność hospicjów perinatalnych można określić jako sieć wsparcia dla rodziców doświadczających trudności, a nie jako stacjonarną placówkę medyczną dla kobiet w ciąży. Jak twierdzą pracownicy hospicjum, nie jest to tylko miejsce, lecz raczej model, oparty na zapewnieniu opieki zgodnie z preferencjami rodziców chorych dzieci. Hospicjum Perinatalne to nie tylko instytucja, ale przede wszystkim filozofia życia i postępowania. Z badań wynika, że kobiety postrzegają Hospicjum Perinatalne jako miejsce, gdzie ich własne zasoby rodzicielskie są brane pod uwagę. Pracownicy wspierają rodziny, które chcą zaspokoić potrzebę kontynuowania ciąży oraz akceptacji letalnie chorego dziecka, które najprawdopodobniej umrze w okresie prenatalnym lub w krótkim czasie po narodzinach (Różańska et al., 2017).

Dysonans między praktyką położniczą a stanem wiedzy bioetycznej, problemy z definiowaniem początku życia oraz brak umiejętności lekarzy i położnych efektywnego wspierania rodzin zmagających się z negatywną diagnozą prenatalną, to wyzwania dla pracowników opieki zdrowotnej w promowaniu hospicjów perinatalnych.

## **5. Wzrost potraumatyczny**

W ostatnich dziesięcioleciach badacze zaczęli dostrzegać pozytywne skutki wynikające z doświadczeń traumatycznych, co skłoniło ich do traktowania traumy jako istotnego doświadczenia egzystencjalnego. Badania pokazują, że oprócz negatywnych

3 W Polsce świadczenia gwarantowane z zakresu perinatalnej opieki paliatywnej po raz pierwszy zostały określone w Rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 31 stycznia 2017 roku (Rozporządzenie Ministra Zdrowia z Dnia 31 Stycznia 2017 r. Zmieniające Rozporządzenie w Sprawie Świadczeń Gwarantowanych z Zakresu Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej, 2017) (Dz. U. z 2017r., poz. 236). Zgodnie z rozporządzeniem świadczenia z zakresu perinatalnej opieki paliatywnej mogą być realizowane w ośrodkach diagnostyki prenatalnej, ośrodkach kardiologii prenatalnej, zakładach genetyki, poradniach medycyny paliatywnej oraz w hospicjach domowych dla dzieci lub hospicjach stacjonarnych. Opieka jest dedykowana rodzicom dziecka, w tym będącego w fazie prenatalnej, z ciężkim i nieodwracalnym upośledzeniem albo nieuleczalną chorobą zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu (*Komunikat Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z Dnia 6 Lipca 2022 r. Dotyczący Perinatalnej Opieki Paliatywnej*).

4 Rozporządzenie Ministra Zdrowia z Dnia 31 Stycznia 2017 r. Zmieniające Rozporządzenie w Sprawie Świadczeń Gwarantowanych z Zakresu Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej.

efektów traumy, takich jak dezorganizacja życia psychicznego, możliwe jest wystąpienie pozytywnych zmian będących rezultatem tych trudnych doświadczeń (Ogińska-Bulik, 2013).

Pozytywną zmianę wynikającą ze zmagania się z traumatycznymi wydarzeniami życiowymi określa się jako wzrost potraumatyczny (*Posttraumatic growth* – PTG) (Tedeschi & Calhoun, 2004).

Zakres występowania zjawiska wzrostu potraumatycznego zależy od rodzaju traumatycznego wydarzenia, indywidualnych cech osoby oraz wsparcia, które ona otrzymywała. Z badań wynika, że ok. 50-60% osób doświadczających traumy zauważa u siebie pozytywne zmiany wynikające z tych doświadczeń (Popielski & Mamcarz, 2015).

Podkreśla się, że PTG wyraża się w zwiększonej empatii dla innych, w większym szacunku dla życia, docenianiu relacji, w angażowaniu się w działania altruistyczne oraz w zwiększonej sile radzenia sobie w sytuacjach trudnych i w większych kompetencjach<sup>5</sup> (Meyerson et al., 2011).

N. Ogińska-Bulik (2009) analizowała mechanizmy, dzięki którym trudne doświadczenia mogą przynieść korzyści. Szczególną uwagę zwróciła na eustres, który jest pozytywną odpowiedzią na stresory. Opisała go jako korzystny efekt transakcji stresowej. Aby eustres mógł zostać aktywowany, osoba musi postrzegać trudności jako wyzwanie i podejmować konkretne działania mające na celu poradzenie sobie z sytuacją (ibidem). W wyniku pozytywnie przeżytej traumy mogą pojawić się istotne zmiany w życiu, takie jak zmiana lub pogłębienie filozofii życiowej czy rozwój duchowy (por. np. Frankl, 2019)<sup>6</sup>.

Badacze analizujący doświadczenia okołoporodowe kobiet po niepomyślnej diagnozie prenatalnej (LFD – letalne wady płodu) kwestionują powszechną opinię, że kontynuowanie ciąży w takiej sytuacji jest dla kobiet i ich rodzin wyłącznie negatywnym doświadczeniem. Badania wskazują także na ważne, pozytywne zmiany – wzrost osobisty rodziców, doce-

nienie znaczenia wartości życia, szacunek dla dziecka (Alvarez-Calle & Chaves, 2023; Black & Sandelowski, 2010; Jarzębińska, 2017).

Jarzębińska (2017) opisuje dylematy i cierpienie, jakie kobiety po niepomyślnej diagnozie letalnej ich dzieci przeżywały na różnych etapach zmagania z chorobą dziecka. Badania wykazały, że trauma stała się dla niektórych matek bodźcem do rozwoju osobistego i zmiany życia na lepsze, a obecność chorego dziecka przyniosła im unikalne, pozytywne przeżycia.

Prenatalna diagnoza i choroba dziecka w kontekście pediatrycznej opieki paliatywnej stanowi niezwykle złożone doświadczenie dla rodziców. Cadell (2010) opisuje, że choć stres związany z opieką nad chorym dzieckiem jest ogromny, wielu rodziców doświadcza wzrostu. Wzrost ten był mierzony za pomocą Inwentarza Potraumatycznego Rozwoju, który pomaga zrozumieć jego uwarunkowania (Ogińska-Bulik & Juczyński, 2010). Osobiste zasoby, takie jak dobrostan rodziców, są kluczowe w procesie nadawania sensu trudnym doświadczeniom, co z kolei sprzyja wzrostowi (Cadell et al., 2014).

Z badań wynika, że wystąpieniu potraumatycznego rozwoju sprzyjają podmiotowe właściwości jednostki, a przede wszystkim odporność psychiczna i zintegrowana osobowość. Im bardziej zintegrowana jest osobowość jednostki, tym ma ona większe szanse na poradzenie sobie z traumatycznym wydarzeniem. Istotną rolę w skutecznym poradzeniu sobie z traumą pełni także zaangażowanie poznawcze związane z przetwarzaniem traumy (Ogińska-Bulik & Juczyński, 2010).

Styl funkcjonowania poznawczego, oparty na poszukiwaniu i przetwarzaniu informacji oraz ich twórczej strukturalizacji zwiększa szanse na wystąpienie potraumatycznego rozwoju. Istotna wydaje się również umiejętność odnajdywania sensu i znaczenia doświadczonych sytuacji traumatycznych. Helgeson et al., (2006) wskazują na rolę optymizmu i religijności we wzroście potraumatycznym. Czerpanie korzyści z wydarzeń traumatycznych jest związane

5 Konstrukcja PTG zyskała na znaczeniu i uznaniu w populacjach dorosłych, a pojawiają się dowody na jego uogólnienie na młodzież (Meyerson et al., 2011).

6 Pionierem idei transformacyjnej roli cierpienia, które może nadawać sens życiu, był V.E. Frankl (2019), twórca logoterapii, nauki o sensie życia. Zadaniem logoterapii jest leczenie sensem. (Kiedy zrozumiesz „po co”, to znajdziesz każde „jak”). Zajmuje się głównie takimi problemami jak: pustka egzystencjalna, frustracja, kryzys egzystencjalny, nerwica noogenna.



z rozwojem duchowym jednostki (ibidem). Ważne jest także odkrycie znaczenia trudnych wydarzeń oraz wsparcie społeczne (Alvarez-Calle & Chaves, 2023).

Wyniki badań Black & Sandelowski (2010) również sugerują, że pozytywny wzrost może nastąpić po niepomyślnej diagnozie prenatalnej. Odkrycia te mogą pomóc w tworzeniu modeli perinatalnej opieki paliatywnej, które wspierają radzenie sobie z żalem i żałobą. Właściwie przygotowany personel medyczny może pomóc opracować strategię wspierającą dalszy rozwój rodziców przeżywających śmierć własnego dziecka.

Jednakże rozwój osobisty rodziców po prenatalnej diagnozie ciężkiej anomalii płodu nadal wymaga dokładniejszego zbadania. Należy przeprowadzić bardziej szczegółowe badania tej grupy rodziców, aby lepiej zrozumieć procesy, które mogą wpłynąć na radzenie sobie i dobrostan tej grupy rodziców.

## Podsumowanie

Diagnoza o letalnym rokowaniu dla mającego narodzić się dziecka jest dla rodziców traumatycznym doświadczeniem, paradoksalną koincydencją życia i śmierci. Z badań wynika, że kontynuowanie ciąży po niepomyślnej diagnozie i poród dziecka o letalnym rokowaniu nie jest jednak jedynie negatywnym doświadczeniem. Dzięki profesjonalnej, empatycznej

opiece medycznej, rodzice mogą mieć pozytywne doświadczenia związane z okresem oczekiwania na narodziny i porodem letalnie chorego dziecka.

Pomimo dużego zaangażowania zespołów hospicyjnych, wciąż brakuje świadomości społecznej i wystarczającego wsparcia instytucjonalnego w zakresie zapewnienia kompleksowej opieki, uwzględniającej rolę położnej dla rodzin spodziewających się dziecka z niepomyślną diagnozą. Społeczny brak świadomości i piętno związane z okołoporodową stratą dziecka sprawia, że matki czują się zmarginalizowane i „niewidzialne” w społeczeństwie. To trudne doświadczenie krótkiego macierzyństwa sprawia, że w radzeniu sobie z niepomyślną diagnozą i stratą dziecka, matki są bardziej zależne od swoich własnych zasobów psychologicznych i emocjonalnych oraz od empatycznego wsparcia opiekunów medycznych i osób najbliższych. Wielu rodziców cierpi z nie tylko powodu druzgocącej straty, głównie w milczeniu, ale z powodu nadal powszechnego w społeczeństwie uporczywego piętna i społecznego tabu.

Współczująca opieka dostosowana do indywidualnych potrzeb rodziców, możliwość nadania sensu stracie, uhonorowania znaczenia życia martwo urodzonego dziecka, możliwość przeżycia żałoby antycypacyjnej i żałoby po stracie, może być dla kobiet/rodziców bodźcem do rozwoju osobistego i zmiany życia, a tym samym do otwartości na dalsze plany życiowe, w tym plany prokreacyjne.

## Bibliografia

- Alvarez-Calle, M., & Chaves, C. (2023). Posttraumatic growth after perinatal loss: A systematic review. *Midwifery*, 121, 103651. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2023.103651>
- Black, B., & Sandelowski, M. (2010). Personal Growth After Severe Fetal Diagnosis. *Western Journal of Nursing Research*, 32(8), 1011-1030. <https://doi.org/10.1177/0193945910371215>
- Blakeley, C., Smith, D.M., Johnstone, E.D., & Wittkowski, A. (2019). Parental decision-making following a prenatal diagnosis that is lethal, life-limiting, or has long term implications for the future child and family: A meta-synthesis of qualitative literature. *BMC Medical Ethics*, 20(1), 56. <https://doi.org/10.1186/s12910-019-0393-7>
- Breeze, A.C.G., Lees, C.C., Kumar, A., Missfelder-Lobos, H.H., & Murdoch, E.M. (2007). Palliative care for prenatally diagnosed lethal fetal abnormality. *Archives of Disease in Childhood-Fetal and Neonatal Edition*, 92(1), F56-F58. <https://doi.org/10.1136/adc.2005.092122>
- Buczek, M. (2015). Hospicjum w łonie matki. *Edukacja Etyczna*, 10, 27-35.
- Cadell, S., Hemsworth, D., Smit Quosai, T., Steele, R., Davies, E., Liben, S., Straatman, L., & Siden, H. (2014). Posttraumatic growth in parents caring for a child with a life-limiting illness: A structural equation model. *American Journal of Orthopsychiatry*, 84(2), 123-133. <https://doi.org/10.1037/h0099384>
- Ciałkowska-Rysz, A. (2019). An appraisal of the situation of palliative care in Poland in 2018. *Palliative Medicine*, 11(4), 163-169. <https://doi.org/10.5114/pm.2019.93184>
- Coleman, P.K. (2015). Diagnosis of Fetal Anomaly and the Increased Maternal Psychological Toll Associated with Pregnancy Termination. *Issues in Law & Medicine*, 30(1), 3-23.
- Cope, H., Garrett, M.E., Gregory, S., & Ashley-Koch, A. (2015). Pregnancy continuation and organizational religious activity following prenatal diagnosis of a lethal fetal defect are associated with improved psychological outcome: Psychological outcome following prenatal diagnosis of a lethal fetal defect. *Prenatal Diagnosis*, 35(8), 761-768. <https://doi.org/10.1002/pd.4603>

- Cortezzo, D.E., Bowers, K., & Cameron Meyer, M. (2019). Birth Planning in Uncertain or Life-Limiting Fetal Diagnoses: Perspectives of Physicians and Parents. *Journal of Palliative Medicine*, 22(11), 1337-1345. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0596>
- Cortezzo, D.E., Ellis, K., & Schlegel, A. (2020). Perinatal Palliative Care Birth Planning as Advance Care Planning. *Frontiers in Pediatrics*, 8, 556. <https://doi.org/10.3389/fped.2020.00556>
- Côté-Arsenault, D. (2020). Theoretical Perspectives to Guide the Practice of Perinatal Palliative Care. (W:) *Perinatal Palliative Care. A Clinical Guide*, 13-32. Springer Nature Switzerland AG.
- Côté-Arsenault, D., Brody, D., & Dombeck, M.-T. (2009). Pregnancy as a Rite of Passage: Liminality, Rituals & Communitas. *Journal of Prenatal and Perinatal Psychology and Health*, 24(2), 69-88.
- Côté-Arsenault, D., & Denney-Koelsch, E. (2011). "My Baby Is a Person": Parents' Experiences with Life-Threatening Fetal Diagnosis. *Journal of Palliative Medicine*, 14(12), 1302-1308. <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0165>
- Côté-Arsenault, D., & Denney-Koelsch, E. (2016). "Have no regrets:" Parents' experiences and developmental tasks in pregnancy with a lethal fetal diagnosis. *Social Science & Medicine*, 154, 100-109. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.02.033>
- Dangel, T. (2007). Wady letalne u noworodków opieka paliatywna jako alternatywa wobec aborcji i uporczywej terapii. *Standardy Medyczne*, 31(9), 108-110.
- Dangel, T. (2015). Hospicjum perinatalne – polski model. Informator Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. *Fundacja Warszawskie Hospicjum Dla Dzieci, OPP*, 71(1), 37-40.
- Dangel, T., & Szymkiewicz-Dangel, J. (2016). *Perinatal hospice – The Polish model*. (Za:) <https://hospicjum.waw.pl/phocadownload/hospicjum-perinatalne/hospicjum-perinatalne-polski-model.pdf> (dostęp: 19.04.2024).
- Denney-Koelsch, E., Black, B.P., Côté-Arsenault, D., Wool, C., Kim, S., & Kavanaugh, K. (2016). A Survey of Perinatal Palliative Care Programs in the United States: Structure, Processes, and Outcomes. *Journal of Palliative Medicine*, 19(10), 1080-1086. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0536>
- Denney-Koelsch, E.M., Côté-Arsenault, D., & Jenkins Hall, W. (2018). Feeling Cared For Versus Experiencing Added Burden: Parents' Interactions With Health-Care Providers in Pregnancy With a Lethal Fetal Diagnosis. *Illness, Crisis & Loss*, 26(4), 293-315. <https://doi.org/10.1177/1054137316665817>
- Dzierżanowski, T. (2020). Accessibility of palliative care for adults in Poland. *Palliative Medicine*, 12(2), 75-83. <https://doi.org/10.5114/pm.2020.97405>
- English, N.K., & Hessler, K.L. (2013). Prenatal Birth Planning for Families of the Imperiled Newborn. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 42(3), 390-399. <https://doi.org/10.1111/1552-6909.12031>
- Flenady, V.J., Middleton, P., Wallace, E.M., Morris, J., Gordon, A., Boyle, F.M., Homer, C.S., Henry, S., Brezler, L., Wojcieszek, A.M., Davies-Tuck, M., Coory, M., Callander, E., Kumar, S., Clifton, V., Leisher, S.H., Blencowe, H., Forbes, M., Sexton, J., & Ellwood, D.A. (2020). Stillbirth in Australia 1: The road to now: Two decades of stillbirth research and advocacy in Australia. *Women and Birth*, 33(6), 506-513. <https://doi.org/10.1016/j.wombi.2020.09.005>
- Flenady, V., Middleton, P., Smith, G.C., Duke, W., Erwich, J.J., Khong, T.Y., Neilson, J., Ezzati, M., Koopmans, L., Ellwood, D., Fretts, R., & Frøen, J.F. (2011). Stillbirths: The way forward in high-income countries. *The Lancet*, 377(9778), 1703-1717. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)60064-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60064-0)
- Fonseca, A., Nazaré, B., & Canavarró, M.C. (2011). Patterns of parental emotional reactions after a pre- or postnatal diagnosis of a congenital anomaly. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 29(4), 320-333. <https://doi.org/10.1080/02646838.2011.634398>
- Frankl, V.E. (2019). *Człowiek w poszukiwaniu sensu*. Czarna Owca.
- Frates, M.C., Kumar, A.J., Benson, C.B., Ward, V.L., & Tempny, C.M. (2004). Fetal Anomalies: Comparison of MR Imaging and US for Diagnosis. *Radiology*, 232(2), 398-404. <https://doi.org/10.1148/radiol.2322030504>
- Frøen, J.F., Cacciato, J., McClure, E.M., Kuti, O., Jokhio, A.H., Islam, M., & Shiffman, J. (2011). Stillbirths: Why they matter. *The Lancet*, 377(9774), 1353-1366. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)62232-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(10)62232-5)
- Gruszka, M., Kudela, G., Wolny, A., Koszutski, T., & Hyla-Klekot, L. (2019). Perinatal hospice care in the opinion of nurses and midwives. *Ginekologia Polska*, 90(12), 702-706. <https://doi.org/10.5603/GP.2019.0120>
- Guon, J., Wilfond, B.S., Farlow, B., Brazg, T., & Janvier, A. (2014). Our children are not a diagnosis: The experience of parents who continue their pregnancy after a prenatal diagnosis of trisomy 13 or 18. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 164(2), 308-318. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.36298>
- Helgeson, V.S., Reynolds, K.A., & Tomich, P.L. (2006). A meta-analytic review of benefit finding and growth. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 74(5), 797-816. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.74.5.797>
- Horning, M., & Braun, C. (2006). The lived experience of families who are told their child will die at or shortly after birth. *Journal Undergraduate Nurs Scholarsh*, 8, 5-17.
- Jalowska, A., Krzeszowiak, J., Stembalska, A., Szmyd, K., Zimmer, M., Jagielska, G., Raś, M., Paślowska, A., Szafranska, A., Paluszyńska, D., Fuchs, T., Pesz, K., Świądek, M., Królak-Olejnik, B., & Śmigiel, R. (2019). [Perinatal palliative care performed in obstetrics and neonatology wards and hospices for children – Own experience]. *Developmental Period Medicine*, 23(4), 253-262.
- Jarzębińska, A. (2017). Bycie matką dziecka z wadą letalną – trauma, która może okazać się pozytywna. *Studia nad Rodziną*, XXI(43), 51-68.
- Jarzębińska, A. (2018). Od diagnozy do towarzyszenia w żałobie – wsparcie rodzin z dzieckiem z wadą letalną. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 22, 375-391. <https://doi.org/10.14746/ikps.2018.22.21>
- Komunikat Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 6 lipca 2022r dotyczący perinatalnej opieki paliatywnej. (Za:) <https://www.nfz.gov.pl/aktualnosci/aktualnosci-centrali/komunikat-dotyczacy-perinatalnej-opieki-paliatywnej,7857.html> (dostęp: 21.04.2024).
- Ladge, J.J., Clair, J.A., & Greenberg, D. (2012). Cross-Domain Identity Transition during Liminal Periods: Constructing Multiple Selves as Professional and Mother during Pregnancy. *Academy of Management Journal*, 55(6), 1449-1471. <https://doi.org/10.5465/amj.2010.0538>
- Lalor, J., Begley, C.M., & Galavan, E. (2009). Recasting Hope: A process of adaptation following fetal anomaly diagnosis. *Social Science & Medicine*, 68(3), 462-472. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.09.069>
- Lamberg Jones, E., & Leuthner, S.R. (2020). Interdisciplinary Perinatal Palliative Care Coordination, Birth Planning and support of the Team. (W:) E. Denney-Koelsch & D. Côté-Arsenault (red.), *Perinatal Palliative Care. A clinical Guide*, 333-355. Springer Nature Switzerland AG.
- Lathrop, A., & VandeVusse, L. (2011). Affirming Motherhood: Validation and Invalidation in Women's Perinatal Hospice Narratives. *Birth*, 38(3), 256-265. <https://doi.org/10.1111/j.1523-536X.2011.00478.x>

- Latos-Bieleńska, A., Materna-Kiryłuk, A., Badura-Stronka, M., & Wiśniewska, K. (2010). Wrodzone wady rozwojowe w Polsce w latach 2003-2004. Dane z Polskiego Rejestru Wrodzonych Wad Rozwojowych. (W:) *Dane z Polskiego Rejestru Wrodzonych Wad Rozwojowych*, 11-15. Ośrodek Wydawnictw Naukowych.
- Lawn, J.E., Blencowe, H., Pattinson, R., Cousens, S., Kumar, R., Ibiebele, I., Gardosi, J., Day, L.T., & Stanton, C. (2011). Stillbirths: Where? When? Why? How to make the data count? *The Lancet*, 377(9775), 1448-1463. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)62187-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(10)62187-3)
- Lawn, J.E., Blencowe, H., Waiswa, P., Amouzou, A., Mathers, C., Hogan, D., Flenady, V., Frøen, J.F., Qureshi, Z.U., Calderwood, C., Shiekh, S., Jassir, F.B., You, D., McClure, E.M., Mathai, M., Cousens, S., Flenady, V., Frøen, J.F., Kinney, M.V., Draper, E.S. (2016). Stillbirths: Rates, risk factors, and acceleration towards 2030. *The Lancet*, 387(10018), 587-603. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00837-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00837-5)
- Majid, U., & Akande, A. (2022). Managing Anticipatory Grief in Family and Partners: A Systematic Review and Qualitative Meta-Synthesis. *The Family Journal*, 30(2), 242-249. <https://doi.org/10.1177/10664807211000715>
- Martín-Ancel, A., Pérez-Muñuzuri, A., González-Pacheco, N., Boix, H., Espinosa Fernández, M.G., Sánchez-Redondo, M.D., Cernada, M., & Couce, M.L. (2022). Perinatal palliative care. *Anales de Pediatría*, 96(1), 60.e1-60.e7. <https://doi.org/10.1016/j.anpede.2021.10.003>
- McKechnie, A.C., Pridham, K., & Tluczek, A. (2015). Preparing Heart and Mind for Becoming a Parent Following a Diagnosis of Fetal Anomaly. *Qualitative Health Research*, 25(9), 1182-1198. <https://doi.org/10.1177/1049732314553852>
- Meyerson, D.A., Grant, K.E., Carter, J.S., & Kilmer, R.P. (2011). Posttraumatic growth among children and adolescents: A systematic review. *Clinical Psychology Review*, 31(6), 949-964. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2011.06.003>
- Ogińska-Bulik, N. (2009). Czy doświadczanie stresu może służyć zdrowiu? *Polskie Forum Psychologiczne*, 14(1), 33-45.
- Ogińska-Bulik, N. (2013). *Pozytywne skutki doświadczeń traumatycznych czyli kiedy łzy zamieniają się w perły*. Difin.
- Ogińska-Bulik, N., & Juczyński, Z. (2010). Rozwój potraumatyczny – charakterystyka i pomiar. *Psychiatria*, 7(4), 129-142.
- Pinkeney, A. (2020). Perinatal Bereavement Care. (W:) *Perinatal Palliative Care. A Clinical Guide*, 247-275. Springer Nature Switzerland AG.
- Popielski, K., & Mamcarz, P. (2015). *Trauma egzystencjalna a wartości*. Difin.
- Power, S., Meaney, S., & O'Donoghue, K. (2020). The incidence of fatal fetal anomalies associated with perinatal mortality in Ireland. *Prenatal Diagnosis*, 40(5), 549-556. <https://doi.org/10.1002/pd.5642>
- Rådestad, I., Westerberg, A., Ekholm, A., Davidsson-Bremborg, A., & Erlandsson, K. (2011). Evaluation of care after stillbirth in Sweden based on mothers' gratitude. *British Journal of Midwifery*, 19(10), 646-652. <https://doi.org/10.12968/bjom.2011.19.10.646>
- Rini, A., & Loriz, L. (2007). Anticipatory grief in Parents With a Child Who Dies While Hospitalized. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(4), 272-282. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2006.08.008>
- Rogalla, K.B. (2020). Anticipatory Grief, Proactive Coping, Social Support, and Growth: Exploring Positive Experiences of Preparing for Loss. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 81(1), 107-129. <https://doi.org/10.1177/0030222818761461>
- Różańska, M., Baranowska, B., Tataj-Puzyna, U., Bączek, G., & Kajdy, A. (2017). Perinatal hospice care in the narratives of parents and caregivers – a qualitative survey. *Kwartalnik Naukowy Fides et Ratio*, 32(4), 454-467.
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z Dnia 31 Stycznia 2017 r. Zmieniające Rozporządzenie w Sprawie Świadczeń Gwarantowanych z Zakresu Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej, Dz. U. z 2017 r., poz. 236 (2017) (Za:) <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20170000236> (dostęp: 20.04.2024).
- Rutkowska, M., & Szczepaniak, S. (2018). *Postępowanie paliatywne w opiece perinatalnej, praktyka kliniczna, etyka, prawo, psychologia*. PZWL.
- Ryś, M. (2020). Bezpieczna aborcja? O psychologicznych skutkach przerywania ciąży. In *W poszukiwaniu dobra w perspektywie jednostkowej i społecznej*, 177-212. Wydawnictwo Instytutu Wymiaru Sprawiedliwości. <https://open.icm.edu.pl/items/f73f41bb-4770-4230-b17d-b81e3dfa0dc7>
- Ryś, M., & Trzęsowska-Greszta, E. (2018). Kształtowanie się i rozwój odporności psychicznej. *Kwartalnik Naukowy Fides et Ratio*, 34(2), 164-196.
- Sandelowski, M., & Barroso, J. (2005). The Travesty of Choosing After Positive Prenatal Diagnosis. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 34(3), 307-318. <https://doi.org/10.1177/0884217505276291>
- Tataj-Puzyna, U., Baranowska, B., Szlendak, B., Szabat, M., & Węgrzynowska, M. (2023). Parental experiences of prenatal education when preparing for labor and birth of infant with a lethal diagnosis. *Nursing Open*, 10, 6817-6826. <https://doi.org/10.1002/nop2.1928>
- Tataj-Puzyna, U., Szlendak, B., Kaptacz, I., Sys, D., Węgrzynowska, M., & Baranowska, B. (2023). Accessibility and challenges of perinatal palliative care in Poland. *Palliative Medicine in Practice*, 17(2), 1-10. <https://doi.org/10.5603/PMPI.a2023.0015>
- Tataj-Puzyna, U., Węgrzynowska, M., Ryś, M., Sys, D., Bączek, G., & Baranowska, B. (2022). "This pregnancy makes sense": Experiences of women who have decided to continue pregnancy after lethal fetal diagnosis. *Death Studies*, 0(0), 1-10. <https://doi.org/10.1080/07481187.2022.2038310>
- Tedeschi, R.G., & Calhoun, L.G. (2004). TARGET ARTICLE: "Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence." *Psychological Inquiry*, 15(1), 1-18. [https://doi.org/10.1207/s15327965pli1501\\_01](https://doi.org/10.1207/s15327965pli1501_01)
- Tosello, B., Haddad, G., Gire, C., & Einaudi, M.-A. (2017). Lethal fetal abnormalities: How to approach perinatal palliative care? *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*, 30(6), 755-758. <https://doi.org/10.1080/14767058.2016.1186633>
- van Gennep, A. (1960). *The rites of passage* (Original work published 1908). The University of Chicago Press.
- Wool, C. (2011). Systematic Review of the Literature: Parental Outcomes After Diagnosis of Fetal Anomaly. *Advances in Neonatal Care*, 11(3), 182-192. <https://doi.org/10.1097/ANC.0b013e31821bd92d>
- Wool, C. (2013). State of the Science on Perinatal Palliative Care. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 42(3), 372-382. <https://doi.org/10.1111/1552-6909.12034>
- Wyrok Trybunału Konstytucyjnego z dnia 22 października 2020 r. *Sygn. Akt K 1/20*. (2020). (Za:) <http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20210000175> (dostęp: 19.04.2024).