



SEJM
RZECZYPOSPOLITEJ POLSKIEJ
IX kadencja

Druk nr 1063

Warszawa, 12 marca 2021 r.

Pani

Elżbieta Witek

Marszałek Sejmu

Rzeczypospolitej Polskiej

Na podstawie art. 118 ust. 1 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej i na podstawie art. 32 ust. 2 regulaminu Sejmu niżej podpisani posłowie wnoszą projekt ustawy:

- o zmianie ustawy o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin "Za życiem".

Do reprezentowania wnioskodawców w pracach nad projektem ustawy upoważniamy pana posła Mariusza Goska.

(-) Tadeusz Cymański; (-) Mariusz Gosek; (-) Sebastian Kaleta; (-) Mariusz Kałużny; (-) Jan Kanthak; (-) Janusz Kowalski; (-) Maria Kurowska; (-) Dariusz Olszewski; (-) Jacek Ozdoba; (-) Piotr Sak; (-) Edward Siarka; (-) Piotr Uruski; (-) Michał Woś; (-) Tadeusz Woźniak; (-) Michał Wójcik; (-) Zbigniew Ziobro.

U S T A W A

z dnia

o zmianie ustawy o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”

Art. 1. W ustawie z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” (Dz. U. z 2020 r. poz. 1329) wprowadza się następujące zmiany:

1) w art. 1 pkt 1 otrzymuje brzmienie:

„1) świadczeń opieki zdrowotnej, w tym świadczeń z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej realizowanych w warunkach perinatalnej opieki paliatywnej;”;

2) art. 3 otrzymuje brzmienie:

„Art. 3. Ilekroć w ustawie jest mowa o:

- 1) hospicjum perinatalnym – należy przez to rozumieć podmiot wykonujący działalność leczniczą, który udziela świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej realizowanych w warunkach perinatalnej opieki paliatywnej;
- 2) lekarzu – należy przez to rozumieć lekarza specjalistę w dziedzinie położnictwa i ginekologii, lekarza specjalistę w dziedzinie neonatologii, lekarza ze specjalizacją I stopnia w dziedzinie położnictwa i ginekologii, lekarza ze specjalizacją I stopnia w dziedzinie neonatologii, lekarza w trakcie specjalizacji w dziedzinie położnictwa i ginekologii, lekarza w trakcie specjalizacji w dziedzinie neonatologii, lekarza specjalistę w dziedzinie perinatologii, lekarza w trakcie specjalizacji w dziedzinie perinatologii, lekarza specjalistę w dziedzinie genetyki klinicznej, lekarza w trakcie specjalizacji w dziedzinie genetyki klinicznej;
- 3) lekarzu hospicjum perinatalnego – należy przez to rozumieć lekarza podmiotu wykonującego działalność leczniczą, który udziela świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej realizowanych w warunkach perinatalnej opieki paliatywnej;
- 4) osobie bliskiej – należy przez to rozumieć małżonka, krewnego lub powinowatego do drugiego stopnia w linii prostej, przedstawiciela ustawowego, osobę pozostającą we wspólnym pożyciu lub inną osobę wskazaną przez kobietę w ciąży, w okresie porodu i porożu;

- 5) rodzinie – należy przez to rozumieć odpowiednio: małżonków, rodziców dziecka w fazie prenatalnej, rodziców dziecka, opiekuna faktycznego dziecka, przez którego rozumie się osobę faktycznie opiekującą się dzieckiem, jeżeli wystąpiła z wnioskiem do sądu opiekuńczego o przysposobienie dziecka, a także pozostające na ich utrzymaniu dzieci;
 - 6) szpitalu – należy przez to rozumieć podmiot wykonujący działalność leczniczą w rodzaju stacjonarne i całodobowe świadczenia zdrowotne szpitalne, posiadający w strukturze oddział ginekologiczno-położniczy i neonatologiczny;
 - 7) wadzie letalnej – należy przez to rozumieć ciężką i nieodwracalną chorobę o podłożu genetycznym lub rozwojowym, która powstała w okresie prenatalnym i prowadzi do poronienia samoistnego, zgonu wewnątrzmacicznego lub przedwczesnego zgonu żywo urodzonego dziecka niezależnie od zastosowanego leczenia, a zgodnie z aktualną wiedzą medyczną brak jest możliwości leczenia przyczynowego tej choroby.”;
- 3) w art. 4:
- a) w ust. 1 pkt 3 otrzymuje brzmienie:

„3) zapewnienie odpowiednich świadczeń opieki zdrowotnej dla kobiety w okresie ciąży, porodu i położu, z uwzględnieniem kobiet w ciąży powikłanej oraz w sytuacji niepowodzeń położniczych, w szczególności kobiet, u których dzieci w fazie prenatalnej podejrzewa się lub rozpoznano wadę letalną”;
 - b) w ust. 2 pkt 2-4 otrzymują brzmienie:

„2) jednorazowego świadczenia z tytułu urodzenia dziecka, u którego zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą jego życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu lub wadę letalną;

3) odpowiednich świadczeń opieki zdrowotnej dla dziecka, ze szczególnym uwzględnieniem dziecka, u którego zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą jego życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu albo wadę letalną;

4) dostępu do usług koordynacyjno-opiekuńczo-rehabilitacyjnych, ze szczególnym uwzględnieniem dziecka, u którego zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą jego życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu lub wadę letalną.”;

c) ust. 3 otrzymuje brzmienie:

„3. Ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu lub wadę letalną, o których mowa w ust. 2 pkt 2-4, stwierdza w zaświadczeniu lekarz ubezpieczenia zdrowotnego, w rozumieniu ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, posiadający specjalizację II stopnia lub tytuł specjalisty w dziedzinie: położnictwa i ginekologii, perinatologii, neonatologii, neurologii dziecięcej, kardiologii dziecięcej lub chirurgii dziecięcej.”;

4) w art. 6 pkt 6 otrzymuje brzmienie:

„6) opiekę paliatywną i hospicyjną, w tym realizowaną w warunkach perinatalnej opieki paliatywnej”;

5) po art. 6 dodaje się art. 6a-6g w brzmieniu:

„Art. 6a. 1. Lekarz informuje kobietę w ciąży o podejrzeniu lub rozpoznaniu wady letalnej jej dziecka w fazie prenatalnej w warunkach zapewniających intymność i poszanowanie jej godności.

2. Po przekazaniu informacji, o której mowa w ust. 1, lekarz:

- 1) wystawia kobiecie w ciąży skierowanie na dalsze badania diagnostyczne lub konsultacje specjalistyczne;
- 2) wystawia kobiecie w ciąży skierowanie do hospicjum perinatalnego;
- 3) wystawia kobiecie w ciąży skierowanie do poradni psychologicznej lub innego podmiotu wykonującego działalność leczniczą, realizującego świadczenia z zakresu wsparcia psychologicznego;
- 4) udostępnia kobiecie w ciąży dokumentację medyczną potwierdzającą rozpoznanie wady letalnej, a na jej żądanie – wydaje tę dokumentację.

Art. 6b. 1. W szpitalu powoływany jest koordynator perinatalnej opieki paliatywnej, zwany dalej „koordynatorem”.

2. Funkcję koordynatora może pełnić lekarz, położna lub psycholog.

3. Do zadań koordynatora należy:

- 1) po uzyskaniu niezbędnej dokumentacji medycznej, przekazanie informacji o kobiecie w ciąży, u której dziecka w fazie prenatalnej podejrzewa się lub rozpoznano

wadę letalną, która wybrała szpital jako miejsce porodu, lekarzom kierującym oddziałami ginekologiczno-położniczym i neonatologicznym w tym szpitalu;

- 2) koordynacja obiegu dokumentacji medycznej kobiety w ciąży, u której dziecka w fazie prenatalnej podejrzewa się lub rozpoznano wadę letalną, pomiędzy lekarzem, położną i psychologiem opiekującymi się kobietą w ciąży w szpitalu;
- 3) koordynacja kontaktu pomiędzy kobietą w ciąży, u której dziecka w fazie prenatalnej podejrzewa się lub rozpoznano wadę letalną płodu, a lekarzem, położną i psychologiem opiekującymi się kobietą w ciąży w szpitalu;
- 4) zgłoszenie urodzonego dziecka, u którego podejrzewano lub rozpoznano wadę letalną, do podmiotu wykonującego działalność leczniczą w zakresie opieki paliatywnej dla dzieci w warunkach domowych lub stacjonarnych, jeżeli stan dziecka na to pozwala, a rodzice wyrazili na to zgodę.

Art. 6c. 1. Jeżeli kobieta w ciąży, u której dziecka w fazie prenatalnej podejrzewa się lub rozpoznano wadę letalną, pozostaje pod opieką hospicjum perinatalnego, lekarz hospicjum perinatalnego, po uzyskaniu jej zgody, zgłasza ją na konsylium, o którym mowa w art. 6d.

2. Jeżeli kobieta w ciąży, u której dziecka w fazie prenatalnej podejrzewa się lub rozpoznano wadę letalną, nie pozostaje pod opieką hospicjum perinatalnego, zgłoszenia wskazanego w ust. 1 dokonuje lekarz.

Art. 6d. 1. Koordynator zwołuje w szpitalu o II lub III stopniu referencyjności opieki perinatalnej konsylium, którego celem jest zaplanowanie miejsca porodu kobiety w ciąży, u której dziecka w fazie prenatalnej podejrzewa się lub rozpoznano wadę letalną, przebiegu porodu oraz opieki poporodowej, w tym neonatologicznej, a także sposobu postępowania z żywo urodzonym dzieckiem.

2. W konsylium biorą udział:

- 1) kobieta w ciąży, u której dziecka w fazie prenatalnej podejrzewa się lub rozpoznano wadę letalną;
- 2) wskazana przez kobietę w ciąży, u której dziecka w fazie prenatalnej podejrzewa się lub rozpoznano wadę letalną osoba bliska;
- 3) lekarz specjalista w dziedzinie ginekologii i położnictwa;
- 4) lekarz specjalista w dziedzinie neonatologii;
- 5) położna;
- 6) psycholog;

7) koordynator.

3. W konsylium może wziąć udział przedstawiciel hospicjum perinatalnego, pod którego opieką pozostawała kobieta w ciąży, u której dziecka w fazie prenatalnej podejrzewa się lub rozpoznano wadę letalną.

4. W trakcie konsylium zapewnia się kobiecie w ciąży, u której dziecka w fazie prenatalnej podejrzewa się lub rozpoznano wadę letalną, możliwość swobodnej wypowiedzi, szczególnie w zakresie jej oczekiwań dotyczących przebiegu porodu, opieki poporodowej, w tym neonatologicznej, a także sposobu postępowania z żywo urodzonym dzieckiem.

5. Jeżeli w trakcie konsylium ustalono możliwość odbycia przez kobietę w ciąży, u której dziecka w fazie prenatalnej podejrzewa się lub rozpoznano wadę letalną, porodu w szpitalu o I stopniu referencyjności opieki perinatalnej, koordynator zgłasza tę kobietę do koordynatora we właściwym szpitalu.

6. Z ustaleń konsylium sporządza się protokół, który zawiera wskazanie zaplanowanego miejsca porodu kobiety w ciąży, u której dziecka w fazie prenatalnej podejrzewa się lub rozpoznano wadę letalną, zaplanowanego przebiegu porodu oraz opieki poporodowej, w tym neonatologicznej, a także sposobu postępowania z żywo urodzonym dzieckiem. Protokół podpisują i otrzymują wszyscy uczestnicy konsylium.

Art. 6e. 1. Kobiety w ciąży, w okresie porodu albo połogu, u której dziecka podejrzewa się lub rozpoznano wadę letalną, nie umieszcza się w szpitalu w sali razem z kobietami oczekującymi narodzin dziecka, u którego nie podejrzewa się lub nie zdiagnozowano takiej wady, bądź kobietami w połogu, których ciąża zakończyła się urodzeniem dziecka, u którego nie rozpoznano takiej wady.

2. Kobiecie w ciąży, w okresie porodu albo połogu, u której dziecka podejrzewa się lub rozpoznano wadę letalną, umożliwia się stałą obecność osoby bliskiej.

3. Po urodzeniu dziecka, u którego podejrzewano lub rozpoznano wadę letalną, zapewnia się rodzinie możliwość zabezpieczenia pamiątek po dziecku, a w szczególności odcisków rąk lub stóp i fotografii.

4. Po urodzeniu żywego dziecka, u którego podejrzewano lub rozpoznano wadę letalną, umożliwia się rodzinie stały kontakt z dzieckiem, w szczególności wtedy, gdy przewidywany czas przeżycia dziecka jest krótki.

5. Rodzinie umożliwia się pożegnanie się ze zmarłym dzieckiem, u którego podejrzewano lub rozpoznano wadę letalną płodu.

6. Rodzinie w przypadku, o którym mowa w ust. 5, udziela się informacji o możliwości uzyskania dalszej pomocy psychologicznej, podmiotach udzielających takiej pomocy oraz o możliwości pochówku.

Art. 6f. Kobiecie w ciąży, w okresie porodu albo połogu, u której dziecka podejrzewa się lub rozpoznano wadę letalną, umożliwia się w szpitalu kontakt z psychologiem, duchownym jej wyznania oraz – w przypadku gdy pozostawała pod opieką hospicjum perinatalnego – z przedstawicielem tego hospicjum.

Art. 6g. 1. Odstąpienie od stosowania przepisów, o których mowa w art. 6e i 6f, jest dopuszczalne tylko w wyjątkowych przypadkach, uzasadnionych względami medycznymi lub dobrem kobiety lub dziecka.

2. Decyzję o odstąpieniu, o którym mowa w ust. 1, podejmuje lekarz.

3. Decyzję o odstąpieniu, o którym mowa w ust. 1, oraz przyczyny odstąpienia odnotowuje się w dokumentacji medycznej.”;

6) w art. 7 ust. 1 otrzymuje brzmienie:

„1. Do zawierania umów ze świadczeniodawcami realizującymi świadczenia opieki zdrowotnej w więcej niż jednym zakresie świadczeń lub w różnych rodzajach działalności leczniczej, o których mowa w art. 8 ustawy z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej (Dz. U. z 2020 r. poz. 295 i 567), skierowane do kobiet w ciąży powikłanej oraz dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu lub wadę letalną, nie stosuje się przepisów ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych dotyczących konkursu ofert i rokowań.”;

7) w art. 10 ust. 14 otrzymuje brzmienie:

„14. Minister właściwy do spraw rodziny określi, w drodze rozporządzenia, wzór wniosku o jednorazowe świadczenie z tytułu urodzenia się dziecka, u którego zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu lub wadę letalną, kierując się koniecznością zapewnienia prawidłowego przebiegu postępowania w sprawach o przyznanie jednorazowego świadczenia oraz dokumentacji niezbędnej do sprawnej realizacji zadania, również drogą elektroniczną.”.

Art. 2. Dotychczasowe przepisy wykonawcze wydane na podstawie art. 10 ust. 14 ustawy zmienianej w art. 1 zachowują moc do dnia wejścia w życie przepisów wykonawczych

wydanych na podstawie art. 10 ust. 14 ustawy zmienianej w art. 1 w brzmieniu nadanym niniejszą ustawą, jednak nie dłużej niż przez okres 12 miesięcy od dnia wejścia w życie niniejszej ustawy.

Art. 3. Do dnia wejścia w życie przepisów wykonawczych wydanych na podstawie art. 10 ust. 14 ustawy zmienianej w art. 1 w brzmieniu nadanym niniejszą ustawą w przypadku świadczenia z tytułu urodzenia się dziecka, u którego zdiagnozowano wadę letalną we wniosku o ustalenie prawa do tego świadczenia dopisuje się w tytule wyrazy „lub wadę letalną” i załącza się do wniosku dodatkowo zaświadczenie, o którym mowa w art. 4 ust. 3 ustawy zmienianej w art. 1 w brzmieniu nadanym niniejszą ustawą.

Art. 4. Ustawa wchodzi w życie po upływie 14 dni od dnia ogłoszenia.

UZASADNIENIE

Celem projektu jest uzupełnienie regulacji ustawowych zawartych w ustawie z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” (Dz. U. z 2020 r. poz. 1329) w sposób zapewniający kompleksowe wsparcie w postaci koordynowanej opieki nad kobietą w ciąży i jej rodziną, w sytuacji, gdy kobieta w ciąży spodziewa się dziecka, u którego podejrzewa się lub zdiagnozowano ciężką i nieodwracalną chorobę o podłożu genetycznym lub rozwojowym, powstałą w okresie prenatalnym i prowadzącą do przedwczesnej śmierci (do poronienia samoistnego, zgonu wewnątrzmacicznego lub przedwczesnego zgonu żywo urodzonego dziecka), bez względu na zastosowane leczenie.

Zgodnie z art. 68 ust. 3 oraz art. 72 ust. 1 zdanie pierwsze Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej – państwo zapewnia ochronę praw dziecka, zaś władze publiczne są obowiązane do zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej dzieciom, kobietom ciężarnym, osobom niepełnosprawnym i osobom w podeszłym wieku. Z ww. przepisów wynika ogólne uznanie „dobra dziecka” za samoistną wartość konstytucyjną, uzupełniającą wartość szerszą, jaką jest „dobro rodziny” (B. Banaszak, M. Jabłoński, [w:] *Konstytucje Rzeczypospolitej oraz komentarz do Konstytucji RP z 1997 roku*, red. J. Boć, Wrocław 1999, s. 132; M. Dobrowolski, *Status prawny rodziny w świetle nowej Konstytucji RP*, PS 1999, nr 4, s. 30).

Obowiązkiem ustawodawcy zwykłego jest stworzenie szczegółowych unormowań pozwalających na urzeczywistnianie dobra dziecka, a proces wykładni i stosowania wszelkich przepisów prawa musi, tym samym, uwzględniać obowiązek realizacji tej wartości konstytucyjnej.

Dziecku przysługuje prawo do ochrony zdrowia w rozumieniu wskazanej normy konstytucyjnej. Co za tym idzie, dziecko nie może być w zakresie prawa do ochrony zdrowia w żaden sposób dyskryminowane, ponieważ Konstytucja takiej dyskryminacji – ze względu na wiek – jednoznacznie zabrania. Oznacza to zatem, że zagadnienie „prawa dzieci do ochrony zdrowia należy do szerszej materii prawa do równego traktowania”. Co za tym idzie: do dzieci znajdują zastosowanie wszystkie normy dotyczące powszechnego prawa do ochrony zdrowia. Należy wskazać, iż przywołane przepisy ustawy zasadniczej nie wprowadzają żadnych ograniczeń, jeśli chodzi o zakres definicyjny pojęcia dziecko.

Ustalenie podmiotowego zakresu art. 72 Konstytucji winno zatem prowadzić do nakazu objęcia pojęciem „dziecka” także życia prenatalnego (m. in. D. Bach-Golecka, *Prawo do życia dzieci nienarodzonych w prawie międzynarodowym*, [w:] *Prawa dziecka w prawie międzynarodowym*, red. E. Karska, Warszawa 2014, s. 53–56). Przekonuje jednocześnie obserwacja zawarta w orzeczeniu Trybunału Konstytucyjnego z 28 maja 1997 r., K 26/96, powołująca się na ust. 9 preambuły do Konwencji o prawach dziecka. Zapatrywanie takie znalazło zresztą wyraz w przesądzeniu przez polskiego ustawodawcę zwykłego przyjmowania szerokiego pojęcia dziecka (art. 2 ust. 1 ustawy z dnia 6 stycznia 2000 r. o Rzeczniku Praw Dziecka stwierdza, że dzieckiem jest istota ludzka od chwili poczęcia).

Wskazane przepisy Konstytucji koncentrują się na obowiązkach władz publicznych. Po pierwsze art. 72 (ust. 1 zdanie pierwsze), ustanawia ogólny obowiązek „ochrony praw dziecka” i nakłada go na „Rzeczpospolitą”, co należy rozumieć jako – dokonane w uroczystej formie (zob. P. Winczorek, *Komentarz...*, s. 96) – nałożenie obowiązku na wszystkie władze publiczne.

Sprecyzowanie treści tego obowiązku i wyznaczenie konkretnych zadań i form działania władz publicznych należy do ustawodawcy, przy czym z innych przepisów konstytucyjnych wynikają pewne elementy tej „opieki”, zwłaszcza w odniesieniu do ochrony zdrowotnej (art. 68 ust. 3 i 5). W doktrynie zaznacza się ponadto stanowisko, zgodnie z którym obowiązki władzy publicznej nie powinny być rozumiane zbyt wąsko i rygorystycznie i nie powinny się sprowadzać po stronie władz publicznych wyłącznie do wspierania rodziców w realizacji praw dziecka do odpowiedniego poziomu życia (zob. B. Banaszak, komentarz [w:] *Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej. Komentarz*, Warszawa 2012, s. 427).

Rozwinięciem ww. regulacji konstytucyjnych są przepisy ustaw zwykłych, w których przewidziano m. in. ochronę zdrowia dziecka. Zgodnie z art. 2 ust. 1 pkt 1 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2020 r. poz. 1398, z późn. zm.) organy administracji rządowej oraz samorządu terytorialnego, w zakresie swoich kompetencji określonych w przepisach szczególnych, są obowiązane do zapewnienia kobietom w ciąży opieki medycznej, socjalnej i prawnej w szczególności poprzez opiekę prenatalną nad płodem oraz opiekę medyczną nad kobietą w ciąży. Art. 2 ust. 1 pkt 4 tej ustawy gwarantuje prawo do

korzystania ze świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych na zasadach określonych w ustawie kobietom w ciąży, w okresie porodu i połogu.

Szczegółowa regulacja zagadnień z zakresu opieki zdrowotnej nad kobietą w ciąży, jak również kobietą w okresie porodu i połogu, w tym kobietą w ciąży szczególnie powikłanej, stanowi co do zasady domenę przepisów rangi podstawowej. Są to:

1. rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 24 września 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu podstawowej opieki zdrowotnej (Dz. U. z 2019 r. poz. 736);
2. rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 16 sierpnia 2018 r. w sprawie standardu organizacyjnego opieki okołoporodowej (Dz. U. poz. 1756);
3. rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 22 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego (Dz. U. z 2017 r. poz. 2295, z późn. zm.);
4. rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 6 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu programów zdrowotnych (Dz. U. z 2018 r. poz. 188, z późn. zm.) oraz
5. rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej (Dz. U. z 2018 r. poz. 742 oraz z 2020 r. poz. 457).

Wykaz oraz warunki realizacji świadczeń gwarantowanych z zakresu podstawowej opieki zdrowotnej, obejmujących m. in. świadczenia lekarza podstawowej opieki zdrowotnej; pielęgniarki podstawowej opieki zdrowotnej; położnej podstawowej opieki zdrowotnej; świadczenia nocnej i świątecznej opieki zdrowotnej oraz transport sanitarny reguluje rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 24 września 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu podstawowej opieki zdrowotnej (Dz. U. z 2019 r. poz. 736).

Standard organizacyjny w podmiotach wykonujących działalność leczniczą udzielających świadczeń zdrowotnych w zakresie opieki okołoporodowej sprawowanej nad kobietą w okresie ciąży, porodu, połogu oraz nad noworodkiem, określający poszczególne elementy organizacji opieki mającej na celu zapewnienie dobrego stanu zdrowia matki i dziecka, przy ograniczeniu do niezbędnych interwencji medycznych, stanowi natomiast materię rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 16 sierpnia 2018 r. w sprawie standardu organizacyjnego opieki okołoporodowej (Dz. U. poz. 1756). Przedmiotowy standard

organizacyjny stanowi m. in. o edukacji przedporodowej, będącej praktycznym i teoretycznym przygotowaniem ciężarnej oraz osoby bliskiej do podejmowania zachowań prozdrowotnych w okresie ciąży, podczas porodu, położu oraz do rodzicielstwa, kształtowaniem właściwych zachowań prozdrowotnych i przygotowaniem do sprawowania opieki nad noworodkiem i niemowlęciem wpływającym na obniżenie wskaźnika umieralności okołoporodowej, zmniejszenie liczby cięć cesarskich, porodów przedwczesnych, interwencji medycznych oraz łagodzenie lęku i niepokoju związanego z porodem, wzmocnienie zdrowia i poprawę samopoczucia matek i dzieci. Zgodnie z załącznikiem do niniejszego rozporządzenia ciężarną lub rodzącą kieruje się do podmiotu leczniczego wykonującego działalność w zakresie opieki okołoporodowej, posiadającego oddział o poziomie referencyjnym zapewniającym opiekę perinatalną odpowiednią do jej stanu zdrowia oraz przebiegu ciąży lub porodu, z uwzględnieniem faktu, że I poziom opieki perinatalnej obejmuje opiekę nad fizjologicznie przebiegającą ciążą, porodem i położem oraz zdrowym noworodkiem, a także krótkotrwałą opiekę nad niespodziewanie występującą patologią ciąży, II poziom opieki perinatalnej obejmuje również opiekę nad patologią ciąży średniego stopnia, III poziom opieki perinatalnej obejmuje ponadto opiekę nad najcięższą patologią ciąży. Zadania osoby sprawującej opiekę obejmują w szczególności:

- 1) ocenę stanu zdrowia ciężarnej, rodzącej, płodu oraz noworodka;
- 2) wykrywanie i eliminowanie czynników ryzyka oraz wczesne wykrywanie patologii;
- 3) sprawdzenie posiadanych przed kobietą wyników badań, szczególnie niezbędnych w stanie zagrożenia życia, w tym oznaczenia grupy krwi;
- 4) prowadzenie porodu przy użyciu technik wspierających jego naturalny mechanizm;
- 5) opiekę nad ciężarną, rodzącą, położnicą i noworodkiem;
- 6) zapewnienie opieki realizowanej przez specjalistów, jeżeli ujawnią się czynniki ryzyka lub pojawią powikłania uzasadniające takie działanie;
- 7) wsparcie rodzącej oraz jej osoby bliskiej w trakcie porodu oraz położnicy w okresie położu;
- 8) zabezpieczenie możliwości ukończenia ciąży lub porodu w trybie nagłym, jeżeli sytuacja będzie tego wymagała.

Ponadto w myśl standardu podmiot wykonujący działalność leczniczą zapewnia dostępność personelu przeszkolonego w resuscytacji noworodka, w tym w zakresie

intubacji noworodka, oraz zapewnia możliwość niezwłocznego przeniesienia rodzącej lub noworodka, w czasie zapewniającym zachowanie ich zdrowia i życia, do oddziału położniczego lub neonatologicznego odpowiedniego poziomu referencyjnego zapewniającego opiekę perinatalną lub neonatologiczną, jeżeli powikłania wymagają zastosowania procedur wysokospecjalistycznych. W takim przypadku osoba sprawująca opiekę udostępnia podmiotowi wykonującemu działalność leczniczą przejmującemu opiekę nad rodzącą lub noworodkiem kompletną dokumentację medyczną dotyczącą dotychczas sprawowanej opieki medycznej. Osoba sprawująca opiekę w warunkach pozaszpitalnych zapewnia ciągłość opieki w czasie porodu oraz w okresie połogu. Jeżeli osoba ta nie może sprawować opieki osobiście, zapewnia odpowiednią jej organizację, przez opracowanie i uzgodnienie z odpowiednimi podmiotami wykonującymi działalność leczniczą porozumień obejmujących tryb i warunki przekazania rodzącej lub położnicy lub noworodka do oddziału położniczego lub neonatologicznego odpowiedniego poziomu referencyjnego, zapewniającego opiekę perinatalną lub neonatologiczną, w przypadku wystąpienia niekorzystnych objawów śródporodowych czynników ryzyka lub czynników ryzyka płodu lub noworodka.

Kwestie leczenia szpitalnego oraz korzystania z programów zdrowotnych regulują zaś przepisy rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego oraz rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu programów zdrowotnych.

Ostatnie z ww. rozporządzeń, tj. rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej (Dz. U. z 2018 r. poz. 742 oraz z 2020 r. poz. 457) określa m. in. wykaz oraz warunki realizacji świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej. Zgodnie z § 2 pkt 3 tego rozporządzenia opieka perinatalna oznacza zapewnienie:

- a) wsparcia rodzicom dziecka, w tym będącego w fazie prenatalnej,
 - b) opieki nastawionej na zapewnienie komfortu i ochronę przed uporczywą terapią noworodkom
- z ciężkim i nieodwracalnym upośledzeniem albo nieuleczalną chorobą zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu.

W myśl § 3 ww. rozporządzenia świadczenia opieki paliatywnej i hospicyjnej to 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. Świadczenia gwarantowane są udzielane zgodnie ze wskazaniami aktualnej wiedzy medycznej, z wykorzystaniem metod diagnostyczno-terapeutycznych innych niż stosowane w medycynie niekonwencjonalnej, ludowej lub orientalnej. Mogą być one realizowane w warunkach:

- 1) stacjonarnych - w hospicjum stacjonarnym lub w oddziale medycyny paliatywnej;
- 2) domowych - w hospicjum domowym dla dorosłych lub dla dzieci do ukończenia 18. roku życia;
- 3) ambulatoryjnych - w poradni medycyny paliatywnej;
- 4) perinatalnej opieki paliatywnej - w ośrodku diagnostyki prenatalnej, w ośrodku kardiologii prenatalnej, w zakładzie genetyki, w poradni medycyny paliatywnej, w hospicjum domowym dla dzieci lub w hospicjum stacjonarnym.

Świadczenia gwarantowane realizowane w warunkach stacjonarnych obejmują świadczenia opieki zdrowotnej udzielane przez lekarzy lub pielęgniarki; leczenie farmakologiczne; leczenie bólu zgodnie ze wskazaniami aktualnej wiedzy medycznej, za pomocą leków dostępnych na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej; leczenie innych objawów somatycznych; opiekę psychologiczną nad świadczeniobiorcą i jego rodziną; rehabilitację; zapobieganie powikłaniom; badania zlecone przez lekarza zatrudnionego w hospicjum stacjonarnym lub oddziale medycyny paliatywnej; zaopatrzenie w wyroby medyczne konieczne do wykonania świadczenia gwarantowanego w hospicjum stacjonarnym lub w oddziale medycyny paliatywnej; opiekę wyręczającą obejmującą przyjmowanie świadczeniobiorców do hospicjum stacjonarnego lub oddziału medycyny paliatywnej na okres nie dłuższy niż 10 dni. Świadczenia gwarantowane realizowane w warunkach domowych obejmują świadczenia, o których mowa w § 5 pkt 1, 2 i 4-8, oraz badania zlecone przez lekarza zatrudnionego w hospicjum domowym dla dorosłych lub dla dzieci do ukończenia 18. roku życia, ordynację leków i bezpłatne wypożyczanie przez hospicja domowe wyrobów medycznych wymienionych w ust. 3 części II załącznika nr 2 do rozporządzenia. Natomiast świadczenia gwarantowane realizowane w warunkach ambulatoryjnych w poradni medycyny paliatywnej obejmują: porady i konsultacje lekarskie w poradni lub w domu świadczeniobiorcy, w tym również świadczeniobiorcy,

który nie został zakwalifikowany do hospicjum domowego; porady psychologa w poradni lub w domu świadczeniobiorcy; świadczenia pielęgniarские w poradni lub w domu świadczeniobiorcy.

Zgodnie z § 7a rozporządzenia 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:

- a) zapewnienie współpracy ze świadczeniodawcą udzielającym świadczeń z zakresu położnictwa i ginekologii lub neonatologii, w warunkach leczenia szpitalnego lub porady specjalistycznej,
- b) 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,
- c) zapewnienie współpracy z ośrodkiem diagnostyki prenatalnej, ośrodkiem kardiologii prenatalnej lub zakładem genetyki,
- d) poinformowanie rodziców dziecka o możliwości pożegnania się ze zmarłym dzieckiem oraz o sposobie pochówku,
- e) przekazanie informacji dotyczących postępowania w przypadku zgonu dziecka,
- f) 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 zakresie koniecznym do wykonania świadczeń gwarantowanych świadczeniodawca zapewnia świadczeniobiorcy nieodpłatnie: badania diagnostyczne; w warunkach stacjonarnych - leki i wyroby medyczne.

Przepis § 9 rozporządzenia stanowi, że warunkami realizacji świadczeń gwarantowanych są przedstawienie skierowania wystawionego przez lekarza ubezpieczenia zdrowotnego oraz wskazanie medyczne, a w przypadku perinatalnej opieki paliatywnej - ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalna choroba zagrażająca życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu, w szczególności zaburzenia rozwojowe prowadzące do poronienia samoistnego, porodu

przedwczesnego lub zgonu wewnątrzmacicznego, zaburzenia rozwojowe prowadzące do przedwczesnej śmierci żywo urodzonego dziecka, określone w szczególności jednostkami chorobowymi, o których mowa w części III załącznika nr 1 do rozporządzenia, tj. wybrane stany rozpoczynające się w okresie okołoporodowym oraz wady rozwojowe wrodzone, zniekształcenie i aberracje chromosomowe (kod ICD-10 P00-P96 oraz Q00-Q99). Warunki realizacji świadczeń gwarantowanych określa załącznik nr 2 do rozporządzenia, który w odniesieniu do perinatalnej opieki paliatywnej stanowi o wymaganiach dotyczących personelu, przewidując, że świadczeń udzielać może:

- 1) lekarz specjalista 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;
- 2) psycholog lub
- 3) psycholog posiadający tytuł specjalisty w dziedzinie psychologii klinicznej, lub
- 4) psychoterapeuta, którym jest osoba spełniająca łącznie następujące warunki:
 - a) 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),
 - b) 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,
 - c) 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;

5) osoba, o której mowa w pkt 2-4, spełniająca dodatkowo co najmniej dwa z wymienionych warunków:

- a) posiada co najmniej dwuletni staż pracy w zawodzie wraz z udokumentowanym doświadczeniem w prowadzeniu pomocy psychologicznej dla rodziców,
- b) posiada certyfikat psychoterapeuty lub ukończyła drugi rok szkolenia do uzyskania certyfikatu psychoterapeuty,
- c) posiada udokumentowany co najmniej dwuletni staż pracy w ośrodku zajmującym się perinatalną opieką paliatywną,
- d) posiada udokumentowany co najmniej dwuletni staż pracy w ośrodku zajmującym się pediatryczną opieką paliatywną,
- e) odbyła szkolenie specjalistyczne w zakresie pracy z traumą i żałobą, psychotraumatologii lub interwencji kryzysowej,
- f) w przypadku psychoterapeuty: posiada co najmniej czteroletnie doświadczenie w zawodzie psychoterapeuty.

W odniesieniu do innych warunków opieki perinatalnej rozporządzenie przewiduje, że:

- 1) wymagane jest pomieszczenie przystosowane do udzielania konsultacji lekarskich i psychologicznych;
- 2) prowadzona jest współpraca ze świadczeniodawcą udzielającym świadczeń z zakresu położnictwa i ginekologii - trzeci poziom referencyjny oraz neonatologii, w warunkach leczenia szpitalnego;
- 3) prowadzona jest współpraca z położną podstawowej opieki zdrowotnej oraz lekarzem specjalistą w dziedzinie położnictwa i ginekologii;
- 4) 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;

5) świadczenie gwarantowane w warunkach perinatalnej opieki paliatywnej jest realizowane do 28. dnia po porodzie.

Należy ponadto wskazać, iż – w myśl art. 31a i 31b ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych – podstawą zakwalifikowania świadczenia opieki zdrowotnej (w tym świadczenia z zakresu perinatalnej opieki paliatywnej) jako świadczenia gwarantowanego (finansowanego w całości ze środków publicznych) jest jego ocena uwzględniająca szereg szczegółowych kryteriów, do których należą wpływ na poprawę zdrowia obywateli, skutki następstw choroby lub stanu zdrowia, znaczenie dla zdrowia obywateli, skuteczność kliniczna i bezpieczeństwo, stosunek uzyskiwanych korzyści zdrowotnych do ryzyka zdrowotnego, stosunek kosztów do uzyskiwanych efektów zdrowotnych, jak również skutki finansowe dla systemu ochrony zdrowia, w tym dla podmiotów zobowiązanych do finansowania świadczeń opieki zdrowotnej ze środków publicznych.

Mimo, że standardy w zakresie opieki medycznej nad kobietą w ciąży w sytuacji ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia albo nieuleczalnej choroby zagrażającej życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka, są zdefiniowane na gruncie aktów wykonawczych do ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2020 r. poz. 1398), brak jest regulacji zapewniających kompleksową koordynowaną opiekę nad najcięższą patologią ciąży.

Zmiany legislacyjne w ww. zakresie zostały zapoczątkowane ustawą z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”, której głównym założeniem była konieczność zapewnienia przez państwo rodzinom w Polsce poczucia bezpieczeństwa, w szczególności w sytuacji nieuleczalnej choroby dziecka bądź jego ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia. Celem ustawy było wprowadzenie wsparcia dla rodzin obejmującego:

- I. dostęp do wyrobów medycznych określonych w przepisach wydanych o refundacji, na zlecenie, do wysokości limitu finansowania ze środków publicznych określonego w tych przepisach, według wskazań medycznych bez uwzględnienia okresów użytkowania, dla świadczeniobiorców do 18. roku życia, u których stwierdzono ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu, na podstawie zaświadczenia lekarza podstawowej opieki zdrowotnej lub lekarza

- ubezpieczenia zdrowotnego, posiadającego specjalizację II stopnia lub tytuł specjalisty w dziedzinie: położnictwa i ginekologii, perinatologii, neonatologii lub pediatrii;
- II. dostęp do informacji w zakresie rozwiązań wspierających, do diagnostyki prenatalnej oraz zapewnienie możliwości przeprowadzenia porodu w szpitalu III stopnia referencyjności;
 - III. dostęp dla rodzin do poradnictwa w zakresie rozwiązań wspierających rodzinę. Poradnictwo w ww. zakresie dla kobiet, ich rodzin lub rodziny z dzieckiem posiadającym zaświadczenie o ciężkiej wadzie koordynowane jest przez asystenta rodziny, o którym mowa w ustawie o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej;
 - IV. prawo do korzystania poza kolejnością ze świadczeń opieki zdrowotnej oraz z usług farmaceutycznych udzielanych w aptekach dla kobiet w ciąży oraz świadczeniobiorców do 18. roku życia, u których stwierdzono ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu, na podstawie zaświadczenia lekarza podstawowej opieki zdrowotnej lub lekarza ubezpieczenia zdrowotnego, posiadającego specjalizację II stopnia lub tytuł specjalisty w dziedzinie: położnictwa i ginekologii, perinatologii, neonatologii lub pediatrii;
 - V. wprowadzenie jednorazowego świadczenia w wysokości 4000 zł z tytułu urodzenia dziecka, u którego zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą jego życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu. Świadczenie to ustalono jako przysługujące matce lub ojcu dziecka, opiekunowi prawnemu albo opiekunowi faktycznemu dziecka bez względu na dochód;
 - VI. wprowadzenie informatora o uprawnieniach przysługujących na podstawie ustawy, opracowanego przez ministra właściwego do spraw zdrowia w porozumieniu z ministrem właściwym do spraw rodziny oraz ministrem właściwym do spraw zabezpieczenia społecznego i udostępniony na stronach internetowych urzędów obsługujących ww. ministrów;
 - VII. wprowadzenie kompleksowego programu rządowego wsparcia „Za życiem” dotyczącego w szczególności:

1. wczesnego wspomagania rozwoju dziecka;
 2. opieki, w tym paliatywnej, lub rehabilitacji dzieci posiadających stosowne zaświadczenie;
 3. wsparcia dla kobiet w ciąży i ich rodzin w przypadku ciąży powikłanej;
 4. pomocy w zabezpieczeniu szczególnych potrzeb, w tym mieszkaniowych, rodzin z dzieckiem posiadającym stosowne zaświadczenie;
- VIII. dostęp do instrumentów polityki na rzecz rodziny (wsparcie jest realizowane przez świadczeniodawców z zakresu opieki zdrowotnej, jednostki samorządu terytorialnego oraz jednostki organizacyjne realizujące wspieranie rodziny lub inne jednostki, w tym na zasadach, w sposób i w trybie przewidzianym w przepisach odrębnych), tj. dostęp do:
1. badań prenatalnych;
 2. świadczeń opieki zdrowotnej z zakresu ambulatoryjnej opieki specjalistycznej i leczenia szpitalnego, w tym zabiegów wewnątrzmacicznych;
 3. wsparcia psychologicznego;
 4. rehabilitacji leczniczej;
 5. zaopatrzenia w wyroby medyczne;
 6. opieki paliatywnej i hospicyjnej;
 7. poradnictwa laktacyjnego, ze szczególnym uwzględnieniem matek dzieci urodzonych przed ukończeniem 37 tygodnia ciąży lub urodzonych z masą urodzeniową poniżej 2500 g.

Ustawa miała umożliwić korzystanie dzieciom do 18 roku życia z ciężkim i nieodwracalnym upośledzeniem albo nieuleczalną chorobą zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu, ze świadczeń opieki paliatywnej i hospicyjnej poza kolejnością.

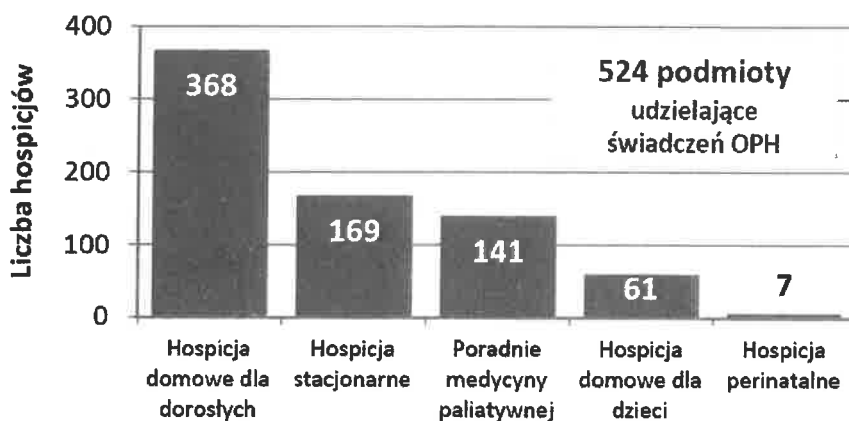
Na podstawie uchwalonej w listopadzie 2016 r. ustawy opracowano Program wsparcia rodzin „Za życiem” (uchwała nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r. w sprawie kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem” (M. P. poz. 1250), który przewiduje zapewnienie koordynowanej opieki nad kobietą w ciąży, a także diagnostykę i terapię prenatalną oraz opiekę paliatywną i hospicyjną.

Perinatalna opieka paliatywna stała się świadczeniem gwarantowanym od lutego 2017 r.

Należy podkreślić doniosłe znaczenie podjętych dotychczas działań legislacyjnych w przedmiotowym zakresie, szczególnie w kontekście wyników kontroli przeprowadzonej przez Najwyższą Izbę Kontroli w zakresie opieki paliatywnej i hospicyjnej. Jak wynika z Informacji o wynikach kontroli „Zapewnienie opieki paliatywnej i hospicyjnej” przeprowadzonej przez NIK w 2019 r. obejmującej okres 2015-2018 (I połowa) system opieki paliatywnej i hospicyjnej nie zapewniał wcześniej dostępu do odpowiedniej jakości świadczeń wszystkim pacjentom, którzy potrzebowali takiej opieki. NIK zwrócił uwagę na brak dostępu do perinatalnej opieki paliatywnej na terenie sześciu województw, spośród których w trzech w ogóle nie przeprowadzono konkursu, aby wyłonić świadczeniodawców, zaś w pozostałych trzech nie wyłoniono świadczeniodawcy, który spełniał wymagania. Prezes NFZ, który nadzoruje realizację zadań Oddziałów Wojewódzkich NFZ, niewystarczająco monitorował zapewnienie dostępu do tych świadczeń, które od lutego 2017 r. stały się świadczeniami gwarantowanymi. Zdaniem NIK, Prezes NFZ w ramach sprawowanego nadzoru powinien monitorować zapewnienie realizacji świadczeń opieki paliatywnej i hospicyjnej we wszystkich województwach i podejmować działania ukierunkowane na zapewnienie dostępu tych świadczeń w danym regionie. W związku z powyższym NIK wnioskował do Prezesa NFZ o zapewnienie – w ramach nadzoru sprawowanego nad OW NFZ – dostępu do świadczeń perinatalnej opieki paliatywnej na terenie wszystkich województw. NIK wskazał również, że pomimo potrzeby zaznaczonej m.in. przez Prezesa NFZ w 2016 r., a także przez Agencję Ochrony Technologii Medycznych i Taryfikacji w 2015 r., Minister Zdrowia nie określił standardów w opiece paliatywnej dla dorosłych, w pediatrycznej opiece paliatywnej i w perinatalnej opiece paliatywnej. W opinii NIK bez standardów obowiązujących wszystkich świadczeniodawców, zwiększenie finansowania świadczeń opieki paliatywnej i hospicyjnej nie mogło przyczynić się do podniesienia jakości ich udzielania. Brak standardów opieki został zgłoszony jako jeden z problemów funkcjonowania opieki paliatywnej przez ośmiu spośród 15 objętych kontrolą świadczeniodawców, a także przez 96 spośród 264 świadczeniodawców, od których w trakcie kontroli NIK zasięgała informacji. NIK wskazał również, że umowy na udzielanie świadczeń podpisano z 524 podmiotami (według Regon, a z 551 podmiotami według kodów świadczeniodawców NFZ). Ich liczba różniła się w zależności od regionu od 11 w województwie opolskim do 66 w województwie mazowieckim. W I półroczu 2018 r., pod względem zakresu świadczeń, najwięcej

podmiotów udzielało świadczeń w warunkach domowych dla dorosłych – 385, stacjonarnych – 180 i ambulatoryjnych – 145, a najmniej w warunkach perinatalnej opieki paliatywnej – 7 i warunkach domowych dla dzieci – 64.

Średnia liczba podmiotów udzielająca świadczeń OPH w latach 2015–2018 (I półrocze)



Źródło: Opracowanie własne NIK na podstawie kontroli w NFZ.

Trzy spośród pięciu skontrolowanych przez NIK Oddziałów NFZ zawarły umowy na udzielanie świadczenia perinatalnej opieki paliatywnej. Natomiast na terenie dwóch województw nie zostały zapewnione te świadczenia:

- Lubuski Oddział NFZ w 2017 r. ogłosił postępowania konkursowe, ale unieważnił je z powodu niewpłynięcia ofert lub niespełniania wymogów prawnych. Ze względu na brak ofert również nieskuteczne okazało się postępowanie ogłoszone w IV kwartale 2018 r.;

- Zachodniopomorski Oddział NFZ nie zaplanował środków i nie ogłosił postępowania na udzielanie tych świadczeń. Tłumaczył to wiedzą, że nie ma chętnych na wykonywanie tego rodzaju świadczeń. NIK wskazał, że dopiero ogłoszenie postępowania pozwoliłoby na obiektywną weryfikację zainteresowania podmiotów udzielaniem świadczeń. Niewykluczone jest bowiem, że do konkursu przystąpiłby oferent spoza terenu województwa bądź realizacją świadczeń mógł być zainteresowany nowy podmiot spełniający warunki.

Łącznie w latach 2015–2018 (I półrocze) za udzielone świadczenia opieki paliatywnej i hospicyjnej skontrolowani świadczeniodawcy otrzymali 97,1 mln zł, co stanowiło ponad 5% kwot przeznaczonych przez NFZ na świadczenia opieki paliatywnej i hospicyjnej w kraju. Największa otrzymana kwota wyniosła 14,2 mln zł, a najmniejsza 1,4 mln zł. Najwięcej środków otrzymano na opiekę stacjonarną – 40,9 mln zł, następnie na domową dla dorosłych – 37,6 mln zł i dla dzieci – 15,7 mln zł. Najniższe kwoty uzyskano

za prowadzenie poradni medycyny paliatywnej – 251 tys. zł oraz za perinatalną opiekę paliatywną 129 tys. zł (funkcjonującą od 2018 r.). Natomiast w 2019 r. jak wynika z danych Centrali NFZ w ramach perinatalnej opieki paliatywnej udzielono łącznie (w 10 oddziałach Wojewódzkich NFZ) 341 świadczeń na łączną wartość 418 626,12 zł.

Pierwsze pacjentki zostały objęte perinatalną opieką paliatywną w 2018 r. Skontrolowane przez NIK hospicja objęły refundowaną przez NFZ opieką 88% wszystkich pacjentek w kraju (90 ze 101), w tym jeden świadczeniodawca przyjął 89 pacjentek. Ponadto w latach 2015–2018 (I półrocze) opieką taką objął on także 1554 innych pacjentek z całego kraju, ale świadczenia te nie były finansowane z NFZ. Do końca 2018 r. Oddziały NFZ podpisały umowy o świadczenie perinatalnej opieki paliatywnej z 15 świadczeniodawcami. W ramach koordynacji opieki pracownicy świadczeniodawcy kontaktowali się z lekarzami i położnymi udzielającymi świadczeń w placówkach wskazanych przez ciężarne pacjentki, a wsparcie po porodzie rozciągało się poza wymagane prawnie 28 dni, dzięki czemu rodzice zmarłego dziecka mogli uczestniczyć w spotkaniach grupy wsparcia w żałobie w zależności od potrzeb. Podmiot ten weryfikował wstępne diagnozy postawione w innych ośrodkach medycznych i w przypadku potwierdzenia śmiertelnej wady płodu, oferował opiekę w ramach hospicjum perinatalnego. Zgodnie z danymi NIK w latach 2015–2018 (I półrocze) ze świadczeń opieki paliatywnej i hospicyjnej skorzystało 257 tys. osób, z czego opieką perinatalną wsparło 101 rodzin.

Perinatalna opieka paliatywna nadal nie jest jednak rozpowszechniona i konieczne jest wprowadzenie zmian, w tym zmian ustawowych, w tym zakresie. Zgodnie z Raportem z badań „Hospicjum dla życia poczętego” przygotowanym w kwietniu 2020 r. na zlecenie Stowarzyszenia Medycznego Hospicjum Dla Dzieci Dolnego Śląska „Formuła Dobra” większość Polaków nie potrafi nawet wyjaśnić, czym jest hospicjum perinatalne – prawie 60 proc. domyśla się, o co chodzi, ale nie są pewni definicji, a co 3 respondent w ogóle nie wie, czym ono jest. Jedynie co 10 badany deklaruje znajomość tego pojęcia. Najczęstsze skojarzenia z hospicjum perinatalnym to miejsce dla nieuleczalnie chorych/z wadami letalnymi (64 proc.), dla rodziców (43 proc.) oraz takie, gdzie można znaleźć opiekę, pomoc, wsparcie (40 proc.). Większość respondentów (prawie 80 proc.) zgadza się z tym, że nieuleczalnie chore dzieci należy objąć opieką jeszcze przed narodzeniem. Większość badanych uważa również, że opieki wymaga pozostała rodzina nieuleczalnie chorego nienarodzonego dziecka, np. ojciec, rodzeństwo. Prawie 80 proc. ankietowanych wsparłoby

datkiem pieniężnym hospicjum perinatalne. 40 proc. respondentów nie zgadza się z tym, że dzieci z wadami wrodzonymi i ciężkimi nieuleczalnymi chorobami oraz ich leczenie i opieka to nadmierne obciążenie dla społeczeństwa. W raporcie zawarto także tezę, zgodnie z którą niezbędne jest inicjowanie i podtrzymywanie publicznego dyskursu w mediach tradycyjnych i Internecie, albowiem oswojenie się opinii publicznej zarówno z terminologią, jak i pracą hospicjów sprzyja akceptacji, zaufaniu i współpracy (wsparcie finansowe, wolontariat, pomoc rzeczowa).

Hospicja perinatalne istnieją od kilkunastu lat. Informują, edukują, ale przede wszystkim ich zadaniem jest pomoc rodzicom, którzy otrzymują diagnozę, zgodnie z którą ich dziecko może umrzeć w trakcie porodu lub niedługo po nim. Dla kobiet, które decydują się urodzić dziecko z ciężkim i nieodwracalnym upośledzeniem, opracowywany jest między innymi plan porodu. Brak jest jednak wiedzy dotyczącej idei i praktyki hospicjów perinatalnych. Przyczyną takiego stanu rzeczy – jak wynika z diagnozy stawianej m. in. przez pracowników hospicjów – jest fakt, iż niewielu ginekologów i położników kieruje pacjentki do hospicjów perinatalnych, przekazując im jedynie informacje na temat możliwości usunięcia ciąży z powodu wad płodu. Powyższe znajduje potwierdzenie w raporcie z 2016 r. „Prenatalna opieka hospicyjna: wizja, działania oraz wyzwania” autorstwa dra Błażeja Kmieciaka oraz mgr Zofii Szafrąńskiej-Czajki z Centrum Bioetyki Instytutu na Rzecz Kultury Prawnej *Ordo Iuris*, który jest pierwszą w Polsce pogłębioną analizą działań podejmowanych przez hospicja perinatalne zarówno w Polsce, jak i na świecie. Główne wnioski płynące z raportu dotyczą założeń, których realizacja – według autorów – umożliwiłaby stworzenie spójnej całościowej koncepcji kompleksowej ochrony perinatalnej w Polsce. Wynika z niego m. in., że:

1. w większości regionów Polski funkcjonuje perinatalna opieka hospicyjna, jednakże podobne organizacje (lub formy działań) oferowane są przede wszystkim w dużych miastach. Dotarcie do nich z mniejszych miejscowości jest dużą trudnością.
2. szczególnie niepokojącym zjawiskiem jest brak kierowania pacjentek w ciąży (w trakcie której stwierdzono występowanie poważnych wad dziecka na prenatalnym etapie rozwoju) do hospicjów perinatalnych. W tym kontekście niepokój budzi także nierzadkie arbitralne wydawanie opinii dotyczących stanu poczętego dziecka, bez konsultacji neonatologicznej.

3. omawiane placówki najczęściej określane są mianem alternatywy w stosunku do aborcji eugenicznej poczętego dziecka. Jest to nieuprawnione zawężenie znaczenia perinatalnej opieki hospicyjnej. Objęcie troską rodziny i dziecka w sytuacji uzyskania niepokojącej diagnozy prenatalnej, stanowi pełną realizację zasad wynikających z art. 39 Kodeksu Etyki Lekarskiej oraz preambuły do Konwencji o Prawach Dziecka. Perinatalna opieka hospicyjna pozwala na pełne upodmiotowienie matki oraz dziecka poczętego, będącego pacjentem posiadającym prawo do godnej śmierci.
4. perinatalna opieka hospicyjna w 2016 r. była jeszcze świadczeniem zdrowotnym całkowicie niedostrzeganym w systemie świadczeń zdrowotnych, finansowanych ze środków publicznych. Wszystkie wymienione w Raporcie hospicja działały dzięki wsparciu darczyńców, różnym formom dofinansowania (np. grantowego) bądź też *pro bono*. Autorzy Raportu wskazują, że z racji na coraz częstsze diagnozowanie zarówno najcięższych wad dzieci na prenatalnym etapie rozwoju, jak i innych istotnych wad skutkujących niepełnosprawnością narodzonego już dziecka, zasadne wydaje się rozważenie uruchomienia narodowego programu wsparcia kobiety w ciąży, w sytuacji uzyskania niepomyślnej diagnozy.
5. postulowano także włączenie tematyki funkcjonowania hospicjów perinatalnych do planu studiów wyższych. Chodzi nie tylko o kierunki medyczne (głównie lekarski oraz położnictwo), ale również o studia z zakresu psychologii, teologii, familiologii, pomocy socjalnej oraz socjologii. Absolwenci podobnych kierunków są niezbędnymi ekspertami podejmującymi się wsparcia rodzin, znajdujących się pod opieką hospicjów perinatalnych.

(Źródło: <http://www.ordoiuris.pl/raport-ordo-iuris--prenatalna-opieka-hospicyjna---wizja--dzialania-oraz-wyzwania,3814,i.html>)

Dostrzegalny i dotkliwy w skutkach jest ponadto brak profesjonalnego wsparcia psychologicznego dla ciężarnej w ciąży powikłanej. Opieka psychologiczna powinna być zapewniona od momentu stwierdzenia podejrzenia wady, a kobieta w ciąży skierowana na badania w celu potwierdzenia/wykluczenia nieprawidłowości, w tym na konsultacje z genetykiem i neonatologiem, a także w razie potrzeby z innymi specjalistami (m.in. kardiologiem, chirurgiem).

Podkreślić także należy, że potrzeba wzmocnienia w ramach systemu ochrony zdrowia hospicjów perinatalnych wynika z jedynych opublikowanych w recenzowanym periodyku medycznym, zaakceptowanych przez Polskie Towarzystwo Pediatryczne „Standardów Prowadzenia Pediatrycznej Opieki Paliatywnej”, które wskazują, iż co prawda hospicja domowe są podstawowym modelem opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce, jednakże hospicja stacjonarne przeznaczone są dla dzieciom, które domu nie mają lub rodzice nie mogą, z różnych przyczyn, zabrać dziecka do domu. Hospicjum stacjonarne w przypadku wad najcięższych sprawdza się w dwóch sytuacjach: gdy rodzice zrzekają się praw do urodzonego chorego dziecka i jako „pomost” pomiędzy szpitalem a domem. Rodzice w hospicjum stacjonarnym uczą się opieki nad dzieckiem i potem wypisywani są pod opiekę hospicjum domowego (źródło: Standardy Prowadzenia Pediatrycznej Opieki Paliatywnej Ogólnopolskiego Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej i Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego. Przegląd Pediatryczny, 2016/Vol. 45/No. 3/64-72).Mając na uwadze powyższe Projektodawcy występują z inicjatywą stanowiącą odpowiedź na zdiagnozowane w systemie perinatalnej opieki paliatywnej braki, dotyczące przede wszystkim ustawowych gwarancji w zakresie objęcia kobiet w ciąży szczególnie powikłanej, których dzieci cierpią na nieuleczalną chorobę lub upośledzenie prowadzące do przedwczesnej śmierci koordynowaną opieką perinatalną. Przewiduje się tym samym stworzenie postulowanej przez samo środowisko medyczne specjalnej procedury informowania i kierowania kobiety w ciąży z ciężkimi dysfunkcjami do hospicjów perinatalnych, tj. podmiotów wykonujących działalność leczniczą, które udzielają świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej realizowanych w warunkach perinatalnej opieki paliatywnej.

W zmienianym art. 1 pkt 1 ustawy z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” proponuje się rozszerzenie tego przepisu mające na celu wyraźne wyodrębnienie opieki perinatalnej w ramach opieki paliatywnej, do której uprawnia obecny art. 6 pkt 6 ustawy. Nowelizacja kładzie nacisk na zapewnienie opieki medycznej, promocję zdrowia oraz postępowanie lecznicze w okresie ciąży, porodu i połogu, co znajduje wyraz w projektowanym przepisie.

W art. 3 ustawy zawarto słowniczek wyjaśniający pojęcia, którymi posługuje się ustawa.

Hospicjum perinatalne zdefiniowano jako podmiot wykonujący działalność leczniczą, który udziela świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej realizowanych w warunkach perinatalnej opieki paliatywnej, tj. opieki, o której mowa w § 2 pkt 3 rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej.

Definicję lekarza opracowano w oparciu o obecnie funkcjonujących specjalistów pracujących w podmiotach wykonujących działalność leczniczą udzielających świadczeń zdrowotnych w zakresie opieki okołoporodowej oraz realizujących świadczenia gwarantowane z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej (rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 16 sierpnia 2018 r. w sprawie standardu organizacyjnego opieki okołoporodowej oraz rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej). Definicja została wprowadzona na potrzeby projektowanego postępowania dotyczącego koordynowanej opieki nad kobietą w ciąży, u którego dziecka podejrzewa się lub zdiagnozowano wadę letalną.

Kategoria lekarza hospicjum perinatalnego, tj. lekarza udzielającego świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej realizowanych w warunkach perinatalnej opieki paliatywnej została zaprojektowana bez wskazywania konkretnych specjalizacji, bowiem specjalizacje w odniesieniu do personelu podmiotu udzielającego świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej realizowanych w warunkach perinatalnej opieki paliatywnej przewiduje ww. rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej.

Jako osobę bliską projekt definiuje małżonka, krewnego lub powinowatego do drugiego stopnia w linii prostej, przedstawiciela ustawowego, osobę pozostającą we wspólnym pożyciu lub inną osobę wskazaną przez kobietę w ciąży lub rodzącą. Tożsamą definicją osoby bliskiej posługuje się ustawodawca m.in. w ustawie z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz. U. z 2020 r. poz. 849).

Przez rodzinę na gruncie przepisów ustawy należy natomiast rozumieć małżonków, rodziców dziecka w fazie prenatalnej, rodziców dziecka, opiekuna faktycznego dziecka, przez którego rozumie się osobę faktycznie opiekującą się dzieckiem, jeżeli wystąpiła z wnioskiem do sądu opiekuńczego o przysposobienie dziecka, a także pozostające na ich

utrzymaniu dzieci. Definicję rodziny pozostawiono w niezmienionym w stosunku do obecnie obowiązującego art. 3 ustawy brzmieniu.

Projekt definiuje ponadto szpital jako podmiot wykonujący działalność leczniczą w rodzaju stacjonarne i całodobowe świadczenia zdrowotne szpitalne, posiadający w strukturze oddział ginekologiczno-położniczy i neonatologiczny. Szpitalem w rozumie ustawy będzie każdy podmiot spełniający te wymagania, niezależnie od poziomu perinatalnej opieki paliatywnej.

Kluczowa dla projektu jest natomiast kategorii wady letalnej, której podejrzenie lub zdiagnozowanie ma stanowić podstawę objęcia matki dziecka oraz dziecka z taką wadą koordynowaną opieką. Mowa jest tutaj o ciężkiej i nieodwracalnej chorobie o podłożu genetycznym lub rozwojowym, która powstała w okresie prenatalnym i prowadzi do poronienia samoistnego, zgonu wewnątrzmacicznego lub przedwczesnego zgonu żywo urodzonego dziecka niezależnie od zastosowanego leczenia, a zgodnie z aktualną wiedzą medyczną brak jest możliwości leczenia przyczynowego tej choroby. Użyte w projekcie określenie opiera się w całości na kategorii zdefiniowanej w rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej, które definiuje perinatalną opiekę paliatywną jako wsparcie rodzicom dziecka, w tym będącego w fazie prenatalnej, jak również opiekę nastawioną na zapewnienie komfortu i ochronę przed uporczywą terapią noworodkom - z ciężkim i nieodwracalnym upośledzeniem albo nieuleczalną chorobą zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu (§ 2 pkt 3 rozporządzenia) oraz czyni wadę letalną wskazaniem medycznym do realizacji świadczeń gwarantowanych (§ 9 rozporządzenia), stanowiąc, iż warunkiem realizacji świadczeń gwarantowanych w omawianym zakresie jest m. in. „wskazanie medyczne, a w szczególności fakt występowania u świadczeniobiorcy jednostki chorobowej, o której mowa w załączniku nr 1 do rozporządzenia, nierokującej nadziei na wyleczenie, a w przypadku perinatalnej opieki paliatywnej - ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalna choroba zagrażająca życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu, w szczególności zaburzenia rozwojowe prowadzące do poronienia samoistnego, porodu przedwczesnego lub zgonu wewnątrzmacicznego, zaburzenia rozwojowe prowadzące do przedwczesnej śmierci żywo urodzonego dziecka, określone w szczególności jednostkami chorobowymi, o których mowa w części III

załącznika nr 1 do rozporządzenia”. Wprowadzenie niniejszej kategorii wady na gruncie projektowanych przepisów pozwoli na uregulowanie kompleksowej procedury wsparcia dedykowanej kobietom spodziewającym się dziecka z wadą, której leczenie przyczynowe nie jest możliwe i która niezależnie od zastosowanego leczenia prowadzi do przedwczesnej śmierci.

Projektowane w art. 4 ustawy zmiany uwzględniają gwarantowanie odpowiednich świadczeń zdrowotnych kobietom w ciąży z wadą letalną, a ponadto wyraźnie wskazują, iż prawo do świadczeń przysługuje im nie tylko w związku z rozpoznaniem takiej wady, ale także jej podejrzeniem. Celem nowelizacji jest bowiem wprowadzenie koordynowanej opieki nad kobietą w takiej ciąży od momentu podejrzenia wady letalnej. Projekt wyraźnie ponadto wskazuje, iż wsparcie gwarantowaną ustawą obejmuje również zapewnienie jednorazowego świadczenia z tytułu urodzenia dziecka, u którego zdiagnozowano wadę letalną, odpowiednie świadczenia opieki zdrowotnej dla dziecka, ze szczególnym uwzględnieniem dziecka, u którego zdiagnozowano taką wadę, jak również dostęp do usług koordynacyjno-opiekuńczo-rehabilitacyjnych. W myśl projektowanego art. 4 ust. 3 wada letalna, obok ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia albo nieuleczalnej choroby zagrażającej życiu, która powstała w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu, będzie stwierdzana w zaświadczeniu przez lekarza ubezpieczenia zdrowotnego, w rozumieniu ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, posiadającego specjalizację II stopnia lub tytuł specjalisty w dziedzinie: położnictwa i ginekologii, perinatologii, neonatologii, neurologii dziecięcej, kardiologii dziecięcej lub chirurgii dziecięcej, stanowiącym podstawę do otrzymania jednorazowego świadczenia z tytułu urodzenia dziecka.

Projektowana w art. 6 pkt 6 zmiana ma charakter wynikowy względem projektowanego art. 1 pkt 1.

Dodawane w ustawie art. 6a-6g wprowadzają koordynowaną opiekę nad kobietą w ciąży, u której dziecka podejrzewa się lub rozpoznano wadę letalną.

Projekt przewiduje w art. 6a, iż w przypadku podejrzenia lub rozpoznania takiej wady na lekarzu będzie spoczywał obowiązek poinformowania kobiety w ciąży o podejrzeniu lub rozpoznaniu, a jego realizacja ma się odbyć w warunkach zapewniających intymność i poszanowanie jej godności. Projekt przewiduje w następstwie powyższego

kolejne działania lekarza w ramach koordynowanej opieki nad kobietą w ciąży, u której dziecka podejrzewa się lub rozpoznano wadę letalną, tj.:

- 1) skierowanie na dalsze badania diagnostyczne lub konsultacje specjalistyczne;
- 2) skierowanie do hospicjum perinatalnego;
- 3) skierowanie do poradni psychologicznej lub innego podmiotu wykonującego działalność leczniczą, realizującego świadczenia z zakresu wsparcia psychologicznego;
- 4) udostępnienie dokumentacji medycznej.

Projektowany art. 6b ustawy stanowi o obowiązku powołania w każdym szpitalu w rozumieniu ustawy, tj. w szpitalu, w którym istnieje oddział ginekologiczno-położniczy i neonatologiczny, koordynatora perinatalnej opieki paliatywnej, którego funkcję będzie mógł pełnić lekarz, położna lub psycholog. Do zadań koordynatora będzie należało:

- 1) po uzyskaniu niezbędnej dokumentacji medycznej, przekazanie informacji o kobiecie w ciąży, u której dziecka w fazie prenatalnej podejrzewa się lub rozpoznano wadę letalną, która wybrała szpital jako miejsce porodu, lekarzom kierującym oddziałami ginekologiczno-położniczym i neonatologicznym;
- 2) koordynacja obiegu dokumentacji medycznej kobiety w ciąży, u której dziecka w fazie prenatalnej podejrzewa się lub rozpoznano wadę letalną, pomiędzy lekarzem, położną i psychologiem opiekującym się kobietą w ciąży w szpitalu;
- 3) koordynacja kontaktu pomiędzy kobietą w ciąży, u której dziecka w fazie prenatalnej podejrzewa się lub rozpoznano wadę letalną płodu, a lekarzem, położną i psychologiem opiekującym się kobietą w ciąży w szpitalu;
- 4) zgłoszenie urodzonego dziecka, u którego podejrzewano lub rozpoznano wadę letalną, do podmiotu wykonującego działalność leczniczą w zakresie opieki paliatywnej dla dzieci w warunkach domowych lub stacjonarnych, jeżeli stan dziecka na to pozwala, a rodzice wyrazili na to zgodę.

Ponieważ pierwszym krokiem w objęciu kobiety w ciąży, u której dziecka w fazie prenatalnej podejrzewa się lub rozpoznano wadę letalną, opieką skoordynowaną będzie jej skierowanie pod opiekę hospicjum perinatalnego, projekt zakłada, że lekarz hospicjum perinatalnego, po uzyskaniu jej zgody, w przypadku, gdy zdecyduje ona o urodzeniu dziecka, skieruje ją do koordynatora w szpitalu, który wybierze jako miejsce porodu. W

przypadku kobiety niepozostającej pod opieką hospicjum perinatalnego, skierowanie takie wystawi lekarz.

Projektowany art. 6d ustawy stanowi o obowiązku zwołania przez koordynatora w szpitalu o II lub III stopniu referencyjności opieki okołoporodowej konsylium, którego celem jest zaplanowanie miejsca porodu kobiety w ciąży, u której dziecka w fazie prenatalnej podejrzewa się lub rozpoznano wadę letalną, przebiegu porodu oraz opieki poporodowej, w tym neonatologicznej, a także sposobu postępowania z żywo urodzonym dzieckiem. W konsylium weźmie udział kobieta w ciąży, ze względu na którą zostanie ono zwołane i wskazana przez nią osoba bliska, lekarz specjalista w dziedzinie ginekologii i położnictwa, lekarz specjalista w dziedzinie neonatologii, położna, psycholog i koordynator. W konsylium będzie mógł wziąć także udział przedstawiciel hospicjum perinatalnego, pod którego opieką przebywała kobieta w ciąży, u której dziecka w fazie prenatalnej podejrzewa się lub rozpoznano wadę letalną.

Projekt stanowi o zapewnieniu kobiecie w ciąży możliwości wyrażenia swojej woli dotyczącej oczekiwań co do przebiegu porodu, opieki poporodowej, w tym neonatologicznej, a także sposobu postępowania z żywo urodzonym dzieckiem. Jeżeli w trakcie konsylium ustalona zostanie możliwość odbycia przez kobietę w ciąży, u której dziecka w fazie prenatalnej podejrzewa się lub rozpoznano wadę letalną, porodu w szpitalu o I stopniu referencyjności opieki okołoporodowej, koordynator zgłasza ją do koordynatora we właściwym szpitalu. Ustalenia konsylium będą protokołowane.

Projektowany art. 6e stanowi rozwinięcie wymagania, zgodnie z którym postępowanie z kobietą w ciąży, w okresie porodu albo połogu, u której dziecka podejrzewa się lub rozpoznano wadę letalną, winno uwzględniać poszanowanie jej intymności i godności. Projekt w związku z tym wyraźnie stanowi o nieumieszczaniu takiej kobiety w szpitalu w sali razem z kobietami oczekującymi narodzin albo po urodzeniu zdrowego dziecka. Kobieta w ciąży, w okresie porodu albo połogu, u której dziecka podejrzewa się lub rozpoznano wadę letalną, będzie miała ponadto prawo do: stałej obecności osoby bliskiej, stałego kontaktu z dzieckiem po urodzeniu, zabezpieczenia pamiątek po dziecku oraz pożegnania z nim. Kobiecie w ciąży, w okresie porodu albo połogu, u której dziecka podejrzewa się lub rozpoznano wadę letalną, umożliwiony zostanie także w szpitalu kontakt z psychologiem, duchownym jej wyznania oraz – w przypadku gdy przebywała pod opieką hospicjum perinatalnego – z przedstawicielem tego hospicjum.

Projekt przewiduje także, że rodzinie zmarłego dziecka udziela się informacji o możliwości uzyskania dalszej pomocy psychologicznej, podmiotach udzielających takiej pomocy oraz o możliwości pochówku.

Odstąpienie od stosowania przepisów wprowadzających te wymagania będzie dopuszczalne tylko w wyjątkowych przypadkach, uzasadnionych względami medycznymi lub dobrem kobiety lub dziecka. Taka decyzja lekarza oraz przyczyny jej podjęcia będą musiały zostać odnotowane w dokumentacji medycznej.

Projektowana w art. 7 ustawy zmiana przewiduje uwzględnienie wady letalnej w regulacji dotyczącej zawierania umów ze świadczeniodawcami realizującymi świadczenia opieki zdrowotnej w więcej niż jednym zakresie świadczeń lub w różnych rodzajach działalności leczniczej, o których mowa w art. 8 ustawy z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej (Dz. U. z 2020 r. poz. 295 i 567), skierowane do kobiet w ciąży powikłanej, w przypadku których nie stosuje się przepisów ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych dotyczących konkursu ofert i rokowań.

Projekt przewiduje ponadto konieczność uwzględnienia wady letalnej we wzorze wniosku o jednorazowe świadczenie z tytułu urodzenia się dziecka, określanym rozporządzeniem wydawanym na podstawie art. 10 ust. 14 ustawy, w związku z zmianą art. 4 ust. 3 ustawy, dotyczącego stwierdzania w zaświadczeniu lekarza ubezpieczenia zdrowotnego, w rozumieniu ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, posiadającego specjalizację II stopnia lub tytuł specjalisty w dziedzinie: położnictwa i ginekologii, perinatologii, neonatologii, neurologii dziecięcej, kardiologii dziecięcej lub chirurgii dziecięcej, również wady letalnej.

W związku z powyższym projekt zachowuje czasowo w mocy obowiązujące rozporządzenie Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 21 grudnia 2016 r. w sprawie wzoru wniosku o jednorazowe świadczenie z tytułu urodzenia się dziecka, u którego zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu.

Jednocześnie art. 3 projektu zakłada możliwość korzystania – do czasu ustalenia nowego wzoru – z obowiązującego wzoru wniosku o ustalenie prawa do świadczenia z tytułu urodzenia się dziecka, wskazując na konieczność dopisania w jego tytule

sformułowania „lub wadę letalną” oraz dołączenia zaświadczenia lekarza ubezpieczenia zdrowotnego o stwierdzeniu wady letalnej.

Zakłada się, że wejście w życie projektowanej ustawy powinno skutkować koniecznością zweryfikowania zgodności z ustawą przepisów rozporządzenia koszykowego wydawanego na podstawie art. 31d ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, w szczególności obowiązującego § 7a rozporządzenia dotyczącego świadczeń gwarantowanych realizowanych w warunkach perinatalnej opieki paliatywnej.

Przewiduje się, że ustawa wejdzie w życie po upływie 14 dni od dnia jej ogłoszenia.

Wpływ projektu na budżet państwa jest trudny do jednoznacznego oszacowania, z uwagi na brak możliwości wskazania docelowej grupy kobiet objętych projektem.

Projekt ustawy nie jest sprzeczny z prawem Unii Europejskiej.

Projekt ustawy nie podlega obowiązkowi przedstawienia właściwym instytucjom Unii Europejskiej, w tym Europejskiemu Bankowi Centralnemu, w celu uzyskania opinii, dokonania powiadomienia, konsultacji albo uzgodnienia.

Projekt ustawy nie podlega procedurze notyfikacji aktów prawnych, określonej w przepisach rozporządzenia Rady Ministrów z dnia 23 grudnia 2002 r. w sprawie funkcjonowania krajowego systemu notyfikacji norm i aktów prawnych (Dz. U. poz. 2039 oraz z 2004 r. poz. 597).

Warszawa, 24 marca 2021 r.

BAS-WAPM-629/21

WYDZIAŁ OBSŁUGI PREZYDIUM SEJMU
L.dz. *SPS-IP.020.R.6.2021*
Data wpływu *25.03.21*

Pani
Elżbieta Witek
Marszałek Sejmu
Rzeczypospolitej Polskiej

Opinia w sprawie zgodności z prawem Unii Europejskiej poselskiego projektu ustawy o zmianie ustawy o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” (przedstawiciel wnioskodawców: poseł Mariusz Gosek)

Na podstawie art. 34 ust. 9 uchwały Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 30 lipca 1992 roku – Regulamin Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej (Monitor Polski z 2019 r. poz. 1028, ze zmianami) sporządza się następującą opinię:

1. Przedmiot projektu ustawy

Poselski projekt ustawy zmierza do zmiany ustawy z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” (Dz. U. z 2020 r. poz. 1329). Celem projektu, jak zaznaczono w uzasadnieniu, jest uzupełnienie regulacji ustawowych w sposób zapewniający kompleksowe wsparcie w postaci koordynowanej opieki nad kobietą w ciąży i jej rodziną w sytuacji, gdy kobieta w ciąży spodziewa się dziecka, u którego podejrzewa się lub zdiagnozowano wadę letalną. Przez pojęcie wady letalnej projekt rozumie ciężką i nieodwracalną chorobę o podłożu genetycznym lub rozwojowym, powstałą w okresie prenatalnym i prowadzącą do przedwczesnej śmierci (do poronienia samoistnego, zgonu wewnątrzmacicznego lub przedwczesnego zgonu żywo urodzonego dziecka), bez względu na zastosowane leczenie.

W projekcie proponuje się m.in. wyraźne wyodrębnienie opieki perinatalnej w ramach opieki paliatywnej (proponowane nowe brzmienie art. 1 pkt 1 nowelizowanej ustawy) oraz uregulowanie koordynowanej opieki nad kobietą w ciąży, u której dziecka podejrzewa się lub rozpoznano wadę letalną. Opieka ta polegać ma min. na obowiązkach informacyjnych nałożonych na lekarza, powoływaniu koordynatora perinatalnej opieki paliatywnej w szpitalu (pod pojęciem szpitala projekt rozumie podmiot wykonujący działalność leczniczą w rodzaju stacjonarne i całodobowe świadczenia zdrowotne szpitalne, posiadający w strukturze oddział ginekologiczno-położniczy i neonatologiczny – projektowany art. 3 pkt 6 nowelizowanej ustawy), działalności konsyliów, których celem ma być zaplanowanie miejsca porodu kobiety w ciąży, u której

dziecka w fazie prenatalnej podejrzewa się lub rozpoznano wadę letalną, przebiegu porodu oraz opieki poporodowej, w tym neonatologicznej, także sposobu postępowania z żywo urodzonym dzieckiem. Opieka ma obejmować także szczególne uprawnienia kobiet w ciąży, w okresie porodu albo położu, u której dziecka podejrzewa się lub rozpoznano wadę letalną, w trakcie ich pobytu w szpitalu.

Projekt zawiera przepisy przejściowe. Ustawa ma wejść w życie po upływie 14 dni od dnia ogłoszenia.

2. Stan prawa Unii Europejskiej w materii objętej projektem ustawy

Kompetencje Unii Europejskiej w zakresie zdrowia publicznego określa art. 168 w zawiązku z art. 2 ust. 5 Traktatu o funkcjonowaniu Unii Europejskiej (TfUE). Są to przede wszystkim kompetencje wspierające krajowe polityki zdrowotne. Zgodnie z art. 168 ust. 7 zdanie pierwsze i drugie TfUE działania Unii są prowadzone w poszanowaniu obowiązków państw członkowskich w zakresie określania ich polityki dotyczącej zdrowia, jak również organizacji i świadczenia usług zdrowotnych i opieki medycznej. Obowiązki państw członkowskich obejmują zarządzanie usługami zdrowotnymi i opieką medyczną, jak również podział przeznaczonych na nie zasobów.

3. Analiza przepisów projektu pod kątem ustalonego stanu prawa Unii Europejskiej

Przepisy projektu ustawy nie należą do materii regulacji prawa Unii Europejskiej.

4. Konkluzja

Poselski projekt ustawy o zmianie ustawy o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” nie jest objęty zakresem regulacji prawa Unii Europejskiej.

Autor:

Bartosz Pawłowski

ekspert ds. legislacji

Biuro Analiz Sejmowych

Akceptował:

Wicedyrektor

Biura Analiz Sejmowych

Sobolewski

Przemysław Sobolewski

Warszawa, 24 marca 2021 r.

BAS-WAPM-630/21

WYDZIAŁ OBSŁUGI PREZYDIUM SEJMU

L.dz. 815-WP.010.18.7.2021

Data wpływu 25.03.2021

Pani

Elżbieta Witek

Marszałek Sejmu

Rzeczypospolitej Polskiej

Opinia w sprawie stwierdzenia, czy poselski projekt ustawy o zmianie ustawy o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” (przedstawiciel wnioskodawców: poseł Mariusz Gosek) jest projektem ustawy wykonującej prawo Unii Europejskiej w rozumieniu art. 95a regulaminu Sejmu

Poselski projekt ustawy zmierza do zmiany ustawy z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” (Dz. U. z 2020 r. poz. 1329). Celem projektu, jak zaznaczono w uzasadnieniu, jest uzupełnienie regulacji ustawowych w sposób zapewniający kompleksowe wsparcie w postaci koordynowanej opieki nad kobietą w ciąży i jej rodziną w sytuacji, gdy kobieta w ciąży spodziewa się dziecka, u którego podejrzewa się lub zdiagnozowano wadę letalną. Przez pojęcie wady letalnej projekt rozumie ciężką i nieodwracalną chorobę o podłożu genetycznym lub rozwojowym, powstałą w okresie prenatalnym i prowadzącą do przedwczesnej śmierci (do poronienia samoistnego, zgonu wewnątrzmacicznego lub przedwczesnego zgonu żywo urodzonego dziecka), bez względu na zastosowane leczenie.

W projekcie proponuje się m.in. wyraźne wyodrębnienie opieki perinatalnej w ramach opieki paliatywnej (proponowane nowe brzmienie art. 1 pkt 1 nowelizowanej ustawy) oraz uregulowanie koordynowanej opieki nad kobietą w ciąży, u której dziecka podejrzewa się lub rozpoznano wadę letalną. Opieka ta polegać ma min. na obowiązkach informacyjnych nałożonych na lekarza, powoływaniu koordynatora perinatalnej opieki paliatywnej w szpitalu (pod pojęciem szpitala projekt rozumie podmiot wykonujący działalność leczniczą w rodzaju stacjonarne i całodobowe świadczenia zdrowotne szpitalne, posiadający w strukturze oddział ginekologiczno-położniczy i neonatologiczny – projektowany art. 3 pkt 6 nowelizowanej ustawy), działalności konsyliów, których celem ma być zaplanowanie miejsca porodu kobiety w ciąży, u której dziecka w fazie prenatalnej podejrzewa się lub rozpoznano wadę letalną, przebiegu porodu oraz opieki poporodowej, w tym neonatologicznej, także sposobu postępowania z żywo urodzonym dzieckiem. Opieka ma obejmować także szczególne uprawnienia kobiet w ciąży, w okresie porodu albo połogu, u której dziecka podejrzewa się lub rozpoznano wadę letalną, w trakcie ich pobytu w szpitalu.

Projekt nie zawiera przepisów mających na celu wykonanie prawa Unii Europejskiej.

Poselski projekt ustawy o zmianie ustawy o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” **nie jest projektem ustawy wykonującej prawo Unii Europejskiej** w rozumieniu art. 95a regulaminu Sejmu.

Autor:

Bartosz Pawłowski

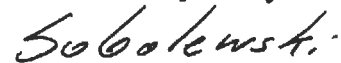
ekspert ds. legislacji

Biuro Analiz Sejmowych

Akceptował:

Wicedyrektor

Biura Analiz Sejmowych



Przemysław Sobolewski