

Załącznik nr 1 do otwartego konkursu ofert z dnia 22 lipca 2021 roku na realizację programu polityki zdrowotnej Wsparcie kobiet ciężarnych i matek dzieci z wrodzoną wadą rozwojową oraz ich rodzin pn. "OD-ŻYJ"

PROGRAM POLITYKI ZDROWOTNEJ

Wsparcie kobiet ciężarnych i matek dzieci z wrodzoną wadą rozwojową oraz ich rodzin

pn. "OD-ŻYJ"

2021 r.

Pilotaż

Opracowano na podstawie art. 48 ust. 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.)

Wrocław miasto spotkań

Wrocław, 2021 r.

Spis treści

I. Opis problemu zdrowotnego oraz uzasadnienie wprowadzenia programu polityki zdrowotnej	3
I.1 Opis problemu zdrowotnego.....	3
I.1.1 Etiologia i podział wrodzonych wad rozwojowych	3
I.1.2 Standard opieki okołoporodowej w Polsce	6
I.1.3 Wskaźniki jakości opieki okołoporodowej	8
I.1.4 Okołoporodowe zaburzenia psychiczne	11
I.1.5 Wspomaganie fizjoterapeutyczne.....	16
I.1.6 Uzasadnienie wdrożenia programu.....	17
I.2 Dane epidemiologiczne	23
I.2.1 Polska	23
I.2.2 Miasto Wrocław	24
I.3 Opis obecnego postępowania.....	25
II. Cele programu polityki zdrowotnej i mierniki efektywności jego realizacji	29
II.1 Cel główny	29
II.2 Cele szczegółowe	29
II.3 Mierniki efektywności realizacji programu polityki zdrowotnej	29
III Charakterystyka populacji docelowej oraz charakterystyka interwencji jakie są planowane w ramach programu polityki zdrowotnej.....	31
III.1 Populacja docelowa	31
III.2 Kryteria włączenia do programu polityki zdrowotnej oraz kryteria wyłączenia z programu polityki zdrowotnej	31
III.3 Planowane interwencje	33
III.4 Sposób udzielania świadczeń zdrowotnych w ramach programu polityki zdrowotnej.....	39
III.5 Sposób zakończenia udziału w programie polityki zdrowotnej	40
IV Organizacja programu polityki zdrowotnej	41
IV.1 Etapy programu polityki zdrowotnej i działania podejmowane w ramach etapów.....	41
IV.2 Warunki realizacji programu polityki zdrowotnej dotyczące personelu, wyposażenia i warunków lokalowych.....	42
V. Sposób monitorowania i ewaluacji programu polityki zdrowotnej	42
V.1 Monitorowanie.....	42
V.2 Ewaluacja	44
VI Budżet programu polityki zdrowotnej.....	44
VI.1 Koszty jednostkowe	Błąd! Nie zdefiniowano zakładki.
VI.2 Koszty całkowite.....	Błąd! Nie zdefiniowano zakładki.
VI.3 Źródła finansowania	44
VII. Bibliografia.....	44
VIII. Załączniki.....	49
IX. Spis tabel, wykresów i rysunków.....	51

I. Opis problemu zdrowotnego oraz uzasadnienie wprowadzenia programu polityki zdrowotnej

I.1 Opis problemu zdrowotnego

I.1.1 Etiologia i podział wrodzonych wad rozwojowych

Wrodzoną wadą rozwojową nazywa się wszelkie zewnętrzne lub wewnętrzne morfologiczne odchylenia od prawidłowego rozwoju bez względu na etiologię, patogenezę i czas ustalenia rozpoznania. Wady wrodzone u dzieci to zaburzenia rozwoju organizmu, które prowadzą do nieprawidłowości w budowie różnych części ciała dziecka.

Wady występować mogą jako izolowane lub w wielu zespołach wrodzonych wad rozwojowych o różnej etiologii.

Istnieje kilka systemów klasyfikacji wrodzonych wad rozwojowych, opartych na różnych kryteriach podziału¹.

1. Podział patogenetyczny:

- Malformacje - wynikają z zadziałania czynników wewnętrznych na proces rozwojowy, np. rozszczep podniebienia;
- Dysrupcje - wynikają z zadziałania czynników zewnętrznych na pierwotnie prawidłowy proces rozwojowy, np. zespół pasm owodniowych;
- Deformacje - wynikają z zadziałania czynników mechanicznych na proces rozwojowy, np. końsko-szpotawość stóp;
- Dysplazje - wynikają z nieprawidłowego różnicowania komórek w tkanki, np. dysplazje kostne, dysplazje ektodermalne.

2. Podział mnogich wad rozwojowych:

- Sekwencje - stanowią kaskadę nieprawidłowości, wynikającą z pojedynczego defektu rozwojowego lub czynnika mechanicznego, np. sekwencja Pottera (pierwotną wadą jest agenezja nerek), sekwencja Pierre-Robin (pierwotną wadą jest mikrogнатia);
- Kompleksy - stanowią efekt zakłóconego rozwoju obszaru rozwojowego lub jego części, np. nieprawidłowy przebieg tętnicy u zarodka może spowodować hipoplazję kości i mięśni zaopatrywanych przez tę tętnicę; holoprosencefalia;
- Zespoły - stanowią liczne wrodzone wady rozwojowe wykazujące łączność patogenetyczną, np. zespół Edwardsa, zespół Marfana;

¹ Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych

- Asocjacje - stanowią nielosowe połączenia wad, których składowe występują częściej razem niż mogłyby występować przypadkowo, np. asocjacja VACTERL.

3. Podział epidemiologiczny:

- Wady mnogie i izolowane;
- Wady duże (upośledzające czynność organizmu) i drobne (bez poważnych następstw);
- Wady letalne i nie ograniczające przeżywalności;
- Wady występujące rodzinnie i pojawiające się sporadycznie.

Przyczyny powstawania wrodzonych wad rozwojowych są różne. Mogą to być czynniki genetyczne lub środowiskowe, takie jak papierosy, alkohol, narkotyki, promieniowanie jonizujące, niektóre leki, zakażenia wewnątrzmaciczne np. toksoplazmoza, różyczka.

W niektórych przypadkach za wady rozwojowe odpowiadają zarówno czynniki genetyczne, jak i środowiskowe.

Przyczyny wrodzonych wad rozwojowych przedstawione zostały w tabeli nr 1.

Tabela 1 Najczęstsze przyczyny wrodzonych wad rozwojowych oparte na klasyfikacji Brenta²

Przyczyny nieznane:	
• wielogenowe • wieloczynnikowe (interakcje genetyczno-środowiskowe) • spontaniczne błędy rozwoju • synergistyczne współdziałanie tetratogenów	55-60%
Przyczyny genetyczne	
• zespół aberracji chromosomowych • submikroskopowe zmiany genomowe • wady o autosomalnym i sprzężonym z płcią sposobie dziedziczenia • nowe mutacje	25-40%
Przyczyny środowiskowe	
• czynniki zależne od stanu zdrowia matki: alkoholizm, cukrzyca, endokrynopatie, fenyloketonuria, palenie tytoniu, niedobory pokarmowe • czynniki infekcyjne: różyczka, toksoplazmoza, kiła, wirus opryszczki, cytomegalii, ospy wietrznej, parwowirus B19 • czynniki mechaniczne (deformacje): zespół pasm owodniowych, niewspółmierność wewnątrzmaciczna	10%
	4%
	3%
	1-2%

²Anna Materna-Kiryluk, Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych jako źródło danych do badań epidemiologicznych, etiologicznych i planowania opieki medycznej, Poznań 2014.

- czynniki chemiczne, leki, wysokie dawki promieniowania, hipertermia

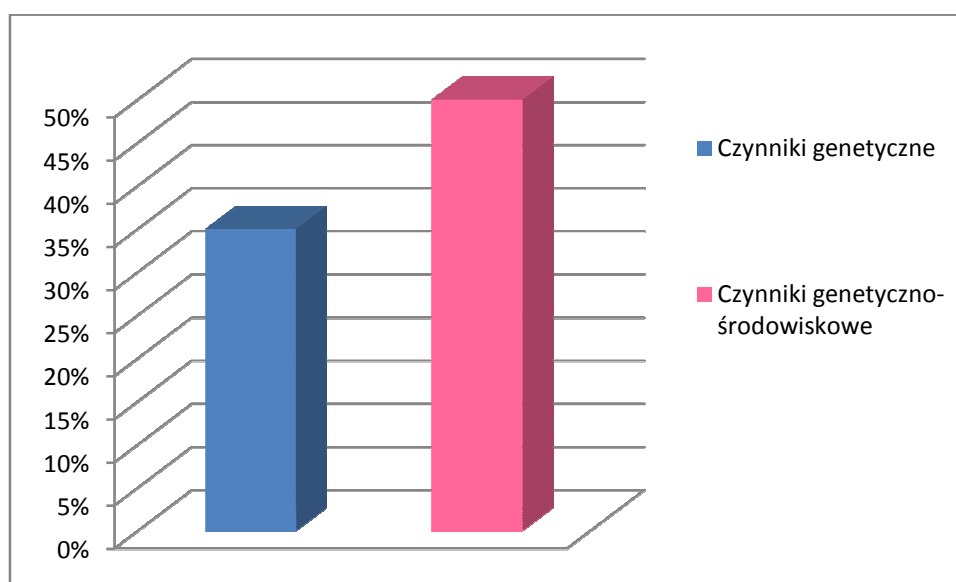
<1%

Zidentyfikowane czynniki teratogenne, zaburzają prawidłowy rozwój różnych narządów dziecka. W ostatnich latach nastąpił duży postęp w poznaniu podłoża molekularnego wrodzonych wad rozwojowych. Odsetek zidentyfikowanych przyczyn genetycznych ciągle wzrasta a genetycy identyfikują geny, których mutacje prowadzą do wad wrodzonych.

Wyzwaniem pozostaje nadal identyfikacja poszczególnych genów, jak również czynników środowiskowych, epigenetycznych i innych genetycznych modyfikatorów, które mogą być odpowiedzialne za ostateczny fenotyp wielu wrodzonych wad rozwojowych.

Wrodzone wady rozwojowe o znanej etiologii prezentuje wykres poniżej.

Wykres 1 Podział wrodzonych wad rozwojowych o znanej etiologii



Spośród wrodzonych wad rozwojowych o znanej etiologii, około 35% spowodowanych jest wyłącznie przez czynniki genetyczne: około 6,5% wad wrodzonych u dzieci żywo urodzonych spowodowanych jest aberracjami chromosomowymi, a 7,5% to efekt mutacji jednogenowych. Około 50% wrodzonych wad rozwojowych o określonej etiologii jest uwarunkowanych przez mieszane wpływy genetyczno-środowiskowe: oprócz interakcji wielu par genów istotny wpływ mają szkodliwe czynniki środowiskowe, często trudne do ustalenia. Oznacza to, że wśród wad o ustalonej etiologii, aż w 85% czynniki genetyczne odgrywają istotną rolę³.

Duży procent wad stanowią wady letalne, które mogą prowadzić do:

- 1) poronienia obumarłego płodu,

³ Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych

- 2) przedwczesnego urodzenia martwego dziecka,
- 3) śmierci dziecka bezpośrednio po urodzeniu lub we wczesnym okresie życia bez względu na zastosowane leczenie.

Do sytuacji wymagających objęcia opieką genetyczną zalicza się zespoły wad wrodzonych, wady letalne, duże wady uwarunkowane genetycznie, duże wady spowodowane przez czynniki niegenetyczne, ale budzące obawy rodziców odnośnie planowanego potomstwa, wady występujące wcześniej w rodzinie oraz takie, które prowadzą do trwałego kalectwa. Opieką poradni genetycznej powinny zostać objęte także rodziny, którym urodziło się dziecko z niektórymi wadami izolowanymi, a ze względu na ich charakter mogą niepokoić rodziców odnośnie kolejnych ciąż. Także wady związane z pewnymi niewielkimi cechami dysmorfii wymagającymi weryfikacji oraz mniejsze wady obustronne.

I.1.2 Standard opieki okołoporodowej w Polsce

Celem opieki okołoporodowej jest doskonalenie jej jakości poprzez przestrzeganie standardów opieki medycznej nad kobietą, tak aby zmniejszyć częstość zachorowań i zgonów matek, umieralność okołoporodową noworodków, obniżyć odsetek porodów przedwczesnych i urodzeń noworodków o niskiej masie.

Brak jest danych ogólnych dotyczących oceny jakości prowadzonej opieki okołoporodowej przez cały okres ciąży i porodu. Fundacja „Rodzić po Ludzku” prowadzi badania monitorujące przestrzeganie standardu i jakości, głównie w zakresie samego porodu. Zdrowie kształtuje się od wczesnego okresu życia osobniczego, tak więc od prawidłowo przebiegającej ciąży i porodu, zależny jest rozwój fizyczny i intelektualny. W ostatnich latach opieka nad kobietą w ciąży fizjologicznej ulega systematycznej poprawie poprzez wprowadzenie zmian w standardzie opieki okołoporodowej (ostatnia zmiana w 2018 roku - Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 16.08.2018 r., Dz. U. z 2018 r. poz. 1756).

W ramach standardu wprowadzone zostały interwencje dotyczące nie tylko postępowania w zakresie ginekologii i położnictwa, lecz także dietetyki, edukacji zdrowotnej oraz psychologii i psychiatrii. Nie określono pełnego zakresu świadczeń i formy realizacji wszystkich zadań np. edukacji zarówno kobiet, jak i personelu medycznego. Tymczasem edukacja przedporodowa ma ogromne znaczenie dla rodziców, którzy oczekują narodzin swojego dziecka. Dla wielu z nich jest ona pierwszym i często jedynym źródłem aktualnej, medycznej wiedzy, przekazanej przez profesjonalistów. Nabycie wiedzy a przede wszystkim umiejętności w zakresie zachowań prozdrowotnych pozwoli zadbać o stan zdrowia własnego i dziecka, co korzystnie wpływa na zmniejszenie patologii położniczych, wcześniactwa i porodów dzieci z niską masą urodzeniową.

W tabeli 2, przedstawiono postępowanie w ciąży fizjologicznej, zgodnie ze standardem opieki okołoporodowej.

Tabela 2. Postępowanie w ciąży fizjologicznej w ramach standardu opieki okołoporodowej

Termin badania	Świadczenia profilaktyczne wykonywane przez lekarza lub położną i działania w zakresie promocji zdrowia	Badania diagnostyczne i konsultacje medyczne
Do 10 tyg. ciąży lub w chwili pierwszego zgłoszenia się	1. Badanie podmiotowe i przedmiotowe. 2. Pomiar ciśnienia tętniczego krwi. 3. Badanie gruczołów sutkowych. 4. Określenie wzrostu i masy ciała i wskaźnika BMI. 5. Ocena ryzyka ciążowego. 6. Propagowanie zdrowego stylu życia. 7. Przekazanie informacji o możliwości wykonania badań w kierunku chorób uwarunkowanych genetycznie. 8. W przypadku opieki sprawowanej przez położną obowiązkowa konsultacja lekarza położnika. 9. Zebranie danych dotyczących zdrowego stylu życia i nawyków żywieniowych, w tym spożywania alkoholu i innych używek.	1. Grupa krwi i Rh, o ile ciężarna nie posiada odpowiednio udokumentowanego badania grupy krwi. 2. Przeciwciała odpornościowe do antygenów krwinek czerwonych. 3. Morfologia krwi. 4. Badanie ogólne moczu. 5. Badanie cytologiczne, o ile nie było wykonywane w ciągu ostatnich 6 miesięcy. 6. Badanie stężenia glukozy we krwi na czczo, ewentualnie OGTT u kobiet z czynnikami ryzyka GDM. 7. Badanie VDRL. 8. Zalecenie kontroli stomatologicznej. 9. Badanie HIV i HCV. 10. Badanie w kierunku toksoplazmozy (IgG, IgM), o ile ciężarna nie przedstawi wyniku potwierdzającego występowanie przeciwciał IgG sprzed ciąży. 11. Badanie w kierunku różyczki (IgG, IgM), o ile ciężarna nie chorowała lub nie była szczepiona lub w przypadku braku informacji. 12. Oznaczenie TSH.
11-14 tydz. ciąży	1. Badanie podmiotowe i przedmiotowe. 2. Pomiar ciśnienia tętniczego krwi. 3. Pomiar masy ciała. 4. Ocena ryzyka ciążowego. 5. Ocena ryzyka i nasilenia objawów depresji. 6. Propagowanie zdrowego stylu życia.	Badanie ultrasonograficzne zgodnie z rekomendacjami Polskiego Towarzystwa Ginekologów i Położników (PTGiP).
15-20 tydz. ciąży	1. Badanie podmiotowe i przedmiotowe. 2. Pomiar ciśnienia tętniczego krwi. 3. Pomiar masy ciała. 4. Ocena ryzyka ciążowego. 5. Propagowanie zdrowego stylu życia.	1. Morfologia krwi. 2. Badanie ogólne moczu.
18-22 tydz. ciąży		Badanie ultrasonograficzne zgodnie z rekomendacjami PTGiP.
21-26 tydz. ciąży	Rozpoczęcie edukacji przedporodowej.	
21-26 tydz. ciąży	1. Badanie podmiotowe i przedmiotowe. 2. Ocena czynności serca płodu. 3. Pomiar ciśnienia tętniczego krwi. 4. Pomiar masy ciała. 5. Ocena ryzyka ciążowego. 6. Propagowanie zdrowego stylu życia. 7. W przypadku opieki sprawowanej przez położną konsultacja lekarza	1. Badanie stężenia glukozy we krwi po doustnym podaniu 75 g glukozy (w 24–26 tygodniu ciąży) – trzypunktowe oznaczenie stężenia glukozy: przed podaniem glukozy (na czczo), po 1 i 2 godz. od podania glukozy. 2. Badanie ogólne moczu. 3. Przeciwciała anty-D u kobiet Rh (-). 4. U kobiet z ujemnym wynikiem w I trymestrze – badanie w kierunku toksoplazmozy (IgM).

27-32 tydz. ciąży	1. Badanie podmiotowe i przedmiotowe. 2. Ocena czynności serca płodu. 3. Pomiar ciśnienia tętniczego krwi. 4. Pomiar masy ciała. 5. Ocena ryzyka ciążowego. 6. Propagowanie zdrowego stylu życia.	1. Morfologia krwi. 2. Badanie ogólne moczu. 3. Przeciwciała anty-D u kobiet Rh (-). 4. Badanie ultrasonograficzne zgodnie z rekomendacjami PTGiP. 5. W przypadku występowania wskazań – podanie immunoglobuliny anty-D (28–30 tydzień ciąży).
33-37 tydz. ciąży	1. Badanie podmiotowe i przedmiotowe. 2. Badanie położnicze. 3. Ocena wymiarów miednicy. 4. Ocena czynności serca płodu. 5. Pomiar ciśnienia tętniczego krwi. 6. Ocena ruchów płodu. 7. Badanie gruczołów sutkowych. 8. Pomiar masy ciała. 9. Ocena ryzyka ciążowego. 10. Ocena ryzyka i nasilenia objawów depresji. 11. Propagowanie zdrowego stylu życia.	1. Morfologia krwi. 2. Badanie ogólne moczu. 3. Badanie antygenu HBs. 4. Badanie HIV. 5. Posiew z pochwy i odbytu w kierunku paciorkowców B-hemolizujących (35–37 tydzień ciąży). 6. Badanie VDRL, HCV w grupie kobiet ze zwiększonym populacyjnym lub indywidualnym ryzykiem zakażenia.
38-39 tydz. ciąży	1. Badanie podmiotowe i przedmiotowe. 2. Badanie położnicze. 3. Ocena ruchów płodu. 4. Ocena czynności serca płodu. 5. Pomiar ciśnienia tętniczego krwi. 6. Pomiar masy ciała. 7. Ocena ryzyka ciążowego. 8. Propagowanie zdrowego stylu życia. 9. W przypadku opieki sprawowanej przez położną konsultacja lekarza położnika.	1. Badanie ogólne moczu. 2. Morfologia krwi.
Po 40 tyg. ciąży	1. Badanie podmiotowe i przedmiotowe. 2. Badanie położnicze. 3. Ocena ruchów płodu. 4. Pomiar ciśnienia tętniczego krwi. 5. Pomiar masy ciała. 6. Ocena ryzyka ciążowego. 7. Przy prawidłowym wyniku KTG i USG oraz przy prawidłowym odczuwaniu ruchów płodu – kolejne badanie za 7 dni, z ponownym KTG i USG. W trakcie tej wizyty należy ustalić datę hospitalizacji, tak aby poród miał miejsce przed końcem 42. tygodnia. W przypadku odstępstw od normy – indywidualizacja postępowania.	1. Badanie KTG. 2. Badanie ultrasonograficzne zgodnie z rekomendacjami PTGiP.

Przedstawiony wyżej standard uwzględnia również **opiekę nad kobietą w sytuacjach szczególnych**. Do sytuacji szczególnych zalicza się rozpoznanie podczas ciąży ciężkiej choroby lub wady dziecka, poronienie, urodzenie dziecka martwego, niezdolnego do życia, chorego lub z wadami wrodzonymi.

W tych sytuacjach, zapewnia się kobiecie pomoc, realizowaną zgodnie ze standardem, w następujący sposób:

- 1) przy przekazywaniu informacji na temat sytuacji położniczej i zdrowotnej matki i jej dziecka, osoba sprawująca opiekę jest obowiązana zapewnić kobiecie na jej życzenie czas pozwalający na oswojenie się z informacją, przed udzieleniem szczegółowych wyjaśnień, zanim kobieta będzie współuczestniczyła w procesie dalszego podejmowania decyzji, chyba że dalsze udzielanie świadczeń zdrowotnych jest niezbędne;

- 2) po przekazaniu informacji należy umożliwić kobiecie skorzystanie możliwie szybko z pomocy psychologicznej i kontakt z duchownym jej wyznania oraz wsparcie osób bliskich, zgodnie z życzeniem kobiety;
- 3) kobiety w tej sytuacji, w miarę możliwości nie umieszcza się w sali razem z kobietami w okresie ciąży, bądź w położu, których ciąża zakończyła się urodzeniem zdrowego dziecka;
- 4) kobietę przebywającą w oddziale traktuje się z szacunkiem oraz umożliwia się jej brać udział w podejmowaniu świadomych decyzji związanych z koniecznym postępowaniem diagnostyczno-terapeutycznym; osoby sprawujące opiekę potrafią nawiązać z nią dobry kontakt słowny i mieć świadomość, jak ważny jest ton rozmowy, ich postawa oraz słowa kierowane do kobiety po utracie dziecka; należy zapytać o jej potrzeby i oczekiwania, a informacje w tym zakresie wykorzystać do wspierania podczas pobytu w oddziale; badania i zabiegi wykonuje się w intymnej atmosferze;
- 5) kobiecie należy umożliwić pożegnanie się ze zmarłym dzieckiem w obecności osób bliskich, jeżeli wyraża taką potrzebę;
- 6) w celu nawiązania dobrego kontaktu z kobietą, osoba sprawująca opiekę oraz inne osoby uczestniczące bezpośrednio w udzielaniu świadczeń zdrowotnych:
 - a) przedstawiają się i wyjaśniają swoją rolę w opiece nad kobietą,
 - b) prezentują spokojną i wzbudzającą zaufanie postawę,
 - c) szanują jej prywatność i poczucie intymności,
 - d) każdorazowo uzyskują zgodę rodzącej na wykonanie zabiegów i badań;
- 7) kobiecie udziela się wyczerpującej informacji na temat stanu jej zdrowia;
- 8) kobiecie udziela się także wszelkich informacji zarówno o możliwości uzyskania dalszej pomocy psychologicznej, miejscach i organizacjach udzielających wsparcia osobom w podobnej sytuacji, jak i przysługujących jej prawach;
- 9) w przypadku zdiagnozowania ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia albo nieuleczalnej choroby, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu, należy poinformować o możliwości uzyskania dalszej pomocy, w ramach opieki paliatywnej i hospicyjnej, przy czym podmiot leczniczy na III poziomie opieki perinatalnej zapewnia dostępność do opieki nad chorym noworodkiem w ramach opieki paliatywnej i hospicyjnej – zgodnie ze wskazaniami medycznymi;
- 10) kobiecie udziela się wyczerpującej informacji na temat obowiązującego stanu prawnego, w szczególności wynikającego z przepisów o aktach stanu cywilnego, zabezpieczenia społecznego i prawa pracy dotyczącego sytuacji, w jakiej się znalazła, jak również o możliwości pochówku;
- 11) kobieta otrzymuje opiekę laktacyjną zgodnie z indywidualną sytuacją oraz aktualną wiedzą na temat laktacji.

I.1.3 Wskaźniki jakości opieki okołoporodowej

W najnowszych wytycznych WHO „Intrapartum care for a positive childbirth experience”⁴ oraz ICHOM⁵ coraz mocniej podkreśla się potrzebę uwzględniania oczekiwań i monitorowania jakości życia kobiet (w trakcie i po zakończeniu porodu), ponieważ ich ocena wpływa na budowanie pozytywnego doświadczenia porodowego.

Na doświadczenie porodowe i satysfakcję z samego porodu mają wpływ czynniki związane ze świadczoną opieką oraz czynniki osobnicze. Można je rozpatrywać w trzech obszarach: **jakości świadczonej opieki** (warunki zapewniane przez placówkę, wsparcie, komunikacja z personelem medycznym), **cech osobowych kobiety** (zdolności radzenia sobie w trakcie porodu, przygotowanie do porodu, relacja z dzieckiem), **stresu doświadczanego podczas porodu** (silny niepokój, urazy położnicze, interwencje medyczne, ból, długi poród, zły stan urodzonego dziecka). Ze względu na ograniczony zakres ogólnokrajowych danych dotyczących okresu okołoporodowego oraz samej opieki na poziomie pojedynczego świadczeniodawcy (czy grupy świadczeniodawców) obecny zakres danych nie pozwala na monitorowanie przebiegu opieki nad pojedynczą pacjentką przez ośrodek prowadzący czasami wyłącznie poród.

Wskaźniki EURO-PERISTAT to najbardziej kompleksowa ocena zdrowia okołoporodowego, dotycząca opieki nad kobietami ciężarnymi i dziećmi w Europie. Dane EURO-PERISTAT wskazują, że w Polsce, podobnie jak w innych krajach europejskich, obserwuje się dalsze obniżanie wskaźnika umieralności niemowląt, noworodków i martwych urodzeń. Porównanie lat 2010 i 2014 wykazuje spadek umieralności noworodków (z 3,1 do 2,4 na 1000 urodzeń) i niemowląt (z 5 na 4,2 na 1000 urodzeń) oraz martwych urodzeń (z 3 do 2,5 na 1000 urodzeń). Tempo spadku jest jednak niezadowalające, ponieważ w większości krajów europejskich te wskaźniki są niższe⁶⁷.

Jednocześnie w Polsce brak jest danych dotyczących poszczególnych grup ryzyka, a jednocześnie odsetek cięć cesarskich w Polsce jest jednym z najwyższych w Europie i wynosi 42,2% podobnie jak w Bułgarii (43,0%), Rumunii (45,9%), na Węgrzech (39,0%) i na Cyprze (56,9%).

⁴ WHO recommendations: intrapartum care for a positive childbirth experience. Transforming care of women and babies for improved health and well-being. WHO 2018. Dostępne na: <https://www.who.int/reproductivehealth/publications/intrapartum-care-guidelines/en/>

⁵ Working Group Members for Pregnancy and Childbirth. Pregnancy & childbirth data collection on reference guide. ICHOM 2017. <https://www.ichom.org/wp-content/uploads/2019/11/20170410-Pregnancy-and-Childbirth-Reference-Guide-1.0.3.pdf>

⁶ Informacja prasowa 13 lutego 2019. Instytut Matki i Dziecka. EuroPeristat. <https://www.europeristat.com/images/Informacja-Prasowa-EURO-PERISTAT-IMIId-13.02.19.pdf>

⁷ Euro-Peristat Project. European Perinatal Health Report. Core indicators of the health and care of pregnant women and babies in Europe in 2015. November 2018. Dostępne na: www.europeristat.com

Tabela poniżej przedstawia wskaźniki Euro Peristat.

Tabela 3. Wskaźniki podstawowe - Euro Peristat

Wskaźniki podstawowe	Wskaźniki rekomendowane
C1:Zgony płodów (według czasu trwania ciąży, masy urodzeniowej i wielorakości porodu) C2:Zgony noworodków (według czasu trwania ciąży, masy urodzeniowej i wielorakości porodu) C3:Zgony niemowląt(według czasu trwania ciąży, masy urodzeniowej i wielorakości porodu) C4:Masa urodzeniowa (według rodzaju urodzenia,czasutrwaniaciąży wielorakości porodu) C5:Czas trwania ciąży(według rodzaju urodzenia i wielorakości porodu) C6:Zgony matek C7:Ciąże mnogie(według liczby płodów) C8:Wiek matki C9:Kolejność urodzenia C10:Sposób porodu (według kolejności urodzenia, wielorakości porodu, położenia płodu, poprzednich cięć cesarskich i czasu trwania ciąży).	R1: Wybrane wady wrodzone R2: Punktacja Apgar w 5 minucie R3: Zgony płodów i noworodków z powodu wad wrodzonych R4: Porażenie mózgowe R5: Przyczyny zgonów matek R6: Poważne zachorowania matek R7: Pęknięcie krocza R8: Palenie tytoniu w czasie ciąży R9: Wykształcenie matek R10: Grupy zawodowe rodziców R11: Kraj urodzenia matki R12: Indeks masy ciała matki przed ciążą R13: Ciążę w wyniku leczenia niepłodności R14: Czas trwania ciąży w momencie pierwszej wizyty R15: Sposób rozpoczęcia porodu R16: Miejsce porodu według rocznej liczby porodów R17: Noworodki bardzo przedwcześnie urodzone w szpitalach bez oddziału intensywnej opieki nad noworodkiem R18: Nacięcie krocza R19: Urodzenia bez interwencji położniczej R20: Karmienie piersią bezpośrednio po porodzie.

I.1.4 Okołoporodowe zaburzenia psychiczne

Ciąża powinna być czasem radosnego oczekiwania na pojawienie się dziecka w rodzinie. Zdarza się jednak, że w okresie ciąży i po porodzie rozpoznaje się u dziecka wrodzone wady rozwojowe. Diagnoza ta bardzo często powoduje kryzys psychiczny zarówno u kobiety jak i pozostałych członków rodziny.

Dosyć często występują zakłócenia realizacji podstawowych funkcji rodziny, ponieważ pojawia się lęk o rozwój i przyszłość dziecka, a także obawy dotyczące efektywnego sprawowania nad nim opieki. Rodzice dziecka są często zagubieni i bezradni, brakuje im niezbędnych informacji o systemie opieki finansowanej z budżetu państwa. Pojawiają się wątpliwości dotyczące adaptacji chorego dziecka po urodzeniu. Emocjom tym towarzyszy obawa przed odrzuceniem, brakiem akceptacji oraz wsparcia społecznego.

Okołoporodowe zaburzenia psychiczne należą do najważniejszych problemów zdrowotnych, jakie mogą występować u kobiet okresie ciąży lub w połogu. Ponieważ zaburzenia te rozpoznaje się zbyt rzadko, wiele kobiet potrzebujących pomocy nie otrzymuje właściwego leczenia, dotyczy to także okresu perinatalnego. Zatem, aby zmniejszyć ryzyko zachorowania, ważna jest odpowiednio wczesna diagnostyka i edukacja przyszłych matek już na etapie ciąży oraz dostęp kobiet z objawami zaburzeń psychicznych do psychologów.

Z uwagi na fakt, że w edukacji przedporodowej działania koncentrują się głównie na czynnościach związanych z przygotowaniem do poszczególnych etapów samego porodu a emocjonalne przeżycia i stan psychiczny kobiety są zbyt słabo akcentowane, ważne staje się wprowadzenie badań przesiewowych w kierunku identyfikacji zaburzeń psychicznych. Wyniki badań stanowić mogą podstawę do podjęcia odpowiednio wcześniej działań, by zapobiec narastającemu kryzysowi, zredukować poziom lęku oraz umożliwić dostęp do specjalistów zajmujących się zaburzeniami psychicznymi.

Dane z badań w USA wskazują, że jedynie ok. 15% pacjentek z rozpoznaniem depresji korzysta z terapii. Rozpoznawanie okołoporodowych zaburzeń psychicznych oraz stosowanie odpowiedniego leczenia pozwoliłoby zmniejszyć skalę problemu samobójstw wśród młodych matek stanowiących jedną z głównych przyczyn śmierci kobiet w okresie poporodowym w krajach wysoko rozwiniętych⁸.

W badaniach naukowych, oraz w opiece klinicznej większy nacisk kładzie się na okres poporodowy. Z danych metaanalizy badań dotyczących częstości występowania depresji w ciąży i okresie poporodowym szacuje się, że epizody dużej depresji to 3,8% pod koniec pierwszego, 4,9% pod koniec drugiego i 3,1% pod koniec trzeciego trymestru ciąży⁸.

Zdarza się, że wrodzona wada serca dziecka, różnego typu aberracje chromosomalne i inne anomalie nie zostają rozpoznane przez lekarzy ginekologów w okresie prenatalnym i rodzice dowiadują się dopiero po porodzie o problemie zdrowotnym nowo narodzonego potomstwa. W takiej sytuacji okres przyswajania sobie tej informacji zbiega się z niełatwym do poradzenia sobie czasem zmian hormonalnych u kobiety w ciąży i połogu, co dodatkowo sprzyja powstawianiu depresji.

Zabieg kardiochirurgiczny lub chirurgiczny w okresie noworodkowym, brak bliskości z noworodkiem w okresie perinatalnym oraz brak wiedzy jak poradzić sobie z dzieckiem z problemem zdrowotnym po powrocie do domu sprawiają, że konieczność opieki psychologicznej oraz porady wielospecjalistycznej (fizjoterapeutycznej, kardiologicznej, genetycznej) staje się niezbędna w możliwie najwcześniejszym okresie.

⁸Jeashke R, Brudkiewicz P. Czym są okołoporodowe zaburzenia psychiczne i jak się leczy kobiety cierpiące z ich powodu? Medycyna Praktyczna dla pacjentów - Psychiatria. Dostępne na: <https://www.mp.pl/pacjent/psychiatria/choroby/123809,czym-sa-okoloporodowe-zaburzenia-psychiczne-i-jak-sie-leczy-kobiety-cierpiace-z-ich-powodu>

Wspierająca rola psychologa po rozpoznaniu potrzeb kobiety staje się nieoceniona w planowaniu długoplanowej opieki psychologicznej zarówno dla samej kobiety jak też w przygotowaniu planu opieki z rodziną.

Tabela 4. Stopnie nasilenia depresji⁹

Depresja łagodna, depresja poronna • Subdepresja - podstawowe objawy i cechy depresji mają niewielkie nasilenie; mogą występować pojedyncze charakterystyczne cechy depresji (zmęczenie, zniechęcenie, złe samopoczucie, brak zadowolenia, pogorszenie snu, gorszy apetyt) • Depresja maskowana (w obrazie klinicznym zwykle dominuje jeden z objawów przy braku wyraźniejszych psychopatologicznych objawów zespołu, zwłaszcza smutku, zniechęcenia, anhedonii)
Depresja o średnim nasileniu, depresja umiarkowana • podstawowe objawy i cechy depresji wykazują średnie nasilenie; zniechęcenie do życia; występuje wyraźne pogorszenie funkcjonowania społecznego i zawodowego
Depresja o dużym nasileniu, depresja ciężka • Depresja ciężka bez objawów psychotycznych - dominuje smutek lub zubożenie, spowolnienie psychoruchowe, niekiedy lęk, niepokój, myśli i tendencje samobójcze występują często; bardzo duże zaburzenia funkcjonowania społecznego, niezdolność do pracy zawodowej • Depresja ciężka z objawami psychotycznymi - objawy jak wyżej oraz: – urojenia winy, kary, hipochondryczne – zahamowanie ruchowe, niekiedy osłupienie depresyjne (stupor) – podniecenie ruchowe (depresja „agitowana”)

Z występowaniem depresji wiąże się szereg poważnych konsekwencji społecznych i zdrowotnych zarówno dla matki i dziecka. Istotny jest również status społeczno-ekonomiczny ciężarnej. Rozpowszechnienie zaburzeń depresyjnych wynosi 12,7% w okresie ciąży do 7-19%, depresji postnatalnej, co jest najczęstszym powikłaniem

⁹ Jeashke R, Brudkiewicz P. Czym są okołoporodowe zaburzenia psychiczne i jak się leczy kobiety cierpiące z ich powodu? Medycyna Praktyczna dla pacjentów - Psychiatria. Dostępne na: <https://www.mp.pl/pacjent/psychiatria/choroby/123809,czym-sa-okoloporodowe-zaburzenia-psychiczne-i-jak-sie-leczy-kobiety-cierpiace-z-ich-powodu>

poporodowymi¹⁰, 5,7% od momentu porodu do 2 miesięcy po urodzeniu dziecka, 6,5% po 6 miesiącach i 21,9% po 12 miesiącach.

W literaturze wskazuje się trzy główne zaburzenia emocjonalne okresu poporodowego:

1) przygnębienie poporodowe (baby blues), 2) depresja poporodowa, 3) psychoza poporodowa.

W ramach klasyfikacji ICD 10 zostały wyróżnione zaburzenia:

- F31 – zaburzenia afektywne dwubiegunowe,
- F32 - epizody depresyjne,
- F33 – zaburzenia depresyjne nawracające,
- F34 – uporczywe zaburzenia nastroju (afektywne) m.in. cyklotymia, dystymia,
- F53 – depresja poporodowa.

Obniżenie nastroju, do którego dochodzi po urodzeniu dziecka (określane jako baby blues), jest zjawiskiem bardzo powszechnym, dotyczącym od 30 do 80% kobiet w pierwszych 2 tygodniach po porodzie, przy czym jego przebieg jest zwykle łagodny, a objawy ustępują samoistnie, w związku z czym należy je różnicować z objawami klinicznej depresji poporodowej.

Do czynników sprzyjających rozwojowi depresji poporodowej zalicza się:

- wcześniejsze występowanie depresji w ciąży - co pięciokrotnie zwiększa ryzyko rozwinęcia depresji poporodowej, stąd tak istotne jest także diagnostyka w czasie ciąży,
- epizody depresji niezwiązane z ciążą w wywiadzie,
- baby blues,
- depresja lub inne zaburzenia psychiczne w rodzinie,
- **stresujące wydarzenia życiowe w ostatnim okresie,**
- brak wsparcia społecznego, także ze strony partnera, złe relacje małżeńskie,
- bezrobocie, trudna sytuacja finansowa matki.

Powstawanie reakcji stresowej jest bardzo złożone, bierze w niej udział wiele czynników, a podatność na stres zmienia się w różnych okresach życia i sytuacjach życiowych.

W okresie ciąży opisywany jest zespół lustrzany. Powstaje on w wyniku narażenia na stres spowodowany różnymi czynnikami i dotyczy zarówno matki, jak i płodu. U ciężarnej może prowadzić do powstania nadciśnienia, zmian w nerkach i obrzęków (stan

¹⁰ Dominiak M, Antosik-Wójcińska AZ, Baron M, Mierzejewski P, Święcicki Ł. Rekomendacje odnośnie profilaktyki i leczenia depresji poporodowej. IPiN. Warszawa. 2019. <https://wyleczdepresje.pl/wp-content/uploads/2019/04/5.-Rekomendacje-odnosnie-profilaktyki-i-leczenia-depresji.pdf>

przedrzucawkowy), u płodu do upośledzenia odżywiania narządów, zaburzeń rozwoju naczyń krwionośnych, zmian metabolicznych i ubytku neuronów¹¹.

Stres rodziców dziecka niepełnosprawnego ma charakter przewlekły i związany jest z wymaganiami, zmianami w życiu, ciężką pracą fizyczną i psychiczną.

Rodzicielstwo w takim przypadku może stawać się źródłem kryzysów, które dotyczą różnych obszarów funkcjonowania i ich relacji z dzieckiem:

- **kryzys nowości** wiąże się z rozbieżnością między oczekiwaniami rodziców a narodzinami dziecka z dysfunkcją, ze świadomością, że ich plany dotyczące dziecka i jego rozwoju nie zostaną zrealizowane;
- **kryzys osobistych** wartości polega na spostrzeganiu dziecka przez pryzmat opinii społecznej;
- **kryzys rzeczywisty** dotyczy konieczności zapewnienia dziecku odpowiednich warunków do jego rozwoju, a także rehabilitacji. Uporanie się z nim wymaga uświadomienia sobie niepełnosprawności dziecka i jego akceptacji.

Ponadto konieczność ciągłego kontaktu ze specjalistami, sposób przekazania diagnozy, sytuacja materialna rodziny, nieprawidłowe relacje w rodzinie mogą podwyższać poziom stresu doświadczanego przez rodziców.

Zwykle termin „wypalenia” kojarzy się z wykonywaniem pracy zawodowej. Tymczasem u osoby opiekującej się niepełnosprawnym dzieckiem dochodzi do powstania wypalenia rodzicielskiego, małżeńskiego lub opiekuńczego. Rodzice w przeciwieństwie do pracowników nie mają możliwości zmiany sytuacji. W wielu przypadkach ich wiedza i umiejętności są niewystarczające do sprawowania opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem a często mają obniżone poczucie własnej wartości.

Fazy powstawania wypalenia rodzicielskiego:

- 1) W początkowej fazie „wypalania się” występują niespecyficzne objawy – często charakterystyczne dla przemęczenia ujawniające się w postaci bólów głowy, obniżenia nastroju, drażliwości czy bezsenności. Osoby nim dotknięte ze względów na brak specyficznych oznak symptomów bagatelizują dolegliwości, jakich doświadczają, nie podejmując żadnych działań, by z nimi walczyć czy im przeciwdziałać.
- 2) W drugiej fazie wraz z nasilaniem się odczuwania przemęczenia, niepokoju, napięcia emocjonalnego i obniżenia nastroju pojawia się apatyczny nastrój, zniechęcenie i poczucie własnej niekompetencji, wątpliwość w możliwość samodzielnego radzenia sobie z problemami, co w konsekwencji doprowadza do spadku poczucia odpowiedzialności, zaniedbywania obowiązków czy niechęci do wysiłku.
- 3) Rodzice w fazie trzeciej „terminalnej” postrzegają swoje dziecko w negatywnym świetle, snują pesymistyczne prognozy dotyczące jego dalszego rozwoju i leczenia

¹¹ Borkowska M., Intergracja sensoryczna w rozwoju dziecka. Podstawy neurofizjologiczne, Gdańsk 2020

odczuwając przy tym jednocześnie wysoko nasilone poczucie własnej rodzicielskiej niekompetencji. Dla polepszenia swojego nastroju często zaczynają sięgać po alkohol, narkotyki, leki psychotropowe lub innego rodzaju używki. Zwykle pojawiają się u nich napadowe bóle głowy, mięśni, zaburzenia życia seksualnego, zaburzenia snu, ogólne osłabienie, a także do znacznego obniżenia odporności układu immunologicznego. W tej fazie wyczerpania najczęściej znajdują się osoby, u których nastąpiło długotrwałe połączenie niekorzystnych czynników środowiskowych i osobowościowych, a nie zostały podjęte żadne działania doprowadzające do ich złagodzenia¹².

I.1.5 Wspomaganie fizjoterapeutyczne

Zaburzenia w rozwoju ruchowym mogą być nieprawidłowościami, które rozpoczynają się już w życiu płodowym lub są wynikiem zagrożeń z okresu okołoporodowego. Zaburzenia te wynikają najczęściej z pewnych nieprawidłowości, uszkodzenia lub niedojrzałości czynności ośrodkowego układu nerwowego czy wrodzonych wad rozwojowych. Utrudniają one rozwój prawidłowej pracy mięśni przeciwko sile grawitacji, która jest niezbędna do osiągnięcia kolejno pojawiających się umiejętności ruchowych.

W pierwszych tygodniach życia nieprawidłowości są trudne do wykrycia. Zaburzenia rozwojowe ujawniają się najczęściej wtedy, kiedy dziecko powinno przyjmować inną pozycję niż noworodkowa.

W zależności od nasilenia i rozległości zmian w o.u.n. mogą występować różne zaburzenia. Pierwsze nieprawidłowe objawy rozwoju ruchowego dzieci dotyczą zwykle opóźnień lub unoszenia głowy. Następnie rozwijają się nieprawidłowe ruchy w dystalnych częściach ciała.

Wiele dzieci wymaga zabiegu operacyjnego korygującego wadę w pierwszym półroczu życia. Dla tej grupy dzieci wczesne wspomaganie fizjoterapeutyczne w okresie przedoperacyjnym, obejmujące często proste czynności, mogące być wykonywane przez rodziców podczas codziennej pielęgnacji noworodka i niemowlęcia, jest niezbędne do lepszego rozwoju fizycznego dziecka. W ćwiczeniach dzieci prowadzonych w warunkach domowych szczególną rolę odgrywa fizjoterapeuta, który nie tylko uczy rodziców ale również ich wspiera. Podczas sesji terapeutycznej fizjoterapeuta ćwiczy całe ciało dziecka, a nie tylko porusza wybranymi kończynami, dostarczając prawidłowych doznań czuciowych i ruchowych, podczas których dziecko jest dynamicznie aktywizowane.

¹² Pod. Red. Czarneckiego D. i Pluty A. Metoda studium przypadku w pielęgniarstwie pediatrycznym – wybrane zagadnienia z opieki nad dzieckiem z chorobą wrodzoną i jego rodziną, Wrocław 2020

Pomoc przy wykonywaniu ruchu powinna zapewniać maksymalny i aktywny udział dziecka, nie może być nadmierna, a jednocześnie nie wywoływać nieprawidłowych reakcji.

Każdy ruch jest odpowiednio przygotowany i połączony z prawidłowym przenoszeniem lub przemieszczaniem ciężaru ciała oraz środka ciężkości na odpowiedniej płaszczyźnie podparcia. Rodzaj, tempo i rytm ćwiczeń dobiera się indywidualnie. Podczas ćwiczeń dziecko nie powinno płakać, gdyż płacz zmniejsza skuteczność działań terapeutycznych¹³.

Rodzice obserwując pracę terapeutów oraz reakcje dziecka, uczą się właściwego postępowania, a na wszystkie pytania i wątpliwości mogą natychmiast uzyskać odpowiedź.

Problemem jest zbyt długi czas oczekiwania na rehabilitację, finansowaną z Narodowego Funduszu Zdrowia, która często zbiega się z datą korekcji wady, tym samym oddala możliwość wczesnego wspomagania fizycznego dziecka.

I.1.6 Uzasadnienie wdrożenia Programu

Opieka zdrowotna nad kobietami ciężarnymi i niemowlętami, w szczególności przygotowanie kobiety do porodu, połogu, karmienia piersią i rodzicielstwa, jest sprawowana przede wszystkim w ramach podstawowej opieki zdrowotnej oraz ambulatoryjnej opieki specjalistycznej, finansowanej przez Narodowy Fundusz Zdrowia oraz ze środków prywatnych pacjentek.

Dedykowany mieszkańcom Wrocławia program polityki zdrowotnej według opisanej koncepcji oraz działań merytorycznych, uwzględnia przede wszystkim **edukację zdrowotną** kobiet w ciąży oraz matek dzieci z wrodzoną wadą rozwojową dziecka oraz ich rodzin.

Celem programu jest rozszerzenie dostępu do edukacji zdrowotnej, podniesienie poziomu wiedzy dotyczącej rodzaju wrodzonych wad, leczenia i rehabilitacji, kształtowanie umiejętności właściwego pielęgnowania i opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem oraz wsparcie psychologiczne i terapeutyczne dla całej rodziny.

Zgodnie z doniesieniami 95,3% badanych kobiet uznaje potrzebę prowadzenia edukacji zdrowotnej podczas ciąży¹⁴. Kobieta w ciąży powinna prowadzić styl życia dostosowany do potrzeb i jej stanu zdrowia oraz dziecka.

¹³ Borkowska M., Szwiling Z., Metoda NDT-Bobath Poradnik dla Rodziców, Warszawa 2015

¹⁴ Olejniczak D., Krakowiak K., Ocena potrzeby edukacji zdrowotnej kobiet w ciąży w zakresie stylu życia i karmienia piersią. Nowa Pediatria 2013, 3, 97-105.

Celem edukacji przedporodowej jest przygotowanie rodziców do zadań i obowiązków rodzicielskich w okresie ciąży, porodu, połogu oraz opieki nad noworodkiem i niemowlęciem.

W ramach Programu proponowana jest rodzinie z niepełnosprawnym dzieckiem praca z psychologiem. W przypadku nieprawidłowych wyników badań w kierunku depresji, kobieta oraz członek rodziny zostaną skierowani do lekarza psychiatry celem dalszej diagnostyki i ewentualnego leczenia.

Działania zaplanowane w Programie są zgodne z priorytetami zdrowotnymi Ministra Zdrowia, a także dodatkowo wpisują się w założenia programów wymienionych w rozdziale dotyczącym obecnego postępowania. Jednym z istotnych aspektów jest wpisywanie się w zakres działań Krajowego Programu Przeciwdziałania Ubóstwu i Wykluczeniu Społecznemu 2020¹⁵. Celem tego programu jest zwiększenie skali działań profilaktycznych o charakterze m.in. zdrowotnym, w konsekwencji przyczyniając się do poprawy warunków życia mieszkańców regionu, w szczególności osób zagrożonych ubóstwem lub wykluczeniem społecznym.

Udział w Programie będą mogły wziąć kobiety w ciąży, matki dzieci z wrodzoną wadą rozwojową i ich rodziny, deklarujące chęć udziału bez względu na status socjo-ekonomiczny, czy zakres wcześniejszej opieki w ciąży.

Program ze względu na swój kształt, oprócz zwiększenia świadomości i wiedzy kobiet ciężarnych i matek dzieci z wrodzoną wadą rozwojową, rozszerza dostęp do świadczeń gwarantowanych.

W Programie położono nacisk na doskonalenie jakości usług przedporodowych, co zalecają instytucje polskie i międzynarodowe. Ukierunkowanie to potwierdzają wytyczne National Institute for Health and Care Excellence¹⁶ (NICE 2008 z aktualizacją z 2019 roku), zgodnie z którymi kobietom należy umożliwić świadome współdecydowanie o przebiegu opieki w trakcie ciąży oraz pełne uczestnictwo w planowaniu opieki i porodu¹⁷, w tym zgodnie z zaleceniami WHO¹⁸. Udział kobiety w podejmowaniu decyzji wpływa na pozytywne doświadczenia ciąży i porodu¹⁹.

¹⁵ Ministerstwo Zdrowia. Krajowy Program Przeciwdziałania Ubóstwu i Wykluczeniu Społecznemu 2020. Nowy wymiar aktywnej integracji. Dostępna na: <https://www.gov.pl/web/rodzina/bip-krajowy-program-przeciwdzialania-ubostwu-i-wykluczeniu-spolecznemu-2020-nowy-wymiar-aktywnej-integracji>

¹⁶ NICE. Antenatal care for uncomplicated pregnancies. ClinicalGuidane. NICE 2019. Dostępna na: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg62/chapter/1-Guidance#management-of-common-symptoms-of-pregnancy>

¹⁷ Krówka D., Żur A., Kwalifikacje zawodowe położnych a standard opieki okołoporodowej, *Gin Pol Med. Project*, 2013, nr 30, s. 78.

¹⁸ WHO, United Nations Population Fund, UNICEF. Pregnancy, childbirth, postpartum and newborn care. A guide for essential practice (3rd edition). Dostępna na: https://www.who.int/maternal_child_adolescent/documents/imca-essential-practice-guide/en/.

¹⁹ Baston H., Hall J., Podstawy położnictwa. Przed porodem. [Opieka przedporodowa: przygotowanie do porodu]. Baston H., Hall J. Elsevier Urban &Parner, Wrocław 2011, s. 129-141.

W ramach obowiązujących standardów opieki okołoporodowej personel medyczny powinien zwrócić uwagę na stan psychiczny kobiety w ciąży. Położna podczas wizyty powinna udzielać porad na temat minimalizowania stresu i radzenia sobie ze stresem. Personel opiekujący się kobietą w ciąży oraz w okresie połogu powinien udzielać informacji na temat możliwości uzyskania pomocy psychologicznej. Ponadto, ze względu na wprowadzenie programów oraz standardu w kwestii zdrowia psychicznego oprócz edukacji personelu, narzędzi diagnostyki, konieczne jest wprowadzenie bez barier organizacyjnych i czasowych konsultacji z psychologiem w przypadku potwierdzenia zaburzeń psychicznych. Kobiety przed upływem 36 tygodnia ciąży powinny być informowane m. in. o „baby blues” (nie będący chorobą krótkotrwały spadek samopoczucia, specyficzny stan emocjonalny, w jakim znajduje się młoda matka) i depresji poporodowej. Zaleca przeprowadzać wywiad w kierunku wcześniejszych zaburzeń psychicznych oraz obciążenia rodzinnego.

Kobiety po urodzeniu powinny wypełniać PHQ9²⁰, czy EPDS (Edinburgh Postnatal Depression Scale²¹ - 10 pytań oceniających stan psychiczny młodej matki) w ramach wizyt patronażowych i screeningu depresji poporodowej. Niektóre badania wskazują na skuteczność wizyt pielęgniarek i położnych już podczas ciąży i po porodzie w redukcji ryzyka wystąpienia depresji postnatalnej. Obecnie nie zaleca się rutynowych wizyt środowiskowych psychoterapeuty u kobiet ciężarnych i w połogu (NICE²². WHO (MentalHealth Action Plan 2013-2020, WHO) oraz NICE zalecają, aby podczas każdego spotkania pytać pacjentkę o jej stan emocjonalny i wsparcie, jakie ma w najbliższym otoczeniu. Natomiast pacjentki z czynnikami ryzyka lub diagnozą w kierunku depresji w obecnej ciąży, powinny być objęte kompleksową opieką zespołu lekarzy pierwszego kontaktu, ginekologów, pediatrów, położnych i specjalistów psychiatrów oraz psychologów²³. Dla każdej takiej kobiety powinien być przygotowany indywidualny plan leczenia i wizyt.

W ramach Programu kobiety z grup ryzyka oraz z wynikami wskazującymi na zaburzenia psychiczne będą mogły skorzystać z konsultacji psychologicznych jako elementów wsparcia i ewentualnego zakwalifikowania do opieki przez Centra Zdrowia Psychicznego.

²⁰ Zastosowanie polskiej wersji skali zadowolenia z pielęgnacji Newcastle do oceny opieki pielęgniarskiej. Doktorat. Uniwersytet Medyczny Im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu. Wydział Nauk O Zdrowiu. 2010. Dostępne na: <http://www.wbc.poznan.pl/content/167188/Index.Pdf>

²¹ Cox JL, Holden JM, Sagovsky R. Detection of postnatal depression. Development of the 10-item Edinburgh Postnatal Depression Scale. Br J Psychiatry. 1987 Jun;150:782-6.

²² NICE. Antenatal and postnatal mental health: clinical management and service guidance. Clinical guideline. NICE 2014. Dostępne na: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg192/chapter/recommendations#recognising-mental-health-problems-in-pregnancy-and-the-postnatal-period-and-referral-2>

²³ Dominiak M, Antosik-Wójcińska AZ, Baron M, Mierzejewski P, Świącicki Ł. Rekomendacje odnośnie profilaktyki i leczenia depresji poporodowej. IPIN. Warszawa. 2019. <https://wyleczdepresje.pl/wp-content/uploads/2019/04/5.-Rekomendacje-odnosnie-profilaktyki-i-leczenia-depresji.pdf>

W przypadku stwierdzenia depresji poporodowej pacjentki będą kierowane do dalszej opieki finansowanej z NFZ. Edukacja kadry medycznej w zakresie zdrowia psychicznego jest istotnym elementem warunkującym realizację standardów w Polsce.

Obecnie nie jest finansowana ze środków publicznych edukacja pielęgniarek, położnych, lekarzy POZ z zakresu wczesnego rozpoznawania i leczenia depresji w ciąży czy poporodowej. W zakresie działań edukacyjnych i promocji zdrowia brakuje również odpowiednio dostosowanych, długofalowych działań skierowanych do społeczeństwa, których celem byłoby uświadomienie problemu depresji, w tym w przebiegu ciąży i po porodzie oraz zwiększenie zgłaszalności do lekarza POZ/psychiatry/psychologa. Finansowane są przede wszystkim porady psychiatryczne i psychologiczne w ramach poradni zdrowia psychicznego (PZP).

Do lekarza psychiatry nie jest wymagane skierowanie. Natomiast aby skorzystać z pomocy psychologicznej wymagane jest skierowanie od lekarza POZ lub psychiatry.

Dostęp do doświadczeń psychiatrycznych i psychologicznych w wielu miejscach w Polsce jest jednak niewystarczający, są również kolejki oczekujących. Jednocześnie w Polsce na podstawie nowej edycji Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego na lata 2017-2022²⁴ został wdrożony pilotażowy program, który ma na celu przetestowanie środowiskowego modelu psychiatrycznej opieki zdrowotnej opartej na centrach zdrowia psychicznego. Wdrożenie środowiskowego modelu ochrony zdrowia psychicznego ma zapewnić osobom z zaburzeniami psychicznymi wielostronnej i powszechnie dostępnej blisko miejsca ich zamieszkania opieki zdrowotnej oraz innych form opieki i pomocy niezbędnych do życia w środowisku rodzinnym i społecznym. Pilotaż rozpoczął się od 1 lipca 2018 r. i ma trwać do 30 czerwca 2021 r. a jednym z wskaźników jego realizacji ma być ocena jakości i dostępności do tego rodzaju świadczeń oraz zadowolenia z nich świadczeniobiorców.

Pomimo dużego zapotrzebowania na opiekę psychologiczną dla kobiet ciężarnych i matek dzieci z wrodzonymi wadami rozwojowymi, zniekształceniami i aberracjami chromosomowymi do dzisiaj nie wypracowano skutecznych metod pomocy tej grupie pacjentek.

Standard opieki okołoporodowej zakłada trzykrotną ocenę ryzyka i nasilenia objawów depresji u kobiety w okresie okołoporodowym, w tym dwie w czasie ciąży (w 11.-14. tyg. ciąży i w 33.-37. tyg. ciąży) oraz jedną po porodzie podczas wizyty patronażowej w miejscu zamieszkania albo pobytu matki i jej dziecka. W ramach rozporządzenia nie wskazano konkretnych narzędzi oceny ryzyka wystąpienia depresji. Lekarz położnik czy położna mogą wykorzystać dowolne narzędzia, przede wszystkim kwestionariusze

²⁴ Narodowy Program Ochrony Zdrowia Psychicznego <https://www.gov.pl/web/zdrowie/narodowy-program-ochrony-zdrowia-psychicznego1>

przesiewowe zgodnie z aktualnymi zaleceniami i wiedzą medyczną - PHQ-9 (patrz załącznik nr 1), Skala depresji Becka BDI-II.

Badania prenatalne, zalecane są kobietom z grupy ryzyka, szczególnie tym, które są w wieku powyżej 35 roku życia oraz tym, które wcześniej urodziły dziecko z wadą.

Oprócz badań wykonanych przez lekarza położnika obejmują badanie echo serca płodu oraz konsultację genetyczną, określającą zazwyczaj wskazania do badań inwazyjnych (amniopunkcji, kordocentezy lub biopsji kosmówki) celem ustalenia kariotypu płodu.

Wymienione wyżej badania to świadczenia gwarantowane, refundowane przez Narodowy Fundusz Zdrowia.

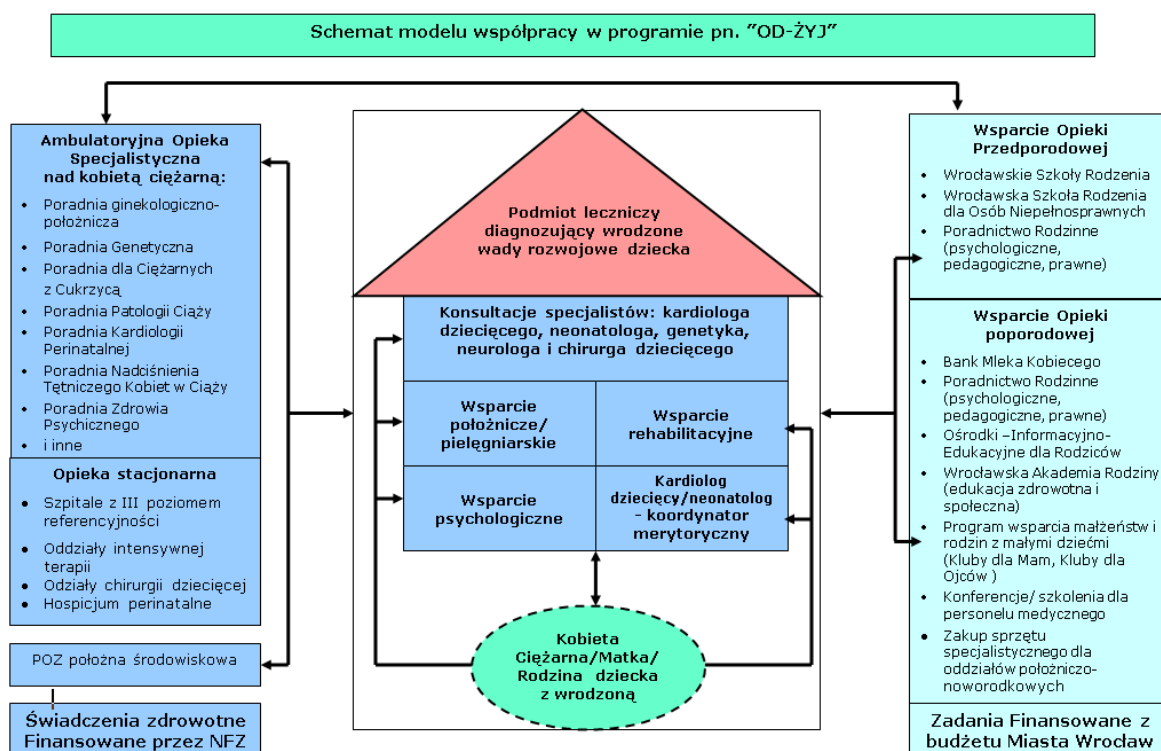
Większość aberracji chromosomalnych obejmuje wady genetyczne, których wykrywanie w życiu płodowym nie jest refundowane przez NFZ, często wręcz nie jest możliwe. W wielu więc sytuacjach rodzice nie dostają jednoznacznej informacji o problemie medycznym dotyczącym dziecka w okresie prenatalnym i dowiadują się o nim dopiero po porodzie.

Obowiązujące obecnie rozwiązania w zakresie opieki zdrowotnej choć wskazują na objęcie dodatkową opieką psychologiczną kobiety ciężarnej z rozpoznaną wadą płodu, to zarówno w okresie ciąży, jak i już po narodzinach chorego dziecka, matka oraz jej rodzina nie ma zaproponowanej wystarczającej formy wsparcia ze strony psychologa czy pielęgniarki środowiskowej, wyszkolonej w opiece nad rodziną z dziećmi z wadą serca lub innych narządów. Dlatego niezwykle ważną potrzebą jest konieczność objęcia opieką psychologiczną kobiet ciężarnych oraz matek w pierwszym roku życia ich chorych dzieci. Problem ten zgłaszają zarówno lekarze diagnozujący wrodzone wady rozwojowe, jak i rodziny dziecka niepełnosprawnego.

Możliwość konsultacji psychologicznej, kardiologicznej, genetycznej, fizjoterapeutycznej, jeszcze przed porodem daje szansę na zmniejszenie lęku, niepewności i zagubienia spowodowanego brakiem lub niewystarczającą ilością potrzebnych informacji.

Schemat graficzny przedstawiony poniżej prezentuje model współpracy realizowanej przez miasto Wrocław w Programie „OD-ŻYJ”

Rysunek 1. Schemat modelu współpracy w Programie pn. „OD-ŻYJ”



W koncepcji Programu uwzględniono rozpoznanie potrzeb kobiet w okresie ciąży, matek z dziećmi z wrodzoną wadą rozwojową i ich rodzin oraz wdrożenie właściwego postępowania polegającego na specjalistycznym wsparciu edukacyjnym, psychologicznym, rehabilitacyjnym oraz informowaniu o dostępie do opieki specjalistycznej finansowanej z NFZ.

Ważnym aspektem Programu jest pomoc kobiecie w ciąży oraz matce dziecka niepełnosprawnego ponieważ często ich samoocena dokonywana jest przez pryzmat zdrowia dziecka. Zaburzenia w rozwoju dziecka może stanowić podstawę pejoratywnej oceny jej macierzyńskiego funkcjonowania. W szczególnych przypadkach może to prowadzić do odrzucenia własnego dziecka.

Oprócz deprywacji pragnień i oczekiwań matek, dotyczących zdrowia i sprawności dziecka, zdarza się, że osoby z najbliższego otoczenia obwiniają kobietę za to, że dziecko jest niepełnosprawne, deprecjonują ją jako niepełnowartościową rodzicielkę lub zarzucają jej wykroczenia stanowiące przyczynę niepełnosprawności dziecka.

Praca specjalistów będzie głównie zorientowana na zapobieganie skutkom przewlekłego stresu rodzicielskiego poprzez:

- 1) Wzmacnianie pozytywnych stosunków interpersonalnych między rodzicami i pozostałymi członkami rodziny.
- 2) Kształtowanie pozytywnych relacji interpersonalnych w rodzinie.
- 3) Obecność i towarzyszenie rodzicom w procesie rehabilitacji, opiece i wychowaniu niepełnosprawnego dziecka.
- 4) Wsparcie specjalistów, którzy będą wyposażać rodziców w wiedzę dotyczącą wrodzonych wad rozwojowych, form pomocy z budżetu państwa i JST, tak aby skutecznie przeciwdziałać bezsilności rodziców.

I.2 Dane epidemiologiczne

I.2.1 Polska

Od lat spada dzietność Polek i to bez względu na miejsce zamieszkania. W 2000 r. tzw. współczynnik dzietności (określający liczbę urodzonych dzieci przypadających na jedną kobietę w wieku rozrodczym) wynosił odpowiednio 1,367; na wsi 1,652, w miastach 1,201. Według ostatnich danych GUS za 2019 r. współczynnik dzietności w Polsce wyniósł średnio 1,41; na wsi 1,42 w miastach 1,4.

W 2019 r. w większości powiatów województwa dolnośląskiego w przeliczeniu na 1 000 mieszkańców przyrost naturalny przyjmował wartości ujemne (24 powiaty), przy czym najniższe w powiecie wałbrzyskim i ząbkowickim. Najwyższe wartości współczynnika przyrostu naturalnego odnotowano m.in. w powiecie wrocławskim, oławskim. Współczynnik urodzeń żywych w województwie wyniósł 9,3 promila w 2019 roku. Powyżej 10 urodzeń na 1000 mieszkańców w roku 2019 odnotowano w powiecie wrocławskim, Wrocławiu, powiatach, oławskim, oleśnickim, średzkim, trzebnickim, wołoskim. Na 1000 mieszkańców województwa w 2019 roku przypadało 11,0 zgonów. Wśród powiatów najniższy poziom umieralności odnotowano w Wałbrzychu, Jeleniej Górze, powiatach, dzierzoniowskim, wałbrzyskim, kłodzkim, jeleniogórskim, zgorzeleckim, kamiennogórskim, świdnickim oraz jaworskim²⁵.

Miasto Wrocław ma dodatni przyrost naturalny wynoszący 561. Odpowiada to przyrostowi naturalnemu 0,9 na 1000 mieszkańców Wrocławia. W 2019 roku urodziło się 7 487 dzieci, w tym 48,61% dziewczynek i 51,39% chłopców. Ponad 70% urodzonych noworodków miało wagę urodzeniową w przedziale 3000-3999 gramów. Współczynnik dynamiki demograficznej, czyli stosunek liczby urodzeń żywych do liczby zgonów wynosi 1,08 i jest większy od średniej dla województwa oraz nieznacznie większy od współczynnika dynamiki demograficznej dla całego kraju²⁶.

²⁵ Główny Urząd Statystyczny. www.gus.pl, <https://bd1.stat.gov.pl/BDL/start>

²⁶ Polska w liczbach. Dostępne na: <http://www.polskawliczbach.pl/Wroclaw>

Częstość występowania wszystkich wad rozwojowych wrodzonych, zniekształceń i aberracji chromosomowych w populacji polskiej wynosi od 2-4% żywo urodzonych noworodków. Wśród nich wady układu sercowo-naczyniowego są najczęstszymi wrodzonymi anomaliami i dotyczą ok. 0,8-1,0% noworodków. Uwzględniając płody poronione i obumarłe częstość występowania wrodzonych wad serca prenatalnie jest znacznie wyższa i dotyczy ok. 3% płodów.

Stwierdzenie „wada letalna” stosuje się celem określenia ciężkich nieprawidłowości rozwojowych o niepewnym lub złym rokowaniu i dotyczy w Polsce ok. 7% wszystkich wad rozwojowych, zniekształceń i aberracji chromosomowych.

Badania prenatalne, mające na celu ocenę ryzyka powstania wad wrodzonych oraz aberracji chromosomalnych przeprowadza się w pierwszym oraz drugim trymestrze. Badania w 11-13 tygodniu ciąży składają się z badania ultrasonograficznego oraz badań biochemicznych, na podstawie których ocenia się budowę płodu oraz ryzyko wystąpienia u niego wad genetycznych. Diagnostyka ultrasonograficzna, przeprowadzona w 18-21 tygodniu ciąży ma na celu wykrycie wad wrodzonych, w tym najczęściej występujących – wad układu krążenia.

I.2.2 Miasto Wrocław

Województwo dolnośląskie zamieszkuje 2 901 225 mieszkańców, z czego kobiety w wieku rozrodczym 584 051 (20,1% populacji województwa). We Wrocławiu mieszka 641 607 mieszkańców, z czego liczba kobiet wynosi 341 954 zaś liczba kobiet w wieku rozrodczym 154 963 (24,77% populacji województwa). Średnio roczna liczba narodzin we Wrocławiu w ostatnich latach wynosi 11,7 na 1000 mieszkańców (dane za rok 2019), czyli około 7 487 urodzin i od kilku lat obserwuje się wzrost liczby narodzin w mieście Wrocław (o około 75% w latach 2002-2019).

Dane dotyczące dzietności kobiet wskazują, iż województwo dolnośląskie plasuje się poniżej średniej dla kraju w zakresie wskaźników epidemiologicznych dla liczby urodzeń w populacji ogólnej. W województwie dolnośląskim obserwuje się ujemny przyrost naturalny, zaś we Wrocławiu w roku 2019 przyrost naturalny wyniósł 561 osób.

W 2018 roku we Wrocławiu urodziło się 7 550 dzieci, wśród nich ok. 225 miało różnego typu wady rozwojowe i genetyczne, w tym ok. 75 noworodków przyszło na świat z wrodzoną wadą serca, co stanowi ok. 3 % dzieci.

W 2020 roku we Wrocławiu urodziło się **6 409** dzieci²⁷, wśród których szacuje się że ok. 3% miało wrodzone wady rozwojowe.

Tym samym można ocenić, że we Wrocławiu rocznie ponad **190** kobiet oraz ich rodzin (partnerów, starszych dzieci, dziadków) staje przed dramatyczną informacją, że ich dziecko, członek rodziny, z niecierpliwością oczekiwany wnuk lub wnuczka, które przyjdzie lub już przyszło na świat jest chore. Te osoby muszą nauczyć się jak poradzić sobie z nowo zaistniałą sytuacją - zarówno od strony psychologicznej, społecznej jak i organizacyjnej.

I.3 Opis obecnego postępowania

Zgodnie z art. 68 ust. 3 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej kobieta w ciąży i okresie okołoporodowym objęta jest szczególną troską ze strony Państwa. Znalazło to odzwierciedlenie w priorytetach zdrowotnych Ministra Zdrowia jako jeden z 10 priorytetów. Szczegółowe kwestie dotyczące zasad sprawowania opieki zdrowotnej nad kobietą w okresie ciąży, porodu i połogu regulują:

- Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2020 r. poz. 1398 z późn. zm.)
- Ustawa z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej (Dz. U. z 2020r. poz. 295 z późn. zm.)
- Ustawa z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” (t.j. Dz. U. z 2020 r. poz. 1329)
- 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 z późn. zm.),
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 22 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego (t.j. Dz. U. z 2021 r. poz. 290),
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 6 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu ambulatoryjnej opieki specjalistycznej (Dz. U. z 2016 r. poz. 357 z późn. zm.),
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 6 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu programów zdrowotnych (t.j. Dz. U. z 2020 r. poz. 2209),
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 6 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia stomatologicznego (Dz. U. z 2019 r. poz. 1199 późn. zm.),

²⁷Urząd Miejski Wrocławia, Wydział Spraw Obywatelskich

- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 16 sierpnia 2018 r. w sprawie standardu organizacyjnego opieki okołoporodowej (Dz. U. z 2018 r. poz. 1756),
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu programów zdrowotnych (Dz.U. 2018 poz. 188)

Opieka perinatalna wg założeń organizacyjnych oparta jest na systemie opieki trójstopniowej, finansowanej przez NFZ:

- I° - opieka nad fizjologicznie przebiegającą ciążą, porodem i położeniem oraz zdrowym noworodkiem, a także krótkotrwała opieka w przypadkach niespodziewanie występującej patologii,
- II° - opieka nad patologią średniego stopnia,
- **III° - opieka na kobietą z najcięższą patologią ciąży.**

Świadczenia opieki zdrowotnej związane z wczesnym wykrywaniem wad wrodzonych są finansowane zgodnie z rozporządzeniem Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu programów zdrowotnych. Program badań prenatalnych obejmuje:

1. Poradnictwo i badania biochemiczne:

- 1) estriol;
- 2) α-fetoproteina (AFP);
- 3) gonadotropina kosmówkowa – podjednostka beta (β-HCG);
- 4) białko PAPP-A – osoczowe białko ciążowe A z komputerową oceną ryzyka wystąpienia choroby płodu.

2. Poradnictwo i USG płodu w kierunku diagnostyki wad wrodzonych

3. Poradnictwo i badania genetyczne:

- 1) klasyczne badania cytogenetyczne (techniki prążkowe – prążki GTG, CBG, Ag-NOR, QFQ, RBG i wysokiej rozdzielczości HRBT z analizą mikroskopową chromosomów);
- 2) cytogenetyczne badania molekularne (obejmuje analizę FISH – hybrydyzacja in situ z wykorzystaniem fluorescencji – do chromosomów meta-fazowych i prometafazowych oraz do jąder interfazowych z sondami molekularnymi centromerowymi, malującymi, specyficznymi, telomerowymi, Multicolor-FISH);
- 3) badania metodami biologii molekularnej (PCR i jej modyfikacje, RFLP, SSCP, HD, sekwencjonowanie i inne) dobranymi w zależności od wielkości i rodzaju mutacji

4. Pobranie materiału płodowego do badań genetycznych (amniopunkcja lub biopsja trofoblastu lub kordocenteza).

W 2016 r. wprowadzono ustawę „Za życiem” (ustawa z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”) oraz uruchomiono program (uchwałą nr

160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r.), którego celem było wprowadzenie zadań przewidzianych do realizacji przez ministra właściwego do spraw zdrowia. Celem tego Programu jest zapewnienie wsparcia dla kobiet w ciąży i ich rodzin, ze szczególnym uwzględnieniem kobiet w ciąży powikłanej oraz w sytuacji niepowodzeń położniczych, a także dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą ich życiu, powstałe w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu.

Głównym celem programu „Za życiem” jest kompleksowe wsparcia dla rodzin w zakresie następujących działań:

- wczesnego wspomagania rozwoju dziecka;
- opieki, w tym paliatywnej lub rehabilitacji dzieci posiadających zaświadczenie o ciężkim i nieodwracalnym upośledzeniu albo nieuleczalnej chorobie zagrażającej życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu;
- wsparcia dla kobiet w ciąży i ich rodzin w przypadku ciąży powikłanej;
- pomocy w zabezpieczeniu szczególnych potrzeb, w tym mieszkaniowych, rodzin z dzieckiem posiadającym stosowne zaświadczenie.

Zgodnie z art. 4 ustawy z dnia 4 listopada 2016r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”, kobiet w ciąży i rodzina ma uprawnienia do wsparcia, które jest realizowane przez:

- 1) zapewnienie dostępu do informacji w zakresie rozwiązań wspierających rodziny oraz kobiety w ciąży,
- 2) zapewnienie kobietom w ciąży dostępu do diagnostyki prenatalnej,
- 3) zapewnienie odpowiednich świadczeń opieki zdrowotnej dla kobiety w okresie ciąży, porodu i połogu, ze szczególnym uwzględnieniem kobiet w ciąży powikłanej oraz w sytuacji niepowodzeń położniczych – na zasadach określonych w przepisach odrębnych.

Wsparcie, obejmuje także zapewnienie:

- 1) dostępu do poradnictwa w zakresie rozwiązań wspierających rodzinę,
- 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,
- 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,
- 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;

- 5) możliwości przeprowadzenia porodu w szpitalu III poziomu referencyjnego,
- 6) innych świadczeń, w tym w zakresie wspierania rodziny i pieczy zastępczej.

Zgodnie ww. ustawą uprawnienia na rzecz kobiety w ciąży oraz dziecka obejmują w szczególności:

- 1) diagnostykę prenatalną;
- 2) świadczenia opieki zdrowotnej z zakresu ambulatoryjnej opieki specjalistycznej i leczenia szpitalnego, w tym zabiegi wewnątrzmaciczne;
- 3) wsparcie psychologiczne;
- 4) rehabilitację leczniczą;
- 5) zaopatrzenie w wyroby medyczne;
- 6) opiekę paliatywną i hospicyjną;
- 7) poradnictwo laktacyjne, ze szczególnym uwzględnieniem matek dzieci urodzonych przed ukończeniem 37tygodnia ciąży lub urodzonych z masą urodzeniową poniżej 2500g.

Ponadto rodzina jest uprawniona w sytuacjach, o których mowa do poradnictwa w zakresie:

- 1) przewyższania trudności w pielęgnacji i wychowaniu dziecka;
- 2) wsparcia psychologicznego;
- 3) pomocy prawnej, w szczególności w zakresie praw rodzicielskich i uprawnień pracowniczych;
- 4) dostępu do rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz świadczeń opieki zdrowotnej.

W związku z wysokim wskaźnikiem śmiertelności okołoporodowej noworodków w województwie dolnośląskim, samorząd województwa w 2021 r. przeznaczył 450 tys. zł na realizację programu badań perinatologicznych. Programem objęto rocznie ok. 5 tys. noworodków z Dolnego Śląska. Celem programu jest zmniejszenie umieralności okołoporodowej noworodków poprzez działania poprawiające jakość opieki okołoporodowej. Projekt obejmuje badanie USG przezcięmiączkowe oraz badanie echokardiograficzne serca²⁸.

²⁸ Dolnośląskie: 5 tys. noworodków rocznie obejmie program badań perinatologicznych, link <https://www.rynekzdrowia.pl/Uslugi-medyczne/Dolnoslaskie-5-tys-noworodkow-rocznie-obejmie-program-badan-perinatologicznych,219031,8.html>

II. Cele programu polityki zdrowotnej i mierniki efektywności jego realizacji

II.1 Cel główny

Poprawa jakości życia kobiet w ciąży i matek dzieci z wrodzoną wadą rozwojową do 1 r.ż. oraz ich rodzin **poprzez rozszerzenie dostępu do specjalistycznej edukacji zdrowotnej i wsparcia psychologicznego.**

II.2 Cele szczegółowe

Cele szczegółowe Programu:

- wsparcie psychologiczne 90% rodzin, odbiorców Programu po otrzymaniu diagnozy medycznej o wrodzonej wadzie rozwojowej dziecka,
- przeciwdziałanie kryzysom psychicznym u 80 % rodzin opiekujących się niepełnosprawnym dzieckiem,
- poprawa o 50% jakości życia kobiet z doświadczeniem ciąży podwyższonego ryzyka,
- wzmocnienie zdolności adaptacyjnych u 50% rodzin poprzez uczestnictwo w działaniach o charakterze wspierająco-edukacyjnym,
- zwiększenie o 50 % efektywności działania rehabilitacyjno-rozwojowego dziecka poprzez specjalistyczne konsultacje fizjoterapeutyczne,
- zwiększenie o 90% poziomu świadomości i wiedzy rodziców o wrodzonej wadzie rozwojowej, sposobie leczenia, rehabilitacji i opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym,
- zmniejszenie o 50 % poczucia lęku przed nieznaną chorobą poprzez konsultacje z kardiologiem dziecięcym, neonatologiem, chirurgiem dziecięcym, neurologiem dziecięcym lub/i genetykiem,
- przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu 90 % rodzin z małym dzieckiem niepełnosprawnym lub/i przewlekłe chore.

II.3 Mierniki efektywności realizacji programu polityki zdrowotnej

Efekty:

- liczba rodzin zgłaszających się do Programu,
- liczba kobiet ciężarnych uczestniczek Programu, które urodziły żywe dziecko,
- liczba kobiet, które uczestniczyły w I etapie Programu (kobiety ciężarne),
- liczba matek, które uczestniczyły w II etapie Programu (dziecko do 1 r.ż.),

- liczba rodzin uczestnicząca w I i II etapie Programu (od momentu rozpoznania wrodzonej wady rozwojowej w trakcie trwania ciąży do ukończenia 1 r.ż. dziecka),
- poziom wsparcia psychologicznego rodzin, po otrzymaniu diagnozy medycznej o wrodzonej wadzie rozwojowej dziecka (90 % odbiorców Programu pozytywnie oceni wsparcie)
- przeciwdziałanie kryzysom psychicznym rodzin opiekujących się niepełnosprawnym dzieckiem (80 % uczestników Programu pozytywnie oceni wsparcie),
- poprawa jakości życia osób z doświadczeniem ciąży podwyższonego ryzyka (50% odbiorców Programu wskaże na poprawę jakości życia),
- wzmocnienie zdolności adaptacyjnych rodzin poprzez uczestnictwo w działaniach o charakterze wspierająco-edukacyjnym (50% uczestników Programu pozytywnie oceni wzmocnienie zdolności adaptacyjnych),
- zwiększenie efektywności działania rehabilitacyjno-rozwojowego dziecka poprzez specjalistyczne konsultacje fizjoterapeutyczne (50% uczestników Programu pozytywnie oceni działania rehabilitacyjne),
- zwiększenie poziomu świadomości i wiedzy rodziców o wrodzonej wadzie rozwojowej, sposobie leczenia, rehabilitacji i opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym (u 90% uczestników Programu poziom wiedzy się zwiększy),
- zmniejszenia poczucia lęku przed nieznaną chorobą poprzez konsultacje z kardiologiem płodowym, dziecięcym, neonatologiem, chirurgiem dziecięcym, neurologiem dziecięcym lub/i genetykiem (50% uczestników Programu wskaże na zmniejszenie lęku),
- przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu rodzin z małym dzieckiem niepełnosprawnym lub/i przewlekle chorym (90 %).
- wykonanie badań PHQ 9 w kierunku depresji w okresie okołoporodowym u co najmniej 80% kobiet włączonych do Programu,
- uzyskanie u co najmniej 60% odsetka rodzin pozytywnego doświadczenia z udziału w Programie.

W monitorowaniu programu wykorzystane będą narzędzia:

- ankiety ewaluacyjne
- kwestionariusz badań PHQ 9 w kierunku depresji w okresie okołoporodowym.

Mierniki jakości i efektywności:

- zgodność realizacji zajęć z Programem i harmonogramem,
- stopień satysfakcji uczestników,
- stopień zdobytej wiedzy i umiejętności.

III Charakterystyka populacji docelowej oraz charakterystyka interwencji jakie są planowane w ramach programu polityki zdrowotnej

III.1 Populacja docelowa

Działania adresowane są głównie do kobiet ciężarnych i matek dzieci z wrodzoną wadą rozwojową do 1 roku życia oraz ich rodzin, mieszkańców Wrocławia. Zakłada się, że co roku z Programu skorzysta ok. 120 rodzin ze 190, u których rozpoznano wcześniej różnego rodzaju wady u dzieci.

III.2 Kryteria włączenia do programu polityki zdrowotnej oraz kryteria wyłączenia z programu polityki zdrowotnej

Według Polskiego Rejestru Wrodzonych Wad Rozwojowych od 2-4% dzieci rodzi się z wadami rozwojowymi (średnio 3%).

W 2020 roku we Wrocławiu urodziło się 6 409 dzieci²⁹.

Należy założyć iż co roku we Wrocławiu wrodzone wady diagnozowane będą u ok. 3% dzieci tj. ok. 190.

Do Programu planowane jest włączenie 140 rodzin, które spełniają kryteria włączenia i wyraziły zgodę na udział w Programie.

Ze względu na możliwość rezygnacji rodziny na każdym etapie realizacji Programu z 140 zakwalifikowanych, udział weźmie ok. 120 rodzin.

Działania adresowane są głównie do kobiet i ich rodzin, które spełniają następujące warunki:

1. Mieszkają we Wrocławiu,
2. Wyrażają pisemną zgodę na udział w Programie.
3. Spełniają następujące kryteria medyczne:

3.1 Kobiety w ciąży, u której na podstawie badań prenatalnych nieinwazyjnych i /lub inwazyjnych rozpoznano lub przewiduje się urodzenie dziecka z:

- wadą genetyczną płodu (aberracje liczbowe chromosomów oraz mutacje genowe chromosomalne),

²⁹Urząd Miejski Wrocławia, Wydział Spraw Obywatelskich

- wrodzoną wadą serca, najprawdopodobniej wymagającą korekcji kardiochirurgicznej lub działań kardiologii interwencyjnej,
- wrodzoną wadą innych narządów (wrodzone przepukliny, wady układu pokarmowego, moczowego, oddechowego, nerwowego),
- wadą letalną (holoprosencefalia, agenezja nerek i in.) potwierdzonymi stosowną dokumentacją medyczną.

3.2 Kobiety, które urodziły dzieci z :

- wadą genetyczną (aberracje liczbowe chromosomów oraz mutacje genowe chromosomalne),
 - wrodzoną wadą serca, najprawdopodobniej wymagającą korekcji kardiochirurgicznej lub działań kardiologii interwencyjnej,
 - wrodzoną wadą innych narządów (wrodzone przepukliny, wady układu pokarmowego, moczowego, oddechowego, nerwowego).
4. Kobiety, których urodzone już dzieci z wymienionymi powyżej patologiami nie ukończyły pierwszego roku życia.
5. Najbliżsi członkowie rodzin kobiet ciężarnych i matek z dziećmi do 1 roku życia z rozpoznanymi wadami wrodzonymi, którzy zostali wskazani przez ciężarną/matkę.

Do Programu zostaną zakwalifikowane kobiety w ciąży po ukończeniu 18 tygodnia ciąży w przypadku rozpoznania wad wrodzonych serca i innych narządów a także przed ukończeniem 18 tygodnia ciąży na podstawie wyniku badań inwazyjnych, wskazujących na wadę genetyczną płodu.

Program zapewnia kobietom ciężarnym, które urodzą niepełnosprawne dziecko, korzystanie z pomocy i wsparcia jeszcze przez rok po urodzeniu dziecka. Jest to okres w którym matki będą potrzebować pomocy w zakresie opieki nad dzieckiem.

Pierwszy rok życia dziecka będzie okazją do zbudowania grupy wzajemnego wsparcia z rodzinami znajdującymi się w podobnej sytuacji. Kontakt i komunikacja powinna wpłynąć na adaptację oraz nawiązanie więzi społecznych.

Celem wsparcia jest umożliwienie rodzinom z niepełnosprawnym dzieckiem na zwiększenie zdolności adaptacyjnych oraz usamodzielnienie się po zakończeniu udziału w Programie.

Kryteria wyłączenia kobiet z Programu:

- decyzja lekarza prowadzącego lub innych lekarzy specjalistów,
- w przypadku zgonu płodu / dziecka,

- rezygnacji kobiety na każdym etapie programu,
- innych zdarzeń np. pobyt w szpitalu.

III. 3 Planowane interwencje

W Programie zaangażowani będą specjaliści z różnych dziedzin medycyny i dziedzin pokrewnych tak, by móc skutecznie nieść holistyczną pomoc uczestnikom Programu. Planuje się nawiązanie współpracy z:

- psychologiem
- kardiologiem dziecięcym
- genetykiem
- neurologiem dziecięcym
- neonatologiem
- chirurgiem dziecięcym
- fizjoterapeutą
- położną/pielęgniarką

Koordynatorem merytorycznym będzie lekarz kardiolog dziecięcy, w związku z dużą ilością rozpoznawanych wrodzonych wad serca lub neonatolog. Pracownik administracyjny, będzie pełnił funkcję koordynatora organizacyjnego, odpowiedzialnego za skuteczne przeprowadzenie zaplanowanych działań oraz będzie odpowiadać za codzienne kontakty odbiorcami Programu.

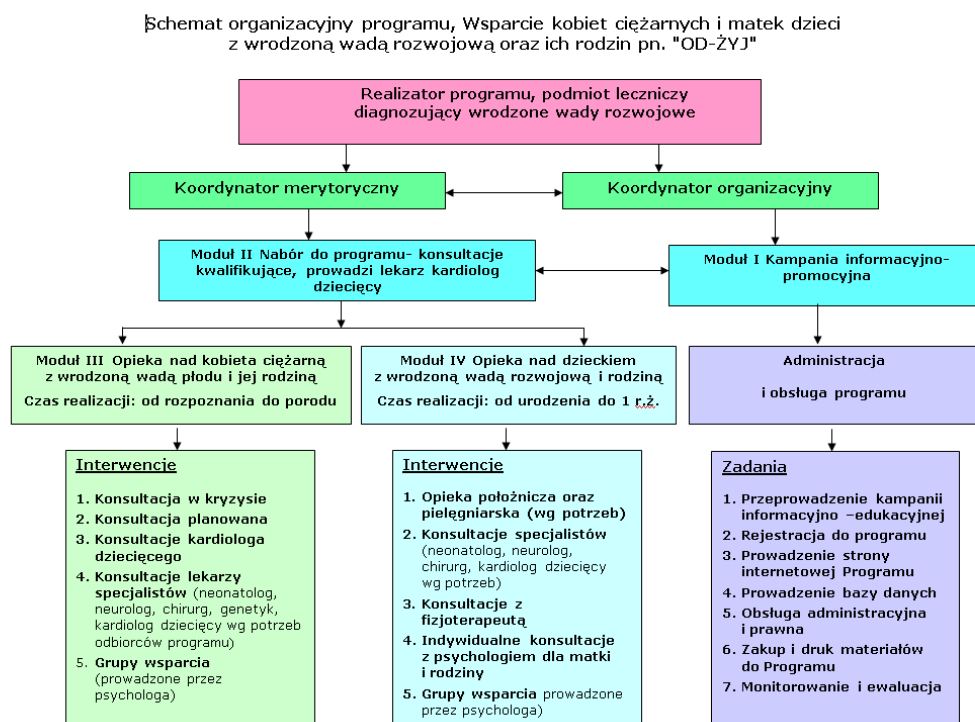
Dla osób chętnych, które zdecydują się kontynuować uczestnictwo w Programie po porodzie przewidziany jest osobny pakiet, z którego rodziny mogą skorzystać w ciągu pierwszego roku życia dziecka. Zestaw konsultacji będzie proponowany rodzicom dzieci, objętych opieką Programu po porodzie.

W Programie zaplanowano realizację 4 modułów:

- Moduł I – Kampania informacyjno-promocyjna,
- Moduł II – Nabór do Programu
- Moduł III – Opieka nad kobietą ciążarną z wrodzoną wadą płodu i jej rodziną
- Moduł IV – Opieka nad dzieckiem z wrodzoną wadą rozwojową do 1 r.ż. dziecka i jego rodziną

Przedstawiony poniżej rysunek prezentuje schemat organizacyjny Programu, Wsparcie kobiet ciężarnych i matek dzieci z wrodzoną wadą rozwojową oraz ich rodzin pn. "OD-ŻYJ".

Rysunek 2 Schemat organizacyjny programu, Wsparcie kobiet ciężarnych i matek dzieci z wrodzoną wadą rozwojową oraz ich rodzin pn. "OD-ŻYJ".



Moduł I – Kampania informacyjno-promocyjna

Celem kampanii informacyjno-promocyjnej jest zapewnienie zgłaszalności do Programu kobiet w ciąży, matek dzieci z rozpoznaną wrodzoną wadą rozwojową oraz ich rodzin. Program w całości będzie finansowany z budżetu Miasta i jest uzupełnieniem świadczeń gwarantowanych z NFZ. Kampania skierowana będzie do mieszanek Wrocławia oraz osobno do kadry medycznej, która w przypadku wykrycia wrodzonych wad płodu poinformuje o możliwości uzyskania dodatkowego wsparcia w Programie finansowanym przez miasto Wrocław. Do realizacji tego zadania mogą być zaproszone m.in.: organizacje pozarządowe (np. Fundacja Potrafię Pomóc na Rzecz Dzieci Niepełnosprawnych z Wadami Rozwojowymi), stowarzyszenia naukowe, oraz lokalne media.

Kampania będzie dotyczyła przekazania informacji o Programie a ich nośnikiem będą ulotki i plakaty w POZ, szkołach rodzenia oraz w poradniach ginekologiczno-położniczych na terenie Wrocławia.

Informacje o Programie zostaną zamieszczone na stronie www.wroclaw.pl oraz w informatorach.

Moduł II – Nabór do Programu

W związku ze specyfiką medyczną prowadzenia ciąży z rozpoznaniem wrodzonej wady płodu, planuje się, iż odbiorcy oprócz świadczeń gwarantowanych finansowanych z NFZ, dodatkowo będą mogli uczestniczyć w zaplanowanych zadaniach Programu.

1. Konsultacja kwalifikująca (60 min) - realizowana przez kardiologa dziecięcego/neonatologa uwzględnia:

- rozmowę edukacyjną na temat zdiagnozowanej wady/wad płodu lub dziecka do 1 r.ż.
- omówienie zasad korzystania z Programu, w tym szczegółowo o zakresie pomocy psychologicznej i konsultacjach specjalistycznych,
- poinformowanie kobiety o możliwości uzyskania pomocy medycznej w ramach świadczeń NFZ,
- uzyskanie zgody kobiety/rodziny na udział w Programie,
- wstępną ocenę ryzyka i objawów depresji celem zaplanowania konsultacji z psychologiem,
- zaplanowanie zgodnie z potrzebami dodatkowej konsultacji ze specjalistą np. neonatologiem, genetykiem.

2. Zadania Koordynatora merytorycznego (kardiolog dziecięcy /neonatolog - 5h/miesiąc)

- zapoznanie realizatorów z koncepcją, organizacją, zadaniami, wymogami programu polityki zdrowotnej pn. „OD-ŻYJ”,
- kierowanie pracą zespołu interdyscyplinarnego, w skład którego wchodzi realizatorzy Programu,
- bieżące rozwiązywanie problemów/potrzeb zdrowotnych odbiorców Programu, zgłaszanych przez realizatorów Programu,
- podejmowanie decyzji o zlecaniu konsultacji specjalistycznych rodzinom w ramach Programu w zależności od potrzeb,
- monitorowanie pracy specjalistów, poprzez np. wizytacje, konsultacje ze specjalistami.

3. Zadania Koordynatora organizacyjnego (pracownik administracyjny - 20h/miesiąc)

- przygotowanie i przeprowadzenie kampanii informacyjno – edukacyjnej,
- zakup potrzebnych materiałów, sprzętu do Programu,
- nadzór nad organizacją Programu, przygotowanie harmonogramów pracy specjalistów,
- monitorowanie pracy pracowników obsługi Programu,

- opracowanie wyników ankiet,
- przygotowanie sprawozdań z realizacji Programu.

Moduł III – Opieka nad kobietą ciężarną z wrodzoną wadą płodu i jej rodziną

1. Konsultacja w kryzysie (60 min) - realizowana jest przez psychologa

Ma na celu umożliwienie natychmiastowej interwencji psychologa celem pomocy kobiecie ciężarnej/rodzinie w poradzeniu sobie z kryzysem spowodowanym diagnozą medyczną. Rodzice dzieci niepełnosprawnych z punktu widzenia utraty posiadania zdrowego dziecka po otrzymaniu diagnozy przechodzą przez typowe fazy żałoby. W pierwszej fazie pojawia się protest, opłakiwanie, zaprzeczanie dlatego spotkania te mają na celu przygotowanie rodzin do poradzenia sobie ze stresem związanym diagnozą medyczną.

2. Konsultacja planowana (60 min) – realizowana jest przez psychologa ma na celu m.in.:

- rozpoznanie sytuacji egzystencjonalnej rodziny, w której przyjdzie na świat dziecko z wrodzoną wadą rozwojową,
- rozpoznanie czynników zewnętrznych i wewnętrznych wpływających na poziom doświadczanego stresu,
- ocenę ryzyka wystąpienia depresji okołoporodowej u kobiety ciężarnej,
- ocenę kompetencji i umiejętności psycho - społecznych przyszłych rodziców,
- pomoc rodzinie w akceptacji diagnozy, w radzeniu sobie z dużym poziomem stresu,
- wykonanie badań PHQ 9 w kierunku depresji w okresie okołoporodowym u co najmniej 80% kobiet włączonych do Programu,
- podniesienie poziomu umiejętności rodzicielskich.

3. Konsultacje kardiologa dziecięcego (60 min)

W związku z dużą ilością rozpoznawanych wrodzonych wad serca wśród innych wad, planowane są dodatkowe konsultacje kardiologa dziecięcego celem omówienia rodzaju nieprawidłowości dotyczących np. budowy serca, niewłaściwego położenia czy zaburzonego funkcjonowania. Podczas wizyty z rodzinami omówione również zostaną objawy chorobowe rozpoznanej wady serca jak również metody leczenia i rehabilitacji.

4. Konsultacje lekarzy specjalistów (60 min.): neonatolog, neurolog, chirurg, genetyk, kardiolog dziecięcy wg potrzeb odbiorców Programu

Indywidualne spotkania z różnymi specjalistami (kardiolog, chirurg, neurolog, genetyk) będą miały na celu zapoznanie przyszłych rodziców z metodami wykonania planowanych interwencji u dziecka, rokowaniem, przewidywaną jakością życia dziecka w perspektywie krótkiej (przeżywalność zabiegów, możliwości powikłań okołozabiegowych), jak i

długofalowej.

5. Grupy wsparcia – prowadzone przez psychologa

Planowane działania będą prowadzone w formie warsztatów, zajęć edukacyjnych pod kątem psychologicznego wsparcia grupowego oraz indywidualnego. Celem jest kształtowanie umiejętności i kompetencji rodziców niezbędnych do aktywnego radzenia sobie z zaistniałą sytuacją kryzysową oraz do przeciwdziałania wykluczeniu społecznemu z tytułu urodzenia dziecka z poważną wadą medyczną. Liczba grup i czas trwania zależności od potrzeb.

Moduł IV – Opieka nad dzieckiem z wrodzoną wadą rozwojową do 1 r.ż. dziecka i jego rodziną

Dla osób, które zdecydują się na kontynuowanie udziału w Programie planowany jest osobny pakiet do pierwszego roku życia dziecka.

1. Opieka położnicza/pielęgniarska (2 godziny)

Wsparcia matce/rodzinie po urodzeniu dziecka do drugiego miesiąca będzie udzielać położna, powyżej 2 miesiąca życia dziecka, pielęgniarka. Zadania położnej/pielęgniarki:

- udziela konsultacji i wsparcia rodzinie,
- rozpoznaje problemy/potrzeby rodziny w zakresie umiejętności pielęgnacyjnych dziecka niepełnosprawnego, obserwowania dziecka pod kątem występowania objawów chorobowych, odżywiania, monitorowania parametrów życiowych i. in.,
- podnosi poziom wiedzy i umiejętności z zakresu deficytów dotyczących opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym,
- informuje o formach pomocy z budżetu państwa i samorządu.

Opieka może być wykonywana w domu rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym lub w podmiocie leczniczym realizującym Program.

2. Konsultacje specjalistów (60 min.): neonatolog, neurolog, chirurg, kardiolog dziecięcy wg potrzeb

Indywidualne spotkania z różnymi specjalistami będą miały na celu podniesienie poziomu wiedzy nt. wrodzonych wad rozwojowych, postępowania zachowawczego i chirurgicznego oraz dalszego rokowania oraz rozwiązywania pojawiających się problemów zdrowotnych.

3. Konsultacje z fizjoterapeutą

Zaplanowane konsultacje z fizjoterapeutą będą miały na celu nauczanie kobiet oraz ich bliskich prostych metod wczesnego wspomagania fizjoterapeutycznego chorego noworodka oraz przygotowanie dzieci z wrodzonymi wadami serca i innych narządów w

okresie przedoperacyjnym do lepszego rozwoju fizycznego i szybszej rehabilitacji po operacji kardiochirurgicznej lub chirurgicznej.

W ramach konsultacji zostanie zorganizowane szkolenie dla rodziców w celu nauki metod i ćwiczeń z zakresu rehabilitacji dzieci z wrodzonymi wadami rozwojowymi prowadzonej przez rodziców w warunkach domowych. Rodzice otrzymają materiały instruktażowe, dzięki którym będą mogli wykonywać proste ćwiczenia rozwojowe z dzieckiem w warunkach domowych.

4. Indywidualne konsultacje z psychologiem

Zajęcia planowane są w dwóch formach: grupowej i indywidualnej. Z jednej strony konieczność ochrony danych wrażliwych oraz indywidualny sposób doświadczania sytuacji kryzysowej jaką jest diagnoza nieprawidłowo rozwijającego się dziecka skłania ku pracy indywidualnej, natomiast możliwość dzielenia się swoim doświadczeniem do pracy grupowej. U rodziców, którzy zajmują się niepełnosprawnym dzieckiem często występuje zmęczenie psychiczne i fizyczne, które staje się przyczyną poczucia osamotnienia, izolacji i utraty sił, pojawia się „wypalenie”.

Spotkania indywidualne będą miały na celu pracę z rodziną nad wzmocnieniem kompetencji rodzicielskich, zapobieganie wypaleniu rodzicielskiemu.

Na każdym etapie pomocy rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym ważne będzie, zwracanie uwagi nie tylko na ograniczenia rodziny, ale przede wszystkim na jej zasoby, możliwości, mocne strony pozostałych członków rodziny. Wykorzystanie zasobów znacznie zwiększy szanse skutecznej pomocy i przyniesie poprawę funkcjonowania rodziny.

Spotkania terapeutyczne indywidualne, jak i grupowe oraz konsultacje specjalistyczne będą się odbywały równolegle, w zależności od rodzaju stwierdzonej patologii i potrzeb indywidualnych uczestników Programu.

5. Prowadzenie grup wsparcia

Możliwość współprzeżywania oraz otwarcia się na innych ludzi zachęca do udziału w zajęciach prowadzonych w małych grupach. Rodzice w grupie wsparcia, będą wymieniać się swoimi doświadczeniami i sposobami radzenia sobie z różnymi trudnościami i ograniczeniami. Dla rodziców dzieci niepełnosprawnych bardzo ważne jest **wsparcie emocjonalne i społeczne** – zrozumienie ich sytuacji życiowej. Czasowe odciążenie rodziców od opieki nad dzieckiem, chwilowego oderwania się od codziennych obowiązków może uchronić ich przed fizycznym i emocjonalnym wyczerpaniem.

III. 4 Sposób udzielania świadczeń zdrowotnych w ramach programu polityki zdrowotnej

Świadczenia będą realizowane nieodpłatnie po udzieleniu pisemnej zgody kobiety/rodziny na udział w Programie. Wszystkie interwencje będą prowadzone z poszanowaniem prywatności i ochrony danych osobowych. Za zaproszenie kobiet do Programu odpowiedzialny będzie Realizator wyłoniony w ramach konkursu. Dostęp do Programu będzie możliwy w określonych godzinach (co najmniej 5 godzin dziennie) ustalonych przez Realizatora. W ramach Programu możliwa będzie komunikacja z zespołem interdyscyplinarnym. Osobą odpowiedzialną za komunikację z pacjentem będzie koordynator Programu lub ewentualnie osoby przez niego wskazane. Wszystkie interwencje realizowane dla uczestników będą wykonywane przez zespół interdyscyplinarny (kardiolog dziecięcy, psycholog, genetyk, neurolog dziecięcy, neonatolog, chirurg dziecięcy, fizjoterapeuta, położna/pielęgniarka).

Realizatorem programu polityki zdrowotnej będzie podmiot leczniczy wyspecjalizowany w diagnostyce wrodzonych wad rozwojowych, posiadający kontrakt z NFZ w zakresie diagnozowania wad serca płodu wykonywanych przez kardiologa dziecięcego.

Ośrodek ten powinien również dysponować wykwalifikowanym zespołem psychologów, mającym doświadczenie w pracy z kobietami ciężarnymi, matkami dzieci z różnymi wadami wrodzonymi i nieprawidłowościami genetycznymi oraz ich rodzinami.

Interwencje psychologiczne i wielospecjalistyczne będą się odbywały się w siedzibie Realizatora lub w środowisku domowym (wsparcie położnej/pielęgniarki, rehabilitanta), w 2 - letnich edycjach Programu. **Planuje się rocznie włączyć do Programu ok. 120 rodzin. W przypadku większego zapotrzebowania, budżet Programu zostanie zwiększony.**

Spójność merytoryczna i organizacyjna

Program jest spójny merytorycznie i organizacyjnie ze świadczeniami gwarantowanymi, finansowanymi z NFZ.

Realizator jest zobowiązany do prowadzenia następującej dokumentacji Programu:

- dokumentacji medycznej z wizyt w ramach Programu,
- indywidualnej książeczki/karty kobiety/rodziny wraz z harmonogramem wizyt, prowadzonej przez Realizatora,
- ankiety ewaluacyjnej.

Interwencje w Programie są uzupełnieniem świadczeń zdrowotnych finansowanych z Narodowego Funduszu Zdrowia w zakresie opieki okołoporodowej i poszerzają zakres opieki o dodatkową edukację dla kobiet w zakresie wrodzonych wad rozwojowych

dziecka. Każda uczestniczka przed podpisaniem zgody zostanie poinformowana o zakresie Programu, czasie jego trwania, źródłach finansowania Programu, zasadach uczestnictwa.

Świadczenia w ramach Programu będzie udzielała kadra posiadająca odpowiednie kwalifikacje zgodnie z kryteriami opisanymi przepisami prawa i opisem Programu.

Dokumentacja medyczna opracowana do Programu prowadzona i przechowywana w będzie siedzibie Realizatora, zgodnie z obowiązującymi przepisami dotyczącymi dokumentacji medycznej oraz ochrony danych osobowych oraz dodatkowo zaleceniami Realizatora^{30,31}. Interwencje będą się odbywały w siedzibie Realizatora lub przez niego wynajętych pomieszczeniach zgodnie z wymaganiami stawianymi przez obowiązujące przepisy prawa^{32,33}.

III. 5 Sposób zakończenia udziału w programie polityki zdrowotnej

Organizator dopuszcza zakończenie udziału pacjentki w Programie na każdym jego etapie realizacji.

Program jest spójny merytorycznie i organizacyjnie ze świadczeniami gwarantowanymi realizowanymi przez NFZ i stanowi ich uzupełnienie. W przypadku wycofania zgody pacjentki na udział w Programie zostanie ona poinformowana o możliwość kontynuacji opieki w ramach świadczeń NFZ.

Konieczne jest przekazanie pisemnej informacji nt. wyników Programu lub ewentualnie niezbędnych informacji lekarzowi POZ (przez koordynatora merytorycznego Programu) w celu włączenia pacjentki dalszego postępowania.

Zakończenie udziału uczestników w programie polityki zdrowotnej następuje:

- w przypadku niemowląt z wadami rozwojowymi oraz genetycznymi –po ukończeniu 1 roku życia,
- w przypadku wcześniejszego zgonu płodu i dziecka z różnych przyczyn.
Planuje się 1 - 2 spotkania rodziców z psychologiem w celu wsparcia po stracie dziecka.

Po zakończeniu udziału w Programie uczestnicy będą wypełniali ankietę satysfakcji, w ramach oceny jakości i działań monitorujących przebieg Programu. Uczestnicy mają

³⁰ Ustawa z dnia 29 sierpnia 1997 r. o ochronie danych osobowych, Dz. U. z 2016 r. poz. 922.

³¹ Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 9 listopada 2015 r. w sprawie rodzajów zakresu i wzorów dokumentacji medycznej oraz sposobu jej przetwarzania, Dz. U. z 2015 r., poz. 2069

³² Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 26 czerwca 2012 r. w sprawie szczegółowych wymagań, jakim powinny odpowiadać pomieszczenia i urządzenia podmiotu wykonującego działalność leczniczą, Dz. U. z 2012 r., poz. 739.

³³ Ustawa z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej (Dz. U. z 2016 r. poz. 1638).

możliwość rezygnacji z udziału w Programie w dowolnym momencie bez podania przyczyn.

IV Organizacja programu polityki zdrowotnej

IV.1 Etapy programu polityki zdrowotnej i działania podejmowane w ramach etapów

1. Wybór Realizatorów Programu zostanie dokonany w procedurze konkursowej ofert spełniających następujące kryteria:

- podmiot leczniczy, posiadający kontrakt NFZ na świadczenia z zakresu diagnozowania wrodzonych wad rozwojowych, w tym badanie echo serca płodu wykonywane przez kardiologa dziecięcego,
- pomieszczenia do prowadzenia konsultacji specjalistycznych i zajęć grupowych,
- wartość merytoryczna oferty, w tym: stopień, w jakim oferta odpowiada wymogom podanym w Ogłoszeniu Konkursowym,
- racjonalność kalkulacji kosztów w relacji do zakresu rzeczowego zadania, aktualnych średnich cen i stawek na rynku usług,
- doświadczenie oferenta w udzielaniu świadczeń z zakresu diagnozowania wrodzonych wad rozwojowych, pomocy psychologicznej dla rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym i rehabilitacyjnej dla niepełnosprawnych dzieci.
- zasoby rzeczowe Oferenta (np. warunki lokalowe, sprzęt medyczny).

2. Przeprowadzenie kampanii informacyjno-edukacyjnej.

W ramach pierwszego etapu zostanie przeprowadzona przez Realizatora kampania informacyjna na terenie miasta Wrocławia. Opracowane zostaną materiały w postaci plakatów, ulotek, które przekazane zostaną do poradni ginekologiczno-położniczych, genetycznych, neonatologicznych, kardiologicznych dziecięcych, diagnostyki prenatalnej oraz do szpitali na oddziały położniczo-noworodkowe. Informacje w formie reklamy zamieszczane będą w mediach lokalnych, społecznościowych, tak aby dotarły do jak największej grupy odbiorców - **Moduł I.**

3. Rejestracja uczestników do Programu odbywać się będzie telefonicznie, mailowo lub osobiście w siedzibie Realizatora. Realizator powinien zadbać o wprowadzenie jak najmniej skomplikowanych metod komunikacji pomiędzy zainteresowanymi odbiorcami a Realizatorem.
4. Realizacja **Modułów II-IV** – opisana w ramach przebiegu Programu.
5. Monitorowanie przebiegu Programu.

Realizator jest zobowiązany do monitorowania przebiegu Programu zgodnie z warunkami umowy oraz dokumentacją opracowaną do Programu.

6. Zamknięcie Programu i jego ewaluacja.

Po zakończeniu Programu, Realizator jest zobowiązany do dostarczenia danych związanych z realizacją zadań Programu oraz zestawieniem wyników badań w postaci raportu końcowego (ewentualnie z arkuszami Excel) z anonimowym zestawieniem wyników badań i ocen ankietowych.

IV.2 Warunki realizacji programu polityki zdrowotnej dotyczące personelu, wyposażenia i warunków lokalowych

Wybór Realizatora odbędzie się procedurze konkursowej. Realizator musi zapewnić wykonanie wszystkich zadań merytorycznych, przeprowadzenie kampanii informacyjno-promocyjnej, kwalifikowanie pacjentek i zapewnienie opieki nad pacjentkami. Wybór Realizatora i jego podwykonawców musi odbywać się zgodnie z przepisami prawa krajowego.

Opracowanie kampanii oraz materiałów informacyjno-promocyjnych zostanie zrealizowane w ramach przyznanych środków finansowych na realizację Programu. Materiały edukacyjne mogą być udostępnione online na stronie Realizatora dla kadry medycznej.

Realizator programu polityki zdrowotnej powinien dysponować wykwalifikowanym zespołem psychologów, mającym doświadczenie w pracy z kobietami ciężarnymi/matkami dzieci z wrodzonymi wadami rozwojowymi i ich rodzinami.

Podmiot ten powinien równocześnie mieć duże doświadczenie w diagnostyce prenatalnej wad serca u płodów, obejmować opieką specjalistyczną noworodki z wrodzonymi wadami serca, wadami genetycznymi oraz innymi wadami wrodzonymi.

Personel medyczny, zatrudniony w podmiocie leczniczym Realizatora powinien składać się z: psychologa, kardiologa dziecięcego wykonującego echo serca płodu, neonatologa, neurologa dziecięcego, genetyka, chirurga dziecięcego, fizjoterapeuty dziecięcego, położnej/pielęgniarki.

Siedziba Realizatora Programu i jego warunki lokalowe powinny pozwalać na prowadzenie badań uczestników i ich swobodny dostęp do ośrodka. Celem poprawnego monitorowania przebiegu i ewaluacji Programu Realizator powinien wyznaczyć koordynatora Programu odpowiedzialnego za przygotowanie raportów i gromadzenie danych.

V. Sposób monitorowania i ewaluacji programu polityki zdrowotnej

V.1 Monitorowanie

W ramach monitorowania będą zbierane dane o realizacji Programu, jego przebiegu i postępie. Monitorowane będą wskaźniki dotyczące zasobów oraz efektywności. Bieżąca

ocena realizacji będzie polegała na analizie raportów okresowych opracowywanych kwartalnie oraz w rocznych interwałach czasowych.

W ocenie zasobów zostanie podana informacja dotycząca zgłaszalności oraz uczestnictwa kobiet ciężarnych w interwencjach zaplanowanych w Programie. Informacja na temat realizacji zadań oraz zgłaszanych uwag od uczestniczek będzie przekazywana Koordynatorowi Programu.

Druga grupa wskaźników obejmuje ocenę uzyskiwanych efektów związanych z wdrożeniem Programu oraz ich jakości w czasie realizacji Programu. Ocena jakości świadczeń zostanie dokonana przez Koordynatora merytorycznego Programu. Ankieta satysfakcji z udziału w Programie zostanie udostępniona wszystkim uczestniczkom w podczas zakończenia Programu.

Ocena zgłaszalności do Programu prowadzona poprzez analizę następujących zasobów:

- liczba rodzin zgłaszających się do Programu,
- liczba kobiet ciężarnych uczestniczek Programu, które urodziły żywe dziecko,
- liczba kobiet, które uczestniczyły w I etapie Programu (kobiety ciężarne),
- liczba matek, które uczestniczyły w II etapie Programu (dziecko do 1 r.ż.),
- liczba rodzin uczestnicząca w I i II etapie Programu (od momentu rozpoznania wrodzonej wady rozwojowej w trakcie trwania ciąży do ukończenia 1 r.ż. dziecka),

Ocena zgłaszalności do Programu będzie monitorowania poprzez dostęp do baz danych Programu lub dokumentacji medycznej, prowadzonych przez Realizatora Programu. Analizie zostanie poddana liczba osób, które aplikowały do Programu oraz liczba kobiet, którym udzielono poszczególnych specjalistycznych konsultacji. Dokonane zostanie porównanie ilości kobiet, którym udzielono świadczeń w ramach Programu w stosunku do populacji kwalifikującej się do Programu.

Poziom zgłaszalności będzie elementem końcowej oceny realizacji Programu dokonywanej na podstawie danych pozyskanych od Realizatora Programu.

Ocena jakości świadczeń będzie obejmować:

- ocenę satysfakcji kobiet/rodzin z udziału w Programie – dokonywana na podstawie ankiety satysfakcji,
- analizę uwag pisemnych, ustnych przekazanych przez uczestników do Realizatora Programu,
- identyfikację ewentualnych zakłóceń w przebiegu Programu - ocena czynników zakłócających będzie oceniana na bieżąco przez Realizatora.

Monitorowanie Programu będzie dokumentowane, m.in. poprzez tworzenie raportów okresowych obejmujących sprawozdania z aktualnie realizowanych działań.

V.2 Ewaluacja

Ewaluacja Programu przeprowadzona zostanie na podstawie mierników efektywności. Wyniki monitoringu oraz ewaluacji Programu odniesione zostaną do zakładanych celów. Określony zostanie stopień osiągnięcia celów. Koordynator Programu odpowiedzialny będzie za przeprowadzenie ewaluacji na podstawie dokumentacji medycznej oraz ankiety satysfakcji.

Celem ewaluacji będzie ocena stanu sprzed rozpoczęciem programu polityki zdrowotnej (diagnoza wyjściowa), a stanem po jego zakończeniu. Długofalowa ocena efektów Programu będzie możliwa na podstawie danych przekazanych przez Realizatora Programu. Ponadto należy podkreślić, że ewaluacja będzie procesem długoterminowym. Na podstawie wyników pilotażowego Programu możliwe jest jego rozszerzenie dla większej populacji mieszkanek Wrocławia.

Utrzymanie trwałości uzyskanych w Programie efektów zdrowotnych kobiet jest możliwe poprzez realizację Programu w kolejnych latach, w tym zwiększenie liczby jego uczestników jeśli będzie taka potrzeba. Kontynuacja Programu będzie możliwa w zależności od efektów oraz nakładów finansowych.

Zebrane wyniki umożliwią ewentualną modyfikację podejmowanych działań oraz pozwolą na zmierzenie satysfakcji i skuteczności proponowanych działań. Jakość usług, w których brały udział osoby zgłaszające się do Programu, oceniana będzie za pomocą ankiety satysfakcji kobiet/matek jak również u osób bliskich biorących udział w Programie.

Czynności takie jak: zbieranie i tworzenie raportów, ich analiza i ewaluacja Programu, wykonywane będą przez koordynatora Programu, wyznaczonego przez Realizatora.

VI Budżet programu polityki zdrowotnej

Na realizację pilotażu Programu przeznaczono kwotę **90 000 zł**,

VI.1. Źródła finansowania

Program polityki zdrowotnej finansowany będzie w całości ze środków budżetowych miasta Wrocławia.

VII. Bibliografia

1. Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych
2. Anna Materna-Kiryluk, Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych jako źródło danych do badań epidemiologicznych, etiologicznych i planowania opieki medycznej, Poznań 2014.
3. WHO recommendations: intrapartum care for a positive childbirth experience. Transforming care of women and babies for improved health and well-being. WHO 2018. Dostępne na: <https://www.who.int/reproductivehealth/publications/intrapartum-care-guidelines/en/>

4. Working Group Members for Pregnancy and Childbirth. Pregnancy & childbirth data collection on reference guide. ICHOM 2017. <https://www.ichom.org/wp-content/uploads/2019/11/20170410-Pregnancy-and-Childbirth-Reference-Guide-1.0.3.pdf>
5. Informacja prasowa 13 lutego 2019. Instytut Matki i Dziecka. EuroPeristat. <https://www.europeristat.com/images/Informacja-Prasowa-EURO-PERISTAT-IMIId-13.02.19.pdf>
6. Euro-Peristat Project. European Perinatal Health Report. Core indicators of the health and care of pregnant women and babies in Europe in 2015. November 2018. Dostępne na: www.europeristat.com
7. Jeashke R, Brudkiewicz P. Czym są okołoporodowe zaburzenia psychiczne i jak się leczy kobiety cierpiące z ich powodu? Medycyna Praktyczna dla pacjentów - Psychiatria. Dostępne na: <https://www.mp.pl/pacjent/psychiatria/choroby/123809,czym-sa-okoloporodowe-zaburzenia-psychiczne-i-jak-sie-leczy-kobiety-cierpiace-z-ich-powodu>
8. Olejniczak D., Krakowiak K., Ocena potrzeby edukacji zdrowotnej kobiet w ciąży w zakresie stylu życia i karmienia piersią. Nowa Pediatria 2013, 3, 97-105.
9. Borkowska M., Intergracja sensoryczna w rozwoju dziecka. Podstawy neurofizjologiczne, Gdańsk 2020
10. Ministerstwo Zdrowia. Krajowy Program Przeciwdziałania Ubóstwu i Wykluczeniu Społecznemu 2020. Nowy wymiar aktywnej integracji. Dostępna na: <https://www.gov.pl/web/rodzina/bip-krajowy-program-przeciwdzialania-ubostwu-i-wykluczeniu-spoiecznemu-2020-nowy-wymiar-aktywnej-integracji>
11. NICE. Antenatal care for uncomplicated pregnancies. Clinical Guidane. NICE 2019. Dostępna na: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg62/chapter/1-Guidance#management-of-common-symptoms-of-pregnancy>
12. Krówka D., Żur A., Kwalifikacje zawodowe położnych a standard opieki okołoporodowej, Gin Pol Med. Project, 2013, nr 30, s. 78.
13. WHO, United Nations Population Fund, UNICEF. Pregnancy, childbirth, postpartum and newborn care. A guide for essential practice (3rd edition). Dostępne na: https://www.who.int/maternal_child_adolescent/documents/imca-essential-practice-guide/en/.
14. Baston H., Hall J., Podstawy położnictwa. Przed porodem. Opieka przedporodowa: przygotowanie do porodu]. Baston H., Hall J. Elsevier Urban &Parner, Wrocław 2011, s. 129-141.
15. Zastosowanie polskiej wersji skali zadowolenia z pielęgnacji Newcastle do oceny opieki pielęgniarskiej. Doktorat. Uniwersytet Medyczny Im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu. Wydział Nauk O Zdrowiu. 2010.
Dostępne na: <http://www.wbc.poznan.pl/content/167188/Index.Pdf>
16. Cox JL, Holden JM, Sagovsky R. Detection of postnatal depression. Development of the 10-item Edinburgh Postnatal Depression Scale. Br J Psychiatry. 1987 Jun;150:782-6.
17. NICE. Antenatal and postnatal mental health: clinical management and service guidance. Clinical guideline. NICE 2014. Dostępne na: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg192/chapter/recommendations#recognising-mental-health-problems-in-pregnancy-and-the-postnatal-period-and-referral-2>
18. Dominiak M, Antosik-Wójcińska AZ, Baron M, Mierzejewski P, Świącicki Ł. Rekomendacje odnośnie profilaktyki i leczenia depresji poporodowej. IPIN. Warszawa. 2019. <https://wyleczdepresje.pl/wp-content/uploads/2019/04/5.-Rekomendacje-odnosnie-profilaktyki-i-leczenia-depresji.pdf>
19. Ministerstwo Zdrowia. Narodowy Program Zdrowia. Program zapobiegania depresji w Polsce w latach 2016-2020. Dostępny na: <https://www.gov.pl/web/zdrowie/program-zapobiegania-depresji-w-polsce-na-lata-2016-2020>
20. Główny Urzędu Statystyczny. www.gus.pl, <https://bdl.stat.gov.pl/BDL/start>
21. Polska w liczbach. Dostępne na: <http://www.polskawliczbach.pl/Wroclaw>

22. Dolnośląskie: 5 tys. noworodków rocznie obejmuje program badań perinatologicznych, link <https://www.rynekzdrowia.pl/Uslugi-medyczne/Dolnoslaskie-5-tys-noworodkow-rocznie-obejmuje-program-badan-perinatologicznych,219031,8.html>
23. Urząd Miejski Wrocławia, Wydział Spraw Obywatelskich
24. Pod red. Czarneckiego D. i Pluty A., Metoda studium przypadku w pielęgniarstwie pediatrycznym – wybrane zagadnienia z opieki nad dzieckiem z chorobą wrodzoną i jego rodziną, Wrocław 2020
25. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 27 lutego 2018 r. w sprawie priorytetów zdrowotnych. Dostępne na <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20180000469/O/D20180469.pdf>
26. Antosik-Wójcińska A, Parnowski T, Świącicki Ł. Jak ćma – przejawy depresji w różnych okresach życia IPIN. 2012. Dostępna na: http://www.depresja.ipin.edu.pl/wp-content/uploads/2016/12/Poradnik%20Jak_%C4%86ma%2018.12.2016.pdf
27. Europejska Strategia WHO kształcenia pielęgniarek i położnych, DLVR020301 – Strategia kształcenia – 14 maja 1999. WHO – Światowa Organizacja Zdrowia, Biuro Regionalne w Europie, Kopenhaga 2000.
28. Kwiatek M., Gęca T., Biegaj-Fic J. et al. Szkoła rodzenia – profil pacjentek oraz wpływ zajęć na przebieg porodu i stan noworodka. Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu. 2011, 17, 3:111-115
29. Borkowska M., Szwiling Z., Metoda NDT-Bobath Poradnik dla Rodziców, Warszawa 2015
30. Kwestionariusz PHQ 9. Dostępny na: <http://www.depresja.ipin.edu.pl/podejrzewasz-ze-masz-depresje-sprawdz-to-odpowiadajac-na-kilka-pytan/>
31. Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2020 r. poz. 1398 z późn. zm.)
32. Ustawa z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej (Dz. U. z 2020r. poz. 295 z późn. zm.)
33. Ustawa z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” (t.j. Dz. U. z 2020 r. poz. 1329)
34. 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 z późn. zm.),
35. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 22 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego (t.j. Dz. U. z 2021 r. poz. 290),
36. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 6 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu ambulatoryjnej opieki specjalistycznej (Dz. U. z 2016 r. poz. 357 z późn. zm.),
37. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 6 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu programów zdrowotnych (t.j. Dz. U. z 2020 r. poz. 2209),
38. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 6 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia stomatologicznego (Dz. U. z 2019 r. poz. 1199 późn. zm.),
39. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 16 sierpnia 2018 r. w sprawie standardu organizacyjnego opieki okołoporodowej (Dz. U. z 2018 r. poz. 1756),
40. Rozporządzenie Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu programów zdrowotnych (Dz.U. 2018 poz. 188)

VIII. Załączniki

1. Kwestionariusz PHQ 9

1. Niewiele mnie interesuje i mało co sprawia mi przyjemność.	a) nigdy (0 punktów) b) od czasu do czasu (1 punkt) c) mniej więcej przez połowę tego czasu (2 punkty) d) prawie codziennie (3 punkty)
2. Czuję się smutna, załamana i nie mam nadziei.	a) nigdy (0 punktów) b) od czasu do czasu (1 punkt) c) mniej więcej przez połowę tego czasu (2 punkty) d) prawie codziennie (3 punkty)
3. Mam trudności z zasypianiem lub śpię za dużo.	a) nigdy (0 punktów) b) od czasu do czasu (1 punkt) c) mniej więcej przez połowę tego czasu (2 punkty) d) prawie codziennie (3 punkty)
4. Czuję się zmęczona, mam mało energii.	a) nigdy (0 punktów) b) od czasu do czasu (1 punkt) c) mniej więcej przez połowę tego czasu (2 punkty) d) prawie codziennie (3 punkty)
5. Jem za dużo lub dokucza mi brak apetytu .	a) nigdy (0 punktów) b) od czasu do czasu (1 punkt) c) mniej więcej przez połowę tego czasu (2 punkty) d) prawie codziennie (3 punkty)
6. Mam poczucie klęski i/lub winy.	a) nigdy (0 punktów) b) od czasu do czasu (1 punkt) c) mniej więcej przez połowę tego czasu (2 punkty) d) prawie codziennie (3 punkty)
7. Mam problemy z koncentracją , gdy czytam gazetę lub oglądam telewizję.	a) nigdy (0 punktów) b) od czasu do czasu (1 punkt) c) mniej więcej przez połowę tego czasu (2 punkty) d) prawie codziennie (3 punkty)
8. Mówię i/lub poruszam się zbyt wolno lub za szybko.	a) nigdy (0 punktów) b) od czasu do czasu (1 punkt) c) mniej więcej przez połowę tego czasu (2 punkty) d) prawie codziennie (3 punkty)
9. Myślę, że byłoby lepiej, gdybym nie żył.	a) nigdy (0 punktów) b) od czasu do czasu (1 punkt) c) mniej więcej przez połowę tego czasu (2 punkty) d) prawie codziennie (3 punkty).

Test na depresję PHQ-9 wykorzystujemy za zgodą Pfizer Polska. **Test Dziewięciu Pytań** opiera się bezpośrednio na kryteriach diagnostycznych dla **dużej depresji** zawartych w klasyfikacji DSM-IV.

HQ-9- line	nasilenie depresji	Sugerowana Interwencja
0-4	None-minimal	Żadna
5-9	Łagodny	Powtórz PHQ-9 w czasie kolejnych wizyt w czasie obserwacji
10-14	Umiarkowany	Zrobić plan leczenia, należy rozważyć poradnictwo psychologiczne, follow-up i / lub leki na receptę
15-19	umiarkowanie nasilonej	Leczenie farmakologiczne receptę i poradnictwo
20-27	Silny	Przepisać leki na receptę. Jeśli są słabe odpowiedzi na leczenie, należy natychmiast skierować pacjenta do specjalisty zdrowia psychicznego dla poradnictwa.

Spis tabel, wykresów i rysunków

Tabela 1. Najczęstsze przyczyny wrodzonych wad rozwojowych oparte na klasyfikacji Brenta

Tabela 2 Postępowanie w ciąży fizjologicznej w ramach standardu opieki okołoporodowej

Tabela 3 Wskaźniki podstawowe - Euro Peristat

Tabela 4 Stopnie nasilenia depresji

Tabela 5 Koszty jednostkowe w Programie

Tabela 6 Budżet Programu

Wykres 1 Przedstawia podział wrodzonych wad rozwojowych o znanej etiologii

Rysunek 1 Schemat modelu współpracy w Programie pn. „OD-ŻYJ”.

Rysunek 2 Schemat organizacyjny Programu, Wsparcie kobiet ciężarnych i matek dzieci z wrodzoną wadą rozwojową oraz ich rodzin pn. "OD-ŻYJ"