

ANETA JARZĘBIŃSKA*

Perinatalna opieka paliatywna w Polsce. Charakterystyka ilościowa wybranych aspektów

Perinatal Palliative Care in Poland: Quantitative Analysis of Chosen Aspects

Abstrakt

W artykule są omówione wyniki badania, którego celem była charakterystyka ilościowa świadczeniodawców, beneficjentów oraz świadczeń perinatalnej opieki paliatywnej (dalej: POP) w Polsce. Do analizy wybrano dane zastane obejmujące informacje ze stron internetowych instytucji określających się jako hospicja perinatalne, informacje o umowach na POP udostępniane przez Narodowy Fundusz Zdrowia (dalej: NFZ) oraz internetową bazę sprawozdań merytorycznych organizacji pożytku publicznego. Ustalono, że na terenie 14 województw rozmieszczone są 23 placówki udzielające POP. W latach 2018–2020 placówki te różniły się ze względu na liczbę świadczeniobiorców w roku oraz zakres udzielanych świadczeń. Rozbieżności zauważono także w strukturze finansowania świadczeń – nie wszystkie placówki miały odpowiedni kontrakt z NFZ. Otrzymane wyniki prowadzą do wniosku, że jakość opieki dla rodziny z prenatalną diagnozą wady letalnej dziecka może zależeć od tego, do jakiej placówki trafi.

Słowa kluczowe: hospicjum perinatalne, opieka nad rodziną z dzieckiem z wadą letalną, perinatalna opieka paliatywna

Abstract

The purpose of this study was a quantitative analysis of data regarding providers, beneficiaries and services related to perinatal palliative care (PPC) in Poland. Results of said study are discussed in this article. The basis for the study was an analysis of data available from websites of perinatal hospices, official data from Poland's National Health Fund (Narodowy Fundusz Zdrowia, NFZ) regarding PPC service agreements, and an online database containing reports from public organizations. It has been

* Dr Aneta Jarzębińska – Katedra Pedagogiki Społecznej, Instytut Pedagogiki, Wydział Nauk Społecznych, Uniwersytet Szczeciński, e-mail: aneta.jarzebinska@usz.edu.pl, ORCID: 0000-0001-5765-8741.

determined that there are 23 institutions offering PPC services in 14 voivodeships in Poland. Between years 2018–2020, these institutions differed significantly in terms of the number of beneficiaries. Furthermore, they were differentiated because of the range of services they offered on their websites. There were also differences related to their financing structures – not all the institutions under analysis have secured an appropriate agreement with NFZ. The obtained results lead to the conclusion that the quality of care for families of a child with a prenatal diagnosis of a lethal defect can depend on the institution which provides help.

Keywords: perinatal hospice, caring for a family of a child with a lethal defect, perinatal palliative care

Wprowadzenie

Zamiar zbadania stanu perinatalnej opieki paliatywnej (dalej: POP) w Polsce podjęto po analizie literatury przedmiotu. Ze względu na obszerny zakres treściowy zagadnienia badanie zawężono do kilku kwestii, które ujęto w szczególne problemy badawcze:

- Jaka jest dostępność placówek oferujących w Polsce perinatalną opiekę paliatywną w ujęciu terytorialnym?
- Jaki zakres świadczeń mają podmioty ogłaszające się jako hospicja perinatalne?
- Jaka jest struktura finansowania działań podmiotów świadczących POP przez Narodowy Fundusz Zdrowia?
- Ile rodzin w Polsce zostało objętych świadczeniami POP od czasu jej taryfikacji?

W celu pozyskania odpowiedzi na wyodrębnione zagadnienia posłużono się metodą z grupy niereaktywnych. Mają one wiele zalet: są tańsze niż generowanie danych reaktywnych¹, dają możliwości operowania na większych próbach² i bez ingerencji badacza na przedmiot badania³, a także opierają się na policzalnych faktach, co czyni je bardziej wiarygodnymi niż badania jakościowe⁴. Uznano, że do rozpoznawania stanu POP w Polsce, a dokładnie do opracowania ilościowej charakterystyki zjawiska, adekwatna będzie analiza danych zastanych obejmujących: 1) zawartość stron internetowych instytucji oferujących w Polsce POP, 2) dane liczbowe prezentowane na stronach internetowych NFZ dotyczących umów zawieranych z podmiotami z tytułu świadczeń z zakresu opieki paliatywnej

¹ S.L. Hofferth, *Secondary Data Analysis in Family Research*, „Journal of Marriage and Family” 2005, vol. 67, no. 4, s. 893.

² Ch. Frankfort-Nachmias, D. Nachmias, *Metody badawcze w naukach społecznych*, tłum. M. Zakrzewska, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań 2011, s. 321.

³ E. Babbie, *Badania społeczne w praktyce*, tłum. W. Betkiewicz, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2004, s. 341.

⁴ S. Kvale, *InterViews. Wprowadzenie do jakościowego wywiadu badawczego*, tłum. S. Zabielski, Trans Humana, Białystok 2004, s. 75–76, 287–292.

i hospicyjnej, 3) bazę sprawozdań finansowych i merytorycznych organizacji pożytku publicznego (dalej: OPP). Otrzymane tą drogą wyniki można uznać za wstęp do dalszych, zwłaszcza jakościowych, badań problematyki POP.

Dostępność placówek oferujących perinatalną opiekę paliatywną

Według stanu na koniec 2021 roku w Polsce istniały 23 placówki oferujące świadczenia z zakresu POP (tabela 1), co w porównaniu z pierwszą połową 2018 roku, kiedy odnotowano 16 tego typu placówek⁵, oznacza wzrost ich liczby.

Tabela 1. Placówki świadczące POP wraz z podmiotami prowadzącymi według województw

Województwo	Nazwa, adres i witryna internetowa placówki	Podmiot prowadzący
dolnośląskie	Hospicjum Perinatalne, Wrocław, ul. Benedyktyńska, https://formuladobra.pl	Stowarzyszenie Medyczne Hospicjum dla Dzieci Dolnego Śląska „Formuła Dobra”
	Hospicjum Perinatalne, Wrocław, ul. Jedności Narodowej, https://hospicjum.wroc.pl/szukam-pomocy/hospicjum-perinatalne/	Fundacja Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci
kujawsko-pomorskie	Centrum Opieki Perinatalnej św. Łazarza, Bydgoszcz, ul. ks. J. Popiełuszki, http://perinatalne.bydgoszcz.pl	Rycerski i Szpitalny Zakon św. Łazarza z Jerozolimy – Stowarzyszenie Katolickie
lubelskie	Hospicjum Perinatalne, Lublin, ul. Lędzian, https://hospicjum.lublin.pl/index.php/hospicjum-perinatalne/	Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia
lubuskie	Hospicjum Perinatalne, Żary, ul. Pszenna, http://szpitalnawyspie.pl/PL/518/Hospicjum_perinatalne/#	Szpital Na Wyspie Sp. z o.o.
	Hospicjum Perinatalne, Zielona Góra, ul. Zyty	Szpital Uniwersytecki im. K. Marcinkowskiego w Zielonej Górze Sp. z o.o.
łódzkie	Hospicjum Perinatalne, Łódź, ul. Dąbrowskiego, https://gajusz.org.pl/dla-potrzebujacych/hospicjum-perinatalne/	Fundacja Gajusz – Centrum Opieki Paliatywnej dla Dzieci

⁵ R. Iwański, E. Sielicka, A. Jarzębińska, *Opieka paliatywna i hospicyjna w ujęciu społecznym i ekonomicznym*, CeDeWu, Warszawa 2018, s. 109.

małopolskie	Hospicjum Perinatalne, Kraków, ul. Dożynkowa, http://almaspei.pl/hospicjum-perinatalne/	Alma Spei Hospicjum dla Dzieci
	Hospicjum Perinatalne, Kraków, ul. Różana, https://www.hospicjumtischnera.org/dla-potrzebujacych/opieka-od-poczecia-perinatalna/czym-jest-hospicjum-perinatalne/	Krakowskie Hospicjum dla Dzieci im. ks. J. Tischnera
	Hospicjum Perinatalne, Nowa Huta, ul. Odmętowa, https://mhd.org.pl/hospicjum-perinatalne/	Małopolskie Hospicjum dla Dzieci w Krakowie
mazowieckie	Hospicjum Perinatalne, Warszawa, ul. Agatowa, https://perinatalne.pl	Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
opolskie	Hospicjum Perinatalne, Opole, ul. Armii Krajowej, http://hospicjum.opole.pl/jak-mozemy-pomoc/hospicjum-perinatalne/	Fundacja „Domowe Hospicjum dla Dzieci” w Opolu
podkarpackie	Hospicjum perinatalne, Rzeszów, ul. Lwowska, http://www.hospicjum-podkarpackie.pl/hospicjum-perinatalne/	Fundacja Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci
podlaskie	Hospicjum Perinatalne, Białystok, ul. Ciołkowskiego, https://pomozim.org.pl/perinatalna/	Fundacja „Pomóż Im” na Rzecz Dzieci z Chorobami Nowotworowymi i Hospicjum dla Dzieci
pomorskie	Dom Hospicyjny im. Ks. E. Dudkiewicza, Gdańsk, ul. Kopernika, http://www.hospicjum.info/opieka-w-hospicjum#faqnoanchor	Fundacja Hospicyjna
	Hospicjum Perinatalne „Tulipani”, Gdańsk, ul. Ugory, http://www.pomorzedzieciom.pl/komu-pomagamy/hospicjum-perinatalne.html	Fundacja „Hospicjum Pomorze Dzieciom”
	Dom Hospicyjny dla Dzieci „Bursztynowa Przystań”, Gdynia, ul. Dickmana, http://hospicjum.gdynia.pl	Stowarzyszenie Hospicjum Świętego Wawrzyńca
śląskie	Zespół Opieki Paliatywnej „Palium”, Hospicjum Perinatalne, Częstochowa, ul. Krakowska, https://hospicjum-czestochowa.pl	Fundacja „Dzieci Nasze” przy Klinice Onkologii w Instytucie „Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka”
	Stowarzyszenie Śląskie Hospicjum Perinatalne przy Szpitalu Zakonu Bonifratrów pod wezwaniem Aniołów Stróżów w Katowicach, ul. Sołtysia, www.hope.katowice.pl	Szpital Zakonu Bonifratrów pw. Aniołów Stróżów w Katowicach
	Hospicjum Perinatalne, Tychy, ul. Jaroszwicka, https://www.shd.org.pl/hospicjum-perinatalne/	Fundacja Śląskie Hospicjum dla Dzieci „Świetlikowo”

warmińsko-mazurskie	Hospicjum Domowe – Stacja Opieki Caritas, Hospicjum Perinatalne, Olsztyn, ul. Kościuszki, http://www.hospicjum.artneo.pl/kontakt/	Caritas Archidiecezji Warmińskiej
wielkopolskie	Perinatalna Opieka Paliatywna, Poznań, ul. Polna	Ginekologiczno-Położniczy Szpital Kliniczny Uniwersytetu Medycznego im. K. Marcinkowskiego
	Hospicjum Perinatalne, Poznań, ul. Kosińskiego, https://hospicjumrazem.pl	Stowarzyszenie Wielkopolskie Hospicjum Perinatalne Razem

Źródło: opracowanie własne na podstawie NFZ, *Informator o umowach*, <https://aplikacje.nfz.gov.pl/umowy/Provider/Search> (dostęp: 31.12.2021) oraz *Komunikat dotyczący perinatalnej opieki paliatywnej*, <https://www.nfz.gov.pl/aktualnosci/aktualnosci-centrali/komunikat-dotyczacy-perinatalnej-opieki-paliatywnej,7857.html> (dostęp: 31.12.2021).

Zdecydowana większość placówek świadczących POP ma w nazwie określenie „hospicjum perinatalne”. Większość z nich funkcjonuje jako element większej struktury, zwykle wyodrębniony w ramach hospicjum dla dzieci, rzadziej szpitala. Poza czterema przypadkami (hospicja perinatalne w Katowicach, Zielonej Górze i Żarach oraz Perinatalna Opieka Paliatywna w Poznaniu) podmiotem prowadzącym te placówki jest organizacja pożytku publicznego. Placówki oferujące świadczenia z zakresu POP są zlokalizowane na terenie 14 województw (tabela 2).

Tabela 2. Placówki oferujące POP a urodzenia żywe w 2020 roku według województw

Województwo	Placówki oferujące POP	Urodzenia żywe
lubuskie	2	8634
opolskie	1	7951
pomorskie	3	24495
podlaskie	1	10557
małopolskie	3	35360
warmińsko-mazurskie	1	12108
śląskie	3	38151
dolnośląskie	2	25713
wielkopolskie	2	35885
kujawsko-pomorskie	1	18013
lubelskie	1	18034
podkarpackie	1	19580
łódzkie	1	20891
mazowieckie	1	56719
świętokrzyskie	0	9488
zachodniopomorskie	0	13730

Źródło: opracowanie własne na podstawie NFZ, *Komunikat... Informator o umowach...* oraz Główny Urząd Statystyczny, *Rocznik demograficzny 2021*, Zakład Wydawnictw Statystycznych, Warszawa 2021, s. 256.

Najczęściej w województwie istnieje jedno hospicjum perinatalne. Wyjątkiem są województwa małopolskie, pomorskie i śląskie, gdzie funkcjonują po trzy placówki udzielające pomocy rodzinom z prenatalną diagnozą wady letalnej, oraz zachodniopomorskie i świętokrzyskie, w których brak tego typu miejsc. Zachodniopomorskie i świętokrzyskie (z liczbą urodzeń w 2020 roku odpowiednio: 13730 i 9488) pozostają więc białymi plamami na mapie hospicjów perinatalnych, mimo wniosku Najwyższej Izby Kontroli (dalej: NIK) do Prezesa NFZ o zapewnienie – w ramach nadzoru sprawowanego nad oddziałami wojewódzkimi – dostępu do świadczeń perinatalnej opieki paliatywnej na terenie wszystkich województw⁶. Biorąc za kryterium roczną liczbę urodzeń żywych, okazuje się, że dostępność do placówek POP jest największa w województwach o najniższej licznie urodzeń, czyli w lubuskim i opolskim, natomiast w województwie mazowieckim, które ma najwyższy wskaźnik urodzeń, istnieje jedno hospicjum perinatalne.

Kontrakty z NFZ na świadczenia z zakresu POP

Przez lata NFZ nie kontraktował hospicjów perinatalnych, dlatego udzielane przez nie świadczenia musiały być realizowane substytucyjnie jako inne procedury lub ze środków statutowych, przede wszystkim przekazywanych tym organizacjom dzięki „1% podatku” oraz z darowizn prywatnych. Sytuacja zmieniła się po publikacji obwieszczenia Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji z dnia 30 czerwca 2017 roku w sprawie tariff świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej, w którym określono, że jednostkowa cena POP odpowiada wartości 25,82 punktów rozliczeniowych. Po przyjęciu, że punkt rozliczeniowy w POP wynosił 55,16 zł, NFZ płaci za opiekę nad jedną rodziną 1424 zł. Od czasu taryfikacji POP miarowo przybywało podmiotów mających kontrakt na świadczenia z jej zakresu (tabela 3). Niemniej wśród podmiotów oferujących ten typ opieki wciąż są takie, które nie mają kontraktu⁷.

W każdym kolejnym roku NFZ kontraktował coraz wyższą kwotę na poczet świadczeń z zakresu POP, jednak w ostatnich latach nastąpił znaczny wzrost kosztów tych świadczeń, ponadto pojawiły się dodatkowe wydatki związane m.in. z zapewnieniem przez świadczeniodawców środków ochrony osobistej personelu w związku z COVID-19.

⁶ Najwyższa Izba Kontroli, *Zapewnienie opieki paliatywnej i hospicyjnej. Informacja o wynikach kontroli*, Warszawa 2019, s. 16, <https://www.nik.gov.pl/plik/id,21371,vp,24011.pdf> (dostęp: 31.01.2022).

⁷ W analizowanym okresie nie miały go hospicja perinatalne w Bydgoszczy, Gdańsku, Krakowie (przy ul. Dożynkowej), Nowej Hucie, Poznaniu i Żarach.

Tabela 3. Podmioty mające kontrakt z NFZ na POP oraz łączna kwota kontraktu dla produktu w latach 2018–2021

Rok	Liczba placówek mających kontrakt z NFZ na POP	Łączna kwota kontraktu dla produktu w zł	Wzrost kwoty w porównaniu z poprzednim rokiem w %
2018	12	479 655	.
2019	14	560 284	16,8
2020	16	1 364 856	143,6
2021	17	2 054 234	50,5

Źródło: opracowanie własne na podstawie NFZ, *Informator o umowach...*

Zakres świadczeń placówek realizujących POP

W celu poznania zakresu świadczeń podmiotów podających się za świadczeniodawców POP przeanalizowano ich strony internetowe. Przedmiotowe informacje zidentyfikowano na stronach 20 organizacji, spośród 23 zidentyfikowanych jako udzielające POP (tabela 4.). Każda z instytucji, która zamieściła na swojej stronie internetowej informacje o świadczeniu POP, oferuje możliwość konsultacji psychologicznej dla rodziców z prenatalnym rozpoznaniem wady letalnej dziecka. Z informacji udostępnianych przez te organizacje można wnosić, że psycholog pracuje z rodzicami na zasadach indywidualnego kontaktu terapeutycznego, w ramach którego pomaga im identyfikować i wyjaśnia emocje związane z diagnozą a także wspiera rodziców w podejmowaniu decyzji (np. pomiędzy uporczywą terapią dziecka a opieką paliatywną). Zarazem większość spośród podmiotów, których strony internetowe analizowano, gwarantuje rodzinom konsultacje z lekarzem hospicyjnym (najczęściej pediatry, specjaliści medycyny paliatywnej, kardiologzy), a jeden podmiot – diagnostykę ultrasonograficzną i echokardiograficzną płodu. Niektóre (6) stwarzają rodzicom możliwość kontaktu z położną. Większość organizatorów POP ogłasza się także jako koordynator opieki, co dokonuje się głównie przez:

- zapewnienie przejścia rodziny z POP pod opiekę hospicjum dziecięcego (najczęściej tego, które organizacja prowadzi jako pierwotne zadanie statutowe), jeśli tylko dziecko urodzi się żywe, przeżyje miesiąc i opuści szpital;
- współpracę i pośredniczenie w kontakcie z podmiotami udzielającymi w leczeniu szpitalnym świadczeń z zakresu położnictwa i ginekologii, neonatologii, z ośrodkiem diagnostyki prenatalnej, ośrodkiem kardiologii prenatalnej, poradnią genetyczną, ze specjalistami neurologii dziecięcej, nefrologii, chirurgii dziecięcej i neurochirurgii i innymi;
- wsparcie w żałobie, także przez udział w spotkaniach grupy wsparcia dla rodziców, niezależnie od tego, czy ich dziecko zmarło przed narodzinami, czy

później, bez względu na to, czy zdążyło być wypisane do domu, w ostatnich latach także w formie wideokonferencji;

- wstępną informację na temat możliwości terapii noworodka, krótko- i długoterminowych wyników leczenia a także wstępne ustalenie miejsca leczenia w referencyjnym ośrodku kardiologii i kardiochirurgii dziecięcej.

Większość spośród świadczeniodawców umożliwia kontakt z duchownym, najczęściej z kapłanem hospicyjnym. Wielu zamieściło na stronie internetowej informacje na temat wad letalnych i sytuacji rodziców po prenatalnym rozpoznaniu wady, a niektórzy udostępniłi pogłębione informacje w formie pisanej, załączając ulotki, informatory i poradniki, oraz video. Ponadto w ofercie pomocy hospicjów perinatalnych znalazły się: przekazanie kontaktu do innych rodzin z chorym dzieckiem, pomoc pracownika socjalnego (w sprawach dotyczących orzeczenia o niepełnosprawności, zasiłków, dofinansowania do sprzętu medycznego i rehabilitacyjnego, formalności związanych z pochówkiem), jak również pomoc w zakresie prawa medycznego.

Niekiedy organizacje w przygotowanej ofercie opieki wykraczają poza świadczenia gwarantowane. Przykładem jest funkcjonująca przy jednym z hospicjów perinatalnych szkoła rodzicielstwa zaplanowana w formie zajęć prowadzonych przez lekarzy, położne, fizjoterapeutów i psychologów. Wśród wartościowych rozwiązań warto wymienić powstały na terenie szpitala świadczącego POP pokój pożegnań, w którym w przyjaznej atmosferze i przy zachowaniu wymagań sanitarno-epidemiologicznych odbywają się porody kobiet z diagnozą prenatalną wady letalnej płodu i najczęściej także pożegnania ich nowonarodzonych dzieci. Niektóre instytucje zapewniają: ręcznie wykonaną sukienkę dla noworodka, czapkę, kocyk, w których rodzice mogą pochować zmarłe dziecko. Część wychodzi z propozycją zabezpieczenia pamiątek po dziecku, w postaci gipsowego odlewu rączki albo stopy dziecka, zachowania pukla włosów noworodka, miseczki do chrztu, fotografii, które mogą być umieszczone w tzw. pudełku wspomnień. W ofercie hospicjów perinatalnych znalazły się również takie rozwiązania, jak opieka douli, pomoc rodzicom po poronieniach lub terminacji ciąży, potencjalnie przydatne linki (np. do witryny Organizacji Rodziców po Stracie Dziecka „Dlaczego” czy Fundacji „By Dalej Iść”). Każdy z podmiotów zamieścił na stronie informację odnośnie do sposobu nawiązania przez rodziców kontaktu i umówienia konsultacji (podając numer telefoniczny do dyżurującej pielęgniarki lub kierownika hospicjum bądź kierując do formularza zgłoszeniowego). Część organizacji załączyła dokumenty w formacie PDF (np. skierowanie do hospicjum perinatalnego wraz z przykładem wypełnienia). Jednostkowo w ofercie zidentyfikowano pomoc wolontariuszy.

Liczba rodzin korzystających ze świadczeń z zakresu POP

Ustalając liczbę świadczeniobiorców POP, wzięto pod uwagę podmioty, które mając status OPP, złożyły sprawozdania merytoryczne z działalności w latach 2018–2020 i wyszczególniły w nich dane dotyczące funkcjonowania hospicjum perinatalnego (zidentyfikowano pięć podmiotów spełniających to kryterium). Niektóre organizacje podjęły się organizowania świadczeń POP po 2018 roku, a zatem mogły ująć ten fakt dopiero w późniejszych sprawozdaniach. Je także wzięto pod uwagę, ustalając liczbę świadczeniobiorców. Nie ujęto natomiast świadczeniobiorców, którzy: 1) uzyskali opiekę od podmiotów, które nie wyodrębniły tego typu świadczenia w przedkładanych sprawozdaniach, choć miały w danym roku kontrakt na POP, 2) otrzymali świadczenia w strukturze wewnątrzszpitalnej, 3) byli podopiecznymi podmiotu, którego sprawozdanie z działalności nie figuruje w bazie sprawozdań, choć ma on status OPP. Ostatecznie liczbę świadczeniobiorców POP ustalono na podstawie informacji przedłożonych przez 12 świadczeniodawców tej opieki (tabela 4).

Tabela 4. Świadczeniobiorcy POP w latach 2018–2020

Świadczeniodawca	Liczba świadczeniobiorców w roku		
	2020	2019	2018
Stowarzyszenie Medyczne Hospicjum dla Dzieci Dolnego Śląska „Formuła Dobra”	22	41	24
Fundacja Gajusz – Centrum Opieki Paliatywnej dla Dzieci	18	10	10
Alma Spei Hospicjum dla Dzieci	1	8	6
Krakowskie Hospicjum dla Dzieci im. ks. J. Tischnera	6	15	11
Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci	416	380	2
Fundacja „Pomóż Im” na Rzecz Dzieci z Chorobami Nowotworowymi i Hospicjum dla Dzieci	32	29	7
Fundacja Hospicyjna (Dom Hospicyjny im. Ks. E. Dudkiewicza, Gdańsk)	5	11	15
Fundacja „Hospicjum Pomorze Dzieciom”	11	8	6
Stowarzyszenie Hospicjum Świętego Wawrzyńca	6	-	-
Fundacja „Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci”	60	23	18
Fundacja Śląskie Hospicjum dla Dzieci „Świetlikowo”	10	23	10
Caritas Archidiecezji Warmińskiej	1	2	2
Razem	588	550	343

Źródło: opracowanie własne na podstawie Narodowy Instytut Wolności. Centrum Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego, *Baza sprawozdań finansowych i merytorycznych organizacji pożytku publicznego*, <https://sprawozdaniaopp.niw.gov.pl> (dostęp: 13.02.2022) oraz Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, *Sprawozdanie z działalności 2020*, Warszawa 2021, [https://www.hospicjum.waw.pl/pliki/ Artykul/1560_fundacja-warszawskie-hospicjum-dla-dzieci-sprawozdanie-2020.pdf](https://www.hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1560_fundacja-warszawskie-hospicjum-dla-dzieci-sprawozdanie-2020.pdf) (dostęp: 30.01.2022).

Na podstawie dostępnych informacji można stwierdzić, że w latach 2018–2020 nastąpił wzrost liczby rodzin objętych POP – nie zawsze sfinansowanej ze środków publicznych, ponieważ niektóre organizacje podawały, że w danym roku objęły opieką rodziny zarówno na podstawie kontraktu z NFZ, jak i finansując świadczenia ze środków własnych. Analizując podmioty indywidualnie, jest widoczny brak jednolitego kierunku w liczbie ich świadczeniobiorców – dla jednych liczba ta rosła z roku na rok, dla kilku innych odnotowano odwrotny kierunek. Ponadto nasuwa się spostrzeżenie, że w każdym z analizowanych roczników największy udział w liczbie świadczeniobiorców miało warszawskie hospicjum perinatalne (około 70 %).

Podsumowanie

W Polsce istnieją 23 placówki udzielające świadczeń POP. Większość z nich mianuje się hospicjami perinatalnymi i jest prowadzona przez OPP (19 przypadków). Pozostałe funkcjonują w strukturze wewnątrzszpitalnej. Pod względem liczby hospicjów perinatalnych Polska nie może się mierzyć ze Stanami Zjednoczonymi czy Kanadą, które mają najbardziej rozbudowaną sieć takich hospicjów⁸, wyróżnia się natomiast pozytywnie i zdecydowanie wśród innych krajów Europy Środkowo-Wschodniej, gdzie hospicja perinatalne to wciąż rzadkość wśród instytucji opieki paliatywnej⁹. Polskie placówki świadczące POP są zlokalizowane w 14 województwach, zazwyczaj po jednej w województwie. Problematyczne jest zatem, że istnieją regiony, które od najbliższego hospicjum perinatalnego dzieli kilkaset kilometrów. W konsekwencji zamieszkujący te regiony rodzice dziecka z prenatalnym rozpoznaniem wady letalnej narażeni są na samotne przeżywanie traumy i brak wsparcia w budowaniu więzi z dzieckiem, a ono – jeśli urodzi się żywe – zagrożone jest uporczywą i daremną terapią. Jak ustalono, placówki udzielające świadczeń z zakresu POP nie są rozmieszczone proporcjonalnie do liczby urodzeń żywych w województwie. Mazowieckie z największą liczbą urodzeń dysponuje jednym hospicjum perinatalnym, jednocześnie jest to placówka oferująca opiekę ciągłą i kompleksową (od prenatalnego rozpoznania wady letalnej poprzez opiekę w okresie okołoporodowym i później, jeśli dziecko przeżyje i zostanie wypisane ze szpitala). Większość pozostałych podmiotów oferuje węższy katalog świadczeń, niekiedy wyłącznie konsultacje psychologiczne. W województwie mazowieckim również odnotowano rok-

⁸ *Hospicja modeLOVE*, <https://www.fundacjakornice.pl/pl/aktualnosci/hospicja-modelove> (dostęp: 17.05.2022).

⁹ B. Kmieciak, Z. Szafrąńska-Czajka, *Perinatalna opieka hospicyjna. Wizja, działania oraz wyzwania*, Centrum Bioetyki Instytutu na Rzecz Kultury Prawnej Ordo Iuris, Warszawa 2016, s. 12-19, https://ordoiuris.pl/sites/default/files/inline-files/raport_hospicja.pdf (dostęp: 30.01.2022).

rocznie najwięcej świadczeniobiorców POP – po kilkuset, podczas gdy inni świadczeniodawcy obejmowali opieką od jednej do kilkudziesięciu rodzin i tym samym miały mniej sposobności do profesjonalizacji. Rozbieżności zauważono także w strukturze finansowania POP – nie wszystkie podmioty ogłaszające się jako jej świadczeniodawcy mają odpowiedni kontrakt z NFZ, a te które mają taki status, podnoszą głosy, że stawka za cały okres opieki jest zdecydowanie niewystarczająca¹⁰. Ujawnione rozbieżności dowodzą, iż w Polsce, choć POP uregulowano prawnie, brakuje jej jednego modelu. Jest to obserwacja zbieżna z poczynioną w Stanach Zjednoczonych odnośnie do 30 stanów. Tam również stwierdzono istotne różnice w zależności od miejsca prowadzenia programu mechanizmów zapewniających ciągłość opieki oraz mechanizmów zwrotu kosztów¹¹.

Z powodu istniejących w Polsce rozbieżności może się okazać, że jakość opieki będzie zależeć od tego, do której placówki dana para się zgłosi. Samo zgłoszenie do hospicjum perinatalnego może być wyzwaniem, ponieważ tego rodzaju miejsca z reguły nie występują samodzielnie, lecz jako wyodrębnione w innej strukturze, najczęściej z hospicjum dla dzieci i właśnie przez tę nadrzędną placówkę można do nich dotrzeć. Oczywiście, łatwiej o wyszukanie hospicjum perinatalnego przez internet, jednak są hospicja, które nie mają witryny internetowej (w badaniu własnym rozpoznano dwa takie przypadki). Chcąc do nich trafić, potrzeba sieci kontaktów w środowisku powiązanim z pediatryczną opieką paliatywną w danym regionie.

Zaprezentowane wyniki badania nie są wyczerpującą charakterystyką zjawiska POP, a jedynie opisem jego wybranych aspektów ilościowych. W realizacji napotkano na bariery – podstawową okazał się brak wspólnego schematu prezentowania danych w sprawozdaniach merytorycznych przez podmioty prowadzące hospicja perinatalne, a niekiedy brak wyodrębnienia w tych dokumentach informacji odnoszących się do POP. W konsekwencji nie udało się niekiedy nakreślić kompletnego obrazu pewnych aspektów POP, np. liczby świadczeniobiorców. Ostatecznie, choć omówione wyniki badania zbliżają do poznania problematyki POP, wciąż wiele jej kontekstów pozostaje nierozpoznanych, np. relacja pomiędzy wsparciem oczekiwanym przez rodziców podopiecznych hospicjów perinatalnych a wsparciem otrzymanym.

¹⁰ B. Biały, *W Polsce nie ma jednolitego standardu opieki perinatalnej*, <https://www.prawo.pl/zdrowie/opieka-perinatalna-nad-kobieta-w-ciazy-z-wada-letalna,512127.html> (dostęp: 12.02.2022).

¹¹ Ch. Wool, D. Côté-Arsenault, B.P. Black et al., *Provision of Services in Perinatal Palliative Care: A Multicenter Survey in the United States*, „Journal of Palliative Medicine” 2016, vol. 19, no. 3, s. 279.

Bibliografia

- Babbie B., *Badania społeczne w praktyce*, tłum. W. Betkiewicz, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2004.
- Biały B., *W Polsce nie ma jednolitego standardu opieki perinatalnej*, <https://www.prawo.pl/zdrowie/opieka-perinatalna-nad-kobieta-w-ciazy-z-wada-letalna,512127.html> (dostęp: 12.02.2022).
- Breeze A.C.G., Lees C.C., Kumar A., Missfelder-Lobos H.H. et al., *Palliative Care for Prenatally Diagnosed Lethal Fetal Abnormality*, „Archives of Disease in Childhood. Fetal and Neonatal Edition” 2007, vol. 92, no. 1, s. 56–58.
- Buczek M., *Hospicjum w łonie matki*, „Edukacja Etyczna” 2015, nr 10, s. 27–35.
- Calhoun B.C., Hoeldtke N.J., *The Perinatal Hospice*, „Journal of Biblical Ethics in Medicine” 1996, vol. 9, no. 1, s. 20–23.
- Cnota W., Grolik B., Szotłok-Szot M. i in., *Przezbroszona biopsja kosmówki w prenatalnej diagnostyce zaburzeń chromosomowych – doświadczenia własne*, „Ginekologia Polska” 2013, t. 84, nr 6, s. 412–417.
- D’Almeida M., Roderick D.O., Hume F., *Perinatal Hospice: Family-Centered Care of the Fetus with a Lethal Condition*, „Journal of American Physicians and Surgeons” 2006, vol. 11, no. 2, s. 52–55.
- Dangel T., *Decyzje dotyczące dzieci z nieuleczalnymi chorobami prowadzącymi do przedwczesnej śmierci w perinatologii*, http://www.ptb.org.pl/pdf/dangel_neonatalna.pdf (dostęp: 31.01.2022).
- Dangel T., *Godność dziecka*, „Opieka paliatywna nad dziećmi” 2007, t. 15, s. 15–21.
- Frankfort-Nachmias Ch., Nachmias D., *Metody badawcze w naukach społecznych*, tłum. M. Zakrzewska, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań 2011.
- Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, *Sprawozdanie z działalności 2020*, Warszawa 2021, https://www.hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1560_fundacja-warszawskie-hospicjum-dla-dzieci-sprawozdanie-2020.pdf (dostęp: 30.01.2022).
- Główny Urząd Statystyczny, *Rocznik demograficzny 2021*, Zakład Wydawnictw Statystycznych, Warszawa 2021.
- Gruszka M., Kudela G., Wolny A. i in., *Perinatal Hospice Care in the Opinion of Nurses and Midwives*, „Ginekologia Polska” 2019, t. 90, nr 12, s. 702–706.
- Hofferth S.L., *Secondary Data Analysis in Family Research*, „Journal of Marriage and Family” 2005, vol. 67, no. 4, s. 891–907.
- Hospicja model LOVE*, <https://www.fundacjakornice.pl/pl/aktualnosci/hospicja-modelove> (dostęp: 17.05.2022).
- Iwański R., Sielicka E., Jarzębińska A., *Opieka paliatywna i hospicyjna w ujęciu społecznym i ekonomicznym*, CeDeWu, Warszawa 2018.
- Jarzębińska A., *Rozpoznanie u dziecka wady letalnej jako sytuacja zagrożenia i rozwoju wartości dla jego rodziców*, „Wychowanie w Rodzinie” 2016, t. 13, s. 411–421.
- Jarzębińska A., *Wsparcie społeczne w interakcjach rodziców dzieci z zespołem Edwardsa – użytkownikom forum internetowego*, Wydawnictwo Uniwersytetu Szczecińskiego, Szczecin 2017.
- Kelm A., *Węzłowe problemy pedagogiki opiekuńczej*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2000.
- Kmieciak B., Szafrąńska-Czajka Z., Dorosiński R., *Perinatalna opieka hospicyjna. Wizja, działania oraz wyzwania*, Centrum Bioetyki Instytutu na Rzecz Kultury Prawnej Ordo Iuris, Warszawa 2016.
- Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r., Dz. U. z 1997 r. Nr 78, poz. 483.
- Kornas-Biela D., *Psychologiczny kontekst podejmowania decyzji w sytuacji niepomyślnej diagnozy prenatalnej*, w: *Człowiek i wartości*, t. 2, red. K.A. Kłosinski, A. Biela, Wydawnictwo KUL, Lublin 2009, s. 343–360.
- Kossakowska-Krajewska A., *Występowanie wrodzonych wad rozwojowych u dzieci urodzonych w województwie warmińsko-mazurskim w latach 1999–2000*, „Polish Annals of Medicine” 2008, vol. 15, no. 1, s. 43–50.

- Kvale S., *InterViews. Wprowadzenie do jakościowego wywiadu badawczego*, tłum. S. Zabielski, Trans Humana, Białystok 2004.
- Kwiatkowska M., Pokrzywnicka M., Wefel E. i in., *Wady wrodzone u noworodków żywo urodzonych w Instytucie Ginekologii i Położnictwa Uniwersytetu Medycznego w Łodzi w latach 2001–2003*, „Przegląd Epidemiologiczny” 2006, t. 60, nr 2, s. 353–458.
- Loane M., Morris J.K., Addor M.C. et al., *Twenty-year Trends in the Prevalence of Down Syndrome and other Trisomies in Europe: Impact of Maternal Age and Prenatal Screening*, „European Journal of Human Genetics” 2013, vol. 21, no. 1, s. 27–33.
- Najwyższa Izba Kontroli, *Zapewnienie opieki paliatywnej i hospicyjnej. Informacja o wynikach kontroli*, Warszawa 2019, <https://www.nik.gov.pl/plik/id,21371,vp,24011.pdf> (dostęp: 31.01.2022).
- Narodowy Instytut Wolności. Centrum Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego, *Baza sprawozdań finansowych i merytorycznych organizacji pożytku publicznego*, <https://sprawozdaniaopp.niw.gov.pl> (dostęp: 13.02.2022).
- NFZ, *Informator o umowach*, <https://aplikacje.nfz.gov.pl/umowy/Provider/Search> (dostęp: 31.12.2021).
- NFZ, *Komunikat dotyczący perinatalnej opieki paliatywnej*, <https://www.nfz.gov.pl/aktualnosci/aktualnosci-centrali/komunikat-dotyczacy-perinatalnej-opieki-paliatywnej,7857.html> (dostęp: 31.12.2021).
- Nicolaidēs K.H., Węgrzyn P., *Badanie ultrasonograficzne między 11⁺⁰–13⁺⁶ tygodniem ciąży*, tłum. P. Węgrzyn, Termedia, Poznań 2004.
- Obwieszczenia Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji z dnia 30 czerwca 2017 roku w sprawie taryf świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej, https://bipold.aotm.gov.pl/assets/files/taryfikacja/taryfy/obwieszczenia/2017/Obwieszczenie_Prezesa_perinat_opieka_paliatywna.pdf (dostęp: 31.12.2021).
- 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.
- Skari H., Malt U.F., Bjornland K. et al., *Prenatal Diagnosis of Congenital Malformations and Parental Psychological Distress: A Prospective Longitudinal Cohort Study*, „Prenatal Diagnosis” 2006, vol. 26, s. 1001–1009.
- Sobolewska E., Harasim-Piszczatowska E., Kułak-Bejda A. i in., *Hospicja perinatalne – czy istnieje potrzeba funkcjonowania takich jednostek w opinii społeczeństwa polskiego?*, „Medycyna Paliatywna” 2021, nr 3, s. 145–152.
- Sprawozdanie Rady Ministrów z wykonywania oraz o skutkach stosowania w 2014 r. 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.
- Sprawozdanie Rady Ministrów z wykonywania oraz o skutkach stosowania w 2018 r. 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 2020.
- Szymkiewicz-Dangel J., *Hospicjum perinatalne, czyli kiedy rodzicom wali się świat*, https://www.mp.pl/etyka/kres_zycia/143897,hospicjum-perinatalne-czyli-kiedy-rodzicom-wali-sie-swiat (dostęp: 26.01.2022).
- Szymkiewicz-Dangel J., *Perinatalna opieka paliatywna- czy możliwa jest współpraca położników i neonatologów z hospicjami domowymi dla dzieci?*, „Opieka Paliatywna nad Dziećmi” 2007, t. 15, s. 25–28.
- Tonks A.M., Gornall A.S., Larkins S.A., *Trisomies 18 and 13: Trends in Prevalence and Prenatal Diagnosis: Population Based Study*, „Prenatal Diagnosis” 2013, vol. 33, iss. 8, s. 742–750.
- Ustawa z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży, Dz. U. z 1993 r. Nr 17, poz. 78.
- Wool Ch., Côté-Arsenault D., Black B.P. et al., *Provision of Services in Perinatal Palliative Care: A Multi-center Survey in the United States*, „Journal of Palliative Medicine” 2016, vol. 19, no. 3, s. 279–285.
- Wyrok Trybunału Konstytucyjnego z dnia 22 października 2020 r., K 1/20, Dz. U. z 2021 r. poz. 175.
- Zając D., *Hospicja perinatalne jako odpowiedź na potrzeby rodziców otrzymujących niepomyślną diagnozę prenatalną swojego nienarodzonego dziecka*, „Studia Gdańskie” 2021, nr 41, s. 195–208.

