



**Agencja Oceny Technologii Medycznych  
i Taryfikacji**

**Wydział Taryfikacji**

**Świadczenie gwarantowane obejmujące  
perinatalną opiekę paliatywną  
realizowaną w ramach świadczeń  
gwarantowanych z zakresu opieki  
paliatywnej i hospicyjnej**

**Raport w sprawie ustalenia taryfy świadczeń**

**nr WT.541.4.2017**

Data ukończenia: 11.05.2017

## Objaśnienia skrótów

<b>Agencja/AOTMiT</b>	Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji
<b>bd.</b>	brak danych
<b>β hCG</b>	podjednostka β ludzkiej gonadotropiny kosmówkowej
<b>CPL</b>	względne poziomy cen (ang. <i>comparative price levels</i> )
<b>CRL</b>	ocena długości ciemieniowo-siedzeniowej (ang. <i>cranial growth length</i> )
<b>CVS</b>	Biopsja trofoblastu (ang. <i>chorionic villus sampling</i> )
<b>GUS</b>	Główny Urząd Statystyczny
<b>ICD-9 PL</b>	międzynarodowa klasyfikacja procedur medycznych – wersja polska (ang. <i>International Classification System for Surgical, Diagnostic and Therapeutic Procedures</i> )
<b>ICD-10</b>	międzynarodowa statystyczna klasyfikacja chorób i problemów zdrowotnych (ang. <i>International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems</i> )
<b>JGP</b>	jednorodne grupy pacjentów
<b>MZ</b>	Ministerstwo Zdrowia
<b>nd.</b>	nie dotyczy
<b>NFZ/Płatnik</b>	Narodowy Fundusz Zdrowia
<b>NT</b>	pomiar przezierności karkowej (ang. <i>nuchal translucency</i> )
<b>OECD</b>	Organizacja Współpracy Gospodarczej i Rozwoju (ang. <i>Organization for Economic Co-operation and Development</i> )
<b>OUN</b>	ośrodkowy układ nerwowy
<b>PAP-A</b>	poziom osoczowego białka ciążowego (ang. <i>pregnancy-associated plasma protein A</i> )
<b>PKB</b>	produkt krajowy brutto
<b>PL</b>	produkt leczniczy
<b>PPP</b>	parytet siły nabywczej (ang. <i>purchasing power parity</i> )
<b>PRWWR</b>	Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych
<b>Ustawa o świadczeniach</b>	Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz.U. z 2016 r., poz. 1793 z późn. zm.)
<b>WHO</b>	Światowa Organizacja Zdrowia (ang. <i>World Health Organization</i> )
<b>WM</b>	wyrób medyczny
<b>WRWZAC</b>	wady rozwojowe wrodzone, zniekształcenia i aberracje chromosomowe

## Spis treści

<b>1. Problem decyzyjny .....</b>	<b>4</b>
<b>2. Taryfikowane świadczenie.....</b>	<b>6</b>
2.1. Charakterystyka świadczenia .....	6
2.1.1. Problem zdrowotny .....	6
2.1. Aktualny stan finansowania w Polsce .....	11
2.2. Analiza popytu i podaży.....	20
2.3. Stan finansowania w innych krajach .....	28
2.1. Cenniki komercyjne .....	31
<b>3. Projekt taryfy.....</b>	<b>32</b>
3.1. Pozyskanie danych.....	32
3.2. Analiza danych.....	32
3.3. Projekt taryfy.....	35
<b>4. Analiza wpływu na system opieki zdrowotnej .....</b>	<b>37</b>
4.1. Analiza wpływu na budżet płatnika publicznego .....	37
4.2. Analiza wpływu na organizację systemu opieki zdrowotnej .....	41
<b>5. Najważniejsze informacje i wnioski.....</b>	<b>42</b>
<b>6. Bibliografia .....</b>	<b>45</b>
<b>7. Spis tabel i rysunków .....</b>	<b>49</b>
<b>8. Załączniki.....</b>	<b>50</b>

## 1. Problem decyzyjny

Celem niniejszego raportu jest dokumentacja procesu przygotowania projektu taryfy świadczenia gwarantowanego opieki zdrowotnej, jakim jest **perinatalna opieka paliatywna**, w oparciu o przyjętą metodykę taryfikacji świadczeń.

Dotychczas perinatalna opieka paliatywna leżała przede wszystkim w obszarze działań fundacji i stowarzyszeń prowadzących hospicja. Każda z placówek wypracowała odrębne standardy i systemy funkcjonowania, a ich działalność jest cały czas finansowana ze środków własnych organizacji.

2.11.2016 r. pismem IK 746956/DS Minister Zdrowia zlecił Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (AOTMiT) przygotowanie raportu oceny zasadności zakwalifikowania do koszyka świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej rozwiązań w zakresie świadczeń dla kobiet w ciąży z podejrzeniem wad rozwojowych płodu wraz z prezentacją dotyczącą przedmiotowych rozwiązań. Wyniki pracy Agencji, uwzględniające propozycje środowiska, uzupełnione o analizę rozwiązań systemowych w innych krajach, wstępną wycenę świadczenia, a także analizę wpływu na budżet płatnika publicznego, zostały przedstawione na spotkaniu w Ministerstwie Zdrowia.

Następnie do AOTMiT wpłynęło zlecenie z 30.11.2016 r., znak IK 764514/DS, dotyczące przygotowania rekomendacji Prezesa AOTMiT w sprawie zasadności zakwalifikowania świadczenia opieki zdrowotnej: perinatalna opieka zdrowotna jako świadczenia gwarantowanego z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej, na podstawie art. 31 c *Ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych* (Dz.U. z 2015 r., poz. 581 z późn. zm).

12.12.2016 r. Rada Przejrzystości opublikowała stanowisko nr 129/2016, zgodnie z którym nie wydała pozytywnej opinii o zakwalifikowaniu świadczenia perinatalnej opieki paliatywnej jako świadczenia gwarantowanego. W uzasadnieniu Rada Przejrzystości podkreśliła, że popiera ideę organizacji i prawidłowego finansowania ze środków publicznych systemu perinatalnej opieki paliatywnej w przypadkach ciężkich wad i/lub zaburzeń rozwojowych, a także innych stanów chorobowych rozpoznanych prenatalnie u płodu lub w okresie okołoporodowym u rodzącego się dziecka, uznanych wprost za letalne lub stanowiących czynnik niekorzystny rokowniczo dla przeżycia noworodka lub niemowlęcia. Mimo to Rada Przejrzystości nie wydała pozytywnej opinii ze względu na brak miarodajnych danych pozwalających na ocenę poziomu lub sposobu finansowania takiego świadczenia.

13.12.2016 r. Prezes Agencji zarekomendował zakwalifikowanie świadczenia perinatalnej opieki paliatywnej, jako świadczenia gwarantowanego z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej. W rekomendacji nr 77/2016 Prezes Agencji wskazał, że obecnie w ramach świadczeń gwarantowanych finansowanych ze środków publicznych brak jest świadczenia skierowanego do populacji kobiet w ciąży, u których stwierdzono wadę letalną płodu, które zapewniałoby ciągłość i koordynację opieki. Ponadto w rekomendacji podkreślono, że ze względu na określony stan kliniczny pacjentki te wymagają zaopiekowania psychologicznego, jak również skoordynowanych działań medycznych.

W nawiązaniu do pozytywnej rekomendacji Prezesa AOTMiT, *Rozporządzeniem Ministra Zdrowia z 31 stycznia 2017 r. poz. 236 zmieniającym rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej*, do „koszyka świadczeń gwarantowanych” została dopisana perinatalna opieka paliatywna, która znalazła swoje odzwierciedlenie w postaci produktu

rozliczeniowego w *Projekcie zarządzenia Prezesa NFZ dotyczącego określenia warunków i realizacji umów w rodzaju opieka paliatywna i hospicyjna z 13 lutego 2017 roku*. Dostosowano w nim przepisy zarządzenia nr 54/2016/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia do aktualnego stanu prawnego, uwzględniając włączenie do finansowania perinatalnej opieki paliatywnej.

W związku z uwagami przedstawicieli świadczeniodawców do wyceny zaproponowanej przez NFZ we wspomnianym projekcie zarządzenia, perinatalna opieka paliatywna stała się przedmiotem wyceny przez AOTMiT.

Podstawę podjęcia prac związanych z wyceną świadczenia stanowi zlecenie Ministra Zdrowia z 30.03.2017 r., znak IK 913164/DS (data wpływu do AOTMiT 30.03.2017 r.), w związku z art. 31la ust. 1 *Ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz.U. z 2016 r., poz. 1793 z późn. zm.)*, na podstawie punktu II Planu Taryfikacji na 2016 r., tj.: „Inne zadania w zakresie taryfikacji, szczególnie istotne dla bieżącego funkcjonowania systemu powszechnego ubezpieczenia zdrowotnego”, w sprawie ustalenia taryfy świadczenia gwarantowanego perinatalna opieka paliatywna.

Przedmiotem raportu są:

---

świadczenia gwarantowane z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej:

*perinatalna opieka paliatywna*

---

identyfikowane produktami rozliczeniowymi Narodowego Funduszu Zdrowia w rodzaju opieka paliatywna i hospicyjna (zgodnie z projektem zarządzenia Prezesa NFZ dotyczącego określenia warunków i realizacji umów w rodzaju opieka paliatywna i hospicyjna z 13 lutego 2017 roku:

*porada i koordynacja opieki realizowana w ramach perinatalnej opieki paliatywnej (w ramach zakresów: hospicjum stacjonarne, świadczenia w hospicjum domowym dla dzieci, porada w poradni medycyny paliatywnej)*

---

zwane dalej: **perinatalną opieką paliatywną**.

## 2. Taryfikowane świadczenie

### 2.1. Charakterystyka świadczenia

#### 2.1.1. Problem zdrowotny

W Rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej (Dz. U. 2013 poz. 1347) świadczenia opieki paliatywnej i hospicyjnej definiowane są jako wszechstronna, całościowa opieka i leczenie objawowe świadczeniobiorców chorujących na nieuleczalne, niepoddające się leczeniu przyczynowemu, postępujące, ograniczające życie choroby. Opieka ta jest ukierunkowana na poprawę jakości życia, ma na celu zapobieganie bólowi i innym objawom somatycznym oraz ich uśmierzanie, łagodzenie cierpień psychicznych, duchowych i socjalnych.

Choć opieka paliatywna i hospicyjna nie jest związana z konkretną chorobą, to zgodnie ze wspomnianym wyżej Rozporządzeniem jest ona skierowana do pacjentów z określonymi jednostkami chorobowymi, nierokującymi nadziei na wyleczenie. Perinatalna opieka paliatywna jest ukierunkowana przede wszystkim na ciężkie wady i/lub zaburzenia rozwojowe i inne stany chorobowe uznane za letalne (szczegółowe dane przedstawiono w poniższej tabeli).

**Tabela 1 Wykaz jednostek chorobowych określonych części III załącznika nr 1 do Rozporządzeniu, stanowiących kryteria kwalifikacji do leczenia w ramach perinatalnej opieki paliatywnej**

Kod ICD-10	Jednostki chorobowe kwalifikujące do leczenia
P00–P96	Wybrane stany rozpoczynające się w okresie okołoporodowym
Q00–Q99	Wady rozwojowe wrodzone, zniekształcenia i aberracje chromosomowe

Wrodzone wady rozwojowe występują u 2–4% noworodków, będąc zasadniczą przyczyną zgonów niemowląt. Są one zarazem najczęstszą przyczyną niepełnosprawności fizycznej u dzieci i nierzadko współistnieją z niepełnosprawnością intelektualną (32–56% dzieci z niepełnosprawnością intelektualną ma wady rozwojowe). Urodzenie dziecka z poważną wadą rozwojową/zespołem wad często dramatycznie zaburza funkcjonowanie rodziny, tym bardziej, że osoby z poważnymi wadami rozwojowymi wymagają wieloletniej, wielokierunkowej i kosztownej opieki medycznej, a wiele zespołów wad należy do tzw. „rzadkich chorób”, które stanowią szczególnie problem dla systemu opieki zdrowotnej (Latos-Bieleńska i Materna-Kiryluk, 2010, str. 11).

Termin wrodzona wada rozwojowa obejmuje powstającą w okresie życia wewnątrzmacicznego i obecną przy urodzeniu, wewnętrzną lub zewnętrzną nieprawidłowość morfologiczną. Przy czym warto zaznaczyć, że termin ten stosowany jest niezależnie od etiologii wady, jej patogenezy, jak również momentu rozpoznania. Dotyczy więc to także nieprawidłowości morfologicznych obecnych przy urodzeniu, nawet jeśli w tym okresie nie są one wykrywalne.

W etiologii wrodzonych wad rozwojowych wyróżnia się następujące czynniki:

- czynniki genetyczne - aberracje chromosomowe (zespół Downa, zespół Edwardsa), mutacje pojedynczych genów (achondroplazja), uwarunkowania wielogenowe (trudne do jednoznacznego zróznicowania z wadami o etiologii wieloczynnikowej),

- czynniki środowiskowe (teratogeny) - biologiczne (np. wirusy), fizyczne (np. promieniowanie jonizujące), chemiczne (np. alkohol, niektóre leki),
- czynniki mieszane (genetyczno-środowiskowe).

Etiologia 60% poważnych wad rozwojowych pozostaje nieznana. W powstaniu 85% wrodzonych wad rozwojowych o poznanej etiologii czynniki genetyczne odgrywają istotną rolę.

Rodzaj uszkodzenia materiału genetycznego decyduje o zakwalifikowaniu wady rozwojowej genetycznie uwarunkowanej do jednej z następujących grup:

- wad rozwojowych spowodowanych aberracjami chromosomowymi,
- wad rozwojowych spowodowanych mutacją pojedynczego genu,
- wad rozwojowych uwarunkowanych wieloczynnikowo (Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych, 2017).

Istnieje kilka systemów klasyfikacji wrodzonych wad rozwojowych, opartych na różnych kryteriach podziału. W ramach podziału patogenetycznego wyróżnia się:

- malformacje - wynikają z zadziałania czynników wewnętrznych na proces rozwojowy, np. rozszczep podniebienia,
- dysrupcje - wynikają z zadziałania czynników zewnętrznych na pierwotnie prawidłowy proces rozwojowy, np. zespół pasm owodniowych,
- deformacje - wynikają z zadziałania czynników mechanicznych na proces rozwojowy, np. końsko-szpotałość stóp,
- dysplazje - wynikają z nieprawidłowego różnicowania komórek w tkanki, np. dysplazje kostne, dysplazje ektodermalne.

W ramach podziału mnogich wad rozwojowych zaklasyfikowano:

- sekwencje - stanowią kaskadę nieprawidłowości, wynikającą z pojedynczego defektu rozwojowego lub czynnika mechanicznego, np. sekwencja Pottera (pierwotną wadą jest agenezja nerek), sekwencja Pierre-Robin (pierwotną wadą jest mikrognatia),
- kompleksy - stanowią efekt zakłóconego rozwoju obszaru rozwojowego lub jego części, np. nieprawidłowy przebieg tętnicy u zarodka może spowodować hipoplazję kości i mięśni zaopatrywanych przez tę tętnicę; holoprosencefalia,
- zespoły - stanowią liczne wrodzone wady rozwojowe wykazujące łączność patogenetyczną, np. zespół Edwardsa, zespół Marfana,
- asocjacje - stanowią nielosowe połączenia wad, których składowe występują częściej razem niż mogłyby występować przypadkowo, np. asocjacja VACTERL.

Kolejnym kryterium klasyfikacji wrodzonych wad rozwojowych jest podział epidemiologiczny, który obejmuje:

- wady mnogie i izolowane,
- wady duże (upośledzające czynność organizmu) i drobne (bez poważnych następstw),
- wady letalne i nie ograniczające przeżywalności,
- wady występujące rodzinnie i pojawiające się sporadycznie (Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych, 2017).

Wśród wrodzonych wad rozwojowych wyróżnia się wady śmiertelne. Za tzw. wadę letalną (łac. *letalis*) u płodu lub noworodka można uznać:

- zaburzenie rozwojowe prowadzące do poronienia samoistnego, porodu niewczesnego lub zgonu wewnątrzmacicznego,
- zaburzenie rozwojowe prowadzące do przedwczesnej śmierci żywo urodzonego dziecka, bez względu na zastosowane leczenie,
- zaburzenie rozwojowe zakwalifikowane do przerwania ciąży zgodnie z obowiązującą ustawą (zaburzenia rozwojowe tego rodzaju mogą, ale nie muszą, być letalne per se; jednak we wszystkich trzech sytuacjach wada bezpośrednio lub pośrednio prowadzi do śmierci płodu, tzn. okazuje się letalną) (Dangel, 2017).

### Diagnostyka

Diagnostyka prenatalna umożliwia uzyskanie we wczesnym okresie ciąży informacji o zagrożeniach dla płodu i podjęcie racjonalnych działań prewencyjnych bądź leczniczych. Stanowi ona również możliwość wykluczenia poważnych wad genetycznych i rozwojowych płodu oraz uzyskania informacji dotyczących jego rozwoju (Perenc, 2002).

Według Rekomendacji Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego wszystkie kobiety ciężarne w Polsce, bez względu na wiek, powinny mieć zaproponowane przesiewowe badania prenatalne w kierunku najczęściej spotykanych wad rozwojowych i aberracji chromosomowych (Polskie Towarzystwo Ginekologiczne, 2009, str. 2).

Pierwszym etapem diagnostyki prenatalnej jest wykonanie badania ultrasonograficznego między 11 a 13 tygodniem ciąży z oceną długości ciemieniowo-siedzeniowej (CRL, ang. *cranial growth length*). W tym samym okresie zalecane jest przeprowadzenie testu podwójnego (poziom osoczowego białka ciążowego – PAPP-A – ang. *pregnancy-associated plasma protein A* i podjednostki  $\beta$  ludzkiej gonadotropiny kosmówkowej –  $\beta$  hCG) wraz z pomiarem przezierności karkowej (NT, ang. *nuchal translucency*) w ciąży pojedynczej.

Diagnostyka prenatalna obejmuje również metody inwazyjne. Celem diagnostyki inwazyjnej jest uzyskanie i ocena materiału genetycznego płodu. Poniżej wymienione możliwe sposoby pozyskania materiału genetycznego.

- Biopsja trofoblastu (CVS, ang. *chorionic villus sampling*) jest przeprowadzana najwcześniej między 9 a 12 tygodniem ciąży. Polega na pobraniu przezszyjkowym (ryzyko poronienia wynosi 2,2%) bądź przezpółłokowym (ryzyko poronienia jest mniejsze i wynosi 1,33%) fragmentu kosmówki kosmatej (bardzo aktywnej mitotycznie). W materiale uzyskanym dzięki hodowli krótko- bądź długoterminowej oceniany jest kariotyp płodu.
- Amniopunkcja – nakłucie jamy owodni i pobranie próbki płynu owodniowego (około 15-20 ml), w którym zawarte są amniocyty, poddawane następnie hodowli i ocenie kariotypu płodu. Płyn owodniowy można również poddać badaniom biochemicznym. W zależności od tygodnia ciąży, w którym jest wykonywana, wyróżnia się amniopunkcję wczesną (11–14 tydzień ciąży) i klasyczną (15–20 tydzień ciąży). Ryzyko poronienia w przypadku amniocentezy klasycznej wynosi około 0,5%.
- Kordocenteza – przezpółłokowe nakłucie sznura pępowinowego i pobranie około 0,5–1 ml krwi pępowinowej, z której uzyskuje się limfocyty następnie poddawane hodowli. Można ją wykonywać od 20 tygodnia ciąży do czasu jej zakończenia, szczególnie w przypadkach małowodzia lub bezwrodzia. Ryzyko poronienia lub obumarcia płodu wynosi ok. 2% (Wszółek, 2014, str. 22).



Jeżeli wykonane badania prenatalne wskazują na ciężkie bądź nieodwracalne uszkodzenie płodu lub nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu, dopuszczalna jest terminacja takiej ciąży (Wszółek, 2014, str. 23).

W przypadkach prenatalnej diagnozy ciężkiego, nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu, opieka paliatywna nad rodziną rozpoczyna się przed urodzeniem dziecka (ta forma opieki nosi nazwę hospicjum perinatalnego).

Opieka paliatywna może być prowadzona w domu chorego, lub w warunkach stacjonarnych. Z punktu widzenia chorego dziecka i rodziny optymalnym miejscem jest dom rodzinny. Perinatalna opieka paliatywna polega na zapewnieniu wszechstronnego wsparcia rodzicom płodów i noworodków z wadami letalnymi oraz opieki noworodkom z tymi wadami, nastawionej na zapewnienie komfortu i ochronę przed uporczywą terapią. Obejmuje leczenie objawowe u dziecka oraz wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe, a także wsparcie w żałobie dla rodziców. Opieka nad dzieckiem może być prowadzona na oddziale neonatologii lub w domu przez rodziców i hospicjum, jeżeli dziecko przeżyje poród i zostanie wypisane ze szpitala (Dangel, Decyzje dotyczące dzieci z nieuleczalnymi chorobami prowadzącymi do przedwczesnej śmierci w perinatologii, 2017).

### **Epidemiologia**

Według opracowania Polskiego Rejestru Wrodzonych Wad Rozwojowych (PRWWR) na lata 2005–2006, obejmującego 13 województw, częstość występowania wszystkich dużych wad wrodzonych w Polsce wynosiła 182 na 10 000 urodzeń, co oznacza, że w Polsce rocznie rodzi się około 7 tysięcy dzieci z co najmniej jedną poważną wadą rozwojową. Częstość występowania wad rozwojowych we wszystkich krajach objętych EUROCAT wynosi 249,15/10 tys. urodzeń. Obserwowane różnice wynikają ze zróżnicowanej rejestracji pewnych wad (np. dysplazji stawów biodrowych), późniejszego rozpoznawania w Polsce niektórych wad rozwojowych narządów wewnętrznych (np. układu moczowego) oraz – w mniejszym stopniu – niepełnego zgłaszania niektórych wad wcześniej letalnych (np. bezmózgowia). Podobną jak w Polsce częstość występowania wad rozwojowych odnotowuje się w Bułgarii (185,58), Wielkiej Brytanii (180,28–194,81), Hiszpanii (179,93) i Holandii (203,30/10 tys. urodzeń) (Latos-Bieleńska i Materna-Kiryluk, Wrodzone wady rozwojowe w Polsce w latach 2005–2006, 2010; Ministerstwo Zdrowia, Fundusz Ludnościowy Narodów Zjednoczonych, 2006).

W 2006 roku wady rozwojowe wrodzone, zniekształcenia i aberracje chromosomowe (WRWZAC) były przyczyną zgonu 835 dzieci w wieku 0–17 lat, co stanowiło 21% wszystkich zgonów w tej grupie (w 2006 roku zmarło w Polsce 3 990 dzieci w wieku 0–17 lat). U dzieci w pierwszym roku życia WRWZAC były przyczyną 31% zgonów w 2006 roku (w 2006 roku zmarło w Polsce 2 238 dzieci przed ukończeniem 1 roku życia, w tym 694 z powodu WRWZAC). Natomiast u noworodków WRWZAC były przyczyną 28% zgonów w 2006 roku (w 2006 roku zmarły w Polsce 1 623 noworodki, w tym 459 z powodu WRWZAC). WRWZAC, które najczęściej prowadzą do zgonu dziecka to: wady serca (38%, n=316 w 2006 r.), mnogie wady niesklasyfikowane (16%, n=130 w 2006 r.) oraz wady układu nerwowego (11%, n=91 w 2006 r.) (Dangel, 2017, str. 1).

Częstość występowania wad cewy nerwowej w latach 2005–2006 wynosiła w Polsce 6,7/10 000 żywych urodzeń i była znacznie wyższa niż średnia dla wszystkich krajów EUROCAT wynosząca 2,6/10 000 żywych urodzeń. Podobną do Polski, ale nieco niższą częstość występowania wad cewy nerwowej u dzieci żywo urodzonych obserwuje się na Malcie (10,3/10 000 urodzeń żywych) oraz w Irlandii (7,4–10,4/10 000 urodzeń żywych), gdzie obowiązuje podobne do polskiego prawodawstwo dotyczące warunków przerywania ciąży i podobne nastawienie społeczne do sprawy aborcji. Wrodzone wady

serca występowały w latach 2005–2006 na terenie Polski objętym Rejestrem z częstością 70,9/10 000 żywych urodzeń, przy średniej częstości w krajach EUROCAT 71,1/10 000 urodzeń żywych. Zniekształcenia zmniejszające kończyn, poważne wady rozwojowe, najczęściej o niegenetycznej etiologii, występowały na terenie Polski objętym Rejestrem z częstością 5,7/10 000 żywych urodzeń, a w EUROCAT 4,0/10 000 urodzeń żywych. Wyższą od Polski częstość odnotowano w Danii (8,5/10 000 urodzeń żywych), Niemczech (6,4/10 000 urodzeń żywych) i Wielkiej Brytanii (6,3/10 000 urodzeń żywych). W latach 2005–2006 na terenie Polski objętym PRWWR częstość występowania rozszczepu wargi i/lub podniebienia wynosiła 14,9 żywych urodzeń i była większa od średniej dla krajów EUROCAT (14,6/10 000 urodzeń żywych). W latach 2005–2006 na terenie Polski objętym PRWWR częstość występowania zespołu Downa określono na 11,8/10 000 urodzeń żywych, przy średniej częstości występowania w krajach objętych EUROCAT 10,1/10 000 żywych urodzeń. Najwyższą częstość występowania zespołu Downa zaobserwowano w Irlandii (19,9–31,3/10 000 urodzeń żywych) oraz na Malcie (24,6/10 000 urodzeń żywych), a podobną do Polski w Norwegii (12,0/10 000 urodzeń żywych) (Ministerstwo Zdrowia, Fundusz Ludnościowy Narodów Zjednoczonych, 2006).

Dla uzupełnienia danych epidemiologicznych pochodzących sprzed 10 lat, w poniższej tabeli przedstawia grupy głównych rozpoznań, z powodu których niemowlęta (do ukończenia 1 roku życia) były objęte opieką paliatywną i hospicyjną w Polsce w latach 2013 i 2014.

**Tabela 2 Grupy głównych rozpoznań stanowiących przyczynę objęcia opieką paliatywną i hospicyjną niemowląt (opracowanie własne na podstawie danych NFZ za 2013 i 2014 rok)**

ICD-10	Nazwa rozpoznania	2013 (liczba niemowląt z danym rozpoznanem)	2013 (%)	2014 (liczba niemowląt z danym rozpoznanem)	2014 (%)
C30-C39	Nowotwory złośliwe układu oddechowego i narządów klatki piersiowej	1	0,33	0	0,00
C45-C49	Nowotwory złośliwe mezotelium i tkanek miękkich	1	0,33	1	0,30
C60-C68	Nowotwory złośliwe męskich narządów płciowych	1	0,33	0	0,00
C69-C72	Nowotwory złośliwe oka, mózgu i innych części ośrodkowego układu nerwowego	5	1,63	2	0,60
C73-C75	Nowotwory złośliwe tarczycy i innych gruczołów wydzielania wewnętrznego	0	0,00	1	0,30
C81-C96	Nowotwory złośliwe o potwierdzonym lub przypuszczalnym pierwotnym charakterze tkanki limfatycznej, układu krwiotwórczego i tkanek pokrewnych	1	0,33	0	0,00
D33	Nowotwór niezłośliwy mózgu i innych części ośrodkowego układu nerwowego	1	0,33	0	0,00
D37-D48	Nowotwór o niepewnym lub nieznanym charakterze	1	0,33	0	0,00
E70-E90	Choroby metaboliczne	12	3,91	7	2,09
G10-G13	Układowe zaniki pierwotne zajmujące ośrodkowy układ nerwowy	11	3,58	10	2,99
G70-G73	Choroby połączeń nerwowo-mięśniowych i mięśni	2	0,65	1	0,30
G80-G83	Mózgowe porażenie dziecięce i inne zespoły porażenne	11	3,58	9	2,69
<b>G90-G99</b>	<b>Inne zaburzenia układu nerwowego</b>	<b>24</b>	<b>7,82</b>	<b>32</b>	<b>9,55</b>
I50	Niewydolność serca	3	0,98	4	1,19

ICD-10	Nazwa rozpoznania	2013 (liczba niemowląt z danym rozpoznanie)	2013 (%)	2014 (liczba niemowląt z danym rozpoznanie)	2014 (%)
J96.1	<b>Przewlekła niewydolność oddechowa</b>	<b>25</b>	<b>8,14</b>	<b>24</b>	<b>7,16</b>
K74	Zwłóknienie i marskość wątroby	1	0,33	0	0,00
N18.0	Schyłkowa niewydolność nerek	1	0,33	0	0,00
P11	Inne porodowe urazy ośrodkowego układu nerwowego	0	0,00	1	0,30
P21	Zamartwica urodzeniowa	3	0,98	4	1,19
<b>P27</b>	<b>Przewlekła choroba oddechowa rozpoczynająca się w okresie okołoporodowym</b>	<b>58</b>	<b>18,89</b>	<b>67</b>	<b>20,00</b>
P35	Wrodzone choroby wirusowe	0	0,00	1	0,30
P91	Inne zaburzenia mózgowe noworodka	7	2,28	4	1,19
Q00-Q07	Wrodzone wady rozwojowe układu nerwowego	29	9,45	45	13,43
<b>Q20-Q25</b>	<b>Wrodzone wady rozwojowe serca i dużych naczyń - dotyczy dzieci niezakwalifikowanych do leczenia operacyjnego</b>	<b>28</b>	<b>9,12</b>	<b>22</b>	<b>6,57</b>
Q31	Wrodzone wady rozwojowe krtani	3	0,98	5	1,49
Q44	Wrodzone wady rozwojowe pęcherzyka żółciowego, przewodów żółciowych i wątroby	1	0,33	1	0,30
Q61.1	Wielotorbielowatość nerek, dziedziczna autosomalnie recesywnie	1	0,33	0	0,00
Q77	Dysplazja kostno-chrzęstna z upośledzeniem wzrostu kości długich i kręgosłupa	2	0,65	0	0,00
Q78	Inne określone zespoły wrodzonych wad rozwojowych dotyczące wielu układów	0	0,00	1	0,30
Q79	Wrodzone wady rozwojowe układu mięśniowo-szkieletowego, niesklasyfikowane gdzie indziej	1	0,33	2	0,60
Q81	Pęcherzowe oddzielanie naskórka	0	0,00	1	0,30
Q85	Fakomatozy niesklasyfikowane gdzie indziej	1	0,33	0	0,00
<b>Q87</b>	<b>Inne określone zespoły wrodzonych wad rozwojowych dotyczące wielu układów</b>	<b>25</b>	<b>8,14</b>	<b>19</b>	<b>5,67</b>
Q89	Inne wrodzone wady rozwojowe niesklasyfikowane gdzie indziej	6	1,95	11	3,28
<b>Q90-Q99</b>	<b>Aberracje chromosomowe, niesklasyfikowane gdzie indziej</b>	<b>40</b>	<b>13,03</b>	<b>45</b>	<b>13,43</b>
Y85-Y89	Następstwa zewnętrznych przyczyn zachorowania i zgonu	0	0,00	1	0,30
Inne	Rozpoznanie nieuwzględnione w Rozporządzeniu	1	0,33	14	4,18
<b>Suma</b>		<b>307</b>	<b>100</b>	<b>335</b>	<b>100</b>

Największy odsetek rozpoznań będących przyczyną objęcia niemowląt opieką paliatywną i hospicyjną stanowiły wady rozwojowe wrodzone, zniekształcenia i aberracje chromosomowe (Q00–Q99) – odsetek ten wśród wszystkich rozpoznań wyniósł zarówno w 2013 r., jak i w 2014 r., w zaokrągleniu 45%.

## 2.1. Aktualny stan finansowania w Polsce

Obecnie w koszyku świadczeń gwarantowanych funkcjonuje szereg rozwiązań skierowanych do kobiet w ciąży, w ramach których kobiety przechodzą badania diagnostyczne, zgodnie z przewidzianym w standardach opieki nad kobietą ciężarną, kalendarzem badań, jednak perinatalna opieka paliatywna

leżała dotychczas w obszarze działań fundacji i stowarzyszeń prowadzących tzw. hospicja perinatalne zlokalizowane przy hospicjach dziecięcych lub szpitalach klinicznych (14 hospicjów perinatalnych w: Łodzi, Białymstoku, Gdańsku, Katowicach, Krakowie (3 placówki), Lublinie, Opolu, Poznaniu, Rzeszowie, Tychach, Warszawie i Wrocławiu), z powodzeniem udzielającym wsparcia swoim podopiecznym, mimo wypracowanym odrębnym standardom i systemom funkcjonowania. Świadczenia te jednak nie były finansowane ze środków publicznych i dopiero 31.01.2017 r. paliatywna opieka perinatalna została dodana do koszyka świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej, ujednolicając nieco standard udzielania świadczeń i umożliwiając finansowanie w ramach powszechnego ubezpieczenia zdrowotnego.

W Rozporządzeniu Ministra Zdrowia z 31 stycznia 2017 r. poz. 236 zmieniającym rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej dodano informację, iż świadczenia gwarantowane mogą być od tej pory realizowane również w warunkach perinatalnej opieki paliatywnej, tj. w ośrodku diagnostyki prenatalnej, w ośrodku kardiologii prenatalnej, w zakładzie genetyki, w poradni medycyny paliatywnej, w hospicjum domowym dla dzieci lub w hospicjum stacjonarnym. Ponadto dodano informację, iż świadczenia gwarantowane realizowane w warunkach perinatalnej opieki paliatywnej obejmują:

- porady i konsultacje lekarskie w poradni medycyny paliatywnej, hospicjum domowym dla dzieci lub hospicjum stacjonarnym;
- porady psychologa w poradni medycyny paliatywnej, w hospicjum domowym dla dzieci lub w hospicjum stacjonarnym;
- koordynację opieki przez:
  - zapewnienie współpracy ze świadczeniodawcą udzielającym świadczeń z zakresu położnictwa i ginekologii lub neonatologii, w warunkach leczenia szpitalnego lub porady specjalistycznej,
  - zapewnienie współpracy z hospicjum domowym dla dzieci lub z hospicjum stacjonarnym, pozwalającej na zachowanie ciągłości opieki nad dzieckiem w przypadku zaistnienia możliwości wypisu z oddziału, na którym przebywa dziecko,
  - zapewnienie współpracy z ośrodkiem diagnostyki prenatalnej, ośrodkiem kardiologii prenatalnej lub zakładem genetyki,
  - poinformowanie rodziców dziecka o możliwości pożegnania się ze zmarłym dzieckiem oraz o sposobie pochówku,
  - przekazanie informacji dotyczących postępowania w przypadku zgonu dziecka,
  - zapewnienie ciągłości leczenia stosownie do stanu zdrowia, po zakończeniu realizacji świadczenia gwarantowanego w warunkach perinatalnej opieki paliatywnej, w tym w uzasadnionych przypadkach opiekę paliatywną po urodzeniu dziecka oraz wsparcie w żałobie po śmierci dziecka przez udział w grupie wsparcia w żałobie”.

W rozporządzeniu wskazano kryteria kwalifikacji do leczenia, a także wymagania dotyczące personelu, które zebrano w poniższej tabeli.

**Tabela 3 Wymagania dotyczące personelu oraz inne warunki udzielania świadczeń**

<b>Wymagania dotyczące personelu</b>	<b>Lekarz specjalista</b> w dziedzinie pediatrii lub neonatologii, lub perinatologii, lub neurologii dziecięcej, lub onkologii i hematologii dziecięcej, lub anestezjologii, lub anestezjologii i reanimacji, lub anestezjologii i intensywnej terapii, lub chirurgii dziecięcej, lub medycyny paliatywnej, lub medycyny rodzinnej, posiadający udokumentowany co najmniej dwuletni staż pracy w opiece paliatywnej oraz co najmniej roczny staż pracy w ośrodku zajmującym się perinatalną opieką paliatywną.
--------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	<p><b>Psycholog lub psycholog posiadający tytuł specjalisty w dziedzinie psychologii klinicznej, lub psychoterapeuta, którym jest osoba spełniająca łącznie następujące warunki:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• posiada dyplom lekarza lub magistra: psychologii, pielęgniarstwa, pedagogiki, resocjalizacji albo spełnia warunki określone w art. 63 ust. 1 ustawy z dnia 8 czerwca 2001 r. o zawodzie psychologa i samorządzie zawodowym psychologów (Dz. U. poz. 763 i 1798 oraz z 2009 r. poz. 120 i 753),</li> <li>• ukończyła szkolenie podyplomowe w zakresie oddziaływań psychoterapeutycznych mających zastosowanie w leczeniu zaburzeń zdrowia, prowadzone metodami o udowodnionej naukowo skuteczności, w szczególności metodą terapii psychodynamicznej, poznawczo-behawioralnej lub systemowej, w wymiarze co najmniej 1200 godzin albo przed 2007 r. ukończyła podyplomowe szkolenie w zakresie oddziaływań psychoterapeutycznych mających zastosowanie w leczeniu zaburzeń zdrowia w wymiarze czasu określonym w programie tego szkolenia,</li> <li>• posiada zaświadczenie, zwane dalej „certyfikatem psychoterapeuty”, poświadczające odbycie szkolenia wymienionego w lit. b, zakończonego egzaminem przeprowadzonym przez komisję zewnętrzną wobec podmiotu kształcącego, w skład której nie wchodzi przedstawiciele podmiotu kształcącego, w szczególności przez komisję powołaną przez stowarzyszenia wydające certyfikaty psychoterapeuty, a w przypadku osoby, o której mowa w lit. a – posiada status osoby uczestniczącej co najmniej dwa lata w szkoleniu podyplomowym, o którym mowa w lit. b, oraz zaświadczenie wydane przez podmiot prowadzący kształcenie i pracuje pod nadzorem osoby posiadającej certyfikat psychoterapeuty.</li> </ul> <p>Osoba, o której mowa powyżej spełnia dodatkowo co najmniej dwa z wymienionych warunków:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• posiada co najmniej dwuletni staż pracy w zawodzie wraz z udokumentowanym doświadczeniem w prowadzeniu pomocy psychologicznej dla rodziców,</li> <li>• posiada certyfikat psychoterapeuty lub ukończyła drugi rok szkolenia do uzyskania certyfikatu psychoterapeuty,</li> <li>• posiada udokumentowany co najmniej dwuletni staż pracy w ośrodku zajmującym się perinatalną opieką paliatywną,</li> <li>• posiada udokumentowany co najmniej dwuletni staż pracy w ośrodku zajmującym się pediatryczną opieką paliatywną,</li> <li>• odbyła szkolenie specjalistyczne w zakresie pracy z traumą i żałobą, psychotraumatologii lub interwencji kryzysowej,</li> <li>• w przypadku psychoterapeuty: posiada co najmniej czteroletnie doświadczenie w zawodzie psychoterapeuty.</li> </ul>
<b>Inne warunki</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• pomieszczenie przystosowane do udzielania konsultacji lekarskich i psychologicznych;</li> <li>• współpraca ze świadczeniodawcą udzielającym świadczeń z zakresu położnictwa i ginekologii – trzeci poziom referencyjny oraz neonatologii, w warunkach leczenia szpitalnego;</li> <li>• współpraca z położną podstawowej opieki zdrowotnej oraz lekarzem specjalistą w dziedzinie położnictwa i ginekologii;</li> <li>• świadczeniodawca realizujący świadczenie gwarantowane w warunkach perinatalnej opieki paliatywnej posiada co najmniej trzyletnie doświadczenie w pracy w pediatrycznej opiece paliatywnej w zakresie hospicjum domowego dla dzieci lub hospicjum stacjonarnego lub współpracuje z ośrodkiem mającym doświadczenie w pracy w pediatrycznej opiece paliatywnej;</li> <li>• świadczenie gwarantowane w warunkach perinatalnej opieki paliatywnej jest realizowane do 28. dnia po porodzie.</li> </ul>

We wprowadzanym rozwiązaniu zakłada się, że kobieta, u której w ramach realizacji świadczeń finansowanych przez płatnika publicznego i/lub w ramach badań komercyjnych potwierdzono wadę letalną płodu, otrzyma skierowanie na realizację świadczenia perinatalnej opieki paliatywnej. Udzielanie tego świadczenia odbywać się będzie w jednostkach, które zakontraktują świadczenie z NFZ (AOTMiT, Raport nr OT.430.5.2016, 2016).

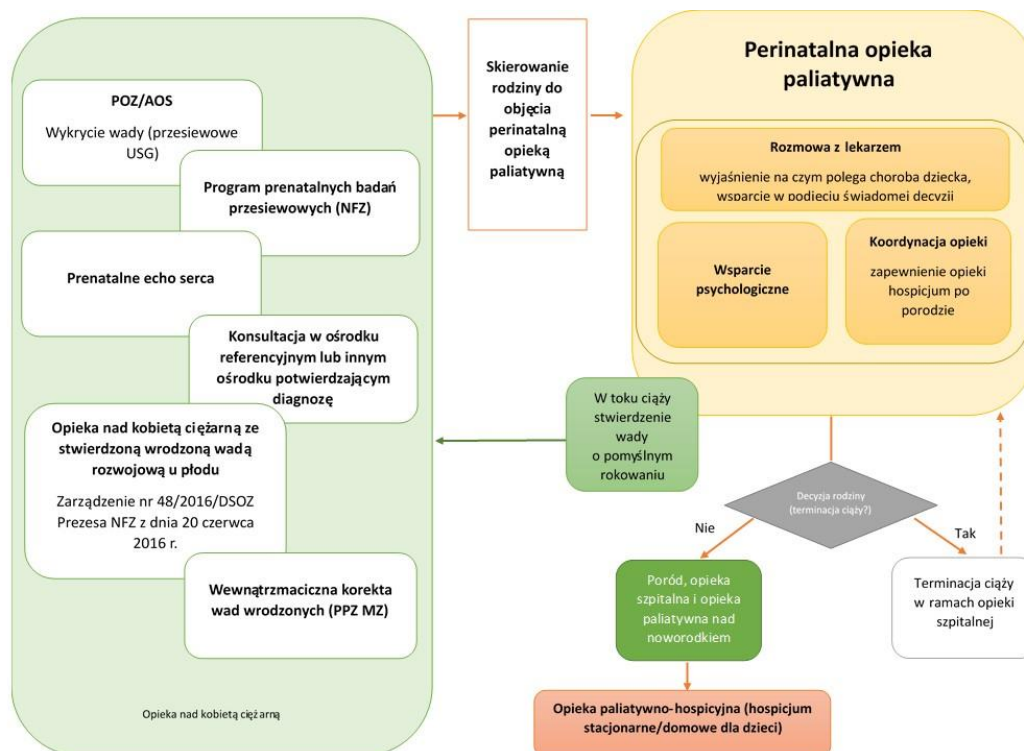
W ramach udzielania świadczenia perinatalnej opieki paliatywnej kobieta oraz jej rodzina mają zagwarantowaną opiekę lekarza, psychologa oraz koordynatora opieki. W konsultacji z lekarzem oraz pod opieką psychologa i koordynatora rodzina będzie mogła podjąć decyzję dot. sposobu rozwiązania ciąży lub jej terminacji. Jeżeli rodzina podejmie decyzję o terminacji ciąży (zgodnie z obowiązującym w Polsce prawem), to świadczenie to realizowane jest w ramach świadczeń gwarantowanych, przy czym rodzina (jeśli wyrazi chęć) pozostanie pod opieką zespołu realizującego świadczenie perinatalnej opieki paliatywnej (AOTMiT, Raport nr OT.430.5.2016, 2016).

Jeśli rodzina zdecyduje się na kontynuację ciąży to niezależnie od sposobu i terminu jej zakończenia, rodzina pozostanie pod opieką zespołu realizującego świadczenie perinatalnej opieki paliatywnej. Członkowie zespołu towarzyszyć będą rodzinie na wszystkich etapach ciąży i jej rozwiązania, współpracując z innymi jednostkami systemu ochrony zdrowia, które realizować będą opiekę kliniczną nad kobietą i jej dzieckiem. Zgodnie z pierwotnym założeniem opieka sprawowana w ramach perinatalnej opieki paliatywnej miała być kontynuowana przez okres minimum roku, obejmując, np.: spotkania z psychologiem, uczestnictwo w grupach wsparcia oraz innych spotkaniach organizowanych przez jednostki realizujące świadczenie perinatalnej opieki paliatywnej (AOTMiT, Raport nr OT.430.5.2016, 2016), jednak z zgodnie z zapisami *Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 31 stycznia 2017 roku zmieniającego rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej* świadczenie gwarantowane w warunkach perinatalnej opieki paliatywnej jest realizowane do 28. dnia po porodzie.

Zgodnie z założeniem świadczenie perinatalnej opieki paliatywnej realizowane jest wobec rodziny dziecka ze zdiagnozowaną wadą letalną niezależnie od sposobu i terminu rozwiązania ciąży. Oznacza to, że rodzina objęta jest opieką w sytuacji, gdy dojdzie do poronienia, urodzenia martwego płodu, śmierci płodu po porodzie, urodzenia dziecka żywego. Jeśli matka i dziecko pozostają w szpitalu, członkowie zespołu współpracują z pracownikami szpitala tak, aby w możliwie najszybszy sposób realizować świadczenie perinatalnej opieki paliatywnej. W przypadku, gdy możliwe jest wypisanie matki i dziecka do domu, rodzina otoczona jest opieką w ramach świadczenia perinatalnej opieki paliatywnej w warunkach domowych (AOTMiT, Raport nr OT.430.5.2016, 2016).

Wyjątkiem może być sytuacja, gdy dziecko zostaje skierowane do hospicjum domowego lub stacjonarnego i opiekę nad rodziną przejmuje zespół hospicjum. W takiej sytuacji realizacja świadczenia perinatalnej opieki paliatywnej może być zakończona. Jeśli jednak rodzina wyrazi taką potrzebę, świadczenie będzie kontynuowane zgodnie z przyjętym założeniem (AOTMiT, Raport nr OT.430.5.2016, 2016).

Poniżej przedstawiono schemat obrazujący ścieżkę opieki nad kobietą ciężarną z podejrzeniem wady letalnej płodu, który obejmuje funkcjonujące obecnie świadczenia oraz paliatywną opiekę perinatalną.



Rycina 1. Schemat obrazujący ścieżkę opieki nad kobietą ciężarną z podejrzeniem wady letalnej płodu (AOTMiT, Raport nr OT.434.58.2016, 2016)

Dodatkowo w poniższej tabeli przedstawiono informacje dotyczące opisu świadczenia opieki zdrowotnej, wskazań i populacji objętych świadczeniem oraz warunków (Karta problemu zdrowotnego).

Tabela 4 Wybrane elementy charakterystyki perinatalnej opieki paliatywnej (AOTMiT, Raport nr OT.430.5.2016, 2016)

Nazwa świadczenia	Zakwalifikowanie świadczenia opieki zdrowotnej – Perinatalna opieka paliatywna, jako świadczenia gwarantowanego z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej
Opis świadczenia opieki zdrowotnej	<ol style="list-style-type: none"> <li>Opis świadczenia <ul style="list-style-type: none"> <li>Świadczenie obejmuje: <ul style="list-style-type: none"> <li>porady lekarskie;</li> <li>wsparcie psychologiczne;</li> <li>koordynację opieki,</li> </ul> </li> <li>Opieką w ramach realizacji świadczenia objęta jest kobieta w ciąży oraz rodzina dziecka, u którego potwierdzono rozpoznanie ciężkiej wady rozwojowej z potencjalnie niepomyślnym rokowaniem.</li> <li>Skierowanie do jednostki realizującej świadczenie wystawia lekarz potwierdzający rozpoznanie ciężkiej wady rozwojowej z potencjalnie niepomyślnym rokowaniem.</li> <li>Podmiot realizujący świadczenie współpracuje z minimum jednym szpitalem posiadającym oddział położniczy i neonatologiczny, w którym odbywają się porody rodzin objętych opieką hospicjum perinatalnego.</li> <li>Podmiot realizujący świadczenie współpracuje z hospicjum stacjonarnym i/lub domowym dla dzieci, co pozwala na zachowanie ciągłości opieki nad dzieckiem po urodzeniu.</li> <li>Pracownicy podmiotu realizującego świadczenie koordynują opiekę nad rodziną dziecka minimum rok po śmierci dziecka/płodu (w przypadku terminacji ciąży).</li> </ul> </li> <li>Zakres realizowanych świadczeń</li> </ol>

Nazwa świadczenia	Zakwalifikowanie świadczenia opieki zdrowotnej – Perinatalna opieka paliatywna, jako świadczenia gwarantowanego z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Świadczenia gwarantowane perinatalnej opieki paliatywnej obejmują: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ porady lekarskie,</li> <li>○ opiekę psychologiczną nad świadczeniobiorcą i jego rodziną,</li> <li>○ koordynację opieki.</li> </ul> </li> <li>• W jednostce realizującej świadczenie perinatalnej opieki paliatywnej udzielane są porady/konsultacje lekarskie, przy czym: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ pierwsza konsultacja pacjentki odbywa się najpóźniej do 5 dni od chwili zgłoszenia do hospicjum perinatalnego;</li> <li>○ liczba kolejnych porad lekarskich proponowanych rodzinie powinna być dostosowana do indywidualnych potrzeb rodziny;</li> <li>○ konsultacje dostępne są na każdym etapie ciąży i po porodzie;</li> <li>○ rodzina objęta opieką hospicjum perinatalnego jest przygotowywana na różne scenariusze przebiegu ciąży w tym: zgon wewnątrzmaciczny i poród martwego dziecka, poród przedwczesny i poród o czasie;</li> <li>○ konsultacje obejmują zaznajomienie rodziców z zasadami opieki paliatywnej oraz wsparcie w podjęciu świadomej decyzji (kontynuacja/ terminacja ciąży); w przypadku podjęcia przez rodzinę decyzji o terminacji ciąży, rodzina taka objęta jest dalszą opieką oferowaną przez hospicjum.</li> </ul> </li> <li>• Opieka psychologiczna nad świadczeniobiorcą i jego rodziną obejmuje konsultacje psychologiczne, przy czym: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ pierwsza porada psychologiczna odbywa się najpóźniej po 5 dniach od chwili zgłoszenia do hospicjum perinatalnego;</li> <li>○ liczba kolejnych konsultacji proponowanych rodzinie powinna być dostosowana do indywidualnych potrzeb rodziny;</li> <li>○ wsparcie psychologiczne obejmuje m.in. wsparcie w radzeniu sobie z emocjonalnym szokiem; osvajanie z etapami żałoby; identyfikowanie, planowanie oraz wsparcie decyzji i wyborów rodziców, na które sami mogą mieć wpływ; spotkania w formie indywidualnej, terapii grupowej.</li> </ul> </li> <li>• Koordynacja opieki: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ podmiot realizujący świadczenie współpracuje z minimum jednym szpitalem posiadającym oddział położniczy i neonatologiczny, w którym odbywają się porody rodzin objętych opieką hospicjum, co m.in. oznacza:</li> <li>○ podmiot realizujący świadczenie koordynuje organizację porodu chorego dziecka, w tym proponuje szpital, w którym ma nastąpić poród (ostateczna decyzja po stronie rodziny dziecka); umożliwienie wcześniejszego zapoznania się z miejscem porodu;</li> <li>○ oddział umożliwia jak najbliższy kontakt rodziców z chorym dzieckiem po porodzie; rodzice mają zapewnione intymne warunki do pożegnania się z dzieckiem w przypadku jego śmierci;</li> <li>○ oddział umożliwia (na życzenie rodziców) obecność kapelana podmiotu realizującego świadczenie po porodzie dziecka i udzielenie mu sakramentów;</li> <li>○ oddział umożliwia (na życzenie rodziców) obecność jednego przedstawiciela hospicjum po porodzie, w szczególności psychologa;</li> <li>○ oddział umożliwia (na życzenie rodziców) zabezpieczenie pamiątek po zmarłym dziecku np. odciski stóp lub rąk, wykonanie zdjęć.</li> <li>○ podmiot realizujący świadczenie współpracuje z hospicjum stacjonarnym i/lub domowym, co pozwala na zachowanie ciągłości opieki nad dzieckiem: jeżeli dziecko przeżyje poród i istnieje możliwość wypisu z oddziału neonatologicznego, rodzina zostaje objęta opieką hospicjum domowego dla dzieci lub hospicjum stacjonarnego dla dzieci;</li> </ul> </li> </ul>



Nazwa świadczenia	Zakwalifikowanie świadczenia opieki zdrowotnej – Perinatalna opieka paliatywna, jako świadczenia gwarantowanego z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej
	<ul style="list-style-type: none"> <li>o podmiot realizujący świadczenie informuje rodzinę dziecka o przysługujących jej prawach m.in. o prawie do pochówku, do uszanowania intymności, prawie do pożegnania się ze zmarłym dzieckiem, niezależnie od etapu na którym doszło do zgonu;</li> <li>o rodzice otrzymują informacje dotyczące postępowania formalnego, związanego ze śmiercią dziecka, tj. uzyskanie aktu urodzenia, karty zgonu, rejestracja zgonu, rozważenie donacji organów;</li> <li>o koordynacja opieki po śmierci dziecka obejmuje okres minimum roku po śmierci dziecka/płodu (w przypadku terminacji ciąży), w tym m.in. organizowanie spotkań z psychologiem, innymi rodzinami w podobnej sytuacji, udział w innych przedsięwzięciach organizowanych przez podmiot realizujący świadczenie .</li> </ul>
Opis wskazań objętych świadczeniem	<p>Płód lub noworodek z wadą letalną (ICD 10 – Q00-Q99), za którą należy uznać zaburzenia rozwojowe prowadzące do poronienia samoistnego, porodu przedwczesnego lub zgonu wewnątrzmacicznego, zaburzenia rozwojowe prowadzące do przedwczesnej śmierci żywo urodzonego dziecka, bez względu na zastosowane leczenie oraz zaburzenia rozwojowe zakwalifikowane do przerwania ciąży zgodnie z obowiązującą ustawą oraz kobieta w ciąży z potwierdzoną wadą letalną (ICD 10 – P00-P96).</p>
Warunki realizacji	<p>Opracowano w oparciu o „Propozycję programu perinatalnej opieki paliatywnej Ogólnopolskiego Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej”</p> <p>Minimalne wymogi formalne, jakie musi spełniać podmiot kontraktujący świadczenie perinatalnej opieki paliatywnej</p> <p>Hospicjum perinatalne tworzone jest przez podmiot mający minimum 3-letnie doświadczenie w prowadzeniu pediatrycznej opieki paliatywnej tj. hospicjum domowego lub stacjonarnego dla dzieci, lub współpracuje z ośrodkiem spełniającym powyższe kryteria (posiada stosowne porozumienie).</p> <p>Hospicjum zapewnia porady lekarskie, wsparcie psychologiczne oraz koordynację opieki przy zapewnieniu standardów zatrudnienia oraz wyposażenia</p> <p>Hospicjum perinatalne współpracuje z minimum jednym szpitalem wyposażonym w oddział położniczy i neonatologiczny.</p> <p>Hospicjum perinatalne współpracuje z hospicjum stacjonarnym i/lub domowym dla dzieci.</p> <p>Standardy zatrudnienia</p> <p>lekarz:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• jest specjalistą w dziedzinie pediatrii lub neonatologii, lub perinatologii, lub neurologii dziecięcej, lub onkologii i hematologii dziecięcej, lub anestezjologii lub anestezjologii i reanimacji lub anestezjologii i intensywnej terapii, lub chirurgii dziecięcej, lub medycyny paliatywnej, lub medycyny rodzinnej;</li> <li>• posiada udokumentowany minimum 2 letni staż pracy w opiece paliatywnej;</li> <li>• posiada udokumentowany minimum 1 roczny staż pracy w ośrodku zajmującym się hospicyjną opieką perinatalną.</li> <li>• psycholog/psychoonkolog/psychoterapeuta (wymagane spełnienie przynajmniej dwóch z wymienionych warunków):</li> <li>• posiada minimum 2 letni staż pracy w zawodzie wraz z udokumentowanym doświadczeniem w prowadzeniu pomocy psychologicznej dla rodziców;</li> <li>• posiada Certyfikat Psychoterapeutyczny lub ukończył 2. rok szkolenia do uzyskania ww. certyfikatu;</li> <li>• posiada udokumentowany minimum 2 letni staż pracy w ośrodku zajmującym się hospicyjną opieką perinatalną;</li> <li>• posiada udokumentowany minimum 2 letni staż pracy w ośrodku zajmującym się pediatryczną opieką paliatywną;</li> <li>• odbył szkolenie specjalistyczne w zakresie pracy z traumą i żałobą psychotraumatologii, interwencji kryzysowej;</li> </ul>

Nazwa świadczenia	Zakwalifikowanie świadczenia opieki zdrowotnej – Perinatalna opieka paliatywna, jako świadczenia gwarantowanego z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej
	<ul style="list-style-type: none"> <li>w przypadku psychoterapeuty: posiada minimum 4 letnie doświadczenie. koordynator opieki</li> <li>szczegółowe wymagania dotyczące zatrudnienia określa hospicjum. Standardy wyposażenia hospicjum perinatalnego</li> <li>Hospicjum perinatalne dysponuje помещением, w którym w intymnych warunkach udzielane są konsultacje.</li> <li>Hospicjum perinatalne posiada stronę internetową z informacjami o zakresie działania hospicjum oraz danymi kontaktowymi.</li> <li>Hospicjum perinatalne posiada zasoby pozwalające na przekazanie rodzinie dziecka materiałów informacyjnych w formie papierowej (m.in. informacje dotyczące diagnozy, przebiegu ciąży etc.; informacje dotyczące zakresu pomocy oferowanej przez hospicjum; ustalenie planu opieki: sposób i miejsce porodu postępowanie po porodzie; inne istotne dla rodziny informacje).</li> </ul>

13.02.2017 r. na stronie NFZ pojawił się projekt zarządzenia dotyczący określenia warunków i realizacji umów w rodzaju opieka paliatywna i hospicyjna, dostosowujący przepisy *Zarządzenia nr 54/2016/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 28 czerwca 2016 r. w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju opieka paliatywna i hospicyjna* do aktualnego stanu prawnego, uwzględniając włączenie do finansowania perinatalnej opieki paliatywnej. Należy jednak podkreślić, że w związku z uwagami świadczeniodawców sprawujących obecnie paliatywną opiekę perinatalną, zaproponowana przez NFZ wycena świadczenia jest nieadekwatna, w związku z czym świadczenie stało się przedmiotem wyceny przez AOTMiT i do czasu ukończenia niniejszego raportu nie jest finansowane ze środków publicznych.

W poniższej tabeli przedstawiono katalog świadczeń w opiece paliatywnej i hospicyjnej, uwzględniający propozycję NFZ.

**Tabela 5** Katalog świadczeń w opiece paliatywnej i hospicyjnej stanowiący załącznik nr 1 do projektu zarządzenia zmieniającego Zarządzenie Nr 54/2016.DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 28 czerwca 2016 r. w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju opieka paliatywna i hospicyjna

Nazwa zakresu świadczeń	Kod zakresu świadczeń	Jednostka rozliczeniowa zakresu świadczeń	Nazwa produktu rozliczeniowego	Kod produktu rozliczeniowego	Waga punktowa produktu rozliczeniowego	Taryfa*
Świadczenia w oddziale medycyny paliatywnej / hospicjum stacjonarnym	15.4180.021.02	punkt	osobodzień w oddziale medycyny paliatywnej/hospicjum stacjonarnym	5.15.00.0000146	x	6,10

Nazwa zakresu świadczeń	Kod zakresu świadczeń	Jednostka rozliczeniowa zakresu świadczeń	Nazwa produktu rozliczeniowego	Kod produktu rozliczeniowego	Waga punktowa produktu rozliczeniowego	Taryfa*
			osobodzień w oddziale medycyny paliatywnej/hospicjum stacjonarnym dla pacjentów żywionych dojelitowo	5.15.00.0000147	7,95	x
			osobodzień w oddziale medycyny paliatywnej/hospicjum stacjonarnym dla pacjentów żywionych pozajelitowo	5.15.00.0000148	9,80	x
			porada i koordynacja opieki realizowana w ramach perinatalnej opieki paliatywnej**	X.XX.XX.XXXXXXX	0,99	x
Świadczenia w hospicjum domowym	15.2180.027.02	punkt	osobodzień w hospicjum domowym	5.15.00.0000149	x	1,00
Świadczenia w hospicjum domowym dla dzieci	15.2181.027.02	punkt	osobodzień w hospicjum domowym dla dzieci	5.15.00.0000150	x	1,60
		punkt	porada i koordynacja opieki realizowana w ramach perinatalnej opieki paliatywnej**	X.XX.XX.XXXXXXX	0,99	x
Porada w poradni medycyny paliatywnej	15.1180.007.02	punkt	porada w poradni medycyny paliatywnej	5.15.00.0000151	x	0,99
		punkt	porada i koordynacja opieki realizowana w ramach perinatalnej opieki paliatywnej**	X.XX.XX.XXXXXXX	0,99	x

Należy również dodać, że 13.04.2017 r. na stronie internetowej NFZ pojawił się projekt zarządzenia Prezesa NFZ zmieniającego zarządzenie w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej przez podmioty realizujące świadczenia koordynowanej opieki nad kobietą i dzieckiem oraz zmiany niektórych zarządzeń Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia w związku z przepisami ustawy o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”. Określono w nim katalog produktów do rozliczania koordynowanej opieki nad kobietą w ciąży na II lub III poziomie opieki perinatalnej (KOC II/III). W poniższej tabeli przedstawiono propozycję jednego z produktów pokrywających się częściowo zakresem świadczenia z paliatywną opieką perinatalną.

**Tabela 6** wybrane produkty rozliczeniowe (propozycja w ramach KOC II/III) pokrywające się częściowo zakresem świadczenia z paliatywną opieką perinatalną

Nazwa zakresu świadczeń	Kod produktu rozliczeniowego	Nazwa produktu rozliczeniowego	Jednostka rozliczeniowa	Waga punktowa produktu rozliczeniowego	Świadczenie wykonywane w trybie hospitalizacji	Uwagi
KOC II/III	5.10.00.0000112	Opieka psychologiczna udzielana na rzecz kobiet w ciąży	pkt	580,94	X	- produkt dedykowany dla III poziomu opieki perinatalnej, - do sumowania przy rozliczaniu odpowiedniego ryczału KOC II/III, - obejmuje pomoc psychologiczną kobiecie i wsparcie osób bliskich m.in. w przypadkach prenatalnego zdiagnozowania wad rozwojowych płodu, w tym ciężkich nieuleczalnych chorób płodu oraz w sytuacji niepowodzenia położniczego podczas jej pobytu w oddziale, zgodną opisem świadczenia określonym w załączniku nr 4a do zarządzenia

Przytoczenia w tym miejscu wymaga również Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 9 listopada 2015 r. w sprawie standardów postępowania medycznego przy udzielaniu świadczeń zdrowotnych w dziedzinie położnictwa i ginekologii z zakresu okołoporodowej opieki położniczo-ginekologicznej, sprawowanej nad kobietą w okresie ciąży, porodu, połogu, w przypadkach występowania określonych powikłań oraz opieki nad kobietą w sytuacji niepowodzeń położniczych (Dz.U. 2015 poz 2007) w części dotyczącej opieki nad pacjentką w sytuacji niepowodzeń położniczych. Zgodnie z treścią rozporządzenia, niepowodzeniem położniczym jest sytuacja, w której pacjentka w wyniku ciąży nie zabierze do domu zdrowego dziecka z powodu: poronienia, urodzenia dziecka martwego, niezdolnego do życia lub obciążonego letalnymi schorzeniami; jako niepowodzenia położnicze należy traktować także sytuację, w której kobieta spodziewa się urodzenia chorego dziecka lub dziecka z wadami wrodzonymi. Po przekazaniu informacji na temat niepowodzenia położniczego lub istotnego zagrożenia niepowodzeniem położniczym, należy m.in. umożliwić pacjentce pomoc psychologiczną i wsparcie osób bliskich, zgodnie z życzeniem pacjentki, a także udzielić wszelkich informacji o możliwości uzyskania dalszej pomocy psychologicznej, miejscach i organizacjach udzielających wsparcia osobom w podobnej sytuacji jak i przysługujących jej prawach.

## 2.2. Analiza popytu i podaży

Celem analizy popytu i podaży jest ocena zasadności oraz możliwości wpływania wartości wyceny świadczenia na jego podaż tak, by zaspokoić popyt, co w przypadku rynku świadczeń opieki zdrowotnej oznacza likwidację lub zmniejszenie kolejek do świadczeń. Ocena taka musi identyfikować przyczyny niezaspokojonego popytu i niedostatecznej podaży (możliwość wpływania wyceny), a także odnosić się do istotności świadczenia (zasadność wpływania ceny).

Przez popyt na świadczenia rozumiana jest głównie liczba osób oczekujących na udzielenie świadczenia oraz czas oczekiwania na jego udzielenie. Podaż zaś definiowana jest poprzez poziom realizacji danego świadczenia przez podmioty lecznicze, wynikający z potencjału do realizacji tych świadczeń wyrażony wielkością posiadanej infrastruktury i zatrudnionego personelu, a także z wielkości środków finansowych przeznaczanych na ten cel.

W odniesieniu do wielkości popytu na świadczenia, podstawowym źródłem informacji dotyczących dostępności do świadczeń są przede wszystkim dane o liczbie osób oczekujących oraz średnim czasie oczekiwania na udzielenie świadczenia, publikowane przez Narodowy Fundusz Zdrowia w „Ogólnopolskim Informatorze o Czasie Oczekiwania na Świadczenia Medyczne”. Biorąc pod uwagę fakt, że przedmiotowe świadczenie nie jest jeszcze finansowane ze środków publicznych, popyt na świadczenia postarano się określić w oparciu o szacowanie populacji docelowej.

Od strony podaży, oszacowanie potencjału do realizacji taryfikowanych świadczeń zostało oparte o analizę liczby podmiotów realizujących obecnie dane świadczenie poza systemem opieki zdrowotnej.

### ***Zapotrzebowanie na paliatywną opiekę perinatalną***

Ponieważ paliatywna opieka perinatalna, w kontekście refundacji ze środków publicznych, jest świadczeniem nowym, można szacować, że po wprowadzeniu finansowania przez płatnika publicznego, populacja docelowa, która będzie korzystała z tej formy opieki zwiększy się w stosunku do liczebności osób, które dotychczas korzystały ze wsparcia istniejących hospicjów perinatalnych. Ze względu na brak wielu szczegółowych danych, dokładne oszacowanie populacji docelowej jest bardzo trudne. Niemniej jednak można podjąć próby oszacowania populacji docelowej w podziale na 3 subpopulacje:

- matki/rodzina dzieci z zaburzeniami rozwojowymi, które doprowadzą do poronienia lub zgonu wewnątrzmacicznego,
- matki/rodzina dzieci, z zaburzeniami rozwojowymi, które doprowadzą do przedwczesnej śmierci żywo urodzonego dziecka,
- matki/rodzina dzieci z zaburzeniami rozwojowymi zakwalifikowanymi do przerwania ciąży zgodnie z obowiązującą ustawą.

### ***Wrodzone wady rozwojowe***

W ciągu ostatnich lat diagnostyka prenatalna nabrała szczególnego znaczenia we wszystkich krajach o zorganizowanym systemie opieki medycznej. Wrodzone wady płodu występują w 20-25% powikłań perinatalnych. Dzięki rozwojowi diagnostyki prenatalnej wiele wad genetycznych i strukturalnych jest rozpoznawanych we wczesnym okresie ciąży. Wczesna diagnostyka wad płodu pozwala przygotować rodziców na urodzenie dziecka z wadą genetyczną lub podjąć decyzję co do kontynuacji ciąży i ewentualnego leczenia wewnątrzmacicznego (Bręborowicz 2016).

Wrodzone wady rozwojowe występują u 2–4% noworodków, będąc zasadniczą przyczyną zgonów niemowląt. Podstawą monitorowania częstości występowania oraz rodzajów wad wrodzonych w populacji, a także identyfikacji czynników ryzyka są rejestry wad wrodzonych. Monitorowanie wad wrodzonych stanowi podstawę racjonalnego planowania zarówno programów profilaktycznych w kraju, jak i planowania oraz organizacji specjalistycznego leczenia i opieki dla dzieci z wadami rozwojowymi i ich rodzin. Częstość występowania wszystkich dużych wad wrodzonych w Polsce (13 województw objętych PRWWR, lata 1998–2003) wynosiła 196,28/10 tys. urodzeń, co oznacza, że

aktualnie w Polsce rocznie rodzi się ponad 7 tys. dzieci z co najmniej jedną poważną wadą rozwojową (Zespół PRWWR, 2010; Ministerstwo Zdrowia, Fundusz Ludnościowy Narodów Zjednoczonych, 2006).

W poniższej tabeli przedstawiono dane dotyczące częstości występowania wrodzonych wad rozwojowych na terenie województw objętych Polskim Rejestrem Wrodzonych Wad Rozwojowych w latach 2005–2006 (na 10 000 urodzeń – żywych i martwych).

**Tabela 7** Częstość występowania wrodzonych wad rozwojowych na terenie województw objętych Polskim Rejestrem Wrodzonych Wad Rozwojowych w latach 2005–2006 (na 10 000 urodzeń – żywych i martwych) (Zespół PRWWR, 2010; Ministerstwo Zdrowia, Fundusz Ludnościowy Narodów Zjednoczonych, 2006)

Lata	Liczba dzieci z wadami	Urodzenia żywe i martwe	Częstość
2005	5 877	310 859	189,1
2006	5 620	320 717	175,2
2005–2006	11 497	631 576	182,0

Nie wszystkie wady rozwojowe wrodzone, zniekształcenia i aberracje chromosomowe mają charakter letalny. Tylko ok. 7% wszystkich żywo urodzonych dzieci z wadami rozwojowymi wrodzonymi, zniekształceniami i aberracjami chromosomowymi, rodzi się z wadami letalnymi (Dangel, Wady letalne u płodów i noworodków, 2017).

W 2014 r. zarejestrowano 375 160 urodzeń żywych. Liczba urodzeń martwych w 2014 roku wyniosła 1 341 (GUS, Roczniki branżowe. Rocznik demograficzny, 2015). Liczba urodzeń żywych w 2015 roku wyniosła 369 308 (GUS, Roczniki branżowe. Rocznik demograficzny, 2016). Dostępne dla 2015 roku dane dotyczą wyłącznie urodzeń żywych. Brak opracowanych danych o urodzeniach martwych wynika z wprowadzenia nowego dokumentu „karta martwego urodzenia” (Rozporządzenie Ministra Zdrowia – DZ. U. 2015, poz. 171, z dn. 12 stycznia 2015 r.), niezawierającego podstawowych danych medycznych (GUS, 2015).

Zgodnie z zebranymi informacjami w poniższej tabeli przedstawiono prognozowaną roczną liczbę urodzeń dzieci z wadami letalnymi w poszczególnych województwach. Częstość występowania wrodzonych wad rozwojowych przyjęto na podstawie danych PRWWR z roku 2006. Ze względu na małą ilość wiarygodnych i aktualnych danych przedstawione oszacowania są wartościami orientacyjnymi.

**Tabela 8** Szacowana liczba noworodków z wadą letalną w poszczególnych województwach

Województwo	Urodzenia żywe w 2014 roku	Wrodzone wady rozwojowe	Wady letalne
Ogółem	375 160	6 596	462
Dolnośląskie	27 174	478	33
Kujawsko-pomorskie	20 031	352	25
Lubelskie	19 828	348	24
Lubuskie	9 716	171	12
Łódzkie	22 704	399	28
Małopolskie	34 419	605	42
Mazowieckie	57 139	1 005	70
Opolskie	8 593	151	11

Województwo	Urodzenia żywe w 2014 roku	Wrodzone wady rozwojowe	Wady letalne
Podkarpackie	19 953	351	25
Podlaskie	11 029	194	14
Pomorskie	24 610	433	30
Śląskie	42 720	752	53
Świętokrzyskie	10 756	189	13
Warmińsko-mazurskie	13 958	245	17
Wielkopolskie	37 000	650	46
Zachodniopomorskie	15 530	273	19

Zgodnie z danymi zaprezentowanymi powyżej, w województwach: mazowieckim, śląskim, wielkopolskim i małopolskim odnotowano najwyższą liczbę urodzeń żywych. Tym samym prawdopodobnie w wymienionych województwach występuje największa liczba urodzeń dzieci z wadą letalną.

Dane na temat częstości występowania wad rozwojowych pochodzą sprzed ponad 10 lat, obejmują stosunkowo krótki okres obserwacji, a także cechują się znaczną zmiennością. Uwzględnienie częstości występowania wad rozwojowych za lata 2005–2006 prowadzi do nieco wyższego oszacowania na poziomie 480 dzieci z wadami letalnymi. Równocześnie należy zauważyć, że zgodnie z danymi Eurostatu z 2014 roku w Polsce odnotowano 591 zgonów z powodu wad rozwojowych wrodzonych, zniekształceń i aberracji (klasyfikacja wg ICD 10: Q) u dzieci do 1 roku życia (AOTMiT, Raport nr OT.430.5.2016, 2016).

#### Niepowodzenia ciąży

Zwyczajowo, niepowodzenie ciąży dzieli się na poronienie samoistne i martwe porody. Wg WHO poronieniem nazywa się utratę płodu o masie 500g lub niższej. Płód uzyskuje taką masę ciała około 20–22 tyg. trwania ciąży. Utrata ciąży powyżej tego okresu określana jest jako poród martwy. Trudno jest ustalić dokładną skalę problemu niepowodzeń ciąży. Najczęściej uważa się, że co najmniej 10–15%, a nawet 15–20% ciąż kończy się niepowodzeniem. Jeśli wziąć pod uwagę utratę bardzo wczesnych ciąż, które nie są rozpoznawane klinicznie, odsetek ten może wynosić ponad 30%. W większości przypadków do niepowodzenia ciąży dochodzi przed 12 tygodniem jej trwania, najczęściej przed stwierdzeniem czynności serca płodu. Do utraty ciąży w drugim trymestrze, między 12 a 24 tygodniem dochodzi znacznie rzadziej; nie więcej niż 4% ciąż kończy się niepowodzeniem w tym okresie (Zakrzewska, 2013).

Czynniki genetyczne należą do najczęstszych przyczyn niepowodzeń ciąży. Ocenia się, że od około 50% niepowodzeń pierwszego trymestru ciąży związanych jest z aberracjami chromosomowymi występującymi u rozwijającego się zarodka/płodu. Wśród nich największą grupę stanowią aberracje liczbowe chromosomów, głównie trisomia chromosomów autosomalnych, monosmia chromosomu X oraz poliploidie. Trisomie chromosomów autosomalnych u zarodka/płodu stanowią co najmniej 50% aberracji liczbowych odpowiedzialnych za utratę ciąży (Zakrzewska, 2013).

Z danych NFZ dotyczących liczby udzielonych świadczeń rozliczonych grupą JGP M16 (zagrożające lub dokonane poronienie, zakończenie ciąży obumarłej) wynika, że w 2015 roku były 87 582 hospitalizacje, zaś liczba pacjentek wyniosła 78 463. 31% hospitalizacji było związanych z poronieniem chybionym,

samoistnym niezpełnym bez powikłań, samoistnym zupełnym lub nieokreślonym, bez powikłań. W pewnym uproszczeniu można przyjąć, że były to poronienia, które miały miejsce po 10 tyg. ciąży. Biorąc pod uwagę te dane, można oszacować (w dużym przybliżeniu), że liczba kobiet, które poronią z powodu ciąży związanej z aberracjami chromosomowymi będzie wynosiła ok 12 161 rocznie.

#### *Statystyka przerywania ciąży w Polsce*

Polskie prawo (*Ustawa z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży* (Dz.U. 17, poz. 78 z późn zm.) dopuszcza przeprowadzenie przerwania ciąży w trzech przypadkach:

- jeżeli ciąża stanowi zagrożenie dla zdrowia lub życia kobiety, stwierdzone przez lekarza innego, niż ten który dokonuje przerwania ciąży,
- jeżeli badanie prenatalne lub inne przesłanki medyczne wskazują na duże prawdopodobieństwo ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu, co zostało stwierdzone przez lekarza innego niż ten, który dokonuje zabiegu
- jeżeli zachodzi – potwierdzone przez prokuratora – podejrzenie, że ciąża powstała w wyniku czynu zabronionego.

W przypadkach określonych w pkt. 2 przerwanie ciąży jest dopuszczalne do chwili osiągnięcia przez płód zdolności do samodzielnego życia poza organizmem kobiety ciężarnej, natomiast w przypadku określonym w pkt. 3, jeżeli od początku ciąży nie minęło więcej niż 12 tygodni (Ministerstwo Zdrowia, Fundusz Ludnościowy Narodów Zjednoczonych, 2006).

Ponadto *Ustawa z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży* w art. 4b przewiduje, że „osobom objętym ubezpieczeniem społecznym i osobom uprawnionym na podstawie odrębnych przepisów do bezpłatnej opieki leczniczej przysługuje prawo do bezpłatnego przerwania ciąży w podmiotach leczniczych”. Wykaz świadczeń gwarantowanych związanych z przerywaniem ciąży jest określony w załączniku nr 1 do rozporządzenia Ministra z dnia 22 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego (Rada Ministrów, 2017).

W Polsce dokładna liczba zabiegów przerwania ciąży nigdy nie była znana. W tym zakresie nie prowadzi się badań naukowych, a oficjalna liczba zgłoszonych zabiegów przerwania ciąży w Polsce pozostaje w logicznej sprzeczności ze statystykami innych krajów europejskich, liczbą urodzeń oraz liczbą poronień samoistnych w kraju. Jedynym oficjalnym źródłem wiedzy na temat statystyki przeprowadzonych zabiegów przerwania ciąży w Polsce pozostają coroczne sprawozdania Rady Ministrów z wykonania ustawy z dnia 7 stycznia 1993 r. (Ministerstwo Zdrowia, Fundusz Ludnościowy Narodów Zjednoczonych, 2006)

W poniższej tabeli przedstawiono dane dotyczące liczby zabiegów przerwania ciąży dokonanych w latach 2002–2015, według przyczyn.



**Tabela 9** Dane dotyczące liczby zabiegów przerwania ciąży dokonanych w latach 2002–2015, według przyczyn (*Rada Ministrów, 2017*)

Polska	Ogółem	Przerwania ciąży dokonane zgodnie z ustawą:		
		z powodu zagrożenia życia lub zdrowia matki	w wyniku badań prenatalnych	w wyniku czynu zabronionego
2002	159	71	82	6
2003	174	59	112	3
2004	193	62	128	3
2005	225	54	168	3
2006	339	82	246	11
2007	326	37	287	2
2008	499	32	467	0
2009	538	27	510	1
2010	641	27	614	0
2011	669	49	620	0
2012	752	50	701	1
2013	744	23	718	3
2014	971	48	921	2
<b>2015</b>	<b>1040</b>	<b>43</b>	<b>996</b>	<b>1</b>

Dane dotyczące liczby wykonywanych w Rzeczypospolitej Polskiej zabiegów przerwania ciąży są gromadzone w oparciu o sprawozdania opracowywane w związku z realizacją *Programu badań statystycznych statystyki publicznej* na dany rok. Zgodnie z rozporządzeniem Prezesa Rady Ministrów z dnia 18 marca 2015 r. w sprawie określenia wzorów formularzy sprawozdawczych, objaśnień co do sposobu ich wypełniania oraz wzorów kwestionariuszy i ankiet statystycznych stosowanych w badaniach statystycznych ustalonych w programie badań statystycznych statystyki publicznej na rok 2015 (Dz. U. poz. 561, z późn. zm.), w formularzach MZ-24 oraz MZ-29 są prezentowane dane obejmujące zabiegi przerwania ciąży w podziale na przedział wiekowy kobiet oraz na przyczynę dokonania zabiegu (tj. z powodu zagrożenia życia lub zdrowia matki, w wyniku badań prenatalnych, w wyniku czynu zabronionego). Sprawozdaniem MZ-29 zostały objęte szpitale publiczne nadzorowane przez Ministra Obrony Narodowej. Powyższe dane przedstawione przez Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia nie obejmują danych Ministerstwa Spraw Wewnętrznych oraz Ministerstwa Sprawiedliwości. Jednocześnie należy wskazać, że z informacji uzyskanych z Ministerstwa Spraw Wewnętrznych i Administracji wynika, że w 2015 r. w nadzorowanych przez Ministra Spraw Wewnętrznych i Administracji szpitalach publicznych wykonano 4 zabiegi przerwania ciąży, wszystkie z uwagi na fakt, że badania prenatalne lub inne przesłanki medyczne wskazywały na duże prawdopodobieństwo ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej życiu. Natomiast z danych uzyskanych z Ministerstwa Sprawiedliwości wynika, że w 2015 r. w szpitalach nadzorowanych przez Ministra Sprawiedliwości nie przeprowadzono żadnego zabiegu przerwania ciąży. Łącznie (tj. z uwzględnieniem danych z Ministerstwa Spraw Wewnętrznych i Administracji) w 2015 r. zarejestrowano łącznie **1044** zabiegi przerwania ciąży, o 67 więcej niż w 2014 r. W związku z zagrożeniem życia lub zdrowia kobiety ciężarnej wykonano 43 zabiegów przerwania

cięży. W wyniku przeprowadzonego badania prenatalnego wskazującego na duże prawdopodobieństwo ciężkiego nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu wykonano łącznie 1 000 zabiegów. Odnotowano 1 przypadek przerwania ciąży w okolicznościach wskazujących, że ciąża była wynikiem czynu zabronionego.

Istnieje pewna niespójność pomiędzy danymi MZ, a danymi NFZ dotyczącymi liczby przerwanych ciąży. Ze statystyk NFZ wynika, że liczba pacjentek, których hospitalizację rozliczono grupą JGP M17 – indukcja poronienia w 2014 roku wynosiła 1 898, zaś w 2015 roku 1 998.

#### *Populacja docelowa*

Ze względu na brak dokładnych danych bardzo trudno oszacować populację docelową, która będzie się kwalifikowała do udzielania świadczenia. W karcie problemu zdrowotnego, stanowiącej podstawę oceny świadczenia w trakcie jego kwalifikowania jako świadczenia gwarantowanego, populację docelową oszacowano na 3 000 osób rocznie (AOTMiT, Raport nr OT.430.5.2016, 2016). Biorąc pod uwagę liczbę oficjalnych zabiegów przerwania ciąży, dane dotyczące zgonów niemowląt z powodu wad wrodzonych wielkość populacji docelowej może kształtować się na poziomie 1 635 kobiet. Należy również pamiętać, że pewna liczba kobiet, u których doszło do poronienia w 2 trymestrze ciąży również będzie kwalifikowała się do objęcia świadczeniem, bowiem o zakwalifikowaniu do perinatalnej opieki paliatywnej decyduje rozpoznanie potencjalnie letalnej wady u płodu. Nie jest również znana dokładana liczba zabiegów przerywania ciąży. W związku z tym wydaje się, że oszacowanie populacji docelowej na poziomie 3 000 kobiet jest zasadne.

#### ***Placówki dotychczas udzielające świadczeń perinatalnej opieki paliatywnej***

Współczesna koncepcja opieki paliatywnej nabrała tempa rozwoju w ostatnich dziesięcioleciach, szczególnie od lat 60., w odpowiedzi na to, że tradycyjne podejście było niewystarczająco ukierunkowane na problemy dotyczące końca życia najczęściej chorych pacjentów. Opieka paliatywna dla osób dorosłych stała się globalnym priorytetem w zakresie zdrowia publicznego. Chociaż teorie paliatywnej opieki pediatrycznej nie są nowe i powstały w latach 80. XX w., a w 1982 Whitfield i wsp. zaproponowali przeniesienie koncepcji opieki paliatywnej dla dorosłych do opieki noworodkowej, to pojęcie opieki paliatywnej było włączane do neonatologii w wolniejszym tempie. Stosunkowo niedawno przyjęto, że ból i dyskomfort mogą mieć również wpływ na noworodki niezależnie od ich wieku ciążowego, a nawet na płody, i dopiero ostatnie postępy w diagnostyce prenatalnej i neonatologii doprowadziły do zainteresowania nowym obszarem medycyny, jakim jest paliatywna opieka pediatryczna. Ruch hospicjów okołoporodowych rozwinął się początkowo w Stanach Zjednoczonych (Balaguer, Martin-Ancel, Ortigoza-Escobar, Escribano i Argemi, 2012; Korzeniewska-Eksterowicz i inni, 2013).

Zgodnie z publikacją *Hospicjum perinatalne – polski model* polski model hospicjum perinatalnego, nazywany też perinatalną opieką paliatywną, został wprowadzony przez Joannę Szymkiewicz-Dangel i Tomasza Dangla, i w odróżnieniu od wewnątrzszpitalnego modelu zapoczątkowanego w USA, od początku opierał się na współpracy między diagnostyką prenatalną a hospicjum domowym dla dzieci. W 2006 r. otwarto w Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci Poradnię USG, co zapoczątkowało powstanie ośrodka klinicznego i naukowo-dydaktycznego, który po raz pierwszy zintegrował perinatologię z pediatryczną opieką paliatywną (Dangel i Szymkiewicz-Dangel, 2017).

Wyniki przeglądu współczesnej literatury dotyczącej opieki paliatywnej wskazują, że programy paliatywnej opieki perinatalnej mogą być kompleksowe, zintegrowane i wdrażane na wczesnym

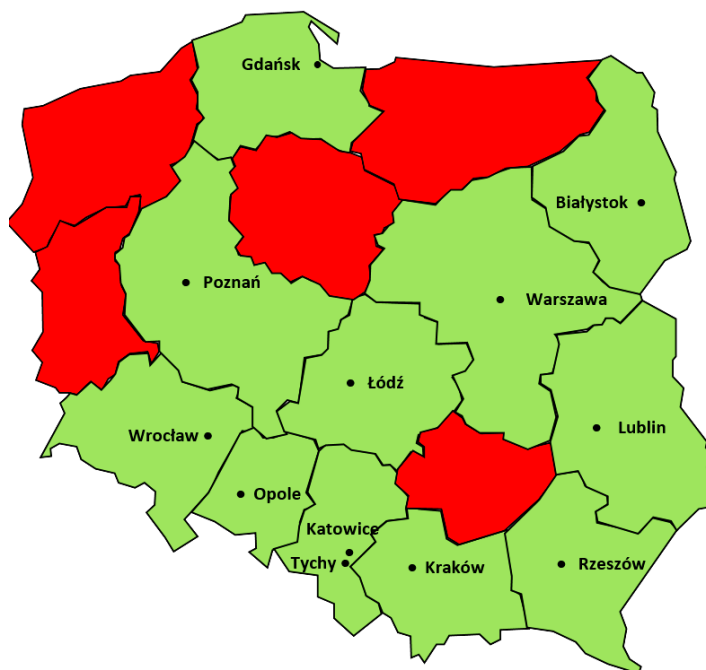
etapie. Paliatywna opieka perinatalna jest rozumiana jako ciągła opieka nad rodziną w trakcie trwania ciąży, porodu i po porodzie i uwzględnia opiekę nad noworodkiem i niemowlęciem (Korzeniewska-Eksterowicz, Przysło, Kędzierska, Stolarska i Młynarski, 2013).

Obecnie w Polsce działa 14 hospicjów perinatalnych (finansowanych ze środków własnych) w: Łodzi, Białymstoku, Gdańsku, Katowicach, Krakowie (3 placówki), Lublinie, Opolu, Poznaniu, Rzeszowie, Tychach, Warszawie i Wrocławiu.

Poniższa tabela zawiera dane ośrodków świadczących paliatywną opiekę perinatalną. Dodatkowo na poniższej rycinie, na zielono, przedstawiono województwa i miasta, w których funkcjonują hospicja perinatalne.

**Tabela 10 Jednostki udzielające świadczeń z zakresu paliatywnej opieki perinatalnej**

Lp.	Dane ośrodka
1	Fundacja Gajusz - Centrum Opieki Paliatywnej dla Dzieci, ul. Jarosława Dąbrowskiego 87, 93-271 Łódź, <a href="http://www.gajusz.org.pl">www.gajusz.org.pl</a>
2	Fundacja "Pomóż Im" na rzecz Dzieci z Chorobami Nowotworowymi i Hospicjum dla Dzieci, ul. Ciołkowskiego 88J, 15-545 Białystok, <a href="http://www.pomozim.org.pl">www.pomozim.org.pl</a>
3	Hospicjum im. Ks. E. Dutkiewicza SAC, ul. Kopernika 6, 80-208 Gdańsk, <a href="http://www.hospicjum.info">www.hospicjum.info</a>
4	Śląskie Hospicjum Perinatalne, ul. Sołtysia 59a, 40-748 Katowice, <a href="http://www.hope.katowice.pl">www.hope.katowice.pl</a>
5	Alma Spei Hospicjum dla Dzieci Kraków, ul. Dożynkowa 88A, 31-324 Kraków, <a href="http://www.almaspei.pl">www.almaspei.pl</a>
6	Krakowskie Hospicjum dla dzieci im. ks. Józefa Tischnera, Różana 11/1, 30-505 Kraków, <a href="http://www.hospicjums Tischnera.org">www.hospicjums Tischnera.org</a>
7	Małopolskie Hospicjum dla Dzieci w Krakowie, ul. Odmętowa 31, 31-979 Kraków Nowa Huta, <a href="http://www.mhd.org.pl">www.mhd.org.pl</a>
8	Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia, ul. Lędzian 49, 20-828 Lublin, <a href="http://www.hospicjum.lublin.pl">www.hospicjum.lublin.pl</a>
9	Fundacja Domowe Hospicjum dla Dzieci w Opolu, ul. Armii Krajowej 11-13 A, 45-071 Opole, <a href="http://www.hospicjum.opole.pl">www.hospicjum.opole.pl</a>
10	Wielkopolskie Hospicjum Perinatalne RAZEM, ul. Osiedle Orła Białego 97/4, 61-251 Poznań, <a href="http://www.hospicjumrazem.pl">www.hospicjumrazem.pl</a>
11	Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci, ul. Lwowska 132, 33-301 Rzeszów, <a href="http://www.hospicjum-podkarpackie.pl">www.hospicjum-podkarpackie.pl</a>
12	Fundacja Śląskie Hospicjum dla Dzieci, ul. Mikołowska 97, 43-100 Tychy, <a href="http://www.shd.org.pl">www.shd.org.pl</a>
13	Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa, <a href="http://www.hospicjum.waw.pl">www.hospicjum.waw.pl</a>
14	Hospicjum dla Dzieci Dolnego Śląska, ul. Traugutta 57/59, 50-417 Wrocław, <a href="http://www.hospicjum-dolnyslask.pl">www.hospicjum-dolnyslask.pl</a>



Rycina 2. Województwa i miasta, w których istnieją hospicja perinatalne (AOTMiT, Raport nr OT.430.5.2016, 2016)

Obecnie każda z placówek zapewniająca perinatalną opiekę paliatywną kieruje się własnymi standardami i zasadami funkcjonowania.

W badaniu Korzeniewskiej-Eksterowicz i wsp. (2013) przeprowadzono retrospektywną analizę danych medycznych pacjentów w wieku 0–12 miesięcy, będących pod opieką Domowego Hospicjum dla Dzieci w Łodzi w latach 2005–2011. I choć wyniki badania ograniczone są do doświadczeń jednego ośrodka, to warto je przytoczyć w celu nakreślenia profilu osób potrzebujących tej szczególnej formy opieki. W latach objętych analizą, pod opieką ośrodka znajdowało się 53 dzieci w wieku 0–12 miesięcy. W dniu przyjęcia do hospicjum domowego dzieci miały od 24 do 357 dni (mediana: 128, 25–75 percentyl: 62–219,5). Spośród 53 dzieci przyjętych do hospicjum 16 zmarło, 20 zostało wypisanych, a 17 do zakończenia pisania artykułu wciąż przebywało pod opieką hospicjum. Dzieci, które zmarły przebywały pod opieką hospicjum od 10 do 751 dni. 10 dzieci zmarło w domu, a 6 w szpitalu. Najczęstszą przyczyną wypisu z hospicjum była stabilizacja stanu zdrowia. Opieka nad tymi dziećmi trwała od 10 do 727 dni (Korzeniewska-Eksterowicz i inni, 2013).

### 2.3.Stan finansowania w innych krajach

W poniższej tabeli przedstawiono rozwiązania systemowe dotyczące perinatalnej opieki paliatywnej w innych krajach.

Tabela 11 Rozwiązania systemowe dotyczące perinatalnej opieki paliatywnej w innych krajach

Kraj	Rozwiązania systemowe	Finansowanie
Czechy	Na terenie Czech funkcjonują co najmniej trzy hospicja perinatalne: w Pradze (stacjonarne), w Ostrawie (stacjonarno-mobilne) oraz jedno całkowicie mobilne, udzielające pomocy przez telefon i internet (Kmieciak i Szafrńska-Czajka, 2016, strony 13-14).	W Czechach nie istnieje system rządowego wsparcia dla hospicjów, w tym hospicjów perinatalnych. Dlatego ostrawska jednostka utrzymuje się przede wszystkim z dotacji i darowizn. Wśród sponsorów są zarówno osoby indywidualne, jak

Kraj	Rozwiązania systemowe	Finansowanie
		i firmy. Na rzecz hospicjum działa osoba zajmująca się pozyskiwaniem funduszy – fundraiser. Oferowana przez hospicjum pomoc jest całkowicie bezpłatna (Kmieciak i Szafrńska-Czajka, 2016, str. 14).
<b>Kanada</b>	W Kanadzie w 2002 roku działało osiem programów pediatrycznej opieki paliatywnej. Siedem z nich prowadzono w specjalistycznych szpitalach pediatrycznych, a jeden w niezależnym hospicjum dziecięcym. W 2012 roku liczbę programów zwiększono do 13, z czego 10 realizowano w szpitalach pediatrycznych, a 3 w hospicjach dziecięcych. Należy zauważyć, że liczba dzieci, które uzyskały pediatryczną opiekę paliatywną zwiększyła się w tym okresie czterokrotnie. Większy odsetek dzieci miał wady wrodzone lub wady powstałe w okresie perinatalnym (22,1% w 2002 roku i 36% w 2012 roku). W 2012 roku dwukrotnie zwiększył się odsetek dzieci, które zmarły w specjalistycznych placówkach. Autorzy badania zauważają, że zmiana może wiązać się z lepszą integracją programów pediatrycznej opieki paliatywnej w placówkach, a także zmianą kulturową. Liczba dzieci objętych opieką paliatywną poniżej 1 roku życia w analizowanych latach zwiększyła się z 24% do 36,2%. Badacze zauważają, że od 40% do 85% rodziców decyduje się na kontynuację ciąży w przypadku wykrycia ciężkich wad płodu, a zaangażowanie programów pediatrycznej opieki paliatywnej może powodować mniej agresywne interwencje przy porodzie. W 2012 roku pediatryczną opieką paliatywną objęto 1 401 dzieci, z czego 48 zmarło przed ukończeniem szóstego miesiąca życia. Według (Widger, Davies i Rapoport, 2016) 9,8 na 10 000 dzieci mogą stać się świadczeniobiorcami pediatrycznej opieki paliatywnej.	brak danych
<b>Niemcy</b>	W Berlinie znajduje się instytucja działająca przy Klinice Neonatologii Szpitala Uniwersyteckiego Charité w Berlinie, która jest odpowiedzialna za opiekę i nadzór nad nieuleczalnie chorymi noworodkami, a także dziećmi przed ich narodzeniem. Sprawowana opieka paliatywna funkcjonuje zgodnie z obowiązującym w Niemczech zapisem dotyczącym pielęgnacji osób poważnie chorych i umierających, zgodnie z którym nieuleczalnie chore i umierające noworodki oraz ich rodzice, mają prawo do wszechstronnej opieki lekarskiej, pielęgnarskiej i psychospołecznej oraz wsparcia w ich indywidualnych potrzebach. Celem pracy specjalistów kliniki nie jest przedłużanie życia dziecka za wszelką cenę, ale raczej dbanie o jego jak najlepszą jakość, dobre samopoczucie i potrzeby jego rodziny. Praca specjalistów ukierunkowana jest na profilaktykę i leczenie bólu oraz innych niepokojących objawów (Kmieciak i Szafrńska-Czajka, 2016, str. 15).	brak danych
<b>Słowacja</b>	Na Słowacji działa jedno hospicjum roztaczające opiekę nad dziećmi w różnym wieku. Jest to organizacja non-profit, na rzecz której Słowacy mogą odprowadzić 2% swoich podatków. Działa ono jako hospicjum domowe (mobilne) i nie posiada placówki stacjonarnej. Jedyną stacjonarną placówką jest jednostka funkcjonująca w Bratysławie, udzielająca pomocy osobom, które	Finansowanie placówki zapewniają wpłaty od osób prywatnych i przedsiębiorstw (Kmieciak i Szafrńska-Czajka, 2016, str. 17).

Kraj	Rozwiązania systemowe	Finansowanie
	<p>doznały straty swoich najbliższych. Należy zaznaczyć, że nie jest to miejsce bezpośrednio ukierunkowane na pomoc rodzicom i ich chorym dzieciom jeszcze przed narodzeniem, jednak placówka nie odmawia pomocy ciężarnym kobietom.</p> <p>Pracownicy hospicjum obejmują opieką paliatywną narodzone dziecko i jego rodzinę, a ich pomoc ma charakter kompleksowy. Zapewniają wsparcie medyczne, psychologiczne i terapeutyczne, dbają o zabezpieczenie warunków bytowych rodziny, edukację dzieci, dostosowanie warunków lokalowych do potrzeb dziecka niepełnosprawnego; pomagają w dopełnieniu formalności w urzędach oraz przezwyciężaniu trudności w komunikacji z najbliższą rodziną i przyjaciółmi (Kmieciak i Szafrńska-Czajka, 2016, str. 16).</p>	
Stany Zjednoczone	<p>Większość placówek oferujących perinatalną opiekę paliatywną (hospicyjną) stanowi element większej struktury. Część z nich to hospicja dla osób dorosłych i dzieci oraz hospicja dla dzieci. Czasami są to placówki medyczne (także uniwersyteckie), gdzie zadania hospicjum perinatalnego realizowane są w ramach programu pomocy, z możliwością korzystania z zaplecza intelektualnego (specjaliści) i technicznego (aparatura medyczna) tej jednostki (Kmieciak i Szafrńska-Czajka, 2016, str. 18).</p> <p>Należy nadmienić, iż wady wrodzone stanowią przyczynę śmierci 20% noworodków w Stanach Zjednoczonych. Programy perinatalnej opieki paliatywnej są realizowane w medycznych centrach akademickich, lokalnych szpitalach, hospicjach i organizacjach publicznych. Główne różnice obserwowane w zależności od miejsca realizacji programu wiążą się z rodzajem diagnozy prenatalnej, fachowym przygotowaniem personelu do przekazywania rodzicom złych informacji, mechanizmami zapewniającymi ciągłość opieki oraz sposobem finansowania.</p> <p>Programy perinatalnej opieki paliatywnej charakteryzują się zaangażowaniem zespołu interdyscyplinarnego. Większość obszarów działań placówek obejmuje opiekę duchową (89%), opiekę medyczną (84%), pomoc pracowników socjalnych (83%) oraz opiekę hospicyjną (79%). Większość programów (83%) dysponuje koordynatorami opieki, którymi są pielęgniarki (48%), pracownicy socjalni (22%) lub ich role są podzielone między więcej niż jedną osobę (10%). Doradcy genetyczni, lekarze, a także managerowie również pełnią rolę koordynatorów. Wszystkie programy zapewniają rodzicom wsparcie w wytyczeniu celów opieki, gdy dziecko urodzi się żywe. W zależności od potrzeb rodziny, programy zapewniają różne formy wsparcia takie jak hospicjum domowe, określenie wymagań żywieniowych, badania laboratoryjne, zapewnienie komfortu dziecku (lekarstwa i intensywna opieka neonatologiczna). W pediatrycznej opiece paliatywnej w USA kluczową rolę odgrywa wsparcie w żałobie. Programy zapewniają różne formy wsparcia rodzicom i innym członkom rodziny pozostającym w żałobie</p>	<p>Opieka hospicyjna jest finansowana w ramach Medicare. Refundowana jest również rutynowa opieka nad kobietą w ciąży oraz poród, a także opieka medyczna nad chorym dzieckiem. Należy jednak zauważyć, że istnieje luka w finansowaniu perinatalnej opieki paliatywnej (Wool, Cote-Arsenault i Black, 2016, str. 6).</p> <p>Znaczna większość funkcjonujących ośrodków pomocy perinatalnej utrzymuje się z prywatnych darowizn. Dlatego też wiele z tych miejsc działa na zasadach organizacji non-profit (Kmieciak i Szafrńska-Czajka, 2016).</p>

Kraj	Rozwiązania systemowe	Finansowanie
	<p>(m.in. organizacja pogrzebu, pomoc psychologiczna i psychiatryczna). Programy przekazują również rodzicom informacje o grupach wsparcia, w których uczestniczą inni rodzice, a także wsparciu przez Internet. Dodatkowo 80% świadczeniodawców zapewniło wsparcie rodzinie nienarodzonego dziecka.</p> <p>Wszystkie programy obejmują zaspokajanie potrzeb duchowych i religijnych, w szczególności przy udziale szpitalnych kapłanów lub pastorów. Niektórzy z nich są specjalnie przygotowani do pracy w sytuacji perinatalnej straty dziecka. Rodzicom zapewniana jest odpowiednia religijna literatura i możliwość dokonywania obrzędów religijnych (błogosławieństwo, modlitwy, chrzest). Ponadto programy opieki paliatywnej uwzględniają wielokulturowość rodzin objętych taką formą opieki, zapewniając im m.in. możliwość skorzystania z usług tłumaczeniowych.</p> <p>Ponadto większość (92%) programów informuje rodziców o sytuacjach, których mogą się spodziewać podczas procesu umierania dziecka. Umożliwia się również obecność dalszej rodziny, honorując przy tym kulturowe i duchowe preferencje. Programy zwracają też uwagę na traktowanie noworodka z szacunkiem i zachowaniem godności. Rodzicom umożliwiono pełnienie swojej roli wobec dziecka (kąpanie, przytulanie).</p> <p>W 95% placówek świadczeniodawcy mieli możliwość konsultacji z radą etyki w razie konieczności podjęcia trudnej decyzji związanej z zakończeniem życia dziecka (Wool, Cote-Arsenault i Black, 2016, strony 1-6).</p>	

Perinatalna opieka paliatywna jest rozwijającą się dziedziną i liczba dostępnych publikacji na ten temat jest wciąż stosunkowo niewielka, zwłaszcza tych dotyczących modelu opieki i sposobu jego finansowania w innych krajach. Na potrzeby niniejszego opracowania udało się odnaleźć informacje o finansowaniu perinatalnej opieki paliatywnej w 5 krajach, z których wynika, że w Czechach i Słowacji opieka ta jest udzielana w oparciu o instytucje działające charytatywnie, natomiast w Kanadzie, Stanach Zjednoczonych i Niemczech jest finansowana w ramach ubezpieczenia zdrowotnego.

## 2.1.Cenniki komercyjne

W celach porównawczych, a także w ramach analizy popytu i podaży, dokonano badania cen komercyjnych usług medycznych odpowiadających taryfikowanym świadczeniom. Nie odnaleziono informacji o odpłatnym świadczeniu paliatywnej opieki perinatalnej.

### 3. Projekt taryfy

#### 3.1. Pozyskanie danych

Perinatalna opieka paliatywna została dopisana do „koszyka świadczeń gwarantowanych” *Rozporządzeniem Ministra Zdrowia z 31 stycznia 2017 r. poz. 236 zmieniającym rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej*.

W oparciu o analizę warunków udzielania świadczenia należy przyjąć, że podmiotami udzielającymi świadczeń w ramach paliatywnej opieki perinatalnej będą:

- hospicja domowe dla dzieci lub hospicja stacjonarne – w rejonach, w których do tej pory nie funkcjonowały tzw. hospicja perinatalne;
- podmioty, które do tej pory funkcjonowały jako tzw. hospicja perinatalne (działające najczęściej jako fundacje lub stowarzyszenia przy hospicjach domowych dla dzieci).

#### §

Zgodnie z zapisami *Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 31 stycznia 2017 r. zmieniającego rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej* świadczeniodawca realizujący świadczenie gwarantowane w warunkach perinatalnej opieki paliatywnej posiada co najmniej trzyletnie doświadczenie w pracy w pediatrycznej opiece paliatywnej w zakresie **hospicjum domowego dla dzieci** lub **hospicjum stacjonarnego** lub **współpracuje z ośrodkiem mającym doświadczenie w pracy w pediatrycznej opiece paliatywnej**.

Tworzenie nowych struktur organizacyjnych, np. w modelu opartym o oddziały neonatologiczne, jest niecelowe, nie ma również uzasadnienia zarówno ekonomicznego jak i organizacyjnego. Podmioty, które obecnie działają poza systemem powszechnego ubezpieczenia zdrowotnego udzielając świadczeń wpisujących się w model perinatalnej opieki paliatywnej, są najlepiej przygotowane do realizacji świadczenia finansowanego ze środków publicznych. Należy przy tym zauważyć, że obecnie funkcjonujące jednostki mają wypracowane swoje własne schematy postępowania.

Biorąc pod uwagę powyższe a także fakt, że świadczenia udzielane w ramach opieki paliatywnej i hospicyjnej były już przedmiotem taryfikacji, na potrzeby oszacowania kosztu paliatywnej opieki perinatalnej wykorzystano dane pochodzące z lat 2013–2014, zbierane od świadczeniodawców na potrzeby wydania taryfy w opiece paliatywnej i hospicyjnej (AOTMiT, Opieka paliatywna i hospicyjna. Opracowanie na potrzeby wydania taryfy. Nr AOTMiT-WT-5315-1/2015, 2015). Oparto się przede wszystkim na analizie ogólnych danych finansowych oraz modelu pozwalającym na określenie kosztów w warunkach spełnienia założonych kryteriów.

Szczegółowy sposób oszacowania kosztu zapewnienia paliatywnej opieki perinatalnej, w oparciu o przyjęte założenia, wynikające z analizy literatury dokonanej na potrzeby wypracowania modelu jednostki optymalnej, a także kwalifikacji świadczenia jako świadczenia gwarantowanego, przedstawiono w kolejnym podrozdziale.

#### 3.2. Analiza danych

Zgodnie z zapisami *Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 31 stycznia 2017 r. zmieniającego rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej* świadczenia gwarantowane realizowane w warunkach perinatalnej opieki paliatywnej obejmują: porady i konsultacje lekarskie, porady psychologa, koordynację opieki. Wszystkie te elementy zostały



uwzględnione w wycenie świadczenia. Ponieważ wspomniane Rozporządzenie nie reguluje liczby konsultacji lekarskich ani konsultacji psychologicznych, wycenę świadczenia oparto o założenia przyjęte w *Raporcie oceny zasadności zakwalifikowania do koszyka świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej rozwiązań w zakresie świadczeń dla kobiety w ciąży z podejrzeniem wad rozwojowych płodu* (Raport nr OT.434.58.2016, 2016), który został przygotowany na zlecenie Ministra Zdrowia (z 2.11.2016 r., znak IK 746956/DS). Założenia przyjęte w przytoczonym raporcie wynikają z analizy dostępnej literatury, a także konsultacji ze świadczeniodawcami.

Przyjęto, że w okresie objęcia rodziny świadczeniami paliatywnej opieki perinatalnej:

- odbędzie się jedna konsultacja lekarska mająca na celu wyjaśnienie na czym polega choroba dziecka, a także wsparcie w podjęciu świadomej decyzji o kontynuacji lub terminacji ciąży;
- wsparcie psychologiczne będzie polegało na zapewnieniu spotkań z psychologiem lub psychoterapeutą – ze względu na brak rekomendacji dotyczących częstości spotkań, założono, że w trakcie trwania ciąży będzie się odbywało 1 spotkanie na 2 tygodnie, zaś w okresie połogu/przeżywania żałoby 1 spotkanie w tygodniu, łącznie 20 spotkań trwających 1 h;
- ze względu na stosunkowo niewielką populację, kwalifikującą się do objęcia świadczeniem przez poszczególne ośrodki (przy założeniu 3 000 świadczeniobiorców rocznie i min. 16 ośrodków, z opieki w jednym ośrodku będzie miesięcznie korzystało ok 15 pacjentów), koordynacja opieki wymaga zatrudnienia tylko jednego pracownika.

Oszacowania kosztu świadczenia dokonano na podstawie poniższych danych:

- Koszt konsultacji lekarskiej wyznaczono w oparciu o koszt 1h pracy lekarza w poradni medycyny paliatywnej powiększony o koszt koniecznej infrastruktury (na podstawie pochodzących od świadczeniodawców danych za lata 2013–2014, wykorzystanych do wydania taryfy w opiece paliatywnej i hospicyjnej (AOTMiT, Opieka paliatywna i hospicyjna. Opracowanie na potrzeby wydania taryfy. Nr AOTMiT-WT-5315-1/2015, 2015)).
- Jako podstawę do wyceny wsparcia psychologicznego przyjęto koszt 20h pracy psychologa w poradni medycyny paliatywnej powiększony o koszt koniecznej infrastruktury (na podstawie pochodzących od świadczeniodawców danych za lata 2013–2014, wykorzystanych do wydania taryfy w opiece paliatywnej i hospicyjnej (AOTMiT, Opieka paliatywna i hospicyjna. Opracowanie na potrzeby wydania taryfy. Nr AOTMiT-WT-5315-1/2015, 2015)).
- Koszt koordynacji oszacowano w oparciu o stawki średniego wynagrodzenia specjalistek pielęgniarek i położnych, które zostały obliczone na podstawie danych pochodzących z badania ankietowego przeprowadzonego przez Ministerstwo Zdrowia na temat poziomu średnich miesięcznych wynagrodzeń uzyskanych w marcu w latach 2012–2015 przez poszczególne medyczne grupy zawodowe.
- Zastosowano mnożnik zmian wielkości kosztów pozwalający na uwzględnienie w taryfie świadczeń medycznych wzrostu kosztów operacyjnych działalności podmiotów opieki zdrowotnej, a także określenia kosztu kapitału niezbędnego do zapewnienia bieżącego i przyszłego zapotrzebowania podmiotów na infrastrukturę oraz usługi. Wykorzystanie mnożnika ma na celu uwzględnienie zmian cen towarów/usług w wyniku zmian kosztów ponoszonych przez podmioty działające na rynku opieki zdrowotnej. Na potrzeby wydania taryfy dla świadczeń opieki paliatywnej i hospicyjnej w 2015 roku zastosowano mnożnik zmian

wielkości kosztów w wysokości: 4,10%. Na potrzeby aktualizacji danych wykorzystanych w 2015 roku, na dzień rozpoczęcia obowiązywania taryfy (tj 1 stycznia 2018 roku) dla przedmiotowego świadczenia zastosowano mnożnik zmian wielkości kosztów w wysokości: 5,94%. Szczegółowy algorytm oszacowania mnożnika zmian wielkości kosztów świadczeń znajduje się w załączniku nr 1.

**Tabela 12 Analiza kosztów świadczenia hospicjum perinatalne – etap 1**

Elementy składowe świadczenia	Dane do wyceny	Sposób wyceny	Koszt jednostkowy (PLN)	Koszt całkowity
Konsultacja lekarska	Na podstawie danych od świadczeniodawców (dane z lat 2013-2014, powiększone o mnożnik wielkości zmian kosztów), opracowanie AOTMiT na potrzeby wydania taryfy w opiece paliatywnej i hospicyjnej, nr AOTMiT-WT-5315-1/2015.	1h pracy lekarza w poradni medycyny paliatywnej + koszt infrastruktury zaangażowanej w trakcie udzielania porady.	45,39	71,58
		koszt infrastruktury zaangażowanej w trakcie udzielania porady	26,19	
Wsparcie psychologiczne	Na podstawie danych od świadczeniodawców (dane z lat 2013-2014, powiększone o mnożnik wielkości zmian kosztów), opracowanie AOTMiT na potrzeby wydania taryfy w opiece paliatywnej i hospicyjnej, nr AOTMiT-WT-5315-1/2015.	20* [1h pracy psychologa (poradnia medycyny paliatywnej)]	23,64	996,60
		20* koszt infrastruktury zaangażowanej w trakcie udzielania porady	26,19	
Koordinacja opieki	Dane z MZ o wynagrodzeniach.	Roczny koszt osobowy na jeden ośrodek = średnie wynagrodzenie specjalistek pielęgniarek i położnych z danych MZ za 2015 r. *12/188 (liczba pacjentek będąca w ciągu roku pod opieką jednego z 16 ośrodków).	3 878	247,53
<b>SUMA</b>	<b>1 315,71</b>			

**Tabela 13 Analiza kosztów świadczenia hospicjum perinatalne – etap 2**

Nazwa świadczenia	Wartość	Mnożnik 2015	Mnożnik 2018	Koszt łączny (PLN)
Perinatalna opieka paliatywna	1 315,71	4,10%	5,94%	1 450,99

Przyjęty sposób kalkulacji kosztu wiąże się z pewnymi ograniczeniami:

- Do wyliczenia kosztu porad psychologicznych przyjęto założenie o liczbie 20 spotkań. Bez rzeczywistych danych bardzo trudno oszacować jest średnią liczbę konsultacji, ze względu na:
  - niemożliwość do przewidzenia decyzję o kontynuacji lub przerwaniu ciąży,
  - trudny do oszacowania czas trwania ciąży,
  - stan psychiczny poszczególnych członków rodziny i idące za tym zapotrzebowanie na różne formy wsparcia.

- Wycena dokonana została w oparciu o historyczne dane finansowe, jednakże zastosowanie mnożnika ma służyć zniesieniu różnic w poziomie kosztów.

### 3.3. Projekt taryfy

Projekt taryfy został oparty o wyniki analizy kosztów. Koszt świadczenia oszacowano na **1 450,99 PLN**.

Ze względu na to, że bardzo trudno przewidzieć liczbę potrzebnych konsultacji lekarskich czy psychologicznych, jako najlepszą metodę płatności należy zaproponować ryczałt roczny, który pozwoli ośrodkom zbilansować się przy jednoczesnym zapewnieniu liczby świadczeń niezbędnej do zaspokojenia zróżnicowanych potrzeb pacjentów.

Ponieważ świadczenia opieki paliatywnej i hospicyjnej były już przedmiotem wyceny przez AOTMiT, wartość punktową projektu taryfy obliczono w odniesieniu do świadczenia bazowego, tj. osobodnia w hospicjum domowym, któremu przyporządkowano wartość taryfy równą 1 punkt. Koszt świadczenia bazowego oszacowano na wartość 56,19 PLN (AOTMiT, Obwieszczenie Prezesa AOTMiT, 2016).

W poniższej tabeli przedstawiono propozycję taryfy.

**Tabela 14 Projekty taryf**

Nazwa świadczenia	Projekt taryfy		
	Metoda płatności	pkt	PLN
Perinatalna opieka paliatywna	Ryczałt	25,82	<b>1 450,83</b>

\* dla wartości 1 pkt = 56,19 zł

Jak wspomniano powyżej, przyjęta metoda oszacowania kosztu świadczenia nie jest pozbawiona ograniczeń, jednak ze względu na fakt, że świadczenie nie jest jeszcze finansowane ze środków publicznych i nie jest udzielane w standardzie określonym przez wymagania *Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 31 stycznia 2017 r. zmieniającego rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej* aktualnie wydaje się rozwiązaniem optymalnym. Z tych samych względów również proponowana metoda finansowania świadczeń wydaje się najodpowiedniejsza. Należy jednak rozważyć możliwość ponownej wyceny świadczenia w oparciu o rzeczywiste koszty ponoszone przez jednostki, które będą udzielać świadczeń w ramach paliatywnej opieki perinatalnej, najwcześniej po 1 roku ich funkcjonowania w oparciu o finansowanie ze środków płatnika publicznego. Już na tym etapie warto poddać pod rozagę konieczność gromadzenia przez te podmioty informacji kliniczno-kosztowych, m.in. o liczbie porad i konsultacji lekarskich, porad psychologicznych, a także o zaangażowaniu zasobów ludzkich w koordynację opieki.

*Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 31 stycznia 2017 roku zmieniające rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej* obowiązuje podmioty udzielające perinatalnej opieki paliatywnej do współpracy ze świadczeniodawcami udzielającymi świadczeń w warunkach szpitalnych z zakresu położnictwa i ginekologii – trzeci poziom referencyjny oraz neonatologii. A zatem wprowadzenie świadczenia paliatywnej opieki perinatalnej będzie się wiązać również z większym zaangażowaniem personelu szpitalnego wynikającym z konieczności współpracy z tzw. hospicjum perinatalnym. Pozwoli to na podniesienie standardu udzielanych świadczeń. W związku z tym **sugeruje się wprowadzenie współczynnika korygującego 1,1 stosowanego przy rozliczaniu świadczeń zdrowotnych kobiet objętych perinatalną opieką paliatywną** (identyfikacja np.

za pomocą nr PESEL), w ramach istniejących grup JGP związanych z opieką nad kobietą z niepowodzeniem położniczym. Analogicznie, proponuje się przyjęcie współczynnika korygującego przy rozliczaniu istniejących grup JGP związanych z opieką nad noworodkiem wymagającym wdrożenia opieki paliatywnej w szpitalu.

## 4. Analiza wpływu na system opieki zdrowotnej

### 4.1. Analiza wpływu na budżet płatnika publicznego

Celem analizy wpływu na budżet jest ocena konsekwencji finansowych podjęcia decyzji o wprowadzeniu w życie proponowanej wyceny dla perinatalnej opieki paliatywnej.

W ramach niniejszej analizy przedstawiono nakłady finansowe z perspektywy płatnika publicznego, które będą ponoszone w związku z rozpoczęciem udzielania przedmiotowego świadczenia.

W modelu uwzględniono koszty perinatalnej opieki paliatywnej, porodu, opieki nad noworodkiem oraz opieki paliatywnej, w zależności od oczekiwanej długości życia pacjenta.

W scenariuszu istniejącym pacjenci nie są objęci opieką hospicjum perinatalnego. Koszty ponoszone przez płatnika obejmują dalsze etapy opieki. W scenariuszu nowym perinatalną opieką paliatywną objęci są wszyscy pacjenci, niezależnie od decyzji rodziców co do kontynuacji ciąży. Przyjęto, że zwiększone koszty po stronie szpitala będą rozliczane w ramach JGP obejmujących poród i opiekę nad noworodkiem z uwzględnieniem korektorów 1,1.

Zgodnie z propozycją Ministerstwa Zdrowia przedstawioną w Karcie Problemu Zdrowotnego dołączonej do zlecenia kwalifikacji perinatalnej opieki paliatywnej jako świadczenia gwarantowanego populacja docelowa wyniesie ok. 3 000 osób. Populacja docelowa składa się z subpopulacji oszacowanej w oparciu o liczbę urodzeń żywych z wadami letalnymi, subpopulacji oszacowanej w oparciu o liczbę indukcji poronień oraz subpopulację kobiet, u których doszło do poronienia w 2 trymestrze ciąży z powodu wad wrodzonych płodu (porównaj podrozdział 2.2. *Analiza popytu i podaży*). W scenariuszu nowym przyjęto, że w części przypadków rodzice zrezygnują z indukcji poronienia. W scenariuszu podstawowym założono, że odsetek rodziców rezygnujących z indukcji poronienia wynosi 50%. W scenariuszach minimalnym i maksymalnym założono, że odsetek ten wyniesie odpowiednio 10% i 90%. Tam gdzie było to możliwe, w scenariuszu istniejącym oparto się o dostępne rzeczywiste dane, natomiast tam gdzie brakowało rzeczywistych danych, przyjęto założenia analogiczne jak dla scenariusza nowego.

Po dokonaniu analizy charakterystyki JGP służących rozliczaniu porodów (dotyczy kobiet z niepowodzeniami ciąży) oraz opieki nad noworodkiem, wybrano następujące grupy: N03, N09, N11 oraz N23 i N24. Do oszacowania kosztów ponoszonych przez płatnika publicznego na opiekę nad kobietą i dzieckiem przyjęto średnie wartości hospitalizacji rozliczanych odpowiednimi JGP w 2015 r. W modelu uwzględniono również korektor 1,1 dla odpowiednich JGP, który nałożono na średnią wartość odpowiednich JGP w 2015 r.

Parametry wejściowe do modelu zostały zebrane w poniższej tabeli.

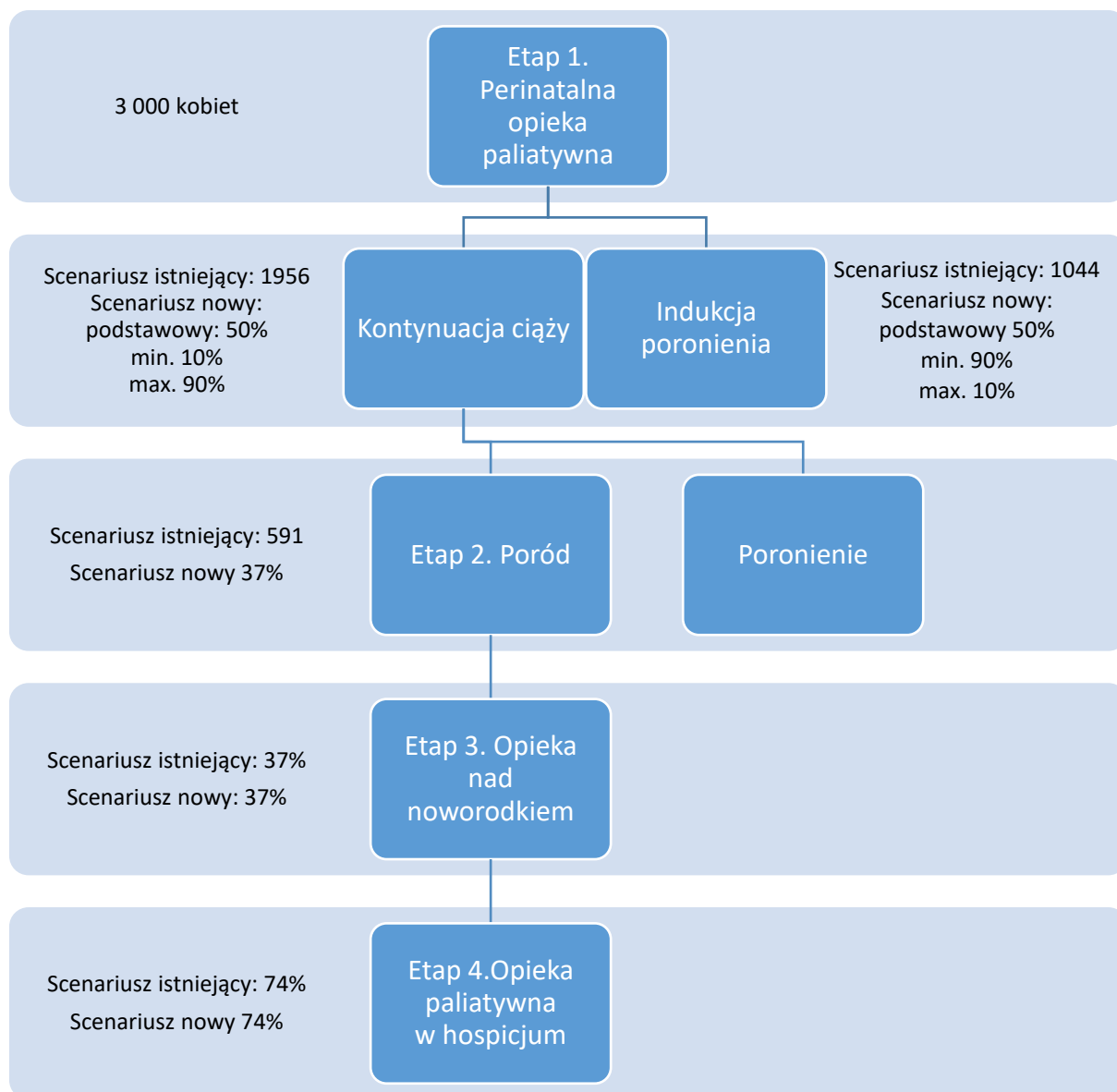
**Tabela 15** Dane wejściowe do modelu

L. Pacjentów				
Scenariusz istniejący			Scenariusz nowy	
Parametr	Wartość	Źródło	Wartość	Źródło
Liczba indukcji poronień z powodu wad płodu	1044	Dane MZ za 2015 rok	Scenariusz optymalny -50%	Założenie - brak wiarygodnych danych.

			Scenariusz minimalny – 0%	Scenariusz maksymalny 100%
Liczba/odsetek pacjentów przeżywających do etapu 2. poród (liczba urodzeń żywych z wadami letalnymi)	591	Dane z Eurostatu za 2014 rok (AOTMiT, Raport nr OT.430.5.2016, 2016)	37%	Ankietowani przedstawiciele hospicjów wskazywali, że ok. 10% pacjentów zostaje skierowanych z hospicjum perinatalnego do opieki paliatywnej, przy czym większość umiera wewnątrzmacicznie lub okołoporodowo. Odsetki przejść przyjęto zatem tak, aby ich iloczyn wynosił 10%. Założono ponadto, że odsetek przeżycia z etapu 3. do 4. będzie dwa razy wyższy od równych sobie odsetków przeżycia na dwóch wcześniejszych etapach (AOTMiT, Raport nr OT.430.5.2016, 2016).
Dokonane poronienie, zakończenie obumarłej ciąży	1 365	Zgodnie z założeniem, że populacja docelowa będzie obejmowała 3 000 kobiet, prezentowana liczba stanowi oszacowanie liczby kobiet, które zostaną objęte perinatalną opieką paliatywną, ale dojdzie u nich do zakończenia obumarłej ciąży. Należy zauważyć, że oszacowana w ten sposób subpopulacja jest zbliżona do odsetka w scenariuszu nowym.	63%	
Odsetek pacjentów przeżywających do etapu 3. opieka nad noworodkiem.	37%	Analogicznie jak w scenariuszu nowym.	37%	
Odsetek pacjentów przeżywających do etapu 4. opieka paliatywna	74%	Analogicznie jak w scenariuszu nowym. Należy zauważyć, że oszacowana w ten sposób liczba pacjentów jest zbliżona do liczby niemowląt objętych świadczeniami opieki paliatywnej i hospicyjnej w 2014 r (wg danych NFZ).	74%	
Liczba dni w opiece paliatywnej	30	Założenie – brak wiarygodnych danych.	30	
Koszty				
Parametr	Wartość (PLN)		Źródło	
Hospicjum perinatalne	1 450,83		Patrz podrozdział 3.3. Projekt taryfy	
Indukcja poronienia	1 352,36		Średnia wartość hospitalizacji w grupie M17 w 2015 r. (wszystkie dane kosztowe dotyczące JGP w 2015 r. za: https://prog.nfz.gov.pl/app-jgp/Start.aspx).	
Dokonane poronienie, zakończenie ciąży obumarłej	1 320,96		Średnia wartość hospitalizacji w grupie M16 w 2015 r.	

Poród - patologia ciąży	3 749,73 (3 612,15)	Średnia wartość hospitalizacji w grupie N03.w 2015 r. (średnia wartość grupy N03 w 2015 r.).
Poród - ciężka patologia ciąży	7 220,81 (6 864,00)	Średnia wartość hospitalizacji w grupie N09.w 2015 r (średnia wartość grupy N09 w 2015 r.)
Poród - ciężka patologia ciąży	9 230,59 (8 528,00)	Średnia wartość hospitalizacji w grupie N11.w 2015 r. (średnia wartość grupy N11 w 2015 r.)
<b>Średnia wartość etapu 2. Poród</b>	6 733,71 (6 334,72)	Średnia ze średnich wartości hospitalizacji w grupach N03, N09, N11.w 205 r. (średnia wartość grup N03, N09, N11 w 2015 r.)
Opieka nad noworodkiem - intensywna opieka	7 037,53 (6133,93)	Średnia wartość hospitalizacji w grupie N23.w 2015 r. (średnia wartość grupy N23 w 2015 r.)
Opieka nad noworodkiem - szczególna opieka	4 727,14 (4663,51)	Średnia wartość hospitalizacji w grupie N24.w 2015 r. (średnia wartość grupy N24 w 2015 r.)
<b>Średnia wartość etapu 3. opieka nad noworodkiem</b>	5 882,34 (5 398,72)	Średnia ze średnich wartości hospitalizacji w grupach N23, N24.w 2015 r. (średnia wartość grup N23 i N24 w 2015 r.)
Opieka paliatywna w hospicjum domowym dla dzieci, za osobodzień	89,90	Zarządzenie Nr 54/2016/DSOZ ws. określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju opieka paliatywna i hospicyjna ( <a href="http://www.nfz.gov.pl/zarzadzenia-prezesa/zarzadzenia-prezesa-nfz/zarzadzenie-nr-542016dsoz,6493.html">http://www.nfz.gov.pl/zarzadzenia-prezesa/zarzadzenia-prezesa-nfz/zarzadzenie-nr-542016dsoz,6493.html</a> ).  Obwieszczenie ws. taryfy świadczeń z rodzaju „Opieka paliatywna i hospicyjna” ( <a href="http://wwwold.aotm.gov.pl/index.php?id=1067">http://wwwold.aotm.gov.pl/index.php?id=1067</a> ).
Opieka paliatywna w hospicjum stacjonarnym, za osobodzień	56,19	jw.
<b>Średnia wartość etapu 4. opieka paliatywna</b>	73,05	Średnia wartości hospicjum domowe dla dzieci i hospicjum stacjonarne.
<b>Współczynnik korygujący uwzględniający wzrost kosztów porodu z uwagi na współpracę z hospicjum perinatalnym.</b>	1,1	Założenie - brak wiarygodnych danych.
<b>Współczynnik korygujący uwzględniający wzrost kosztów opieki nad noworodkiem z uwagi na współpracę z hospicjum perinatalnym.</b>	1,1	Przyjęto taki sam wzrost kosztów jak w przypadku porodu.

Na poniższej rycinie przedstawiono schemat modelu opieki z uwzględnieniem danych wejściowych.



**Rycina 3. Schemat modelu opieki na potrzeby analizy wpływu na budżet płatnika publicznego**

Wyniki analizy wpływu na budżet wskazują na wzrost wydatków NFZ na poziomie 7,58 mln PLN w scenariuszu podstawowym oraz 6,29 mln PLN i 8,87 mln PLN odpowiednio w scenariuszu minimalnym i maksymalnym. Wydatki na świadczenia hospicjum perinatalnego wynoszą 4,35 mln PLN niezależnie od scenariusza. Szczegółowe oszacowania znajdują się w załączniku nr 2.

Do najważniejszych ograniczeń analizy należy:

- Brak szczegółowych danych epidemiologicznych, co przekłada się na niepewność oszacowań populacji docelowej.
- Niepewność co do większości parametrów analizy, w szczególności skłonności rodziców do zmiany decyzji o indukcji poronienia oraz przeżywalności na kolejnych etapach modelu.
- W oszacowaniach nie uwzględniono kosztów szkoleń personelu, również tych przeprowadzanych wewnątrz.



- Przyjęcie założeń na potrzeby oszacowania kosztu przedmiotowego świadczenia.

## 4.2. Analiza wpływu na organizację systemu opieki zdrowotnej

Rozpoczęcie finansowania nowego świadczenia jakim jest perinatalna opieka paliatywna będzie miało wpływ na organizację systemu opieki zdrowotnej. Przede wszystkim umożliwi dostęp do opieki, która do tej pory była realizowana poza systemem powszechnego ubezpieczenia zdrowotnego, a więc pozwoli na zaspokojenie istniejących potrzeb zdrowotnych w polskim społeczeństwie. Jeśli chodzi o sam wpływ perinatalnej opieki paliatywnej, to objęcie świadczeniem nie zależy od decyzji o kontynuacji lub przerwaniu ciąży, w związku z tym nie będzie miała ona wpływu na liczbę udzielanych świadczeń. Ale sam fakt zapewnienia konsultacji lekarskiej, a także wsparcia psychologicznego kobietom, u których w trakcie trwania ciąży zdiagnozowano choroby zagrażające życiu płodu lub dziecka, może skutkować zmniejszeniem liczby decyzji o przerwaniu ciąży, co z kolei może się przełożyć na zwiększoną liczbę świadczeń związanych z rozwiązaniem ciąży (urodzenie żywe lub obumarcie płodu), opieką nad noworodkiem oraz opieką paliatywną w hospicjum.

## 5. Najważniejsze informacje i wnioski

Celem niniejszego raportu jest dokumentacja procesu przygotowania projektu taryfy świadczenia gwarantowanego opieki zdrowotnej, jakim jest **perinatalna opieka paliatywna**, w oparciu o przyjętą metodykę taryfikacji świadczeń.

Podstawę podjęcia prac związanych z wyceną świadczenia stanowi zlecenie Ministra Zdrowia z 30.03.2017 r., znak IK 913164/DS (data wpływu do AOTMiT 30.03.2017 r.), w związku z art. 311a ust. 1 *Ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych* (Dz.U. z 2016 r., poz. 1793 z późn. zm.), na podstawie punktu II Planu Taryfikacji na 2016 r., tj.: „Inne zadania w zakresie taryfikacji, szczególnie istotne dla bieżącego funkcjonowania systemu powszechnego ubezpieczenia zdrowotnego”, w sprawie ustalenia taryfy świadczenia gwarantowanego perinatalna opieka paliatywna.

Przedmiotowe świadczenie jest świadczeniem nowym, które zostało dopisane do „koszyka świadczeń gwarantowanych” *Rozporządzeniem Ministra Zdrowia z 31 stycznia 2017 r. poz. 236 zmieniającym rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej*. Propozycja produktu rozliczeniowego pojawiła się w *Projekcie zarządzenia Prezesa NFZ dotyczącego określenia warunków i realizacji umów w rodzaju opieka paliatywna i hospicyjna z 13 lutego 2017 roku*, jednak do tej pory świadczenie to nie jest finansowane ze środków publicznych i pozostaje w obszarze działań fundacji i stowarzyszeń prowadzących hospicja.

Można szacować, że po wprowadzeniu finansowania przez płatnika publicznego, populacja docelowa, która będzie korzystała z tej formy opieki zwiększy się w stosunku do liczebności osób, które dotychczas korzystały ze wsparcia istniejących hospicjów perinatalnych. Ze względu na brak dokładnych danych bardzo trudno oszacować populację docelową, która będzie się kwalifikowała do udzielania świadczenia. Niemniej jednak można podjąć próby oszacowania populacji docelowej w podziale na 3 subpopulacje: matki/rodzina dzieci z zaburzeniami rozwojowymi, które doprowadzą do poronienia lub zgonu wewnątrzmacicznego, matki/rodzina dzieci, z zaburzeniami rozwojowymi, które doprowadzą do przedwczesnej śmierci żywo urodzonego dziecka, matki/rodzina dzieci z zaburzeniami rozwojowymi zakwalifikowanymi do przerwania ciąży zgodnie z obowiązującym prawem. W karcie problemu zdrowotnego, stanowiącej podstawę oceny świadczenia w trakcie jego kwalifikowania jako świadczenia gwarantowanego, populację docelową oszacowano na 3 000 osób rocznie.

Obecnie w Polsce działa 14 tzw. hospicjów perinatalnych (poza systemem powszechnego ubezpieczenia zdrowotnego). Tworzenie nowych struktur organizacyjnych, np. w modelu opartym o oddziały neonatologiczne, jest niecelowe, nie ma również uzasadnienia zarówno ekonomicznego jak i organizacyjnego. Podmioty, które obecnie działają poza systemem powszechnego ubezpieczenia zdrowotnego udzielając świadczeń wpisujących się w model perinatalnej opieki paliatywnej, są najlepiej przygotowane do realizacji świadczenia finansowanego ze środków publicznych. Należy jednak przy tym podkreślić, że obecnie funkcjonujące jednostki mają wypracowane swoje własne schematy postępowania.

Perinatalna opieka paliatywna jest rozwijającą się dziedziną i liczba dostępnych publikacji na ten temat jest wciąż stosunkowo niewielka, zwłaszcza tych dotyczących modelu opieki i sposobu jego finansowania w innych krajach. Na potrzeby niniejszego opracowania udało się odnaleźć informacje o finansowaniu perinatalnej opieki paliatywnej w 5 krajach, z których wynika, że w Czechach i Słowacji

opieka ta jest udzielana w oparciu o instytucje działające charytatywnie, natomiast w Kanadzie, Stanach Zjednoczonych i Niemczech jest finansowana w ramach ubezpieczenia zdrowotnego.

W celach porównawczych, a także w ramach analizy popytu i podaży, dokonano badania cen komercyjnych usług medycznych odpowiadających taryfikowanym świadczeniom. Nie odnaleziono jednak informacji o odpłatnym świadczeniu paliatywnej opieki perinatalnej.

Zgodnie z zapisami *Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 31 stycznia 2017 r. zmieniającego rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej* świadczenia gwarantowane realizowane w warunkach perinatalnej opieki paliatywnej obejmują: porady i konsultacje lekarskie, porady psychologa, koordynację opieki. Wszystkie te elementy zostały uwzględnione w wycenie świadczenia. Ponieważ wspomniane Rozporządzenie nie reguluje liczby konsultacji lekarskich ani konsultacji psychologicznych, wycenę świadczenia oparto o założenia dotyczące liczby konsultacji lekarskich i psychologicznych, przyjęto również założenie, że koordynacja opieki będzie się wiązała z zatrudnieniem jednego pracownika. Biorąc pod uwagę fakt, że świadczenia udzielane w ramach opieki paliatywnej i hospicyjnej były już przedmiotem taryfikacji, na potrzeby oszacowania kosztu perinatalnej opieki paliatywnej wykorzystano dane pochodzące z lat 2013–2014, zbierane od świadczeniodawców na potrzeby wydania taryfy w opiece paliatywnej i hospicyjnej. Oparto się przede wszystkim na analizie ogólnych danych finansowych oraz modelu pozwalającym na określenie kosztów w warunkach spełnienia założonych kryteriów. Na potrzeby wydania taryfy dla świadczeń opieki paliatywnej i hospicyjnej w 2015 roku zastosowano mnożnik zmian wielkości kosztów w wysokości: 4,10%. Na potrzeby aktualizacji danych wykorzystanych w 2015 roku, na dzień rozpoczęcia obowiązywania taryfy (tj 1 stycznia 2018 roku) dla przedmiotowego świadczenia zastosowano mnożnik zmian wielkości kosztów w wysokości: 5,94%.

Projekt taryfy oparto o wynik analizy kosztów. Ponieważ świadczenia opieki paliatywnej i hospicyjnej były już przedmiotem wyceny przez AOTMiT, wartość punktową projektu taryfy obliczono w odniesieniu do świadczenia bazowego, tj. osobodnia w hospicjum domowym, którego koszt oszacowano na wartość 56,19 PLN i przyporządkowano mu wartość taryfy równą 1 punkt. Ostatecznie projekt taryfy szacowano na **25,82 punktów (1 450,83 PLN)**.

Ze względu na to, że bardzo trudno przewidzieć liczbę potrzebnych konsultacji lekarskich czy psychologicznych, jako najlepszą metodę płatności należy zaproponować ryczałt roczny, który pozwoli ośrodkom zbilansować się przy jednoczesnym zapewnieniu liczby świadczeń niezbędnej do zaspokojenia zróżnicowanych potrzeb pacjentów.

Przyjęta metoda oszacowania kosztu świadczenia nie jest pozbawiona ograniczeń (niemożliwa do przewidzenia liczba decyzji o kontynuacji lub przerwaniu ciąży, trudny do oszacowania czas trwania ciąży, stan psychiczny poszczególnych członków rodziny i idące za tym zapotrzebowanie na różne formy wsparcia, historyczne dane finansowe), jednak ze względu na fakt, że świadczenie nie jest jeszcze finansowane ze środków publicznych i nie jest udzielane w standardzie określonym przez wymagania *Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 31 stycznia 2017 r. zmieniającego rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej* aktualnie wydaje się rozwiązaniem optymalnym. Z tych samych względów również proponowana metoda finansowania świadczeń wydaje się najodpowiedniejsza. Należy jednak rozważyć możliwość ponownej wyceny świadczenia w oparciu o rzeczywiste koszty ponoszone przez jednostki, które będą udzielać świadczeń w ramach paliatywnej opieki perinatalnej, najwcześniej po 1 roku ich funkcjonowania w oparciu o finansowanie ze środków płatnika publicznego. Już na tym etapie warto poddać pod rozważę

konieczność gromadzenia przez te podmioty informacji kliniczno-kosztowych, m.in. o liczbie porad i konsultacji lekarskich, porad psychologicznych, a także o zaangażowaniu zasobów ludzkich w koordynację opieki.

*Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 31 stycznia 2017 roku zmieniające rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej* obliguje podmioty udzielające perinatalnej opieki paliatywnej do współpracy ze świadczeniodawcami udzielającymi świadczeń w warunkach szpitalnych z zakresu położnictwa i ginekologii – trzeci poziom referencyjny oraz neonatologii. A zatem wprowadzenie świadczenia paliatywnej opieki perinatalnej będzie się wiązać również z większym zaangażowaniem personelu szpitalnego wynikającym z konieczności współpracy z tzw. hospicjum perinatalnym. Pozwoli to na podniesienie standardu udzielanych świadczeń. W związku z tym **sugeruje się wprowadzenie współczynnika korygującego 1,1 stosowanego przy rozliczaniu świadczeń zdrowotnych kobiet objętych perinatalną opieką paliatywną** (identyfikacja np. za pomocą nr PESEL), w ramach istniejących grup JGP związanych z opieką nad kobietą z niepowodzeniem położniczym. Analogicznie, proponuje się przyjęcie współczynnika korygującego przy rozliczaniu istniejących grup JGP związanych z opieką nad noworodkiem wymagającym wdrożenia opieki paliatywnej w szpitalu.

Analizę wpływu na budżet przeprowadzono z perspektywy płatnika publicznego w horyzoncie rocznym. W modelu uwzględniono koszty perinatalnej opieki paliatywnej, porodu, opieki nad noworodkiem oraz opieki paliatywnej, w zależności od oczekiwanej długości życia pacjenta. W scenariuszu istniejącym pacjenci nie są objęci opieką hospicjum perinatalnego. Koszty ponoszone przez płatnika obejmują dalsze etapy opieki. W scenariuszu nowym perinatalną opieką paliatywną objęci są wszyscy pacjenci, niezależnie od decyzji rodziców co do kontynuacji ciąży. W scenariuszu podstawowym założono, że odsetek rodziców rezygnujących z indukcji poronienia wynosi 50%. W scenariuszach minimalnym i maksymalnym założono, że odsetek ten wyniesie odpowiednio 10% i 90%. Rozpoczęcie finansowania ze środków publicznych świadczenia perinatalnej opieki paliatywnej będzie się wiązało ze wzrostem wydatków. Wyniki analizy wpływu na budżet wskazują na wzrost wydatków NFZ na poziomie 7,58 mln PLN w scenariuszu podstawowym oraz 6,29 mln PLN i 8,87 mln PLN odpowiednio w scenariuszu minimalnym i maksymalnym. Wydatki na świadczenia hospicjum perinatalnego wynoszą 4,35 mln PLN niezależnie od scenariusza. Do najważniejszych ograniczeń analizy wpływu na budżet należy brak szczegółowych danych epidemiologicznych, przekładający się na niepewność oszacowań populacji docelowej, niepewność co do większości parametrów analizy, a także ograniczenia wynikające z założeń przyjętych na potrzebę oszacowania kosztu świadczenia.

Rozpoczęcie finansowania nowego świadczenia jakim jest perinatalna opieka paliatywna będzie miało wpływ na organizację systemu opieki zdrowotnej. Przede wszystkim umożliwi dostęp do opieki, która do tej pory była realizowana poza systemem powszechnego ubezpieczenia zdrowotnego, a więc pozwoli na zaspokojenie istniejących potrzeb zdrowotnych w polskim społeczeństwie. Jeśli chodzi o sam wpływ perinatalnej opieki paliatywnej, to objęcie świadczeniem nie zależy od decyzji o kontynuacji lub przerwaniu ciąży, w związku z tym nie będzie miała ona wpływu na liczbę udzielanych świadczeń. Ale sam fakt zapewnienia konsultacji lekarskiej, a także wsparcia psychologicznego kobietom, u których w trakcie trwania ciąży zdiagnozowano choroby zagrażające życiu płodu lub dziecka, może skutkować zmniejszeniem liczby decyzji o przerwaniu ciąży, co z kolei może się przełożyć na zwiększoną liczbę świadczeń związanych z rozwiązaniem ciąży (urodzenie żywe lub obumarcie płodu), opieką nad noworodkiem oraz opieką paliatywną w hospicjum.

## 6. Bibliografia

- AOTMiT. (2015). *Opieka paliatywna i hospicyjna. Opracowanie na potrzeby wydania taryfy. Nr AOTMiT-WT-5315-1/2015*. Wydział Taryfikacji, Warszawa.
- AOTMiT. (2016). *Biuletyn Informacji Publicznej Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji*. Pobrano 05 09, 2017 z lokalizacji <http://bipold.aotm.gov.pl/index.php/taryfikacja-swadczen/860-taryfikacja-obwieszczenia/4941-obwieszczenie-paliatywna-hospicyjna>
- AOTMiT. (2016). *Perinatalna opieka paliatywna. Raport w sprawie oceny świadczenia opieki zdrowotnej*. Warszawa.
- AOTMiT. (2016). *Raport oceny zasadności zakwalifikowania do koszyka świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej rozwiązań w zakresie świadczeń dla kobiet w ciąży z podejrzeniem wad rozwojowych płodu. Opis jednostki optymalnej*. Warszawa.
- Balaguer, A., Martin-Ancel, A., Ortigoza-Escobar, D., Escribano, J. i Argemi, J. (2012). The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature. *BMC Pediatrics*, str. 25.
- Banerjee, A. (2007). *An Overview of Long-Term Care in Canada and Selected Provinces and Territories*. Pobrano z lokalizacji [http://www.womenandhealthcarereform.ca/publications/banerjee\\_overviewLTC.pdf](http://www.womenandhealthcarereform.ca/publications/banerjee_overviewLTC.pdf) (data dostępu: 18.04.2017 r.)
- Bank Światowy. (2015). *Stan obecny i przyszłość opieki długoterminowej w starzejącej się Polsce. Uwagi na potrzeby opracowania polityki dotyczącej opieki długoterminowej*.
- Barańkiewicz, G. (2006). Zasady poradnictwa i opieki nad osobami zakażonymi HIV. W Halota W. i J. Juszczak, *HIV/AIDS Podręcznik dla lekarzy i studentów*. Poznań: Wydawnictwo Termedia.
- Błądowski, P. i Maciejasz, M. (2013). Rozwój opieki długoterminowej w Polsce – stan i rekomendacje. *Nowiny Lekarskie*(82). Pobrano z lokalizacji [http://www.medicalnews.ump.edu.pl/uploads/2013/1/61\\_1\\_82\\_2013.pdf](http://www.medicalnews.ump.edu.pl/uploads/2013/1/61_1_82_2013.pdf) (data dostępu: 3.02.2016 r.)
- Błądowski, P. i Wilmonska-Pietruszyńska, A. (2009). *Organizacja opieki długoterminowej w Polsce - problemy i propozycje rozwiązań*. Pobrano z lokalizacji [https://www.ipiss.com.pl/wp-content/uploads/downloads/2012/10/ps\\_7\\_2009\\_p\\_bledowski\\_a\\_wilmonska.pdf](https://www.ipiss.com.pl/wp-content/uploads/downloads/2012/10/ps_7_2009_p_bledowski_a_wilmonska.pdf) (data dostępu: 3.02.2017 r.)
- Bocquaire, E. (2016). Long-Term Care Coverage in Europe. *Long term care news*(41).
- Colello, K. J. (2016). *Long-Term Care Services for Veterans*. Pobrano z lokalizacji <https://www.hsdl.org/?view&did=797216> (data dostępu: 12.04.2017 r.)
- Comas-Herrera, A., Wittenberg, R. i Pickard, L. (2012). From Commission to Commission: financing long-term care in England. W *Financing Long-Term Care in Europe*.
- Courbage, C. (2012). Financing Long-Term Care in France. W J. Costa-Font i C. Courbage, *Financing Long-Term in Europe*.
- Dangel, T. (2017). Decyzje dotyczące dzieci z nieuleczalnymi chorobami prowadzącymi do przedwczesnej śmierci w perinatologii. [http://www.ptb.org.pl/pdf/dangel\\_neonatalna.pdf](http://www.ptb.org.pl/pdf/dangel_neonatalna.pdf) (data dostępu: 21.04.2017 r.)
- Dangel, T. (2017). *Wady letalne u płodów i noworodków*. Pobrano z lokalizacji <http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/Etyka/WadyLetalneUPlodowINoworodkow.pdf> (data dostępu: 21.04.2017)
- Dangel, T. i Szymkiewicz-Dangel, J. (2017). Hospicjum perinatalne - polski model. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Pobrano z lokalizacji [http://perinatalne.pl/pliki/Artykul/1040\\_hospicjum-perinatalne-polski-model.pdf](http://perinatalne.pl/pliki/Artykul/1040_hospicjum-perinatalne-polski-model.pdf)

- Dąbrowska-Jędral, M. (2008). *Fakty na temat HIV i AIDS dla pielęgniarek i położnych*. Warszawa.
- Department of Human Services, C. (2017). *Veterans Community Living Centers*. Pobrano z lokalizacji <https://sites.google.com/a/state.co.us/cdhs-vclc/our-homes/walsenburg/rates-and-payment> (data dostępu: 12.04.2017 r.)
- Filarski, T. i Sroka, T. (2014). *Zrozumiec pacjenta. Podstawowe wiadomości o organizacji systemu ochrony zdrowia w Polsce*. Pobrano z lokalizacji [http://akademia.nfz.gov.pl/wp-content/uploads/2016/03/Zrozumiec-prawa-pacjenta\\_srodek-wyd-II\\_2015.pdf](http://akademia.nfz.gov.pl/wp-content/uploads/2016/03/Zrozumiec-prawa-pacjenta_srodek-wyd-II_2015.pdf) (data dostępu: 12.02.2017 r.)
- GUS. (2015). Baza Demografia - Wyniki badań bieżących. Pobrano z lokalizacji <http://demografia.stat.gov.pl/bazademografia/Tables.aspx>
- GUS. (2015). *Roczniki branżowe. Rocznik demograficzny*. Warszawa: Zakład Wydawnictw statystycznych. Pobrano z lokalizacji [http://stat.gov.pl/files/gfx/portalinformacyjny/pl/defaultaktualnosci/5515/3/9/1/rocznik\\_demograficzny\\_2015.pdf](http://stat.gov.pl/files/gfx/portalinformacyjny/pl/defaultaktualnosci/5515/3/9/1/rocznik_demograficzny_2015.pdf)
- GUS. (2016). *Roczniki branżowe. Rocznik demograficzny*. Warszawa: Zakład Wydawnictw Statystycznych.
- Karlsson, M., Iversen, T. i Oien, H. (2012). *Financing Long-Term Care in Europe. Institutions, Markets and Models*. W J. Costa-Font i C. Courbage.
- Kmieciak, B. i Szafrńska-Czajka, Z. (2016). *Perinatalna opieka hospicyjna: wizja, działania oraz wyzwania*. Warszawa.
- Komisja Europejska. (2008). *Długoterminowa opieka zdrowotna w Unii Europejskiej*. Pobrano z lokalizacji <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:QYY21ahCxykJ:ec.europa.eu/social/BlobServlet%3FdocId%3D2781%26langId%3Dpl+&cd=1&hl=pl&ct=clnk&gl=pl&client=firefox-b> (data dostępu: 3.04.2017 r.)
- Komisja Europejska. (2014). *Long-term care – the problem of sustainable financing*.
- Korzeniewska-Eksterowicz, A., Przysło, Ł., Kędzierska, B., Stolarska, M. i Młynarski, W. (2013). Who Receives Home-Based Perinatal Palliative Care: Experience from Poland. *BioMed Research International*. doi:<http://dx.doi.org/10.1155/2013/652321>
- Korzeniewska-Eksterowicz, A., Respondek-Liberska, M., Przysło, Ł., Fendler, W., Młynarski, W. i Gulczyńska, E. (2013). Perinatal Palliative Care: Barriers and Attitudes of Neonatologists and Nurses in Poland. *The Scientific World Journal*. doi:<http://dx.doi.org/10.1155/2013/168060>
- Kozera, K., Wojciechowska, U. i Marciniak, W. (2015). *Pediatryczna domowa opieka paliatywna w Polsce (2013)*.
- Kuźmich, I. (2012). *Sprawność psychofizyczna osób z zaburzeniami funkcji poznawczych objętych stacjonarną długoterminową w Polsce*. Kraków. Pobrano z lokalizacji <http://dl.cm-uj.krakow.pl:8080/Content/3578/Praca%20doktorska,%20Ku%C5%BAmicz%20Ilona.pdf> (data dostępu: 16.02.2017 r.)
- Latos-Bieleńska, A. i Materna-Kiryluk, A. (2010). Wrodzone wady rozwojowe w Polsce w latach 2005-2006. W P. R. Rozwojowych. Pobrano 04 21, 2017 z lokalizacji <http://rejestrwad.pl/upload/file/wrodzone-wady-rozwojowe.pdf>
- Latos-Bieleńska, A. i Materna-Kiryluk, A. (2010). Wrodzone wady rozwojowe w Polsce w latach 2005-2006. W P. R. Rozwojowych. Pobrano 04 21, 2017 z lokalizacji <http://rejestrwad.pl/upload/file/wrodzone-wady-rozwojowe.pdf>
- Long Term Care in Nova Scotia. (2017). *Long Term Care in Nova Scotia 2016*. Pobrano z lokalizacji <https://www.sunlife.ca/files/advisorabc/english/pdf/Completereport-LTC-Costs-NS.pdf> (data dostępu: 12.04.2017 r.)

- MacDonald, M. (2015). Regulating individual charges for long-term care in Canada. *Studies in Political Economy*.
- Medycyna Praktyczna. (2010). *Skala śpiączki Glasgow*. Pobrano z lokalizacji Medycyna Praktyczna: <http://www.mp.pl/oit/wpraktyce/54995,skala-spiaczki-glasgow> (data dostępu: 16.02.2017 r.)
- Medycyna Praktyczna. (2017). Pobrano z lokalizacji <http://www.mp.pl/interna/table/B16.1.33-2>. (data dostępu: 16. 02.2017 r.)
- Ministerstwo Zdrowia i Opieki Społecznej. (1999). *Organizacja zakładów pielęgnacyjno-opiekuńczych*. Pobrano z lokalizacji [http://www2.mz.gov.pl/wwwfiles/ma\\_struktura/docs/zpo\\_stand.pdf](http://www2.mz.gov.pl/wwwfiles/ma_struktura/docs/zpo_stand.pdf) (data dostępu: 13.02.2017 r.)
- Ministerstwo Zdrowia, Fundusz Ludnościowy Narodów Zjednoczonych. (2006). *Raport: zdrowie kobiet w wieku prokreacyjnym 15–49 lat. Polska 2006*. Warszawa: Program Narodów Zjednoczonych ds. Rozwoju, Ministerstwo Zdrowia. Pobrano z lokalizacji [http://www.unic.un.org.pl/dokumenty/raport\\_unfpa.pdf](http://www.unic.un.org.pl/dokumenty/raport_unfpa.pdf)
- Mitek, A. (2014). Wpływ zróżnicowania województw na finansowanie opieki długoterminowej w Polsce. *Finanse, Rynki Finansowe, Ubezpieczenia*(67).
- Nursing Home Ratings. (2017). *Manitoba Nursing Homes*. Pobrano z lokalizacji Nursing Home Ratings: <http://www.nursinghomeratings.ca/understand-the-nursing-home-system/manitoba> (data dostępu: 12.04.2017 r.)
- OECD. (2011). Can we get better value of money in long-term care? *W Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care*. Pobrano z lokalizacji <http://www.oecd.org/els/health-systems/47885662.pdf> (data dostępu: 11.04.017 r.)
- OECD. (2012). Long term care data: progress and proposed next steps. Pobrano z lokalizacji [http://www.oecd.org/els/health-systems/Item%204\\_0\\_LTC.pdf](http://www.oecd.org/els/health-systems/Item%204_0_LTC.pdf) (data dostępu: 3.04.2017 r.)
- Perenc, M. (2002). Diagnostyka prenatalna wad rozwojowych i genetycznych - metody inwazyjne i nieinwazyjne. *Przewodnik Lekarza*(5).
- Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych. (2017). *Informacje Ogólne*. Pobrano z lokalizacji Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych: <http://www.rejestrwad.pl/str.php?9> (data dostępu: 21.04.2017 r)
- Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych. (2017). *Klasyfikacja wad wrodzonych*. Pobrano z lokalizacji Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych: <http://www.rejestrwad.pl/str.php?10> (data dostępu: 21.04.2017 r.)
- Polskie Towarzystwo Ginekologiczne. (2009). *Rekomendacje Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego dotyczące postępowania w zakresie diagnostyki prenatalnej*.
- Rada Ministrów. (2017). *Sprawozdanie Rady Ministrów z wykonywania oraz o skutkach stosowania w roku 2015 Ustawy z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży (Dz. U. nr 17, poz 78, z późn. zm.)*. Warszawa.
- (2016). *Raport oceny zasadności zakwalifikowania do koszyka świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej rozwiązań w zakresie świadczeń dla kobiet w ciąży z podejrzeniem wad rozwojowych płodu. Opis jednostki optymalnej*. . Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, Warszawa.
- Riedel, M. i Kraus, M. (2010). *The long-term care system for the elderly in Austria*. Pobrano z lokalizacji <http://www.ancien-longtermcare.eu/sites/default/files/ENEPRI%20RR%2069%20ANCIEN%20Austria%20Rev1.pdf> (data dostępu: 12.04.2017 r.)
- Rodrigues, R. (2014). *Long-term care – the problem of sustainable financing*.

- Rodrigues, R., Huber, M. i Lamura, G. (2012). *Facts and Figures on Healthy Ageing and Long-term Care. Europe and North America*. Wiedeń: European Centre for Social Welfare Policy and Research. Pobrano z lokalizacji [http://www.euro.centre.org/data/LTC\\_Final.pdf](http://www.euro.centre.org/data/LTC_Final.pdf) (data dostępu: 13.02.2017 r.)
- Stadnyk, R. (2009). *Three Policy Issues in Deciding the Cost of Nursing Home Care: Provincial Differences and How They Influence Elderly Couples' Experiences*. Halifax. Pobrano z lokalizacji <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2732660/pdf/policy-05-e132.pdf> (data dostępu: 12.04.2017 r.)
- Stein, R. (2001). Challenges in Long-Term Health Care for Children. *Ambulatory Pediatrics*.
- Szwałkiewicz, E. (2003). Warunki funkcjonowania opieki długoterminowej w Polsce. *Medi*(4/2003). Pobrano z lokalizacji <http://www.dps.pl/radar/metody/warunki1.php> (data dostępu: 2.02.2017 r.)
- Towarzystwo Przyjaciół Chorych „Hospicjum im. św Łazarza” w Krakowie. (2010). *Opieka długoterminowa oraz paliatywna i hospicyjna. Informator*. Kraków.
- Widger, K., Davies, D. i Rapoport, A. (2016). *Pediatric palliative care in Canada in 2012: a cross-sectional descriptive study*.
- Wiktor, K., Drozdowska, B. i Czekajło, A. (2010). Wybrane metody oceny czynnościowej (funkcjonalnej) w praktyce lekarskiej. *Annales Academiae Medicae Silesiensis*. Pobrano z lokalizacji [http://Annales.sum.edu.pl/archiwum\\_publicacje/2010\\_64\\_56\\_10.pdf](http://Annales.sum.edu.pl/archiwum_publicacje/2010_64_56_10.pdf) (data dostępu: 8.02.2017 r.)
- Wool, C., Cote-Arsenault, D. i Black, B. (2016). Provision of Services in Perinatal Palliative Care: A Multicenter Survey in the United States. *Journal of Palliative Medicine*, 19(X).
- Wszółek, K. (2014). *Identyfikowanie czynników mogących mieć wpływ na stan emocjonalny położnic*. Poznań. Pobrano z lokalizacji <http://www.wbc.poznan.pl/Content/323441/index.pdf> (data dostępu: 21.04.2017 r.)
- Zakrzewska, M. (2013). *Choroby genetyczne zarodka i płodu jako przyczyny niepowodzeń ciąży. Rozprawa doktorska*. Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Katedra i Zakład Genetyki Medycznej, Poznań. Pobrano z lokalizacji <http://www.wbc.poznan.pl/Content/261917/index.pdf>
- Zespół PRWWR. (2010). *Wrodzone wady rozwojowe w Polsce w latach 2005–2006. Dane z Polskiego Rejestru Wrodzonych Wad Rozwojowych*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu. Pobrano z lokalizacji <http://rejestrwad.pl/upload/file/wrodzone-wady-rozwojowe.pdf>



## 7. Spis tabel i rysunków

### Spis tabel

<i>Tabela 1 Wykaz jednostek chorobowych określonych części III załącznika nr 1 do Rozporządzeniu, stanowiących kryteria kwalifikacji do leczenia w ramach perinatalnej opieki paliatywnej.....</i>	<i>6</i>
<i>Tabela 2 Grupy głównych rozpoznań stanowiących przyczynę objęcia opieką paliatywną i hospicyjną niemowląt (opracowanie własne na podstawie danych NFZ za 2013 i 2014 rok) .....</i>	<i>10</i>
<i>Tabela 3 Wymagania dotyczące personelu oraz inne warunki udzielania świadczeń .....</i>	<i>12</i>
<i>Tabela 4 Wybrane elementy charakterystyki perinatalnej opieki paliatywnej (AOTMiT, Raport nr OT.430.5.2016, 2016) .....</i>	<i>15</i>
<i>Tabela 5 Katalog świadczeń w opiece paliatywnej i hospicyjnej stanowiący załącznik nr 1 do projektu zarządzenia zmieniającego Zarządzenie Nr 54/2016.DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 28 czerwca 2016 r. w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju opieka paliatywna i hospicyjna.....</i>	<i>18</i>
<i>Tabela 6 wybrane produkty rozliczeniowe (propozycja w ramach KOC II/III) pokrywające się częściowo zakresem świadczenia z paliatywną opieką perinatalną .....</i>	<i>20</i>
<i>Tabela 7 Częstość występowania wrodzonych wad rozwojowych na terenie województw objętych Polskim Rejestrem Wrodzonych Wad Rozwojowych w latach 2005–2006 (na 10 000 urodzeń – żywych i martwych) (Zespół PRWWR, 2010; Ministerstwo Zdrowia, Fundusz Ludnościowy Narodów Zjednoczonych, 2006) .....</i>	<i>22</i>
<i>Tabela 8 Szacowana liczba noworodków z wadą letalną w poszczególnych województwach .....</i>	<i>22</i>
<i>Tabela 9 Dane dotyczące liczby zabiegów przerywania ciąży dokonanych w latach 2002–2015, według przyczyn (Rada Ministrów, 2017).....</i>	<i>25</i>
<i>Tabela 10 Jednostki udzielające świadczeń z zakresu paliatywnej opieki perinatalnej.....</i>	<i>27</i>
<i>Tabela 11 Rozwiązania systemowe dotyczące perinatalnej opieki paliatywnej w innych krajach .....</i>	<i>28</i>
<i>Tabela 12 Analiza kosztów świadczenia hospicjum perinatalne – etap 1 .....</i>	<i>34</i>
<i>Tabela 13 Analiza kosztów świadczenia hospicjum perinatalne – etap 2 .....</i>	<i>34</i>
<i>Tabela 14 Projekty taryf .....</i>	<i>35</i>
<i>Tabela 15 Dane wejściowe do modelu .....</i>	<i>37</i>

### Spis rycin

<i>Rycina 1. Schemat obrazujący ścieżkę opieki nad kobietą ciężarną z podejrzeniem wady letalnej płodu (AOTMiT, Raport nr OT.434.58.2016, 2016) .....</i>	<i>15</i>
<i>Rycina 2. Województwa i miasta, w których istnieją hospicja perinatalne (AOTMiT, Raport nr OT.430.5.2016, 2016) .....</i>	<i>28</i>
<i>Rycina 3. Schemat modelu opieki na potrzeby analizy wpływu na budżet płatnika publicznego .....</i>	<i>40</i>

## 8. Załączniki

- Załącznik 1. Szczegółowy algorytm oszacowania mnożnika zmian wielkości kosztów świadczeń  
Załącznik 2. Szczegółowa kalkulacja wpływu na budżet płatnika publicznego.