

**Paulina Niemyska**

 <https://orcid.org/0009-0003-8828-0974>

 [paulina.niemyska@gmail.com](mailto:paulina.niemyska@gmail.com)

Uniwersytet Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie

 <https://ror.org/05sdyjv16>

## **Proces budowania poczucia sprawczości u rodziców noworodków z niepełnosprawnością na oddziałach patologii noworodka na przykładzie Polski i Szwecji**

 <https://doi.org/10.15633/ssc.13203>

**ABSTRACT**

*Proces budowania poczucia sprawczości u rodziców noworodków z niepełnosprawnością na oddziałach patologii noworodka na przykładzie Polski i Szwecji*

Artykuł podejmuje problematykę kształtowania się sprawczości rodzicielskiej w warunkach hospitalizacji dziecka na oddziałach neonatologicznych, ze szczególnym uwzględnieniem oddziałów patologii noworodka. Autorka wskazuje, że sytuacja pobytu dziecka w środowisku wyspospecjalistycznej opieki medycznej wiąże się u rodziców z intensywnym stresem, poczuciem bezradności i utratą kontroli, a jednocześnie może stać się przestrzenią nabywania kompetencji oraz wzmacniania roli rodzica jako aktywnego uczestnika procesu opieki. Celem publikacji jest analiza porównawcza sposobów wspierania sprawczości rodziców noworodków z niepełnosprawnością w Polsce i Szwecji oraz identyfikacja praktyk klinicznych sprzyjających temu procesowi. W tekście opisano podstawy teoretyczne pojęcia sprawczości oraz znaczenie sprawczości dla zdrowia psychicznego rodziców i jakości ich współpracy z personelem medycznym. Autorka identyfikuje czynniki wzmacniające sprawczość, takie jak partnerska komunikacja, możliwość aktywnego udziału w opiece, zapewnienie warunków stałej obecności przy dziecku oraz dostęp do wsparcia psychologicznego i edukacyjnego. W części dotyczącej Polski zaakcentowano utrzymywanie się hierarchicznego modelu relacji oraz nierówny dostęp do opieki skoncentrowanej na rodzinie i do pomocy psychologicznej, zależny od zasobów i rozwiązań lokalnych. W odniesieniu do Szwecji przedstawiono model konsekwentnie rodzinocentryczny, w którym rodzice pełnią rolę głównych opiekunów, a infrastruktura oddziałów oraz praktyki komunikacyjne wspierają autonomię rodziny. Wnioski wskazują, że wzmacnianie sprawczości rodziców powinno stanowić cel organizacyjny opieki neonatologicznej, a adaptacja rozwiązań szwedzkich wymagałaby zmian infrastrukturalnych, transformacji kultury organizacyjnej oraz systemowego wzmocnienia wsparcia psychologicznego. Artykuł podkreśla także znaczenie zapewnienia ciągłości opieki po wypisie ze szpitala.

**KEYWORDS:** niepełnosprawność, poczucie sprawczości, noworodek, rodzina, opieka neonatologiczna

**ABSTRACT**

*The process of building a sense of agency in parents of newborns with disabilities in neonatal pathology wards on the example of Poland and Sweden*

This article addresses the development of parental agency in the context of a child's hospitalization in neonatal units, with a particular focus on neonatal pathology wards. The author points out that while the environment of highly specialized medical care is associated with intense stress, a sense of helplessness, and a loss of control for parents, it can simultaneously become a space for acquiring competence and strengthening the parental role as an active participant in the care process. The aim of this publication is to provide a comparative analysis of the methods used to support the agency of parents of newborns with disabilities in Poland and Sweden, and to identify clinical practices that facilitate this process. The text outlines the theoretical foundations of the concept of agency and its significance for parents' mental health and the quality of their collaboration with medical staff. The author identifies key factors that strengthen agency, such as partnership-based communication, opportunities for active participation in care, ensuring conditions for a constant presence with the child, and access to psychological and educational support. Regarding Poland, the article highlights the persistence of a hierarchical relationship model and unequal access to family-centered care and psychological assistance, which often depends on local resources and solutions. In the case of

Sweden, a consistently family-centered model is presented, in which parents serve as the primary caregivers, and the ward infrastructure and communication practices support family autonomy. The conclusions indicate that strengthening parental agency should be an organizational goal in neonatal care, and that adapting Swedish solutions would require infrastructural changes, a transformation of organizational culture, and a systemic reinforcement of psychological support. The article also emphasizes the importance of ensuring continuity of care following hospital discharge.

**KEYWORDS:** disability, sense of agency, newborn, family, neonatal care

---

Artykuł skupia się na analizie procesu kształtowania poczucia sprawczości u rodziców noworodków, które urodziły się z jakąś formą niepełnosprawności, hospitalizowanych na oddziale patologii noworodka. Jako punkt odniesienia przyjęto dwa różne modele organizacji opieki neonatologicznej: polski oraz szwedzki. W artykule omówiono psychospołeczne mechanizmy budowania sprawczości rodzicielskiej oraz rolę personelu oddziału w tym procesie. Przedstawiono także formy wsparcia systemowego oraz praktyki wpływające na aktywizację bądź bierność rodziców w opiece nad nowonarodzonym dzieckiem z niepełnosprawnością.

Rodzic noworodka z niepełnosprawnością, przebywającego na oddziale patologii noworodka, doświadcza poczucia lęku, stresu, zagubienia i bezradności. Proces kształtowania się u niego poczucia sprawczości jest w tych warunkach znacząco utrudniony, a jednocześnie wyjątkowo istotny. Dla rodzica, stojącego przed nową sytuacją niepełnosprawności dziecka, poczucie sprawczości jest kluczowe zarówno dla jego zdrowia psychicznego, jak i dla jakości opieki, jaką będzie sprawował nad dzieckiem.

Artykuł ukazuje, że mimo podobnych celów terapeutycznych w obu omawianych krajach widoczne są różnice pod względem sposobów angażowania rodziców, systemów wsparcia oraz paradygmatów komunikacji klinicznej.

Narodziny dziecka to wydarzenie wpływające na życie całej rodziny – przede wszystkim młodych rodziców, ale i pozostałych jej członków. Przystosowanie się rodziców do nowych realiów życia częściowo jest procesem naturalnym, częściowo zaś wymaga wprowadzenia pewnych świadomych zmian. W sytuacji narodzin dziecka z niepełnosprawnością proces osvajania się z nową rzeczywistością jest dla rodziców jeszcze trudniejszy. Zważywszy na fakt, że pierwsze dni, tygodnie, a czasem nawet miesiące rodzice spędzają z dzieckiem w szpitalu, brak ich naturalnego środowiska jest dodatkowym czynnikiem obciążającym.

Oddziały neonatologii, patologii noworodka czy intensywnej terapii noworodka stanowią specyficzne środowisko, w którym rozpoczęcie drogi rodzicielskiej jest o wiele trudniejsze niż w warunkach domowych. Z racji obserwowanych przez rodziców skomplikowanych procedur medycznych, którym poddawane jest ich dziecko, niepewności co do stanu zdrowia dziecka i jego przyszłości, a także ograniczonego dostępu do kontaktu fizycznego z dzieckiem w rodzicu potęguje się poczucie bezradności i zagubienia. Stan ten wpływa na proces kształtowania się poczucia rodzicielskiej sprawczości, co w przypadku nowonarodzonego dziecka z niepełnosprawnością jest procesem wyjątkowo trudnym, ale i szczególnie ważnym.

Często przedłużająca się hospitalizacja dziecka na oddziale patologii noworodka dodatkowo wzmacnia u rodziców poczucie zagrożenia, bezradności oraz utraty kontroli nad sytuacją. To zaś znacząco zmniejsza szanse na budowanie u nich poczucia sprawczości, rozumianego jako przekonanie, że ich działania mają wpływ na stan i rozwój dziecka. W literaturze psychologii zdrowia podkreśla się, że jest ono jednym z kluczowych czynników chroniących zdrowie psychiczne rodziców (Meyer, 2003).

Poczucie sprawczości jest zatem ważne nie tylko w kontekście zadowolenia rodziców z jakości pełnionej przez nich funkcji rodzicielskiej, ale wpływa też na ich stan psychiczny, przekładając się tym samym na jakość ich funkcjonowania (także w roli rodziców). W przypadku rodziców dziecka z niepełnosprawnością obszar ten ma jeszcze większe znaczenie. Ta silna zależność pomiędzy poczuciem wpływu na rzeczywistość a jakością pełnienia roli rodzicielskiej ukazuje, jak ważne jest wspieranie rodziców w procesie budowania poczucia sprawczości.

W ostatnich dekadach w obszarze opieki medycznej nad noworodkiem obserwuje się przesunięcie od modelu autorytarnego ku podejściu *family-centered care* (FCC) (ang.), *familjecentrerad vård* (sv.), zakładającemu aktywne uczestnictwo rodziców w procesie opieki nad noworodkiem (Pukas, Suda, Kwiatkowska-Gruca, Behrendt, Godula-Stuglik, 2010). Szczególnie wyraźnie zjawisko to jest widoczne w systemach opieki medycznej krajów skandynawskich. Nacisk na partnerską relację pomiędzy personelem medycznym szpitala a rodziną pacjenta jest w tych krajach elementem niejako wbudowanym w organizację opieki neonatologicznej (Griffin, 2013).

## Pojęcie sprawczości w kontekście rodzicielstwa dziecka z niepełnosprawnością

Terminem „sprawczość” (ang. *agency*) określa się zdolność jednostki do wpływania na otoczenie poprzez celowe działania (Linnér, Thernström Blomqvist, Jonsson, Lilliesköld, Norman, 2024). W teorii A. Bandury poczucie samoskuteczności i sprawczości wiąże się z koncepcją *self-efficacy*, czyli przekonaniem o własnych kompetencjach w radzeniu sobie z wyzwaniami (Bandura, 1997). Poczucie sprawstwa definiowane jest jako „przekonanie o wpływie na bieg wydarzeń” (Kalisiewicz, 1999) oraz „wyraża się w poczuciu kontroli (przekonaniu człowieka, że występowanie pozytywnych i negatywnych zdarzeń w jego życiu zależy od tego, co robi), poczuciu własnej skuteczności (przekonaniu, że jest się w stanie osiągnąć cele, do których się zmierza), poczuciu wolności (przeświadczeniu, że wybór stojących przed nami możliwości życiowych zależy od nas samych) [...], jest składnikiem pozytywnego obrazu własnej osoby i ma znaczenie przystosowawcze: podnosi atrakcyjność obranych celów, zwiększa energię i wytrwałość w działaniu, czyni go bardziej odpornym na sytuacje stresowe” (Góral, 1996).

Jak podają Bishop, Woll i Arango (1993), terminem „opieka skoncentrowana na rodzinie” (ang. *family-centered care* – FCC) określa się „opiekę zorientowaną na rodzinę, która zapewnia zdrowie i dobre samopoczucie dzieci i ich rodzin poprzez pełne szacunku partnerstwo między rodziną a profesjonalistami. Podejście to szanuje kulturę, tradycje i doświadczenie, które każdy wnosi do tej relacji. Opieka zorientowana na rodzinę to standard praktyki, który zapewnia wysoką jakość usług”.

Rodzicielstwo dziecka z niepełnosprawnością stanowi szczególny kontekst, w którym poczucie sprawczości i własnej skuteczności może być zaburzone. Przyczynami tego stanu rzeczy mogą być: nagły kryzys rodzica związany z diagnozą dziecka i informacją o jego niepełnosprawności, brak wiedzy o stanie zdrowia dziecka (co często ma miejsce zwłaszcza tuż po urodzeniu, gdy dziecko jest w trakcie diagnostyki), dominacja personelu medycznego (rzeczywista lub subiektywnie odbierana przez rodzica), ograniczony kontakt fizyczny z dzieckiem, wysoki poziom stresu i poczucie utraty kontroli w niespodziewanej sytuacji (Kręcisiz-Plis, 2016).

## Znaczenie poczucia sprawczości dla zdrowia psychicznego rodziców

Jak wskazują badania, rodzice wykazujący wyższy poziom poczucia sprawczości szybciej przechodzą proces adaptacji do diagnozy (Chen, 2017), są bardziej zaangażowani w opiekę nad dzieckiem (Fenwick, Barclay, Schmied, 2001), chętniej i efektywniej współpracują z zespołem terapeutycznym, stosując się do zaleceń specjalistów (Mendoza, Lewis, Garver, Koegst, 2025), rzadziej doświadczają depresji okołoporodowej (Alfayumi-Zeadna, Masarwe, Findling, Erel, O'Rourke, 2025), częściej postrzegają sytuację, w której się znaleźli, w kategoriach wyzwań, a nie zagrożeń (Folkman, 2013). Jak wynika z powyższych danych, wsparcie w procesie budowania poczucia sprawczości u rodziców to nie tylko aspekt wsparcia psychicznego, ale również czynnik bezpośrednio oddziałujący na leczenie i rehabilitację dziecka.

## Oddział patologii noworodka jako środowisko kształtowania lub ograniczania poczucia sprawczości u rodzica

Oddział patologii noworodka to miejsce wysokospecjalistycznej opieki medycznej, w którym nowonarodzone dziecko z niepełnosprawnością często poddawane jest intensywnej terapii (Kozłowska-Rup, Gabryel, Świetliński, 2023). Taka struktura organizacyjna generuje istotne konsekwencje psychologiczne dla rodzica. Obecność specjalistycznej aparatury medycznej, często o niejasnym dla rodzica przeznaczeniu, podwyższony poziom hałasu stanowiący dodatkowy negatywny bodziec dla układu nerwowego, ograniczenia w zakresie kontaktu fizycznego z dzieckiem, poczucie uzależnienia zdrowia i życia dziecka od personelu medycznego oraz brak kontroli nad sytuacją mogą znacząco intensyfikować poczucie bezradności (Pukas, Suda, Kwiatkowska-Gruca, Behrendt, Godula-Stuglik, 2010).

## Czynniki wzmacniające sprawczość rodzicielską

Jak wskazują badania, do kluczowych elementów wspierających poczucie sprawczości rodzicielskiej należą: otwarta i partnerska komunikacja ze strony

personelu medycznego (Shirazi, Sharif, Rakhshan, Pishva, Jahanpour, 2015), możliwość aktywnego udziału w opiece nad noworodkiem (karmieniu, kąpielowaniu, codziennej pielęgnacji) (Griffiths, Spence, Loughran-Fowlds, Westrup, 2019), dostęp do pomocy psychologa szpitalnego oraz pedagogów lub edukatorów rodzicielskich (Fowlie, McHaffie, 2004), a także warunki umożliwiające obecność rodzica przy dziecku przez całą dobę (Raiskila, Axelin, Toome, Caballero, Tandberg, 2017).

## Czynniki ograniczające sprawczość rodzicielską

W literaturze jako najczęstsze czynniki ograniczające poczucie sprawczości u rodziców wskazuje się: brak czasu personelu medycznego na rozmowę z rodzicem na temat stanu zdrowia dziecka i podejmowanych procedur medycznych, rotację personelu medycznego, co wpływa na proces budowania zaufania do osób opiekujących się dzieckiem (Spruill, Heaton, 2015), restrykcyjne zasady odwiedzin i przebywania rodzica na oddziale, barierę językową w obszarze specjalistycznego słownictwa medycznego stosowanego przez personel medyczny bądź w opisach stanu zdrowia dziecka lub procedur medycznych, którym jest ono poddawane (Mackley, Winter, Guillen, Paul, Locke, 2016), a także przeciążenie rodziców informacjami medycznymi.

## Model budowania sprawczości rodziców na oddziałach patologii noworodka w Polsce

### Organizacja opieki neonatologicznej

Mimo że ostatnie lata przyniosły zmiany w obszarze współpracy personelu medycznego z rodzicem dziecka przebywającego na oddziale patologii noworodka, polski system opieki neonatologicznej nadal jest systemem silnie zmedyalizowanym i zhierarchizowanym. Nadzieję na coraz większe otwarcie się szpitali na współpracę z rodzicem najmłodszego pacjenta niosą obserwacje wdrażanych elementów opieki zorientowanej na rodzinę, zwłaszcza zmian w zakresie możliwości obecności rodzica na oddziale wraz z dzieckiem. Nadal jednak stan faktyczny w tym obszarze jest zróżnicowany pomiędzy poszczególnymi placówkami.

## Relacje personelu medycznego z rodzicami

Badania wskazują na dominację modelu eksperckiego, w którym decyzje o wszelkich działaniach dotyczących noworodka – także tych okołomedycznych (jak na przykład korzystanie z kontaktu „skóra do skóry” czy sposób dokarmiania dziecka) – podejmowane są przede wszystkim przez lekarzy i personel medyczny (Sak, 2023). Rodzice deklarują wdzięczność wobec personelu opiekującego się ich dziećmi, wspominają jednak także o strachu przed zadawaniem pytań i przejmowaniem odpowiedzialności. Taki stan rzeczy może ograniczać poczucie sprawczości rodziców.

## Uczestnictwo rodziców w opiece nad dzieckiem

W Polsce na części oddziałów patologii noworodka rodzice mogą brać udział w opiece nad dzieckiem, mając realny wpływ na jego stan emocjonalny i zdrowotny. Możliwości te są – z oczywistych przyczyn – uzależnione od stanu klinicznego dziecka. Zdarza się jednak, że praktyki takie jak kangurowanie czy udział w wybranych czynnościach pielęgnacyjnych dziecka – nawet przy dobrym stanie klinicznym – nie są możliwe do wdrożenia. Najczęściej zależy to od dostępności personelu i innych czynników niezależnych od rodzica. Sprawczość rodzicielska w systemie polskim bywa wzmacniana głównie przez edukację pielęgniarzką, ale nie zawsze ma charakter partnerski (Łuczak-Wawrzyniak, Czarnecka, Konofalska, Bukowska, Gadzinowski, 2010).

W polskich szpitalach odczuwalne jest asekuracyjne podejście personelu medycznego do rodziców pacjentów oddziałów patologii noworodka. Choć rodzic coraz częściej ma prawo do realnego bycia (a także, na ile to możliwe w warunkach szpitalnych, życia) ze swoim dzieckiem na terenie oddziału, wciąż odczuwalne jest niepełne zaufanie personelu medycznego do rodzica. Jest to zjawisko o niejasnym źródle. Rodzic – jako osoba najbliższa pacjentowi przebywającemu na oddziale, a zatem mająca na uwadze jego dobro – jawi się jako naturalny partner współpracy i opieki nad pacjentem z niepełnosprawnością. Może też być realnym wsparciem, a nawet odciążeniem, dla zespołu medycznego. Pozostający na oddziale i pod opieką lekarzy oraz pozostałego personelu rodzic może być niezastąpionym ogniwem w procesie diagnozy i leczenia dziecka. Przy uwzględnieniu korzyści emocjonalnych, psychicznych i zdrowotnych dla rodzica, a przede wszystkim dla dziecka, trudno w pełni



wyjaśnić obserwowaną ograniczoną gotowość personelu do budowania partnerskich relacji z rodzicami pacjentów.

W obserwacji szwedzkiego podejścia do współpracy oddziałów neonatologicznych z rodzicami pacjentów widoczna jest odmienność względem modelu polskiego. Szwedzkie podejście opiera się na niewypowiedzianym, lecz odczuwalnym na każdym kroku i przy każdej procedurze zaufaniu szpitala i personelu do rodzica. Spokój, z jakim personel przekazuje rodzicom sprawowanie opieki nad dzieckiem, zdaje się wynikać z przekonania, że rodzic intuicyjnie odpowie na aktualne potrzeby dziecka. Widoczne jest też społeczne zrozumienie dla faktu, że poza procedurami medycznymi – niekiedy ratującymi życie – dla rozwoju dziecka istotna jest także jego więź emocjonalna z rodzicem.

Obserwuje się również świadomość, że nie tylko dziecko, ale i rodzic korzysta z zaufania, jakim jest obdarzany przez personel. Przyzwolenie rodzicowi na obcowanie z własnym dzieckiem – tym bardziej w sytuacji, gdy przyszło ono na świat z niepełnosprawnością – jest dla rodzica komunikatem: „dasz radę”. Komunikat ten płynie nie tylko od personelu oddziałowego czy szpitala jako instytucji; ma też wymiar społeczny.

## Dostęp do wsparcia psychologicznego

W warunkach polskich oddziałów patologii noworodka dostęp do pomocy psychologa jest ograniczony. Nie każdy oddział o tym profilu oferuje wsparcie specjalisty. Psycholog często działa interwencyjnie, a nie systemowo, wzywany w razie potrzeby do konkretnego rodzica. Stan ten wpływa na jakość oferowanej pomocy psychologicznej, co w efekcie może zaburzać proces budowania długofalowego poczucia sprawczości u rodzica.

## Model budowania sprawczości rodziców na oddziałach patologii noworodka w Szwecji

### Paradygmat opieki

Szwedzki system opieki neonatologicznej już od lat 80. przyjmuje model *family-centered developmental care* (ang.), *familjecentrerad utvecklingsvård* (sv.), czyli formę opieki skoncentrowanej na rodzinie. W podejściu tym to rodzice

pełnią rolę głównych opiekunów dziecka, a personel stanowi wsparcie specjalistyczne. Podejście to opiera się na założeniu, że rodzina jest podstawową jednostką terapeutyczną. Skutkiem takiego modelu jest takie zorganizowanie oddziałów neonatologicznych, aby możliwe było sprawowanie przez rodziców opieki nad dzieckiem w całodobowym wymiarze.

## Infrastruktura umożliwiająca obecność rodziców przy dziecku

Oddziały neonatologii w Szwecji projektowane są w sposób umożliwiający całodobową obecność rodziców. Pokoje rodzinne, tzw. *family rooms* (ang.), *familjerum* (sv.), oferowane rodzicom, dostępne są bezpośrednio przy stanowiskach intensywnej terapii noworodka (Johnson, Abraham, Parrish, 2004). Badania wskazują, że regularny kontakt fizyczny z dzieckiem (kanguruwanie nawet przez kilka godzin dziennie) wpływa nie tylko na poprawę jego stanu psychofizycznego, ale ma też kluczowe znaczenie dla odbudowy poczucia sprawczości u rodziców.

## Komunikacja personelu medycznego z rodzicem i współdecydowanie

W Szwecji standardem jest wieloaspektowa komunikacja, w której rodzice traktowani są jako partnerzy terapeutyczni. Nadaje im się niejako status „specjalistów” czy „znawców” własnego dziecka, mogących dać mu to, czego nie jest w stanie zrobić nikt inny. Lekarze, pielęgniarki oraz personel okołomedyczny są szkoleni w zakresie komunikacji empatycznej z rodzicem oraz wspierania rodzicielskiej autonomii. Rodzice uczestniczą w tzw. *family rounds* (ang.), *familjerundor* (sv.), podczas których omawiane są bieżące decyzje medyczne (Petersson, Persson, Massoudi, Benzein, Wählin, 2021). W części przypadków nie mają oni wpływu na decyzje dotyczące planowanego leczenia. Jednak w sytuacjach, gdy jest to możliwe, dzielą się z zespołem medycznym obserwacjami i preferencjami, spotykając się ze zrozumieniem oraz wysłuchaniem.

## Dostęp do wsparcia psychologicznego i edukacyjnego

W szwedzkim modelu opieki nad noworodkiem z niepełnosprawnością praca psychologa klinicznego jest powiązana z codziennym funkcjonowaniem oddziału. Wsparcie dla rodziców jest ogólnodostępne, a nawet aktywnie

promowane, obejmując konsultacje, psychoedukację, warsztaty, a także programy wczesnej interwencji dla rodziców dzieci z niepełnosprawnością (Baraldi, Westling Allodi, Smedler, Westrup, Löwing, 2020). W Szwecji prężnie działają również organizacje pozarządowe wspierające dzieci z niepełnosprawnością i ich rodziny.

W Szwecji funkcjonuje zawód pracownika socjalnego (sv. *socialarbetare*), który nie jest tożsamy z polskim zawodem o tej samej nazwie. W ramach kompetencji łączy on zadania z obszaru pomocy psychologicznej, terapii, wsparcia socjalnego i pedagogicznego, a częściowo także prawnego (m.in. w zakresie organizowania spraw socjalnych i formalnych). Obserwując jego pracę z rodzicami, można porównać tę rolę do przyjaznego drogowskazu, gotowego wysłuchać i wesprzeć – zarówno na poziomie psychologicznym, jak i organizacyjnym oraz merytorycznym.

## Porównanie uwarunkowań kształtowania poczucia sprawczości u rodziców w Polsce i w Szwecji

### Podobieństwa

Oba przedstawione w artykule systemy opieki nad noworodkiem z niepełnosprawnością deklarują stosowanie opieki skoncentrowanej na rodzinie.

W polskim systemie opieki medycznej nad noworodkiem z niepełnosprawnością trwa proces budowania ogólnej świadomości na temat korzystnego wpływu kontaktu rodzica z dzieckiem już od pierwszych chwil po narodzinach. Środowiska rodziców i specjalistów pracujących z rodzinami dzieci z niepełnosprawnością propagują wiedzę na temat znaczenia poczucia sprawczości u rodzica oraz jego wpływu na proces opieki nad dzieckiem i dobrostan rodziny.

### Różnice

W Szwecji, dzięki organizacji infrastrukturalnej szpitali, możliwy jest ciągły pobyt rodziców przy dziecku. W Polsce warunki lokalowe są bardzo zróżnicowane, a możliwość pobytu rodziców (a nawet jednego z nich) przy dziecku nadal nie stanowi standardu.

W systemie szwedzkim opieka socjalna nad rodziną, w której rodzic lub rodzice sprawują opiekę nad dzieckiem z niepełnosprawnością, zwykle umożliwia skoncentrowanie się na opiece w początkowym okresie życia dziecka. W Polsce świadczenia socjalne bywają niewystarczające, aby oboje rodzice mogli całodobowo zajmować się dzieckiem podczas pobytu na oddziale neonatologicznym.

Podejście do rodzica w szwedzkiej opiece nad noworodkiem opiera się na modelu partnerskim, w którym rodzic traktowany jest jako współuczestnik procesu terapeutycznego. W Polsce model obserwowany w relacji personelu medycznego z rodzicami częściej ma charakter „ekspercki”. Lekarze, a także personel okołomedyczny, przyjmują pozycję ostatecznych decydentów nie tylko w obszarze przebiegu leczenia, ale nierzadko również sposobu opieki nad dzieckiem oraz formy jego kontaktu z rodzicem.

W Szwecji stałe wsparcie psychologiczne na oddziałach neonatologii jest standardem, w Polsce zaś – wyjątkiem.

Szwedzki program opieki nad noworodkiem wymagającym wsparcia opiera się na formalnych zasadach współdecydowania personelu medycznego i rodziców o przebiegu oraz formule opieki nad dzieckiem podczas pobytu w szpitalu, podczas gdy w Polsce proces ten bywa niejednolity.

## Wnioski

Poczucie sprawczości rodziców noworodków z niepełnosprawnością jest jednym z kluczowych czynników wpływających na powodzenie rodzicielskiego wdrożenia w nową, niełatwą sytuację. Jest też nierzadko gwarantem skutecznego wdrażania procedur diagnostycznych, terapeutycznych i leczniczych. Od stanu psychicznego rodzica i jego przekonania o wpływie na sytuację, w której się znalazł, zależy jakość relacji z dzieckiem oraz gotowość do wsparcia i towarzyszenia mu w utrudnionym rozwoju.

W przypadku dziecka z niepełnosprawnością zdobywanie pewności siebie w roli rodzica nie zawsze jest procesem naturalnym. Czynniki takie jak: możliwość bycia przy dziecku, szansa na czynny udział w opiece już od pierwszych chwil życia, towarzyszenie personelowi medycznemu podczas badań lub procedur (jeśli czynny udział nie jest możliwy), a także możliwość obserwowania specjalistów podczas czynności pielęgnacyjnych bezpośrednio wpływają na to, jak kształtuje się pewność rodzica w kontekście opieki nad dzieckiem

wymagającym specjalistycznego wsparcia. W systemie szwedzkim proces ten jest konsekwentnie wspierany. W Polsce wsparcie zależy od praktyk lokalnych, zasobów kadrowych oraz zaangażowania konkretnych zespołów placówek, a także indywidualnego podejścia personelu.

Obecnie Polska znajduje się w procesie transformacji ku modelowi opieki bardziej zorientowanej na rodzinę. Mimo to bariery systemowe, finansowe, a także kulturowe nadal ograniczają możliwość pełnego uczestnictwa rodziców w opiece nad noworodkiem z niepełnosprawnością w warunkach szpitalnych.

Szwecja bazuje na modelu kompleksowym, w którym budowanie poczucia sprawczości rodzicielskiej jest celem organizacyjnym, a nie jedynie dodatkiem do opieki medycznej. W polskim podejściu obserwuje się natomiast, że niekiedy poczucie sprawczości u rodzica nie jest wręcz oczekiwane – rodzic sprawczy bywa bowiem rodzicem bardziej świadomym i wymagającym.

To, co jawi się w systemie szwedzkim jako podstawa budowania poczucia sprawczości u rodziców, to jakość i sposób komunikacji personelu medycznego z rodzicem, fizyczna dostępność rodzica dla dziecka, edukacja społeczna oraz dostępność wsparcia psychologicznego. Wdrożenie rozwiązań funkcjonujących w Szwecji do praktyk polskich oddziałów patologii noworodka wymagałoby nie tylko zmian infrastruktury szpitalnej i okołoszpitalnej, ale przede wszystkim transformacji kultury organizacyjnej i komunikacyjnej w danych ośrodkach.

Istotnym zagadnieniem jest także kontynuacja wielospecjalistycznej opieki nad dzieckiem rozpoczętej w trakcie hospitalizacji, która w obu krajach przebiega odmiennie. Model szwedzki uznaje za oczywiste i konieczne kontynuowanie opieki nad pacjentem z niepełnosprawnością po opuszczeniu oddziału neonatologii, zapewniając rodzicom czas i możliwości odnalezienia się w warunkach domowych. Model polski, choć oferuje opiekę powypisową (np. w ramach placówek wczesnej interwencji), w mniejszym stopniu obejmuje całościowo dalszy przebieg wsparcia. Obserwacje te mogą stać się bodźcem do podejmowania zmian i czerpania z doświadczeń szwedzkiego systemu opieki zdrowotnej i społecznej, aby wpływać na jakość życia osób z niepełnosprawnością i ich rodzin w Polsce.

## Bibliografia

- Alfayumi-Zeadna, S., Masarwe, S., Findling, Y., Erel, A., & O'Rourke, N. (2025). The impact of postpartum depression on infant development in the first year of life. *Journal of Affective Disorders*, 388, 119558. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2025.119558>
- Bałańda-Bałdyga, A., Pilewska-Kozak, A. B., & Kanadys, K. M. (2025). *Opieka nad noworodkiem. Ujęcie interprofesjonalne*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. W. H. Freeman.
- Baraldi, E., Westling Allodi, M., Löwing, K., Smedler, A.-C., Westrup, B., & Ådén, U. (2020). Stockholm preterm interaction-based intervention (SPIBI) – study protocol for an RCT of a 12-month parallel-group post-discharge program for extremely preterm infants and their parents. *BMC Pediatrics*, 20, 49. <https://doi.org/10.1186/s12887-020-1934-4>
- Bishop, K. K., Woll, J., & Arango, P. (1993). *Family/professional collaboration for children with special health care needs and their families*. University of Vermont, Department of Social Work.
- Chen, D. (2017). Znaczenie relacji w procesie wczesnej interwencji dla małych dzieci i ich rodzin. W J. Głodkowska, I. Konieczna, R. Piotrowicz, & G. Walczak (red.), *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomagania rozwoju dziecka*. Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Fenwick, J., Barclay, L., & Schmied, V. (2001). Struggling to mother: A consequence of inhibitive nursing interactions in the neonatal nursery. *The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 15(2).
- Folkman, S. (2013). Stress, appraisal and coping. W M. D. Gellman & J. R. Turner (red.), *Encyclopedia of behavioral medicine*. Springer.
- Fowlie, P. W., & McHaffie, H. (2004). Supporting parents in the neonatal unit. *BMJ*, 329.
- Góral, E. (red.). (1996). *Nowa encyklopedia powszechna PWN* (t. 5). Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Griffin, T. (2013). Family-centered care in the NICU. *Journal of Perinatal Nursing*.
- Griffiths, N., Spence, K., Loughran-Fowlds, A. S., & Westrup, B. (2019). Individualised developmental care for babies and parents in the NICU: Evidence-

- based best practice guideline recommendations. *Early Human Development*, 139, 104840.
- Johnson, B. H., Abraham, M. R., & Parrish, R. N. (2004). Designing the neonatal intensive care unit for optimal family involvement. *Clinics in Perinatology*, 31.
- Kalisiewicz, D. (red.). (1999). *Encyklopedia PWN* (t. 3). Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kopeć, A., Aftyka, A., Humeniuk, E., Rybojad, B., & Rozalska-Walaszek, I. (2016). Hospitalizacja dziecka w oddziale intensywnej terapii noworodka – doświadczenia rodziców. *Current Problems of Psychiatry*.
- Kozłowska-Rup, D., Gabryel, E., & Świetliński, J. (2023). *Neonatologia praktyczna dla pielęgniarek* (t. 1). Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Kręcis�-Plis, E. (2016). Doświadczenia rodziców w sytuacji diagnozy niepełnosprawności dziecka. W *Przepis na rehabilitację. Dzieci i młodzież z niepełnosprawnością*. Harmonia Universalis.
- Linnér, A., Thernström Blomqvist, Y., Jonsson, K., Lilliesköld, S., & Norman, M. (2024). Parental experiences of neonatal care: A nationwide study on determinants of excellence. *Neonatology*, 121(1), 46–55. <https://doi.org/10.1159/000533900>
- Łuczak-Wawrzyniak, J., Czarnecka, M., Konofalska, N., Bukowska, A., & Gądzinowski, J. (2010). Holistyczna koncepcja opieki nad wcześniakiem lub (i) chorym dzieckiem – pacjentem Oddziału Intensywnej Terapii Noworodka i jego rodzicami. *Perinatologia, Neonatologia i Ginekologia*, 3(1).
- Mackley, A., Winter, M., Guillen, U., Paul, D. A., & Locke, R. (2016). Health literacy among parents of newborn infants. *Advances in Neonatal Care*, 16(4).
- Mendoza, K. N. D., Lewis, H. G., Garver, L., Koegst, L. J., Kong, E. V., Roberts, M. H., Shirley, J. M., Stoklosa, D. E., Tryon, C. E., White, T. M., & Day, C. L. (2025). Improving involvement of families of small babies through family education, family integration, and multidisciplinary teamwork: A quality improvement initiative. *Pediatric Quality & Safety*, 10(4), e828. <https://doi.org/10.1097/PQ9.0000000000000828>
- Meyer, R. (2003). *Psychopatologia*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Petersson, M. Å., Persson, C., Massoudi, P., Benzein, E., & Wåhlin, I. (2021). Parents' experiences of family health conversations after having a child in need of neonatal intensive care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 35(4), 1269–1277. <https://doi.org/10.1111/scs.12945>
- Pukas, A., Suda, W., Kwiatkowska-Gruca, M., Behrendt, J., & Godula-Stuglik, U. (2010). Poziom lęku u rodziców noworodków leczonych w oddziale inten-

- sywnej terapii a wsparcie ze strony rodziny i personelu medycznego. *Pediatrica Polska*, 85(4).
- Raiskila, S., Axelin, A., Toome, L., Caballero, S., & Tandberg, B. (2017). Parents' presence and parent-infant closeness in 11 neonatal intensive care units in six European countries vary between and within the countries. *Acta Paediatrica*, 106(6).
- Sak, P. (2023). Procedury stosowane u noworodka urodzonego przedwcześnie w oparciu o standard organizacyjny opieki okołoporodowej. W *Innowacje w Pielęgniarstwie i Naukach o Zdrowiu*, 8(4).
- Shirazi, Z. H., Sharif, F., Rakhshan, M., Pishva, N., & Jahanpour, F. (2015). The obstacles against nurse-family communication in family-centered care in neonatal intensive care unit: A qualitative study. *Journal of Caring Sciences*, 4(3).
- Spruill, C., & Heaton, A. (2015). The challenge of continuity of care: Evolution of a nursing care model in NICU. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 15(2).