

Sytuacja prawna i struktura

Większość placówek perinatalnych (jeśli nie wszystkie) funkcjonuje jako organizacje pozarządowe. Jako że perinatalna i pediatryczna opieka paliatywna są względnie nowymi działami perinatologii i pediatrii, pozostają one wciąż na marginesie tych specjalizacji i w efekcie są pozbawione specjalistycznego nadzoru. Nie obowiązują w nich standaryzacja ani konkretne metody sprawdzania jakości świadczeń. Obowiązujące rozporządzenie Ministra Zdrowia budzi wątpliwości, czy w przypadku perinatalnej i pediatrycznej opieki paliatywnej mowa już o działaniach medycznych, czy – jeszcze – paramedycznych. Potrzebne byłyby działania, tj. odpowiednie regulacje, które podniosłyby ten rodzaj opieki pod względem prawnym do rangi profesjonalnej medycyny.

Jeśli chodzi o samą legalność działań placówek perinatalnych, to w zasadzie do końca 2016 r. działały one w zasadzie w sposób nielegalny. 4 listopada 2016 r. nastąpił przełom – weszła wtedy bowiem ustawa o wsparciu kobiet w ciąży „Za życiem”. Zaczęła ona obowiązywać od 1 stycznia 2017 r. Ponadto, 31 stycznia 2017 r. pojawiło się również rozporządzenie Ministra Zdrowia, które wprowadziło nowe świadczenie w ramach świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej – „perinatalną opiekę paliatywną”. Takie świadczenie zapewnia ciągłość i koordynację opieki dla kobiet w ciąży, u których stwierdzono wadę letalną dziecka i które w obliczu takiej diagnozy potrzebują opieki psychologicznej oraz skoordynowanych działań medycznych.

Do 27 stycznia 2021 r., kiedy to opublikowano w Dzienniku Ustaw wyrok Trybunału Konstytucyjnego w sprawie aborcji z 22 października 2020 r., kobieta mogła zdecydować o kontynuacji ciąży lub jej przerwaniu – zgodnie z obowiązującą do tamtego momentu Ustawą z 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerwania ciąży (Dz.U. 1993 nr 17 poz. 78). TK orzekło, że art. 4a ust. 1 pkt 2, tej Ustawy, dotyczący przerwania ciąży (w przypadku, gdy badania prenatalne lub inne przesłanki medyczne wskazują na duże prawdopodobieństwo ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu) jest niezgodny z Konstytucją.

Na ten moment w styczniu pojawiła się propozycja – projekt ustawy o hospicjach perinatalnych złożony z ramienia Solidarnej Polski. Zmiany w ramach dotychczas funkcjonującej opieki perinatalnej miały wg projektu dotyczyć kilku aspektów. Należały do nich takie, jak m.in. zdefiniowanie wady letalnej, obecność w szpitalach koordynatorów perinatalnej opieki paliatywnej, budowa Centrów Opieki Wytchnieniowej czy zniesienie zakazu łączenia pracy zarobkowej z jednoczesnym pobieraniem świadczenia pielęgnacyjnego na dziecko z niepełnosprawnością.

Jeśli chodzi o współpracę ustaloną w kontrakcie z Narodowym Funduszem Zdrowia, to w przypadku perinatalnej opieki paliatywnej kwota przysługująca od NFZ-u nigdy nie pokrywa kosztów związanych z działalnością w ramach danej placówki hospicyjnej. Stąd bardzo ważne są wszelkie darowizny oraz 1% podatku od firmy czy osób prywatnych.

Struktura hospicjum perinatalnego od strony formalnej, mimo swoistości każdej z odrębnie działających placówek, jest dość podobna. Trzon stanowią lekarz (pediatra lub neonatolog), psycholog oraz położna sprawująca opiekę nad kobietą przed porodem, w jego trakcie oraz po jego przebiegu. W zależności od potrzeb danego hospicjum włączani są również specjaliści z innych dziedzin, np. genetycy, ginekolodzy-położnicy czy diagnosty prenatalni. Możliwe jest też wsparcie duchowe w postaci kapelana.

Kobieta dowiadująca się o wadzie letalnej swojego dziecka w ramach świadczeń gwarantowanych z zakresu perinatalnej opieki paliatywnej ma możliwość skorzystania z:

- konsultacji lekarskich
- porad psychologa
- koordynacji opieki dzięki współpracy z:
 - a) odpowiednimi podmiotami udzielającymi świadczeń w zakresie położnictwa, ginekologii i neonatologii w ramach poradry specjalistycznej lub w szpitalu
 - b) domowym hospicjum dziecięcym (jeśli istnieje możliwość wypisania dziecka ze szpitala)
 - c) podmiotami prowadzącymi diagnostykę prenatalną, ośrodkami kardiologii prenatalnej, zakładami genetyki

- informacji o możliwości pożegnania zmarłego dziecka oraz o sposobie pochówku
- wyjaśnień dotyczących postępowania w przypadku zgonu dziecka
- wsparcia w żałobie oraz udziału w grupie wsparcia w żałobie



Sfinansowano przez Narodowy Instytut
Wolności – Centrum Rozwoju Społeczeństwa
Obywatelskiego ze środków Programu
Fundusz Inicjatyw Obywatelskich
NOWEFIO na lata 2021-2030

