

ВИКИДНІ, МЕРТВОНАРОДЖЕННЯ ТА СМЕРТЬ НОВОНАРОДЖЕНИХ: ДОСВІД СІМЕЙ У МЕДИЧНИХ ЗАКЛАДАХ УКРАЇНИ

*На шляху до гідного супроводу в
переживанні перинатальної втрати*

Аналітичний звіт за результатами
соціологічного дослідження

ГО «Безпечне народження» — 2026

Викидні, мертвонародження та смерть новонароджених: досвід сімей у медичних закладах України. На шляху до гідного супроводу в переживанні перинатальної втрати. Аналітичний звіт за результатами соціологічного дослідження / Заремба-Косович Г., Лучка В. рец. Коцюба Д.; Громадська організація «Безпечне народження», — Львів, 2026. — 152 с.

Авторський склад:

Розробка методології дослідження — Ганна Заремба-Косович, Дар'я Коцюба, Вікторія Лучка

Збір кількісних та якісних даних — ГО «Безпечне народження», спільнота «Народжені ненародженими»

Аналіз даних — Ганна Заремба-Косович

Авторки звіту

Ганна Заремба-Косович, кандидатка соціологічних наук, старша наукова співробітниця відділу соціальної антропології Інституту народознавства НАН України

Вікторія Лучка, магістерка менеджменту, експертка з прав людини, Голова ГО «Безпечне народження»

Експертне рецензування — Дар'я Коцюба, магістерка фінансів, аналітикиня даних, засновниця спільноти «Народжені ненародженими»

Редакторка — Леся Карпенко

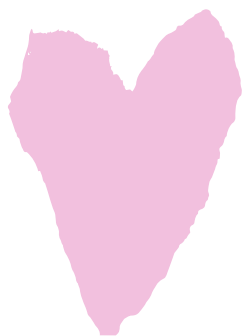
Дизайн та макетування — Маргарита Остапчук

Аналітичний звіт за результатами соціологічного дослідження створений ГО «Безпечне народження» за підтримки Фонду «Аскольд і Дір», що адмініструється ICAP Єднання в межах проєкту «Сильне громадянське суспільство України — рушій реформ і демократії» за фінансування Норвегії та Швеції. Зміст публікації є відповідальністю ГО «Безпечне народження» та не є відображенням поглядів урядів Норвегії, Швеції або ICAP Єднання.

Громадська організація «Безпечне народження» — українська правозахисна організація, яка працює з 2022 року, щоб кожна жінка та сім'я в Україні мали право вільно обирати умови своїх пологів і отримувати фаховий медичний догляд, заснований на повазі, гідності та дотриманні прав людини.

Сайт організації: [Безпечне народження](#)

Любов
смирення
за втрату



“

«Наш син народився на 32-му тижні вагітності, і ми теж не потримали його на руках, ми навіть не змогли подивитися на нього, тоді нам здавалося, що ми цього не витримаємо. Зараз, звісно, дуже шкодуємо про це, але вже нічого не можна змінити..

Моє рішення не дивитися на мертвонародженого сина та в перші ж дні втрати видалити з телефону всі фото, де я вагітна, — це точно були неправильні рішення.

Але тоді вони мені здавалися єдино правильними... і не знайшлося в той момент нікого, хто б міг бережно пояснити, чому не варто так робити. І з медперсоналу ніхто не підтримав в цей момент, не запропонували побути із сином.

Звісно, що коли пройшло буквально трохи часу, я почала шкодувати про це. Та я вже давно не виню себе, бо я діяла, як уміла в страшних стресових обставинах».

*Мама Катерина,
син Максим помер на 32-му тижні вагітності
від внутрішньоутробної гіпоксії, 2024 рік*



«А мені в пологовому пропонували взяти на руки, я була в такому стресі, що відмовилася, але чоловік взяв на руки, моя цікавість переважила — і я просто подивилася на синочка, але я так його хотіла побачити, що на кладовищі сказала, щоб мені його відкрили. Читала, де дівчата і вдягали, і були скільки хотіли, то жалію, що цього не зробила, чоловік бачив, як одягали, мене не пустив боявся моєї істерики. Але жалію, що немає фото. Єдине, що в мене є, — 3D УЗД, я згенерувала в ШІ фото синочка, так, моя пам'ять трішки стерлася, якісь моменти пам'ятаю, то трохи схожий, іноді дивлюся, що мене трохи заспокоює».

*Мама Аліна
син Назарчик, помер при народженні через
асфіксію на 40-му тижні вагітності, 2025 рік*



«Того дня, коли зупинилося сердечко нашої доні, наш стан не дозволив нам забрати її речі з реанімації, які вона носила. Хоча лікарі й зібрали нам торбинку — ми відмовилися з думкою, що вони знадобляться іншим діткам. Звісно, вже зараз, коли пройшло 8 місяців після того дня, я розумію, що вчинила б інакше. Але на той момент рішення було таким.

Коли ми повернулися додому, все, що у нас залишилося, це одна пелюшка, яка була в пранні. Жодних носочків, жодної шапочки... все залишилось в лікарні. Я не раз шкодувала про це».

*Мама Катерина
донька Аделіна, померла на 32-й день життя
після передчасного народження на 26-му
тижні вагітності, 2025 рі*





“

«Я також маю скриньку пам'яті, там надруковані фото вагітності, знімок УЗД, в'язані тапочки, з якими я ходила на фотосесії, листи від мене до сина, свічка... більше в мене нічого немає... (((Мені не віддали ні білочку, ні пелюшку, нічого. І мені не дозволили побачити його, коли я народила. Бачив тільки чоловік.

Пам'ятаю, навіть відмовляли забирати сина для поховання. Чоловік одразу сказав: «Треба поховати і зробити все як належить».

На похованні я просто було вбита. Я не розуміла до кінця, що відбувається. Я змогла подивитися на сина в труні, але не зблизька, чоловік мене відвів.

Зараз я дуже шкодую про це, шкодую, що не роздивилася його, не доторкнулася. Але згадую себе тоді й думаю: як я то все взагалі пережила? Це було на межі...

Я хочу, щоб мого синочка пам'ятали, визнавали, що він був і він — наш син, а не невдала спроба стати батьками, як кажуть навколо, що його коротке життя має сенс, адже він подарував мені материнське відчуття, дав відчутти любов до своєї дитини».

*Мама Анна,
син Дмитрик, помер на 41-му тижні вагітності
через істинний вузол пуповини,
2026 рік*



“

«Так само всі уникають розмов про те що сталося, уникають розмов про сина, наче його і не було і роблять вигляд, що нічого не було. Я розумію, можливо думають, що цими розмовами мені нашкодять, але, як матері, мені боляче, що про мою дитину не згадують, і ще й кажуть: “Ну скільки ти ще будеш плакати? Треба якось жити далі”».

*Мама Анна,
син Дмитрик, помер на 41-му тижні вагітності
через істинний вузол пуповини, січень 2026*

“

«Це був наш первісток, наша єдина дитина... Але для себе ми вирішили, що ми Мама і Тато. Бо наш Син був. Бо він завжди є в наших серцях.

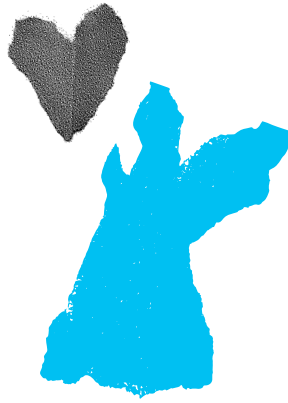
Тому ми святкуємо і День матері, і День батька. Так, це свята з нотою болю. Але і з нотою світла, тепла та любові до нашого Максика».

*Мама Катерина,
син Максим помер на 32-му тижні вагітності
від внутрішньоутробної гіпоксії, 2024*

“

«Мій величезний жаль і біль, що я не маю ні фото, ні відео, нічого.... Можливо, я не могла б відкрити ті файли, можливо, дивилась би раз у рік чи по сотні разів в день... Але наразі не маю вибору 🥹»

*Мама Юлія
синочок Максим, 35-й тиждень, раптове
центральне відшарування плаценти, 2022 рік*



“

«У мене постійно цей незакритий гештальт: я завжди чула, що увесь біль минає, як тільки твою дитинку тобі на груди дають після пологів, а я свою навіть вживу не бачила нормально, лише попросила чоловіка зняти відео, і це все, що в мене від неї фізично залишилося...

Хто також не мав змоги познайомитися / попрощатися з дитинкою, як ви з цим живете? Бо я, так і не привітавшись, не мала змоги попрощатися, серце розбите вщент...💔».

*Мама Вікторія
донька Елізабет, померла на 31-му тижні
вагітності, причина дотепер невідома, передчасно
почалися пологи, 2025 рік*

“

«Окрім самої втрати свого синочка, це довго був мій найбільший найпекельніший біль: що я не потримала його на руках, не поцілувала, не роздивилась якнайкраще. Вважаю, що з цим мені найбільше допомогла робота з психотерапевтом. Це була дуже складна робота, доводилось постійно йти туди, де найбільше болять. Проте зараз я відчуваю, що я це прожила і, мені здається, прийняла. Я все ще дуже про це шкодую і розумію, що мені би дуже хотілось, щоб мені дали ту можливість потримати сина, щоб зі мною поговорив психолог, пояснив, що це окей, що так можна і навіть треба. Але того пекельного болю вже немає».

*Мама Ірина,
син Данило помер на 41-му тижні вагітності через
тромб у пуповині, 2024 рік*

ЗМІСТ

•	ТЕРМІНОЛОГІЧНИЙ СЛОВНИК	10
•	КЛЮЧОВІ ВИСНОВКИ	12
•	ПЕРЕДМОВА	17
•	РОЗДІЛ 1. ВСТУП	21
•	РОЗДІЛ 2. МЕТОДОЛОГІЯ ДОСЛІДЖЕННЯ	24
	2.1 Дизайн дослідження	25
	2.2 Опис вибірки	25
	2.3 Етичні аспекти	27
	2.4 Обмеження дослідження	28
•	РОЗДІЛ 3. КОРОТКІ ІСТОРІЇ ЖІНОК	29
	Історія 1	30
	Історія 2	32
	Історія 3	35
	Історія 4	38
	Історія 5	41
	Історія 6	44
	Історія 7	48
	Історія 8	51
	Історія 9	53
	Історія 10	57
•	РОЗДІЛ 4. ПЕРИНАТАЛЬНА ВТРАТА В УКРАЇНСЬКОМУ СОЦІАЛЬНОМУ І МЕДИЧНОМУ КОНТЕКСТІ	61
	4.1 Медичний та інституційний контекст	63
	4.2 Трансформація професійної культури	65
	4.3 Covid-19, війна: фактори зміни ставлення до смерті	67
•	РОЗДІЛ 5. СОЦІАЛЬНІ СТИГМИ ТА НЕВИДИМІСТЬ ПЕРИНАТАЛЬНОЇ ВТРАТИ	69
	5.1 Невидиме горе: знецінення дитини і втрати	70
	5.2 Табу навколо смерті і втрати	72
	5.3 Гендерні очікування та стереотипи щодо материнства	74
	5.4 Соціальне визнання дитини і батьківства	78

•	РОЗДІЛ 6. ДОСВІД ПЕРИНАТАЛЬНОЇ ВТРАТИ ТА ПІДТРИМКА У МЕДИЧНОМУ ЗАКЛАДІ	81
	6.1 Повідомлення про смерть та (не)чутлива комунікація	82
	6.2 Психологічний та емоційний супровід	88
	6.3 Інформаційний супровід	92
	6.4 Духовна і релігійна підтримка	96
	6.5 Контакт з дитиною та практики прощання	100
	6.6 Тілесний досвід втрати та умови перебування в медичному закладі	112
	6.7 Права батьків та організаційні практики	120
•	РОЗДІЛ 7. ПАЛІАТИВНІ ПРАКТИКИ ТА АЛЬТЕРНАТИВНІ МОДЕЛІ ПІДТРИМКИ	127
	7.1 Виникнення перинатального паліативу в Україні на прикладі ГО «Слід життя»	128
	7.2 Мережа підтримки й турботи	130
	7.3 Практики пам'ятування і суспільного визнання перинатальної втрати	134
•	РОЗДІЛ 8. МЕДИЧНІ І ПРОФЕСІЙНІ ВИКЛИКИ У СУПРОВОДІ В ПЕРЕЖИВАННІ ПЕРИНАТАЛЬНОЇ ВТРАТИ	136
	8.1 Перинатальна втрата в професійному досвіді медичних працівників/-ць	137
	8.2 Інституційні бар'єри та потреба у стандартизації супроводу в переживанні перинатальної втрати	140
•	РОЗДІЛ 9. РЕКОМЕНДАЦІЇ	143
•	ДОДАТОК 1. ОСОБЛИВОСТІ ПЕРЕЖИВАННЯ ПЕРИНАТАЛЬНОЇ ВТРАТИ НА РІЗНИХ ТЕРМІНАХ ВАГІТНОСТІ	148
•	ДОДАТОК 2. СОЦІАЛЬНО-ДЕМОГРАФІЧНІ ХАРАКТЕРИСТИКИ УЧАСНИЦЬ ЯКІСНОГО ДОСЛІДЖЕННЯ	151

ТЕРМІНОЛОГІЧНИЙ СЛОВНИК

У розумінні цього дослідження **перинатальна втрата** позначає втрату дитини на будь-якому терміні вагітності, у пологах та невдовзі після народження.

Дослідження покриває такі типи перинатальних втрат:

- втрати до 12-го тижня (перший триместр, анембріонія,¹ позаматкова вагітність, викидень та замерла вагітність);
- втрата з 13-го до 22-го тижня (другий триместр, викидень та замерла вагітність);
- втрата після 22-го тижня — мертвонародження (антенатальна та інтранатальна смерть дитини);
- переривання вагітності за медичними показами;
- перинатальний хоспіс — виношування вагітності після діагностування важких або летальних порушень розвитку дитини;
- неонатальна смерть;
- втрата одного з дітей при багатоплідній вагітності.

Викидень — Народження плода до повного 22-го тижня вагітності зростом менше 25 см та масою менше 500 г незалежно від наявності ознак життя.²

Мертвонародження – Вигнання або вилучення з організму матері плода з 22-го повного тижня вагітності або масою 500 г та більше, який не дихає та не виявляє будь-яких інших ознак життя, таких як-от: серцебиття, пульсація пуповини або певні рухи скелетних м'язів.³

Антенатальна смерть – Загибель плода, що настала у період з 22-го повного тижня вагітності (зі 154 доби від першого дня останнього нормального менструального циклу) до початку пологів.⁴

Інтранатальна смерть – Загибель плода, що настала у першому або другому періоді пологів.⁵

Неонатальна смерть – Смерть народженої живою дитини упродовж перших 28 повних діб життя.⁶

¹ Анембріонія — це різновид замерлої вагітності на ранніх термінах, коли плодове яйце росте в матці, але сам ембріон усередині нього відсутній або зупинився в розвитку на дуже ранній стадії.

² Міністерство охорони здоров'я України. Про затвердження Інструкції з визначення критеріїв перинатального періоду, живонародженості та мертвонародженості, Порядку реєстрації живонароджених і мертвонароджених: Наказ МОЗ України No 179 від 29 березня 2006 р. Зареєстровано в Міністерстві юстиції України 12 квітня 2006 р. за No 427/12301.
URL: <https://zakon.rada.gov.ua/rada/show/z0427-06/ed20060423/find?text%3D%25C2%25E8%25EA%25E8%25E4%25E5%25ED%25FC%2B%2528%25E0%25E1%25EE%25F0%25F2%2529%23Text&sa=D&source=docs&ust=1784118794017799&usg=AOvVaw1EnqX-sGtbFj2uxMTxCuwl>

³ Там само.

⁴ Там само.

⁵ Там само.

⁶ Там само.



У тексті дослідження використовується термін **«дитина»** в контексті втрат на будь-якому терміні вагітності, пологів чи після народження, оскільки цей термін є більш прийнятним для багатьох батьків, які пережили втрату.

Авторки дослідження свідомі того, що використання медичної та/або юридичної термінології в комунікації з батьками може посилювати їхній біль після перинатальної втрати, оскільки така мова заперечує те, як батьки сприймають свою дитину і позбавляє їх статусу матері чи батька. Визнання батьківства, не залежно від періоду втрати, має важливе значення для надання чуйного та людиноцентричного супроводу у переживанні перинатальної втрати у медичних закладах.



КЛЮЧОВІ ВИСНОВКИ ДОСЛІДЖЕННЯ

1. В Україні немає системного та уніфікованого підходу до супроводу сімей у переживанні перинатальної втрати.

Результати дослідження демонструють суттєву нерівномірність практик між закладами охорони здоров'я. Психологічна та інформаційна підтримка, можливість контакту з дитиною, створення пам'ятних речей та спогадів, а також допомога в організації прощання не є усталеними складовими супроводу та можуть залежати від практики конкретного закладу й ініціативи окремих медичних працівників/-ць.

2. Потреби сімей після перинатальної втрати виходять далеко за межі медичної допомоги, тоді як система досі значною мірою зосереджена на фізичному стані жінки.

Досвід респонденток показує важливість психологічної, інформаційної, соціальної та, для частини сімей, духовної підтримки, а також визнання батьківства, можливості контакту з дитиною, прощання та збереження пам'яті про неї. Водночас саме ці складові допомоги часто забезпечуються непослідовно або залишаються поза межами супроводу в медичному закладі.

3. Медичні працівники/-ці підтримують запровадження національних стандартів супроводу у переживанні перинатальної втрати та вважають практичні алгоритми необхідними для своєї роботи.

76,7 % опитаних медичних працівників/-ць назвали відсутність чітких стандартів однією з ключових проблем у роботі з перинатальною втратою. Водночас 80,5 % підтримують впровадження національних стандартів догляду у таких випадках, а 66,2 % зазначили, що чеклист дій був би корисним у їхній практичній роботі. Це свідчить про потребу самих фахівців/-чинь у систематизації підходів та чітких практичних інструментах для супроводу сімей.

4. Перинатальна втрата залишається соціально невидимою та табуованою, а горе батьків нерідко знецінюється.

57,6 % опитаних жінок стикалися з нерозумінням або знеціненням свого способу горювання, 54,5 % зазначили, що оточення уникало розмов про померлу дитину, а 46,8 % — що від них очікували швидше «забути» пережите та повернутися до звичного життя. Жінки також стикалися з висловлюваннями на кшталт «ще народиш», «у тебе є інша дитина» або «це ще не дитина». Особливо вираженим невизнання є у випадку ранніх втрат. Замовчування та знецінення можуть заперечувати не лише значущість самої втрати, а й досвід батьківства та існування конкретної дитини в житті сім'ї, посилюючи ізоляцію батьків у переживанні горя.

5. Почуття провини є поширеною частиною досвіду перинатальної втрати. 39,5 % респонденток зазначили, що дуже часто відчували провину після втрати, ще 27,6 % — часто. Найчастіше вона виникала через власні сумніви щодо того, чи можна було запобігти втраті, однак на неї також впливали суспільні уявлення про материнство та слова медичних працівників/-ць. Образ матері, яка має бути здатною захистити дитину від будь-якої небезпеки, може посилювати самозвинувачення навіть тоді, коли жінка об'єктивно не могла вплинути на результат вагітності.

6. Комунікація медичних працівників/-ць є одним із визначальних елементів у переживанні перинатальної втрати, однак чутлива комунікація не є усталеною практикою.

Поряд із прикладами підтримувального й турботливого ставлення дослідження зафіксувало травматичну, знецінювальну та звинувачувальну комунікацію. 19,5 % опитаних жінок назвали комунікацію під час повідомлення про втрату травматичною, 18,3 % відчували знецінення своїх почуттів, а 6,4 % — зазначили про звинувачувальний характер спілкування. Інтерв'ю показують, що слова та поведінка медичних працівників/-ць можуть залишатися важливою частиною пам'яті про втрату навіть через роки.

7. Професійна психологічна підтримка в момент втрати залишається радше винятком, ніж стандартною частиною допомоги.

78,2 % опитаних жінок зазначили, що в медичному закладі їм не пропонували консультацію психолога/-ині або психотерапевта/-ки. Серед жінок, яким психологічної допомоги не запропонували, 63,6 % зазначили, що потребували її в той момент. Після виписки частина жінок була змушена шукати професійну підтримку самостійно.

8. Інформаційний супровід після перинатальної втрати є фрагментарним, а відповідальність за пошук необхідної інформації фактично перекладається на самих батьків.

Жінкам бракувало зрозумілих пояснень щодо причин втрати, подальших медичних кроків, власних прав, можливостей контакту і прощання з дитиною, поховання та доступної підтримки після повернення додому. Під час виписки 28,7 % опитаних жінок не отримали жодної з перелічених у дослідженні форм інформаційної підтримки. У результаті сім'ї нерідко залишалися сам на сам із необхідністю з'ясувати, що робити далі.

9. Жінки не завжди відчують, що можуть впливати на рішення щодо власного тіла під час пологів і медичних втручань.

Результати дослідження показують, що значна частина жінок не відчували себе активними учасницями рішень щодо пологів і медичних втручань. Лише 29,4 % опитаних повністю або скоріше відчували свою участь і вплив на процес народження дитини під час втрати, тоді як 46,5 % скоріше або зовсім не відчували такого впливу. 35,7 % не відчували, що мають право відмовитися від запропонованої процедури або обрати альтернативний

варіант ведення, а 28,8 % не знали про наявність такого права. Це вказує на обмежену поінформованість частини жінок про власну роль у прийнятті рішень та можливість активно впливати на перебіг медичної допомоги. У досвіді частини респонденток це поєднувалося з патерналістською комунікацією, недостатнім інформуванням, болючими або небажаними втручаннями та обмеженням вибору щодо знеболення, що посилювало відчуття безпорадності та травматичність пережитого досвіду.

10. Участь партнера в процесі переживання перинатальної втрати не завжди підтримується в медичних закладах.

Інтерв'ю містять випадки обмеження присутності партнера під час встановлення діагнозу, пологів або медичних процедур. Це може залишати жінку без підтримки найближчої людини, а партнера — без можливості бути поруч, отримувати інформацію, брати участь в ухваленні рішень і проживати власне батьківство та втрату. Водночас досвід респонденток показує, що присутність партнера може бути важливим джерелом безпеки й підтримки.

11. Можливість контакту з померлою дитиною, прощання та створення пам'яті про неї залишається обмеженою.

Контакт із дитиною після втрати мали лише 34,3 % опитаних жінок, тоді як 65,7 % такого контакту не мали. Навіть коли жінці пропонували побачити дитину, це найчастіше відбувалося як частина формальної процедури підтвердження мертвонародження, а не як можливість побути з нею та попрощатися. 71 % респонденток зазначили, що медичний персонал не пояснював їм можливості щодо контакту, прощання чи створення пам'ятних речей. Ретроспективно майже дві третини жінок хотіли б мати більше контакту з дитиною, а в інтерв'ю жінки говорили про жаль через те, що не потримали її на руках, не провели з нею більше часу або не створили фотографій чи інших матеріальних спогадів. Часто вони не зробили цього не через свідоме небажання, а тому, що не знали про такі можливості або не отримали підтримки для ухвалення рішення в момент гострого шоку. Громадські організації, батьківські спільноти та психологи можуть допомагати проживати цей досвід, але не можуть відновити можливість контакту і прощання з дитиною безпосередньо після її смерті.

12. Між позитивним ставленням медичних працівників/-ць до сучасних практик підтримки та їх реальною доступністю для жінок існує помітний розрив.

Наприклад, 89,6 % опитаних медичних працівників/-ць вважають доцільним надати батькам можливість побачити дитину після втрати, 59,2 % підтримують можливість потримати її на руках, а 52,1 % — провести певний час наодинці. Водночас більшість опитаних жінок контакту з дитиною не мали. Це показує, що підтримка певного підходу на рівні професійних установок ще не означає його системного впровадження у практику.

13. Лактація розглядається як процес, який необхідно медикаментозно припинити, тоді як інформування жінки та її участь у виборі способу

ведення лактації залишаються обмеженими.

Для багатьох жінок поява молока після смерті дитини ставала продовженням тілесного зв'язку з дитиною та болісним нагадуванням про втрату. Результати дослідження свідчать про домінування медикаментозного підходу: 87,7 % опитаних медичних працівників/-ць повідомили, що пропонують медикаментозне пригнічення лактації, тоді як природне завершення пропонують 11 %, а можливість донорства грудного молока — лише 3,9 %. Такий підхід суперечить рекомендаціям клінічної настанови “Спонтанний викидень, звичне невиношування вагітності” та міжнародним практикам. В інтерв'ю жінки також описували випадки, коли препарат для припинення лактації їм давали без достатнього обговорення, а в одному з випадків медикаментозне припинення лактації було розпочато ще до смерті дитини.

14. Фізичні умови перебування в медичному закладі можуть додатково посилювати травматичний досвід втрати.

Жінки описували перебування поруч із вагітними та матерями з новонародженими, їх розміщення у палатах, де вони чули плач дітей, серцебиття та звуки з інших пологових палат, а також відсутність приватного і пристосованого простору. Можливість перебувати окремо та мати захищений, приватний простір для проживання перших годин і днів після смерті дитини сприймалася як важлива складова чутливого догляду.

15. У випадку втрати вагітності до 22 тижнів батьки найчастіше позбавлені можливості забрати тіло дитини для поховання.

Чинне законодавство не встановлює чіткої процедури передачі батькам тіла або останків дитини у випадку втрати вагітності до 22 тижнів для поховання чи кремації. На практиці у першому триместрі передача тіла батькам фактично не відбувається, а у випадку втрати в другому триместрі до 22 тижнів жінкам можуть відмовляти у можливості забрати тіло дитини навіть після висловленого бажання організувати поховання. В окремих історіях респонденткам пояснювали таку відмову тим, що тіло вважається «біологічним матеріалом». Відсутність чіткої процедури залишає практику на рівні окремих закладів та може позбавляти батьків можливості поховати дитину відповідно до власного бажання. Для сімей, які прагнули забрати та поховати дитину, але отримали відмову, це ставало додатковим травматичним досвідом поряд із самою втратою.

16. Громадські організації, батьківські спільноти та інші недержавні ініціативи фактично заповнюють частину прогалин медичної системи.

Вони надають інформаційну та психологічну підтримку, допомагають сім'ям організувати прощання і поховання, створити пам'ятні речі, розвивають перинатальний паліатив та забезпечують контакт з іншими батьками, які пережили подібний досвід. В окремих історіях саме така підтримка частково компенсувала прогалини допомоги в медичному закладі. Водночас доступ до неї залежить від того, чи дізнається конкретна сім'я про існування відповідної організації або спільноти.

17. Медичні працівники/-ці потребують спеціальної підготовки та психологічної підтримки для роботи з перинатальними втратами.

56,6 % опитаних назвали недостатню професійну підготовку однією з проблем у цій сфері. Серед труднощів медичні працівники/-ці також відзначали психоемоційну складність таких ситуацій, власні емоційні реакції та невпевненість у тому, як правильно підтримати батьків. 44,3 % вказали на потребу в психологічній підтримці самих медичних працівників/-ць. Це вказує на необхідність не лише навчання фахівців/-чинь, а й створення механізмів психологічної підтримки команд, які працюють із перинатальною втратою.

18. Перинатальна паліативна допомога в Україні не сформована як цілісна та безперервна модель супроводу сім'ї.

Після встановлення летального або життєобмежувального діагнозу під час вагітності сім'ї потребують супроводу, який охоплює період вагітності, пологи, можливе коротке життя дитини, її смерть та підтримку батьків після втрати. Водночас окремі практики перинатального паліативу в Україні не інтегровані в єдину систему допомоги, а значна частина підтримки розвивається завдяки окремим фахівцям/-чиням та недержавним ініціативам. Серед опитаних медичних працівників/-ць 45 % зазначили, що перинатальний паліатив потребує додаткового врегулювання.

ПЕРЕДМОВА

Я пишу цю передмову як адвокаційниця, правозахисниця, експертка з прав людини та голова ГО «Безпечне народження», яка здобула профільну освіту в Україні та США. А ще — як жінка, яка втратила дитину на 40-му тижні вагітності. Це була моя друга вагітність. І на той момент я вже кілька років працювала у сфері захисту прав жінок під час вагітності та пологів. За моєю спиною вже були виступи, присвячені безпеці материнства у Великій Британії, нормальним пологам у Данії та статусу акушерок у Німеччині; сотні сторінок редакторської роботи над перекладом тематичних посібників з акушерства з англійської мови та десятки годин усного перекладу тренінгів з невідкладних акушерських станів та пологів у тазовому передлежанні. Я була глибоко занурена в тематику вагітності та пологів з точки зору правозахисту, міжнародних дослідницьких даних, закордонного практичного досвіду і, звичайно, я знала чимало історій мертвонародження з інших країн. А ще я дуже добре знала міжнародну статистику: абсолютний ризик мертвонародження дуже несуттєво збільшується від 40-го до 42-го тижня вагітності з менше одного випадку мертвонароджень на тисячу пологів — 0,8 — до 1,55 випадку мертвонародження на 1000 пологів.⁷

Тому, одного четверга, коли на позаплановому візиті в пологовий я почула страшні слова: «У дитини відсутнє серцебиття», у мене перед очима промайнули десятки історій тихих пологів, які проживали жінки в різних країнах світу, про які я знала і читала багато, але ніколи не могла уявити, що це може стати моєю реальністю.

У мене був привілей у формі знань: дуже профільних, дуже вузькоспеціалізованих, дуже специфічних. Саме ці знання, на мою думку, допомогли мені прожити тихі пологи у найкращий для мене спосіб, бо я знала, чого я хочу і що я можу очікувати. Я знала, як жінки зустрічають своїх померлих дітей за кордоном, і я розуміла, у чому цінність такої зустрічі.

Із цим я прийшла в пологовий на госпіталізацію і перед вибором форми індукції я узгодила з медичним персоналом усі ключові для мене аспекти пологів, перебування в лікарні та подальшої зустрічі з дитиною.

Я вирішила відкласти індукцію до ранку, щоб дочекатися чоловіка з відрядження. Я обрала спосіб індукції, який, на мою думку, був максимально «м'яким», я узгодила присутність двох партнерів у пологах (крім чоловіка, мене приїхала підтримати ще Дар'я Коцюба, яка теж пережила мертвонародження). Я поїхала додому, щоб зібрати сумку, в яку поклала улюблену чашку, заварений у термосі чай з листя малини, тепло-жовті

⁷ Myers E.R., Blumrick R., Christian A.L. et al. Management of Prolonged Pregnancy: Summary. Evidence Report/Technology Assessment No. 53. AHRQ Publication No. 02-E012. Agency for Healthcare Research and Quality, 2002. National Library of Medicine, NCBI Bookshelf: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK11947/>

гірлянди, бавовняну сукню вільного крою на пологи, в'язані шерстяні шкарпетки, тапки-балетки, свічку з бджолиного воску та найгарнішу муслінову пелюшку для дитини. Я проговорила з персоналом, що я хочу провести з дитиною час після народження. А також, що я очікую розміщення в окрему палату, де не буду бачити та чути інших матерів з дітьми. Персонал лікарні Святої Анни (Львів) підтримав мене в моїх виборах, а після пологів нас з чоловіком розмістили в окреме гінекологічне відділення лікарні. За час мого перебування там я не перетнулася із жодною іншою мамою і не чула плачу новонароджених. Мабуть, зайвим є говорити, наскільки це було важливо.

Мій мінімальний набір побажань, потреб та можливість ухвалювати інформовані рішення в надскладний момент життя, як виявилось, був не таким уже й мінімальним у розрізі України. І те, що я очікувала та отримала як базовий, дбайливий догляд від медичного персоналу, швидше виняток, ніж усталена практика медичних закладів. Більшість жінок, з якими я спілкувалася після смерті молодшої доньки, не мала таких «преміум»-умов та підтримки у пологових закладах України, де народжували своїх дітей-ангелів.

любов шмиглю

Контакт з донькою відбувся з моєї ініціативи і з практичною допомогою Дар'ї та чоловіка. Підготувати ємність, щоб купати дитину, набрати туди теплої води, перетягти ближче до мого ліжка столик, щоб я теж могла запеленати дитину та зробити фото. Без цієї фізичної участі інших людей, це було б неможливим. Я, щойно після пологів, підключена до крапельниці фізично не можу пересуватися по палаті. Тому Дар'я та чоловік організовували все, щоб я також була поруч та активно залучена. Ми радилися, спільно ухвалювали рішення, діяли згідно з моїми та чоловіка потребами. Персонал пологового в цьому процесі не заперечували, але й ніяк не були залучені. Вони займались оформленням документальної частини пологів, час до часу заходили в пологову залу, щоб узяти мій підпис на документах. **Якби не ця практична підтримка після народження Ксені, досвіду зустрічі з дитиною, що став для мене підґрунтям та опорою в горюванні, не відбулось би.** Здавалося б, «дрібниці», бо дитина ж мертва, і цього не зміниш.

Ця зустріч була цінною, а дитина дуже реальною. Мої тихі пологи і контакт з Ксенею відбулися так, як найчастіше практикується в Канаді, Великій Британії, Австрії, Австралії, США та більшості інших країн світу, де немає стільки упереджень до смерті, де практики зустрічі та прощання з дитиною впроваджені на рівні держави вже десятки років тому, а медичний персонал діє на випередження, щоб підготувати жінку та сім'ю до такої зустрічі ще з етапу, коли вони дізналися, що дитина народиться мертвою або помре незадовго після народження.

В Україні «показати» дитину матері означає формально підтвердити, що дитина народилася мертвою. І жінка має поставити свій підпис у відповідній графі документа. Але «показати» дитину повинно нести іншу мету — формування материнського / батьківського зв'язку із цією дитиною, щоб надалі екологічно для себе мати й батько проходили шлях горювання, мали опору в найскладніші періоди смутку за дитиною. Намагання «вберегти» жінку від зустрічі з померлою дитиною (бажання з найкращими намірами) створює вакуум для батьківського сприйняття, який важко заповнити після втраченої можливості. Незворотність цього моменту, час, якого більше ніколи не повернеш, подія, яку не «перепишеш» по-іншому, після того, як покинув пологовий заклад з порожніми руками. «На кого була схожа моя дитина?», «Я тільки доторкнулася до ручки» — це типові жалі матерів та батьків, які не бачили своєї померлої дитини, не мали часу для зустрічі та прощання, не тримали її на руках, не зберегли фото і відео на пам'ять. І навіть, якщо в стресовий момент саме таким було їхнє рішення — не бачити дитину, — воно зазвичай базоване на відсутності підтримки від медичного персоналу, а часом і на їхніх рекомендаціях «вам дитину краще не бачити, щоб не травмуватися».

Батькам не пояснюють, чого можна очікувати після народження мертвонародженої дитини або її смерті в реанімації, батьків не готують до того, як може виглядати їхня донька чи син, з ними не перебувають поруч у їхніх страхах, сумнівах та розпачі, не розповідають, що можна зробити для прощання, не створюють належних умов, щоб мама та батько наважилися на перший контакт, а згодом, можливо, і взяли дитину на руки, одягли. Інколи ставлення медичного персоналу до померлої дитини, наче вона була б живою, звернення до неї на ім'я, дбайливе поводження з тілом, купання та одягання дитини — це те, що створює «нормальність» у цій ненормальній ситуації, розморожує первинний шок, заперечення та страх і підтримує батьків у зустрічі з померлою дитиною.

Почуття провини, з яким часто стикаються батьки через те, що не бачили своєї дитини, не провели з нею час, не тримали її на руках, важко згодом опрацьовувати. Багато сил іде на прийняття саме цього аспекту втрати. Не мати матеріальних свідчень існування своєї дитини — фото, пелюшки, в яку вона була замотана, шкарпеток, які носила, хай символічного, але «сертифіката життя» чи інших речей — стає додатковою травмою.

Так, будуть батьки, які свідомо вирішать не бачити дитини, і їхній вибір та рішення треба поважати. Але саме дбайлива підтримка у формуванні батьківсько-дитячого зв'язку з померлою дитиною може стати містком для подолання страху перед зустріччю. І в цьому велика роль і місія медичних працівників/-ць, які супроводжують батьків під час переживання перинатальної втрати — стати посередниками/-цями, які розуміють важливість контакту з дитиною для формування зв'язку та подальшого горювання і проживання втрати, створити сприятливі умови для такої зустрічі та надати батькам у цьому підтримку. Дуже часто бракує саме

практичної підтримки: набрати воду у ємність та купувати дитину, підготувати столик для пеленання та одягти чи запеленати, запропонувати це зробити мамі чи татові, надати матеріал, щоб зробити відбитки ручки та ніжки дитини чи зробити це самим. Провести «за руку», у час розгублення, бо не до такої зустрічі готувалися батьки. Цю роль провідників чи провідниць мають виконувати медичні фахівці/-чині, які супроводжують жінку безпосередньо під час переживання перинатальної втрати. Ці та інші можливості зустрічі та прощання важливо обговорити ще на етапі, коли тільки діагностували відсутність серцебиття дитини, чи коли стає зрозумілим, що дитина не виживе у реанімації. Родині потрібен час поступово обдумати свої опції та емоційно підготуватися до такої зустрічі, мати час усвідомити, для чого їм контакт з дитиною, й ухвалити своє інформоване рішення щодо того, як усе повинно відбуватися. А вже після мертвонародження (я закладаю сюди також випадки народження дитини мертвою до 22-го тижня вагітності) чи смерті дитини, медичний персонал — скоріш за все медсестра чи акушерка — мають стати тими практичними провідниками і провідницями, хто буде «фасилітувати» та організовувати зустріч з дитиною, зважаючи на потреби батьків.

Адже батьки зазвичай не знають, які можуть бути варіанти зустрічі та прощання, чи можлива вона взагалі, які ритуали доступні. І це можна зрозуміти, бо ніхто не готується народжувати померлу дитину, ніхто не готується до смерті дитини після народження. Втрата зазвичай стається несподівано. Тому підтримка — така важлива. Тому створити умови для реалізації свого символічного батьківства щодо померлої дитини — важливо. Це те, що залишиться на все життя з батьками: вони залишаться матір'ю та батьком своєї дитини, незалежно від того, чи народилася вона мертвонародженою, чи померла за якийсь час у реанімації, чи її серце перестало битися ще до 22-го тижня вагітності.

Я з теплом згадую ті три години, які ми провели разом із чоловіком та молодшою донькою Ксенею після тихих пологів. І я хочу вірити, що вже найближчим часом така можливість буде в усіх сімей в Україні, які проживають перинатальну катастрофу.

**Вікторія Лучка,
Голова ГО «Безпечне народження»**



РОЗДІЛ 1. ВСТУП

Втрата дитини під час вагітності, пологів або невдовзі після народження має глибокі психологічні, соціальні та фізичні наслідки, що можуть впливати на благополуччя батьків протягом тривалого часу. Водночас досвід перинатальної втрати часто залишається недостатньо видимим у суспільстві та нерідко супроводжується знеціненням переживань жінок / батьків, браком підтримки та відсутністю зрозумілих практик переживання горя. За оцінками Всесвітньої організації охорони здоров'я, щороку у світі відбувається близько 1,9 мільйона мертвонароджень, і мільйони сімей стикаються з втратами вагітності та смертю новонароджених. Наслідки таких втрат можуть охоплювати тривале горювання, депресію, тривожність, симптоми посттравматичного стресового розладу, а також впливати на партнерські стосунки та подальші репродуктивні рішення сімей.^{8,9,10}

За останні десятиліття у багатьох країнах світу відбувся суттєвий перегляд підходів до супроводу в переживанні перинатальної втрати. Якщо раніше основна увага медичної системи зосереджувалася переважно на фізичному стані жінки, то сьогодні дедалі більше значення надається емоційним, психологічним та соціальним потребам батьків. Міжнародні рекомендації та стандарти догляду в переживанні втрати (bereavement care) наголошують на важливості чутливої комунікації, залучення батьків до ухвалення рішень, можливості побачити та попрощатися з дитиною, створення пам'ятних моментів, доступу до психологічної підтримки та безперервного супроводу після виписки з медичного закладу.^{11,12,13} Дослідження свідчать, що якість підтримки, яку жінки і їхні близькі отримують під час та після втрати, може суттєво впливати на подальший процес горювання та психологічне благополуччя сім'ї.¹²

В Україні питання перинатальної втрати тривалий час залишалося малопомітним як у суспільному дискурсі, так і в системі охорони здоров'я.

Історично в медичній практиці основна увага приділялася насамперед фізичному здоров'ю жінки, тоді як психологічні, соціальні та екзистенційні наслідки втрати вагітності та смерті дитини часто залишалися поза фокусом уваги.

Багато батьків стикалися зі знеціненням свого горя, браком інформації про доступні можливості підтримки, відсутністю умов для прощання з дитиною та обмеженими можливостями отримати допомогу після виписки з медичного закладу. Додатковим викликом є брак доступних даних про

⁸ World Health Organization. (2023). Stillbirth. Geneva: WHO. URL: https://cdn.who.int/media/docs/default-source/mca-documents/n-bh/stillbirth/enap-epmm-midpoint-status-report-_08052023.pdf?sfvrsn=6b1f1c6c_3

⁹ Heazell, A. E. P., Siassakos, D., Blencowe, H., et al. (2016). Stillbirths: economic and psychosocial consequences. *The Lancet*, 387(10018), 604–616.

¹⁰ Cacciatore, J. (2013). Psychological effects of stillbirth. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, 18(2), 76–82.

¹¹ Sands. (2022). Bereavement Care Standards for Pregnancy and Baby Loss.

¹² Ellis, A., Chebsey, C., Storey, C., Bradley, S., Jackson, S., Flenady, V., Heazell, A. E. P., Siassakos, D. (2016). Systematic review to understand and improve care after stillbirth. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 16.

¹³ International Stillbirth Alliance. (2023). Position Statements and Guidance on Perinatal Bereavement Care.

¹⁴ Cacciatore, J. (2013). Psychological effects of stillbirth. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, 18(2), 76–82.

про масштаби перинатальних втрат в Україні. Офіційна статистика фіксує окремі категорії перинатальної та неонатальної смертності, однак не відображає повною мірою всього спектра репродуктивних втрат, зокрема втрат вагітності у першому триместрі та до 22-го тижня. Тому досвід багатьох жінок і сімей залишається невидимим як для системи охорони здоров'я, так і для суспільства загалом.

Водночас останніми роками в Україні відбуваються важливі зміни: зростає увага до теми перинатальної втрати серед медичних працівників/-ць, психологів/-инь, представників/-ць громадських організацій та батьківських спільнот. Розвиваються практики перинатального паліативного супроводу, поширюються міжнародні підходи до підтримки у зв'язку з втратою близької людини, з'являються ініціативи, спрямовані на підтримку родин після втрати. Важливу роль у цих процесах відіграють громадські організації та групи взаємопідтримки, які сприяють суспільному визнанню перинатальної втрати та адвокатують необхідність змін у системі охорони здоров'я (до прикладу, ГО «Слід життя», ГО «Опіка Ангела», спільнота «Народжені ненародженими», ГО «Ранні Пташки»).

Попри позитивні зрушення, в Україні досі відсутній єдиний комплексний підхід до супроводу сімей, які переживають перинатальну втрату. Практики підтримки суттєво відрізняються залежно від конкретного медичного закладу, а доступ батьків до інформації, психологічної допомоги та можливостей прощання з дитиною значною мірою залежить від конкретних фахівців/-чинь та локальних ініціатив. У цих умовах особливо важливим є вивчення досвіду жінок та медичних працівників/-ць, а також визначення тих практик підтримки, які найбільше відповідають потребам сімей.

Мета цього дослідження — вивчити досвід жінок, які пережили перинатальну втрату, проаналізувати практики супроводу та підтримки у переживанні перинатальної втрати в медичних закладах України, а також визначити напрями покращення допомоги сім'ям під час та після втрати дитини у період вагітності, під час пологів та невдовзі після народження. Дослідження поєднує кількісні та якісні методи збору даних і враховує перспективи жінок, медичних працівників/-ць та представників/-ць громадських організацій. Отримані результати мають стати підґрунтям для розробки та впровадження національних стандартів догляду під час перинатальної втрати у медичних закладах України з фокусом на системне та чутливе забезпечення потреб батьківства та міжнародні практики догляду у переживанні втрати.



РОЗДІЛ 2. МЕТОДОЛОГІЯ ДОСЛІДЖЕННЯ

2.1. Дизайн дослідження

Дослідження провела громадська організація «Безпечне народження» у березні-травні 2026 року з метою вивчення досвіду жінок, які пережили перинатальну втрату, а також аналізу практик підтримки сімей у медичних закладах України. Для досягнення цієї мети було використано змішаний дизайн дослідження, який поєднав кількісні та якісні методи збору даних. Такий підхід допоміг одночасно оцінити поширеність певних досвідів і практик підтримки та глибше зрозуміти переживання жінок, особливості їхньої взаємодії з медичною системою, а також погляди медичних працівників/-ць на супровід сімей у переживанні перинатальної втрати.

2.2. Дизайн вибірки

Кількісний етап дослідження складався з двох онлайн-опитувань, проведених через Google Forms. В опитуванні взяли участь 516 жінок, які мали досвід перинатальної втрати, та 308 медичних працівників/-ць. Поширення анкети відбувалося через соціальні мережі учасниць проєкту, сторінки громадської організації «Безпечне народження» та спільноти «Народжені ненародженими», публікації на інформаційних платформах і в соціальних мережах (зокрема «Гендер в деталях», «Фемінізм УА», «Доказові батьки», ГО «Генерація матерів “Лада”»), а також за підтримки партнерських громадських організацій і жіночих ініціатив, серед яких «Феміністична майстерня», «Рада жінок Донеччини», «Опіка Ангела». Крім того, інформація про дослідження поширювалася через телеграм-канали «Підтримка Д.О.М.48.24», «Феміністичні події у Львові. Феміністична майстерня» та «Global Medical Knowledge Alliance ». До поширення інформації про дослідження також долучалися лікарки з активною професійною аудиторією в соціальних мережах. Для залучення медичних працівників/-ць використовувалися професійні контакти учасниць проєкту, поширення через профільні спільноти у фейсбук, у робочій групі з сексуального та репродуктивного здоров'я Фонду ООН у галузі народонаселення в Україні, а також офіційне звернення до Міністерства охорони здоров'я України з проханням поширити інформацію про дослідження серед фахівців/-чинь пологових закладів з усіх регіонів України.

До участі в опитуванні жінок запрошувалися повнолітні, які мали досвід перинатальної втрати протягом останніх п'яти років (2021—2026). Інших додаткових критеріїв відбору не застосовувалося. Такий підхід дав змогу охопити ширше коло досвідів та врахувати перспективи жінок, які перебували на різних етапах переживання втрати. Для участі в опитуванні медичних працівників/-ць основним критерієм була наявність досвіду супроводу жінок та сімей у переживанні перинатальної втрати. Особлива увага приділялася залученню учасників і учасниць з різних регіонів України.

Варто зазначити, що **кількісне дослідження не претендує на статистичну репрезентативність щодо всіх жінок, які пережили перинатальну втрату, або всіх медичних працівників/-ць України.** Опитування базувалося на

добровільній участі респондентів і респонденток і застосовувався механізм самовідбору. Відповідно, до участі могли бути більш схильні ті люди, які мають підвищений інтерес до теми перинатальних втрат, власний досвід пошуку підтримки або сформовану позицію щодо необхідності змін у системі догляду. Тому результати кількісного етапу варто розглядати насамперед як джерело інформації про поширеність певних досвідів, потреб і практик серед учасників/-ць дослідження, а не як репрезентативний зріз усієї сукупності жінок чи медичних працівників/-ць України.

Якісний етап дослідження включав проведення десяти напівструктурованих глибинних інтерв'ю з жінками, які пережили перинатальну втрату. Під час формування вибірки дослідницька команда прагнула охопити максимально різноманітні досвіди перинатальної втрати, зокрема втрату на різних термінах вагітності, втрату під час пологів, неонатальну смерть, переривання вагітності за медичними показами, перинатальний хоспіс, а також втрату однієї дитини при багатоплідній вагітності. До участі в інтерв'ю запрошувалися жінки, які пережили втрату щонайменше 6 місяців тому, щоб мінімізувати ризик ретравматизації учасниць, які могли перебувати на найбільш гострому етапі переживання горя. Також під час формування вибірки враховувалися регіон проживання та тип населеного пункту з метою залучення учасниць із різних частин України.

Учасниці інтерв'ю були віком від 26 до 34 років та проживали в різних регіонах України. Вони представляли різні професійні сфери — освіту, громадський сектор, сферу послуг, підприємництво, інформаційні технології та інші. Більшість жінок перебувала у шлюбі або довготривалих партнерських стосунках. Частина учасниць уже мала живих дітей на момент втрати, тоді як для інших це була перша або одна з кількох репродуктивних втрат. До вибірки не увійшли жінки із сільської місцевості, що саме по собі є важливим спостереженням і може свідчити про обмежений доступ мешканок невеликих громад до інформації про групи підтримки та ініціативи, пов'язані з темою перинатальної втрати (детальніше з даними учасниць дослідження можна ознайомитися у Додатку 2).

Рекрутинг учасниць для інтерв'ю здійснювався через особисті контакти однієї з інтерв'юерок, яка є співзасновницею батьківської спільноти підтримки сімей після втрати дитини. Інтерв'ю проводилися онлайн через платформу Google Meet. Учасниці мали можливість не використовувати відеозв'язок, якщо це допомагало їм почуватися комфортніше під час розмови. Тривалість інтерв'ю становила в середньому близько півтори години.

Крім того, було проведено три напівструктуровані експертні інтерв'ю з медичними працівниками. До експертної вибірки увійшли лікарка-акушер-гінекологиня та професорка з багаторічним клінічним, викладацьким і управлінським досвідом, лікарка-генетикиня з понад сорокарічним стажем роботи, а також практикуюча акушер-гінекологиня

пологового стаціонару з досвідом роботи як у районній лікарні, так і у великому міському перинатальному центрі. Такий склад вибірки забезпечив можливість врахувати різні професійні перспективи на організацію допомоги та супровід сімей у переживанні перинатальної втрати. Інтерв'ю проводилися онлайн через Google Meet і тривали в середньому близько півтори години.

Окремим компонентом дослідження стало експертне інтерв'ю із сестрою Юстиною-Ольгою Голубець — співзасновницею ГО «Перинатальний хоспіс “Слід життя”», яка займається розвитком перинатального паліативного супроводу та підтримкою сімей після втрати дитини. Інтерв'ю відбулося очно та тривало близько трьох годин. Його метою було глибше зрозуміти розвиток практик перинатального паліативу, громадських форм підтримки та адвокації прав сімей після втрати.

Усі інтерв'ю були записані за згодою учасниць, транскрибовані та проаналізовані методом тематичного аналізу. Кодування матеріалів здійснювалося відповідно до основних тематичних блоків дослідження з подальшим уточненням та розширенням кодів у процесі аналізу.

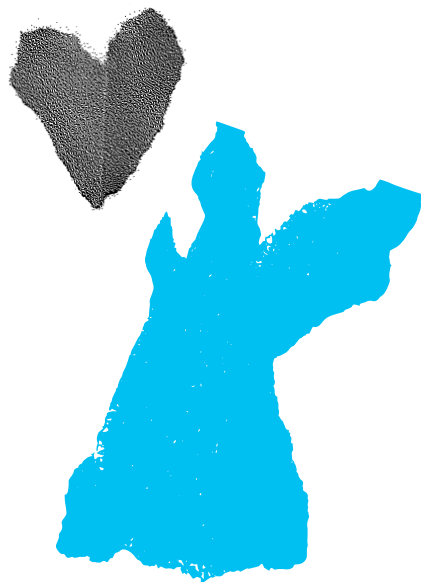
Учасники/-ці дослідження	Кількість
Анкетування (жінки)	516
Анкетування (медичні працівники/-ці)	309
Інтерв'ю (жінки)	10
Інтерв'ю (медичні працівниці)	3
Представниця громадського сектору	1

2.3. Етичні аспекти

З огляду на високу чутливість теми особлива увага приділялася етичним аспектам дослідження. Усі учасниці були поінформовані про мету дослідження, умови участі, принципи конфіденційності та можливість відмовитися від участі на будь-якому етапі без пояснення причин. Перед початком інтерв'ю було отримано інформовану згоду на участь та аудіозапис розмови. Інформація про умови участі повторно озвучувалася під час попередньої комунікації та безпосередньо перед початком інтерв'ю. Учасницям також повідомлялося про можливість отримати психологічну підтримку у випадку, якщо участь у дослідженні викликала складні емоційні переживання. Усі персональні дані були анонімізовані.

2.4. Обмеження дослідження

Результати дослідження необхідно інтерпретувати з урахуванням низки методологічних особливостей та обмежень. Як кількісна, так і якісна частини дослідження значною мірою спиралися на мережі громадських організацій, професійні контакти та канали комунікації, пов'язані з темою перинатальної втрати. Відповідно, серед жінок у дослідженні можуть бути ширше представлені ті, хто вже шукав підтримку, долучався до тематичних спільнот або був готовий відкрито говорити про власний досвід. Аналогічно серед медичних працівників/-ць до участі могли бути більш схильні фахівці/-чині, які вже проявляють інтерес до теми перинатальної втрати та вдосконалення практик супроводу сімей у переживанні перинатальної втрати. Крім того, до якісного етапу не вдалося залучити жінок із сільської місцевості, що обмежує можливість аналізу досвіду мешканок невеликих громад. Водночас поєднання кількісних та якісних методів допомогло отримати комплексне уявлення про досвід перинатальної втрати та практики підтримки сімей в Україні, а також виявити ключові напрями вдосконалення догляду на рівні медичних закладів та державної політики.





РОЗДІЛ 3. КОРОТКІ ІСТОРІЇ ЖІНОК



Історія 1.

Вагітність у жінки від самого початку була непростою й потребувала гормональної підтримки. Близько 20-го тижня у неї з'явився сильний біль у животі. Лікар запевнив, що все гаразд, порадив відпочивати, однак наступного дня почалася кровотеча. Після госпіталізації їй зробили УЗД і знову не побачили загрози.

“*«Лікар подивився, каже: “У вас все добре, все нормально”. Я ж кажу: “Але ж воно чомусь болює, чомусь кровить”. Лікар каже: “Можливо, у вас була десь відслойка, вона тепер просто виходить. Зараз начебто все добре”».*

На той час жінка вже добре відчувала рухи дитини. Вони з чоловіком знали, що чекають дівчинку, придумали їй ім'я й уявляли своє життя після її народження.

“*«У мене вже животик був великий. Я вже знала, що в мене буде дівчинка. Ми вже з чоловіком придумали ім'я. Я вже собі все, знаєте, спланувала. Плани життя. Я просто себе налаштовувала на те, що все буде добре».*

Протягом кількох днів біль і кровотеча тривали. Жінка помітила, що дитина стала рухатися дуже неспокійно, і говорила про це медичному персоналу, але її продовжували запевняти, що нічого небезпечного не відбувається.

Однієї ночі вона прокинулася з дивним відчуттям і пішла до чергової лікарки. Та виміряла тиск і пульс і порадила повернутися до палати. Приблизно через двадцять хвилин відійшли води.

“*«Я просто прокинулася, відкриваю очі й чую такий звук, знаєте, як кулька лопає з водою всередині. Я встаю, йду, знов буджу цю лікарку. Кажу: “От, з мене вода виливається”. Вона дивиться і каже: “Ну все, тут нема чого рятувати. Тут все, нічим не допоможеш”».*

Почалися пологи. Після народження жінка дуже просила показати їй дитину, але цього не зробили.

“*«Все, що я встигла побачити, коли вони забирали, просто маленьку руку. І я пам'ятаю, там навіть нігтики були. Я кажу: “Покажіть, будь ласка, покажіть, просто покажіть”. А вони кажуть: “Тобі не треба цього бачити. Для чого воно тобі треба? У тебе вже є дитина, в майбутньому все нормально буде”. І вони просто забрали».*

Саме неможливість побачити доньку стала одним із найболючіших спогадів про втрату. Через роки жінка продовжувала повертатися до цього моменту:

“*«Я пам'ятаю ці фрази: “Тут уже нема чого спасать. Все. Тобі немає на що там дивитися”. Я розумію, що там є їхні медичні терміни, але це все-таки ж дитина. Вона ж сформована. У неї там вже все було. Ручки, ніжки, в неї все було. Нічого б не сталося з моєю психікою більше, якби я подивилась. Так ти просто все життя живеш, і все, що ти запам'ятала, оцю манюсіньку ручку, яку ти чисто випадково побачила».*

Після пологів знадобилося додаткове медичне втручання. У процедурній не працювало необхідне освітлення, тому медики користувалися ліхтариком на телефоні. Цей образ потім довго повертався їй у снах.

Після втрати її речі без пояснення перенесли з палати, де залишалися вагітні жінки, а саму жінку поселили окремо. Вона розуміла, що залишатися поруч із вагітними після пережитого було б для неї важко. Однак їй бракувало того, щоб хтось просто пояснив, що відбувається, і запропонував вибір.

“Мені хотілося б, щоб мені про це сказали. Я розумію, що я лежу з вагітними дівчатами і, можливо, я б їх там травмувала своїм станом. Але, щоб це не було: “Ми заберем, щоб вона тут інших не травмувала”. Мені хотілося, щоб мені сказали: “Ми розуміємо, що ти зараз у розпачі, і пропонуємо тобі іншу палату, щоб ти могла побути в спокої”».

У новій палаті вона залишилася сама. За всю ніч до неї ніхто не зайшов. Пережитий досвід, розпач і безвихідь породили суїцидальні думки.

“Тебе просто залишають у темній, холодній палаті на ніч одну. За ніч ніхто не заходить до тебе, жодного разу ніхто не зайшов. Я просто дивилась у вікно і думала: “Боже, тут з вікна, в принципі, пригнути...”. Якби в мене не було старшої дитини, я б це зробила. Мене в цей момент зупиняла тільки моя дитина».

Найбільше людської підтримки в лікарні вона отримала лише від санітарок. Наступного ранку вони підійшли до неї, висловили співчуття, запитували, чи їй щось потрібно, приносили чай і їжу.

Через два тижні жінка повернулася до лікарні по результати дослідження. Вона хотіла зрозуміти, чому сталася втрата, однак розмови з лікарем не було.

“Мені просто медсестра винесла маленьку бумажку. На ній було просто написано «хоріоамніоніт». І все. Тобто, було написано моє прізвище й одна строчка. І нічого більше. Тобі ніхто нічого не пояснював. От тобі бумажка, ось тобі інтернет. Іди розбирайся».

Після повернення додому найбільшою підтримкою став чоловік. Він узяв відпустку, залишався поруч, готував їжу та попередив близьких і друзів про втрату, щоб вони не розпитували її, доки вона сама не буде готова говорити.

Лише згодом, читаючи історії інших жінок і спілкуючись із тими, хто мав подібний досвід, жінка побачила, наскільки поширеними є перинатальні втрати і наскільки мало про них говорять. Після власної втрати вона також уперше дізналася, що подібний досвід колись пережила її мама. До того в сім'ї про це ніколи не говорили.

Минуло кілька років. У жінки народився син, але пам'ять про втрачену дівчинку залишилася частиною життя сім'ї. Вони з чоловіком посадили біля церкви магнолію, яка щороку зацвітає.

“*«Ми з чоловіком купили магнолію і посадили біля церкви. Якраз буде п'ять років після цього випадку. Вона в цей період зацвітає, цвіте завжди красиво. Вона допомагає згадувати. Я все зберігаю: знімки, маленький комбінезончик, носочки. Воно лежить у нас в окремому місці. Це пам'ять, воно для мене дуже цінне».*

Історія 2.

Коли жінка дізналася про другу вагітність, її старшій доньці було майже чотири роки. Вагітність стала для неї радісною новиною: вона думала про хорошу різницю у віці між дітьми й уявляла, як донька стане старшою сестрою. Ніщо не готувало її до того, що вона почує під час одного з перших ультразвукових досліджень.

На УЗД лікарка довго дивилася на екран, а потім сказала, що в дитини немає голови. Жінка спочатку не могла зрозуміти, що це означає. Їй пояснили, що у дитини аненцефалія — важке порушення розвитку, несумісне з тривалим життям, й одразу запропонували медикаментозне переривання вагітності.

“*«Вона мені каже: “Я тобі зараз дам таблетку”. Я кажу: “В смислі, яку таблетку? Я не буду робити аборт”. Вона починає говорити, що в дитини аненцефалія, що з таким не живуть. Я кажу: “Ви не маєте права мене заставити. Я маю право піти”. І я просто розвернулась і пішла».*

Жінка не могла повірити в діагноз і почала шукати можливість перевірити його. Разом із чоловіком вона поїхала до Києва, сподіваючись почути, що сталася помилка. Проте повторне обстеження підтвердило діагноз.

“*«Лікар почав робити УЗД і каже: “На жаль, це правда”. Я бачила ручки, ніжки, але я не могла зрозуміти, де голова. Я навіть не могла уявити, що значить — немає голови».*

Пізніше в обласному центрі діагностували акранію та аненцефалію, а з розвитком вагітності виявили й інші важкі вроджені порушення. Лікарі неодноразово рекомендували перервати вагітність. Для самої жінки, яка була глибоко релігійною, це рішення було неприйнятним. Вона продовжувала сподіватися на помилку або диво і кілька разів письмово відмовлялася від переривання вагітності.

Проте найбільш болісним для неї було не те, що лікарі рекомендували переривання, а спосіб, у який із нею говорили після її відмови. Вона згадувала, що під час консультацій її рішення не просто ставили під сумнів, її називали «дурною», залякували смертю і давали зрозуміти, що вона поводиться неправильно.

“*«Коли в жінки не така вагітність, не нормотипова, то ти вже автоматично стаєш не тою, до якої ставляться з повагою, не тою, до якої говорять з повагою. Ти вже в списку нижче плінтуса».*

На 16-му, а потім на 21-му тижні її знову викликали на консилиуми. Щоразу жінка підтверджувала своє рішення продовжувати вагітність.

“ *«Я жила як у тумані. Я не могла їсти, я не могла спати. Я не могла нічого, тому що нічого не вирішувалося, і в мені жила ця проблема. Я не скажу, що я боялася Бога, щоб зробити аборт. Я просто не могла повірити, перш за все, в те, що таке можливо. А по-друге, я не могла б, напевно, пробачити себе, якби потім виявилось, що все добре».*

У пошуках остаточної впевненості вона ще раз поїхала до Києва. Цього разу до лікаря, якому свідомо нічого не сказала про попередні діагнози. Їй було важливо отримати незалежний висновок фахівця, який не знав її історії. Обстеження підтвердило не лише попередній діагноз, але й множинні порушення розвитку.

Після цього надія на лікарську помилку поступово змінилася необхідністю готуватися до народження і смерті дитини.

Жінка почала шукати історії інших сімей, які переживали вагітність із подібним діагнозом. Україномовної інформації майже не знаходила, тому читала матеріали англійською, шукала фотографії дітей з аненцефалією, намагалася зрозуміти, як може виглядати її дитина і що відбуватиметься після пологів. Вона також звернулася до організації «Опіка Янгола», звідки отримала коробку пам'яті для прощання з дитиною.

Згодом вона дізналася, що чекає на дівчинку.

“ *«Ми її назвали Вірочкою. Бо ми вірили. Вона дуже сильно билася. Мені здавалося, що вона так сильно билася, бо хотіла жити. Я до неї ставилася, як до дитини, як до моєї кровиночки».*

Пологи почалися самотійно приблизно на 34-му тижні. Спочатку жінка звернулася до пологового будинку у своєму містечку, однак через особливості вагітності народжувати мала в обласному центрі. Вночі почали відходити води, але, за її словами, чергова лікарка не вірила їй і знову дорікала за рішення не переривати вагітність.

“ *«Вона мене питала: “Ти хто за професією?”. Я кажу: “Педагог”. — “Ти що, тупий педагог? Як ти взагалі до такого докотилася?”. Мало того, що мені так боляче, і ще всі ці слова. Я всю вагітність мовчала, щоб мене просто приймали, щоб мені ставили ті галочки і я могла народити».*

Вранці, коли стало очевидно, що пологи почалися, її швидкою допомогою перевезли до обласного центру. Донька народилася приблизно через дві години. На той момент серцебиття вже не було.

До цього моменту жінка багато читала про прощання з дитиною і готувалася взяти доньку на руки. Але коли Вірочка народилася, побачити її виявилось складніше, ніж вона уявляла.

“*«Я собі готувалася, що я її візьму на руки. Я читала багато, я готувалася до того. Коли вона народилася, її забрали, сказали: “Не дивіться в ту сторону”. Її прикрили пелюшкою. Чоловік її сфотографував. Нам дали час із нею попрощатися, але я просто не змогла відкрити пелюшку. Я хотіла запам’ятати її такою, якою я її собі придумала».*

Пізніше вона шкодувала, що не взяла доньку на руки й не обійняла її. Водночас можливість підготуватися до смерті дитини дала їй змогу зробити багато іншого: назвати доньку, сфотографувати вагітність, говорити з нею, гладити живіт, підготувати речі та подумати про те, як вона хоче попрощатися.

Після пологів дитину забрали до моргу. Першу ніч жінка провела в лікарні. Через повітряну тривогу пацієнтки спускалися в укриття, багато хто разом із новонародженими дітьми.

“*«Я думала, що не витримаю, тому що всі йдуть з дітьми, а я без дитини. Я дивилась всю ніч на небо і казала: “Чого ти мене залишила? Чого ти пішла?”. Мені було так холодно. І я плакала від того, що вона там сама в моргу, що їй холодно, що вона там одна без мене».*

Наступного дня жінка вирішила залишити лікарню. Вона підписала відмову від подальшої госпіталізації, і разом із чоловіком вони зняли номер у готелі. За її словами, це була перша ніч, коли вона змогла поспати.

Подружжя самотійно готувалося до поховання: купувало маленьку труну, плед і речі для доньки. Коли вони прийшли забирати Вірочку з моргу, жінка хотіла сфотографувати її та зберегти відбитки.

Дитину одягнули, поклали в маленьку труну і повезли додому для поховання. Старшу доньку на похорон не брали, але пояснили їй, що сестричка померла і «пішла на небо». Для неї купили іграшкового зайчика, як подарунок від молодшої сестри.

З часом у сім’ї з’явилися власні способи зберігати пам’ять про Вірочку. Жінка переглядає коробку пам’яті, фотографії, обіймає ведмедика, якого купила собі після втрати. Старша донька малює для сестрички ангелів, дивиться на хмари, а одного разу сім’я випустила біля могили кульку у формі серця.

Озираючись на свою вагітність, жінка не шкодує про рішення, яке ухвалила, хоча говорить про ті місяці як про надзвичайно важкий період свого життя.

“*«Зараз я розумію, що в мене було 34 тижні часу, щоб я змогла її відпустити. Щоб я помолилась якось. Я дуже шкодувала, що спершу її не взяла, не обняла, не потримала. Але так багато чого я зробила, що я не жалкую. Я не жалкую про те, що я не перервала вагітність».*



Історія 3.

Шлях цієї жінки до материнства тривав кілька років. Після кількох ранніх втрат подружжя дізналося про генетичну особливість, через яку значна частина вагітностей могла завершуватися невдало. Вони продовжували спроби, а згодом вирішили пройти процедуру ЕКЗ із генетичним тестуванням ембріонів.

Перший протокол не дав жодного ембріона, придатного до перенесення. Під час другого із п'яти ембріонів генетично здоровим виявився лише один.

Перенесення було успішним. Уперше після численних ранніх втрат жінка побачила на УЗД свою дитину, почула серцебиття, спостерігала, як вона росте і рухається.

“*«Я нарешті побачила живе створіння всередині себе. Для мене це було дуже дивно. У мене було дуже багато емоцій, радості. Я була дуже щаслива. Дитина вже почала рухатися, махати ручками, ніжками. Було дуже класно. Я завжди собі уявляла цей момент, а до цього він був для мене недоступний».*

Через попередню операцію на шийці матки вагітність потребувала особливого спостереження. Жінці встановили песарій, вона ретельно виконувала всі рекомендації лікарів, приймала призначені препарати й максимально берегла себе. Тим часом чоловік почав ремонтувати спальню, готуючи дім до появи дитини.

На 23-му тижні вагітності, сидячи вдома за роботою, жінка раптом відчула підтікання рідини. Спочатку подумала, що дитина могла натиснути на сечовий міхур. Але дорогою до лікарні стало зрозуміло, що відходять навколоплідні води.

“*«Я виходжу з машини, чоловік мене веде акуратно, і я розумію, що в мене починають витікати води. Наче тазик води просто вилили мені на ноги. За тих 50 метрів від машини до приймального відділення в мене витекла вся вода. Я була в шоці, я не могла нормально говорити, в мене був ступор».*

У лікарню вона потрапила без речей, на такому терміні сумка до пологового ще не була зібрана. Одяг був мокрий, білизну довелося зняти. Після огляду їй повідомили, що потрібна госпіталізація, але навіть у такому стані вона мала сама піднятися через лікарню до відділення.

“*«Мені просто дали жіночу прокладку. Але прокладка чіпляється на білизну, а в мене білизни не було. Дали якусь одноразову пелюшку, щоб я в неї загорнулася. Я мусила ту прокладку просто затиснути ногами і маленькими кроками йти через всю лікарню, ще по дорозі заповнювати якісь бюрократичні папери. Я відчувала себе в той момент дуже сильно приниженою».*

У відділенні патології вагітності їй запропонували окрему платну палату, де чоловік і близькі могли бути поруч. Медики намагалися пролонгувати

вагітність, однак одразу попередили про високий ризик внутрішньоутробної смерті дитини. Наступні дні жінка постійно прислухалася до рухів сина.

“ *«Після цих слів усе моє подальше перебування в лікарні я слухала, чи дитина рухається. Я дуже сильно боялась, що вона помере всередині мене».*

Через два дні піднялася температура, з'явилися кров'янисті виділення та перейми. Жінка розуміла, що розвивається інфекція і вагітність більше не можна продовжувати.

Пологи були важкими. Через відсутність розкриття шийки матки вони тривали без епідурального знеболення. Чоловік увесь час був поруч, а команда неонатологів чекала на народження критично недоношеної дитини.

Хлопчик Дем'ян народився вагою близько 600 грамів.

“ *«Я перед тим читала історії, що виживають діти, які народжуються 450–550 грамів. Я тішилася, що моя дитина мала 600. У мене була надія, що він виживе, що все буде добре. Будь-яка мама не допускає, що її дитина не справиться».*

Після пологів жінці провели додаткове медичне втручання під наркозом, а сина готували до переведення у відділення інтенсивної терапії, яке тоді містилося в іншому корпусі.

Коли вона отямилася, попросила чоловіка відвести її до дитини. У коридорі вони випадково зустріли команду неонатологів, яка саме перевозила Дем'яна. Це була єдина зустріч матері з живим сином.

“ *«Мені було страшно до нього лізти. Я дуже хотіла його поцілувати, взяти його, але боялась, бо розуміла, що він дуже маленький. Я не знала, чи мені можна. Але одна жінка з команди неонатологів сказала, що я можу його поцілувати в лобик. І це було дуже цінно. Я поцілувала його тоді. Він був теплесенький. Це той спогад, який залишився на все життя».*

Наступного дня жінка була сповнена надії. Вона читала історії про виживання глибоко недоношених дітей і переконувала себе та чоловіка, що після всього пройденого Дем'ян теж впорається.

Чоловік їздив до сина у відділення інтенсивної терапії й намагався фотографувати його.

“ *«Я просила чоловіка фотографувати. А там якась працівниця казала йому: "Не фотографуйте, не можна". Не треба так казати. Навпаки, треба казати, щоб фотографували, тому що це можуть бути останні фото, єдині фото. Це дуже важливо».*

Опісля, тієї ночі Дем'ян помер.

Про смерть дитини медики телефоном повідомили батькові. Вранці він приїхав до пологового будинку і сказав дружині лише: «Мені подзвонили вночі». Вона одразу зрозуміла, що це означає.

“ «Мені сказали, що мій син помер. Я так і не встигла з ним більше побачитися. Той момент у коридорі, де мені дозволили його поцілувати, — це була єдина наша важлива зустріч із ним».

Тоді персонал уже готував її палату до підселення інших породіль із новонародженими. Після прохання чоловіка подружжю надали окрему палату й дозволили близьким постійно залишатися поруч.

У найгостріший момент розпачу жінку стримувала думка про чоловіка.

“ «В мене була думка просто взяти і вистрибнути у вікно. Мене зупиняло тільки те, що я розуміла: якщо я зараз вистрибну, моєму чоловікові доведеться переживати подвійну втрату».

За життя Дем'яна чоловікові запропонували похрестити дитину у відділенні інтенсивної терапії. Сина назвали так, як батьки й планували.

Після його смерті родина отримала контакт сестри Юстини, яка підтримувала сім'ї після перинатальної втрати. Саме вона допомогла жінці підготуватися до зустрічі з померлим сином і організувати поховання.

Але побачити Дем'яна після смерті мати змогла лише перед похованням, уже після розтину, в морзі.

“ «Перше місце, де я його нормально бачила і могла потримати за ручку, — це був морг. Я собі зовсім інакше його уявляла. Думала, буде якась гарна, затишна кімнатка для прощання. А ми просто сіли десь у кутику біля старого вікна на старій лавці. І це було те місце, де я могла зі своїм сином попрощатися».

Вона дуже хотіла взяти дитину на руки, але боялася побачити сліди розтину.

“ «Мені дуже сильно не вистачало з ним тактильного зв'язку. Я просто тримала його за ручку. Він був дуже маленький. Мені було страшно витягнути його з тієї коробочки через можливі шрами, розрізи. Він був як запакована лялька в упаковці. Я тримала упаковку з лялькою, але не могла його нормально обійняти, пригорнути»

Перед похованням вона кілька разів просила дозволу ще раз відкрити коробочку й подивитися на сина. Лише згодом усвідомила, що не мала б узагалі питати дозволу на контакт із власною дитиною.

Сестра Юстина зробила фотографії Дем'яна та відбитки його ніжок. Згодом ці відбитки стали для матері одними з найцінніших речей: вона використала їх для пам'ятника та пам'ятного браслета і планує зберегти їх у рамці.

“ «Це суперцінно. Але я весь час задаю собі питання: а чи було б це все, якби ми самі не попросили про допомогу сестри Юстини? Мій досвід побудований на тому, що ми дуже багато самі просили про допомогу. Ми розуміли свої потреби і не соромилися про них просити. Але питання: чи це доступно всім?».

Минуло більше як рік. Жінка тривалий час працювала з психологом і створила власну коробочку пам'яті про сина. У ній зберігаються фотографії та відбитки його маленьких ніжок — речі, які залишилися після дуже короткого життя Дем'яна.



Історія 4.

Друга дитина була бажаною і запланованою. Через повномасштабну війну Росії подружжя довго відкладало вагітність: чоловік служив у війську і тривалий час перебував на передовій. Коли ж повернувся, вони нарешті наважилися здійснити те, що давно планували.

Вагітність загалом проходила добре. У липні жінка захворіла на COVID-19 і два тижні перебувала у стаціонарі. Пізніше через зміни в показниках згортання крові їй призначили лікування. Водночас результати обстежень не давали підстав очікувати ускладнень: на УЗД жінку запевняли, що дитина розвивається нормально і добре забезпечується киснем.

На 39-му тижні почалися перейми. Близько опівночі жінка приїхала до пологового будинку. Серцебиття дитини було нормальним, пологи розвивалися природно. Медичний персонал постійно перебував поруч і контролював стан матері та дитини.

Близько другої години ночі жінці раптово стало погано: з'явилося запаморочення, а артеріальний тиск піднявся до 170/110. Через високий тиск лікарі вирішили застосувати епідуральну анестезію. Коли після цього знову почали перевіряти серцебиття дитини, його не змогли знайти. УЗД підтвердило, що серце доньки зупинилося.

“ «Я їхала на звичайні пологи. Тобто в мене не було ніяких зауважень до того, що може бути щось не так з дитиною. На всіх УЗД мені говорили, що розвиток добре, все добре».

Майже одночасно різко погіршився і стан самої жінки. Вона знепритомніла, лікарі намагалися її стабілізувати. Чоловіка попросили вийти з пологової зали. Він уже знав, що дитина померла, але, стоячи в коридорі й бачачи, як до палати забігають лікарі, не розумів, чи жива його дружина.

“ «В мене таке враження було, що я просто стою збоку і спостерігаю за всім, що відбувається».

Жінку вдалося стабілізувати, і пологи продовжилися. О 3:20 вона народила доньку Кароліну.

Дівчинку поклали на стіл для огляду. Зовнішніх ознак патології лікарі не виявили. Ще незадовго до цього акушерка просила матір підготувати одяг для новонародженої, однак після смерті дитину не одягнули, вона лежала на одноразовій пелюшці.

Кароліну не поклали матері на груди й не дали їй на руки. Водночас, за словами жінки, їй не забороняли контакту з донькою — їй просто ніхто не сказав, що вона може її взяти, торкнутися, обійняти чи попрощатися.

Після пережитого шоку та реанімаційних заходів сама породілля не могла сформулювати таку потребу.

“ *«Я була в такому шоці, і мені навіть ніхто не сказав, що я можу взяти дитину на руки. Тобто взагалі контакту в мене в родзалі з дитиною не було».*

Згодом саме цей момент став для неї одним із найболючіших спогадів.

“ *«Я себе дуже довгий час звинувачувала, що я цього не зробила. Що я, як мама, мала це зробити. Але в цей момент в мене було дуже багато злості, несправедливості, шоку. Я не мислила на той момент розумом. Тому мені ця підказка дуже була потрібна».*

Єдиним безпосереднім жестом емоційної підтримки в пологовій залі став вчинок акушерки, яка супроводжувала її під час пологів.

“ *«Вона просто підійшла, обняла мене і сказала: “Тримайся”».*

Після пологів жінку перевели в окрему палату й дозволили чоловікові постійно залишатися поруч. Цю можливість вона згадує як одну з найважливіших форм підтримки з боку лікарні.

Водночас перебування у відділенні супроводжувалося відчуттям ізоляції. Жінці здавалося, що частина персоналу не знає, як із нею поводитися.

“ *«Я дуже відчувала, що мене уникають. Навіть санітарки, які приходили їсти приносити чи прибирали, заходили, ніби в палаті нікого нема, старались бути до мене спиною і вибігти чимшвидше. Комунікації не було взагалі».*

Медична комунікація після втрати переважно стосувалася фізичного стану жінки та з'ясування причин смерті. Подружжю запропонували провести дослідження, щоб встановити, чому зупинилося серце дитини. Згодом їм повідомили про тромби у плаценті та пуповині й кисневе голодування.

Однак інформації про те, що батьки можуть зробити для своєї померлої дитини, як можуть із нею попрощатися, зберегти пам'ять про неї чи де отримати психологічну підтримку, вони практично не отримали.

“ *«Більшість акцент ставила на мене. А про дитину вже всі забули. І що я народжувала дитину, а не просто прийшла в гінекологію на лікування».*

Лише вранці перед випискою до палати прийшла лікарка, яка зізналася, що мала зайти ще напередодні, але не знала, як наважитися на цю розмову. Її слова були неоднозначними для жінки: частину сказаного вона сприйняла майже як перелік того, що можна було зробити раніше, але про що їй ніхто вчасно не повідомив.

Водночас саме ця лікарка дала подружжю контакт сестри Юстини, яка супроводжує родини після перинатальної втрати. Ця зустріч стала переломним моментом у досвіді родини.

“ *«Я все одно дякую Богу, що вона [лікарка] до нас прийшла, тому що її інформація дуже нам допомогла».*

Особливо болісним для матері було те, що Кароліну забрали з пологової зали неодягнутою. Коли вона розповіла про це сестрі Юстині, та запропонувала допомогти підготувати дитину до поховання.

Повернувшись із пологового додому, батьки разом зі старшою донькою вибрали одяг для Кароліни. Сестра Юстина забрала його, поїхала туди, де перебувало тіло дитини після розтину, помила й одягнула дівчинку та підготувала її до прощання.

Вона також допомогла родині організувати поховання, зробила фотографії Кароліни, відбитки її ручок і ніжок, пам'ятне свідоцтво та браслет.

“ *«Вона нам зробила все. І я дуже щиро їй вдячна за це. Тому що з пологового мені дали тільки довідку № 17. Тобто нічого більше».*

Важливим стало й питання прощання старшої доньки з молодшою сестрою. Мати хотіла, щоб дівчинка побачила Кароліну, тоді як батько боявся, що цей досвід може її налякати. Сестра Юстина не вирішувала за батьків, але допомогла їм обговорити це рішення. Зрештою після прощання батьків до Кароліни запросили старшу сестру, бабусю та дідуся.

Постійний контакт із сестрою Юстиною став для неї важливим джерелом підтримки не лише під час поховання, а й у наступні місяці.

“ *«Чоловік до мене говорив, що після розмов із сестрою Юстиною я зовсім по-іншому поводжуся, що у мене з'являється бажання жити».*

Поза родиною жінка зіткнулася з іншою проблемою — прагненням оточення якомога швидше **«закрити»** тему втрати. Вона чула звичні фрази: **«Час лікує»**, **«Ти ще народиш»**, **«Не зациклюйся»**, **«Не говори на ту тему»**. Особливо болісним було запитання, чому вона продовжує говорити про померлу дитину.

У родині пам'ять про Кароліну, навпаки, стала частиною повсякденного життя. Щотижня сім'я їздить на цвинтар. Мати переглядає фотографії доньки. Родина створила окрему коробочку пам'яті, куди складає речі, пов'язані з Кароліною, фотографії, малюнки й маленькі подарунки від старшої сестри.

“*«Буває таке, що ми можемо ввечері відкрити коробку, подумати про Кароліну, згадати моменти, де вона з нами була. Це дуже потрібно. Воно допомагає».*

Озираючись на свій досвід, жінка найбільше шкодує про відсутність своєчасної інформації в момент, коли вона сама через шок не могла усвідомити власні потреби й можливості.

“*«Якби я знала, в мене була б інформація, як можна поводитись, на що я маю право, звісно, я б все зробила по-іншому».*

На думку жінки, допомога після перинатальної втрати має стосуватися не лише фізичного відновлення жінки. Батькам потрібно пояснювати їхні можливості щодо контакту з дитиною, прощання, поховання і збереження пам'яті, пропонувати психологічний чи інший фаховий супровід. Причому робити це проактивно, не очікуючи, що людина в стані гострого шоку сама сформулює прохання про допомогу.

Історія 5.

До вагітності, про яку жінка розповіла в інтерв'ю, вона вже пережила кілька ранніх втрат. Одна з них особливо закарбувалася в пам'яті через ставлення медичного персоналу. Коли на терміні близько семи тижнів у неї почалася сильна кровотеча і швидка привезла її до лікарні, чергова лікарка одразу сказала, що потрібне вишкрібання.

“*«Я спитала, чи можна зберегти. Фраза була така: “Зберігати тут нічого, сама винна”. Я взагалі не розуміла, в чому я винна. Мені сказали, що нормальні здають аналізи, стають на облік, перевіряються і з ними такого не стається».*

Жінка просила зробити УЗД і переконатися, що вагітність справді неможливо зберегти, але почула, що в разі відмови від втручання може початися сепсис. Після процедури вона попросила зберегти матеріал для дослідження, оскільки це була вже не перша втрата.

“*«Коли я сказала, що це вже друга втрата, де матеріал, бо я хочу здати його, щоб дізнатися причину, то мені сказали, що збирати було нічого: “Ми нічого не зібрали”».*

Після цього минув тривалий час, перш ніж вона знову завагітніла. Про нову вагітність жінка дізналася наприкінці березня 2022 року, невдовзі після початку повномасштабного вторгнення Росії.

“*«Скрізь була війна, а в мене була моя власна боротьба».*

Через попередні втрати вона дуже боялася повторення. Уже на п'ятому тижні пішла на УЗД, де виявили гематому, і кілька тижнів майже не вставала. На восьмому тижні лікарі сказали, що гематома зникла, серце дитини

б'ється і вагітність розвивається.

Наступні обстеження також, як вона тоді розуміла, не давали підстав очікувати серйозних проблем. Жінка неодноразово перепитувала лікарів, чи все гаразд, і отримувала заспокійливі відповіді.

Проте близько 19-го тижня її не полишало відчуття, що потрібно пройти другий скринінг раніше запланованого. На початку УЗД лікар розмовляв як завжди. Потім раптом замовк.

“*«І прозвучала фраза: “Треба робити переривання”. Все. Взагалі більше нічого. Я пам’ятаю той момент, ніби все зупинилось. Я не могла зрозуміти: як так може бути, якщо до цього в мене була здорова дитина?»».*

Лікар повідомив про важке порушення серця і сказав, що шансів немає. Коли жінка підвелася від шоку, він наполіг, щоб вона знову лягла і дала завершити обстеження. Чоловікові, який приєднався до неї, пояснили, що часу мало: термін наближався до межі, після якої переривання вагітності за медичними показаннями ставало значно складнішим.

Жінка не була готова ухвалити таке рішення на підставі одного висновку.

“*«Я одразу сказала, що я не збираюся цього робити. Я буду шукати варіанти».*

Подружжя поїхало до Києва. Наступні дні склалися з нових УЗД, консультацій, генетичних досліджень і очікування результатів. Спеціалісти підтвердили складне порушення серця, але пояснили, що саме по собі воно могло підлягати хірургічному лікуванню. Водночас виникла підозра на генетичну патологію.

Жінці зробили амніоцентез. Спочатку швидкий тест не підтвердив синдрому Дауна, і це дало родині надію. Проте лікарі радили дочекатися повного результату.

Через десять днів діагноз підтвердився. Окрім синдрому Дауна та важкого порушення серця, лікарі бачили й інші порушення розвитку. До 22-го тижня залишалися лічені дні.

Жінка знову звернулася до лікарки-генетика, яка детально пояснила їй можливі сценарії. Саме цю розмову вона запам’ятала як одну з небагатьох, де з нею не говорили наказами.

“*«Вона говорила зі мною як з дорослим. Почала мені пояснювати, що я доросла в цій ситуації і тільки я можу прийняти рішення. Вона не говорила: “Роби так”. Вона пояснювала мені реалії, як вони є. І всі говорили мені про те, що я доросла і маю прийняти рішення».*

Подружжя отримало ще кілька незалежних медичних висновків. Після довгих розмов вони вирішили перервати вагітність.

“*«Ми прийняли рішення, що в нашому випадку це егоїзм — залишати цю дитину, тому що ми свідомо направляємо її на страждання».*

Госпіталізацію кілька разів переносили. Жінці пояснили, що на вихідних у відділенні буде менше людей і для неї так буде краще. Проте саме відділення залишалося місцем, де перебували вагітні жінки.

Один із перших епізодів після госпіталізації вона пам'ятає особливо добре. Працівниця, яка не прочитала причину госпіталізації, запропонувала послухати серцебиття дитини.

“ «Вона каже: “Давайте зробимо КТГ, сердечко послухаємо”. Я думала, що я там просто впаду. Я їй дуже грубо відповіла: “Прочитайте, з яких причин я тут”. Вона вже потім зрозуміла».

Процес переривання тривав близько трьох діб. Їй встановлювали ламінарії, давали медикаменти для підготовки шийки матки, а згодом прокололи навколоплідний міхур. Пологи не починалися так, як очікували лікарі.

Коли знеболювальне зупинило перейми, його більше не застосовували. Через відсутність достатнього розкриття шийку матки намагалися відкривати вручну.

“ «Це був найбільший жах того періоду. Я ніколи в житті так не кричала. Це було дуже боляче».

Згодом вона почула розмови про можливий кесарів розтин. Тоді попросила залишити її саму хоча б на пів години.

“ «Я просто лягла і почала говорити зі своїм сином. Просила його мені допомогти, інакше буде погано всім нам»

Приблизно через сорок хвилин вона відчула сильний тиск. Дитина опустилася, і невдовзі син народився. Його одразу забрали.

“ «Мені не показали дитину, одразу забрали. А потім мене на каталку, і повезли в операційну. Я прокинулася вже в палаті».

Чоловікові не дозволяли бути з нею у відділенні чи бути присутнім під час пологів. Самій жінці ніхто не запропонував побачити сина, взяти його на руки чи попрощатися.

У той момент вона також не попросила про це. Лише значно пізніше усвідомила, що навіть не знала про таку можливість.

Після пологів їй повідомили лише, що дитину забрали на дослідження і результат буде приблизно через місяць. Про можливість забрати тіло, організувати поховання чи створити якісь пам'ятні речі з нею не говорили. Сина вона побачила лише мигцем.

“ «Я бачила тільки так, мільком, що він був дуже синій».

Через тиждень подружжя повернулося додому. Жінка почала сама шукати інформацію про перинатальну втрату, читати історії інших батьків і намагатися зрозуміти, як проживати те, що сталося.

Психологічної допомоги чи контактів спеціалізованих організацій у лікарні їй не запропонували. Згодом вона зверталася до психолога самостійно, але відчувала, що повністю пережити втрату їй так і не вдалося.

“*«Я вважаю, що я не в повній мірі прожила горювання. Я собі не дозволила повністю. Тому тіло досить довго ще мені нагадувало про це фізично».*

Пізніше у її житті були ще вагітності. Зрештою вона народила здорового сина. Особливо важливим у цій вагітності для неї став досвід із лікарем, який після появи тривожних симптомів не почав із прогнозів про втрату, а запитав її: «Ти хочеш цю дитину?». Коли вона відповіла: «Дуже», **він сказав: «Я зроблю все можливе і неможливе, але ми його виносимо».**

Для жінки різниця між цими досвідами полягала не лише в результаті вагітності. В одному випадку вона чула короткі категоричні рішення, погрози наслідками і відчувала, що вибір роблять за неї. В іншому — лікар пояснював, залишався на зв'язку і був поруч упродовж вагітності.

До досвіду втрати на 22-му тижні вона й сьогодні повертається передусім через те, чого вже неможливо змінити: вона не побачила свого сина, не потримала його і не мала часу попрощатися.

“*«Я дуже просила б, щоб обов'язково дозволяли подивитися, попрощатися. Пропонували, давали час. Не так: “Та ми з тобою не будемо сидіти тут до вечора, треба швидше”. Все відбувається як якась технічна процедура. А це має бути не технічно. Має бути підтримка і розуміння».*

Історія 6.

Ця вагітність була довгоочікуваною і настала після стимуляції овуляції. Коли жінка дізналася, що чекає двійню, вона звільнилася з роботи, щоб більше берегти себе і вагітність.

До 20-го тижня все проходило добре. Обидва хлопчики нормально розвивалися, результати скринінгів не викликали занепокоєння. Під час другого скринінгу жінка поділилася з лікаркою про тягнучий біль у паху. Після вагінального УЗД лікарка побачила критичне вкорочення шийки матки та пролабування плідного міхура і сказала негайно їхати до лікарні.

“*«Вона просто сказала: “Негайно на госпіталізацію”, і все. Я не знала, що це може бути кінець вагітності. Мені цього не пояснили».*

У лікарні спочатку жінку запевняли, що накладуть шов і вагітність вдасться зберегти. Однак наступного дня після огляду лікарі сказали подружжю, що врятувати вагітність уже неможливо.

“*«Один лікар підняв руки і каже: “Ми тут нічого не чіпаємо. Подякуйте вашому лікуючому лікарю, чому вам раніше не наклали песарій. Цього можна було уникнути”. Потім нас із чоловіком посадили збоку і сказали, що вагітності кінець. Вона закінчилася, і її вже неможливо врятувати».*

Подружжя не змирилося з цим висновком. Через знайомих вони домоглися, щоб лікарі все ж спробували провести операцію. Плідний міхур вдалося заправити, а на шийку матки наклали шов.

Вагітність продовжилася. Наступні місяці жінка майже весь час берегла себе, багато лежала і кілька разів потрапляла до стаціонару. Лікарі називали дивом те, що вагітність вдалося так довго зберегти. Обидва хлопчики продовжували рости й набирати вагу.

На 35-му тижні почалися перейми. У пологовому будинку жінці зробили КТГ, зняли шов із шийки матки й почали спостерігати за розвитком пологів. Коли вона відчула сильну вологість і з'явилася кров, лікарі перевірили стан плаценти. УЗД не показало відшарування.

Жінку перевели до великої пологової зали. Там медики почали шукати серцебиття обох дітей. Одне серце знайшли. Другого — ні.

“ «Лікарка дивиться, мовчить, мовчить. А лікарка, з якою я домовлялася про пологи, каже: “Кажі щось”. І я така: “Нема?”. Вони одразу: “Готуйте операційну”. Просто в секунду мене вже завозять в операційну»

Розпочався екстрений кесарів розтин.

Жінка почула плач одного сина. Другого хлопчика поруч реанімували.

“ «Я повторювала: “Що з Захарчиком? Що з Захарчиком?”. Анестезіолог казав: “Так-так, проводиться операція”. Він заговорював мене. А потім, мабуть, мені щось вкололи, тому що я просто полетіла. Я нічого не пам'ятаю».

Коли вона почала приходити до тями, операція ще тривала. В якийсь момент побачила ковдру, яку сама купувала для сина, і намагалася зрозуміти, де діти і що сталося.

Після операції її перевезли не в окремий простір, а до загальної післяопераційної палати.

“ «Мене переклали на каталку і відвезли в загальну післяопераційну палату, де, окрім мене, було ще троє жінок. Біля них були діти. Біля однієї — і чоловік. Це була така прохідна кімната, я б так назвала».

Саме там до неї прийшов чоловік.

“ «Я кажу: “Захарчика не врятували?”. Він так махає, що ні. Не врятували. Я кажу: “А де Олексій?”. Він каже, що все добре, він у реанімації, що він зараз до нього піде».

Так жінка дізналася, що один із її синів помер, перебуваючи в загальній післяопераційній палаті поруч з іншими жінками та їхніми новонародженими дітьми.

Перші години після пологів вона одночасно намагалася усвідомити смерть Захарчика і чекала новин про Олексія, який перебував у реанімації.

“ «Я лежала і не розуміла, що має бути далі. Що я маю робити? Я в лікарні, один син є. А що з другим?»».

Наступного дня її на кріслі колісному відвезли до Олексія. Тоді ж з'явилася можливість попрощатися із Захарчиком. Жінка відмовилася від розтину. Знайома медсестра принесла дитину до палати, де були лише вона та чоловік. Хлопчик був повністю загорнутий у плед.

“ «Я зараз про це шкодую, але тоді... Можливо, якби мені підказали, не знаю. Я не бачила його обличчя. Він був замотаний у той плед. Ми просто потримали його за ніжку і помолилися. Так ми попрощалися. Зараз я би хотіла його побачити».

Їй не пропонували зробити відбитки ручок чи ніжок, фотографії або інші пам'ятні речі. Тоді жінка, за її словами, найімовірніше, сама б відмовилася від багатьох із цих практик, настільки сильним був шок.

Однак через дев'ять місяців після втрати вона вже дивилася на це інакше.

“ «Зараз я про це шкодую. Можливо, потрібно пропонувати жінкам, пояснювати, що потім вони можуть хотіти цього, але цієї можливості вже не буде».

Після прощання Захарчика передали родині для поховання. Самій жінці довелося залишатися в лікарні ще понад три тижні: Олексій був у реанімації, а в неї виникли післяопераційні ускладнення, через які довелося повторно накладати шви.

У цей період вона жила одночасно у двох реальностях — намагалася бути поруч із сином, який вижив, і переживала смерть його брата. Сам простір лікарні постійно нагадував про це.

“ «Якби в мене не було Олексія, це був би взагалі треш. Ти в палаті, а через стінку в тебе плачуть діти. Ти йдеш по коридору, а там мамі гуляють з кювезиками з дітьми. А ти йдеш на перев'язку».

Під час вагітності, коли жінка перебувала у відділенні патології, до пацієнток приходив психолог і запитував про їхній стан. Після смерті Захарчика психологічної підтримки їй не запропонували.

“ «Коли я лежала в патології, до нас приходив психолог і спілкувався. Питав: «Як ваші справи? Про що думаєте? Який ваш настрій?». А після втрати до мене ніхто не приходив. Навіть не пропонував мені психологічну допомогу».

Про спільноту підтримки «Опіка Ангела» вона дізналася не в пологовому, а від лікарки, яка вела її вагітність. Уже після виписки жінка почала щодня переглядати сторінки спільнот, читати історії інших батьків, а приблизно через два місяці звернулася по психологічну підтримку.

Повернення додому було особливо складним. Усе було підготовлено для двох дітей.

“ «В хаті все нагадувало про двох синів. Над ліжком стояли УЗД, де їх двоє. Було дві коляски, одяг — все по два. Я дійсно не знала, що робити. Від тебе дуже багато вимагають, бо ти мама, ти маєш доглядати за малюком, а тобі самій потрібна допомога».

Психологиня пізніше описала її стан як маятник:

“ «Моє життя як маятник — від радості, тому що є син і є радісні турботи, до горя. Тут потрібно планувати хрестини, першу прогулянку, перший місяць. А тут потрібно подумати, коли ми зробимо панахиду за сином, що ми йому посадимо на могилі».

Особливо болісною стала поширена реакція оточення: нагадування, що одна дитина все ж вижила.

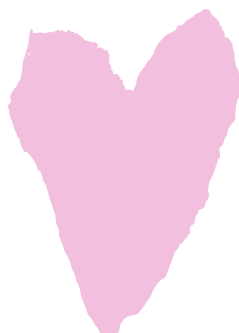
“ «Дуже часто говорять: “Та в тебе є один син”. Але це не змінює того, що в мене мали бути два сини».

Захарчика в родині пам'ятають щодня. Щонеділі на його могилі запалюють свічку. Біля могили стоїть маленький зайчик, якого мама гладить, коли приходить до сина.

Їй не потрібен окремий день, щоб про нього згадати.

“ «Я кожен раз про нього думаю. Я бачу якесь свято і думаю, що я би зробила йому. Це неможливо забути. В мене є два сини».

Любов
смирення
за втрату



Історія 7.

Перша вагітність жінки була запланованою і бажаною. Вона завагітніла невдовзі після весілля, однак на першому скринінгу дізналася про анембріонію. Попри тактовне повідомлення діагнозу, одна фраза лікарки надовго залишилася в її пам'яті: **«Тут нема за чим горювати»**. Тоді ці слова стали для неї своєрідним поясненням того, як вона мала ставитися до пережитого: якщо ембріон не розвинувся, то начебто й втрати, яку можна оплакувати, не було.

Через кілька місяців жінка завагітніла вдруге. Вагітність розвивалася нормально. Після попереднього досвіду вона дуже боялася першого скринінгу, але цього разу все було добре. Поступово тривога відступила, і вагітність стала звичайним очікуванням дитини: подружжя купувало речі, готувалося до пологів, жінка читала книжки та проходила курси. Спочатку вони думали, що чекають на дівчинку, але вже на восьмому місяці дізналися, що народиться хлопчик.

На 40-му тижні лікарка запропонувала жінці госпіталізацію, однак вона почувалася добре і хотіла дочекатися природного початку пологів. Домовилися, що, якщо пологи не почнуться до понеділка, вона приїде до лікарні. Через два дні жінка відчула дуже сильний рух дитини, а згодом — відчуття, схожі на початок перейм. Уранці вона зрозуміла, що не відчуває рухів дитини, і разом із чоловіком поїхала до пологового.

На УЗД їй повідомили, що серце дитини більше не б'ється. Термін вагітності становив 40 тижнів і два дні.

“ *«Я чую ці слова. Я пам'ятаю, що я одразу закриваю обличчя руками. Починаю плакати. В мене шок».*

Усе, що відбувалося далі, жінка описує як події «в тумані». Її підняли до пологового відділення і пояснили, що пологи потрібно індукувати медикаментозно. Хоча до звичайних пологів вона ретельно готувалася і знала, про що може запитувати та які рішення може ухвалювати, до народження померлої дитини вона не була готова зовсім:

“ *«Я взагалі не розуміла, що мені тепер робити, і тому я повністю довіряла лікарям. Я слухала їх, бо в мене мозок наче відключився. Я взагалі не допускала навіть думки, що я можу щось від них попросити, спитати. От як мені казали, так і робила, бо як народити мертву дитину, я не знала і не розуміла».*

Додатковим ударом стало те, що лікарка, з якою жінка заздалегідь домовилася про ведення пологів, вирішила їх не приймати. Жінка зрозуміла це не одразу: у стані шоку вона не могла повною мірою осмислити розмови, які відбувалися навколо неї.

“ *«Вона відмовилась приймати в мене пологи. Вирішивши за мене, не спитавши у мене».*

Пологи тривали майже дві доби. Увесь цей час жінка перебувала в маленькій пологовій залі, фактично пристосованій лише для безпосереднього народження дитини, а не для тривалого перебування. Чоловікові довелося окремо просити кушетку, а родині — приносити постіль та інші необхідні речі. Особливо важкою була відсутність приватного, захищеного простору. Навколо тривали звичайні пологи:

“ *«Ти спиш на поверсі, де народжують інші жінки. Звичайно, що ти чуєш усе. Чуєш, як б'ється серце інших дітей. Чуєш крики. Чуєш пологи. Спати ти, звичайно, не можеш. Двері були зі склом, у палату падало світло, постійно хтось бігає, розмовляє».*

Медикаментозна індукція довго не давала результату, згодом встановили катетер для розширення шийки матки. На тлі двох майже безсонних ночей, сильного стресу та фізичного виснаження почалися перейми. Під час одного з оглядів лікар руками намагався визначити положення дитини. Жінка згадує цей момент як один із найбільш травматичних:

“ *«Це був такий жах. Я так кричала, це було так боляче. Як я зрозуміла, це реально рівень якогось згвалтування, бо це був жах».*

Знеболення їй завчасно не запропонували. Вона сама припустила, що, мабуть, воно неможливе, адже вважала: якби можна було знеболити пологи, медики самі сказали б їй про це. Коли біль став нестерпним і вона сама запитала про анестезію, їй відповіли, що вже пізно.

Син народився о четвертій ранку. Його назвали Данею. Після пологів жінку запитали, чи хоче вона його побачити. До цього подружжя обговорювало таку можливість, але жінка боялася, що вигляд померлої дитини може її налякати. Медичні працівники/-ці не пояснювали, як може відбуватися зустріч із дитиною, що її можна взяти на руки, сфотографувати, зробити відбитки ручок і ніжок чи провести з нею стільки часу, скільки потрібно.

Проте, коли її запитали, чи хоче вона побачити сина, вона інтуїтивно погодилася.

“ *«Я думала, що він такий гарний. Він таким і був».*

Вона запам'ятала маленький носик, щічки, ніжки. Дитину кілька разів підносили до неї, але на руки вона сина не взяла. Вона боялася торкнутися його, боялася відчутти, що його тіло холодне, тому лише торкнулася ніжки в шкарпетці.

Час із сином був коротким. Жінка була повністю виснажена після пологів і не знала, що саме вона може робити, про що просити і скільки часу може провести з дитиною. Зрештою сама сказала, що сина можна забирати. Пізніше саме цей момент став для неї одним із джерел жалю:

“ *«Зараз мені так дивно, що я сама сказала, що можна його забирати. У мене якесь таке було відчуття, що ти не знаєш, що тобі робити. І ніхто не знає, що тобі робити. Рішення наче маєш ти прийняти, ти щось маєш сказати».*

Після того як дитину забрали, подружжя не мало чіткого розуміння, що відбуватиметься далі. Інформація про поховання була суперечливою: спочатку вони зрозуміли, що можуть або організувати його самостійно, або передати це пологовому будинку, але пізніше виявилось, що заклад похованням не займається.

Після пологів жінка ще кілька днів залишалася в лікарні. Її перевели в окрему палату, однак навіть там вона чула дітей інших жінок. Єдиними матеріалами, які дали їй певне розуміння того, що з нею відбувається і як можна переживати втрату, стали інформаційні буклети громадської організації. Виписку вона також згадує як хаотичну: подружжя довго чекало, ніхто не пояснював, що саме має відбутися далі, і зрештою чоловікові довелося самому шукати працівників та наполягати, щоб оформлення завершили.

Після повернення додому, за словами жінки, «почалося справжнє пекло». Саме тоді шок почав відступати і прийшло усвідомлення смерті сина. Організацією поховання переважно займався чоловік разом зі своїм батьком. Одним із найболючіших моментів став дзвінок із запитанням, у що одягнути дитину для поховання.

Перед похованням жінка думала, чи не побачити сина ще раз, але зрештою цього не зробила. Згодом жаль через те, що в пологовому вона не мала достатньо часу і можливості добре його роздивитися, залишився з нею:

“ «Я досі дуже жалію, що я його не розгледіла добре».

Після втрати вона чотири місяці не поверталася до роботи: «просто плакала і намагалась навчитися вижити». Згодом почала шукати власні способи зберігати зв'язок із сином. В'язала ведмедиків — час, проведений за цією роботою, відчувався для неї як час із ним. Створила коробку пам'яті, їздила на могилу, приносила іграшки, говорила про Даню, ділилася своєю історією та почала підтримувати інших мам, які пережили втрату.

Озираючись на свій досвід, жінка найбільше наголошувала на тому, наскільки важливо, щоб у момент втрати поруч була людина, здатна не лише співчувати, а й чітко пояснити батькам їхні можливості, права та наступні кроки:

“ «Коли ти просто як дитина, яка не знає, не розуміє, що їй робити. Тому є дорослі лікарі, і вони щось там вирішують, щось роблять, а ти за цим ідеш і щось робиш».

На думку жінки, інформацію недостатньо один раз озвучити людині, яка перебуває в шоковому стані, а вона має бути доступною також у письмовій формі, щоб сама жінка або її близькі могли повернутися до неї й зрозуміти, **«які кроки наступні ти можеш робити, які у тебе є альтернативи, що ти можеш вибрати, на що ти маєш право».**

Історія 8.

Вагітність була бажаною і запланованою. Подружжя кілька місяців намагалося зачати дитину, тому дві смужки на тесті стали великою радістю. Водночас від самого початку жінку не залишало відчуття тривоги: попри рекомендацію приходити на огляд приблизно раз на місяць, вона зверталася до лікарки майже щотижня.

Перші серйозні проблеми виявили під час скринінгу на 12-му тижні. Аналізи показали високі ризики, а рекомендації різних лікарів суперечили одна одній. Одна лікарка призначила аспірин, інший лікар застерігав від його прийому через ризик кровотечі. Жінка згадувала, що не мала достатньо інформації, щоб зрозуміти, яке рішення правильне.

Близько 16-го тижня виявили порушення кровотоків і затримку росту плода, а приблизно на 19-му тижні — тромбофілію. До лікування додали антикоагулянти, крапельниці та інші препарати. Коли стан став критичним, жінку госпіталізували до спеціалізованого пологового будинку. Там вона вперше відчула більшу безпеку:

“«У пологовому я вже почувала себе безпечніше, бо розуміла хід дій, що за чим. Я бачила, що лікарі дуже переживають, постійно контролюють: зранку тиск, постійні аналізи, кров, сеча. Але все одно я розуміла реальну картину, що все дуже складно. Вони казали: “У вашому випадку це 50 на 50. Ми робимо все можливе”».

Затримка росту дитини поступово збільшувалася. Попри критичні кровотоки, вагітність вдалося пролонгувати до 31-го тижня і чотирьох днів. Одного дня жінка відчула, що дитина майже перестала рухатися. Після КТГ лікарі одразу ухвалили рішення про екстрений кесарів розтин.

Дівчинка народилася живою, вагою лише 600 грамів. Її назвали Анною-Марією.

Одразу після народження дитину під'єднали до штучної вентиляції легень. Через важкий стан після операції мама змогла прийти до неї лише за кілька днів.

“«Я прийшла до неї... Це просто не передати словами. Така любов. Дивлюся на неї — вона така крихітна, красивенька. Одразу сльози наверталися від радості, що вона жива. Я бачила, що лікарі стараються, роблять усе можливе, і ми за неї молимося».

Спочатку з'явилася надія: дівчинку зняли з ШВЛ, вона почала дихати самостійно. Медсестри порадили батькам охрестити доньку. Але невдовзі стан Анни-Марії почав погіршуватися, її знову під'єднали до апарата.

Батьки приходили до реанімації кілька разів на день і бачили, як змінюється їхня дитина.

“*«Я просто бачу, як на моїх очах моїй дитині стає гірше. Вона міняється, в неї міняється колір шкіри, вона вже стає така худенька. І це було дуже боляче. З кожним днем усе важче було це бачити. Я кажу чоловікові: “Я не можу піднятися до нашої донечки. Мені болить”. А він каже: “Як? Їй важко, ми мусимо бути з нею”».*

Жінка продовжувала приходити, хоча кожна зустріч ставала дедалі болючішою. Водночас один із лікарів радив їй рідше відвідувати дитину. Вона ж потребувала протилежного — дозволу й заохочення бути поруч.

“*«Мені хотілося, щоб він сказав: “Побудь собі з дитиною”. Я робила це на свій страх і ризик. У мене було відчуття, що зараз хтось прийде і скаже: “Все, ти не маєш тут бути”. Але я дякую собі, що я все одно з нею була. Я б дуже жаліла про це, якби мені не дозволили. Навіть зараз я себе картаю за те, що не брала її на руки, хоча мені цього не пропонували. Мені дозволяли взяти її за ручку. А от взяти її на руки — ні».*

Одного дня батьків не пустили до реанімації: там проводили реанімаційні заходи. Наступного ранку чоловік розповів, що вночі в Анни-Марії зупинилося серце, але тоді її ще вдалося врятувати. Після цього жінка відчула, що більше не може заходити до доньки.

“*«Я сказала, що хочу запам'ятати нашу донечку такою, якою вона була в перші дні, яка вона була гарненька, ще така жива, просто нереально красива дитинка. Я просила чоловіка, щоб він був біля неї. Бо в такі останні важкі хвилини хотілося, щоб вона не була сама, щоб вона відчувала, що ми її любимо».*

Анна-Марія померла через кілька днів після народження.

“*«Коли Анна-Марія померла, нам подзвонили. І в той момент у мене просто лилися сльози. Це було відчуття нестерпного болю, такого ніколи в житті не було. Паралельно було якесь полегшення, бо я розуміла, що вона вже не буде відчувати того болю».*

Через важкий фізичний і психологічний стан жінка не пішла на поховання. Вона хотіла зберегти в пам'яті образ живої доньки. Проте попросила чоловіка сфотографувати Анну-Марію перед похованням.

“*«Я попросила чоловіка, щоб він сфотографував нашу донечку. Бо розуміла: якщо я пропускаю вже такий останній день прощання, то я собі того не пробачу. І хоча я мала фотографії, де вона жива, хотілося все одно не пропустити жодного моменту з нею».*

Фотографії та відео, які чоловік робив у реанімації, стали найціннішою пам'яттю про доньку. У лікарні батькам не запропонували зробити відбитки ручок чи ніжок або зберегти її речі. У перші дні сама жінка через страх і шок також не могла сформулювати таку потребу.

“ «Мені дуже шкода, що не було поруч людини, яка могла би допомогти мені перебороти цей страх. Про таку ідею, як зробити відбитки ручок, ніжок, у мене навіть думки не було. Єдине, що було, — це фотографії».

Повернення додому стало початком іншого етапу горювання.

“ «Повернення додому — це вже були другі пекельні дні. Я вже без адреналіну розумію, що все. Я без дитини, я втратила найдорожче. Я постійно лежала, плакала, дивилася фотографії, відео. Хотілося просто відокремлення від цього світу».

Змінилося й коло спілкування. Жінці було важко бачити, як швидко життя інших повернулося до звичного ритму.

“ «Люди ніби поспівчували один день — і повернулися до свого життя. Я зрозуміла, що вони мене не розуміють, і мені стало важко з ними спілкуватися».

Приблизно через місяць чи два після втрати вона прийшла на зустріч мам, які також втратили дітей. Саме там уперше відчула, що може вільно говорити про Анну-Марію і що її материнство не заперечують.

“ «Мені хотілося постійно про неї говорити, хотілося, щоб її пам'ятали, щоб не знецінювали, щоб її визнавали. Мені було дуже боляче розказувати, я постійно плакала. Але нарешті я побачила людей, які мене розуміють. Ми говорили про наших дітей, згадували, плакали і сміялися. Це була для мене, напевно, найкраща підтримка».

Після цих зустрічей жінка зробила браслет з іменем доньки й облаштувала вдома куточок пам'яті з фотографією, свічкою та фігуркою єдинорога — схожого на того, що був зображений на ковдрі Анни-Марії.

Історія 9.

Шлях подружжя до батьківства тривав близько п'яти років. Жінка проходила численні обстеження й лікування через гормональні порушення, відсутність овуляції та інші проблеми зі здоров'ям. Вона пережила багато негативних тестів, після яких виходила з ванної у сльозах. Коли одного ранку на найдешевшому тесті з'явилася ледь помітна друга смужка, подружжя спочатку не могло повірити, що довгоочікувана вагітність нарешті настала.

“ «Чоловік дивиться і каже: “Це правда? Нарешті?”. Я кажу: “Не знаю”. Він побіг в аптеку по нормальний тест. Повертається, а в нього самого руки трясуться. Я зробила тест, там уже яскраво видно другу смужку. І ми зрозуміли, що нарешті це сталося».

Вагітність загалом проходила добре. Жінка ретельно обстежувалася й намагалася зробити все можливе, щоб убезпечити дитину. На 16-му тижні у неї виникли серйозні проблеми з жовчним міхуром, які супроводжувалися

сильним болем. Лікарі навіть розглядали можливість операції під час вагітності, але вона вирішила відкласти втручання.

“*«Я сказала, що готова терпіти все, аби тільки це не впливало на дитину, і зберегти вагітність. Я терпіла такі приступи, такі болі... Але всі лікарі, до кого я ходила на консультацію, говорили, що дитина в плаценті, що для неї загрози немає. Всі скринінги показували, що дитинка здорова, що все чудово».*

Наприкінці вагітності через важкий симфізит було заплановано кесарів розтин. У день операції жінка прийшла до пологового в піднесеному настрої, вона чекала на зустріч із донькою. Чоловікові та іншим близьким бути присутніми під час операції не дозволили.

Дівчинка народилася з високою оцінкою за шкалою Апгар. Її назвали Мією.

Після операції маму й дитину перевели до окремої палати. Уже в перші години жінка помітила, що донька погано бере груди, часто закидає голову, багато плаче і поводить себе неспокійно. Вона неодноразово зверталася по допомогу, але у відповідь чула, що надто тривожиться і ще не вміє поводитися з першою дитиною.

“*«Вони говорили, що я дуже тривожна мама, що я себе накручую. Казали: “А ви думали, що діти — це легко?”. Не знаючи, як мені далася ця дитина. Я не розуміла, як можна так зі мною спілкуватися. Я просила суміш, бо бачила, що вона не наїдається, а вони кричали: “Ти що, не можеш заспокоїти свою дитину?”».*

Особливо важкою стала одна з ночей, коли Мія довго плакала. Мама з бабусею звернули увагу, що шкіра дитини стала жовтою, і просили оглянути її. За словами жінки, чергові медичні працівниці не відразу погодилися прийти до палати, а коли одна з них оглядала дитину, вона звинуватила матір у неправильному годуванні.

“*«Я кажу: “Допоможіть, будь ласка. Можливо, моїй дитині погано. Це моя перша дитина, я не знаю, що їй болять”. Вона прийшла, взяла її і почала казати: “Дивись, як вона смоче мій палець. Палець хоче смоктати, а твою грудь — ні. Можливо, це ти щось робиш не так”. Для мене це було просто якесь пекло на землі».*

Мія залишалася жовтою, була млявою, закидала голову й погано їла. Мати просила провести додаткові обстеження, але її запевняли, що це звичайна неонатальна жовтяниця, а дитина має дев'ять балів за шкалою Апгар і є здоровою.

“*«Я казала: “Вона жовта, ви бачите? Вона закидає голівку”. А лікарка відповідає: “Вона дев'ять по Апгару, все добре. Ти себе накручуєш”. Я знову кажу: “Але ж вона жовта”. Вона сказала, що це минеться».*

Родину виписали додому. Дитина й далі була неактивною, багато спала, погано їла й часто тримала руку біля голови. Зараз, переглядаючи

фотографії, мати думає, що доньці вже тоді було боляче, але в той момент вона довіряла поясненням медиків.

Наступного дня дівчинка стала дуже неспокійною. Уночі батьки майже безперервно носили її на руках. Уранці Мія була млявою, відмовлялася від їжі, а температура піднялася майже до 39 градусів. Жінка телефонувала педіатрині, детально описувала симптоми й просила оглянути дитину. Спочатку їй порадили провітрити кімнату, припускаючи, що дитина могла перегрітися. Проте стан Мії продовжував погіршуватися.

“*«Я бачила, що нічого доброго немає. Дитина відмовилася від їжі, постійно спала, зовсім пожовтіла. Вона закидала голівку так само, як у пологовому. Я казала: “Це щось не те”. Я постійно говорила, вказувала, що щось не так».*

Коли педіатриня зрештою оглянула Мію, то сказала батькам негайно їхати до реанімації. Чоловік їхав містом, не зважаючи на сигнали світлофора, а жінка тримала доньку і молилася, щоб її врятували.

У реанімаційному відділенні дитину одразу забрали й почали надавати допомогу. Лікарі звернули увагу на набухле тім'ячко й запитали батьків, чому вони раніше не помітили небезпечних ознак.

“*«Вони кажуть: “Ви що, не бачили, що в дитини тім'ячко набухло?”. А я кажу: “А я маю розуміти, як це — набухло тім'ячко? Я знаю, що воно рухається, але як воно набухає?”. Потім прийшов нейрохірург і сказав: “Ви мали це бачити, ви — мама”.*

У Мії виявили стрептококову інфекцію, сепсис, ураження головного мозку та інші тяжкі ускладнення. Дитину під'єднали до численних апаратів. За словами матері, медичні працівники від самого початку говорили про надзвичайно тяжкий прогноз, нерідко використовуючи при цьому зневажливі формулювання щодо можливої інвалідності дитини. Мати була готова прийняти будь-які наслідки, аби лише донька вижила.

“*«Мені говорили: “Якщо вона виживе, вона буде інвалідом, буде овочем”. А я тільки казала: “Нехай вона живе. Господи, врятуйте її. Я куплю всі ліки, які треба, я все куплю”. Мені було байдуже, якою вона буде. Вона — моя дитина».*

Спочатку батькам не дозволяли перебувати поруч із донькою. Вони годинами чекали під дверима реанімації. Особливо страшними були ночі повітряних тривог: дитина залишалася у відділенні, а мати перебувала вдома й постійно телефонувала, намагаючись дізнатися про її стан.

“*«Я хотіла залишитися з нею, думала, що можу лежати поруч зі своєю дитиною. А мені сказали: “Ні, ти мусиш їхати додому”. Війна, дрони літають, а я думаю: “Боже, а що буде з моєю дитиною під час тривоги?”. Я плакала кожну ніч і телефонувала в реанімацію. Просила: “Можна я хоча б буду дзвонити?”».*

Паралельно різко погіршився стан самої жінки. Післяопераційний шов почав

гноїтися, утворився великий набряк. Спочатку лікарка, яка проводила кесарів розтин, запевнила її, що все гаразд. Лише після звернення до іншого медичного закладу жінці повідомили, що необхідне термінове лікування й можливе повторне хірургічне втручання. Оскільки донька перебувала в реанімації, вона відмовилася від госпіталізації та лікувала рану вдома з допомогою чоловіка.

“ *«Чоловік мене просто рятував. Він робив мені примочки, перев'язки кожного дня. Так ми рятували мене. А Мію, на жаль, не врятували».*

Боротьба за життя дівчинки тривала 23 дні. Мати читала медичну інформацію, просила показати план лікування, шукала можливість консультації інших спеціалістів і наполягала на додаткових дослідженнях. Вона до останнього не приймала прогнозів лікарів і вірила, що Мія вийде з реанімації.

На 23-й день перебування Мії в реанімації жінці вночі стало дуже погано. Зранку вона побачила повідомлення про пропущений дзвінок із лікарні й одразу зрозуміла, що сталося. Вона вийшла на кухню, зачинила двері, щоб не розбудити чоловіка, і зателефонувала до відділення.

“ *«Вони сказали: “Мії більше немає”. І просто поклали слухавку. Я не жартую. Я не знаю, як я це пережила. Це дуже важко, це боляче, це страшно».*

Після смерті доньки жінка почала детально відновлювати перебіг подій, збирати медичні документи й шукати відповіді на питання про походження інфекції. За її словами, патологоанатом повідомив їй, що інфікування могло статися у перші дні життя дитини. Цей висновок став важливою частиною того, як вона сьогодні осмислює втрату, хоча відповідальність конкретного закладу не була встановлена в межах цього дослідження.

Мія була першою, довгоочікуваною дитиною подружжя. Сьогодні її мама виховує молодшого сина, однак наголошує, що народження іншої дитини не замінило доньки.

“ *«Небесне янголятко Мія — це моя перша донечка. Мої дітки — це мій сенс жити далі. Мені дуже важливо зараз говорити про свою історію, про свою Мію. Я дуже хочу, щоб світ знав, тому що це важливо для батьків. Це дуже потрібно для батьків».*

Після втрати вона знайшла підтримку у спільноті батьків, які пережили смерть дітей, а згодом сама стала волонтеркою. Допомога іншим родинам стала для неї одним зі способів продовжувати зв'язок із донькою і говорити про досвід, який, за її словами, багато жінок змушені переживати мовчки.



Історія 10.

Друга вагітність настала майже одразу, на відміну від першої, на яку подружжя чекало близько п'яти років. Водночас уже на п'ятому тижні почалася сильна кровотеча. Жінка перебувала у відрядженні в іншому регіоні України й звернулася до найближчої лікарні, де їй сказали, що серцебиття немає, і запропонували перервати вагітність. Вона вирішила перевірити діагноз в іншому закладі.

У приватній клініці в більшому місті їй пояснили, що для остаточних висновків ще надто рано: вагітність відповідала приблизно п'ятому тижню, плідне яйце було прикріплене, а серцебиття можна буде оцінити пізніше. Наступні обстеження підтвердили, що вагітність розвивається.

Упродовж першого триместру гематома поступово виходила, а далі вагітність проходила без помітних ускладнень. Перший і другий скринінги не показали порушень. Проте вже після втрати жінка почала сумніватися, чи були обстеження достатньо повними: вона не бачила результатів аналізів, не знала, які варіанти скринінгу існують, і повністю покладалася на лікаря.

“*«Я взагалі не знала, як мають виглядати скринінги й аналізи. У першу вагітність я теж нічого не бачила: мені просто казали, що все добре, і відпускали додому. Тому я не знала, що можуть бути якісь інші варіанти. Я довіряла лікарці, в якій вела вагітність».*

На терміні майже 24 тижні жінка помітила, що дитина перестала рухатися так активно, як раніше. Увечері вона спробувала самотійно знайти серцебиття за допомогою домашнього доплера, але не змогла. Наступного ранку поїхала до клініки.

Попри скаргу на відсутність рухів, їй довелося довго чекати на УЗД серед інших вагітних.

“*«Я дуже довго чекала. Прямо дуже довго. Це сильно погіршило ситуацію, бо я ще більше себе накручувала. Я розумію, що приватна лікарня, усе за записом, але не знайшлося якихось п'ять хвилин, щоб мене подивитися».*

На УЗД підтвердили, що серцебиття немає. Жінку направили до відділення патології вагітності. Вона обрала окрему палату. Чоловік міг бути поруч удень, але на ніч залишатися не міг.

Про подальші дії їй повідомили лише загальною: дадуть таблетки для підготовки шийки матки й чекатимуть початок пологів.

“*«Мені просто сказали, що дадуть пігулки, щоб шийка розм'якшилась, і будемо чекати пологів. Це все. Я не можу сказати, що це була якась свідомо комунікація чи що мені поетапно пояснили весь процес».*

Пологи розпочалися швидко, тому повної схеми медикаментозної індукції не знадобилося. Більшу частину часу жінка перебувала в палаті лише з

чоловіком, без медичної підтримки. Коли відчула, що почалися потуги, сама покликала персонал. Тоді її перевели до пологової зали.

Донька народилася після кількох потуг. Батькові дитини сказали залишитися в палаті, тому він не був присутній при народженні. Ніхто не запитав жінку, чи хоче вона побачити доньку або взяти її на руки.

“ *«Мені нічого не запропонували. Не сказали, що я можу чи не можу. Мене хотіли просто швидше почистити й виправити».*

Дитину поклали в металеву ємність для медичних інструментів і ненадовго показали матері, щоб вона підтвердила відсутність ознак життя та підписала відповідний документ.

“ *«Її просто поклали туди. Показали мені: ось, вона дійсно не має ознак життя, ви самі це побачили, тепер підпишіть папірець. Ось так це було».*

Жінка знала з історій інших батьків, що може попросити про контакт із донькою, але в момент пологів не змогла сформулювати це прохання. Вона лише інтуїтивно доторкнулася до дитини.

“ *«Я шкодую, що не попросила. Мені ніхто не запропонував і навіть не обмовився, що таке можливо. Я сама доторкнулася до доньки. Цей контакт був просто інтуїтивний».*

Після пологів жінку повели до іншого приміщення для хірургічного втручання. Їй дали пелюшку між ногами, і в довгій футболці вона пройшла загальним коридором, навпроти палат інших пацієнток. Там їй зробили загальну анестезію та провели інструментальне очищення порожнини матки.

Чоловік увесь цей час чекав у палаті. Через те що його не допустили до народження, він не побачив доньку. Жінці було важливо дати йому можливість попрощатися. Перед випискою вона попросила одну з медсестер, яка була до неї найбільш уважною, принести дитину.

“ *«Я розуміла, що тіло вже було заморожене і це могло виглядати неприємно. Але я все одно попросила її винести, щоб чоловік хоча б побачив. Мені дуже було шкода, що він її не бачив».*

Ще від моменту госпіталізації жінка неодноразово говорила персоналу, що хоче забрати тіло доньки й самостійно організувати поховання. Вага дитини становила менш як 500 грамів, і жінці говорили, що через це поховання може бути неможливим. Водночас одна з медсестер пояснила, що за наполегливого звернення й оформлення необхідних документів дитину можуть віддати родині.

Жінка багато разів повторила це прохання завідувачці відділення.

“ «Я не знаю, скільки разів я їй про це сказала. Дуже багато. Щойно переступила поріг патології, я точно знала, що хочу забрати дитину. Вона реагувала: “Так, так, так”. Але в результаті нічого не зробила».

Після виписки подружжя самостійно почало шукати контакти патологоанатомічного центру. Коли вони приїхали туди, з'ясувалося, що медичний заклад не передав жодної інформації про бажання батьків забрати дитину. Завідувачка центру зателефонувала лікарці при них, але та заперечила, що родина зверталася з таким проханням.

На той момент тіло доньки вже було відправлене на кремацію разом з іншими біологічними матеріалами.

“ «Ми приїхали, а нам сказали, що ніхто ніякої інформації не передавав. Завідувачка при нас подзвонила лікарці, а та почала говорити, що ми її ні про що не просили. Це був найтяжчий момент».

Подружжя вже домовилося про місце на сільському кладовищі, де були поховані родичі чоловіка. Вони знали, де й як хочуть поховати дитину, але можливість зробити це була втрачена.

“ «На той момент я вже трохи почала приймати ситуацію. Але те, що мені сказали, що не віддадуть мою дитину, було найтяжчим. Усе інше на фоні цього дуже меркне».

Тривалий час після цього жінка відчувала сильну злість на лікарку. Вона була переконана, що прохання родини проігнорували свідомо, а не через випадкову помилку.

Оскільки поховати тіло доньки не вдалося, подружжя створило для неї символічне місце пам'яті. Дружина батька жінки замовила дві пам'ятні коробочки. В одну батьки склали речі, які вирішили поховати: знімок УЗД, маленькі шкарпетки та інші символічні предмети. Другу залишили вдома.

На тому самому місці, де планували поховання доньки, родина закопала коробочку й установила невеликий пам'ятник.

“ «Ми все ж таки виділили те місце, де спочатку хотіли зробити поховання. Зробили невеличкий пам'ятник, поховали коробочку, склали туди речі й знімок з УЗД. А другу таку саму коробочку я залишила собі на згадку».

Причина смерті дитини остаточно не встановлена. За результатами дослідження йшлося про ймовірні порушення з боку плаценти та припинення розвитку дитини приблизно на 21-му тижні. Уже пізніше інші лікарі сказали жінці, що патологоанатомічне обстеження могло бути поверхневим і не охоплювало всіх можливих досліджень.

У пологовому їй не запропонували консультацію психолога, інформаційні матеріали чи контакти груп підтримки. Не пояснили й можливих способів створити пам'ять про дитину. Інформацію про такі практики вона випадково

побачила ще під час вагітності в блозі громадської організації.

Жінка переконана, що батькам після повідомлення про втрату потрібна не лише усна розмова, а й чіткий письмовий маршрут: що відбуватиметься під час пологів, які дослідження можна провести, як побачити чи потримати дитину, яким чином забрати її тіло та організувати поховання.

“ «Мають бути якісь брошури, де описаний план дій: що можна робити, які є права, які мають бути дослідження. Бо в такому стані ти не знаєш, як усе має відбуватися. Я тільки потім дізналася, що якесь дослідження дитині не зробили. А зараз уже нічого про це не дізнаєшся».

Особливо важливою вона вважає психологічну підготовку медичних працівників відділень патології вагітності:

“ «Лікарі, які знають, що будуть працювати в патології, мають бути психологічно до цього підготовлені. Вони мають проходити тренінги, розуміти й уміти спілкуватися в таких ситуаціях. Мені дуже хотілося б, щоб такого досвіду більше ні в кого не було».





РОЗДІЛ 4.

ПЕРИНАТАЛЬНА ВТРАТА В УКРАЇНСЬКОМУ СОЦІАЛЬНОМУ І МЕДИЧНОМУ КОНТЕКСТІ

Перинатальна втрата є не лише медичним явищем, а й соціальним та культурним досвідом, значення якого визначається суспільними уявленнями про вагітність, материнство / батьківство, дитинство, смерть і горювання. Ставлення до втрати дитини в Україні формувалося під впливом різних історичних традицій — від народної культури та релігійних практик до радянської системи охорони здоров'я і сучасних міжнародних підходів до пацієнтоорієнтованої допомоги.

У традиційному українському суспільстві материнство розглядалося як одна з найважливіших соціальних ролей жінки, а народження дітей було тісно пов'язане не лише з родинними очікуваннями, але й з економічним добробутом сім'ї та продовженням роду.¹⁵

Висока дитяча смертність, характерна для доіндустріального суспільства, означала, що смерть немовлят і маленьких дітей була значно поширенішим явищем, ніж сьогодні. Водночас народження, хвороба і смерть дитини були інтегровані в систему релігійних вірувань, родинних практик та громадських ритуалів. Важливу роль у цих процесах відігравали баби-повитухи, які супроводжували жінку під час вагітності та пологів, а у випадку смерті дитини нерідко ставали посередницями між родиною, громадою та релігійними практиками прощання.¹⁶

У XX столітті зі становленням радянської системи охорони здоров'я вагітність і пологи дедалі більше ставали сферою медичного контролю. Відповідальність за супровід жінки поступово перейшла від родини та громади до медичних установ. Водночас емоційний і психологічний вимір перинатальної втрати залишався малопомітним як у медичній практиці, так і в суспільному дискурсі. Домінантним став підхід, у якому головна увага приділялася фізичному здоров'ю жінки, тоді як її переживання, горювання та потреба у визнанні втрати часто залишалися поза увагою.

Протягом останніх кількох років в Україні поступово поширюються міжнародні підходи до супроводу сімей у переживанні перинатальної втрати, які передбачають визнання значущості померлої дитини для батьків, повагу до процесу горювання, створення умов для прощання з дитиною, психологічну підтримку та залучення родини до ухвалення рішень. Однак ці підходи впроваджуються нерівномірно та значною мірою залежать від конкретного медичного закладу, професійної культури команди та особистої залученості окремих фахівців/-чинь.

Сучасний український контекст додатково визначається наслідками пандемії COVID-19 та повномасштабної війни Росії проти України. Масове зіткнення суспільства зі смертю та втратою сприяло більшій видимості тем

¹⁵ Кісь Оксана. Жінка в традиційній українській культурі (друга половина XIX – початок XX ст.) : монографія / Оксана Кісь; НАН України, Інститут народознавства. — 2-ге вид. — Львів, 2012. — 287 с.

¹⁶ Боряк Олена. Час народжуватися. Повитуха в українській культурній традиції / Олена Боряк. — Київ : Віхола, 2025. — 296 с.

горювання, пам'яті та психологічної підтримки. Водночас саме в цей період особливо помітними стали прогалини в системі допомоги сім'ям, які переживають втрату дитини під час вагітності, пологів або невдовзі після народження.

4.1 Медичний та інституційний контекст

Перинатальна втрата — це подія, що поєднує медичний, психологічний, соціальний та правовий виміри. Для батьків вона означає втрату очікуваної дитини та майбутнього, яке пов'язувалося з її народженням. Для медичної системи — це складна клінічна ситуація, яка потребує не лише належного медичного супроводу, але й чутливої комунікації, психологічної підтримки та координації подальшого догляду. Саме тому міжнародні підходи до супроводу у переживанні перинатальної втрати дедалі більше розглядають її не як окремий медичний випадок, а¹⁷ як комплексний досвід сім'ї, який потребує міждисциплінарної підтримки.

Упродовж останніх десятиліть у багатьох країнах сформувалися стандарти догляду в переживанні перинатальної втрати — комплексної допомоги сім'ям під час та після втрати дитини у період вагітності, пологів або невдовзі після народження. Такі підходи передбачають не лише надання медичної допомоги, але й забезпечення права батьків на отримання повної інформації, участь в ухваленні рішень, забезпечення можливості побачити, потримати, побути з дитиною після смерті, створення пам'ятних моментів та проведення ритуалів для прощання, отримання психологічної підтримки та подальшого супроводу після виписки з медичного закладу.

В Україні тема перинатальної втрати уже тривалий час розглядається переважно крізь призму медичного підходу.

Основна увага системи охорони здоров'я зосереджена на фізичному стані жінки та медичних причинах втрати, тоді як психологічні й соціальні наслідки для жінки та її близьких нерідко залишаються поза фокусом уваги.

За відсутності системних стандартів підтримки практики супроводу сімей у переживанні перинатальної втрати часто ґрунтуються на особистих уявленнях, переконаннях і досвіді медичних працівників/-ць, які не завжди відповідають сучасним доказовим підходам до перинатального горювання. Як наслідок, якість і зміст допомоги суттєво відрізняються залежно від

¹⁷ Ellis, A., Chebsey, C., Storey, C., Bradley, S., Jackson, S., Flenady, V., Heazell, A. E. P., Siassakos, D. (2016). Systematic review to understand and improve care after stillbirth. BMC Pregnancy and Childbirth, 16.

¹⁸ Sands. (2022). Bereavement Care Standards for Pregnancy and Baby Loss.

¹⁹ Детальніше про кращі практики щодо перинатальної втрати в інших країнах — див. сайт safebirth.in.ua.

²⁰ Heazell, A. E. P., Siassakos, D., Blencowe, H., et al. (2016). Stillbirths: economic and psychosocial consequences. The Lancet, 387(10018), 604–616

²¹ Sands. (2022). Bereavement Care Standards for Pregnancy and Baby Loss.

конкретного медичного закладу, ustalених у ньому практик, а також емпатії, професійної підготовки та особистої мотивації окремих фахівців/-чинь

Попри поступові зміни останніх років, доступ до підтримки після перинатальної втрати в Україні залишається неоднорідним. У деяких медичних закладах уже впроваджуються окремі практики, орієнтовані на потреби батьків: залучення психологів/-инь, створення умов для прощання з дитиною, підтримка батьків в ухваленні складних рішень, співпраця з громадськими організаціями та розвиток перинатального паліативного супроводу. Водночас у багатьох випадках допомога все ще залежить від наявності окремих ініціатив або особистої залученості медичних працівників/-ць.

Важливу роль у розвитку нових підходів відіграють громадські організації та батьківські спільноти, які не лише надають підтримку сім'ям після втрати, але й сприяють поширенню інформації про перинатальну втрату, адвокатують зміни у сфері охорони здоров'я та популяризують міжнародні стандарти супроводу.

Саме завдяки діяльності таких організацій тема перинатальної втрати поступово стає більш видимою як для медичної спільноти, так і для суспільства загалом.²²

Водночас останніми роками в Україні відбуваються поступові зміни й на рівні нормативно-правового регулювання. Хоча єдиний комплексний протокол супроводу сімей у переживанні перинатальної втрати наразі відсутній, окремі елементи такого підходу вже інтегруються в деякі накази Міністерства охорони здоров'я, клінічні настанови та стандарти медичної допомоги. Зокрема, у 2023 році було затверджено «Порядок інформування майбутніх батьків, батьків, інших законних представників, а також особи, яка досягла 14 років, про діагноз, включно зі спадковими та вродженими патологіями або ризиком їх появи, що можуть призвести до інвалідності або смерті дитини», який визначає принципи чутливої комунікації, необхідність надання психологічної підтримки, залучення близьких осіб до розмови та врахування емоційного стану батьків.²³ Документ також містить перелік висловлювань, яких медичним працівникам/-цям рекомендується уникати, зокрема фраз на кшталт: «Ви молода, народите ще», «Це природний відбір» або «Добре, що ви вже маєте здорових дітей».

²² Голубець Юстина-Ольга. Маленькі Ангели. — Львів : Медицина світу, 2019. — 104 с.

²³ Міністерство охорони здоров'я України. Про затвердження Порядку інформування майбутніх батьків, батьків, інших законних представників, а також особи, яка досягла 14 років, про діагноз, включно зі спадковими та вродженими патологіями або ризиком їх появи, що можуть призвести до інвалідності або смерті дитини: Наказ МОЗ України № 1435 від 10 серпня 2023 р. Зареєстровано в Міністерстві юстиції України 25 серпня 2023 р. за № 1494/40550. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z1494-23#Text>

Важливою тенденцією останніх десятиліть у світі стало формування клінічних протоколів та стандартів щодо супроводу сімей у переживанні перинатальної втрати, які відображають перехід від суто медичного до людиноцентричного підходу. Такі рекомендації наголошують на важливості емпатичної комунікації, визнання значущості втрати незалежно від терміну вагітності, надання інформації про доступні форми психологічної підтримки, а також врахування побажань батьків щодо прощання з дитиною та пам'ятних практик. Крім того, медичні настанови іноземних країн підкреслюють необхідність залучення батьків до ухвалення рішень у складних клінічних ситуаціях і забезпечення міждисциплінарного підходу до надання допомоги. Саме ці принципи сьогодні розглядаються як основа якісного супроводу сімей у переживанні перинатальної втрати.

Особливо показовими є зміни у сфері перинатальної та неонатальної паліативної допомоги. Новітні клінічні протоколи наголошують на потребі надавати допомогу та супровід сім'ї з моменту встановлення летального чи життєобмежувального діагнозу під час вагітності, а в період новонародженості підтримувати не лише дитину, але й усю сім'ю, враховуючи її психологічні, соціальні та духовні потреби. Передбачається забезпечення можливості перебування батьків поруч із дитиною при кінці життя, участі у догляді за нею, отримання психологічної та духовної підтримки, а також створення умов для гідного прощання у випадках, коли смерть дитини неминуча.

Отже, чинна нормативна база створює правові рамки для окремих аспектів медичної допомоги при перинатальній втраті, проте значна частина питань, пов'язаних із досвідом батьків, їх психологічною підтримкою, комунікацією, практиками прощання та реалізацією прав після втрати, залишається недостатньо врегульованою.²⁴ Саме ці аспекти стають предметом подальшого аналізу в цьому дослідженні.

4.2 Трансформація професійної культури

Якість допомоги у випадках перинатальної втрати визначається не лише наявністю нормативних документів чи клінічних протоколів, але й професійною культурою медичних працівників/-ць. Саме вона впливає на способи комунікації з жінками і сім'ями, ставлення до їхніх переживань та готовність визнавати емоційні наслідки втрати.

Сучасна система акушерської допомоги в Україні значною мірою формувалася під впливом радянської моделі охорони здоров'я. Дослідники/-ці характеризують її як централізовану та патерналістську систему, у якій основна увага приділялася клінічним показникам і медичним

²⁴ Детальніше про нормативно-правову базу щодо супроводу в переживанні перинатальної втрати — див. Правове регулювання супроводу у переживанні перинатальної втрати в Україні: аналіз нормативної бази. Аналітичний звіт. Лучка В. Суєтіна К.; Громадська організація «Безпечне народження», — Львів, 2026.

результатам, тоді як участь пацієнтів/-ок в ухваленні рішень та їхній емоційний досвід залишалися другорядними.²⁵ У сфері акушерства це означало зосередження насамперед на фізичному здоров'ї жінки та дитини, тоді як психологічний вимір вагітності, пологів і втрати тривалий час залишався поза фокусом професійної уваги.

У випадках перинатальної втрати такий підхід часто призводив до того, що основним завданням медичного персоналу вважалося збереження життя та здоров'я жінки. Водночас переживання жінки і її близьких, потреба в прощанні з дитиною або отриманні психологічної підтримки нерідко сприймалися як питання, що виходять за межі медичної допомоги.

Саме в цьому контексті сформувалися поширені фрази на кшталт **«ви ще молоді»**, **«ще народите»** або **«головне, що жива мама»**, про які неодноразово згадували жінки і в цьому дослідженні. Попри намір підтримати жінку, такі висловлювання можуть сприйматися як знецінення втрати, заперечення батьківства та права батьків на горювання.

Водночас інтерв'ю з медичними працівницями свідчать про поступову зміну підходів до аналізу перинатальних втрат та професійної відповідальності. Так, одна з лікаррок із майже сорокарічним досвідом роботи зазначає:

“Мені вона [система розбору випадків перинатальної смертності] здавалась дуже на той час недолугою, тому що її основна проблема була не знайти системні помилки, їх викоринити, а знайти якогось цапа-відбувайла... І завжди лікар був винуватий... У всьому світі є якісь випадки, які непередбачувані» (лікарка акушер-гінекологиня, велике місто на Півдні України).

На думку цієї респондентки, сучасні підходи поступово зміщуються від пошуку індивідуальної провини до аналізу системних причин та професійного навчання на основі складних клінічних випадків. Однак цей процес залишається нерівномірним і значною мірою залежить від культури конкретного медичного закладу.

Важливу роль у трансформації професійної культури в Україні відіграють також громадські організації та батьківські спільноти, як-от «Опіка Ангела», «Слід життя», «Народжені ненародженими» та інші. Саме вони привернули увагу до проблем, які тривалий час залишалися малопомітними в медичній системі: потреба у визнанні втрати, створенні умов, щоб побачити та потримати дитину, та збереженні пам'ятних моментів, отримання інформації про подальші кроки та доступ до психологічної підтримки (детальніше у розділі VII).

²⁵ Mark G. Field. Soviet Socialized Medicine (1967).

Потребу в систематизації підходів визнають і самі медичні працівники/-ці. За результатами проведеного анкетування:

80,5 %	опитаних медичних працівників і працівниць підтримують впровадження національних стандартів догляду у випадках перинатальних втрат
66,2 %	респондентів/-ок зазначили, що в їхній практичній роботі був би корисним чекліст дій у випадку перинатальної втрати
24,2 %	вважають такий інструмент частково корисним

Ці результати свідчать про наявний запит медичної спільноти на більш чіткі алгоритми супроводу сімей у переживанні перинатальної втрати.

4.3 COVID-19, війна: фактори зміни ставлення до смерті

Останні роки стали для українського суспільства періодом масового досвіду втрат. Пандемія COVID-19, а згодом повномасштабна війна Росії проти України суттєво змінили суспільне сприйняття смерті, горювання та пам'яті про померлих. Якщо раніше смерть часто залишалася переважно приватною подією, то сьогодні вона стала значно видимішою як у медійному просторі, так і в повсякденному житті українців/-ок.

Дослідники/-ці зазначають, що пандемія COVID-19 актуалізувала суспільні дискусії про вразливість людського життя, втрату та психологічні наслідки горювання. Водночас карантинні обмеження нерідко ускладнювали можливість прощання з померлими та участі у звичних ритуалах пам'ятування, що посилювало переживання втрати для багатьох сімей.

Повномасштабна війна Росії ще більше змінила суспільний контекст переживання смерті. Щоденні повідомлення про загиблих військових і цивільних, публічні церемонії прощання, меморіальні практики та волонтерські ініціативи зробили тему втрати значно видимішою в суспільстві.²⁶ Водночас війна сприяла підвищенню уваги до тем психічного здоров'я, психологічної підтримки та горювання. У суспільстві стало більш прийнятним відкрито говорити про втрату, звертатися по психологічну допомогу та публічно вшановувати пам'ять померлих.

²⁶ Selman, L. E., Chao, D., Sowden, R., Marshall, S., Chamberlain, C., & Koffman, J. (2021). Bereavement support on the frontline of COVID-19: Recommendations for hospital clinicians. *Journal of Pain and Symptom Management*, 62(3), 81–86.

²⁷ Yanovskaya, S., Turenko, R., Kononenko, N., Bilous, N., & Timchenko, V. (2022). To the Question of Attitude to Death of Middle-Aged People During the War in Ukraine. *Visnyk of V.N. Karazin Kharkiv National University. Series Psychology*, (73), 75–83. <https://doi.org/10.26565/2225-7756-2022-73-09>

Ці зміни створили передумови для більш відкритого обговорення досвідів, які раніше часто залишалися невидимими та/або маргіналізованими. Одним із таких досвідів є перинатальна втрата. Якщо ще кілька десятиліть тому батьки нерідко залишалися наодинці зі своїм горем, то сьогодні дедалі більше сімей шукають підтримку, об'єднуються у спільноти взаємодопомоги, беруть участь у пам'ятних заходах та публічно говорять про свій досвід та своїх померлих дітей.

Водночас війна створює і додаткові виклики для жінок і їхніх близьких та медичних працівників/-ць. Постійний стрес, вимушене переміщення, розлука членів родини, навантаження на систему охорони здоров'я та загальне психологічне виснаження суспільства можуть ускладнювати процес переживання втрати та доступ до необхідної підтримки. У цих умовах потреба в чутливому супроводу сімей у переживанні перинатальної втрати набуває особливої актуальності.



РОЗДІЛ 5. СОЦІАЛЬНІ СТИГМИ ТА НЕВИДИМІСТЬ ПЕРИНАТАЛЬНОЇ ВТРАТИ

5.1 Невидиме горе: знецінення дитини і втрати

“ «Час лікує. Ти ще народиш. Все буде добре. Не зациклюйся. Не говори про це». Але як я можу не говорити про Кароліну? Вона ж — моя дочка. Як я можу про неї не говорити? Для мене важливо, щоб вона залишалася частиною нашого життя, щоб про неї пам'ятали, а не робили вигляд, ніби її не було»
(історія 4)

Перинатальна втрата належить до тих видів втрат, які нерідко залишаються малопомітними для оточення. На відміну від смерті дитини старшого віку чи дорослої людини, вона часто не супроводжується суспільно визнаними практиками горювання, а сама дитина може не сприйматися оточенням як повноправний член родини. У міжнародній літературі для опису подібного досвіду використовується поняття «disenfranchised grief» («невизнане горе») — ситуація, коли людина переживає втрату, але не отримує суспільного визнання свого права на горювання.²⁸

Результати проведеного дослідження свідчать, що проблема невизнання втрати є поширеним досвідом серед жінок, які пережили перинатальну втрату. За даними анкетування, 57,6 % опитаних жінок зазначили, що стикалися з нерозумінням або знеціненням свого способу горювання. Отже, для більшості респонденток додатковим джерелом болю ставала не лише сама втрата дитини, але й реакція соціального оточення на цю подію.

Матері, які взяли участь в інтерв'ю, неодноразово наголошували, що для них дитина була реальною ще задовго до народження. Вони говорили про сформований емоційний зв'язок, очікування, підготовку до появи дитини та плани на майбутнє. Саме тому поширене сприйняття перинатальної втрати як «невдалої вагітності» або суто медичної події часто суперечило їхньому досвіду.

Особливо болісними виявлялися ситуації, коли **дитину фактично позбавляли статусу людини**. Одна з учасниць дослідження, згадуючи відмову медичного персоналу дати їй можливість побачити дитину після втрати, розповідала:

“ «Я пам'ятаю ці фрази: “Тут уже нема чого спасать. Все. Тобі немає на що там дивитися”. Я розумію, що там є їхні медичні терміни, але це все-таки ж дитина. Вона ж сформована. У неї там вже все було. Ручки, ніжки, в неї все було. От нічого б не сталося з моєю психікою більше, мене це не травмувало, якби я подивилась» (історія 1)

²⁸ Doka, K. J. (1989). Disenfranchised grief: Recognizing hidden sorrow. Lexington, MA, England: Lexington Books/D. C. Heath and Com

Для багатьох жінок важливим було не лише визнання факту смерті дитини, але й визнання її існування та впливу цієї дитини на їхнє життя. Навіть через роки після втрати вони продовжували говорити про своїх дітей як про членів родини, підтримувати з ними символічний зв'язок та включати їх у власну біографію:

“ «Якби не моя дитина, не моя Верочка, я дуже багато чого переосознала. Ментально, фізично. Вона мене багато чому навчила» (історія 2)

“ «Підтримувати інших мам — це для мене теж такий спосіб шанувати, пам'ятати і тримати свій зв'язок з сином» (історія 7)

Невидимість втрати проявлялася також у ставленні до самих батьків. Після завершення похорону або виписки з лікарні від них часто очікували повернення до звичного життя, тоді як процес горювання триває місяцями або роками. Через відсутність видимих ознак втрати переживання жінок нерідко залишалися непоміченими або недооціненими.

“ «Всі хочуть, щоб ти жила далі, а ти не можеш жити далі, бо в тебе рана, душевна рана. Якщо руку поламав, ти бачиш, що вона болить. А тут ніхто не бачить, що ти істерзаний, що ти втомлений, що ти виснажений» (історія 2)

Особливе місце посідають **випадки втрати однієї дитини з багатоплідної вагітності**, коли жінка повертається додому з однією дитиною, тоді як інша помирає. Тоді її горе не визнається до кінця, і всі фокусують свою увагу на дитині, яка вижила.

“ «Коли ми вже лежали, більшість персоналу, мабуть, знали, що я просто чекаю сина з реанімації і виходжую одного сина. Знаєте, нічого не звучало, втрати не було помітно, бо є мама після пологів, є дитина, все логічно, але ніхто не знав, що має бути ще одна дитина. ... В мене є один син. Але це не зміняє, що в мене мають бути два сини» (історія 6)

Ще поширенішим є **знецінення втрати у першому триместрі**, коли жінка стикається із замерлою вагітністю, вагітністю, що не розвивається чи анембріонією. Як зазначає одна з жінок:

“ «Вона досить тактовна була, вона виразила співчуття, але сказала одну фразу, яку я до сих пір не можу забути: “Тут нема за чим горювати” Я тоді її слова сприйняла дуже... Ну, я їй повірила. Бо не було і ембріончика, не було там навіть дитинки. Було лише плідне яйце. Я розплакалась. ... І далі я якось пішла жити це життя з цими словами тієї узістки про те, що тут немає за чим горювати» (історія 7)

Показово, що багато жінок описували втрату як досвід, який залишається значущим незалежно від часу, що минув після події.

У їхніх розповідях дитина продовжує посідати важливе місце в історії родини, а материнство не завершується зі смертю дитини. Саме тому важливими стають різноманітні практики пам'ятування — збереження фотографій та речей дитини, створення коробочок пам'яті, виготовлення прикрас у пам'ять про дитину, висаджування дерев, облаштування пам'ятних місць або участь у пам'ятних заходах. Такі практики допомагають не лише переживати втрату, але й символічно підтверджують право батьків пам'ятати про дитину та залишатися її батьками (детальніше у розділі 5.4).

Отже, одним із ключових викликів для сімей після перинатальної втрати залишається не лише переживання самого факту смерті дитини, але й необхідність відстоювати суспільне визнання цієї втрати. Для багатьох батьків важливе не лише право сумувати, але й право говорити про свою дитину, пам'ятати її та продовжувати відчувати себе її матір'ю чи батьком.

5.2 Табу навколо смерті і втрати

“

*«Повернення додому — це вже були другі пекельні дні.
Я лежала, плакала, дивилася фотографії й відео.
Мені хотілося просто відокремлення від цього світу.
А потім я побачила, що люди ніби поспівчували один день,
і повернулися до свого життя. Я зрозуміла, що вони
мене не розуміють, і мені стало важко з ними спілкуватися»*
(історія 8)

Попри те, що щороку тисячі сімей переживають втрату дитини під час вагітності, пологів або невдовзі після народження, публічне обговорення цього досвіду залишається обмеженим. На відміну від інших видів втрати, перинатальне горе часто не має усталених суспільних сценаріїв підтримки, а батьки нерідко стикаються з розгубленістю, мовчанням або униканням з боку оточення.

любов шмиглю

Результати кількісного дослідження свідчать, що досвід замовчування та соціального дистанціювання поширений серед жінок, які пережили перинатальну втрату.

54,5 % понад половину опитаних зазначили, що оточення уникало розмов про померлу дитину

46,8 % майже половина респонденток стикалася з очікуванням, що вони мають швидше «забути» про пережите та повернутися до звичного життя

34,8 % повідомили, що їм прямо або опосередковано давали зрозуміти, що про втрату краще не говорити

24,8 % стикалися зі зміною теми розмови, коли намагалися згадувати про свою дитину чи власні переживання

18,2 % жінок зазначили, що після втрати деякі люди почали їх уникати

Інтерв'ю показують, що подібна поведінка часто пов'язана не зі свідомим наміром образити, а з труднощами, які відчують люди у взаємодії з темою смерті та горювання. Багато респонденток говорили про те, що оточення не знало, як реагувати на їхню втрату, боялося сказати щось недоречне або намагалось якнайшвидше повернути жінку до звичного життя.

“Люди не знають. Люди бояться горя, люди бояться смерті. Так само в ізоляцію, я думаю, попадають жінки чоловіків-військових, які зараз загинули. І оця ізоляція — це найболючіше в такому випадку, тому що всі хочуть, щоб ти жила далі, а ти не можеш жити далі, бо в тебе рана» (історія 2)

Для частини жінок мовчання навколо втрати починалося ще в найближчому сімейному колі. Респондентки розповідали про ситуації, коли родичі вважали, що про пережите краще не говорити, особливо з вагітними жінками або дітьми.

“Моя двоюрідна сестра тоді була вагітна, і батьки просили, щоб я не призналась, що я пережила втрату... Люди вважають, що якщо сказати вагітній про втрату, то це якось передасться... Від деяких людей я не очікувала такої реакції, що потрібно швидко забути, що це ніби нічого такого важливого» (історія 4)

Водночас інтерв'ю свідчать про суперечливий характер суспільних реакцій. З одного боку, жінки отримували співчуття та увагу, з іншого — часто не знаходили простору для відкритої розмови про свої переживання. Особливо помітним це ставало після повернення до роботи або звичного соціального життя.

“Коли я вийшла на роботу, всі підходили і питали: “А що? А як? А чому?”... Одна-єдина людина просто підійшла, обійняла мене і сказала: “Я так тебе

розумію». Це одна-єдина людина серед величезного колективу» (історія 1)

Для багатьох учасниць дослідження особливо **цінною виявлялася підтримка людей, які самі пережили подібний досвід**. Саме спільність переживань створювала відчуття розуміння, якого часто бракувало в повсякденному соціальному оточенні.

“ *«Потім неочікувано вийшло, що я зустрілася зі знайомою, в якій теж померла дитина. Вона принесла мені такий великий букет троянд. Вона мене обняла, бо вона мене розуміла» (історія 2)*

Показово, що **тема перинатальної смерті залишається прихованою навіть через роки після події**. Деякі жінки розповідали, що вперше дізналися про подібний досвід своїх матерів або інших родичок лише після власної втрати. Це свідчить про міжпоколінне відтворення мовчання навколо смерті дитини під час вагітності, пологів чи невдовзі після народження та відсутність усталених культурних практик її проговорення.

“ *«Коли я втратила дитину, то вперше дізналась від своєї мами, що у моєї мами, виявляється, теж таке було...» (історія 1)*

Отже, перинатальна втрата часто супроводжується не лише особистим горем, але й соціальною ізоляцією. Небажання говорити про смерть дитини, страх сказати «щось не те», уникання теми втрати або очікування швидкого повернення до нормального життя можуть посилювати переживання батьків і створювати додаткові бар'єри для проживання горя. Водночас результати дослідження свідчать, що навіть прості прояви присутності, уважного слухання і визнання втрати та існування дитини мають для батьків важливе підтримувальне значення.

5.3 Гендерні очікування та стереотипи щодо материнства

Перинатальна втрата відбувається в контексті суспільних уявлень про материнство, які покладають на жінку особливу відповідальність за перебіг вагітності та народження дитини.

Попри значний розвиток медичних знань, у суспільстві досі поширеним залишається переконання, що результат вагітності значною мірою залежить від поведінки матері.

У разі втрати дитини це створює підґрунтя для пошуку винних та самозвинувачення.

Результати кількісного дослідження свідчать про поширеність таких установок.

26,1 %

опитаних жінок зазначили, що після втрати стикалися з натяками або прямими припущеннями, що вони «щось зробили не так»

23,8 %

повідомили, що чули думки про те, що причина втрати полягає саме в них

Навіть якщо такі висловлювання не звучали відкрито, вони відображають поширену тенденцію покладати відповідальність за результат вагітності насамперед на жінку.

Інтерв'ю показують, що **почуття провини нерідко виникало навіть тоді, коли жінки не зазнавали прямих звинувачень з боку оточення**. Багато учасниць розповідали про постійне повернення до думок про те, чи могли вони вчасно помітити небезпеку, запобігти втраті або ухвалити інші рішення під час вагітності чи пологів. Такі переживання часто підсилювалися окремими словами медичних працівників/-ць, які жінки сприймали як натяк на власну відповідальність за смерть дитини.

“«Теж мені дуже запам'яталась фраза лікарки... Вона сказала: “Після 40-го [тижня] він такий небезпечний, чи такий він непростий. Я ж казала тобі лягати [в лікарню]”. Ну, звичайно, що можна після таких слів робити? Накручувати себе» (історія 7)

“«Я це дуже добре пам'ятаю, тому що мені сказали, що це все ваш коронавірус. Ну, звісно, що потім вони говорили, нам дуже шкода» (історія 4)

Почуття провини нерідко підсилювалося поширеним суспільним образом «хорошої матері», яка повинна бути здатною захистити свою дитину від будь-якої небезпеки. У випадку перинатальної втрати жінка стикається з неможливістю реалізувати цей ідеал, навіть якщо смерть дитини була зумовлена обставинами, на які вона не могла вплинути.

Як наслідок, втрата може переживатися не лише як смерть дитини, а і як свідчення власної неспроможності виконати материнську роль.

Інтерв'ю показують, що **одним із проявів гендерних стереотипів залишається обмеження участі партнера та часте його відсторонення** під час пологів, процедур чи встановлення діагнозу. Такі дії можуть бути спрямовані на те, щоб «захистити чоловіка» від проходження складних моментів, відповідальність за проживання яких покладається на жінку, або ж на те, щоб чинити тиск на пацієнтку. Медичні працівники/-ці нерідко самотійно вирішують, хто може бути присутнім під час критичних

моментів, не пояснюючи причин таких рішень і не враховуючи бажання сім'ї. У цих ситуаціях жінки залишалися сам на сам у критичний момент без емоційної підтримки найближчої людини, а партнери — без можливості бути поруч і своєчасно отримувати інформацію про стан матері та дитини.

“ «Прийшла до лікаря, лікар почав робити УЗД. Він, звичайно, сказав, щоб чоловік зачекав за дверима. І каже: «На жаль, це правда» (історія 2)

Жінка, яка пережила переривання вагітності на 22-му тижні, ділиться:

“ «Чоловікові не дозволили бути на пологах. Навіть не можна заходити у відділення, нічого не можна. І це було для мене жахом. Ми дуже просили, але нам сказали, що ні. Навіть мені за ці три дні не дозволили вийти» (історія 5)

У випадку смерті дитини під час пологів чоловіка попросили вийти з палати.

“ У випадку смерті дитини під час пологів чоловіка попросили вийти з палати. «І цей момент, коли мене взяли на ліжко і шукали серцебиття, він був поруч біля мене. Коли сказали, що серцебиття немає і УЗД підтвердило, що серцебиття немає, чоловіка попросили вийти. Вийти з родзалу на коридор. І в той момент у мене був такий шок. Чоловік у коридорі стояв, і він каже, що багато забігало в родзал, виходило з родзалу. Він питав їх: «Скажіть, що жінкою? Чи вона жива? Чи все добре? І вони сказали: “Ми не можемо нічого говорити. Лікар вийде вам все скаже”. Тобто він на коридорі був, він же знав точно, що дитина нежива, але не знав до кінця, чи я жива» (історія 4)

Чоловіка жінки, яка пережила мертвонародження на 24-му тижні вагітності, не допустили до палати, у якій вона народжувала.

“ «Але мені було дуже шкода, що він не бачив мене [в момент народження]. Йому просто сказали залишитися в іншій палаті. Просто сказали зробити так — і все. Мені настільки було шкода» (історія 10)

Водночас, інтерв'ю свідчать **наскільки важливим є залучення партнера чи чоловіка як під час пологів чи медичних процедур так і в період виходжування дитини в реанімації**. Безпосередня участь партнера створює можливість для спільного ухвалення рішень та розподілу відповідальності між обома батьками, а також забезпечує жінці простір безпеки та додаткову підтримку.

Одна респондентка ділиться:

“ «Нам з чоловіком довелося цю ніч провести на одному лікарняному ліжку вузькому. Але мені так було легше морально. В мене був хоч хтось, тобто підтримка. Тому я рада, що він там був» (історія 3)



Отже, почуття провини у досвіді перинатальної втрати формується не лише внаслідок самої втрати, а й під впливом гендерних очікувань щодо материнства, які покладають на жінку непропорційно високу відповідальність за результат вагітності. Саме ці суспільні уявлення створюють підґрунтя для тривалого самозвинувачення навіть у тих випадках, коли жінка об'єктивно не могла запобігти смерті дитини. Водночас гендерні стереотипи визначають і роль партнера, якого часто сприймають як того, кого потрібно «захистити» від складних моментів або чия присутність є другорядною. Таке відсторонення позбавляє жінку важливої підтримки та спільного проживання втрати, а партнера — можливості бути поруч і розділяти відповідальність за цей досвід.



5.4 Соціальне визнання дитини і батьківства



«Небесне янголятко Мія — це моя перша донечка. Мої дітки — це мій сенс жити далі. Мені дуже важливо зараз говорити про свою історію, про свою Мію. Я дуже хочу, щоб світ знав, тому що це важливо для батьків. Це дуже потрібно для батьків»
(історія 9)

Для багатьох сімей, які пережили перинатальну втрату, важливим є не лише проживання горя, але й **визнання того, що дитина існувала, а вони залишаються її батьками незалежно від тривалості життя дитини.** На відміну від поширених у минулому підходів, які заохочували батьків «не прив'язуватися» до померлої дитини та якнайшвидше повертатися до звичного життя, упродовж останніх десятиліть у дослідженнях горювання утвердилося розуміння важливості збереження пам'яті та символічного зв'язку з дитиною як одного з ресурсів адаптації до втрати.²⁹

Результати проведеного дослідження свідчать, що проблема соціального визнання дитини та батьківства в цілому залишається актуальною. За даними анкетування:

32,1 %	жінок стикалися з тим, що їхню втрату не визнавали значущою	26,1 %	відчували, що їх не визнають матерями
29,2 %	повідомили, що оточення не сприймало дитину як дитину	21,9 %	зазначили, що люди уникали згадування імені дитини або розмов про неї

Для багатьох батьків **ім'я є не лише способом ідентифікації, а й підтвердженням того, що їхня дитина існувала,** мала своє місце в родині та залишається її частиною після смерті. Водночас небажання оточення називати дитину на ім'я або говорити про неї нерідко сприймалося як заперечення самого факту її існування та батьківського досвіду. Натомість інтерв'ю свідчать, що для багатьох сімей збереження імені дитини в повсякденних розмовах, родинній пам'яті та особистих практиках ставало важливим способом підтримувати символічний зв'язок із нею та визнавати її місце в історії сім'ї.



«Нашого сина похрестили прямо в тому реанімаційному відділенні. Назвали його Дем'яном — так, як ми і планували» (історія 3)

²⁹ Klass, D., Silverman, P. R., & Nickman, S. (Eds.). (1996b). Continuing bonds: New understandings of grief. Taylor & Francis.

Для багатьох жінок **важливою була можливість говорити про дитину як про члена родини** та включати її у власну життєву історію.

“ *«Також в мене є донечка, якої немає поруч з нами. Але ми її пам'ятаємо і любимо... Я до неї ставилася як до дитини, як до моєї кровиночки... У мене вона була дуже гарна. Я її любила, хай там що. Вона моя дитина. Вона частина мене і так буде завжди»* (історія 2)

Частина жінок зіштовхнулася зі **знеціненням свого материнства від медичного персоналу** на етапі пренатального встановлення діагнозу, переживання втрати дитини чи очікуваної її смерті. Така поведінка відсторонення, що має на меті змістити фокус жінки від «невдалого» материнства та викреслити цей досвід з її життя, не допомагає у переживанні втрати та суперечить уже сформованій ролі матері.

“ *«І мені робили постійно УЗД. Мені до 20 тижнів не казали, хто в мене, щоб я не привикла»* (історія 2)

“ *«Він [лікар] взагалі був проти, щоб я ходила до донечки. Напевно, через те, що він розумів, чим воно закінчиться і як я буду це важко переносити. Бо все одно, коли дитинка жива, ти до неї дуже прив'язуєшся»* (історія 8)

У розповідях учасниць дослідження **дитина продовжує посідати важливе місце в житті сім'ї навіть через роки після втрати**. Батьки зберігають фотографії, пам'ятні речі, святкують символічні дні народження, відвідують місця поховання, звертаються до дитини в молитвах або подумки підтримують із нею зв'язок.

Особливо виразно це простежується в **описах символічного материнства** — досвіду, коли жінка продовжує відчувати себе матір'ю попри смерть дитини. Для частини жінок цей зв'язок набував духовного виміру.

“ *«Вона така маленька прийшла в мій сон, взяла долоньками мене за мої руки. І вона якось так мене заспокоювала, що все буде добре... Я розумію, що моя дитина мене бачить, вона мені допомагає, вона такий мій ангел-охоронець»* (історія 8)

Важливу роль у підтриманні пам'яті про дитину відіграють також **різноманітні меморіальні практики**. Учасниці дослідження розповідали про збереження фотографій, створення пам'ятних куточків удома, ведення щоденників, висаджування дерев, благодійну діяльність на честь дитини та участь у пам'ятних заходах. Такі практики допомагають не лише переживати втрату, але й символічно підтверджують місце дитини в історії родини.

“ *«Я поставила фотографію в рамку, поставила свічку, вазочку і таку єдиноріжку... І от, цей куточок пам'яті, це, напевно, саме дороге, саме тепле місце, яке є в нашому будинку. І я дуже дякую, що в нас є фотографія»* (історія 8)

Особливою цінністю для батьків є **можливість прощання з дитиною та створення пам'ятних спогадів**. Саме тому багато жінок у своїх інтерв'ю поверталися до теми того, щоб побачити дитину, потримати її на руках, зробити фотографії та провести час разом. Відсутність такої можливості нерідко ставала джерелом болю та жалю навіть через багато років після втрати.

Отже, для багатьох сімей після перинатальної втрати важливим є не лише право на горювання, але й право на пам'ять. Визнання дитини, визнання батьківства та можливість зберігати зв'язок із дитиною через різноманітні пам'ятні практики стають важливими складниками процесу адаптації до втрати та відновлення після неї.





РОЗДІЛ 6. ДОСВІД ПЕРИНАТАЛЬНОЇ ВТРАТИ ТА ПІДТРИМКА У МЕДИЧНОМУ ЗАКЛАДІ

Для більшості жінок і їхніх близьких досвід перинатальної втрати нерозривно пов'язаний з взаємодією із системою охорони здоров'я. Саме в медичному закладі вони дізнаються про смерть дитини, ухвалюють складні рішення щодо подальших медичних втручань, отримують або не отримують психологічну та інформаційну підтримку, а також переживають перші моменти зустрічі та прощання з дитиною. Результати дослідження свідчать, що якість цього досвіду значною мірою залежить не лише від медичних процедур, але й від комунікації, організації допомоги, доступності підтримки та можливості врахування потреб конкретної сім'ї. У цьому розділі розглянуто ключові аспекти взаємодії жінок і їхніх близьких із системою охорони здоров'я під час та після перинатальної втрати.



6.1 Повідомлення про смерть та (не)чутлива комунікація

“ Я чую ці слова. Пам'ятаю, що одразу закриваю обличчя руками. Починаю плакати. У мене шок. Далі все відбувається трохи як у тумані, як у фільмах, коли все пливе. Я взагалі не розуміла, що мені тепер робити, бо я готувалася до звичайних пологів, а не до того, як народити мертву дитину» (історія 7)

Одним із найболючіших аспектів досвіду перинатальної втрати для батьків є момент отримання звістки про смерть дитини або про виявлення несумісного із життям порушення здоров'я. Те, яким чином медичні працівники/-ці повідомляють цю інформацію, пояснюють подальші можливі кроки та реагують на емоційний стан жінки, значною мірою впливає на подальше переживання втрати. Для багатьох респонденток саме комунікація з медичним персоналом стала одним із найяскравіших спогадів про цей період як у позитивному, так і в негативному сенсі.

Кількісні дані демонструють неоднозначну оцінку взаємодії з медичними працівниками/-цями під час повідомлення про втрату. Серед опитаних жінок:



Для частини жінок **перші сигнали небезпеки супроводжувалися браком пояснень та невизначеністю**. Респондентки описували ситуації, коли їхні скарги на біль, кровотечу чи інші симптоми не отримували достатнього пояснення, а ризики залишалися незрозумілими до самого моменту втрати.

“ І тут у нас трапилась одна із ночей, коли Мія дуже кричала. Мені прямо вони говорили: ти що, не можеш заспокоїти свою дитину? Я кажу, вона взагалі неспокійна, я не знаю як, вона не хоче їсти» (історія 9)

Інша учасниця дослідження згадувала, що після госпіталізації на 20-му тижні вагітності з двійнею лікарі не пояснили їй об'єктивної ситуації щодо її

стану та вагітності, вели звинувачувальну комунікацію і фактично надали недостовірну інформацію щодо перебігу її вагітності. Хоча у підсумку жінка виносила вагітність до повного терміну.

“ *«Подякуйте вашому лікуючому лікарю, чому вам раніше не наклали песарій. Цього можна було уникнути. І сказали [лікарі], що вагітність — кінець. Вона закінчилася. І її вже неможливо врятувати. Тоді я вийшла вся в сльозах.. І сказали, що мені тут капатись. Напевно, щось, що мають готувати до викидня. Чи він сам відбувся, щось таке»* (історія 6)

Особливо травматичним виявлявся сам спосіб повідомлення про смерть дитини або несприятливий прогноз. У низці історій жінки описували різкі, лаконічні або надмірно медикалізовані формулювання, які не залишали простору для емоційної реакції чи поступового усвідомлення ситуації. Так, одна з респонденток пригадує, що після відходження навколоплідних вод на 21-му тижні вагітності чергова лікарка під час огляду на кріслі повідомила їй:

“ *«Ну все, тут нема чого рятувати, все, тут нічим не допоможеш»* (історія 1)

Надзвичайно важливого значення якості комунікації набуває у випадках виявлення тяжких вроджених порушень / станів здоров'я, несумісних із життям дитини. У таких ситуаціях медичні працівники/-ці не лише повідомляють діагноз, але й фактично супроводжують батьків у процесі ухвалення одного з найскладніших рішень у їхньому житті. Матеріали дослідження свідчать, що спосіб подання інформації може суттєво впливати на те, наскільки батьки відчувають себе залученими до ухвалення рішення та чи сприймають його як власний вибір.

У деяких випадках повідомлення про діагноз супроводжувалося тиском щодо ухвалення певних рішень або оцінками з боку медичних працівників/-ць.

Саме тиск позбавляє жінку автономії та забирає в неї право самостійно вирішувати, що робити зі своїм тілом та вагітністю після отримання несприятливого діагнозу.

Одна жінка згадувала, як після пренатального виявлення тяжкого порушення здоров'я їй сказали, що в дитини аненцефалія (це важке, вроджене порушення розвитку плода, при якому в дитини відсутні великі півкулі головного мозку, кістки склепіння черепа та шкіра голови) і *«з таким не живуть»*.

“ *«Я не вірю, починаю писати чоловікові. «Вона мені каже: “Я тобі зараз дам таблетку”. Я кажу: “В смислі, яку таблетку? Я не буду робити аборт”. Вона починає говорити, що в дитини аненцефалія, що з таким не живуть. Я кажу: “Ви не маєте права мене заставити. Я маю право піти”. І я просто розвернулась і пішла»* (історія 2)

Уся вагітність цієї жінки проходила під тиском медичного персоналу через те, що її ухвалені рішення не сходяться зі світоглядними переконаннями медичних працівників/-ць або усталеною практикою медичного закладу.

“ «Час пішов, я не робила аборт. Коли нас викликали другий раз, це було 16 тижнів. Знову лінійки, знову консилиум. Всі намагалися сказати мені жорстко: “Ви така-сяка, ви не розумієте, що ви робите”. Страшно те, і боляче, що коли в жінки не така вагітність, не нормотипова, називаємо це так, то ти вже автоматично стаєш не тою, до якої поважливо ставляться, не тою, до якої поважливо говорять» (історія 2)

Інша учасниця дослідження, яка пережила переривання вагітності за медичними показами після виявлення тяжких вроджених порушень розвитку дитини, описувала принципово різний досвід спілкування з лікарями/-ками. Під час першої консультації вона почула категоричну рекомендацію:

“ «Мені почали робити УЗД. І лікар посміхався, як завжди. А потім він почав мовчати. І прозвучала фраза: «Треба робити переривання». — Все. Взагалі більше нічого не сказали. Я пам’ятаю той момент, що це ніби як все зупинилось» (історія 5)

За словами жінки, така комунікація фактично не залишала простору для запитань, пошуку додаткової інформації чи осмислення ситуації. Натомість під час наступних консультацій інші фахівці/-чині детально пояснювали прогноз, можливі сценарії розвитку подій та наслідки різних рішень, наголошуючи, що остаточний вибір залишається за батьками.

“ «Лікарка починає мені пояснювати, що я доросла в цій ситуації і тільки я можу прийняти рішення. Вона каже: “Я не маю права сказати вам, що робити. Я можу тільки пояснити, які є варіанти, які можуть бути наслідки, а рішення приймаєте ви”. І от всі говорять мені про те, що я доросла і маю прийняти рішення» (історія 5)

Якість та формат комунікації медичного персоналу впливає на те, чи отримує жінка та сім’я можливість ухвалити своє рішення в конкретній ситуації, чи надається повна та неупереджена інформація та чи виділяється достатньо часу для ухвалення такого рішення.

Одна з учасниць дослідження розповіла про ситуацію, коли фактично в неї забрали можливість ухвалювати рішення, використовували звинувачувальну комунікацію та не надали достатньо інформації та часу, після того, як жінка звернулась у медичний заклад з кровотечею у першому триместрі.

“ «Просто чітка була фраза — чистити. На що я спитала, чи можна зберегти? Фраза була “зберігати тут нічого, сама винна”. Я не розуміла, взагалі, в чому я винна. ...Потім я сказала, що я чистити не хочу і я прошу перевірити УЗД, можливо, є можливість зберегти. На що мені сказали: я ще

раз тобі сказала, зберігати нічого, якщо ти зараз не погоджуєшся, це твої проблеми, буде сенсис, будеш сама знати. Ну і, звичайно, в такому стані я погоджуюся на це, тому що, ну, як би іншого варіанту не було. Ну, знову ж таки, дуже холодно, мені сказали лягти, прив'язали, нічого не говорячи, вона все зробила» (історія 5)

Ці випадки привертають увагу до важливого аспекту підтримки сімей у кризових ситуаціях. **Надання вибору (коли він надається) саме по собі не гарантує реалізації автономії батьків.** Щоб рішення було справді інформованим, медичні працівники/-ці мають не лише повідомити про можливі варіанти дій, але й пояснити їхній зміст, наслідки та значення для подальшого життя сім'ї, а також яка підтримка батькам буде доступна у разі ухвалення того чи іншого рішення. Особливо це стосується ситуацій, із якими більшість батьків стикається вперше та не має достатніх знань для самостійної оцінки медичної інформації. У цьому контексті інформований вибір передбачає не лише право ухвалювати рішення, але й право отримати повну, зрозумілу та неупереджену інформацію для його ухвалення.

Водночас досвід частини учасниць демонструє, **наскільки важливою може бути емпатична та уважна комунікація.** Навіть повідомляючи про відсутність серцебиття чи смерть дитини, окремі медичні працівники/-ці знаходили спосіб говорити спокійно, делікатно та з повагою до переживань батьків. Одна з респонденток згадує завідувачку відділення, яка повідомила про завмерлу вагітність «дуже м'яко» і допомогла зорієнтуватися в подальших діях. Інша зазначала, що лікарі/-ки відразу висловлювали співчуття, спокійно пояснювали ситуацію та можливі подальші кроки. Для деякого важливим ресурсом підтримки ставали окремі лікарі/-ки чи інтерни/-ки, які проявляли турботу, регулярно відвідували пацієнтку, пояснювали рішення або просто залишалися поруч у складний момент.

Водночас значна частина інтерв'ю містить **свідчення про холодну, відсторонену або навіть агресивну комунікацію.**

“ «Мені просто говорили що, якщо вона виживе, то буде інвалідом. Вона буде овочем» (історія 9)

“ «Мене проінформували, але хотілося б якогось теплішого тону. Бо коли я потрапляю тільки в той самий день в лікарню з таким от випадком, слухати про те, що твоя дитина всередині тебе може померти і на це є дуже високі ризики, це дуже страшно і жахливо. Вона сказала мені це, пішла, і я просто почала плакати. Дуже важко, страшно» (історія 3)

Жінки описували **ситуації, коли їх сприймали як «чергову пацієнтку на конвеєрі»**, а не як людину, яка переживає один із найтяжчих моментів у своєму житті. Для окремих респонденток саме атмосфера медичного закладу асоціювалася з повною відсутністю індивідуального підходу, емпатії та поваги до їхнього горя. Одна з жінок, описуючи лікарню, де вона перебувала після втрати вагітності, сказала:

“ «У нас там є така лікарня, я її так умовно скотобойнею називаю. Таке місце не дуже приємне...» (історія 1)

Такий образ відображає переживання дегуманізації та відчуття, що пацієнток сприймали не як людей, які переживають втрату, а як частину безособового медичного процесу.

Деякі респондентки стикалися зі **звинуваченнями або натяками на власну відповідальність за втрату**. Одна з жінок пригадувала, що після викидня почула від лікарки фразу: «Сама винна», а її прохання про додаткове обстеження були проігноровані. Після констатації внутрішньоутробної смерті дитини під час пологів ще одній жінці лікар сказав: *«Це все твій COVID»* (історія 4), фактично пов'язавши смерть дитини з перенесеним нею захворюванням. Подібні висловлювання ставали додатковим джерелом болю та нерідко посилювали почуття провини, про яке йшлося в попередньому розділі.

Окремою **формою травматичного досвіду** ставали **мовчання та уникання комунікації**. У деяких випадках лікарі довго не коментували результати обстежень або відмовлялися відповідати на запитання родичів. Респондентка, яка народжувала двійню, згадувала, що під час екстреного кесаревого розтину один із її синів помер, а другий був у критичному стані. Перебуваючи на операційному столі, вона не могла отримати відповіді на запитання про стан дітей, тоді як медичний персонал продовжував виконувати свої дії, не пояснюючи того, що відбувається.

“ «І я почула плач сина, а другого сина я бачила, що рятують, що щось роблять з ним. Тобто вже були неонатологи. І я повторювала: *«Що із Захарчиком? Що із Захарчиком?»*. Анестезіолог каже: *проводиться операція. Тобто він говорив, заговорював мене. І потім, мабуть, мені щось кололи, тому що я просто полетіла. Я нічого не пам'ятаю*» (історія 6)

Траплялися випадки, коли **медичний персонал перекладав відповідальність сповістити новину про смерть дитини на партнера чи чоловіка**. Так, жінці, яка втратила одного з двійнят під час пологів про смерть сина сповістив чоловік, після того, як медики уникали прямої відповіді на питання жінки про стан дітей.

“ «І потім прийшов мій чоловік. І я кажу: *«Захарчика не врятували?»*. Він такий махає, що ні, не врятували. Я кажу: *«А де Олексій?»*. Тепер він каже, що все добре, він в реанімації, що він зараз до нього підійде» (історія 6)

Іншій матері, про смерть сина у відділенні інтенсивної терапії чоловік повідомив лише зранку:

“ «Чоловік біля мене сів і повідомив мене, що йому подзвонили вночі. Він просто сказав: *«Мені подзвонили вночі, мені подзвонили»*. Я вже знала, що це означає...» (історія 3)

Загалом, сповіщення про смерть дитини у відділенні інтенсивної терапії новонароджених часто відбувається телефоном, і жінка чи чоловік у такий момент не мають доступу до будь-якої психологічної чи іншої фахової підтримки, часто перебувають за межами медичного закладу та не отримують доступу до прощання з дитиною у межах закладу.

“ «Прокидаюся зранку телефонувати в реанімацію, а мені приходить повідомлення: “Реанімація вам намагалась додзвонитися”. І я розумію, що все» (історія 9)

Після втрати мовчання медперсоналу нерідко змінювалося дистанціюванням від жінки та її униканням, а комунікація велася із чоловіком.

“ «Але я відчувала, що мене уникають, навіть санітарки, які приходили в палату, їсти приносили чи прибирали, то вони заходили, ніби в палаті нікого нема, старались бути до мене спиною і вибігти якнайшвидше. Тобто, комунікації не було взагалі. Я не впевнена, чи я на той момент хотіла б комунікації, але і те що мене шарахались, було неприємним» (історія 4)

Одна з учасниць розповідала, що після смерті дитини провела ніч сама в палаті, і за цей час до неї ніхто не заходив. Хоча усамітнення може бути важливим для частини жінок, у цьому випадку респондентка сприйняла відсутність контакту як брак підтримки та уваги з боку медичного персоналу. Згадуючи цей період, вона розповідала:

“ «Палата одиночна, там нікого немає. Тебе залишили на всю ніч. Ти отак сама лежиш. Це була найгірша ніч, яку я пам'ятаю. А це був сьомий поверх. Я просто дивилась і думала: Боже, тут з вікна, в принципі, пригаль... Чесно, якби в мене не було дитини старшої, я б це зробила. Бо до тебе за ніч жодна людина не зайшла» (історія 1)

Цей випадок демонструє, що після перинатальної втрати окремі жінки можуть переживати гострий психологічний кризовий стан, тому своєчасна психологічна підтримка та уважне ставлення з боку медичного персоналу не менш важливі, ніж фізичний догляд.

Аналіз відповідей на відкрите запитання анкети про слова чи фрази, які найбільше запам'яталися під час повідомлення про втрату, показує, що **пам'ять респонденток зберігає не лише сам факт повідомлення, а й спосіб його озвучення.** Найчастіше у відповідях повторювалися короткі медичні формулювання, на кшталт: «Немає серцебиття», «Серцебиття відсутнє», «Вагітність завмерла». Водночас багато жінок запам'ятали слова співчуття: «Мені дуже шкода», «Пробачте», «На жаль, ми не змогли врятувати дитину». Поряд із цим у відповідях траплялися висловлювання, які жінки сприйняли як **знецінення або нечутливість:** «Так буває», «Ви молоді, народите ще», «Чого ви так плачете?», «Добре, що один син живий». Навіть через роки після втрати саме ці слова залишалися одними з найяскравіших спогадів про пережиту подію.

Ще одним джерелом болю ставало використання медичного жаргону та деперсоналізація дитини. Деякі жінки розповідали, що медичні працівники/-ці називали дитину «матеріалом» або «біологічним матеріалом», «плодом», пояснюючи подальші процедури після втрати.

“ «Вони [лікарі] кажуть: Ні, у нас такої можливості немає, ми не маємо права віддавати, тому що це біологічний матеріал, це не віддається» (історія 1)

Для батьків, які вже сприймали ненароджену дитину як сина чи доньку, така лексика ставала додатковим свідченням того, що їхню втрату не визнають повною мірою.

Представлені дані свідчать, що комунікація в ситуації перинатальної втрати є не лише способом передачі медичної інформації, але й окремим виміром досвіду втрати. Інтерв'ю демонструють широкий спектр практик — від уважного супроводу, співчуття та підтримки до звинувачень, деперсоналізації дитини, комунікаційного вакууму та акушерської агресії. При цьому для багатьох жінок саме взаємодія з медичними працівниками/-цями ставала тим елементом досвіду, який вони найчастіше згадували через роки після втрати, що свідчить про особливу роль комунікації в процесі переживання перинатального горя.

6.2 Психологічний та емоційний супровід

“ «Після втрати до мене ніхто не приходив. Навіть не пропонував психологічну допомогу. Біля мене був чоловік. Я думаю, якби в мене не було його, це був би взагалі треш. Ти в палаті, а через стінку плачуть діти. Йдеш коридором, а там мами гуляють із немовлятами. Це точно має бути якийсь окремий простір» (історія 6)

Результати анкетування свідчать про високий рівень емоційного дистресу серед жінок, які пережили перинатальну втрату. Найпоширенішими переживаннями були:

85,1 % відчуття порожнечі

79,5 % глибокий сум

66,0 % почуття провини

44,0 % шок

42,5 % тривожність

39,0 % емоційне оніміння або апатія

34,4 % страх

Майже третина респонденток повідомила про **порушення сну (32,6 %)**. Ці дані свідчать, що перинатальна втрата для більшості жінок є подією, яка виходить за межі медичного епізоду та впливає на всі сфери життя.

Проведені інтерв'ю допомагають краще зрозуміти характер таких переживань. Жінки описували стан після втрати як відчуття внутрішньої спустошеності, емоційного заціпеніння та втрати звичного зв'язку з навколишнім світом. Одна з учасниць розповідала:

“Після того, як це все сталося, в мене було таке відчуття, що я приморожена якась. У мене частково якісь з пам'яттю проблеми почалися. Тяжко було, звісно. Ти йдеш, тобі взагалі по барабану. Сонце — не сонце, дощ — не дощ, ти живеш, не живеш, їси, щось робиш, не робиш. Ну такий, на автоматі просто такому...” (історія 2)

Інші жінки згадували про тривале безсоння, нав'язливі спогади, повторювані сни про дитину та постійну внутрішню напругу.

“Я дуже довго не спала ночами, мені дуже довго снівся цей телефон, яким світять у родзалі. Я пам'ятаю ці фрази: “Тут уже нема чого спасати”. Вже, мабуть, десь через декілька місяців я почала нормально спати, вже без ніяких табліків, без ніяких там.. Було таке, що я серед ночі просиналася, вставала, плакала. Чоловік постійно вставав, мене постійно жалів» (історія 1)

У випадку виношування вагітності з важким порушеннями розвитку дитини психологічна підтримка набуває особливого значення, адже має бути спрямована передовсім на підтримку жінки у період від діагностування патологій у дитини, проживання вагітності та очікування втрати дитини. Проте, попри важкі стани, через які проходила жінка, таку підтримку вона не отримувала.

“Останній раз, коли мені в 21-й тиждень сказали перервати вагітність, я знов написала відмову за релігійними переконаннями. Звичайно, мені було дуже складно. Я жила як в тумані, я не могла їсти, я не могла спати. Я не могла нічого, тому що в мені живе проблема. І вирішити її я не могла» (історія 2)

Особливе місце в досвіді втрати посідало почуття провини. Згідно з результатами опитування:

39,5 % респонденток дуже часто відчували провину після втрати	27,6 % респонденток часто відчували провину після втрати
---	--

Найчастіше джерелом цих переживань були:

85,5 % власні думки та сумніви щодо того, чи можна було запобігти трагедії	24,7 % суспільні уявлення про материнство	22,4 % слова медичних працівників/-ць
--	---	---

Інтерв'ю показують, що жінки нерідко намагалися знайти пояснення втраті у власних діях, способі життя або ухвалених рішеннях. Навіть за відсутності

прямих звинувачень з боку оточення багато хто продовжував роками ставити собі запитання про те, чи могли вони щось зробити інакше (детальніше у підрозділі 5.3).

Попри поширеність складних психологічних переживань у жінок, які пережили перинатальну втрату, їх професійна психологічна підтримка в медичних закладах залишалася радше винятком, ніж правилом. За результатами анкетування:

78,2 %

жінок зазначили, що після втрати їм не пропонували консультацію психолога/-ині або психотерапевта/-ки

11,8 %

скористалися психологічною допомогою під час перебування у закладі охорони здоров'я

Особливо показовим є те, що серед жінок, яким така допомога не пропонувалася, майже дві третини **(63,6 %) повідомили, що потребували її в той момент.**

Інтерв'ю підтверджують ці результати. Деякі учасниці згадували, що **після втрати фактично залишалися наодинці зі своїми переживаннями.**

“ «Ніхто нічого не пропонував, ніхто нічого не казав. Тебе просто залишають у темній, холодній палаті на ніч одну», — розповідала одна з жінок (історія 1)

“ Інша зазначала: «Коли я лежала в патології, до нас приходив психолог і спілкувався. А після втрати до мене ніхто не приходив. Навіть не пропонував мені психологічну допомогу» (історія 5)

У багатьох випадках єдиною формою підтримки з боку медичних працівників/-ць ставало призначення заспокійливих препаратів або рекомендації «триматися» і «жити далі».

За відсутності системної підтримки значна частина жінок була змушена самотійно шукати способи адаптації до втрати.

Вже після виписки **41,9 % респонденток** зверталися до психологів/-инь, психотерапевтів/-ок або інших фахівців/-чинь із психічного здоров'я. Для багатьох саме психотерапія стала одним із ключових ресурсів відновлення.

“ «Тут важливу роль зіграла приватна психотерапія. В мене була можливість найняти собі приватного психолога. Я працювала з психологом більше ніж рік для того, щоб прожити свою втрату» (історія 3)

Водночас такий досвід був доступний переважно тим жінкам, які мали необхідні фінансові ресурси та інформацію про можливості отримання допомоги.

Важливу роль у переживанні втрати відігравали також групи підтримки, релігійні спільноти та контакти з іншими матерями й батьками, які пережили подібний досвід. Для багатьох жінок можливість говорити про свою дитину та свою втрату в безпечному середовищі ставала вагомим елементом відновлення. Одна з учасниць зазначала:

“ «Я говорила про це тільки з чоловіком. Потім психолог порекомендувала все прописати. А потім я була на зустрічі групи підтримки. Мені здалося, що це хороша ідея» (історія 6)

Інші респондентки наголошували на значенні громадських ініціатив та батьківських спільнот, де вони могли зустріти людей із подібним досвідом і не почуватися самотніми у своєму горі.

Показово, що **потребу в розвитку психологічного супроводу визнають і самі медичні працівники/-ці**. За результатами опитування лікарів, 52,1 % респондентів/-ок вважають, що додаткового врегулювання потребує психологічна підтримка батьків після перинатальної втрати. Майже половина опитаних медиків/-инь також наголошували на необхідності забезпечення доступу до перинатальних психологів/-инь (45 %) та психологічного супроводу самих медичних працівників/-ць (44,3 %). Це свідчить про усвідомлення фахівцями/-чинями того, що психологічний вимір перинатальної втрати залишається однією з найменш розвинених складових допомоги.

Отримані результати демонструють **суттєвий розрив між потребою батьків у психологічній підтримці та її фактичною доступністю**. Хоча в окремих закладах уже існують практики залучення психологів/-инь і міждисциплінарного супроводу, для більшості сімей доступ до допомоги після втрати все ще залежить від власної ініціативи, фінансових можливостей та соціальних зв'язків. У результаті саме громадські організації, групи підтримки, релігійні спільноти та приватні фахівці/-чині часто виконують ту функцію емоційного супроводу, яка в багатьох країнах є невіддільною частиною стандартизованої медичної допомоги після перинатальної втрати.

любов

6.3 Інформаційний супровід



«Треба людина, яка чітко пояснить, яка буде супроводжувати, яка буде відповідати на всі питання. І це має бути прописано на папері, в документах. Бо ти задаєш питання, тобі дають якісь розмиті відповіді. А якщо щось і пояснили, то через якийсь час ти вже в них заплутався і нічого не розумієш»
(історія 7)

Інформаційний супровід — важлива складова допомоги при перинатальній втраті, оскільки дає змогу батькам зрозуміти медичну ситуацію, усвідомити можливі варіанти дій та зберегти відчуття контролю в умовах глибокої особистої кризи. Водночас результати дослідження свідчать, що багато жінок стикалися з нестачею, фрагментарністю або незрозумілістю інформації як під час повідомлення про втрату, так і впродовж подальшого перебування у медичному закладі та після виписки з медичного закладу.

Однією з найважливіших потреб після встановлення факту втрати була **потреба зрозуміти, що саме сталося та які подальші дії необхідно здійснити**. Дані опитування показують, що хоча частина жінок отримувала пояснення щодо медичних аспектів втрати, значна кількість опитаних повідомляла про часткове інформування або його відсутність. Найкращою була ситуація з поясненням наступних кроків після встановлення діагнозу, однак навіть у цьому випадку значна частина жінок не отримала достатньої інформації. Ще складнішою була ситуація щодо пояснення причин втрати, можливих варіантів розродження та ризиків різних медичних рішень.

Дані інтерв'ю демонструють, що **багато жінок переживали втрату в умовах невизначеності та браку пояснень**. Так, одна з учасниць дослідження, яка пережила викидень вдома, згадувала:



«Взагалі мені про процес, як це все буде відбуватись, особливо ніхто не розповів. І коли через декілька днів з мене почало... Ну, я просто пішла в туалет і відчула, що з мене виходить плідне яйце. Це був шок, я цього не очікувала. І я взагалі не знала, що з ним робити, і я злякалася. Такий був момент дуже, дуже страшний» (історія 7)

Інша респондентка описувала ситуацію, коли попри наявність тривожних симптомів не отримала чіткої інформації про власний стан:



«Лікар подивився, каже: “У вас все добре, все нормально”. Я ж кажу: “Але ж воно чомусь болює, чомусь кровить”» (історія 1)

Для багатьох жінок **відсутність пояснень ставала додатковим джерелом тривоги та безсилля**. Особливо гостро це відчувалося тоді, коли медичні працівники/-ці обмежувалися загальними фразами або не пояснювали

причин своїх рішень. Одна з учасниць зазначала:

“ «Вона [лікарка] сказала, що так буває, причин може бути багато різних... Вона мені просто загально сказала про відслойку [пациєнти]... Все, на цьому розмова закінчилась» (історія 1)

Водночас інтерв'ю містять і **приклади якісного інформаційного супроводу**, коли медичні працівники/-ці детально пояснювали ситуацію та залучали жінку до ухвалення рішень. Особливо позитивно респондентки оцінювали випадки, коли лікарі/-ки визнавали їхню здатність самостійно ухвалювати рішення та надавали всю необхідну інформацію для цього:

“ «Лікарка говорила зі мною як з дорослим. Вона почала мені пояснювати, що я доросла в цій ситуації і тільки я можу прийняти рішення» (історія 5)

Важливою складовою інформаційного супроводу є **пояснення процедур стосовно тіла дитини після смерті**. Саме в цій сфері було виявлено один із найбільших інформаційних дефіцитів.

22,7 %

зазначили, що їм чітко й зрозуміло пояснили, що відбуватиметься з тілом дитини після смерті

19,4 %

отримали лише часткові пояснення

47,6 % повідомили, що такої інформації їм не надали взагалі

З огляду на надзвичайну емоційну значущість цих питань для жінки і її близьких, відсутність належного інформування може посилювати переживання безпорадності та втрати контролю над ситуацією.

Інтерв'ю також показують, що жінки часто не отримували достатньої інформації про свої права та доступні можливості після втрати. Зокрема, деякі учасниці дізнавалися про можливість патологоанатомічного або генетичного дослідження вже після завершення процедур або не мали можливості скористатися такими опціями через відсутність інформації. Одна з респонденток розповідала

“ «Коли я сказала, що це вже друга втрата, де матеріал, бо я хочу здати його, щоб дізнатися причину, мені сказали, що збирати було нічого, "ми нічого не зібрали"» (історія 5)

Подібні труднощі виникали і щодо **реалізації права батьків на отримання тіла дитини для поховання**. Одна з учасниць, чия донька народилася з масою тіла менш як 500 грамів, розповідала, що ще з моменту госпіталізації намагалася з'ясувати, що необхідно зробити, аби забрати тіло дитини. Водночас вона постійно чула, що це неможливо:

“ «Я з першої хвилини, як тільки переступила поріг патології, одразу питала, що треба зробити, щоб забрати дитину. Бо мені всі казали, що якщо дитина менш як 500 грамів, значить її не можна буде поховати» (історія 10)

Попри неодноразові прохання матері та її спроби самотійно з'ясувати порядок отримання тіла, дитину родині так і не віддали.

Окремою проблемою виявився **брак інформації про доступні ресурси підтримки після виписки**. Дані анкетування свідчать, що під час виписки найчастіше жінки:

52,2 % отримували рекомендації щодо подальшого фізичного відновлення	39,9 % отримували загальні рекомендації щодо відновлення після втрати
--	---

Водночас значно рідше надавалася інформація про можливості психологічної та соціальної підтримки.

25,6 %	отримали додаткові лікарські консультації щодо подальших дій
6 %	отримали контакти перинатальних психологів/-инь
4,6 %	отримали інформацію про групи підтримки
2,9 %	отримали контакти громадських організацій

Показово, що майже третина опитаних жінок (**28,7 %**) зазначили, що не отримали під час виписки жодної з перелічених форм інформаційної підтримки.

Отже, після завершення безпосереднього медичного етапу значна частина жінок залишалася сам на сам із необхідністю шукати інформацію про причини втрати, можливості подальшого планування вагітності, психологічну допомогу та доступні ресурси підтримки.

Перспектива медичних працівників/-ць дає можливість краще зрозуміти причини виявлених труднощів. Більшість опитаних лікарів/-ок (75,1 %) вважає, що має достатньо часу для розмови з жінкою після повідомлення про втрату. Водночас головними перешкодами для якісного супроводу вони називають:

62,5 %	психоемоційна складність таких ситуацій	17,5 %	відсутність штатних психологів/-инь
25,2 %	власні емоційні реакції	17,2 %	відсутність чітких алгоритмів дій
23,6 %	брак розуміння того, як правильно супроводжувати жінку після втрати		

Це підтверджують і відкриті відповіді лікарів/-ок. Як зазначила одна із респонденток: *«Тому що для матері і працівників це психологічно складно»*. Таким чином, емоційне навантаження під час перинатальної втрати переживають не лише батьки, але й самі медичні працівники/-ці, які часто не мають достатньої підготовки та професійної підтримки для роботи в таких ситуаціях.

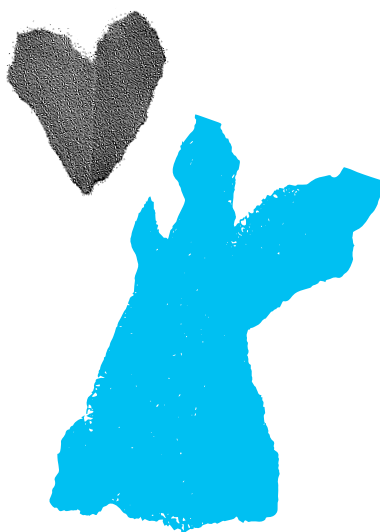
70,6 %

медичних працівників/-ць
вважають, що додаткового
врегулювання потребують клінічні
стандарти супроводу сімей у
переживанні перинатальної втрати

44,7 %

наголошують на необхідності
вдосконалення практик
повідомлення поганих новин

Отримані результати свідчать, що інформаційний супровід залишається однією з найбільш вразливих складових допомоги при перинатальній втраті. Попри наявність окремих позитивних практик, значна частина жінок не отримує повної та зрозумілої інформації про причини втрати, можливі варіанти дій, права батьків, процедури прощання з дитиною та доступні ресурси підтримки. Водночас результати опитувань лікарів демонструють, що причини цього пов'язані не лише з організаційними обмеженнями, але й з недостатньою підготовкою фахівців/-чинь та відсутністю стандартизованих алгоритмів комунікації. Це свідчить про необхідність розвитку системного інформаційного супроводу, який би охоплював усі етапи взаємодії з сім'єю — від повідомлення про втрату до після лікарняного супроводу та перенаправлення до відповідних надавачів/-ок догляду.



6.4 Духовна і релігійна підтримка

“ «Медсестри нам порадили похрестити нашу донечку. Ми так все зробили, і якось здавалося, що ніби все буде добре. Потім, коли донечці ставало гірше, для мене дуже важливо було думати, що вона з Богом, що їй там краще. Це не означає, що я змирилася, але це дало мені якусь краплинку сили»
(історія 8)

Духовна та релігійна підтримка не належала до найбільш поширених форм допомоги, про які розповідали учасниці дослідження. Водночас для частини сімей вона ставала важливим ресурсом переживання втрати, допомагаючи осмислити подію, впоратися з невизначеністю та знайти опору в період горювання. На відміну від психологічної підтримки, яка була зосереджена на емоційному благополуччі та переживанні втрати, духовна підтримка частіше стосувалася питань пам'яті про дитину, збереження символічного зв'язку з нею, осмислення власного досвіду після втрати та пошуку способів жити далі.

Для окремих жінок **релігійні переконання впливали також на ухвалення медичних рішень**. Зокрема, одна з респонденток, яка отримала несприятливий пренатальний діагноз, згадувала про тиск щодо переривання вагітності, але зрештою відмовилася від переривання через власні релігійні переконання:

“ «Я глибоко віруюча людина, я почала молитися до Бога... Я писала відмову від переривання за релігійними переконаннями» (історія 2)

Деякі жінки згадували про **важливість доступу до хрещення у медичному закладі**:

“ «Коли чоловік тоді був, йому в неонатальному відділенні запропонували покликати священника і охрестити дитину. Або ж вони сказали, що в них є дозвіл робити це самим. І чоловік погодився на хрещення, тому нашого сина похрестили прямо в тому реанімаційному відділенні. Назвали його Дем'яном, так, як ми і планували» (історія 3)

Одна з жінок описувала **молитву як головний спосіб переживання тривалого періоду невизначеності**:

“ «В цьому всьому я просто молилася, я шукала втіхи в Бога. Бувало таке, що я просто плакала і не могла встати з ліжка. Я не могла їсти, я не могла зі старшою донечкою нічого робити. Тому що ти просто живеш в суцільному такому кошмарі, який нікому не сниться. Тобі здається, що цей сон ніколи не закінчиться» (історія 2)

Інша учасниця зазначала, що **одним із найцінніших проявів підтримки стала розмова з медичною фахівчиною, яка допомогла їй знайти духовне**

пояснення пережитої втрати:

“ «Вона дуже мене підтримувала. Було таким великим плюсом, що вона дуже побожна, і вона зі словами про Бога додала якоїсь такої сили. Вона почала говорити, що там донечці буде краще, що тут невідомо, як би воно все закінчилось, може, в неї було б життя таке складне з медичної точки зору. Я просто бачила, скільки всього пережила моя дитина, скільки болю. І я би не хотіла, щоб вона так мучилась. І я якось не те, що змирилась, я розуміла, що якась краплинка є якогось такого, що вона з Богом, що їй краще» (історія 8)

Для цих жінок віра ставала не лише джерелом розради, але й способом зберегти внутрішню цілісність у ситуації, коли медичні пояснення не завжди могли дати відповіді на екзистенційні питання про сенс втрати.

Особливе місце у розповідях деяких учасниць дослідження посідала діяльність сестри Юстини-Ольги Голубець — монахині Української греко-католицької церкви (УГКЦ) та співзасновниці ГО «Слід життя», яка надає підтримку сім'ям під час та після перинатальних втрат. Хоча формально її діяльність пов'язана з релігійним середовищем, у розповідях жінок сестра Юстина постає насамперед як людина, яка супроводжує батьків у найскладніші моменти після втрати дитини. Важливо, що всі респондентки, які згадували цей досвід, проживали в західних областях України, де УГКЦ має значну присутність та розвинену мережу соціального служіння (детальніше про діяльність сестри Юстини і ГО «Слід життя» читайте у підрозділі 7.1).

Учасниці дослідження описували допомогу сестри Юстини як багатовимірну. Вона охоплювала емоційну підтримку, допомогу в підготовці до поховання, пояснення можливих ритуалів прощання, супровід під час організаційних процедур та підтримку сімейних взаємин у період горювання.

Одна з жінок згадувала:

“ «Нам порадили контакти сестри Юстини, яка нам дуже допомогла. Вона поговорила з нами, як із сім'єю, яка пережила втрату. Пояснила, як нам потрібно підтримувати один одного. На що потрібно не зважати. Тому що кожен по-різному переживає втрату» (історія 4)

Значна частина допомоги стосувалася **організації прощання з дитиною та її поховання — теми, щодо якої батьки нерідко залишалися без належної інформації та підтримки**. Одна з жінок розповідала, що саме через сестру Юстину дізналася про можливість організувати прощання відповідно до власних побажань та переконань:

“ «“Слід життя” допомагає організовувати поховання. Нам не потрібно було їздити, шукати якусь супермаленьку домовину... Сестра Юстина надавала

мені психологічну підтримку і ми домовилися з нею, що вона буде з нами поруч в день поховання нашого сина» (історія 3)

Інша учасниця детально описувала, як сестра Юстина допомогла підготувати тіло дитини до поховання, підібрати одяг, організувати прощання та супроводжувала родину під час складних рішень щодо участі інших членів сім'ї.

Для багатьох батьків саме зустріч із дитиною перед похованням ставала єдиною можливістю побачити її, потримати на руках, зробити фотографії, відбитки ручок і ніжок або зберегти інші пам'ятні речі. Часто саме сестра Юстина допомагала створити ці пам'ятні артефакти, які згодом ставали для родини важливим способом зберігати зв'язок із дитиною та пам'ять про неї.

Водночас результати дослідження свідчать, **що така підтримка фактично компенсувала прогалини, які існували на етапі перебування жінки в пологовому будинку. Для багатьох сімей саме під час прощання перед похованням уперше з'являлася можливість побути з дитиною, тоді як у медичному закладі їм не пропонували побачити її, потримати на руках чи створити пам'ятні речі.** Попри надзвичайну цінність такого супроводу, він не може і не повинен замінювати можливість зустрічі батьків із дитиною одразу після пологів або смерті. Забезпечення умов для прощання, створення пам'ятних артефактів та підтримка батьків у цей момент мають бути складовою стандартної допомоги в медичних закладах, а не залежати від діяльності окремих громадських чи релігійних ініціатив.



Показово, що в інтерв'ю духовна підтримка майже ніколи не описувалася як альтернатива медичній чи психологічній допомозі. Натомість вона доповнювала їх там, де наявні механізми підтримки виявлялися недостатніми. У цьому сенсі діяльність сестри Юстини та організації «Слід життя» можна розглядати як приклад ініціативи, що виникла у відповідь на незадоволену потребу сімей у комплексному супроводі у переживанні перинатальної втрати. Поєднуючи елементи духовної опіки, психологічної підтримки, практичної допомоги та організації меморіальних практик, такі ініціативи фактично заповнюють прогалини, які в багатьох країнах покриваються інституціоналізованими програмами супроводу сімей у переживанні перинатальної втрати, інтегрованими до системи охорони здоров'я.



6.5 Контакт з дитиною та практики прощання

“ «Я дуже шкодую, що не попросила [потримати дитину]. Але тоді ніхто навіть не обмовився, що це можливо. Мені її показали, поклали в металевий лоток, і сказали підписати папір, що я бачила дитину, і що вона не має ознак життя. Мені ніхто не запропонував потримати її чи попрощатися. Я знала, що таке буває з чужих історій, але в той момент просто не наважилася»
(історія 10)

Міжнародні рекомендації щодо супроводу в переживанні перинатальної втрати наголошують на важливості забезпечення умов та супроводу батьків у процесі зустрічі з померлою дитиною, а саме: потримати її на руках, провести з нею певний час (інколи навіть понад добу), покупати, одягти, створити пам'ятні речі та самостійно визначити форму прощання.^{30, 31}

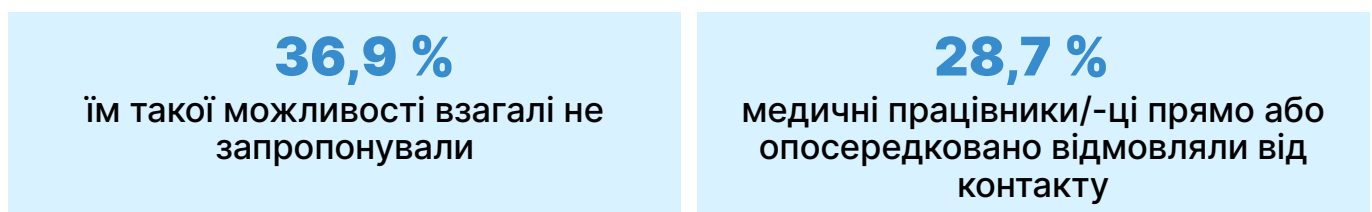
Водночас ключовим принципом сучасних підходів є не обов'язковість таких практик, а забезпечення можливості для їх реалізації та створення умов для інформованого вибору батьків. Результати дослідження свідчать, що саме можливість або неможливість такого вибору суттєво впливає на подальший досвід переживання втрати.

За результатами анкетування жінок, після втрати дитини контакт із нею мали лише **34,3 %** респонденток, тоді як **65,7 %** такого контакту не мали.

Найпоширенішими формами контакту з дитиною були:



Водночас жінки, які не мали контакту з дитиною зазначили, що:



Крім того, **71 % респонденток** зазначили, що медичний персонал не пояснював їм права, зокрема, що стосується контакту з дитиною, прощання чи створення пам'ятних речей.

Попри це, ретроспективна оцінка власного досвіду свідчить про високу значущість контакту для багатьох батьків. Майже дві третини жінок

³⁰ Heazell, A. E. P., Siassakos, D., Blencowe, H., et al. (2016). Stillbirths: economic and psychosocial consequences. The Lancet, 387(10018), 604–616.

³¹ Sands. (2022). Bereavement Care Standards for Pregnancy and Baby Loss

зазначили, що сьогодні хотіли б мати більше контакту з дитиною, ніж мали на момент втрати. Також 42,8 % респонденток вказали, що наявність або відсутність контакту суттєво вплинула на подальше переживання втрати.

У відкритих відповідях жінки часто писали про бажання довше побути з дитиною, потримати її на руках, зробити фотографії або просто краще запам'ятати її зовнішність (*«Вже пройшло більше року від втрати... Мені тоді було не до фото та відео, але якби хтось із персоналу подав цю ідею, мене б це повернуло із прірви»*, *«Я не знала, що можна було зробити відбиток долоньки, що можна було одягти»*, *«Я хотіла, щоб мені запропонували побути з донечкою відразу після пологів... Я сама цього не ініціювала, а персонал не запропонував»*). Для багатьох контакт із дитиною ставав способом підтвердження її реального існування, можливістю коротко реалізувати своє материнство / батьківство із цією конкретною дитиною та можливістю створити спогади, які залишаються важливими через роки після втрати.

Ці результати знаходять підтвердження в інтерв'ю. Одна з жінок згадувала:

“ «Але я дякую собі, що я все одно з нею була і я б дуже жаліла про це, якби мені не дозволили» (історія 8).

Інша жінка наголошувала:

“ «Я потім дуже шкодувала, що я спершу її не взяла, не обійняла, не потримала» (історія 2).

Водночас інші респондентки описували **тривалий жаль через відсутність такої можливості**. Особливо болісними були ситуації, коли рішення фактично ухвалювалося за них. Ще одна жінка згадувала, що їй дозволили лише доторкнутися до дитини:

“ «Мені дозволяли взяти її за ручку. А от взяти її на руки — ні» (історія 8)

Важливим аспектом, який простежується в багатьох інтерв'ю, є відсутність ініціативи та пропозиції зі сторони медичного персоналу щодо контакту з дитиною, який виходить за рамки формальних процедур.

Жінка в стані стресу, виснаження та шоку після пологів часто навіть не усвідомлює, що така можливість в принципі доступна, що вона має право бачити свою дитину, провести з нею час приватно, одягти, зробити фото, відбитки чи здійснити інші практики прощання.

“ «Я шкодую, що я не попросила [побути з дитиною]. Але на той момент мені ніхто навіть не обмовився, що таке можливо. Я все ж таки доторкнулась до ніжки. І якось так цей момент не сподобався їм чи що. Вони вважали, що взагалі мені це не потрібно» (історія 10).

“ «І коли все завершилось, ми просто в родзалі залишилися з чоловіком і з дитиною. Але я була в такому шоці, мені навіть ніхто не сказав, що я можу взяти таку дитину на руки. Тобто взагалі контакту в мене в родзалі з дитиною не було, тому що я була в шоці» (історія 4).

“ «Я зараз про це шкодую... Можливо, якби мені підказали, не знаю. Я не бачила його обличчя. Він був замотаний у той плед. І ми просто потримали за ніжку його і помолилися. Так ми попрощалися. Зараз я б хотіла його побачити.» (історія 6).

Важливо наголосити, що **страх перед зустріччю з померлою дитиною є природною й очікуваною реакцією батьків після перинатальної втрати**. За таких обставин відмову від зустрічі не можна розглядати як повністю інформований вибір, якщо медичний персонал не підготував батьків до цього досвіду ще на етапі пологів та перед (якщо це мертвонародження) не пояснив потенційне значення такої зустрічі, не підтримував перший контакт із дитиною та не ініціював жодних практик прощання.

“ «До цього ми спеціально запитували, думали: дивитись чи не дивитись. Я була дуже налякана. Я боялася, що я дуже злякаюсь. Я взагалі тривожник... Побачити свою мертву дитину може потенційно дуже налякати. Як я тоді подумала. Бо якісь такі речі, я дуже до них чутлива. Чоловік, знаючи мене, теж сам подумав, що я можу дуже злякатись. Ми питали лікарів, всі так якось непевно відповідали про те, що хтось дивиться, хтось не дивиться. Про те, щоб там потримати на руках, робити відбитки, фотографувати, про це навіть ніхто не казав, не пояснював. У мене дійсно про це не виникало думок. Ось цей час, який в нас був разом, він був такий дуже непродуктивний» (історія 7).

На противагу цьому досвіду, історія однієї з жінок свідчить, що **емпатичний супровід і довіра до фахівчині можуть відігравати вирішальну роль у подоланні страху перед зустріччю з померлою дитиною**:

“ «У мене був страх побачити свою дитину. Але сестра Юстина казала що в цьому немає нічого страшного, що це моя дитина. ... Я їй довірилася в цьому і я дуже сильно їй вдячна за це. Тому що це дуже важливо насправді» (історія 3).

Для жінки **відсутність підтримки зі сторони медичного персоналу для встановлення контакту з дитиною може стати дуже болісним і травматичним досвідом**, що позбавляє жінку можливості реалізувати своє материнство щодо цієї конкретної дитини. У цьому ключі можливість одягти дитину набуває цілком нового змісту:

“ «Коли її [доньку] народила, мені не дали її на руки, її поклали на стіл. Хоча перед тим, коли в мене були перейми, акушерка мені сказала підготувати одяг, щоб одягнути дитину, бо каже: «Ви будете потім в такому стані, що не зможете нам допомогти». І ніхто дитину не одягнув. Просто вона була на одноразовій пеленці. Лікарі оглянули, сказали, що зовнішніх причин [смерті]

вони ніяких не бачать. І для мене це дуже болюче було, що Кароліну забрали невідтою» (історія 4).

Для частини родин **перший і єдиний контакт із дитиною відбувався в морзі або безпосередньо перед похованням**, адже в медичному закладі їм не пропонували побачити дитину, потримати її на руках чи провести з нею час. У багатьох історіях саме відсутність можливості попрощатися з дитиною одразу після її смерті пов'язувалася з відчуттям незавершеності та втраченої можливості.

Особливо гостро ця проблема проявлялася у випадках неонатальної смерті після перебування дитини у відділенні інтенсивної терапії, коли дитину практично одразу переміщують у морг без можливості побути з нею після смерті в приватному просторі. В окремих випадках єдина можливість побачити дитину, потримати її на руках і попрощатися з нею з'являлася вже перед похованням. Проте розтин і тривале перебування тіла дитини в морзі суттєво обмежують можливість батьків попрощатися з дитиною у спосіб, що передбачає близький фізичний контакт.

“*«По суті, перше місце, де я його [сина] нормально бачила і могла потримати за ручку, то це було в морзі. Жінки хочуть взяти на руки, але в морзі це вже не те. Там був совок повний. Вона [працівниця моргу] вийшла і винесла мого сина в коробочці. І ми сіли дець в кутику того совка біля якогось старого вікна на якійсь старій лавці. І це от було те місце, де я могла з ним попрощатися, грубо кажучи. І в чому важливий момент. Мені дуже хотілося потримати його на руках. Не через коробочку, а просто його відчутти. Я просто... Я навіть не можу описати словами, наскільки мені було страшно побачити якийсь оцей розріз після розтину на своєму синові. Я знаю, що мене точно би це вбило просто. І тому я не брала його на руки. Я просто взяла його за ручку. Мені дуже сильно не вистачало з ним цього тактильного зв'язку. Я його тримала, він був дуже маленький, я його просто за ручку тримала. Мені було страшно його витягнути з тої коробочки. Через оті можливі шрами. Шрами, розрізи. І я тому відповідно його тримала тільки в цій коробочці. Він був як така запакована лялька в упаковці. От я тримала упаковку з лялькою, але я не могла його якось обійняти, пригорнути і так далі» (історія 3).*

Одна з матерів розповідала, що після народження доньку лише оглянули й залишили лежати на столі, однак ніхто не запропонував їй узяти дитину на руки:

“*«Мені навіть ніхто не сказав, що я можу взяти таку дитину на руки... Я була в шоці... Якби я знала, що можна побути з нею, я б усе зробила по-іншому» (історія 4).*

Лише після виписки лікарка порадила родині звернутися до сестри Юстини, яка допомогла підготувати тіло дитини до поховання, одягнути її, зробити фотографії та відбитки ручок і ніжок. Саме тоді батьки вперше змогли

по-справжньому побути зі своєю донькою. Такі історії свідчать, що підтримка під час підготовки до поховання часто компенсувала ті можливості, які не були забезпечені у медичному закладі, однак не могла повністю замінити зустріч із дитиною одразу після її смерті чи мертвонародження.

Показово, що результати опитування лікарів/-ок демонструють значно вищий рівень підтримки таких практик, ніж це відображено в досвіді жінок.

89,6 % медичних працівників/-ць вважають доцільним надання можливості побачити дитину після втрати

59,2 % підтримують можливість потримати її на руках

52,1 % провести певний час наодинці

Майже половина опитаних також підтримує проведення пам'ятних ритуалів. Водночас відповіді лікарів/-ок демонструють, що ставлення до контакту значною мірою залежить від терміну вагітності.

Якщо після 22-го тижня вагітності або у випадку неонатальної смерті такі практики розглядаються як відносно звичні, то у випадках втрат до 22-го тижня вагітності вони пропонуються значно рідше або не пропонуються взагалі. **Саме тут проявляється одна з ключових суперечностей між медичною та батьківською перспективами: якщо для медиків/-инь важливим критерієм залишається гестаційний вік, то для багатьох жінок емоційна значущість втрати не залежить від нього.**

Водночас досвід сімей суттєво відрізняється залежно від терміну вагітності, причому не лише з медичної, а й з правової та організаційної точки зору. Якщо втрати у першому триместрі мають свою специфіку, пов'язану з особливостями перебігу вагітності та можливостями прощання, то випадки втрати між 12-м та 22-м тижнями формують окрему категорію. На цьому терміні батьки вже часто сприймають дитину як повністю реальну, мають сформований емоційний зв'язок із нею, однак можливості побачити дитину, попрощатися, організувати поховання чи створити пам'ятні речі залишаються значно обмеженішими, ніж після 22 тижнів вагітності.

Особливо гостро ця суперечність проявляється саме у випадках втрати у другому триместрі між 12-м та 22-м тижнями вагітності.

У медичній практиці такі випадки нерідко розглядаються передусім як завершення вагітності або клінічна подія, тоді як для багатьох жінок вони вже переживаються як втрата дитини.

Саме на цьому етапі батьки найчастіше позбавлені можливості побачити дитину, попрощатися з нею, отримати інформацію про можливість

поховання, забрати тіло для поховання, чи створити пам'ятні речі. Саме ця невідповідність між переживанням батьків і чинними процедурами є одним із найбільш проблемних аспектів супроводу в переживанні перинатальної втрати.

Одна з учасниць дослідження, яка втратила дитину на 21-му тижні вагітності розповідала:

“Я пам'ятаю, я так сильно просила, щоб мені показали. Все, що я встигла побачити, коли вони забирали, просто от таку маленьку руку. І я пам'ятаю, там навіть нігті були. І я кажу: “Покажіть, будь ласка, покажіть, просто покажіть”. А вони кажуть: “Тобі не треба цього бачити. Для чого воно тобі треба? Тобі не треба цього бачити. У тебе вже є дитина, все нормально”. І вони просто забрали, кудись поклали, кудись унесли, взагалі не пам'ятаю» (історія 1).

Деякі жінки, які все ж побачили дитину, наголошують, що це було частиною чисто формальної процедури, і враховувати цей візуальний контакт як повноцінний час для прощання з дитиною та створення спогадів не можна.

“Донька народилась. Мені її показали, тому що я мала підписати бумажку, що мені її показали, і що вона не має ознак життя» (історія 10).

Важливо також зазначити, що навіть у випадках переривання вагітності за медичними показами для родини може бути важливим контакт із дитиною та забезпечення можливості для прощання. Проте, зазвичай, така практика відсутня.

“Коли дитина народилась, мені її не показали. Одразу забрали» (історія 5).

Для частини матерів неможливість провести час із дитиною та створити спільні спогади ставала джерелом додаткового болю та відчуття невизнаності пережитого досвіду. Як показують інтерв'ю, потреба побачити дитину, попрощатися з нею або організувати поховання виникала незалежно від терміну вагітності. Таким чином, медичні та адміністративні межі, які визначають доступність тих чи інших практик, не завжди збігаються з тим, як самі батьки осмислюють свою втрату.

Інтерв'ю з лікарками допомагають краще зрозуміти професійну логіку таких рішень. Більшість співрозмовниць підтримувала надання батькам можливості побачити дитину та попрощатися з нею, однак наголошувала на необхідності враховувати індивідуальні потреби сім'ї. Як зазначала одна з лікарок:

“Звісно, ми жінці пропонуємо такий контакт. Тут вже залежить, як я сказала, жінка має дитину бачити і бути до неї доступна. **Немає жодних заборон щодо цього.** Водночас вона наголошувала, що медики намагаються

уникати примусу: «Ми пропонуємо подивитися. Якщо жінка відмовляється, ми їй ще раз пропонуємо: “Все ж таки бажано, щоб ви побачили”. Але не примушуємо» (лікарка акушер-гінекологиня, велике місто на Півдні України).

Частина лікарів вважає **можливість побачити дитину важливою складовою процесу горювання**. Одна зі співрозмовниць пояснювала відмову деяких жінок від контакту як психологічний механізм захисту:

“*«На мій погляд, відмова від контакту з дитиною — це елемент захисту. Тобто, я це все пережила, все, я не хочу про це згадувати. Наші жінки взагалі не привчені горювати. Психологи говорять, що такі речі треба пережити горюванням»* (лікарка акушер-гінекологиня, велике місто на Півдні України).

Водночас лікарки наголошували, що остаточне рішення має належати сім'ї, навіть якщо особисто вони вважають контакт корисним для подальшого переживання втрати.

Водночас відкриті відповіді лікарів/-ок у кількісному опитуванні засвідчили, що відсутність практики контакту матері з померлою дитиною пояснюється різними причинами. Частина респондентів/-ок дотримувалася патерналістської позиції, вважаючи, що такий контакт може лише посилити страждання жінки: *«Щоб не погіршити стан матері»*; *«На мою думку це травмує ще більше жінку»*; *«Навіщо жінці додатковий стрес?»*. Інші визнавали власну професійну неготовність: *«Психологічна неготовність персоналу»*; *«Не маємо подібного досвіду і навчання»*; *«Недостатньо досвіду»*. Окрема група відповідей свідчила про відсутність сформованої практики та її осмислення як складової допомоги сім'ї: *«Не входить в алгоритм»*; *«Не бачу сенсу»*; *«Не думала про це, бо це рідко дуже»*; *«Вперше чую про таку практику»*. Нарешті, лікарі також звертали увагу на організаційні бар'єри: *«Немає алгоритму дій. Брак часу та персоналу»*; *«Через брак персоналу, нестачу часу і відсутність умов...»*.

Отже, результати опитування демонструють, що навіть серед медичних працівників/-ць відсутній консенсус щодо ролі контакту батьків із померлою дитиною. Поряд із фахівцями/-чинями, які розглядають його як важливу складову переживання втрати, існує значна частина тих, хто вважає таку практику недоцільною, потенційно шкідливою або взагалі не знайомий/-а із сучасними підходами до супроводу в переживанні перинатальної втрати.

Водночас результати дослідження свідчать, що сама наявність формального права та відсутність заборон на контакт із дитиною ще не гарантує можливості зробити справді інформований вибір та реалізувати своє право.

Як показують інтерв'ю з жінками, рішення про зустріч із дитиною нерідко ухвалюється в умовах гострого шоку, фізичного виснаження та дезорієнтації після звістки про смерть. У таких обставинах батьки часто не мають

достатньо часу та підтримки для осмислення власних потреб та можливих наслідків ухваленого рішення. Показово, що навіть частина лікарки інтерпретувала відмову від контакту як психологічний захист від переживання втрати. Інша лікарка згадувала випадок жінки, яка народила мертву дитину вже через кілька годин після госпіталізації:

“ «Вона поступила, за чотири години народила. В неї не було зовсім часу подумати, усвідомити, що це мертва дитина» (лікарка акушер-гінекологиня, велике місто на Заході України).

Такі свідчення вказують, що відмова від контакту не завжди означає усвідомлене небажання бачити дитину, а може бути реакцією на раптову травматичну подію. Отже, забезпечення інформованого вибору передбачає не лише формальне надання батькам права на контакт із дитиною та відсутність заборони, а й створення умов, за яких вони матимуть достатньо часу, інформації, емоційної та організаційної підтримки для ухвалення власного рішення.

Також інтерв'ю жінок демонструють, що **саме брак інформації та підтримки нерідко ставав джерелом подальшого жалю**. Деякі учасниці дослідження згадували, що лише через місяці або роки після втрати усвідомили, наскільки важливою для них могла бути можливість побачити дитину, потримати її на руках або створити та зберегти пам'ятні речі. У цьому контексті інформована згода означає не лише повідомлення про наявність такої опції, але й чутливий супровід сім'ї, допомогу в подоланні страху та пояснення того, яке значення може мати контакт із дитиною для подальшого переживання втрати.

Особливо цікавими є роздуми лікарки про трансформацію професійної культури (детальніше про це в підрозділі 4.2). Одна зі співрозмовниць прямо пов'язувала сучасні практики прощання з поступовим відходом від радянської медичної моделі:

“ «Щодо другого триместру, для нас, бувших радянських лікарів, це була незрозуміла опція... Вони нам потім показували ці фотки, могили і так далі. Тому нам це здавалось диким». Водночас сьогодні її позиція змінилася: «Якщо подумати, то я не бачу в цьому проблеми. Коли мене запитують пацієнти, я їх в цьому підтримую» (лікарка акушер-гінекологиня, велике місто на Півдні України).

Разом з тим така позиція відображає радше реактивний, ніж проактивний підхід до супроводу в переживанні перинатальної втрати. Як показують інтерв'ю з жінками, у момент повідомлення про смерть дитини більшість із них не знала про можливість побачити дитину, потримати її на руках, організувати певні ритуали чи попрощатися з нею і

не могла самотійно попросити про це. Тому забезпечення інформованого вибору передбачає не лише готовність підтримати рішення батьків, якщо вони самі звернуться з таким проханням, а й активне, чутливе інформування про наявні можливості та створення умов для усвідомленого ухвалення рішення.

Інтерв'ю демонструють відсутність єдиного професійного консенсусу щодо їхньої доцільності та способів реалізації. **Частина лікарів розглядає контакт із дитиною як важливий елемент переживання втрати та формування спогадів про неї. Водночас інші висловлювали занепокоєння можливим додатковим травмуванням батьків через зовнішній вигляд дитини, особливо у випадках втрати на ранніх термінах вагітності або за наявності важких вроджених порушень.** Як зазначала одна зі медичних працівниць:

“*«Вигляд дитини, вигляд плода загиблого у другому триместрі, він естетично дуже важкий психологічно... ми пропонуємо менш наполегливо»* (лікарка-генетикня, велике місто на Заході України).

Попри це сучасні підходи до супроводу в переживанні перинатальної втрати не заперечують необхідності враховувати зовнішній вигляд дитини, однак пропонують робити це шляхом ретельної підготовки батьків до зустрічі. Зокрема, медичні працівники/-ці можуть заздалегідь пояснити, який вигляд матиме дитина, описати можливі особливості її зовнішності та підготувати сім'ю до того, що вони можуть побачити. Такий підхід дає змогу батькам ухвалити справді інформоване рішення, не позбавляючи їх можливості попрощатися з дитиною. Це свідчить, що рішення про контакт нерідко формується не лише потребами сім'ї, але й суб'єктивними професійними уявленнями медичних працівників/-ць про потенційні ризики та користь таких практик.

Для частини жінок **контакт із дитиною мав значення також як спосіб збереження пам'яті про неї.** Як свідчать інтерв'ю, можливість побачити дитину, потримати її на руках чи зробити фотографії допомагала зберегти відчуття реальності її існування навіть через роки після втрати. Натомість відсутність таких спогадів нерідко супроводжувалася страхом забути дитину. Одна з учасниць дослідження зазначала:

“*«Дуже шкодую. З часом наче втрачаю пам'ять про те, як виглядала моя дитина»* (історія 8).

Таким чином, контакт із дитиною та створення спогадів про неї виконують не лише функцію прощання, але й функцію збереження пам'яті та підтвердження місця дитини в історії родини.

Важливим елементом контакту з дитиною є створення пам'ятних речей та спогадів. Однак результати анкетування свідчать, що такі практики залишаються радше винятком, ніж стандартом допомоги. Більшість жінок не робила фотографій дитини, не отримувала відбитків ручок чи ніжок, пасма волосся або інших пам'ятних предметів. Водночас близько двох третин респонденток зазначили, що хотіли б мати таку можливість. Це узгоджується з результатами опитування лікарів/-ок, серед яких лише:

33,3 %

вважають доцільним створення
фотографій дитини

26,5 %

підтримують виготовлення
відбитків ручок чи ніжок

Отже, саме практики створення пам'ятних речей залишаються однією з найменш розвинених складових супроводу в переживанні перинатальної втрати.

Інтерв'ю з жінками засвідчують важливість створення та наявності пам'ятних фото, речей та реліквій для переживання втрати та горювання. Вони стають символічним зв'язком, через який матері та родини продовжують тримати контакт зі своєю дитиною. Показово, що наявність таких речей та реліквій часто стає можливою завдяки підтримці громадських організацій, і вони створюються вже на етапі організації поховання чи після повернення додому.

“*«Сестра Юстина нам зробила і свідоцтво, і оцей браслетик на руку, і фотографії, і відбитки ручок, ніжок. Фотографії люблю переглядати. І кажу, навіть в машині в мене є ніжка [відбиток] теж»* (історія 4).

Особливу цінність для респонденток мають відбитки ручок та ніжок дитини, які можуть стати основою для виготовлення пам'ятних речей у майбутньому.

“*«Відбитки його ручки і ніжки — це взагалі дуже суперцінно, тому що ці відбитки зараз я планую собі поставити, можливо, в рамочку. Ще я їх використала для пам'ятника. І для пам'ятного браслету. Тобто, вони дуже важливу, дуже цінну, таку, терапевтичну роль зіграли»* (історія 3).

У випадках, коли дитина перед смертю перебуває деякий час у реанімації, важливими для матерів ставали фото та відео, на яких дитина жива. Попри це, батьки часто стикаються з відмовою у фотографуванні як чомусь недоречному.

“*«Чоловік був у тому неонатальному відділенні, він бачив нашого сина. Я не знаю, чи дозволяли якось контактувати, чи ні, але я би хотіла зробити більше фото для мене. Я не встигла його нормально роздивитися. Я просила чоловіка фотографувати. Санітарка, чи хто, казала йому: “Та не фотографуйте, не можна”. Треба було чим побільше фотографувати. Слава*

Богу, є хоча б одна фотографія. Але не треба так казати. Навпаки, треба казати, щоб фотографували, тому що це можуть бути останні фото, єдині фото. Це дуже важливо»(історія 3).

Інша жінка відзначає, наскільки для неї саме ці фото і відео є важливими після смерті дитини.

“*«Кожен день я дивилася на фотографії, де вона жива, де вона рухається, махає ручками, ніжками. І мене тішили тільки ці фото. І я дуже дякую за це чоловіку, що він сфотографував, зробив відео, бо в пологовому нам ніхто не пропонував цього. Не було такого, як я бачу, що це за кордоном. Така практика є, коли роблять відбитки ніжок, ручок, в нас такого не було»(історія 8).*

Окремим типом важливих для батьків речей є ті, якими дитина користувалася за життя. Сім'ям часто цих речей не пропонують забрати та не передають. Відсутність таких символічних артефактів після виписки з лікарні проживається дуже болісно, хоч деякі респондентки й визнавали, що у моменті могли б відмовитися від такої пропозиції.

“*«Я поставила фотографію в рамку, поставила свічку. Там вазочка, і я ставила таку єдиноріжку, бо це в мене була асоціація з її пелюшкою, на якій вона лежала. Дуже така красива, мильська пелюшка. Я дуже жалію, що нам її не віддали, і що ми не змогли попросити. І там були єдиноріжки. І я якось випадково, в якийсь рандомний день заходжу, от мені нічого не потрібно було, але мене потягнуло в магазин. Я заходжу, а там всякі такі аксесуари. І першим, що я бачу, — це та єдиноріжка. Дуже важливо пропонувати забрати речі дитинки. Навіть якщо от мама в той момент не готова. От так, як я була. Я плакала, я боялася. Це було дуже на той момент боляче. Просто сказати: “Ми зробимо, коли ви будете готові. Ви зможете забрати це”. І це було б дуже класно. Бо нам такого ніхто не запропонував, і я зараз дуже шкодую. І я дуже важко переживала саме це з психологом, що я не маю речей своєї доньки» (історія 8).*

У контексті збереження пам'яті важливу роль відіграють громадські ініціативи. У розповідях лікарів і жінок неодноразово згадувалася діяльність сестри Юстини Голубець та створеної нею організації «Слід життя». За словами однієї з лікарів, саме завдяки таким практикам змінюється ставлення як батьків, так і самих медиків/-инь до померлої дитини:

“*«Коли сестра Юстина цю дитинку прибрала в такий гарний одяг, чепчик на голову, і ту дитинку відмили, то навіть лікарі самі казали: «Боже, яка гарна дитина»» (лікарка-генетикиня, велике місто на Заході України).*

Інша лікарка описувала впровадження практик прощання у своєму закладі:

“*«Пропонувалось кожній жінці взяти дитинку на руки, побачити дитину, партнеру побачити і взяти на руки... У нас і сестра Юстина, хто бажав, приходила. Вона і робила фотографії» (лікарка акушер-гінекологиня, велике місто на Заході України).*

Водночас навіть за наявності таких можливостей не всі батьки готові ними скористатися. Як зазначала та сама співрозмовниця:

“ «Я пропонувала взяти на руки, пропонувала фотографії зробити. Можливо, це допоможе пройти етап горювання. Але пацієнтка навіть не хотіла дивитися» (лікарка акушер-гінекологиня, велике місто на Заході України).

Загалом результати дослідження свідчать, що **ключовим чинником позитивного досвіду жінок і їхніх близьких була не лише сама наявність можливості контакту з дитиною, але й якість підтримки, яку вони отримували під час ухвалення рішень.** Можливість побачити дитину, потримати її на руках, створити пам'ятні речі або відмовитися від цих практик набувала позитивного значення насамперед тоді, коли батьки отримували достатньо інформації, часу та емоційної підтримки. Натомість відсутність пояснень, поспішність рішень або фактичне ухвалення рішень за батьків нерідко ставали джерелом тривалого жалю.

Однак результати дослідження свідчать, що гестаційний вік сам по собі значно меншою мірою визначає потребу батьків у контакті з дитиною, ніж це часто припускається у медичній практиці. Незалежно від того, чи сталася втрата до 22-го тижня вагітності, чи після, для багатьох сімей можливість побачити дитину, попрощатися з нею та створити спогади про неї мала однаково важливе значення. Саме тому доступ до таких практик має визначатися не лише гестаційним віком, а насамперед потребами й вибором конкретної сім'ї.

Отримані результати свідчать, що якісний супровід у переживанні перинатальної втрати передбачає не лише формальне право батьків на вибір побачити дитину, провести з нею пам'ятні практики чи зберегти фото, а й створення умов на надання підтримки для справді інформованого ухвалення рішень. Це особливо важливо у випадках втрати вагітності до 22-го тижня, коли можливості контакту з дитиною, прощання та створення пам'ятних речей залишаються найбільш обмеженими. У всіх цих ситуаціях система охорони здоров'я має забезпечувати батькам чутливе інформування, достатній час для ухвалення рішень і можливість реалізувати ті форми прощання, які відповідають їхнім потребам і бажанням.

6.6 Тілесний досвід втрати та умови перебування в медичному закладі

“

«Я спала на поверсі, де народжують інші жінки. Звичайно, що ти чуєш усе. Чуєш, як б'ється серце інших дітей. Чуєш крики. Чуєш пологи. Спати ти, звичайно, не можеш. Двері були зі склом, у палату падало світло, постійно хтось бігає, розмовляє. Це не простір, у якому можна пережити такий стан»

(історія 7)

Перинатальна втрата переживається не лише як емоційна чи символічна подія, але й як глибоко тілесний досвід. Для більшості жінок вона супроводжується пологам, медичними втручаннями, фізичним болем, післяпологовим відновленням та необхідністю взаємодіяти з медичною системою в момент гострої кризи. Водночас результати дослідження свідчать, що значна частина жінок мала обмежений вплив на процес ухвалення рішень щодо власного тіла та перебігу медичної допомоги.

29,4 %

опитаних жінок зазначили, що повністю або скоріше відчували свою участь та вплив на процес народження дитини під час втрати

46,5 %

скоріше не відчували або зовсім не відчували такого впливу

Подібна ситуація спостерігалася і щодо права відмовитися від медичних процедур чи обрати альтернативний варіант ведення пологів / лікування: **35,7 % жінок** не відчували такого права, а ще **28,8 %** взагалі не знали про його існування. Відповідно, майже дві третини опитаних не сприймали себе повноцінними учасницями ухвалення рішень щодо власного медичного догляду.

Такий результат може бути **зумовлений неочікуваністю ситуації, коли жінка готується до звичайних пологів, а стикається з мертвонародженням**. У таких випадках ще важливішим стає прозоре інформування зі сторони медичних працівників/-ць про те, які можливі варіанти ведення пологів, медичних процедур, знеболення, щоб жінка могла ухвалити інформоване рішення. Проте одна з респонденток ділиться абсолютно іншим досвідом розгубленості та відсутності відчуття власної агентності у тихих пологах. Це часто стає додатковим травматичним фактором для жінки.

Якісні дані допомагають краще зрозуміти, як переживався цей брак контролю.

“

«Я готувалась до пологів, до звичайних пологів, І знала, що я можу, на що я маю право, що я можу попросити чи відмовитись. А так [при мертвонародженні] я взагалі не знала нічого. Я взагалі не розуміла, що мені тепер робити. І тому я повністю довірилася лікарям. Я слухала їх, бо в мене

мозок наче відключився. Я взагалі не допускала навіть думок, що я можу щось в них попросити, спитати. От як мені казали, так і робила, бо як народити мертву дитину, я не знала і не розуміла» (історія 7)

Одна з жінок розповідала про конфлікт між рекомендаціями її лікуючого лікаря та лікаркою стаціонару:

“«Вона мені каже: “Хто ваш лікар? Я — ваш лікар, я вирішую, що вам потрібно робити, а що ні. Якщо я кажу, що не потрібно, значить не потрібно”. Я кажу: “В мене ж теж є свій лікуючий лікар”. Він мені каже: “Якщо у вас є ваш лікуючий лікар, тоді ви їдете до нього, хай він вас лікує”» (історія 1)

Інша учасниця описувала, як лікарка, з якою був укладений договір на пологи, фактично відмовилася супроводжувати її під час народження померлої дитини на 41-му тижні вагітності, не обговоривши це рішення з нею:

“«Я зранку дізналась, що немає серцебиття. До вечора відбувався хаос, коли хтось прибігає, лікарі щось говорять. А лікарка, з якого я заключила договір і якій я зраділа, в якийсь момент, коли мене ще тільки привели в палату, почала говорити щось про те, що “чи поверну гроші, чи хай то краще тобі буде потім на відновлення...”. Як потім виявилось, вона відмовилась приймати в мене пологи, вирішивши за мене, не спитавши у мене на що і навіщо витратити на це гроші» (історія 7)

Такі історії свідчать про патерналістські практики, коли рішення щодо медичного догляду та пологів ухвалювалися медичними працівниками/-цями без достатнього залучення самої жінки.

Окремим аспектом проживання викидня, мертвонародження, переривання вагітності або передчасних пологів жінки згадували **досвід негуманного ставлення медичних працівників/-ць, акушерського насильства у формі болючих оглядів чи заборонених акушерських прийомів, відсутності вибору щодо знеболення, заборони вживати їжу чи пити**. Всі ці дії безпосередньо впливають на тілесний досвід переживання втрати і його знецінення.

“«Цей лікар пенсійного віку проводив себе дуже грубо. Він проводив дуже болісний огляд, і дуже зневажливо ставився» (історія 3)

“«Вона вручну почала відкривати шийку. Це був найбільший жах того періоду. Я ніколи в житті так не кричала. Це було дуже боляче» (історія 5)

“«Він перевіряв руками і намагався нащупати цю голівку. Це був такий жах. Я так кричала, це було так боляче. Як я зрозуміла, це реально рівень якогось згвалтування, це був жах. Також пам'ятаю, що мені тиснули на живіт, виштовхували дитину» (історія 7)

“ «Мені сказали, що мені не можна їсти. І сказали не пити багато води. Я пила по ковтку, щоб сухість пройшла» (історія 10)

“ «Я навіть не думала про те, що я можу щось там запитати і попросити. Я не просила анестезії. Мені чомусь видавалося, що мені її не можна. Я не знаю, чому я сама собі це продумала. Мабуть, через те, що мені її ніхто не запропонував. Я подумала, що, мабуть, якби можна було, мені б запропонували. Ніхто анестезії мені не запропонував. Коли мені вже боліло так, що я кричала, і мені було дуже сильно боляче, і коли я вже запитала, вони сказали, що вже пізно її колоти» (історія 7)

Респондентка, яка пережила переривання вагітності за медичними показами, ділиться, що без її на те згоди залучили інтернів для демонстрації медичних процедур. Така поведінка медичних працівників/-ць свідчить про акушерське насильство, є нетолерантною щодо жінки у вразливий момент життя і демонструє зневажливе ставлення до стану пацієнтки і до її втрати.

“ «Дитина народилась. Мені не показали дитину, одразу забрали. І потім на каталку і повезли в операційну, де стояли сім інтернів. Але ніхто не спитав, чи я даю дозвіл на це. І вона почала їм описувати, що вона робить» (історія 5)

Тілесний досвід переживання втрати охоплює також період госпіталізації. Деякі респондентки зазначали про **додаткові бюрократичні перепони під час госпіталізації в пологовий у критичному стані**, відсутність базових засобів гігієни у медичному закладі та принизливе переміщення між палатами з пелюшкою між ногами.

Жінка, у якої відійшли води на 23-му тижні вагітності ділиться:

“ «Я мусила просто цю прокладку тиснути ногами, підніматися з першого поверху на четвертий, і по дорозі ще заповнювати якісь там бюрократичні папери. Я не розумію, чому я мала ще по дорозі це робити» (історія 3)

Інша респондентка поділилася своїм досвідом одразу після мертвонародження дитини на 24-му тижні:

“ «Мене просто зняли з крісла, дали пелюшку між ногами, вивели в інший кабінет, там я знову залізла на крісло. Тобто я пройшла загальний коридор» (історія 10)

Попри це досвід респонденток був неоднорідним. Деякі жінки згадували **випадки, коли їхні потреби та прохання враховувалися**:

“ «В середній мірі. Тобто, коли я попросила дати мені час, мені дали час» (історія 5)

Інші відзначали можливість вибору умов перебування:

“ «Мені запропонували на вибір два варіанти. Або окрема приватна палата, або загальна палата» (історія 3)

Однак такі приклади радше демонструють залежність якості допомоги від конкретного закладу або окремих працівників/-ць, ніж наявність усталеного стандарту підтримки.

Особливо чутливим аспектом тілесного досвіду втрати була лактація. Для багатьох жінок поява молока після смерті дитини ставала додатковим нагадуванням про втрату та продовженням тілесного зв'язку з дитиною вже після її смерті. Одна з респонденток згадувала:

“*«Я пам'ятаю, три дні як минуло, в мене з'явилося молоко. Я просто пам'ятаю цей момент... Я кажу, ні, ми нічого робити не будемо, я нічого пити не буду»* (історія 1)

Інша жінка описувала власне рішення інакше:

“*«Я випила таблетки, зупиняла молоко»* (історія 2)

Частина респонденток повідомляла про мінімальне інформування щодо цього процесу:

“*«Так, мені просто дали таблетку. Ну, звісно, в тому стані я не дуже там усвідомлювала»* (історія 10)

Також зустрічаються випадки, коли лактацію припиняли медикаментозно ще до смерті дитини.

“*«І тоді прийшли лікарі і сказали, що потрібно буде випити таблетку, яка зупиняє лактацію. І дуже було мені болюче, що моя дитина ще жива, а вже я розумію, що лікарі говорять, що йде все до гіршого. Вони чомусь сказали, що донорське молоко буде в донечки»* (історія 8)

Кількісні дані опитування серед медичних працівників/-ць демонструють домінування біомедичного підходу до лактації після втрати. **Переважна більшість лікарів (87,7 %) повідомила, що пропонує медикаментозне припинення лактації. Лише 11 % зазначили, що пропонують природне завершення лактації, а можливість донації молока розглядали лише 3,9 % респондентів/-ок.** В інтерв'ю одна з лікаррок пояснювала:

“*«Подавляється лактація відразу. Медикаментозно. Це обов'язково, це теж прописано в протоколі, звісно, щоб жінка не страждала»* (лікарка акушер-гінекологиня, велике місто на Півдні України).

Водночас українські клінічні настанови та стандарти не дають рекомендацій щодо медикаментозного пригнічення лактації, як основного, у випадку втрати дитини. Єдине місце, де згадується це питання — Клінічна настанова МОЗ України 2025 року «Спонтанний викидень. Звичне невиношування вагітності». Зокрема, у розділі, присвяченому веденню викидня у II триместрі, є окремий пункт

«Пригнічення лактації», у якому рекомендуються консервативні та підтримувальні заходи (наприклад, мінімальна стимуляція грудей, холодні компреси, анальгетики)». ³² Питання припинення лактації у випадках мертвонародження чи неонатальної смерті не врегульовано жодними нормативно-правовими актами.

Інші медичні працівниці ставили під сумнів однозначний підхід до медикаментозного пригнічення лактації, що найчастіше практикується в українських медичних закладах. Одна з лікаррок зауважувала:

“ «Оцей процес горювання... Таке різке припинення пігулкою може негативно вплинути на здоров'я жінки» (лікарка-генетикиня, велике місто на Заході України).

Інша наголошувала на праві вибору:

“ «Вона цілком може сказати: знаєте, доктор, я не буду приймати таблетки... і нехай природно вона завершиться самотійно... Це вибір жінки» (лікарка акушер-гінекологиня, велике місто на Заході України).

Таким чином, навіть серед медичних працівників/-ць відсутній консенсус щодо того, чи має лактація розглядатися виключно як фізіологічний процес, який потрібно припинити, чи також як частина індивідуального процесу горювання.

Не менш важливим виявився просторовий вимір переживання втрати. Умови перебування в лікарні безпосередньо впливали на емоційний стан жінок.

20,4 %

перебували в окремій палаті без контакту з іншими матерями та немовлятами

21,9 %

мали окрему палату, але могли бачити або чути інших жінок з дітьми

17,6 %

перебували у спільних палатах з іншими пацієнтками

15,2 %

були розміщені в окремому відділенні лікарні

Серед тих, хто перебував поруч із родинами чи новонародженими, **57,4 %** назвали цей досвід психологічно складним, **52,6 %** зазначили, що він посилював емоційний біль, а **45 %** описали його як сильний тригер.

³² Детальніше щодо питання припинення лактації в випадках перинатальної втрати — див. Правове регулювання супроводу у переживанні перинатальної втрати в Україні: аналіз нормативної бази. Аналітичний звіт. Лучка В. Суєтіна К.; Громадська організація «Безпечне народження», — Львів, 2026.

Інтерв'ю свідчать, що важливим елементом чутливого супроводу є організація простору, у якому жінка перебуває після втрати дитини. Учасниці дослідження наголошували на важливості приватності, можливості перебувати в окремій палаті та мінімізувати контакти з родичами, які доглядають новонароджених дітей. Натомість плач немовлят, звуки медичної апаратури, що асоціювалися з власною дитиною, або постійне спостереження за щасливими сім'ями, які виписувалися з пологового будинку, посилювали емоційний біль і ставали постійним нагадуванням про втрату.

Одна з жінок згадувала, що **особливо болісним для неї було щодня бачити батьків, які забирали новонароджених додому:**

“*«І от ключовим було те, що не було якогось такого іншого входу... ти бачиш, коли виходять матусі, їх зустрічають з подарунками, з шариками. Це все дуже красиво. І постійно, коли я гуляла і розумію, що в мене дуже складна ситуація, що, можливо, в мене такого не буде, постійно в мене наверталися сльози, мені дуже було це боляче»* (історія 8).

Водночас окремі жінки **позитивно оцінювали практику розміщення в індивідуальних палатах**, віддалених від післяпологових відділень, де перебували матері з новонародженими:

“*«Потім вони дали... гарну палату. Там подалі від матусь, в яких все добре. І я не чула ніякого крику дітей і так далі»* (історія 8).

В іншому випадку жінці, чию передчасно народжену дитину одразу госпіталізували до відділення інтенсивної терапії новонароджених, **запропонували окрему палату лише як платну послугу:**

“*«Мені запропонували на вибір два варіанти. Або окрема приватна палата, або загальна палата..Платна палата. Сума була не дуже великою»* (історія 3).

Водночас інтерв'ю показують, що рішення про переведення жінки до окремої палати **не завжди було зумовлене турботою про її психологічний стан**. Подекуди медичний персонал прямо пояснював це необхідністю захистити інших вагітних або родиль від негативних переживань, що самі жінки сприймали як болісне знецінення власного досвіду:

“*«По коридору особливо не ходи і в палату, в якій ти до цього лежала, теж не заходь... щоб ти не травмувала інших дівчат, щоб вони не нервувалися... Сиди собі тихенько»* (історія 1).

“*«Мене в палату вже не повернули. Мене просто поклали в іншу палату... Сказали: “Спи, відпочивай”»* (історія 1).

Додатковим **джерелом психологічного навантаження ставали звуки лікарняного середовища**, які після втрати набували особливого символічного значення. Одна з учасниць розповідала, що її палата

розташовувалася під відділенням інтенсивної терапії новонароджених, і вона постійно чула звук медичної апаратури, який асоціювався із сином:

“ «Моя палата знаходилась прямо під тою кімнаткою з тими реанімаційними пристроями... Тут мені вже сказали, що він помер. Я лежу в палаті знизу, але далі весь час чула цей звук... Ці два чи три дні перебування в тій палаті були жахливими» (історія 3).

Не менш травматичним було перебування поруч із матерями, які доглядали своїх новонароджених. Так, одна з жінок, дитина якої перебувала у реанімації, розповідала:

“ «Я також злилась через те, що прийшли санітарки і сказали, що зараз підселять двох породіль з народженими дітьми... Як я маю дивитися на цих жінок з дітьми на руках? Моя дитина зараз за життя бореться» (історія 3).

Умови воєнного стану могли ще більше посилювати ці переживання. Під час повітряної тривоги жінки разом з іншими матерями були змушені спускатися до укриття, де постійно бачили немовлят:

“ «Ми спускались..всі йдуть з дітьми, а я без дітей..Я плакала від того, що вона там сама в морзі, що їй холодно, що вона там самотня без мене» (історія 2).

Інтерв'ю також свідчать, що важливим є не лише розміщення жінки в окремій палаті, а й організація всього маршруту її перебування у медичному закладі. Необхідність проходити коридорами, де матері прогулювалися з новонародженими, або відвідувати спільні приміщення після втрати могла залишати тривалий емоційний слід:

“ «Ти йдеш по коридору, а там мами гуляють з кювезиками з дітьми.. Потім я зустріла жінку, з якою лежала, і в неї двійнята були.. Я не могла себе зібрати вже тиждень часу.. Це точно має бути якийсь окремий простір» (історія 6).

Особливо складною є ситуація матерів, які народили двійню, коли одна дитина помирає, а інша перебуває у відділенні інтенсивної терапії. Попри пережиту втрату, одну з учасниць після кесаревого розтину розмістили у спільній післяопераційній палаті разом із матерями, які перебували поруч зі своїми новонародженими:

“ «Мене відвезли в загальну післяопераційну палату, де окрім мене було ще троє жінок. І біля них були діти» (історія 6).

Водночас дані опитування медичних працівників/-ць демонструють дещо іншу картину. Дві третини лікарів/-ок (66,7%) повідомили, що після втрати жінку зазвичай переводять в окрему палату. Ця розбіжність може свідчити як про нерівномірність впровадження практик чутливої допомоги між різними закладами, так і про різницю між формальними організаційними рішеннями та тим, як вони переживаються самими жінками.



Отже, досвід жінок свідчить про обмежену участь у прийнятті рішень щодо власного тіла та медичної допомоги під час перинатальної втрати. Патерналістська комунікація, недостатнє інформування, болючі або небажані втручання та обмеження вибору щодо знеболення посилюють відчуття безпорадності й можуть ставати додатковим травматичним досвідом.

Тілесний і просторовий досвід також є важливою складовою супроводу в переживанні перинатальної втрати. Недостатньо врегульованими залишаються питання лактації та можливості жінки обирати спосіб її завершення, а перебування поруч із породіллями та новонародженими часто посилює емоційний біль. Водночас окремий простір, приватність і врахування індивідуальних потреб жінки можуть зменшувати додаткову психологічну травматизацію.

6.7 Права батьків та організаційні практики

“ «Я дуже багато разів просила, щоб мені віддали дитину, але коли ми самі приїхали до патологоанатомічного центру, нам сказали, що ніхто ніякої інформації не передавав. Для мене це був момент, коли я зрозуміла, що моє право просто не було реалізоване»
(історія 10)

Поряд із безпосереднім медичним супроводом у переживанні перинатальної втрати важливе значення мають права батьків щодо ухвалення рішень стосовно дитини та організаційні практики медичних закладів. Дані дослідження свідчать, що в Україні ці практики залишаються неоднорідними та значною мірою залежать від конкретного закладу, медичної команди та терміну вагітності, на якому сталася втрата.

Інтерв'ю з лікарками демонструють поступовий відхід від патерналістської моделі взаємодії, коли медичні працівники/-ці самостійно визначали, яка інформація або які дії є доцільними для батьків після втрати. Натомість дедалі частіше наголошується на необхідності залишати вибір за самими батьками. Водночас реалізація такого підходу залишається непослідовною та часто залежить від окремих фахівців/-чинь і внутрішніх правил медичного закладу.

Особливо помітна ця неоднорідність у випадках втрат у першому та другому триместрах до 22-го тижня вагітності, коли офіційно втрата вагітності класифікується як викидень, а не мертвонародження. Аналіз результатів опитування показує, що **саме гестаційний вік часто визначає доступ батьків до різних форм участі в ухваленні рішень щодо подальших дій після втрати, таких як контакт з дитиною та можливість забрати тіло для поховання.** Унаслідок цього можливості батьків реалізовувати свої права можуть суттєво відрізнитися залежно від обставин втрати та практик конкретного закладу охорони здоров'я. Як зазначала одна з учасниць, яка пережила втрату на 21-му тижні вагітності:

“ «Коли ти говориш: “Можливо ж, можна забрати? Можна поховати? Це все-таки п'ять місяців вагітності...». Вони на такі питання навіть не хочуть відповідати» (історія 1).



Ще одна поширена проблема — це право на контакт і практики прощання з померлою дитиною у медичному закладі.

У випадках мертвонародження, формальна вимога показати дитину жінці, з метою документального засвідчення відсутності ознак життя, нормативно узгоджена і в більшості випадків це стає єдиною підставою для візуального контакту матері з мертвонародженою дитиною. Проте, такий формальний візуальний контакт не може та не повинен замінити повноцінний супровід сім'ї медичними працівниками/-цями у налагодженні контакту з померлою дитиною, проведенні часу у приватному просторі та створенні пам'ятних моментів.

Про неоднорідність організаційних підходів щодо реалізації цього права свідчать також відповіді лікарів/-ок щодо супроводу контакту матері з померлою дитиною. Якщо контакт практикується, то найчастіше його супроводжує лікар/-ка. Значно рідше до цього залучаються акушерки, медичні сестри або психологи/-ині. Водночас серед респондентів/-ок не існує єдності щодо того, хто саме має здійснювати такий супровід. Навіть серед тих лікарів/-ок, які зазначили, що в їхньому закладі контакт із дитиною не практикується, значна частина вважає, що у разі впровадження таких практик супровід повинні забезпечувати не лише лікарі/-ки, але й психологи/-ині. Це може свідчити не лише про визнання міждисциплінарного характеру допомоги при перинатальній втраті, але й про певну професійну невизначеність щодо розподілу відповідальності за емоційну підтримку батьків.

Водночас міжнародна практика свідчить, що ключову роль у супроводі сім'ї у переживанні перинатальної втрати, тихих пологів, організації контакту з померлою дитиною та створенні пам'ятних речей часто відіграють саме акушерки. В українському контексті їхня участь у таких практиках залишається значно обмеженішою. Це відображає ширшу особливість організації акушерської допомоги, у якій акушерки мають порівняно невисокий рівень професійної автономії та виконують переважно допоміжні функції, тоді як емоційний супровід і комунікація традиційно асоціюються з відповідальністю лікаря/-ки або, дедалі частіше, психолога/-ині.

У цьому контексті залучення психологів/-инь є важливим ресурсом міждисциплінарної підтримки сім'ї, однак, не повинно підміняти розвиток професійної ролі акушерок у супроводі в переживанні перинатальної втрати. Навпаки, міжнародний досвід свідчить про доцільність розвитку моделей, у яких психологічна допомога доповнює, а не замінює безперервний супровід жінки акушеркою.

Результати дослідження свідчать, що сама наявність права або формальної можливості контакту з дитиною ще не означає реалізації інформованого вибору. У ситуації гострого шоку більшість батьків уперше стикається з перинатальною втратою і не має попереднього досвіду чи знань про значення прощання, спільного часу з дитиною або створення пам'ятних речей для подальшого переживання горя.

За таких умов роль медичних працівників/-ць полягає не лише в тому, щоб запропонувати можливість контакту, але й у тому, щоб допомогти сім'ї зрозуміти його зміст, потенційне значення та забезпечити практичні умови для його реалізації. Відповідно, відмова від контакту не завжди свідчить про усвідомлений вибір, а може бути пов'язана зі страхом, розгубленістю, браком інформації або недостатньою підтримкою з боку медичного персоналу.

Особливої уваги заслуговують випадки живонародження або можливого прояву ознак життя у дітей, народжених до 22-го тижня вагітності. Згідно з чинними нормативними підходами, вагітності такого терміну зазвичай завершуються у закладах загального профілю. Навіть якщо пологи відбуваються у пологових будинках чи перинатальних центрах, де технічно існує можливість надання спеціалізованої неонатальної допомоги, через надто ранній термін народження така допомога, як правило, не надається. Водночас відсутність чітких алгоритмів дій щодо супроводу таких випадків, зокрема забезпечення паліативної (хоспісної) допомоги новонародженому, забезпечення перебування дитини разом із матір'ю до моменту смерті та опісля, а також створення умов для прощання породжує серйозні етичні прогалини.

Одна з учасниць дослідження перебувала на госпіталізації на 21-му тижні вагітності. До самого початку пологової діяльності вона активно відчувала рухи дитини, а в інтерв'ю не згадувала, що їй повідомляли про відсутність серцебиття до початку пологів чи під час них. Після стрімких, раптових пологів дитину матері не показали, попри її неодноразові прохання. За таких обставин неможливо достовірно встановити, чи народилася дитина без ознак життя, чи мала їх на момент народження. Водночас відсутність документально підтвердженої інформації про констатацію смерті до пологів чи під час не дозволяє повністю виключити можливість живонародження дитини. Ця ситуація піднімає серйозні етичні питання щодо гуманності надання догляду матері та новонародженому в медичних закладах у випадках втрати дитини до 22 тижня вагітності, а відповідна поведінка медичного персоналу суперечить принципам людиноцентричного догляду, порушує право сім'ї на гідне переживання втрати та позбавляє можливості побути та попрощатися з дитиною, особливо у випадках коли дитина проявляє ознаки життя після народження.

Як згадувала жінка:

“ «Це було все легко в цілому, навіть досить легко. Я пам'ятаю, я так сильно просила, щоб мені показали. Все, що я встигла побачити, коли вони забирали, просто таку маленьку руку, і я пам'ятаю, там навіть нігті були... Я кажу: «Покажіть, ну, будь ласка, покажіть». А вони кажуть: “Тобі не треба цього бачити. Для чого воно тобі треба? У тебе ще буде дитина в майбутньому”. І вони просто забрали...» (історія 1).

Окремою проблемою є подальша доля тіла дитини. За словами учасниці, їй не пояснили, що сталося з тілом після народження, а згодом повідомили лише, що його розглядають як «біологічний матеріал», який підлягає дослідженню та подальшій утилізації. Оскільки вагітність не досягла 22 тижнів, жінка також не отримала жодного документа, який би засвідчував факт смерті дитини чи визначав порядок поводження з її тілом. Така невизначеність не лише позбавляє батьків можливості реалізувати право на прощання та поховання, а й істотно обмежує прозорість процедур і суспільний контроль за дотриманням етичних стандартів у подібних випадках.

Відповіді лікарів/-ок також демонструють відсутність єдиного алгоритму дій. Найчастіше респондент/-ки зазначали, що в їхньому закладі взагалі не існує визначеної практики щодо контакту батьків із такою дитиною (32,6 %), тоді як 37,1 % повідомили, що їхній медичний заклад не працює з такими випадками. Лише окремі опитані згадували передачу дитини матері, демонстрацію дитини батькам або спільне перебування матері та дитини при кінці життя. Це свідчить про значну нормативну невизначеність щодо найменших дітей та різні підходи до визначення їхнього статусу.

Аналогічні розбіжності простежуються і щодо права батьків забрати тіло дитини для поховання або кремації. Після 22-го тижня вагітності та у випадках неонатальної смерті більшість лікарів/-ок зазначала, що інформує батьків про таке право, яке закріплено на рівні нормативно-правових актів.

Натомість на ранніх термінах вагітності, у першому триместрі, та у другому триместрі до 22-го тижня вагітності, коли втрата не класифікується ще як мертвонародження, відповіді були значно менш однозначними: частина опитаних вказувала, що такого права не озвучує, інші повідомляли про залежність рішення від конкретної ситуації або визнавали власну необізнаність щодо нормативної бази. Водночас, нормативна база щодо можливості забрати тіло дитини у разі втрати у першому триместрі та другому до 22-го тижня вагітності не врегульована.

Як показують інтерв'ю, нормативна невизначеність щодо втрат до 22-го тижня вагітності часто поєднується з медичною мовою, яка фактично заперечує саму можливість говорити про втрату дитини. Одна з учасниць, яка пережила анембріонію, згадувала слова лікарки:

“ «Тут нема за чим горювати... не було навіть дитинки, було лише плідне яйце» (історія 7).

Хоча з медичної точки зору опис розвитку вагітності був коректним, для жінки така інтерпретація означала знецінення її втрати. Це свідчить, що потреба у визнанні пережитого досвіду та можливості попрощатися з дитиною не визначається виключно медичною класифікацією перебігу вагітності.

Подібне розмежування між поняттями «плід», «дитина» чи «біологічний матеріал» мало безпосередні наслідки і для подальших рішень щодо тіла дитини. Одна з учасниць, яка пережила втрату на 21-му тижні вагітності, розповідала, що від самого початку намагалася дізнатися, чи зможе забрати дитину для поховання. Натомість медичний персонал пояснював, що до 22-го тижня вагітності йдеться не про дитину, а про «біологічний матеріал», який підлягає дослідженню та подальшій утилізації:

“Я кажу: “Ну а з плодом? От що буде?”. Вони ж кажуть, що дитина до 21 тижня — це плід, а після 21 — це вже дитина... Вони мені кажуть: “Матеріал забирають на дослідження, а потім його або зберігають в лабораторії, або утилізують”. Це все, що мені сказали. Я кажу: “А забрати його якось можна? Чи є така можливість забрати?”. Вони кажуть: “Ні, у нас такої можливості немає, ми не маємо права віддавати, тому що це біологічний матеріал”. Тому що я з першого, як тільки переступила поріг патології, одразу питала, що треба зробити, щоб забрати дитину. Бо мені всі казали, що дитина менше 500 грамів, значить її не можна буде поховати» (історія 1).

Схожий досвід описувала й інша учасниця, яка пережила втрату на 22-му тижні вагітності. За її словами, коли вона запитувала про можливість забрати дитину, медичні працівники відповідали, що цього робити не потрібно, аргументуючи це поширеним твердженням:

“Вам це потрібно? ... Ще народите» (історія 10).

Таким чином, у разі втрати до 22-го тижня доступ батьків до реалізації права на поховання значною мірою залежить від індивідуальної практики конкретних медичних працівників/-ць та схильності йти на зустріч жінці та сім'ї для передачі тіла за відсутності нормативного врегулювання процесу. Частина батьків отримувала необхідну інформацію лише завдяки окремим медичним працівникам/-цям або громадським ініціативам.

Інтерв'ю з жінками свідчать, що значення права на поховання виходить далеко за межі організаційних процедур. Для багатьох батьків можливість забрати тіло дитини, самотійно організувати прощання або обрати спосіб поховання є важливою складовою визнання її існування та власного батьківства. Водночас досвід учасниць дослідження демонструє, що навіть

у випадках пізніх втрат батьки нерідко залишаються недостатньо поінформованими про подальші процедури. Одна з респонденток згадувала:

“*«Нам наче якось там давали вибір про те, що або ми займаємося похованням самотійно, або цим займається пологовий. Потім вже виявилось, що пологовий цим не займається. Я не знаю. Там була така плутанина з цим. Ні я, ні чоловік, ніхто не міг зрозуміти, що буде далі»* (історія 7).

У результаті батьки часто змушені ухвалювати складні рішення в умовах емоційного шоку та браку зрозумілої інформації. Як пояснювала та сама жінка, після втрати вона почувалася «як дитина, яка не знає, не розуміє, що їй робити», тоді як усі рішення фактично залишалися в руках інших людей. Ці свідчення демонструють, що реалізація права на поховання потребує не лише нормативного врегулювання, але й чіткого та зрозумілого супроводу сім'ї на всіх етапах ухвалення рішень.

Результати опитування також виявили високий рівень невизначеності щодо нормативного регулювання цих процедур. Якщо у випадках втрати після 22-го тижня вагітності та неонатальної смерті більшість лікарів/-ок вважає процедуру передачі тіла батькам нормативно врегульованою, то щодо втрат на ранніх термінах вагітності переважали відповіді «ні» та «важко відповісти». Фактично навіть серед медичних працівників/-ць відсутнє спільне розуміння наявних правил та алгоритмів дій. Це створює ситуацію, коли реалізація прав батьків значною мірою залежить не від уніфікованих процедур, а від локальних практик окремих закладів та особистого досвіду медичних працівників/-ць. У деяких випадках брак інформації жінки відчували дуже гостро. Як згадувала одна з респонденток:

“*«Я коли спитала, чи є якісь виплати, чи що з моргом, мені сказали: “Ми нічого про це не знаємо”»* (історія 2).

Такий досвід демонструє, що проблема полягає не лише у відсутності інформації, але й у відсутності чітко визначеної відповідальності за її надання.

Отримані результати свідчать, що права батьків після перинатальної втрати залишаються нерівномірно реалізованими залежно від терміну вагітності, конкретного закладу охорони здоров'я та позиції окремих фахівців. Найбільшою мірою це стосується можливості контакту з дитиною на різних термінах вагітності, права на поховання та отримання повної інформації щодо подальших дій.

Показово, що необхідність унормування цих практик визнають і самі медичні працівники/-ці. Як зазначала одна з лікарки:

“*«Протокол, в якому це було все разом, його не існує, наскільки я знаю»* (лікарка акушер-гінекологиня, велике місто на Півдні України).

На її думку, такий документ мав би поєднувати медичні, юридичні та психологічні аспекти супроводу в переживанні перинатальної втрати. Інша лікарка також наголошувала на необхідності створення окремого документа, який би містив не лише клінічні рекомендації, але й етичні принципи взаємодії з батьками:

“ «Такі документи, з точки зору психології, особливо варто було б. Для лікарів, для медсестер, для медичного персоналу» (лікарка-генетикinja, велике місто на Заході України).

Водночас медики/-ині звертали увагу і на юридичний вимір проблеми. За словами однієї з них, стандарти мають одночасно захищати право батьків на прощання з дитиною та забезпечувати правову визначеність для медичних працівників/-ць:

“ «Жінка має мати на це право. І медичний працівник зі своєї сторони має бути захищений, має надати їй таке право» (лікарка акушер-гінекологinja, велике місто на Заході України).

Отже, ключовою проблемою залишається не відсутність окремих чутливих практик, а їхня несистемність. Формальне визнання права батьків на контакт із дитиною, прощання чи поховання саме по собі не гарантує можливості реалізувати ці права. На практиці цьому перешкоджають нормативна невизначеність, відсутність єдиних алгоритмів дій, неоднакові практики різних закладів охорони здоров'я та неналежний супровід сімей у переживанні перинатальної втрати.

любов шмиглю

РОЗДІЛ 7. ПАЛІАТИВНІ ПРАКТИКИ ТА АЛЬТЕРНАТИВНІ МОДЕЛІ ПІДТРИМКИ

7.1 Виникнення перинатального паліативу в Україні на прикладі ГО «Перинатальний хоспіс — Слід життя»

Перинатальний паліатив в Україні виник переважно не як результат державної політики чи системних реформ у сфері охорони здоров'я, а як відповідь на практичні потреби сімей, які стикалися з важкими пренатальними діагнозами, перинатальними втратами та браком комплексної підтримки. У ситуації, коли медична допомога здебільшого зосереджувалася на клінічних аспектах вагітності та пологів, а психологічні, соціальні та духовні потреби жінок і їхніх близьких залишалися поза увагою, почали виникати альтернативні форми підтримки, що поєднували медичний, психологічний, духовний та соціальний супровід сімей.

Однією з ключових постатей у становленні цього напрямку в Україні стала сестра Юстина-Ольга Голубець — засновниця громадської організації «Слід життя». За її словами, початок такої діяльності пов'язаний із роботою в медико-генетичному центрі після повернення з навчання в Італії у 2013 році. Саме там вона вперше зіткнулася з потребою супроводу сімей, які отримували інформацію про важкі або летальні порушення розвитку дитини ще під час вагітності.

На відміну від ситуацій раптової втрати, такі родини мали певний час для осмислення ситуації та підготовки до можливих сценаріїв розвитку подій. Як зазначала сестра Юстина: *«Ми мали час подумати, ми мали час приготуватися. Батьки могли приготуватися до тої втрати, як би не було. Потім могли би говорити про свої бажання, як би вони хотіли попрощатися з цією дитиною».*

Поступово навколо цих випадків почали формуватися перші практики супроводу сімей, які виходили за межі суто медичної допомоги. Йшлося не лише про інформування щодо діагнозу чи перебігу вагітності, а й про обговорення потреб батьків, їхніх страхів, рішень щодо народження дитини, можливостей прощання та збереження пам'яті про неї. Важливим принципом такого супроводу стало визнання права батьків на власний вибір. За словами сестри Юстини:

“ *«Модель допомоги — це не нав'язування того, що я хочу тій людині..., це створення простору, де батьки мають змогу і відвагу виявити свої бажання».*

Таким чином, у центрі перинатального паліативу опиняється не лише дитина та її медичний стан, але й суб'єктність батьків, їхні цінності та рішення.

Згодом накопичений досвід почав використовуватися і в ситуаціях раптових перинатальних втрат. Як згадувала сестра Юстина, лікарі/-ки почали

звертатися до неї у випадках, коли смерть дитини ставалася несподівано і медичний персонал не знав, як підтримати сім'ю:

“ *«Були потім випадки, коли все мало бути успішно, вже мали народжувати здорову дитину, а ставалося те, що або була антенатальна, або інтранатальна, або постнатальна смерть. І там тоді розпач для всіх — як для батьків, так і для персоналу, і ніхто не знає, що зробити».*

Ця цитата демонструє, що потреба у нових підходах до супроводу виникала не лише у батьків, але й у самих медичних працівників/-ць, які часто не мали ані підготовки, ані інструментів для роботи з такими ситуаціями.

Особливістю становлення перинатального паліативу в Україні стало те, що він формувався одночасно як практика підтримки сімей і як процес навчання медичних працівників/-ць. У ході цієї роботи поступово вироблялися підходи до повідомлення поганих новин, організації контакту з померлою дитиною, підтримки під час прощання, залучення родини до ухвалення рішень та супроводу в процесі горювання. За словами сестри Юстини, саме досвід конкретних сімей став основою для формування власної моделі допомоги:

“ *«Потім я побачила, що справді наші діти дали можливість виокремити і випрацювати відповідну модель в наших реаліях, як допомогти навіть тим батькам, які втратили дітей».*

Таким чином, українська модель перинатального паліативу розвивалася не шляхом механічного перенесення закордонного досвіду, а через його адаптацію до місцевих соціальних, культурних та інституційних умов.

Важливим етапом інституціоналізації цього досвіду стало створення ГО «Слід життя». Як зазначала сестра Юстина, поступово стало очевидно, що для системних змін недостатньо індивідуальної роботи з окремими сім'ями:

“ *«Ми розуміли: якщо ми хочемо щось змінювати в суспільстві, має бути організація».*

Створення організації дало змогу не лише розширити безпосередню підтримку батьків, але й розпочати просвітницьку діяльність, налагоджувати співпрацю з медичними закладами, проводити навчання для медичних працівників/-ць та адвокувати зміни у сфері допомоги сім'ям після перинатальної втрати.

Показово, що сама назва організації відображає її базову філософію. За словами сестри Юстини, назва виникла з усвідомлення того, що навіть дуже коротке життя дитини залишає важливий слід у житті батьків та родини:

“ *«Це має бути слід життя..., бо це власне наші діти залишають слід».*

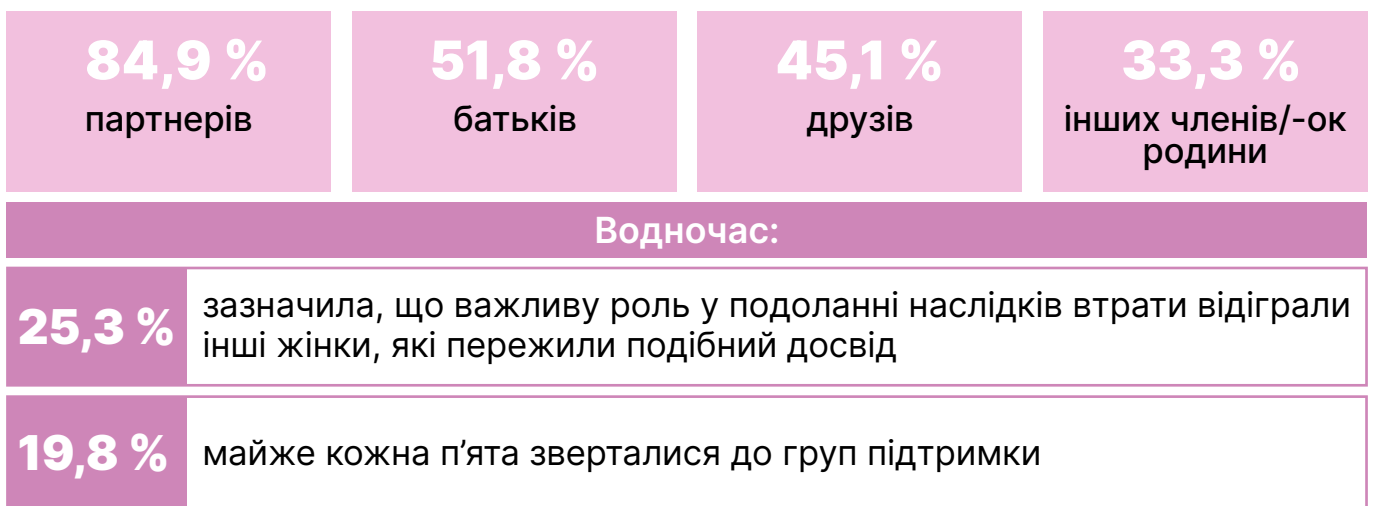
У цьому підході перинатальна втрата розглядається не як подія, яку необхідно якнайшвидше забути або замовчати, а як досвід, що заслуговує на визнання, пам'ять і підтримку.

Досвід ГО «Слід життя» демонструє, що розвиток перинатального паліативу та практик підтримки після втрати в Україні відбувався насамперед завдяки ініціативам окремих фахівців і фахівчинь та громадських організацій. У ситуації відсутності усталених протоколів саме вони почали формувати практики психологічного супроводу, прощання, пам'ятування та підтримки батьків після втрати дитини. Поступово ці практики перетворилися не лише на модель допомоги окремим сім'ям, але й на підґрунтя для ширших змін у суспільному та медичному ставленні до перинатальної втрати.

7.2 Мережа підтримки й турботи

Для більшості жінок завершення медичного етапу втрати не означало завершення потреби в підтримці. Навпаки, саме після повернення додому без дитини багато учасниць дослідження стикалися з необхідністю самостійно шукати інформацію, психологічну допомогу та людей, здатних зрозуміти їхній досвід. У цій ситуації важливу роль починали відігравати громадські організації, групи взаємопідтримки та неформальні спільноти батьків, які пережили перинатальну втрату. Саме вони ставали місцем, де можна було отримати не лише практичну допомогу, але й визнання втрати як значущої події, що потребує часу для переживання та осмислення.

Дані анкетування демонструють, що після повернення додому основним джерелом підтримки для жінок залишалося найближче соціальне оточення. Найчастіше респондентки вказували на підтримку:



Для порівняння, підтримку від лікарів/-ок чи іншого медичного персоналу після повернення додому отримали лише **10,4 % респонденток**. Ці результати свідчать про те, що після виписки значна частина допомоги переміщується за межі медичної системи та забезпечується неформальними мережами взаємодопомоги.

Водночас значення таких спільнот визначалося не лише можливістю отримати психологічну підтримку, але й досвідом зустрічі з людьми, які здатні зрозуміти пережите без додаткових пояснень. Багато жінок наголошували, що саме спілкування з іншими батьками після втрати допомогло їм подолати відчуття ізоляції та ненормальності власних переживань. Одна з респонденток згадувала:

“ «Мені дуже допомогла Дарія. Я зрозуміла, що я не одна така. Що є люди, які це пережили і можуть зрозуміти» (історія 6).

Інша жінка розповідала:

“ «Даша дуже підтримала мене в той момент. Вона сама пережила втрату дитини. Вона мене дуже підтримувала. Вона мені писала, ми спілкувалися» (історія 8).

В обох випадках йшлося про Дарію Коцюбу — засновницю спільноти «Народжені ненародженими», діяльність якої стала важливим ресурсом підтримки для багатьох сімей після втрати.

Серед організацій, які згадувалися в інтерв'ю, важливе місце посідала також ГО «Опіка Ангела». Для частини жінок знайомство з нею відбувалося ще під час перебування у медичному закладі. Одна з респонденток згадувала:

“ «Виписка була така дуже сумбурна і хаотична. Мені дали буклети з «Опіки Ангела». Там я хоч трішки щось могла почитати. Я там щось читала про емоції, про почуття, що робити» (історія 7).

У ситуації, коли медичний супровід часто завершувався моментом виписки, саме громадські організації та ініціативи ставали джерелом інформації про подальші кроки, можливості психологічної допомоги та досвід інших батьків.

Однак доступ до таких мереж підтримки не є автоматичним і рівномірним. Аналіз інтерв'ю показує, що більшість жінок дізнавалася про існування громадських організацій через окремих лікарів/-ок, психологів/-инь, священників або інших батьків. Якщо такого посередництва не відбувалося, сім'я часто залишалася сам на сам зі своїм досвідом. Показовим є те, що навіть серед жінок, які брали участь у дослідженні та були готові публічно говорити про втрату, лише чверть отримувала підтримку від інших жінок із подібним досвідом, а до груп підтримки зверталися менше, ніж кожна п'ята. З одного боку, це свідчить про значущість таких ресурсів для частини батьків. З іншого — показує, що для більшості жінок вони залишаються малодоступними або невикористаними.

Однією з причин цього є суспільна стигматизація перинатальної втрати та поширені практики її замовчування. На відміну від смерті старших дітей чи дорослих членів родини, смерть ненародженої або новонародженої дитини часто не отримує повного соціального визнання. Батьки нерідко стикаються з очікуваннями «рухатися далі», «не зациклюватися» або швидко планувати наступну вагітність. За таких умов пошук спеціалізованих груп підтримки вимагає не лише доступу до інформації про їх існування, але й готовності відкрито визнавати власну втрату та пов'язаний із нею досвід горювання. Для багатьох сімей цей крок виявляється складним або неможливим.

Таким чином, громадські організації та неформальні групи підтримки сьогодні виконують функції, які медичні та соціальні інституції забезпечують лише частково. Вони створюють простір для взаємного визнання досвіду втрати, поширення знань, обміну практичним досвідом і формування нових практик турботи. Водночас їхня діяльність значною мірою залежить від особистих контактів, поінформованості жінок і їхніх близьких та готовності самих сімей долучатися до таких спільнот. Це робить питання доступності підтримки одним із ключових викликів у сфері допомоги сім'ям після перинатальної втрати та свідчить про необхідність більш системної інтеграції громадських ініціатив у мережу професійної допомоги.





Результати дослідження свідчать, що можливості громадських організацій мають свої принципові межі. Саме після приєднання до спільнот підтримки багато жінок уперше дізнавалися про можливість побачити дитину, потримати її на руках, провести з нею час, зробити фотографії, відбитки ручок чи ніжок або створити інші пам'ятні речі. Проте для більшості з них ці можливості вже були безповоротно втрачені, оскільки про них не повідомили під час перебування у медичному закладі. Надалі жінкам доводилося переживати не лише саму втрату дитини, але й втрату досвіду прощання, який уже неможливо відновити після виписки. Саме тому окремі складові супроводу в переживанні перинатальної втрати — інформування про доступні можливості, створення умов для контакту з дитиною, підтримка під час прощання та допомога у створенні пам'ятних речей — не можуть бути делеговані виключно громадським ініціативам. Їх реалізація має бути інтегрованою складовою допомоги безпосередньо в медичних закладах, тоді як громадські організації можуть забезпечувати подальший супровід, взаємопідтримку та довготривале проживання втрати.



7.3 Практики пам'ятування і суспільного визнання перинатальної втрати

Перинатальна втрата породжує не лише потребу в психологічній підтримці чи медичному супроводі, але й потребу в символічному осмисленні пережитого досвіду. Якщо на індивідуальному рівні пам'ять про дитину підтримується через особисті ритуали, збереження фотографій, пам'ятних речей чи родинні практики згадування, то на колективному рівні в Україні поступово формуються нові способи суспільного вшанування дітей, які померли під час вагітності або невдовзі після народження. Важливу роль у цьому процесі відіграють громадські організації, батьківські спільноти та релігійні ініціативи, які створюють простір для колективної пам'яті та суспільного визнання материнського / батьківського досвіду.

На відміну від традиційних форм меморіалізації, пов'язаних зі смертю дорослих або старших дітей, практики пам'ятування у сфері перинатальної втрати в Україні значною мірою формуються «знизу» — завдяки діяльності самих батьків та громадських організацій. Саме тому вони тісно пов'язані не лише зі вшануванням померлих дітей, але й з підтримкою сімей, просвітницькою діяльністю та адвокацією змін у суспільному ставленні до перинатальної втрати.

Важливу роль у розвитку таких практик відіграють громадські організації та ініціативи «Слід життя», «Опіка Ангела» та «Народжені ненародженими». Поряд із наданням підтримки батькам вони створюють простори колективного згадування дітей, організовують пам'ятні заходи, тематичні зустрічі, богослужіння та інформаційні кампанії. Особливе місце серед таких ініціатив посідає відзначення **Міжнародного дня пам'яті дітей, які померли під час вагітності або після народження (15 жовтня)**, який поступово набуває більшої видимості й в українському контексті. Такі події дають батькам можливість побачити, що їхній досвід є частиною ширшої спільноти, а пам'ять про дитину може бути не лише приватною справою родини, але й частиною колективного вшанування. Як зазначала сестра Юстина, *«її мрія, щоб 15 жовтня було на рівні держави так само запроваджено як День захисту дітей, як День матері»*, адже йдеться про Всесвітній день обізнаності про пренатальні та перинатальні втрати. Ця позиція демонструє прагнення перевести пам'ять про дітей, які померли під час вагітності або після народження, із площини індивідуального переживання у сферу суспільного визнання та колективної пам'яті.

Значення таких заходів полягає **не лише у вшануванні пам'яті дітей, але й у суспільному визнанні досвіду батьків.** Описуючи один із перших заходів до 15 жовтня у Львові, сестра Юстина згадувала слова матері, яка сказала: *«Нарешті хтось подумав про моїх дітей»*. Інша учасниця події зазначила, що це був *«чи не найкращий захід, який могла зробити церква для мене і для моєї сім'ї»*. Такі висловлювання демонструють, що для багатьох матерів і батьків важливим є не лише збереження особистої пам'яті про дитину, але й її суспільне визнання.

Окремим напрямом розвитку меморіальних практик стають цифрові форми пам'ятування. Показовим прикладом є ініціатива «Тихі дні народження», яку реалізує спільнота «Народжені ненародженими». У межах цього проєкту батьки можуть додати ім'я своєї дитини до спільного календаря пам'яті, а згадки про дітей регулярно публікуються на сторінках ініціативи в соціальних мережах. Таким чином формується особливий меморіальний простір, у якому дитина не зникає із соціального поля після смерті, а залишається частиною пам'яті спільноти. Важливо, що такі практики не зводяться до анонімної статистики втрат: кожна дитина згадується на ім'я, а її коротке життя отримує символічне визнання. У цьому сенсі цифрові платформи стають новими місцями пам'ятування, де батьки можуть відкрито говорити про своїх дітей і бачити, що пам'ять про них підтримується іншими членами спільноти.

Такі практики виконують не лише меморіальну, але й соціальну функцію. Вони надають можливість батькам публічно заявити про своє материнство чи батьківство, навіть якщо дитина прожила лише кілька днів, хвилин або не народилася живою. У багатьох випадках саме можливість називати дитину на ім'я, згадувати її день народження чи день смерті, бачити ці дати у спільному календарі пам'яті або брати участь у пам'ятних заходах стає важливою частиною процесу переживання втрати.

Меморіальні практики створюють простір, у якому дитина визнається не лише біологічним фактом втрати вагітності чи смерті новонародженого, але й членом родини, чия поява залишила слід у житті батьків.

Водночас **практики пам'ятування поступово набувають і адвокаційного виміру.** Через пам'ятні акції, інформаційні кампанії та публічні заходи громадські організації привертають увагу до потреб сімей після перинатальної втрати, проблем недостатньої підтримки та необхідності змін у медичних і соціальних практиках. У цьому випадку пам'ять стає не лише способом вшанування померлих дітей, але й інструментом суспільних змін. Публічне згадування дітей, які померли під час вагітності або після народження, сприяє розширенню суспільного розуміння того, що перинатальна втрата є значущою подією для сім'ї та потребує належного визнання й підтримки.

³³ Дізнатися більше про ініціативу «Тихі дні народження» від спільноти «Народжені ненародженими» можна, наприклад, тут: <https://www.instagram.com/p/DZAzyWOsp1/>

РОЗДІЛ 8. МЕДИЧНІ Й ПРОФЕСІЙНІ ВИКЛИКИ У СУПРОВОДІ В ПЕРЕЖИВАННІ ПЕРИНАТАЛЬНОЇ ВТРАТИ

8.1 Перинатальна втрата в професійному досвіді медичних працівників/-ць

Інтерв'ю з медичними працівницями демонструють, що перинатальна втрата сприймається ними не лише як клінічний випадок, але й як подія, що має глибокий емоційний та моральний вимір. Попри домінування біомедичних протоколів і юридичних процедур, лікарки наголошували, що смерть дитини залишається одним із найважчих досвідів у професійній практиці та часто переживається ними особисто.

Водночас **спосіб осмислення перинатальної втрати не є сталим**. Одна з лікарок з багаторічним стажем зазначала, що її професійні уявлення суттєво змінилися протягом кар'єри. Якщо раніше в медичній культурі домінувало переконання, що головним завданням є збереження життя жінки, а втрата плода розглядалася як менш значуща подія, то сьогодні вона сприймає внутрішньоутробну смерть як смерть дитини:

“ «Для мене загибель внутрішньоутробна, до народження, рівнозначна тому, що це померла дитина» (лікарка акушер-гінекологиня, велике місто на Півдні України)

Вона також критично оцінювала попередню професійну культуру, в якій втрати вагітності часто розглядалися винятково через призму медичних показників, а не людського досвіду сім'ї.

Подібна трансформація простежується і в уявленнях про підтримку жінок. Лікарки згадували, що раніше поширеною практикою було заспокоювати жінок фразами на кшталт: «ти ще молода, ще народиш». Сьогодні ж вони дедалі частіше розглядають такі висловлювання як форму знецінення втрати. Одна з опитаних лікарок прямо зазначала:

“ «Подаючи думку про ще можливі вагітності, ми знецінювали цю втрату. Ми хотіли допомогти, але знецінювали втрату» (лікарка акушер-гінекологиня, велике місто на Півдні України)

Таким чином, поряд із клінічними знаннями відбувається поступова зміна професійної культури догляду, в якій більша увага приділяється емоційному досвіду матерів та інших членів сім'ї і праву на горювання.

Попри прагнення до професійної дистанції, **більшість опитаних лікарок наголошувала, що емоційно відокремитися від таких випадків практично неможливо**. Одна з них згадувала досвід антенатальної загибелі дитини:

“ «Я особисто дуже важко переживаю кожну втрату... Практично місяць не могла їсти, дуже схудла» (лікарка акушер-гінекологиня, велике місто на Заході України)

Інша підкреслювала:

“ «Я не вірю, що є лікарі, яким все рівно. Просто переживає кожен лікар по-своєму» (лікарка акушер-гінекологиня, велике місто на Заході України)

У цьому сенсі перинатальна втрата є не лише кризою для сім'ї, але й емоційним випробуванням для медичних працівників/-ць, які супроводжують жінку під час втрати та стають свідками її страждання.

Важливим джерелом напруження є також почуття професійної відповідальності та страх помилки. Навіть у випадках, коли причини смерті дитини були об'єктивно непередбачуваними, лікарки описували схильність багаторазово аналізувати власні дії та шукати можливі альтернативні рішення. Як зазначала одна з них:

“ «У нормального лікаря завжди є оця фішка: а може я щось не все зробив?»
(лікарка акушер-гінекологиня, велике місто на Півдні України)

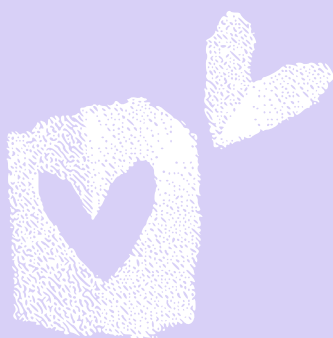
Такі сумніви нерідко поєднуються зі страхом звинувачень з боку пацієнток або їхніх родин, а також із юридичними ризиками, які супроводжують випадки перинатальної смерті.

Для подолання цього навантаження лікарки найчастіше покладаються на неформальну підтримку колег. Професійні обговорення складних випадків виконують водночас освітню та терапевтичну функцію, надаючи можливість колективно аналізувати ситуацію і зменшувати індивідуальне почуття провини. Водночас формалізовані механізми психологічної підтримки медичних працівників/-ць практично відсутні. Одна з лікаррок згадувала, що після особливо важкого випадку була б вдячна за професійну психологічну допомогу, але не знала, до кого може звернутися:

“ «Я навіть не знала, до кого я можу звернутися, і кому я можу це розказати»
(лікарка акушер-гінекологиня, велике місто на Заході України)

Попри високий рівень емоційного навантаження, **опитані лікарки не розглядали емпатію як загрозу професіоналізму**. Навпаки, у їхніх розповідях «хороша допомога» асоціювалася насамперед із людяністю, повагою до сім'ї та визнанням цінності життя дитини незалежно від терміну вагітності. Особливого значення вони надавали етичним аспектам комунікації, праву батьків на вибір та уникненню нав'язування власних рішень. Як зазначала одна з медичних працівниць, медики/-ині потребують не лише клінічних знань, але й «*біоетичного навчання, щоб глибше зрозуміти сутність людського життя*» (лікарка-генетикиня, велике місто на Заході України). У цьому контексті професійна компетентність дедалі більше пов'язується не тільки з медичними навичками, а й зі здатністю супроводжувати сім'ю в ситуації втрати з повагою, співчуттям та визнанням її досвіду.

Загалом інтерв'ю свідчать про поступову трансформацію професійної культури супроводу в переживанні перинатальної втрати в Україні. Від патерналістської моделі, орієнтованої насамперед на медичний результат, вона поступово зміщується до більш людиноцентричного підходу, що визнає значущість втрати для жінки і її близьких та необхідність емоційної підтримки. Водночас отримані результати варто інтерпретувати з урахуванням особливостей вибірки: участь в інтерв'ю та анкетуванні частіше брали медичні працівники/-ці, які вже виявляють інтерес до теми перинатальної втрати, використовують у своїй практиці більш людиноцентричні підходи або знайомі з міжнародними рекомендаціями у сфері догляду у випадку перинатальної втрати. Тому зафіксовані зміни не обов'язково відображають ситуацію в усій системі охорони здоров'я України. Крім того, навіть серед таких фахівців/-чинь впровадження чутливих практик значною мірою залежить від особистого досвіду та переконань окремих працівників/-ць, а не від системно закріплених стандартів догляду. Саме ця невідповідність між індивідуальними практиками та інституційними механізмами підтримки є одним із ключових викликів сучасної системи супроводу в переживанні перинатальної втрати в Україні.



8.2 Інституційні бар'єри та потреба у стандартизації супроводу в переживанні перинатальної втрати

Результати дослідження свідчать, що одним із ключових викликів у сфері супроводу в переживанні перинатальної втрати в Україні є відсутність цілісної інституційної моделі допомоги. Попри поступове поширення більш чутливих практик підтримки сімей та зростання уваги до психологічних і соціальних аспектів втрати, значна частина допомоги досі залежить від особистої ініціативи окремих фахівців/-чинь або локальних практик конкретних медичних закладів. Це створює нерівномірність у доступі до підтримки та призводить до суттєвих відмінностей у досвіді жінок і сімей.

Найбільшою проблемою, на думку медичних працівників/-ць, є відсутність чітких стандартів супроводу в переживанні перинатальної втрати. За результатами анкетування:

76,7 % респондентів/-ок назвали саме цю проблему однією з ключових

80,6 % підтримали ідею запровадження національних стандартів догляду за сім'ями після перинатальної втрати

66,3 % зазначили, що у своїй роботі потребують спеціальних чеклістів або алгоритмів дій для різних клінічних ситуацій

Інтерв'ю з лікарками підтверджують ці результати. Учасниці дослідження неодноразово наголошували, що багато рішень сьогодні ухвалюються на основі особистого досвіду або внутрішніх правил конкретного закладу. Як зазначала одна з них:

“*«Не існує протоколу ведення пологів при антенатальній загибелі плода. Тобто воно ніде не обговорюється. Момент лактації юридично ніде не обґрунтовується. Десь прочитати, що має бути так, так або так, — також немає»* (лікарка акушер-гінекологиня, велике місто на Заході України)

Відсутність єдиних алгоритмів призводить до того, що окремі аспекти допомоги значною мірою залежать від практик конкретного закладу або окремого фахівця/-чині.

Другий важливий бар'єр — недостатня професійна підготовка медичних працівників/-ць до супроводу в переживанні перинатальної втрати. Понад половина опитаних лікарів/-ок (56,6 %) вказали на нестачу навчання як на одну з ключових проблем у своїй роботі. Особливо гостро ця проблема проявляється у питаннях комунікації, психологічного супроводу та етичних аспектів допомоги. Частина лікаррок прямо говорила про необхідність біоетичної освіти та спеціальних навчальних програм, які б допомагали краще розуміти досвід батьків і працювати з морально складними ситуаціями. Інша учасниця дослідження згадувала, що багато сучасних

практик підтримки стали для неї відкриттям уже під час професійної діяльності:

“ *«Для мене колись це було дико. Коли я вперше почула про те, що батькам дають [померлу] дитину потримати, фотографуватися. А тепер я розумію, наскільки це важливо»* (лікарка акушер-гінекологиня, велике місто на Півдні України)

Ці висловлювання демонструють, що зміни у практиках допомоги часто відбуваються завдяки особистому професійному розвитку окремих фахівців/-чинь, а не через системно організоване навчання.

Важливим викликом для медичних працівників/-ць залишаються також юридичні ризики. Понад половина респондентів/-ок (54,4 %) назвали їх серед основних проблем у роботі з випадками перинатальної втрати. Інтерв'ю показують, що лікарі/-ки нерідко змушені балансувати між потребами сім'ї та необхідністю захищати себе від можливих претензій чи звинувачень. Навіть за відсутності професійної помилки випадки перинатальної смерті часто супроводжуються тривалими сумнівами та переосмисленням власних дій. У таких умовах окремі практики можуть виконувати не лише підтримувальну, але й захисну функцію для медичних працівників/-ць. Наприклад, показ дитини батькам після смерті може розглядатися не тільки як можливість попрощатися, але й як спосіб підтвердження факту смерті та зменшення ризику подальших конфліктів чи звинувачень.

Окрім організаційних труднощів, медичні працівники/-ці звертали увагу і на ширший соціокультурний контекст. За результатами опитування, 41,1 % респондентів/-ок вважають суспільну стигму навколо перинатальної втрати одним із важливих бар'єрів для якісного супроводу. Йдеться не лише про ставлення суспільства, але й про тривалий вплив медичної культури, в якій втрати вагітності та смерті новонароджених розглядалися переважно як клінічні події. Хоча сьогодні ця ситуація поступово змінюється, багато практик підтримки все ще залишаються недостатньо інституціоналізованими і значною мірою залежать від особистих переконань конкретних фахівців/-чинь. Водночас лікарки звертали увагу і на те, що суспільні уявлення про втрату нерідко ускладнюють комунікацію з родинами. Одна з респонденток згадувала випадки, коли батьки сприймали медичні рекомендації через призму власних релігійних переконань: *«Буває так, що мама каже: ви ж християнка, як ви можете таке говорити? І з такою агресією ставляться...»* (лікарка-генетикиня, велике місто на Заході України). Це свідчить про те, що супровід у переживанні перинатальної втрати відбувається не лише в межах медичної логіки, але й у полі моральних, релігійних та культурних уявлень про життя, смерть і материнство / батьківство.

Показово, що медичні працівники/-ці не обмежують проблему лише

клінічними аспектами допомоги. Відповідаючи на запитання про сфери, які потребують регулювання, вони найчастіше називали:

70,6 %	клінічні стандарти супроводу	44,7 %	стандарти етичного повідомлення про втрату
52,1 %	психологічну підтримку батьків	39,5 %	маршрутизацію сімей до служб підтримки
45 %	перинатальний паліатив	33,7 %	тактику ведення тихих пологів
44,3 %	психологічну підтримку медичного персоналу	31,7 %	питання контакту з померлою дитиною

Тобто, самі медичні працівники/-ці розглядають супровід у переживанні перинатальної втрати як міждисциплінарний і комплексний процес, який виходить далеко за межі суто медичного втручання та потребує поєднання клінічних, психологічних, соціальних і етичних компонентів допомоги.

Отже, ключовим викликом сучасної системи допомоги є не відсутність окремих успішних практик, а брак їхньої інституціоналізації. Результати дослідження свідчать про високий запит з боку медичних працівників/-ць на створення національної моделі супроводу в переживанні перинатальної втрати, яка б поєднувала клінічні протоколи, етичні стандарти комунікації, механізми психологічної підтримки сімей та підготовку самих фахівців до роботи з такими випадками. Це дало б змогу зменшити залежність якості допомоги від особистої ініціативи окремих лікарів/-ок і забезпечити більш рівний доступ сімей до підтримки незалежно від місця проживання чи конкретного медичного закладу.

любов



РОЗДІЛ 9. РЕКОМЕНДАЦІЇ

“ «Мають бути якісь брошури, де описано, що робити далі.
Які є права, які дослідження можуть проводитися,
які є можливості для батьків після втрати»
(історія 10)

Результати дослідження свідчать, що досвід перинатальної втрати в Україні значною мірою залежить не лише від медичних обставин втрати, але й від якості комунікації, доступності інформації, можливості реалізувати права батьків, отримати психологічну та соціальну підтримку, а також від ставлення до втрати з боку медичних працівників/-ць та суспільства загалом. Попри наявність окремих позитивних практик, допомога сім'ям після перинатальної втрати залишається фрагментованою та суттєво відрізняється залежно від медичного закладу, регіону та окремих фахівців/-чинь. У зв'язку із цим доцільним є впровадження таких змін.

1. Розробити та впровадити єдиний національний стандарт супроводу в переживанні перинатальної втрати.

Необхідно розробити та впровадити міждисциплінарний стандарт супроводу в переживанні перинатальної втрати, який би охоплював медичні, психологічні, етичні, духовні та організаційні аспекти допомоги сім'ям, які стикаються з втратою на різних етапах вагітності та після смерті дитини. Такий документ має регламентувати порядок інформування батьків, алгоритми комунікації після втрати, принципи психологічної підтримки, практики контакту з дитиною та прощання, а також порядок реалізації прав батьків незалежно від терміну вагітності, на якому сталася втрата.

2. Забезпечити можливість для реалізації права батьків на контакт з померлою дитиною та доступ до практик прощання.

Медичні працівники/-ці повинні створити умови для можливості бачити померлу дитину, тримати її на руках, провести з нею необхідний час, створити пам'ятні речі, здійснити фотографування та інші форми прощання. Водночас важливо, щоб пропозиція таких практик не обмежувалася формальним повідомленням. Батьки мають отримувати зрозумілу інформацію про можливі форми контакту та їхнє значення для подальшого переживання втрати на різних етапах після отримання інформації про смерть дитини, підтримку від медичних працівників/-ць у реалізації контакту з дитиною, а також мати достатньо часу для ухвалення інформованих рішень. Відмова від контакту чи прощання повинна розглядатися як усвідомлений вибір жінки та сім'ї, а не як наслідок браку інформації або підтримки.

3. Унормувати практики пам'ятування та збереження спогадів про дитину.

Доцільно забезпечити можливість створення та збереження пам'ятних речей, зокрема фотографій, відео, відбитків та/чи зліпків ручок і ніжок, пасом

волосся, пам'ятних карток чи інших символічних предметів відповідно до бажання сім'ї. Важливо, щоб такі практики були доступними не лише у випадках пізніх втрат або неонатальної смерті, але й у випадках втрат на ранніх термінах вагітності, якщо цього бажають батьки.

4. Забезпечити доступ до комплексної психологічної підтримки після перинатальної втрати.

Психологічна, психотерапевтична та, за потреби, психіатрична допомога має бути невіддільною складовою супроводу в переживанні перинатальної втрати. Батьки повинні отримувати інформацію про доступні можливості психологічної підтримки як під час перебування у медичному закладі, так і після виписки. Особливу увагу варто приділити кризовому консультуванню в перші години та дні після втрати, а також забезпеченню доступу до довготривалої психологічної підтримки та груп взаємодопомоги.

5. Покращити інформаційний супровід сімей у переживанні перинатальної втрати.

Доцільно розробити стандартизований інформаційний пакет для батьків, який надаватиметься під час перебування у медичному закладі, після сповіщення про смерть дитини та під час виписки. Такий пакет може містити інформацію для батьків про можливості створення пам'ятних моментів та речей, щоб вони могли ухвалити інформоване рішення, про права батьків після втрати, психологічні аспекти переживання втрати, порядок поховання та кремації, можливості проведення додаткових медичних досліджень для визначення причин смерті, доступні психологічні та соціальні послуги, контакти громадських організацій і груп підтримки, а також рекомендації щодо подальшого медичного спостереження. Важливо, щоб інформаційні матеріали не заміщували індивідуальний контакт і комунікацію з медичними фахівцями та фахівчинями, а були лише доповненням.

6. Забезпечити належні умови перебування батьків у медичних закладах.

Варто створювати окремі палати або спеціально організовані простори для жінок та сімей, які переживають перинатальну втрату на всіх етап від госпіталізації у медичний заклад, пологів, післяпологового періоду та прощання з померлою дитиною. Це допоможе мінімізувати додаткову психологічну травматизацію, пов'язану з перебуванням поруч із породіллями та новонародженими дітьми. Важливо також забезпечити приватний та безпечний простір під час повідомлення про втрату, обговорення медичних рішень, надання медичної допомоги та прощання з дитиною.

7. Забезпечити реалізацію прав батьків незалежно від терміну втрати.

Результати дослідження свідчать про суттєві відмінності у практиках допомоги та можливостях забрати тіло дитини для поховання залежно від терміну вагітності, на якому відбулась втрата, що не завжди відповідає

потребам сімей. Особливо це стосується випадків втрати до 22-го тижня вагітності, коли можливості побачити дитину, попрощатися з нею, створити пам'ятні речі, отримати тіло для організації поховання залишаються нормативно не врегульованими або суттєво обмеженими. У зв'язку з цим доцільно переглянути та оновити чинну нормативно-правову базу, щоб забезпечити батькам можливість реалізовувати ці права незалежно від гестаційного віку, якщо це відповідає їхнім потребам і бажанню. Доступ до таких практик має визначатися не лише медичними чи юридичними категоріями, а й принципами поваги до гідності сім'ї, інформованого вибору та людиноцентричного підходу.

8. Посилити систему навчання та підвищення кваліфікації медичних працівників/-ць щодо супроводу в переживанні перинатальної втрати.

Результати дослідження свідчать, що якість досвіду батьків значною мірою залежить від комунікації з медичними працівниками/-цями та їхньої готовності супроводжувати сім'ю в ситуації втрати. У зв'язку з цим важливо посилити підготовку фахівців/-чинь, які працюють у сфері акушерства, гінекології, неонатології, сімейної медицини та суміжних спеціальностей.

До програм післядипломної освіти та безперервного професійного розвитку доцільно включити теми повідомлення складних новин, підтримувальної комунікації, психологічних аспектів горювання, етичних питань перинатальної втрати, принципів травмоінформованого підходу, а також організації практик прощання та підтримки батьків після втрати.

Окрему увагу варто приділити розробці навчальних модулів, практичних посібників і методичних рекомендацій для медичних працівників/-ць, які б містили алгоритми дій та приклади комунікації у випадках перинатальної втрати.

9. Забезпечити професійну підтримку медичних працівників/-ць.

Медичні працівники/-ці, які регулярно працюють із випадками перинатальної втрати, також потребують підтримки. Доцільно впроваджувати механізми професійної супервізії, груп професійного обговорення складних випадків, навчання навичок самодопомоги та профілактики професійного вигорання. Це сприятиме як добробуту самих фахівців/-чинь, так і підвищенню якості допомоги сім'ям.

10. Підвищувати суспільну видимість теми перинатальної втрати.

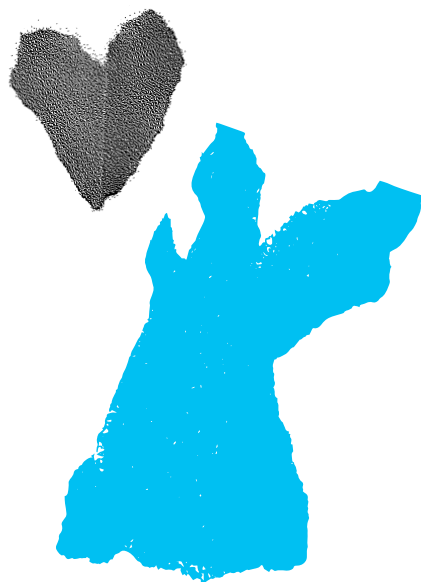
Важливо сприяти суспільному визнанню перинатальної втрати як значущої події в житті сім'ї та підтримувати розвиток громадських ініціатив, спрямованих на інформування населення, підтримку батьків після втрати та подолання стигми навколо тем смерті, горювання та втрати дитини.

11. Системно посилювати міжсекторальну співпрацю.

Важливу роль у підтримці сімей після перинатальної втрати вже сьогодні відіграють громадські організації, релігійні спільноти, групи взаємодопомоги та батьківські ініціативи. Державні та медичні інституції мають розглядати їх як партнерів у розвитку системи підтримки.

Доцільним є створення механізмів співпраці між медичними закладами та організаціями, які працюють у сфері перинатальної втрати, зокрема через взаємне скерування сімей, спільні інформаційні кампанії, освітні заходи та участь представників/-ць громадянського суспільства у розробці політик і стандартів допомоги.

Реалізація цих рекомендацій сприятиме формуванню в Україні системи допомоги, орієнтованої не лише на медичні аспекти перинатальної втрати, але й на потреби сімей, їхню гідність, право на вибір та доступ до комплексної підтримки.





ДОДАТОК 1. ОСОБЛИВОСТІ ПЕРЕЖИВАННЯ ПЕРИНАТАЛЬНОЇ ВТРАТИ НА РІЗНИХ ТЕРМІНАХ ВАГІТНОСТІ

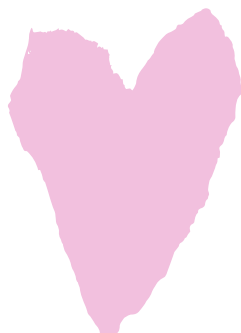
Результати дослідження свідчать, що досвід втрати має як спільні риси, так і певні відмінності залежно від терміну вагітності або часу смерті дитини. Водночас інтенсивність горювання, потреба у визнанні втрати та значущість дитини для батьків не можуть бути визначені лише гестаційним віком. Представлена нижче таблиця узагальнює основні особливості досвіду, виявлені під час аналізу анкетування та інтерв'ю.



Вимір	Втрати до 22-го тижня	Втрати з 22-го тижня — мертвонародження	Неонатальна смерть
Типові ситуації	Викидень, завмерла вагітність, позаматкова вагітність, переривання за медичними показами	Аntenатальна та інтранатальна смерть дитини	Смерть дитини протягом 28 днів після народження
Видимість втрати для оточення	Часто низька	Вища	Висока
Реакції оточення	Часте знецінення («ще народиш», «це ще не дитина»)	Часткове знецінення та часткове визнання як смерті дитини	Зазвичай однозначно сприймається як смерть дитини
Повідомлення про втрату	Під час УЗД, консультації або госпіталізації	Інформація про відсутність серцебиття до настання пологів або під час пологів. Іноді після чи під час проведення кесаревого розтину	Під час візиту до дитини в реанімацію, у телефонній розмові
Контакт з дитиною та створення спогадів	Практично не пропонується; можливість контакту суттєво обмежена навіть, якщо це втрата на терміні 12 – 22 тижні	Трапляється пропозиція поглянути на дитину чи доторкнутися після пологів з метою документального засвідчення смерті дитини; фото чи пам'ятних речей не пропонують, однак практика істотно відрізняється між закладами	Зазвичай не надається час для прощання та створення спогадів через практику передавати тіло дитини в морг одразу після смерті. Також заклади не забезпечують приватний простір для перебування та прощання після смерті дитини
Можливість поховання	Нормативно не врегульована можливість забрати тіло дитини. У першому триместрі практика передавати тіло батькам повністю відсутня. У другому триместрі батькам часто відмовляють передати тіло, навіть коли є висловлене бажання з їхньої сторони.	Переважно батькам дають право забрати тіло дитини для поховання	Надається
Інституційне визнання втрати та батьківства	Обмежене: ніяк не фіксується документально	Частково врегульовано: проводиться державна реєстрація народження із зазначенням факту мертвонародження, видається витяг з Державного реєстру актів цивільного стану з можливістю вказати повне ім'я дитини	Найбільш повне: видають свідоцтво про народження та смерть дитини

Попри відмінності в медичних процедурах, юридичному статусі та доступності практик прощання, результати дослідження свідчать, що переживання втрати, потреба у визнанні дитини та прагнення зберегти пам'ять про неї характерні для батьків незалежно від того, на якому етапі сталася втрата вагітності або смерть дитини. Водночас саме втрати до 22 тижнів вагітності найчастіше супроводжуються недостатнім суспільним і медичним визнанням, обмеженим доступом до практик прощання та браком інформації про права батьків.

Любов
сильніше
за втрату



ДОДАТОК 2. СОЦІАЛЬНО-ДЕМОГРАФІЧНІ ХАРАКТЕРИСТИКИ УЧАСНИЦЬ ЯКІСНОГО ДОСЛІДЖЕННЯ

Номер історії	Вік	Тип населеного пункту	Тип перинатальної втрати	Термін, на якому відбулася втрата	Наявність живих дітей
1	29	велике місто	Пізній викидень	20-ий тиждень	2
2	28	містечко	Мертвонародження (антенатальна смерть), виношування вагітності після діагностики важких порушень розвитку дитини (перинатальний хоспіс)	31-й тиждень	1
3	31	велике місто	Викидень; передчасні пологи, неонатальна смерть	перший триместр; 23 тижні (2-й день життя)	немає
4	34	велике місто	Мертвонародження (інтранатальна смерть)	39 тижнів (під час пологів)	1
5	32	велике місто	Викидень; переривання вагітності за медичними показами	перший триместр; 22 тижні	1
6	26	велике місто	Мертвонародження (інтранатальна смерть), смерть однієї дитини при багатоплідній вагітності	35 тижнів (під час пологів)	1
7	33	велике місто	Амбріонія, викидень; мертвонародження (антенатальна смерть)	перший триместр; 41 -й тиждень	вагітна на момент проведення інтерв'ю
8	33	велике місто	Передчасні пологи, неонатальна смерть	31-й тиждень (4-й день життя)	немає
9	27	велике місто	Неонатальна смерть	39 тижнів / після планового кесаревого розтину, 23-й день життя	1
10	29	велике місто	Мертвонародження (антенатальна смерть)	майже 24 тижні	1