

**„Zdrowa Matka i Dziecko”**  
**Regionalny Program Zdrowotny Województwa**  
**Śląskiego**  
**na lata 2017-2020**  
**w zakresie poprawy opieki nad matką i dzieckiem**  
**w kontekście budowania postaw świadomego**  
**rodzicielstwa oraz wczesnego wykrywania i leczenia**  
**wad rozwojowych u dzieci od okresu prenatalnego**  
**do trzeciego roku życia a także dzieci urodzonych**  
**przedwcześnie i po przebyciu niedotlenienia**  
**okołoporodowego.**

OKRES REALIZACJI PROGRAMU 2017-2020

Podstawa prawna realizacji programu:

Art. 48 ust 1. ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2016 r. poz. 1793 ze zm.).

Katowice 2017

Autorzy programu:

Samorząd Województwa Śląskiego, przy udziale ekspertów:

Dr n. med. Danuta Jadamus - Niebrój

Dr n. med. Agnieszka Pastuszka

Lek. med. Kalina Plutowska - Hoffmann

Lek. med. Marta Robenek

Mgr Dorota Siebieta - Tomczyk

## Spis treści

WSTĘP .....	5
OPIS PROBLEMU ZDROWOTNEGO .....	7
1. Problem zdrowotny .....	7
2. Epidemiologia .....	13
3. Populacja podlegająca jednostce samorządu terytorialnego i populacja kwalifikująca się do włączenia do programu .....	22
4. Obecne postępowanie.....	26
5. Uzasadnienie potrzeby wdrożenia programu .....	30
CELE PROGRAMU .....	33
1. Cel główny .....	33
2. Cele szczegółowe: .....	33
3. Oczekiwane efekty: .....	33
4. Mierniki efektywności: .....	34
ADRESACI PROGRAMU .....	36
1. Oszacowanie populacji, której włączenie do programu jest możliwe.....	36
2. Tryb zapraszania do programu .....	37
ORGANIZACJA PROGRAMU .....	39
1. Części składowe, etapy i działania organizacyjne .....	39
2. Planowane interwencje.....	41
3. Kryteria i sposób kwalifikacji uczestników .....	44
4. Zasady udzielania świadczeń w ramach programu .....	45
5. Sposób powiązania działań programu ze świadczeniami zdrowotnymi finansowanymi ze środków publicznych .....	48
6. Sposób zakończenia udziału w programie i możliwości kontynuacji otrzymywania świadczeń zdrowotnych przez uczestników programu, jeżeli istnieją wskazania.....	51
7. Bezpieczeństwo planowanych interwencji.....	52
8. Kompetencje/warunki niezbędne do realizacji programu .....	53
9. Dowody skuteczności planowanych działań.....	55
KOSZTY .....	62
MONITOROWANIE I EWALUCJA .....	69
1. Ocena zgłaszalności do programu .....	69

2. Ocena jakości świadczeń w programie .....	69
3. Ocena efektywności programu .....	69
4. Ocena trwałość efektów programu .....	70
Piśmiennictwo .....	71
Spis tabel i wykresów .....	73
Tabele: .....	73
Wykresy: .....	73

## WSTĘP

Zapewnienie prawidłowej opieki nad kobietami ciężarnymi wpłynie pozytywnie na zmniejszenie liczby porodów przedwczesnych, pozwoli ograniczyć częstość zgonów okołoporodowych matek i noworodków, wpłynie na wzrost liczby odpowiednio wcześniej diagnozowanych i leczonych schorzeń u dzieci.

Podjęcie działań edukacyjno-informacyjnych realizowanych w ramach programu ułatwi kobietom prawidłowe postępowanie w trakcie przygotowań do ciąży, porodu i porodu, co w bezpośredni sposób spowoduje wzrost poczucia bezpieczeństwa oraz satysfakcji z macierzyństwa i wpłynie korzystnie na wzrost dzietności kobiet w regionie.

Zmniejszenie liczby ludności w województwie śląskim negatywnie wpływa na wiele dziedzin w tym sytuację demograficzną i gospodarkę. Wobec problemu starzenia się społeczeństwa i związanej z tym faktem potrzeby stałego zwiększania nakładów finansowych na ochronę zdrowia konieczne jest wdrożenie działań mających na celu opiekę nad ciężarnymi i dziećmi.

Diagnostyka prenatalna zaburzeń rozwojowych i wad płodu jest jednym z głównych elementów „Europejskiej strategii działań na rzecz zdrowia prokreacyjnego” (WHO). Na władzach publicznych spoczywa obowiązek zapewnienia obywatelom, w tym w szczególności kobietom w ciąży i dzieciom, równego dostępu do świadczeń medycznych finansowanych ze środków publicznych.

Odpowiednio wczesne wykrycie wady rozwojowej u płodu daje możliwość poszerzenia diagnostyki i włączenia odpowiedniej terapii już w okresie prenatalnym, co może w znacznym stopniu poprawić stan i perspektywy dziecka w przyszłości. Zdiagnozowanie wady u płodu dającej duży współczynnik ryzyka pogorszenia się jego stanu w okresie porodu, okołoporodowym i pourodzeniowym, umożliwia skierowanie matki do porodu w ośrodku referencyjnym, dającym najlepsze możliwości zaopatrzenia dziecka bezpośrednio po urodzeniu.

Świadomość rodziców, że ich dziecko jest chore i może wymagać skomplikowanego leczenia zachowawczego lub operacyjnego zarówno w okresie pre- jak i postnatalnym może pomóc w wyborze właściwego podmiotu leczniczego. Należy jednak pamiętać o tym, że rodziców nie można pozostawić „samych sobie” z informacją, że dziecko, którego oczekują jest chore. Dlatego też w każdym przypadku podejrzenia lub stwierdzenia wady u płodu rodzice powinni

zostać skierowani do specjalisty, który w sposób fachowy i przystępny przedstawi im szczegółowe informacje co do istoty choroby ich dziecka, dalszych możliwości postępowania i terapii dziecka oraz rokowania co do jego przyszłości. U dzieci, u których występują ciężkie wady wrodzone, wymagające często długoterminowej terapii i rehabilitacji należy umożliwić dostęp do wielospecjalistycznej pomocy.

Noworodki z grupy ryzyka perinatalnego stanowią populację, której dalszy rozwój zależy nie tylko od stopnia uszczerbku już dokonanego przez niekorzystnie działający czynnik (wcześnieactwo, wady, niedotlenienie okołoporodowe), ale również od działań terapeutycznych działań naprawczych i rehabilitacyjnych. Właściwie prowadzony nadzór medyczny nad niemowlętami wypisanymi z oddziału intensywnej terapii noworodka zwiększa szanse na poprawę ogólnego stanu zdrowia, zmniejszenie deficytów rozwojowych oraz poprawę wydolności układów i sprawności motorycznej. Zaangażowanie w opiekę powypisową przekłada się na zmniejszenie stopnia kalectwa oraz utrzymanie efektów wczesnych interwencji medycznych i wzmocnienie ich długoterminowych pozytywnych skutków.

## OPIS PROBLEMU ZDROWOTNEGO

### 1. Problem zdrowotny

Program został opracowany w celu wdrożenia długofalowych i kompleksowych działań mających na celu intensyfikację i wyrównanie dostępu do opieki nad matką i dzieckiem w województwie śląskim. W przedstawionym programie wyróżniono kilka istotnych problemów, których rozpoznanie i rozwiązywanie w wymierny sposób przyczyni się do poprawienia zdrowia populacji kobiet ciężarnych, noworodków i dzieci. Planowanym, potencjalnym skutkiem tych działań w następnych latach będzie zmniejszenie lub odwrócenie trendu depopulacji województwa śląskiego. Wśród najistotniejszych problemów wyróżnić można:

- ✓ stopniowe zmniejszanie liczby ludności w województwie śląskim,
- ✓ niewystarczającą opiekę nad kobietą w ciąży i po porodzie, szczególnie w grupach zagrożonych ubóstwem i wykluczeniem społecznym,
- ✓ niewystarczającą edukację przyszłych rodziców w zakresie zachowań prozdrowotnych w okresie prekoncepcyjnym, ciąży i porożu,
- ✓ nierówny dostęp do świadczeń medycznych w tym do badań prenatalnych, co przyczynia się do niedostatecznej wykrywalności, opóźnionego rozpoznania i leczenia wad wrodzonych oraz zaburzeń genetycznych,
- ✓ nierówny dostęp do kompleksowej opieki nad dziećmi urodzonymi z wadami wrodzonymi, urodzonymi przedwcześnie oraz po przebytych niedotlenieniu okołoporodowym,
- ✓ brak koordynacji pomiędzy ośrodkami zajmującymi się opieką, leczeniem i rehabilitacją dzieci urodzonych z wadami wrodzonymi, urodzonymi przedwcześnie oraz po przebytych niedotlenieniu okołoporodowym.

### **Charakterystyka wcześniactwa:**

Noworodek urodzony przedwcześnie, zgodnie z definicją WHO to dziecko urodzone po 22 a przed ukończeniem 37 tygodnia ciąży. Grupa dzieci urodzonych w 28 tygodniu i wcześniej to tzw. skrajne wcześniaki, które są obciążone największą chorobowością, ryzykiem zgonu i odległych powikłań<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup>Michael P. Sherman, Follow-up of the NICU patient, Medscape 05 Jan 2016

Odsetek wcześniactwa w Polsce powoli się obniża, jednak nadal jest wyższy niż w innych krajach Unii Europejskiej. W 2013 roku 7,1 % porodów odbyło się przedwcześnie, z czego 0,38 % przed 28 tygodniem ciąży. W 2014 roku liczby wynosiły odpowiednio – 7,2 % oraz 0,34%<sup>2,3</sup>.

Ze względu na zwiększone ryzyko nieprawidłowego rozwoju, dzieci urodzone przedwcześnie powinny pozostawać pod wielospecjalistyczną opieką nie tylko w 1 roku życia ale również w okresie przedszkolnym i wczesnoszkolnym. Wcześniaki, u których stwierdzono zaburzenia neurorozwojowe wymagają wczesnej interwencji terapeutycznej.

Należy wziąć pod uwagę schorzenia towarzyszące wcześniactwu np. niedokrwistość wcześniaczą, która nieleczona odpowiednio może doprowadzić do dalszego obniżenia sprawności intelektualnej. Leczenie wymaga regularnych kontroli morfologii i odpowiednich modyfikacji podaży leków krwiotwórczych, nawet kilkanaście razy w ciągu pierwszego roku życia.

Kolejnym powszechnym w tej grupie pacjentów problemem są bezdechy wcześniacze. Konieczna jest pełna diagnostyka ich przyczyn a także intensywna edukacja rodziców dotycząca zasad udzielania pierwszej pomocy. Wszyscy rodzice wcześniaków powinni wiedzieć jakie wdrożyć postępowanie w razie bezdechu u swojego dziecka przed przybyciem zespołu Pogotowia Ratunkowego.

Bardzo ważna jest edukacja rodziców dzieci, u których wyłoniono tracheostomię i prowadzona jest wentylacja lub tlenoterapia domowa. Szczególną grupę ryzyka stanowią wcześniaki z rozpoznaniem dysplazji oskrzelowo-płucnej, która może się łączyć z przewlekłą niewydolnością oddechową, nawracającymi ciężkimi infekcjami dróg oddechowych oraz zwiększoną ilością wydzieliny w drzewie oskrzelowym. Powyższe sytuacje kliniczne wymagają niejednokrotnie intensyfikacji działań medycznych od dodatkowych zabiegów fizjoterapeutycznych po tlenoterapię czy wentylację domową . Pacjent taki powinien zostać objęty opieką doświadczonego fizjoterapeuty, któremu znane są techniki gimnastyki oddechowej, a rodzice powinni zostać przeszkoleni w tym zakresie. Powikłaniem ciężkiej postaci dysplazji oskrzelowo-płucnej jest tzw. serce płucne, co może prowadzić do niewydolności krążenia. Z powyższego wynika konieczność pozostawiania pacjenta pod stałą opieką kardiologiczną i wielokrotnego wykonywania badań diagnostycznych, m.in. ECHO serca i układu krążenia.

---

<sup>2</sup> Rocznik Demograficzny GUS, 2013

<sup>3</sup> Rocznik Demograficzny GUS, 2015

Kolejne schorzenia, które znacznie częściej dotyczą grupy dzieci urodzonych przedwcześnie dotyczą przewodu pokarmowego – refluks żołądkowo-przelykowy oraz szeroko pojęte powikłania martwiczego zapalenia jelit, które może dotyczyć nawet 10% wcześniaków hospitalizowanych na oddziałach intensywnej terapii. Skuteczna terapia tych schorzeń wymaga dostępu do badań ultrasonograficznych, konsultacji gastroenterologa oraz chirurga.

Grupa niemowląt urodzonych przedwcześnie często nie osiąga zadawalających przyrostów masy ciała, wymagając stałego monitorowania pomiarów antropometrycznych i terapii żywieniowej. U niektórych pacjentów niezbędne jest żywienie drogą sondy żołądkowej lub gastrostomii. Konieczne są regularne badania laboratoryjne monitorujące parametry odżywienia oraz okresowa wymiana sondy. Podstawą sukcesu u tych dzieci jest dobra edukacja opiekunów, na których w warunkach domowych spoczywa podawanie preparatów żywieniowych.

Najczęściej występującymi u wcześniaków schorzeniami neurologicznymi są: wodogłowie pokrwotoczne lub pozapalne, leukomalacja okołokomorowa oraz drgawki. Ich występowanie u dziecka wypisanego z oddziału intensywnej terapii jest niekorzystnym czynnikiem rokowniczym dalszego rozwoju i wymaga kompleksowego wsparcia neurorozwojowego – neonatologa, neurologa, fizjoterapeuty i psychologa. Dzieci, u których celem leczenia wodogłowia implantowano drenaż komorowo-otrzewnowy, wymagają dodatkowo opieki neurochirurga. Ich rodzice muszą zostać odpowiednio przeszkoleni, aby rozpoznać objawy niedrożności lub zakażenia drenażu. W tej grupie pacjentów niezwykle ważny jest szybki dostęp do badań obrazowych OUN<sup>4</sup>.

Kolejną przypadłością charakterystyczną dla noworodków urodzonych przedwcześnie jest retinopatia wcześniacza. Jest to niezwykle groźne schorzenie, mogące prowadzić do całkowitej utraty wzroku. W Polsce standard opieki okulistycznej nad wcześniakiem określa rozporządzenie Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej z dnia 25 lipca 1991. Problem stanowi dostępność do specjalistów mających doświadczenie w niezwykle trudnym technicznie badaniu dna oka u wcześniaka.

Również w zakresie opieki audiologicznej obserwuje się problem z dostępnością do specjalistów i badań. Najlepsze efekty w zakresie rozwoju i rozumienia mowy osiąga się u dzieci, które są zdiagnozowane przed ukończeniem 6 miesiąca życia. Niestety w większości przypadków terminy badań wyznaczonych dla wcześniaków z grup ryzyka uszkodzenia

---

<sup>4</sup> Standardy Opieki Medycznej nad Noworodkiem w Polsce, zalecenia Polskiego Towarzystwa Neonatologicznego

słuchu znacznie przekraczają ten okres. Niezwykle ważne jest objęcie pacjentów niesłyszących lub niedosłyszących kompleksową opieką laryngologa, audiologa, logopedy oraz specjalistów edukacji specjalnej np. oralnej<sup>5,6</sup>.

Należy pamiętać również o modyfikującym wpływie statusu socjoekonomicznego rodziny oraz stopnia edukacji matki na rozwój dziecka. Aby go możliwie zniwelować należy rodzinę, w której przyszedł na świat wcześniak otoczyć opieką pracownika socjalnego, ewentualnie asystenta społecznego.

Wszystkie noworodki urodzone przedwcześnie powinny po wypisie z oddziału intensywnej terapii trafić pod opiekę wykwalifikowanego neonatologa w ośrodku trzeciorzędowym, którego rolą jest koordynowanie opieki wielospecjalistycznej i pełnienie roli przewodnika rodziny po zawiłym świecie wcześniaka.

### **Charakterystyka niedotlenienia okołoporodowego:**

Niedotlenienie okołoporodowe to zespół objawów będących następstwem zaburzeń utlenowania tkanek w pierwszym i drugim okresie porodu. W postaciach znacznie nasilonych mogą wystąpić – zaburzenia neurologiczne (drgawki, śpiączka, zaburzenia napięcia mięśniowego) oraz niewydolność wielonarządowa<sup>7</sup>.

W zależności od ciężkości niedotlenienia okołoporodowego odległe konsekwencje mogą być zróżnicowane. Najcięższe z nich to: mózgowo-porażenie dziecięce, upośledzenie umysłowe, napady padaczkowe. Mogą występować również zaburzenia poznawcze i behawioralne, deficyty uwagi i nadaktywność. Często są problemy szkolne.

Po wypisie dziecka z Oddziału Intensywnej Terapii kompleksowa opieka powinna być roztoczona nie tylko nad pacjentem, ale także nad jego rodziną. To głównie na rodziców spada konieczność opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem, stąd konieczność wsparcia psychologicznego dla członków rodziny od momentu postawienia diagnozy.

Sam pacjent od chwili wypisu ze szpitala powinien zostać objęty wczesną opieką wielospecjalistyczną, w tym interwencją neurorozwojową oraz opieką neurologa.

---

<sup>5</sup> Neonatologia red. Jerzy Szczapa 2015

<sup>6</sup> Follow-up Care of High-Risk Infants, American Pediatrics Academy, Pediatrics, November 2004, VOLUME 114 / ISSUE Supplement 5

<sup>7</sup> Michael P. Sherman, op. cit.

W zależności od zaleceń należy regularnie powtarzać badania neuroobrazowe. Wskazane jest również okresowe wykonywanie badań EEG<sup>8,9</sup>.

Zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej z dnia 25 lipca 1991 r. Nr OZM-D-02-69/91 wszystkie noworodki poddane intensywnej tlenoterapii powinny mieć wykonane badanie okulistyczne. Ze względu na ryzyko rozwoju tzw. ślepoty centralnej u pacjentów z rozpoznaną encefalopatią niedotlenieniowo-niedokrwinną konieczna jest stała opieka okulistyczna, możliwość wykonania badania VER oraz rewalidacji wzrokowej.

Niedotlenienie okołoporodowe jest także czynnikiem ryzyka utraty słuchu. Konieczna jest pełna diagnostyka audiologiczna, w tym badanie metodą BERA przed ukończeniem 6 miesiąca życia. Zastosowanie odpowiednich aparatów słuchowych lub implantów oraz intensywna rehabilitacja słuchowa stwarzają możliwość porozumiewania się przez dziecko.

Szacuje się, że rocznie liczba noworodków w województwie śląskim urodzonych w 34 i powyżej tygodniu ciąży i ocenionych na 3 i poniżej według skali Apgar wynosi około 200, z tego 30-40 ulega niedotlenieniu w stopniu ciężkim. Objęcie ich optymalną, wczesną opieką wielospecjalistyczną daje szanse na zminimalizowanie odległych skutków uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego<sup>10</sup>.

### **Charakterystyka wad wrodzonych:**

Wrodzona wada rozwojowa to powstająca w okresie życia wewnątrzmacicznego i obecna przy urodzeniu, wewnętrzna lub zewnętrzna nieprawidłowość morfologiczna. Wrodzone wady rozwojowe występują u 2-4% noworodków, będąc zasadniczą przyczyną zgonów niemowląt<sup>11</sup>.

Urodzenie dziecka z poważną wadą rozwojową często dramatycznie zaburza funkcjonowanie rodziny, tym bardziej, że pacjenci z poważnymi wadami rozwojowymi wymagają wieloletniej, wielokierunkowej i kosztownej opieki medycznej, a wiele zespołów wad należy do tak zwanych "rzadkich chorób", które stanowią szczególny problem. Z tego względu wskazane jest objęcie rodziny wczesnym wsparciem psychologa oraz pracownika socjalnego.

---

<sup>8</sup> Neonatologia red. Jerzy Szczapa 2015

<sup>9</sup> Follow-up Care of High-Risk Infants, American Pediatrics Academy, Pediatrics, November 2004, VOLUME 114 / ISSUE Supplement 5

<sup>10</sup> Standardy Opieki Medycznej nad Noworodkiem w Polsce, zalecenia Polskiego Towarzystwa Neonatologicznego

<sup>11</sup> Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych

Każdy pacjent z rozpoznaną istotną wadą lub zespołem wad powinien być objęty opieką genetyka. Ze względu na to, że duża część wad ma uwarunkowanie genetyczne istotne jest skonsultowanie całej rodziny przez doświadczonego genetyka-dysmorfologa i porada przed podjęciem kolejnej decyzji prokreacyjnej.

Wrodzone wady rozwojowe są również najczęstszą przyczyną niepełnosprawności fizycznej u dzieci i nierzadko współistnieją z niepełnosprawnością intelektualną (32-56% dzieci z niepełnosprawnością intelektualną ma wady rozwojowe). Skutkuje to koniecznością opieki neurologa, fizjoterapeuty oraz lekarzy innych specjalności zajmujących się narządami lub układami objętymi patologią..

Im wcześniejsze wsparcie neurorozwojowe oraz identyfikacja towarzyszących problemów, tym lepsze rokowanie co do jakości dalszego życia pacjenta. Nieodzownym elementem opieki jest wsparcie edukacyjne i pomoc pedagoga. Odrębną grupę stanowią pacjenci z wrodzonymi błędami metabolizmu. Aktualnie województwo śląskie jest włączone w obowiązkowy program badań przesiewowych w kierunku fenylketonurii oraz 27 wrodzonych wad metabolizmu z grupy aminocidopatii, kwasów organicznych i zaburzeń cyklu beta oksydacji kwasów tłuszczowych, wykrywanych metodą tandemowej spektrometrii mas (MS/MS). Większość tych chorób wymaga leczenia dietetycznego i cotygodniowego oznaczania poziomów toksycznych metabolitów. W przypadku tych pacjentów optymalne byłoby wykorzystanie możliwości telemedycyny, tak aby mogli kontaktować się z lekarzem prowadzącym tuż po wykonaniu badania kontrolnego. Ze względu na ryzyko nieprawidłowego rozwoju u dzieci z wrodzonymi błędami metabolizmu wskazane jest okresowe ocenianie ich rozwoju za pomocą specjalistycznych narzędzi np. Skali Bayley III. Rodziny te powinny również pozostawać w stałym kontakcie z wyspecjalizowanym dietetykiem. Niestety ze względu na rzadkość występowania chorób z tej grupy dostęp do wykształconych dietetyków jest ograniczony.

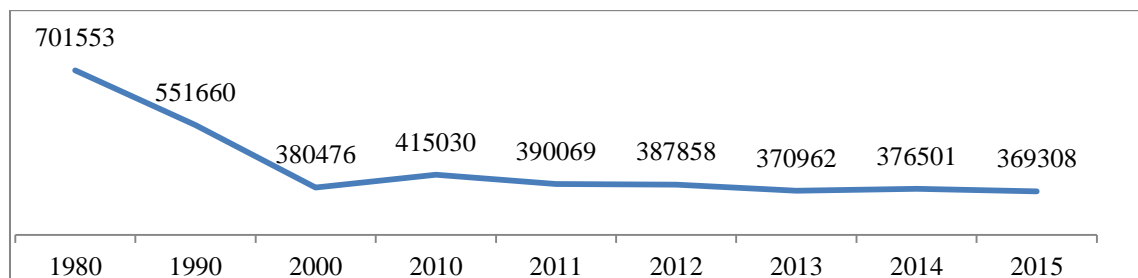
Od listopada 2016 wszystkie noworodki urodzone w województwie śląskim zostały objęte przesiewem w kierunku wrodzonego przerostu nadnerczy. Dzieci z rozpoznanym schorzeniem stanowią szczególnie trudną grupę pacjentów. Ze względu na możliwe występowanie zaburzeń różnicowania płci oraz groźne dla życia przełomy metaboliczne konieczna jest kompleksowa opieka endokrynologa, urologa dziecięcego z doświadczeniem w przeprowadzaniu zabiegów korygujących narządy płciowe oraz ginekologa dziecięcego. Biorąc pod uwagę ryzyko wystąpienia zaburzeń tożsamości płciowej u dziecka oraz problemy

z akceptacją w rodzinie bezwzględnie konieczna jest stała opieka psychologiczna. Psycholog ten musi posiadać doświadczenie z pacjentami z zaburzeniami różnicowania płci.

## 2. Epidemiologia

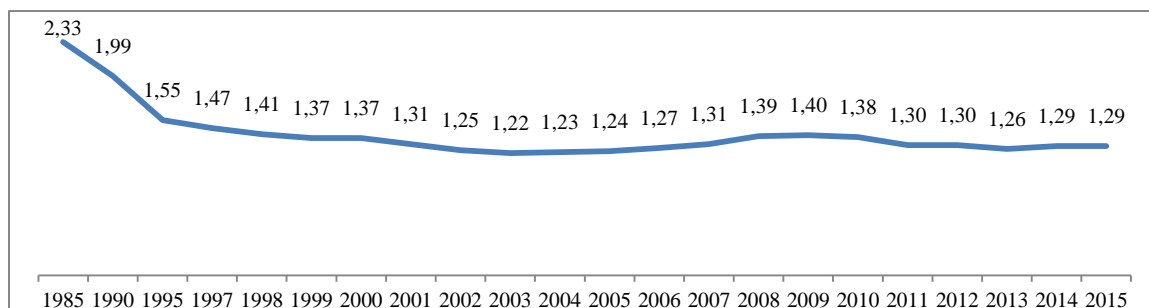
W ostatnich latach obserwuje się stały spadek liczby urodzeń w Polsce. W 2015 roku przyszło na świat o blisko 21 tys. dzieci mniej niż w 2011 roku. Stały spadek liczby urodzeń w Polsce ma miejsce od 1992 roku, gdzie liczba urodzeń wyniosła około 370 tysięcy, podczas gdy w pierwszych latach transformacji rodziło się blisko 550 tysięcy dzieci rocznie. Oczekiwano, że w połowie lat 90-tych liczba urodzeń powinna urosnąć z racji wejścia w wiek płodności kobiet urodzonych na przełomie lat 70-tych i 80-tych.

**Wykres 1. Liczba żywych urodzeń w Polsce w latach 1980-2015**



**Źródło:** opracowanie na podstawie danych Głównego Urzędu Statystycznego

Współczynnik dzietności systematycznie spada od 1985 roku. Na koniec 2015 roku wyniósł 1,29, co oznacza, że liczba urodzeń w Polsce nie gwarantuje już prostej zastępowalności pokoleń. Ponadto obecny współczynnik dzietności w Polsce jest jednym z niższych w całej Unii Europejskiej. Niższą dzietność odnotowano w takich krajach jak Portugalia czy Hiszpania. Istotny jest również fakt, że współczynnik dzietności krajów z czołówki rankingu jest niższy niż wartość współczynnika, która określa prostą zastępowalność pokoleń.

**Wykres 2. Współczynnik dzietności kobiet w latach 1985-2015**

**Źródło:** opracowanie na podstawie danych Głównego Urzędu Statystycznego

Prosta zastępowalność pokoleń: występuje reprodukcja prosta, a zatem gdy typowi rodzice wydają na świat liczbę dzieci, która w danych warunkach umieralności wystarcza do pełnego zastąpienia rodziców w dziele prokreacji. We współczesnych społeczeństwach, w których praktycznie wszystkie nowo narodzone jednostki dożywają do dorosłości, przeciętna liczba potomstwa potrzebnego do zastąpienia rodziców wynosi nieco mniej niż 2,1.<sup>12</sup>

Współczynnik reprodukcji brutto - Średnia liczba córek urodzonych przeciętnie przez kobietę przy założeniu, że kobieta będąc w wieku rozrodczym (15-49) rodzic będzie z częstotliwością jaką charakteryzują się wszystkie kobiety rodzące w roku, dla którego oblicza się współczynnik (niezmienne współczynniki płodności).<sup>13</sup>

**Tabela 1. Liczba żywych urodzeń w Polsce wg wieku matki w latach 2011-2015**

Wiek matki	Rok				
	2015	2014	2013	2012	2011
19 lat i mniej	12030	13349	14552	15791	16237
20 - 24	57107	60285	63158	68371	71045
25 - 29	123994	129618	131373	141011	143355
30 - 34	119140	117397	110192	110779	109981
35 - 39	47972	47113	43554	44024	41848
40 - 44	8725	8388	7797	7571	7265
45 - 49	336	344	333	307	334
50 - 54	4	4	3	4	3
55 i więcej	0	3	0	0	1
Ogółem	369308	376501	370962	387858	390069

**Źródło:** opracowanie na podstawie danych Głównego Urzędu Statystycznego

<sup>12</sup> Piotr Szukalski, Czy w Polsce nastąpi powrót do prostej zastępowalności pokoleń?, „Acta Universitatis Lodzensis. Folia Oeconomica”, t. 231, 2009, 59-75

<sup>13</sup> <http://stat.gov.pl/metainformacje/slownik-pojec/pojecia-stosowane-w-statystyce-publicznej/870,pojecie.html>

Następujące przemiany demograficzne, czyli między innymi zmniejszenie liczby zawieranych małżeństw, opóźnienie zawarcia małżeństwa, wzrost liczby rozwodów, spowodowały opóźnienie wieku największej płodności kobiet, gdzie obecnie największa liczba urodzeń przypada na wiek 25-29 lat, podczas gdy w latach 90-tych największa liczba urodzeń przypadała na grupę wiekową 20-24 lata. Diametralnie zwiększa się również odsetek kobiet rodzących po 30 roku życia. "W tym okresie zwiększyła się także mediana wieku urodzenia pierwszego dziecka z niespełna 24 lat w 2000 r. do nieco ponad 27 lat obecnie<sup>14</sup>."

Oprócz wymienionych wyżej zmian demograficznych należy wspomnieć o innym wskaźniku, który świadczy o jakości opieki zdrowotnej w kraju. Wskaźnik śmiertelności noworodków w Polsce spada z każdym rokiem i w 2015 roku wyniósł 3,1.

**Tabela 2. Wskaźnik śmiertelności noworodków w Polsce w latach 2002-2015, na 1000 żywych urodzeń**

Rok	Wskaźnik śmiertelności noworodków (na 1000 urodzeń)
2002	5.2 [4.9-5.5]
2003	5.0 [4.8-5.3]
2004	4.8 [4.5-5.0]
2005	4.6 [4.4-4.8]
2006	4.4 [4.2-4.6]
2007	4.2 [4.0-4.4]
2008	4.0 [3.8-4.2]
2009	3.8 [3.6-4.0]
2010	3.6 [3.4-3.8]
2011	3.4 [3.2-3.6]
2012	3.3 [3.1-3.5]
2013	3.2 [2.9-3.5]
2014	3.2 [2.8-3.6]
2015	3.1 [2.7-3.7]

**Źródło:** opracowanie na podstawie danych Głównego Urzędu Statystycznego

Wrodzone wady rozwojowe to powstające w okresie zarodkowym/płodowym nieprawidłowości morfologiczne (zewnętrzne i wewnętrzne) i funkcjonalne obecne przy urodzeniu. Termin ten stosowany jest bez względu na moment rozpoznania (prenatalnie, podczas porodu, w okresie noworodkowym/niemowlęcym), etiologię oraz patogenezę.

<sup>14</sup> Małżeństwa oraz dzietność w Polsce, Główny Urząd Statystyczny, 2016, str. 7

W około 50-60 % przypadków wad wrodzonych nie udaje się ustalić przyczyny ich wystąpienia. Istnieją jednak dobrze poznane czynniki etiologiczne wrodzonych zaburzeń:

- ✓ czynniki genetyczne (aberracje chromosomowe – zespół Downa, Edwardsa, Patau; choroby uwarunkowane mutacją jednego genu i wielogenowe; zwiększone prawdopodobieństwo wystąpienia chorób genetycznych u potomstwa osób spokrewnionych),
- ✓ czynniki infekcyjne (zakażenia wklajające ciężę bakteryjne (np. kiła) lub wirusowe (np. różyczka) – około 2 % wad wrodzonych,
- ✓ czynniki środowiskowe (narażenie na teratogenne środki chemiczne, pestycydy, niektóre leki, alkohol, nikotynę, środki psychoaktywne, promieniowanie jonizujące),
- ✓ kombinacja powyższych czynników.

Czynniki zwiększające ryzyko wystąpienia wrodzonych wad rozwojowych:

- ✓ stan zdrowia kobiety ciężarnej (cukrzyca, otyłość, niedobór jodu, niedobór kwasu foliowego związane są podwyższonym ryzykiem wystąpienia niektórych wad),
- ✓ czynniki socjoekonomiczne i demograficzne - niski status socjoekonomiczny (mniejsza świadomość zdrowotna i dostęp do opieki zdrowotnej, zwiększona podatność na infekcje, niedożywienie, stosowanie używek).

Okolo 40-50% wrodzonych wad rozwojowych o określonej etiologii jest uwarunkowanych wieloczynnikowo.

Spośród wad rozwojowych o określonej etiologii, 7,5% jest uwarunkowanych jednogenowo. Okolo 6,5% wad wrodzonych u dzieci żywo urodzonych jest spowodowanych aberracjami chromosowymi.

Wady wrodzone stanowią jedną z głównych przyczyn umieralności noworodków.

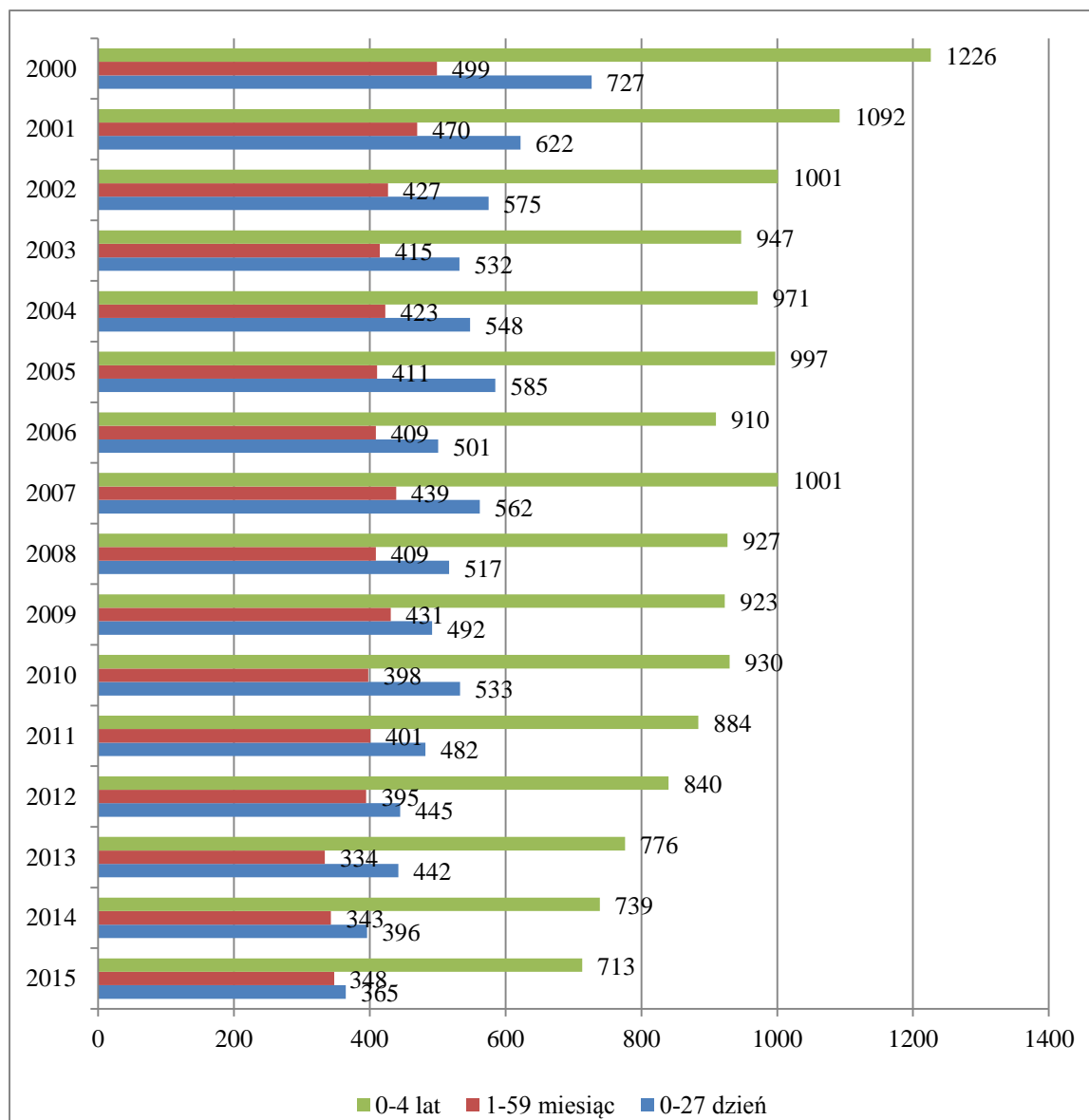
Ryzyko populacyjne urodzenia dziecka z jedną wadą wynosi 2-4%, natomiast z zespołem wad 0,4%. Przy liczbie 369 308 urodzeń w Polsce w roku 2015 daje to szacunkową liczbę 7 300-14 770 dzieci urodzonych z wadą lub wadami. Według raportu Polskiego Rejestru Wrodzonych Wad Rozwojowych w Polsce urodziło się 5 877 (w 2005 roku) i 5 620 ( w 2006 roku ) dzieci z wadami wrodzonym (dane pochodzą z województw). Dnia 5 grudnia 2014 r. weszło w życie Rozporządzenie Ministra Zdrowia w sprawie Polskiego Rejestru Wrodzonych Wad Rozwojowych, na podstawie którego, istnieje obowiązek zgłaszania wrodzonych wad rozwojowych do Polskiego Rejestru Wrodzonych Wad Rozwojowych.

Szacunkowa liczba około 14 tysięcy przypadków wad wrodzonych nie jest jednak liczbą wad, które wymagają terapii wewnątrzmacicznej płodu. W grupie tej znajdują się również przypadki wrodzonych zaburzeń, które wiążą się z bardzo złym rokowaniem co do przeżycia płodu lub dziecka (wywołują obumarcie wewnątrzmaciczne, poród przedwczesny, prowadzą do zgonu noworodka w krótkim czasie po urodzeniu).

Szacuje się, że liczba płodów wymagających terapii wewnątrzmacicznej stanowi około 0,5 % wszystkich żywych urodzeń (około 2000 przypadków rocznie). Brak podjęcia leczenia wewnątrzmacicznego lub bezpośrednio po urodzeniu znacznie zwiększa wskaźnik śmiertelności okołoporodowej. Przeprowadzenie badań prenatalnych i wczesne wykrycie wady umożliwia wdrożenie odpowiedniej terapii i tym samym poprawia rokowanie co do przeżycia oraz rozwoju, a także zmniejsza niekorzystne następstwa i powikłania.

Według danych Światowej Organizacji Zdrowia w Polsce liczba zgonów noworodków i dzieci z powodu wad wrodzonych systematycznie się zmniejsza (wykres 3). Dla porównania w 2000 roku zarejestrowano 1 226 zgonów z tego powodu, w 2015 r- 713. Zmniejszenie śmiertelności z powodu wad wrodzonych szczególnie wyraźnie jest w grupie noworodków (0-27 dzień życia), gdzie wskaźnik ten na przestrzeni 15 lat zmniejszył się prawie o 50 %.

**Wykres 3. Liczba zgonów noworodków i dzieci z powodu wad wrodzonych w Polsce w latach 2000-2015**



**Źródło:** opracowanie na podstawie danych Polskiego Rejestru Wrodzonych Wad Rozwojowych

Wady wrodzone stanowią główną, po powikłaniach związanych z wcześniactwem, przyczynę umieralności noworodków w Polsce. W ostatnich 15 latach odsetek zgonów z tego powodu oscylował w zakresie 29,0-34,9%. Pomimo zmniejszenia bezwzględnej liczby zgonów z powodu wad wrodzonych, udział procentowy w ogólnej liczbie zgonów utrzymuje się na stałym poziomie ze względu na znaczną poprawę w leczeniu i zapobieganiu innym schorzeniom prowadzącym do śmierci dziecka we wczesnym okresie po urodzeniu.

**Tabela 3. Przyczyny zgonów noworodków (0-27 dni) w Polsce w latach 2000-2015 (w %)**

Przyczyna zgonu	Rok															
	2015	2014	2013	2012	2011	2010	2009	2008	2007	2006	2005	2004	2003	2002	2001	2000
Powikłania wcześniactwa	49,3	49,3	48,9	50	49,1	48,6	51,6	48,9	45	46,4	39,2	41,2	40,2	39,5	37,8	36,6
Wady wrodzone	32,6	32,6	34,3	31,5	31,8	32,6	29	30	32,8	29,7	34,9	32,6	31,2	32,8	33,7	35,3
Niedotlenienie okołoporodowe	8,2	8,2	8,1	8,6	7,8	7,5	7,9	7,9	9,3	9,8	9,8	9,6	10,5	10,7	12,4	13,3
Sepsa i inne zakażenia noworodkowe	4,4	4,4	2,6	5	5,6	6,1	5,9	6,6	7,2	8,3	9,8	10,2	11,4	11,1	11,6	9,6
Inne choroby zakaźne, okołoporodowe i związane ze stanem odżywienia	3,3	3,3	3,5	2,8	3,6	2,9	3,4	3,7	3,4	2,9	3,5	3,2	3,5	2,7	2	2,3
Ostre infekcje dolnych dróg oddechowych	1,2	1,2	1,5	1	1	1,3	1,3	1,5	1,6	1,8	1,6	1,5	1,8	1,4	1,4	1,4
Urazy	0,6	0,6	0,8	0,5	0,6	0,7	0,5	0,8	0,5	0,5	0,5	0,8	1,1	1,3	0,9	1,3
Inne choroby niezakaźne	0,5	0,5	0,4	0,5	0,6	0,3	0,5	0,6	0,1	0,6	0,6	0,8	0,3	0,4	0,3	0,2
Zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych/mózgu	0	0	0	0	0,1	0	0	0	0	0	0	0,1	0	0,1	0	0

**Źródło:** opracowanie na podstawie danych Polskiego Rejestru Wrodzonych Wad Rozwojowych

Według danych EUROCAT ogólna rejestrowana częstość późnych zgonów płodów/urodzeń martwych płodów z powodu wad wrodzonych wyniosła 0,46 na 1000 urodzeń w latach 2008-2012, a wskaźnik wczesnych zgonów noworodków (pierwszy tydzień życia) osiągnął 0,47 na 1000 urodzeń. Całkowita śmiertelność okołoporodowa noworodków z wadami wrodzonymi wyniosła 0,93 na 1000 urodzeń. W 2008-2012 najczęściej rejestrowane grupy wad wrodzonych przyczyniające się do śmiertelności okołoporodowej stanowiły: aberracje chromosomowe (23,7%), wady serca (22,6%) oraz wady układu nerwowego (17,2%). Wady wrodzone są najczęstszą przyczyną niepełnosprawności fizycznej, często współwystępują z niepełnosprawnością intelektualną (u około 32-56% dzieci niepełnosprawnych intelektualnie stwierdzono wady rozwojowe).

Według Polskiego Rejestru Wrodzonych Wad Rozwojowych (PRWWR) najczęściej występują wady układu sercowo-naczyniowego, które w 80-85% stwierdzane są u dzieci matek poniżej 35 roku życia. Wady układu mięśniowo-szkieletowego (2. miejsce pod względem częstości występowania) również diagnozowane są u dzieci młodszych matek

(< 35 roku życia). 70% dzieci z zespołem Downa rodzą kobiety w wieku poniżej 35 lat. Pomimo dobrze znanego faktu wzrostu ryzyka wystąpienia trisomii 21 pary chromosomów wraz z wiekiem, decydująca jest większa liczba urodzeń w młodszych grupach wiekowych. W przypadku analizy innych wad wrodzonych takich jak małogłowie, wady nerek i przewodu pokarmowego, przepuklina przeponowa nie stwierdzono korelacji z wiekiem. Dla ryzyka wystąpienia niektórych wad (izolowane wady cewy nerwowej) stwierdzono korelację z młodym wiekiem matki.

W województwie śląskim w latach 2005-2006 częstość występowania wad serca wynosiła 51,0/10000 urodzeń, wady układu mięśniowo szkieletowego 43,9, wady mnogie (zespoły wad) 18,8 oraz aberracje chromosomowe 12,7, wady układu nerwowego 15,4, rozszczepy wargi i podniebienia 17,5, wady układu moczowego 14,6, wady układu płciowego 14,3, wady przewodu pokarmowego 11,1/10000 urodzeń.

**Tabela 4. Najczęstsze rozpoznania wady wrodzone na oddziałach neonatologicznych w województwie śląskim w latach 2013-2015**

Rodzaj wady	Rok		
	2013	2014	2015
Inne wrodzone zniekształcenia stawu biodrowego	329	466	568
Inne określone wrodzone wady rozwojowe	127	184	174
Ubytek przegrody międzyprzedsionkowej	139	133	173
Wrodzone znamię barwnikowe nie złośliwiejące	140	150	139
Ubytek przegrody międzykomorowej	111	141	128
Niezstąpienie jąder, jednostronne	111	84	112
Spodziectwo żółdne	73	63	62
Drożny przewód tętniczy	62	59	70
Inne wady miedniczki nerkowej i moczowodu z zastojem moczu	57	42	50
Przyrośnięcie języka	20	37	70

**Źródło:** opracowanie na podstawie danych Śląskiego Oddziału Wojewódzkiego NFZ

Najczęściej rozpoznawane w województwie śląskim wady w latach 2013-2015 dotyczyły układu mięśniowo-szkieletowego (najczęściej w tej grupie stwierdzone wrodzone zniekształcenie stawu biodrowego), wady układu sercowo-naczyniowego (najczęściej ubytek przegrody międzyprzedsionkowej) oraz układu moczowo-płciowego (spodziectwo oraz niezstąpienie jąder). Z innych izolowanych wad wrodzonych częstym występowaniem charakteryzują się wrodzone znamiona barwnikowe oraz przyrośnięcie języka.

Nie bez znaczenia pozostaje także fakt znacznej liczby porodów przedwczesnych. Odsetek wcześniactwa w Polsce powoli się obniża, jednak nadal jest wyższy niż w innych krajach Unii Europejskiej. W 2013 roku 7,1 % porodów odbyło się przedwcześnie, z czego 0,38 % przed 28 tygodniem ciąży. W 2014 roku liczby wynosiły odpowiednio – 7,2 % oraz 0,34%.

Na podstawie danych Głównego Urzędu Statystycznego można stwierdzić, iż w województwie śląskim rodzi się około 42 000 noworodków rocznie (rok 2013: 42 829 urodzeń, rok 2014: 42 720 urodzeń, rok 2015: 41 611 urodzeń), co daje drugie miejsce w kraju oraz stanowi 0,92 % ludności całego województwa. Bazując na danych zawartych w roczniku GUS oraz danych z NFZ (Śląski Oddział Wojewódzki), stwierdza się, że liczba noworodków urodzonych przedwcześnie wynosi szacunkowo<sup>15</sup>:

- ✓ ogólnie wcześniactwo 6% tj. 2460,
- ✓ przedział masy ciała urodzeniowej 500-999g 0.4% tj. ok.170,
- ✓ przedział masy ciała urodzeniowej 1000-2499g 5.6%% tj. ok.2250,
- ✓ przedział hbd 23.0-29.6 0.6% tj. ok.250,
- ✓ przedział hbd 30.0-33.6 1.2% tj. ok.480.

Ze względu na zwiększone ryzyko nieprawidłowego rozwoju, dzieci urodzone przedwcześnie powinny pozostawać pod wielospecjalistyczną opieką nie tylko w 1 roku życia ale również w okresie przedszkolnym i wczesnoszkolnym. Wcześniaki, u których stwierdzono zaburzenia neurorozwojowe wymagają wczesnej interwencji terapeutycznej.

Wsparcia w programie wymaga również kwestia niedotlenienia okołoporodowego. Niedotlenienie okołoporodowe, to zespół objawów będących następstwem zaburzeń utlenowania tkanek w pierwszym i drugim okresie porodu. W postaciach znacznie nasilonych mogą wystąpić – zaburzenia neurologiczne (drgawki, śpiączka, zaburzenia napięcia mięśniowego) oraz niewydolność wielonarządowa. Z dostępnych danych wynika, że co roku w województwie śląskim rodzi się około 40 noworodków po przebytych ciężkim niedotlenieniu okołoporodowym. Objęcie ich optymalną, wczesną opieką wielospecjalistyczną daje szansę na zminimalizowanie odległych skutków uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego.

Noworodki urodzone w 34hbd lub powyżej i ocenione na Apgar  $\leq 3$ <sup>16</sup>: 0.5% tj. 205/rok, z tego realnie ciężkie niedotlenienie w 15-20% tj. 30-40/rok

Według danych z województwa: niedotlenienie rozpoznawane u 2,4% pacjentów.

---

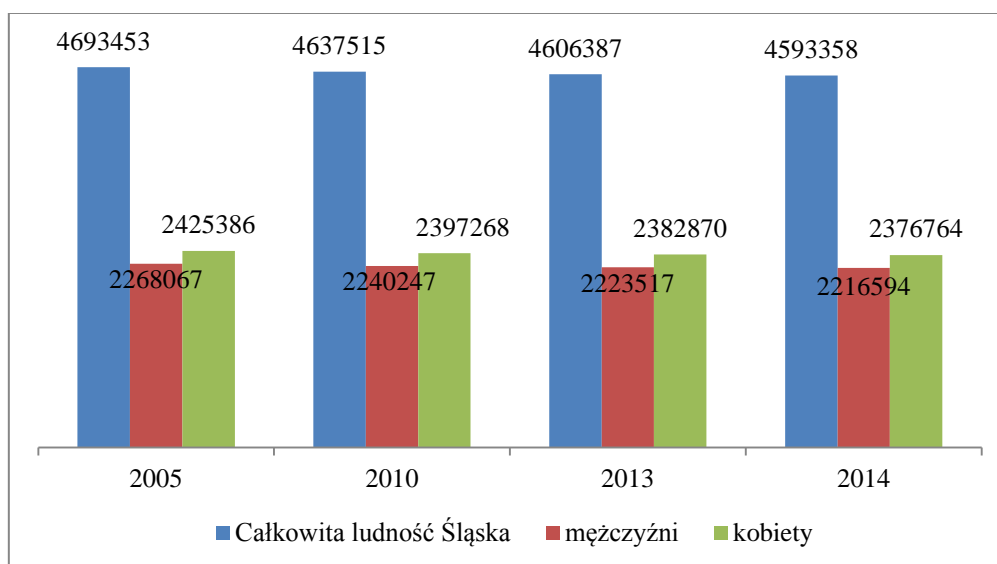
<sup>15</sup> dane z ankiet sprawozdawczości regionalnej prowadzonej przez konsultanta wojewódzkiego w dziedzinie neonatologii

<sup>16</sup> dane na podstawie kontroli na zlecenie Ministerstwa Zdrowia za okres II poł. 2013r i ankiet sprawozdawczości regionalnej.

### 3. Populacja podlegająca jednostce samorządu terytorialnego i populacja kwalifikująca się do włączenia do programu

Według stanu z 31 grudnia 2015 roku liczba ludności województwa śląskiego wynosiła 4 570 849 (mężczyźni: 2 204 972, kobiety: 2 365 877)<sup>17</sup>.

Wykres 4. Ludność województwa śląskiego w latach 2005-2014



Źródło: Rocznik Statystyczny Województwa Śląskiego 2015

W ostatnich kilkunastu latach obserwuje się stały spadek populacji województwa śląskiego.

Tabela 5. Urodzenia w województwie śląskim

Wyszczególnienie	2005	2010	2013	2014		
				Ogółem	Miasta	Wieś
<b>Urodzenia żywe</b>	<b>40763</b>	<b>47814</b>	<b>42829</b>	<b>42720</b>	<b>32261</b>	<b>10459</b>
Chłopcy	20951	24507	21930	21775	16417	5358
Dziewczęta	19812	23307	20899	20945	15844	5101
<b>Urodzenia martwe</b>	<b>217</b>	<b>198</b>	<b>164</b>	<b>185</b>	<b>144</b>	<b>41</b>
Chłopcy	116	105	92	103	81	22
Dziewczęta	101	93	72	82	63	19

Źródło: Rocznik Statystyczny Województwa Śląskiego 2015

<sup>17</sup> Dane zgodne z Bankiem Danych Lokalnych Głównego Urzędu Statystycznego

**Tabela 6. Płodność kobiet i współczynniki reprodukcji ludności województwa śląskiego**

Wyszczególnienie	2005	2010	2013	2014		
				Ogółem	Miasta	Wieś
Płodność - urodzenia żywe na 1000 kobiet wg wieku:						
<b>15-49 lat<sup>18</sup></b>	33,0	41,7	38,8	39,2	38,7	41,0
<b>15-19<sup>19</sup></b>	12,8	16,2	15,2	13,6	15,1	9,4
<b>20-24</b>	54,0	53,9	48,7	48,0	46,5	52,6
<b>25-29</b>	83,7	94,3	85,7	87,6	83,9	100,0
<b>30-34</b>	53,5	72,2	68,0	70,1	68,8	74,8
<b>35-39</b>	19,2	28,7	28,3	29,3	29,7	28,1
<b>40-44</b>	3,7	4,9	5,5	6,1	6,2	5,6
<b>45-49 lat<sup>20</sup></b>	0,1	0,2	0,2	0,3	0,2	0,3
Współczynniki:						
<b>Dzietności ogólnej</b>	1,130	1,341	1,247	1,264	1,241	1,346
<b>Reprodukcji brutto</b>	0,589	0,654	0,608	0,620	0,609	0,657
<b>Dynamiki demograficznej</b>	0,843	1,002	0,871	0,893	0,853	1,047

Źródło: Rocznik Statystyczny Województwa Śląskiego 2015

<sup>18</sup> Uwzględniając również wiek poniżej 15 lat i powyżej 50

<sup>19</sup> Uwzględniając wiek poniżej 15 lat

<sup>20</sup> Uwzględniając wiek powyżej 50 lat

**Tabela 7. Stan i ruch naturalny ludności województwa śląskiego**

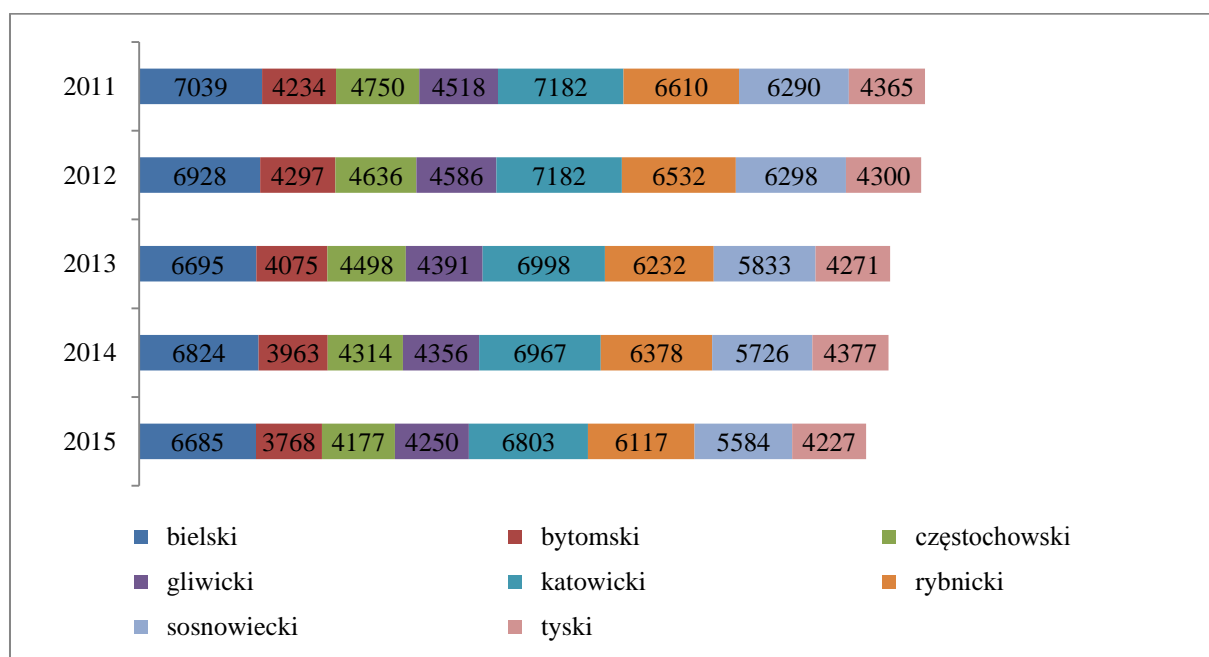
OKRESY A - analogiczny okres roku poprzedniego = 100 B - okres poprzedni = 100	Ludność <sup>21</sup>	Małżeństwa	Urodzenia żywe	Zgony		Przyrost naturalny <sup>22</sup>
				Ogółem	Niemowląt	
W liczbach bezwzględnych						
I-VI 2014	4593358	8259	20843	23670	118	-2827
I-VI 2015	4577925	8380	20557	26311	102	-6865
A	99,7	101,5	98,6	111,2	86,4	x
I-XII 2014	4585924	22765	42720	47831	210	-5111
I-XII 2015	4570849	22338	41611	50421	197	-8810
B	99,7	98,1	97,4	105,4	93,8	x
Na 1000 ludności						
I-VI 2014		3,59	9,07	10,30	5,66	-1,23
I-VI 2015		3,66	8,97	11,49	4,96	-2,51
A		101,9	98,9	111,6	87,6	x
I-XII 2014		4,96	9,3	10,41	4,92	-1,11
I-XII 2015		4,88	9,09	11,01	4,73	-1,92
B		98,4	97,7	105,8	96,1	x

**Źródło:** Biuletyn statystyczny województwa śląskiego II kwartał 2016

<sup>21</sup> Stan w końcu okresu

<sup>22</sup> Różnica między liczbą urodzeń żywych a liczbą zgonów w danym okresie

**Wykres 5. Liczba urodzeń żywych w podregionach województwa śląskiego w latach 2011-2015**



**Źródło:** opracowanie na podstawie danych Głównego Urzędu Statystycznego

W ostatnich latach w województwie śląskim w ciąży było około 42 000 kobiet rocznie (na podstawie danych Głównego Urzędu Statystycznego), co stanowi 0,92 % ludności całego województwa.

**Tabela 8. Liczba urodzeń a wiek matki w 2015 roku**

Ogółem		Wiek matki								
		14 lat i mniej	15-19	20 - 24	25 - 29	30 - 34	35 - 39	40 - 44	45 -49	50 i więcej lat
POLSKA	369308	55	11975	57107	123994	119140	47972	8725	336	4
	100%	0,02%	3,24%	15,46%	33,58%	32,26%	12,99%	2,36%	0,09%	0,00%
WOJEWÓDZTWO ŚLĄSKIE	41611	7	1385	6365	14230	13262	5467	868	27	-
	100%	0,02%	3,33%	15,3%	34,2%	31,9%	13,14%	2,09%	0,06%	0%

**Źródło:** opracowanie na podstawie danych Głównego Urzędu Statystycznego

Według danych Głównego Urzędu Statystycznego w województwie śląskim w 2015 roku niemal 85% rodzących stanowiły kobiety w wieku poniżej 35 roku życia (35 249 porodów). Najwięcej dzieci rodzą w województwie śląskim kobiety w grupie wiekowej 25-29 (14 230), następnie w grupie wiekowej 30-34 (13 262) – razem 66,1 % wszystkich porodów w roku 2015.

#### **4. Obecne postępowanie**

##### **W zakresie szkół świadomego rodzicielstwa:**

Obecnie świadczenia edukacyjne finansowane przez NFZ dla kobiet od 21 tygodnia ciąży do 2 miesiąca po porodzie, obejmujące edukację okołoporodową, realizowane są w ramach działalności Położnej Środowiskowej POZ. Działania te wspierają w różny sposób funkcjonowanie szkoły rodzenia, poprzez promowanie zachowań prozdrowotnych wśród młodych rodziców, a także przygotowywanie ich do pełnionych ról rodzicielskich. Należy podkreślić jednak, że mają one charakter fragmentaryczny i nie mają cech kompleksowości. Wynika to zarówno z braku wiedzy i czasu na omówienie wszystkich istotnych z punktu widzenia kondycji psychofizycznej ciężarnej i jej partnera zagadnień podczas 4 wizyt patronażowych. Podobnie rzecz się ma podczas rutynowych wizyt u lekarza pediatri, ginekologa (aktualnie praktycznie nie istnieją poradnie, ani żadne inne miejsca gdzie rodzice, po otrzymaniu informacji, że ich nienarodzone dziecko ma wadę, mogliby uzyskać jakąkolwiek fachową informację na temat istoty choroby, na którą cierpi ich dziecko oraz możliwości jej leczenia tak prenatalnego jak i postnatalnego).

##### **W zakresie badań prenatalnych:**

Zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 6 listopada 2013 roku w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu programów zdrowotnych (Program badań prenatalnych) i Zarządzenia Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia Nr 84/2014/DSOZ z dnia 16 grudnia 2014 roku finansowane są badania prenatalne u ciężarnych, u których występują następujące wskazania:

- ✓ wiek matki od ukończenia 35 lat (badanie przysługuje kobiecie począwszy od roku kalendarzowego, w którym ukończy 35 lat),
- ✓ wystąpienie w poprzedniej ciąży aberracji chromosomowych płodu lub dziecka,
- ✓ stwierdzenie aberracji chromosomowych u ciężarnej lub ojca dziecka,
- ✓ stwierdzenie znacznie większego ryzyka urodzenia dziecka dotkniętego chorobą uwarunkowaną monogenowo lub wielkoczynnikowo,

- ✓ stwierdzenie w trakcie USG i/lub na podstawie badań biochemicznych zwiększonego ryzyka aberracji chromosomowej lub wady płodu.

Odsetek kobiet ciężarnych w województwie śląskim objętych badaniami prenatalnymi w ramach programu w roku 2012 wynosił 41,5%, a w roku 2015 – 54%. Średnio w skali kraju objętych diagnostyką prenatalną było 14 % ciężarnych w 2012 , 19 % w 2015 roku.

**Tabela 9. Liczba wykonanych badań prenatalnych w województwie śląskim w latach 2013-2015**

Rodzaj badania	Rok		
	2013	2014	2015
Badanie ultrasonograficzne	28224	32091	-
Badania biochemiczne - beta-hcg	13036	15163	17917
Badania biochemiczne - PAPP A	12992	15173	17881
Badanie ultrasonograficzne II trymestru	-	-	19281
Badanie ultrasonograficzne I trymestru	-	-	18051
Badania biochemiczne - AFP	627	1521	3362
Badania genetyczne obejmujące molekularną i biochemiczną ocenę materiału płodowego - program NFZ	1115	1212	1260
Porada genetyczna - program NFZ	1154	1140	1222
Amniopunkcja - program NFZ	1014	1122	1167
Badanie echokardiograficzne płodu z kolorowym obrazowaniem przepływu, w przypadku podejrzenia patologii układu krążenia oraz u kobiet z podwyższonym ryzykiem urodzenia dziecka z wadą wrodzoną serca	1029	964	1154
Biopsja trofoblastu - program NFZ	101	96	82
Badania biochemiczne – estriol	53	57	40
Kordocenteza - program NFZ	-	-	1

**Źródło:** opracowanie na podstawie danych Śląskiego Oddziału Wojewódzkiego NFZ

W roku 2015 badania ultrasonograficzne zostały rozbite na badania ultrasonograficzne I i II trymestru. Całkowita liczba wykonanych badań ultrasonograficznych w roku 2015 wyniosła: 37 332.

Zgodnie z danymi uzyskanymi ze Śląskiego Oddziału Narodowego Funduszu Zdrowia co roku zwiększa się liczba wykonanych badań nieinwazyjnych (USG genetyczne I i II trymestru, badania biochemiczne w tym AFP, PAPP A, beta-hCG) oraz inwazyjnych. Wzrasta również liczba porad genetycznych udzielanych ciężarnym.

**Tabela 10. Liczba wykonanych badań prenatalnych wg miejsca realizacji w latach 2013-2015**

Miasto	Rok		
	2013	2014	2015
Katowice	29564	31375	31046
Żory	7625	8957	9595
Tychy	3909	5457	8170
Częstochowa	4000	5034	6830
Ruda Śląska	6914	6644	6323
Bielsko-Biała	2304	2925	4138
Sosnowiec	380	868	2589
Bytom	248	1008	2534
Dąbrowa Górnicza	-	421	2454
Mysłowice	2223	2433	2215
Jastrzębie-Zdrój	-	596	1687
Zabrze	470	686	1127
Gliwice	824	958	1048
Knurów	379	398	577
Ustroń	-	163	470
Żywiec	318	379	364
Czechowice-Dziedzice	148	219	251
Siemianowice Śląskie	39	18	-

Źródło: opracowanie na podstawie danych Śląskiego Oddziału Wojewódzkiego NFZ

**Tabela 11. Liczba wykonanych badań prenatalnych według miasta zamieszkania pacjentki (lata 2013-2015)**

Miasto	Rok		
	2013	2014	2015
Katowice	4488	4830	5458
Sosnowiec	2645	2785	3076
Bytom	1994	2259	3338
Tychy	2023	2429	2898
Częstochowa	1942	2280	3087
Rybnik	2000	2346	2625
Ruda Śląska	1912	2255	2549
Gliwice	1712	2228	2458
Zabrze	1509	2101	2616
Bielsko-Biała	1753	1763	2201
Dąbrowa Górnicza	1569	1840	2215
Chorzów	1562	1660	1759
Mysłowice	1336	1540	1696
Jastrzębie-Zdrój	936	1082	1550
Siemianowice Śląskie	953	1146	1260

Będzin	1073	1099	1134
Jaworzno	819	1028	1344
Żory	848	1145	1145
Tarnowskie Góry	641	914	1090
Piekary Śląskie	602	729	988

**Źródło:** opracowanie na podstawie danych Śląskiego Oddziału Wojewódzkiego NFZ

Wsparcie w ramach przedmiotowego programu ma na celu objęcie badaniami prenatalnymi tych kobiet ciężarnych, które dotychczas nie kwalifikowały się do badań finansowanych ze środków NFZ. Przeprowadzanie diagnostyki prenatalnej u możliwie największej populacji ciężarnych pozwoli zwiększyć wykrywalność wad wrodzonych. Umożliwi to w wybranych przypadkach podjęcie terapii wewnątrzmacicznej. Umożliwi również przygotowanie się do porodu noworodka ze zdiagnozowaną wadą zarówno personelowi medycznemu jak i przyszłym rodzicom, którzy już przed narodzinami dziecka będą mogli uzyskać pomoc w organizacji przyszłego leczenia, opieki i rehabilitacji.

Zgodnie z Zarządzeniem nr 22/2016/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 13.04.2016 roku wprowadzony został nowy zakres świadczeń: „Koordynowana opieka nad kobietą w ciąży”. Wszystkie kobiety, które zgłoszą się do niniejszego regionalnego programu, uzyskają dostęp do skoordynowanej opieki w okresie ciąży, porodu i porodu oraz opiekę nad niemowlęciem do 6. tygodnia życia – sprawowaną przez jeden zespół złożony z położnej POZ, lekarza prowadzącego ciążę oraz lekarzy i położnych Oddziałów Ginekologiczno-Położniczych oraz Noworodkowych. W myśl programu, pacjentki będą miały możliwość wyboru położnej/lekarza położnika-ginekologa oraz dostęp do realizowanych przez nich (oprócz dotychczasowych działań): całodobowym poradnictwem udzielanym telefonicznie, spotkaniami edukacyjnymi oraz przestrzeganiem terminowego wykonywania świadczeń ambulatoryjnych oraz procedur medycznych zgodnie z obowiązującymi standardami postępowania. Pacjentki mogą przystąpić do programu na każdym etapie ciąży. Współkoordynator działania programu – czyli wyłoniony w ramach konkursu szpital, będzie odpowiadał za realizację programu, jego ciągłość i jakość opieki medycznej, co jest kluczowe w zakresie stopnia osiągnięcia (realizacji) założonych celów. Warunkiem przystąpienia do programu przez placówkę medyczną jest: posiadanie w strukturze organizacyjnej oddziału położniczo-ginekologicznego (co najmniej I stopień referencyjności) w ramach, którego odbywa się co najmniej 600 porodów rocznie, poradni położniczo-ginekologicznej, oddziału neonatologicznego, położnych realizujących zadania z zakresu edukacji przedporodowej oraz opieki w ciąży, porodu i porodu zgodnie z zasadami określonymi w rozporządzeniu w sprawie

świadczeń gwarantowanych z zakresu podstawowej opieki zdrowotnej, rozporządzeniach o opiece okołoporodowej i opiece w ciąży patologiczne. Przedmiotowy zakres jest realizowanych pilotażowo przez 2 podmioty lecznicze w województwie śląskim, a jedynie przez 14 ośrodków w całym kraju. Są to podmioty świadczące opiekę w I lub II stopniu referencyjności.

W przypadku wykrycia wady w okresie prenatalnym - w ramach finansowania NFZ zapewnione jest : w przypadku wady wymagającej tylko obserwacji: kontrolne USG co 2 - 4 tygodnie)→w przypadku leczenia zachowawczego: hospitalizacja na oddziale patologii ciąży lub leczenie ambulatoryjne →w przypadku leczenia operacyjnego płodu: hospitalizacja w oddziale patologii ciąży zazwyczaj do czasu porodu.

Po urodzeniu noworodek zostaje przekazany do ośrodka o III stopniu referencyjności, w którym uzupełniona zostaje diagnostyka wrodzonych wad rozwojowych i kontynuowana terapia. Podobnie w przypadkach noworodków urodzonych przedwcześnie i po przebyciu niedotlenienia okołoporodowego. Podczas pobytu w szpitalu noworodek jest konsultowany przez grono specjalistów stosownie do potrzeb zdrowotnych dziecka. Cały koszt hospitalizacji pacjenta, w tym leki oraz badania specjalistyczne (laboratoryjne i obrazowe), jak również konsultacje wykonywane przez lekarzy specjalistów jest pokrywany przez NFZ. Po zakończonej hospitalizacji pacjent zostaje przekazany do dalszego leczenia w warunkach ambulatoryjnych. Ze względu na brak wystarczającej liczby specjalistów i trudności w dostępie do badań konsultacji specjalistycznych (kilkumiesięczny okres oczekiwania), udział pacjentów w programie realnie poprawi opiekę nad dzieckiem urodzonym przedwcześnie, po przebyciu niedotlenienia okołoporodowego oraz z wrodzoną wadą rozwojową. Na podstawie danych uzyskanych z Okręgowych Izb Lekarskich – Śląskiej, Częstochowskiej i Beskidzkiej, co obejmuje całość makroregionu śląskiego, wiadomo, że czynnych zawodowo jest jedynie 192 lekarzy neonatologów. Prócz udziału w programie, pacjent będzie nadal korzystał z podstawowej opieki zdrowotnej w ramach NFZ w realizacji np. szczepień ochronnych, badań bilansowych oraz diagnostyki i leczenia chorób.

## **5. Uzasadnienie potrzeby wdrożenia programu**

Zgodnie z Regionalnym Programem Operacyjnym Województwa Śląskiego na lata 2014-2020, jedną z cech specyficznych województwa jest silna degradacja środowiska. Efektem tego są m. in. wysoki wskaźnik urodzeń przedwczesnych i wad wrodzonych. Region cechuje także wysoki wskaźnik umieralności niemowląt wynoszący w roku 2015 4,7/1000 niemowląt

(kraj 4,0/1000 niemowląt) oraz niski wskaźnik urodzeń żywych na 1000 ludności wynoszący w 2015 dla województwa śląskiego 9,1 (kraj 9,6). Wśród zgonów w wieku 0-4 lat w województwie śląskim dominują zgony z powodu niektórych stanów rozpoczynających się w okresie okołoporodowym, wad rozwojowych i wrodzonych, zniekształceń i aberracji chromosomowych, chorób zakaźnych i pasożytniczych, chorób układu oddechowego.

W związku z wyżej opisanymi problemami, dotyczącymi opieki nad matką i noworodkiem przygotowano niniejszy program, mający na celu:

- ✓ zwiększenie poziomu edukacji przyszłych rodziców poprzez wspieranie rozwoju i działalności szkół świadomego rodzicielstwa,
- ✓ zwiększenie wykrywalności na wczesnym etapie ciąży wad rozwojowych i aberracji chromosomowych przez rozpowszechnienie bezpłatnych, nieinwazyjnych badań prenatalnych,
- ✓ zmniejszenie śmiertelności noworodków,
- ✓ koordynację opieki nad dzieckiem z wadami rozwojowymi i powikłaniami wcześniactwa.

Naprzeciw powyższym wyzwaniom wychodzi koncepcja Szkoły Świadomego Rodzicielstwa, której nadrzędnym celem jest prowadzenie edukacji okołoporodowej, w sposób spójny z najnowszymi dokonaniem w dziedzinie opieki nad ciężarną, oraz edukacja w kierunku przygotowania do porodu i odpowiedzialnego rodzicielstwa. Edukacja przedporodowa ma ogromne znaczenie dla rodziców, którzy oczekują swojego dziecka. Dla wielu rodziców jest ona pierwszym i często jedynym źródłem aktualnej, fachowej wiedzy, przekazanej przez profesjonalistów. Nabycie wiedzy i umiejętności w zakresie szeroko pojętej edukacji okołoporodowej, pozwala przyszłym rodzicom na zmianę świadomości w sprawie dbałości o stan własnego zdrowia i zdrowia dziecka, co przekłada się na zmniejszenie lęków i niepokoїв rodziców związanych z ciążą, porodem i położeniem, a także ułatwia im aktywne uczestnictwo w porodzie i wejście w rolę rodzicielskie.

Jednocześnie wdrożenie w programie działań w kierunku poprawy prawidłowej diagnostyki prenatalnej oraz terapii płodu i noworodka mogą w znaczący sposób zmniejszyć skutki wad rozwojowych, co w przyszłości może poprawić stan zdrowotny dziecka oraz ułatwić mu prawidłowy rozwój w rodzinie i społeczeństwie. Istotą wdrożenia jest zwiększenie dostępu do wysokiej jakości usług w zakresie diagnostyki prenatalnej, terapii płodu oraz wielospecjalistycznej terapii noworodka. Takie postępowanie nie tylko poprawia jakość życia człowieka dotkniętego wadą ale również zmniejsza w przyszłości nakłady związane

z jego leczeniem. Nadal wiele kobiet ma utrudniony dostęp do prawidłowej i wystarczająco wczesnej diagnostyki prenatalnej. Wynika to z ograniczonych możliwości placówek NFZ-tu, zarówno lokalowych jak i sprzętowych oraz z deficytów odpowiednio wykwalifikowanego personelu. Obecnie opieka nad kobietami w ciąży i dzieckiem jest podzielona pomiędzy podstawową opiekę zdrowotną, ambulatoryjną opiekę specjalistyczną i lecnicstwo szpitalne. Odpowiednio wczesne wykrycie wady rozwojowej u płodu daje możliwość poszerzenia diagnostyki i włączenia odpowiedniej terapii już w okresie prenatalnym, co może w znacznym stopniu poprawić stan i perspektywy dziecka w przyszłości. Zdiagnozowanie wady u płodu dającej duży współczynnik ryzyka pogorszenia się jego stanu w okresie porodu i okołoporodowym i pourodzeniowym daje możliwość skierowania matki do porodu w ośrodku referencyjnym, dającym najlepsze możliwości zaopatrzenia dziecka bezpośrednio po urodzeniu. Świadomość rodziców, że ich dziecko jest chore i może wymagać skomplikowanego leczenia zachowawczego lub operacyjnego zarówno w okresie pre- jak i postnatalnym może pomóc w wyborze właściwego podmiotu leczniczego. Należy jednak pamiętać o tym, że rodziców nie można pozostawić „samych sobie” z informacją, że dziecko, którego oczekują jest chore. Dlatego też w każdym przypadku podejrzenia lub stwierdzenia wady u płodu rodzice powinni zostać skierowani do specjalisty, który w sposób fachowy i przystępny przedstawi im szczegółowe informacje co do istoty choroby ich dziecka, dalszych możliwości postępowania i terapii dziecka oraz rokowania co do jego przyszłości. U dzieci, u których występują ciężkie wady wrodzone, wymagające często długoterminowej terapii i rehabilitacji należy stworzyć program umożliwiający dostęp do wielospecjalistycznej pomocy. Należy pamiętać, że w przypadku wielu wad wrodzonych istnieje określone „okno czasowe”, w którym można przeprowadzić taką terapię płodu oraz noworodka, która pozwoli na maksymalne ograniczenie skutków wady wrodzonej.

## **CELE PROGRAMU**

### **1. Cel główny**

Celem programu jest poprawa zdrowia i związana z nim poprawa jakości życia oraz zmniejszenie nierówności w zdrowiu poprzez zwiększenie dostępu do wysokiej jakości usług zdrowotnych w zakresie opieki nad matkami i dziećmi z wadami wrodzonymi, urodzonymi przedwcześnie oraz po przebytym niedotlenieniu okołoporodowym, w województwie śląskim do 2020 r.

### **2. Cele szczegółowe:**

1. Zwiększenie wiedzy kobiet w ciąży i ich partnerów w kierunku przygotowania do porodu i odpowiedzialnego rodzicielstwa.
2. Zwiększenie wykrywalności wad wrodzonych i rozwojowych.
3. Poprawa dostępności i jakości świadczeń medycznych dla kobiet w trakcie ciąży wzmocnienie współpracy w zakresie opieki nad płodem/novorodkiem z wykrytą wrodzoną wadą rozwojową, przebytym niedotlenieniem okołoporodowym oraz przedwcześnie urodzonym pomiędzy podmiotami w zakresie opieki okołoporodowej oraz neonatologicznej.
4. Poprawa dostępności, jakości diagnostyki i leczenia wielospecjalistycznego dziecka z wadą wrodzoną do 3 r. ż. a także urodzonym przedwcześnie lub po przebyciu niedotlenienia okołoporodowego.
5. wsparcie rodziców w przypadku wykrycia wad płodu, poprzez zapewnienie odpowiedniej opieki medycznej i psychologicznej.
6. Podniesienie świadomości personelu medycznego w obszarze opieki okołoporodowej oraz opieki nad dzieckiem z wykrytą wadą rozwojową, przebytym niedotlenieniem okołoporodowym oraz przedwcześnie urodzonym.

### **3. Oczekiwane efekty:**

1. Zwiększenie dostępności do badań prenatalnych.
2. Wdrożenie jednolitego schematu postępowania i szybkiego wdrożenia terapii in utero w przypadkach gdy jest to możliwe lub niezwłocznie po urodzeniu dziecka.
3. Zwiększenie wiedzy kobiet w zakresie zachowań prozdrowotnych, ciąży oraz opieki nad noworodkiem w tym również prawidłowego rozwoju niemowlęcia.

4. Wzrost wiedzy dotyczącej porodu siłami natury, zwiększenie odsetka kobiet akceptujących poród siłami natury i zmniejszenie odsetka wykonywanych elektrywnych cięć cesarskich.
5. Zmniejszenie odsetka porodów przedwczesnych oraz umieralności okołoporodowej poprzez rozpoznawanie symptomów porodu przedwczesnego i zwiększenie wiedzy kobiet ciężarnych dotyczącej postępowania w przypadku jego podejrzenia.
6. Zwiększenie wiedzy specjalistów w dziedzinie opieki perinatalnej co do możliwości leczenia wybranych wad rozwojowych wewnątrzmacicznie.
7. Zwiększenie odsetka pacjentek kierowanych do ośrodków zajmujących się terapią wewnątrzmaciczną płodów oraz liczby płodów kwalifikowanych do takiego leczenia.
8. Efektywne współdziałanie pomiędzy ośrodkami perinatologicznymi i noworodkowymi w prowadzeniu, planowaniu rozwiązania ciąży a następnie leczenia dziecka ze zdiagnozowaną wadą rozwojową, po przebyciu niedotlenienia okołoporodowego oraz urodzonego przedwcześnie.
9. Kadra medyczna przygotowana do prowadzenia wysokiej jakości diagnostyki wad wrodzonych.
10. Zwiększona wykrywalność wad wrodzonych.
11. Wdrożenie odpowiedniej diagnostyki i opieki medycznej wobec dzieci z wadami rozwojowymi.
12. Poprawa rozwoju dziecka oraz jego sytuacji psychospołecznej a w konsekwencji poprawa statusu całej rodziny.

#### **4. Mierniki efektywności:**

1. Liczba urodzeń, w tym martwych.
2. Liczba porodów przedwczesnych.
3. Wskaźnik umieralności okołoporodowej.
4. Liczba cięć cesarskich.
5. Liczba porodów siłami natury.
6. Liczba kobiet ciężarnych poinformowanych o możliwości wykonania bezpłatnych badań prenatalnych oraz korzyściach wynikających z poddania się tym badaniom.
7. Liczba wykonanych nieinwazyjnych badań prenatalnych (USG genetyczne, badania biochemiczne).
8. Liczba wykrytych wad wrodzonych oraz aberracji chromosomowych.

9. Liczba konsultacji ze specjalistą (w tym psychologiem) w przypadku wykrycia wady rozwojowej.
10. Liczba porad udzielonych dzieciom ze zdiagnozowaną wadą rozwojową, po przebyciu niedotlenienia okołoporodowego oraz urodzonego przedwcześnie, w wieku do lat 3 w ramach AOS.
11. Liczba płodów poddana terapii wewnątrzmacicznej.
12. Liczba ośrodków prowadzących badania prenatalne.
13. Liczba lekarzy, położnych, pielęgniarek uczestniczących w szkoleniach w związku z działaniami podjętymi w trakcie realizacji programu.

## ADRESACI PROGRAMU

### 1. Oszacowanie populacji, której włączenie do programu jest możliwe

Zgodnie z informacjami przedstawionymi powyżej w ostatnich latach w województwie śląskim w ciąży było około 42 000 kobiet rocznie, co stanowi 0,92% ludności całego województwa. Wskazana grupa kobiet będzie objęta Programem w ramach Modułu I *Organizacja Szkół świadomego rodzicielstwa*.

Według danych Głównego Urzędu Statystycznego w województwie śląskim w 2015 roku niemal 85% rodzących stanowiły kobiety w wieku poniżej 35 roku życia (35 249 porodów) i do tej grupy skierowany jest program w ramach Modułu II *Opieka perinatalna*<sup>23</sup>. Najwięcej dzieci rodzą w regionie śląskim kobiety w grupie wiekowej 25-29 (14 230), następnie w grupie wiekowej 30-34 (13 262) – razem 66,1 % wszystkich porodów w roku 2015. W następnych latach prawdopodobnie obserwowalne będzie zwiększenie liczby rodzących w starszych grupach wiekowych (powyżej 30 roku życia).

Wady wrodzone stanowią jedną z głównych przyczyn umieralności noworodków. Ryzyko populacyjne urodzenia dziecka z jedną wadą wynosi 2-4%, natomiast z zespołem wad 0,4% . W skali województwa śląskiego będzie to ok. 840 – 1680 dzieci rocznie, które będą mogły być objęte opieką specjalistyczną w ramach programu do 3 roku życia.

Odsetek wcześniactwa w Polsce powoli się obniża, jednak nadal jest wyższy niż w innych krajach Unii Europejskiej. W roku 2013 7,1 % porodów odbyło się przedwcześnie, z czego 0,38 % przed 28 tygodniem ciąży. W 2014 roku liczby wynosiły odpowiednio – 7,2 % oraz 0,34%. Bazując na danych zawartych w roczniku GUS (rok) oraz danych z NFZ, stwierdza się, że liczba noworodków urodzonych przedwcześnie wynosi szacunkowo 6% tj. 2460 dzieci.

Ze względu na zwiększone ryzyko nieprawidłowego rozwoju, dzieci urodzone przedwcześnie powinny pozostawać pod wielospecjalistyczną opieką nie tylko w 1 roku życia ale również w okresie przedszkolnym i wczesnoszkolnym, w programie opieką zostaną objęte dzieci do 3 roku życia.

Wsparcia w programie wymaga również kwestia niedotlenienia okołoporodowego. Z dostępnych danych wynika, że co roku w województwie śląskim rodzi się około

---

<sup>23</sup> Opieka perinatalna to opieka medyczna obejmująca profilaktykę oraz leczenie matki, płodu i dziecka w okresie przedkoncepcyjnym, podczas ciąży, porodu i połogu.

40 noworodków po przebytych ciężkim niedotlenieniu okołoporodowym. Objęcie ich optymalną, wczesną opieką wielospecjalistyczną daje szansę na zminimalizowanie odległych skutków uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego.

W województwie śląskim noworodki urodzone w 34hbd lub powyżej i ocenione na Apgar  $\leq 3^{24}$ : 0.5% 205/rok, z tego realnie ciężkie niedotlenienie w 15-20% tj. 30-40/rok.

**Ze względu na ograniczone środki na finansowanie programu, przyjęto że objęte wsparciem zostanie 10% z populacji kobiet w ciąży oraz 10% populacji dzieci z wadami, urodzonymi przedwcześnie oraz po przebytych niedotlenieniu okołoporodowym.**

## **2. Tryb zapraszania do programu**

Program jest skierowany do wyżej opisanych grup docelowych, które zgłoszą chęć uczestnictwa w projektach realizowanych przez beneficjentów wyłonionych w ramach konkursów w ramach Regionalnego Programu Operacyjnego Województwa Śląskiego na lata 2014-2020.

W ramach rekrutacji informacje o programie zdrowotnym powinny być dostępne w szczególności:

- ✓ w poradniach zdrowotnych, a w szczególności – poradniach ginekologiczno-położniczych, pediatrycznych,
- ✓ u lekarzy-ginekologów oraz położników prowadzących ciążę,
- ✓ u lekarzy neonatologów oddziałów neonatologicznych (I, II, III stopień referencyjności),
- ✓ u psychologów, pedagogów zdrowia lub terapeutów zajęciowych,
- ✓ ośrodkach pomocy społecznej oraz organizacjach społecznych, realizujących wsparcie dla kobiet,
- ✓ ośrodkach rehabilitacyjnych dla dzieci i ośrodkach wczesnej interwencji,
- ✓ na stronie internetowej placówki realizującej program,
- ✓ dzięki akcjom promocyjnym, które mogą obejmować dystrybucję ulotek informacyjnych (oddziały ginekologiczno-położnicze, neonatologiczne, POZ), spoty promocyjne w lokalnym radiu i telewizji oraz informacje zamieszczone na stronach internetowych.

---

<sup>24</sup> dane na podstawie kontroli na zlecenie Ministerstwa Zdrowia za okres II poł. 2013r i ankiet sprawozdawczości regionalnej.

Decyzja w zakresie dostosowania wsparcia do potrzeb osób z niepełnosprawnościami powinna być każdorazowo poprzedzona analizą dostępności do potrzeb potencjalnych użytkowników i możliwością wystąpienia wśród nich osób z niepełnosprawnościami.

Do programu powinni być rekrutowani także pacjenci oddziałów neonatologicznych I, II, i III stopnia referencyjności po spełnieniu kryteriów włączenia. Do programu zostaje włączony pacjent, u którego stwierdzono prenatalnie lub postnatalnie wadę wrodzoną wymagającą obserwacji i leczenia zachowawczego lub operacyjnego), urodzony przedwcześnie (<33 t. c.) oraz po przebyciu niedotlenienia okołoporodowego.

Na Karcie Informacyjnej Leczenia Szpitalnego lekarz prowadzący/wypisujący umieszcza informację o włączeniu pacjenta do programu i jednocześnie wystawia skierowanie zgodnie z Rozporządzeniem MZ z dn. 09.11.2015 w sprawie rodzajów, zakresu i wzorów dokumentacji medycznej oraz sposobu jej przetwarzania. Dodatkowo do programu, pacjentów kwalifikują lekarze POZ wypisując stosowne skierowanie, po spełnieniu przez pacjenta kryterium włączenia.

## ORGANIZACJA PROGRAMU

### 1. Części składowe, etapy i działania organizacyjne

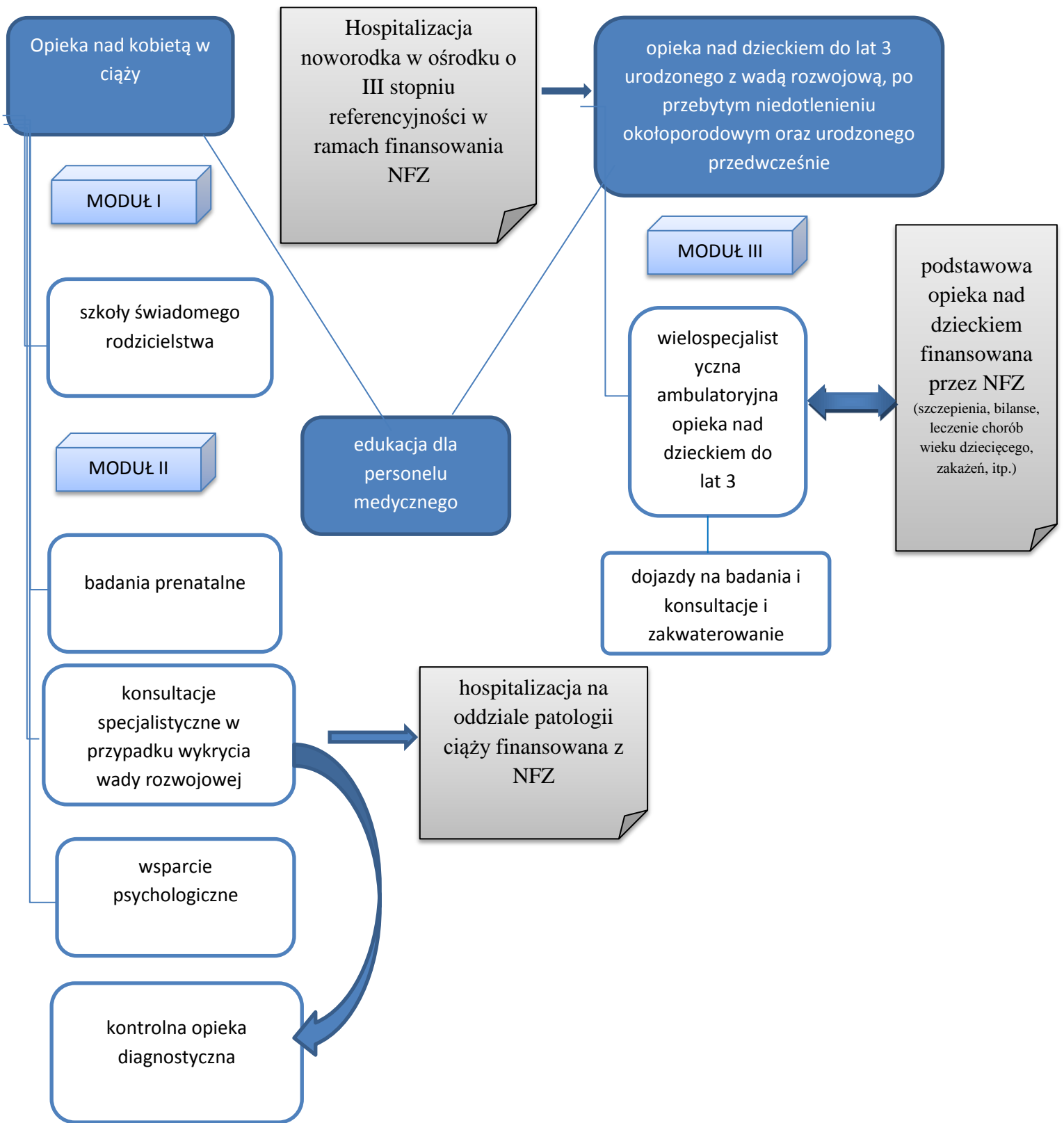
Program został zaplanowany jako uzupełnienie dla świadczeń gwarantowanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia w tym z zastosowaniem schematów leczenia, których NFZ nie przewiduje w warunkach udzielania świadczeń finansowanych ze środków publicznych. Program składa się z trzech spójnych ze sobą modułów przewidujących wsparcie dla kobiet w ciąży i ich rodzin oraz dzieci u których stwierdzono wadę rozwojową, przedwcześnie urodzonych lub po przebytych niedotlenieniu okołoporodowym oraz modułu przekrojowego zakładającego edukację personelu medycznego w zakresie działań przewidzianych w programie:

- ✓ Moduł I Organizacja Szkół świadomego rodzicielstwa,
- ✓ Moduł II Opieka perinatalna,
- ✓ Moduł III Wielospecjalistyczna opieka nad dzieckiem z wadą wrodzoną do 3 roku życia, urodzonym przedwcześnie oraz po przebyciu niedotlenienia okołoporodowego,
- ✓ Moduł przekrojowy - Działania edukacyjne dla personelu medycznego, w tym POZ.

Potencjalnymi beneficjentami uprawnionymi do aplikowania o środki w ramach programu są: wszystkie podmioty (z wyłączeniem osób fizycznych, nie dotyczy osób prowadzących działalność gospodarczą lub oświatową na podstawie przepisów odrębnych), w tym:

- ✓ jednostki samorządu terytorialnego,
- ✓ ich jednostki organizacyjne (pomocy społecznej, wspierania rodziny i systemu pieczy zastępczej) oraz podmioty, którym zlecono realizację zadań ww. obszarach,
- ✓ związki i stowarzyszenia jednostek samorządu terytorialnego,
- ✓ podmioty, w których większość udziałów lub akcji posiadają jednostki samorządu terytorialnego lub ich związki i stowarzyszenia,
- ✓ samorząd województwa,
- ✓ jednostki zatrudnienia socjalnego,
- ✓ podmioty prowadzące wsparcie dzienne na rzecz dzieci i młodzieży;
- ✓ podmioty ekonomii społecznej,
- ✓ podmioty wymienione w ustawie o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, w tym organizacje pozarządowe.

**Realizacja programu powinna się odbywać się zgodnie ze schematem:**



## 2. Planowane interwencje

### Moduł I Organizacja Szkół świadomego rodzicielstwa

Kurs powinien składać się z ułożonych w porządku tematycznym zajęć teoretycznych i praktycznych wraz z ćwiczeniami fizycznymi i relaksacją. Zajęcia wykładowe mogą mieć również charakter warsztatowy. Forma zajęć zależy od przedstawianych treści oraz indywidualnego wyboru prowadzącego. Grupa w ramach kursu powinna obejmować nie więcej niż 16 do 20 osób (8-10 rodzin). Zajęcia wykładowe mogą odbywać się dla całości grupy. Zajęcia warsztatowe i zajęcia praktyczne powinny odbywać się w mniejszych podgrupach. Uczestnikom, którym kondycja psychofizyczna uniemożliwia udział we wszystkich zajęciach, na początku szkolenia, dobierany jest indywidualnie do swoich potrzeb i możliwości, program zajęć. Do zajęć wykładowych zalicza się:

- ✓ omówienie fizjologii ciąży – wykład lekarza-ginekologa, wykład położnej,
- ✓ sposoby żywienia w ciąży – wykład dietetyka,
- ✓ aktywność seksualna w ciąży – wykład seksuologa,
- ✓ omówienie fizjologii porodu – wykład położnej,
- ✓ omówienie podstawowych zagadnień neonatologicznych - wykład położnej.

Do zajęć warsztatowych zalicza się:

- ✓ omówienie psychologicznych aspektów ciąży – warsztaty z psychologiem,
- ✓ omówienie psychologicznych aspektów porodu – warsztaty z psychologiem,
- ✓ omówienie psychologicznych aspektów porodu – warsztaty z psychologiem,
- ✓ przedstawienie zagadnień komunikacji prenatalnej – warsztaty z pedagogiem,
- ✓ bajkoterapię – warsztaty z biblioterapeutą - fakultatywnie,
- ✓ arteterapię – warsztaty z arteterapeutą,
- ✓ zwiedzanie oddziału ginekologicznego, sali porodowej, oddziału neonatologii – warsztaty z położną,
- ✓ elementy treningu laktacyjnego – warsztaty z położną,
- ✓ trening opieki nad noworodkiem – warsztaty z położną,
- ✓ trening umiejętności wychowawczych – warsztaty z pedagogiem.

Do ćwiczeń praktycznych zalicza się:

- ✓ muzykoterapię – warsztaty z muzykoterapeutą,
- ✓ taniec i masaż w parach – warsztaty z fizjoterapeutą,
- ✓ naukę pozycji i noszenia dziecka – warsztaty z fizjoterapeutą,
- ✓ naukę wiązania chust do noszenia dziecka – warsztaty z fizjoterapeutą,

- ✓ naukę metod relaksacyjnych – warsztaty z fizjoterapeutą, warsztaty z muzykoterapeutą,
- ✓ naukę ćwiczeń rozluźniających - warsztaty z fizjoterapeutą, warsztaty z muzykoterapeutą,
- ✓ trening ogólnorozwojowy – warsztaty z fizjoterapeutą,
- ✓ naukę masażu Schantala – warsztaty z masażystą.

## **Moduł II Opieka perinatalna:**

### **Badanie prenatalne:**

1. Badanie ultrasonograficzne wykonywane pomiędzy 11+0 a 13+6 tygodniem ciąży (przy długości ciemieniowo-siedzeniowej (crown-rump length – CRL) 45-84 mm wykonane zgodnie z zaleceniami PTG oraz Fundacji Medycyny Płodu (Fetal Medicine Foundation - FMF)
2. Badanie biochemiczne I trymestru ciąży – test PAPP-A ( oznaczenie poziomu białka A ciążowego oraz beta-hCG we krwi obwodowej ciężarnej). Badanie wykonywane jest również pomiędzy 11+0 a 13+6 tygodniem ciąży i powinno być wykonane razem z badaniem USG zawierającym ocenę przezierności karkowej (nuchal translucency – NT) i wizualizację kości nosowej (nasal bone – NB0). Dzięki połączeniu badań biochemicznych oraz USG współczynnik wykrywalności dla trisomi 21 chromosomu (zesp. Downa) osiąga 95 %. Zwiększona grubość NT koreluje także z innymi wadami chromosomowymi oraz wadami serca i dużych naczyń. Dzięki badaniom ultrasonograficznym I trymestru oprócz stwierdzenia ciąży mnogiej, określana jest kosmówkowość, która stanowi istotny czynnik rokowniczy w ciążach wielopłodowych.
3. Komputerowa ocena ryzyka wystąpienia aberracji chromosomowych płodu na podstawie danych uzyskanych podczas badań przesiewowych I trymestru ciąży
4. W II trymestrze ciąży (pomiędzy 15-18 tygodniem ciąży) wskazane jest wykonanie badania biochemicznego (test potrójny – oznaczenie w osoczu całkowitego HCG, alfafetoproteiny oraz wolnego estriolu)
5. Pomiędzy 18-24 wykonanie badania ultrasonograficznego zgodnie z rekomendacjami PTG/FM

### **Konsultacje specjalistyczne w przypadku podejrzenia wady u płodu:**

Powinno zostać wykonane kontrolne badanie prenatalne do 2 tygodni. W sytuacji potwierdzenia wady kobieta w ciąży wraz z rodziną zostaje skierowana do specjalisty celem

konsultacji (w zależności od typu wady kardiolog, kardiochirurg, chirurg dziecięcy, urolog dziecięcy). W trakcie takiej konsultacji rodzice nienarodzonego jeszcze dziecka zostaną szczegółowo poinformowani o rodzaju wady i jej możliwych skutkach, zostanie im również w sposób szczegółowy i jasny przedstawione możliwe postępowanie terapeutyczne zarówno prenatalne jak i postnatalne. Jako towarzyszące wsparcie przy konsultacji powinna zostać zapewniona opieka psychologiczna. W wyniku konsultacji zostaje podjęta decyzja co do dalszego postępowania i ewentualne skierowanie do ośrodka referencyjnego celem leczenia farmakologicznego lub operacyjnego. W przypadku decyzji o leczeniu postnatalnym ciężarna będzie poddawana badaniom kontrolnym wraz z wizytą u specjalisty, w razie potrzeby.

### **Moduł III Wielospecjalistyczna opieka nad dzieckiem z wadą wrodzoną do 3 roku życia, urodzonym przedwcześnie oraz po przebyciu niedotlenienia okołoporodowego.**

Po urodzeniu noworodek zostaje przekazany do ośrodka o III stopniu referencyjności, w którym uzupełniona zostaje diagnostyka wrodzonych wad rozwojowych i kontynuowana terapia. Podobnie w przypadkach noworodków urodzonych przedwcześnie i po przebyciu niedotlenienia okołoporodowego. Podczas pobytu w szpitalu noworodek jest konsultowany przez grono specjalistów stosownie do potrzeb zdrowotnych dziecka. Cały koszt hospitalizacji pacjenta w tym leki oraz badania specjalistyczne (laboratoryjne i obrazowe), jak również konsultacje wykonywane przez lekarzy specjalistów jest pokrywany przez NFZ. Po zakończonej hospitalizacji pacjent zostaje przekazany do dalszego leczenia w warunkach ambulatoryjnych. Ze względu na brak wystarczającej liczby specjalistów i trudności w dostępie do badań konsultacji specjalistycznych (kilkumiesięczny okres oczekiwania), udział pacjentów w programie realnie poprawi opiekę nad dzieckiem urodzonym przedwcześnie, po przebyciu niedotlenienia okołoporodowego oraz z wrodzoną wadą rozwojową. Prócz udziału w programie pacjent będzie nadal korzystał z podstawowej opieki zdrowotnej w ramach NFZ w realizacji np. szczepień ochronnych, badań bilansowych oraz diagnostyki i leczenia chorób. Opieka nad dzieckiem w ramach programu będzie realizowana wg schematu podanego poniżej. Przeprowadzenie badań pacjentów wg podanego poniżej schematu pozwoli obiektywnie ocenić ich stan zdrowia (przyrost masy ciała i wzrostu, stan układu krwiotwórczego – niedokrwistość, parametry gospodarki wapniowo – fosforanowej, a także ich rozwój psychomotoryczny, stan układu krążenia, ośrodkowego układu nerwowego i pozostałych). Pozwoli to na wypracowanie wzorca postępowania długoterminowego z objętych badaniem grup pacjentów.

### **Moduł przekrojowy: działania edukacyjne dla personelu medycznego, w tym POZ.**

Celem utrzymania odpowiedniego standardu szkół świadomego rodzicielstwa, podmioty organizujące edukację ciężarnych wymagają działań szkoleniowych i edukacyjnych.

Wsparcie edukacyjne będzie ukierunkowane również na zwiększanie świadomości personelu medycznego nt. znaczenia badań prenatalnych.

Przewiduje się akcje informacyjne nt. schematu wsparcia opieki konsultacyjnej oraz diagnostycznej płodu z wykrytą wadą w okresie prenatalnym oraz schematu wielospecjalistycznego postępowania w oparciu o zespół wielodyscyplinarny wobec dzieci do lat 3 z wadą wykrytą w okresie prenatalnym, wadą wrodzoną rozpoznaną po urodzeniu, wcześniactwem i po przebytych niedotlenieniu okołoporodowym.

### **3. Kryteria i sposób kwalifikacji uczestników**

Uczestnikami zajęć w Szkole Świadomego Rodzicielstwa mogą być:

1. kobiety, mieszkanki zdefiniowanego wcześniej obszaru, od 20 tygodnia ciąży fizjologicznej,
2. pacjentki oddziałów położniczo-ginekologicznych placówek medycznych na terenie obejmującym realizację programu,
3. partnerzy życiowi kobiet powyżej wymienionych,
4. inne osoby wspierające dla uczestniczek wymienionych w punkcie 1 i 2.

W ramach realizowanego programu promowane jest zwiększenie dostępności edukacji okołoporodowej wśród osób zagrożonych ubóstwem lub wykluczeniem społecznym.

Kryteria włączenia w ramach badań prenatalnych (z uwzględnieniem wsparcia konsultacyjnego w przypadku stwierdzenia wady rozwojowej) uprawnione są wszystkie kobiety ciężarne spełniające następujące kryteria:

- ✓ mieszkają na terenie województwa śląskiego,
- ✓ nie spełniają kryteriów kwalifikacji do Programu Badań Prenatalnych,
- ✓ wiek ciążowy nie przekracza 20 tc.

Kryteria włączenia w zakresie opieki wielospecjalistycznej nad dzieckiem:

- ✓ wcześniactwo - noworodki urodzone przedwcześnie 33+0 tc i poniżej,
- ✓ noworodki po przebyciu niedotlenienia okołoporodowego: pH <7,1 oraz BE – 12 we krwi pępowinowej, ocena w skali Apgar 0 – 3  $\geq$  5 min. życia, napady drgawek

wymagające stałego leczenia, nieprawidłowy wynik EEG, nieprawidłowy wynik MRI, zastosowanie hipotermii terapeutycznej,

- ✓ noworodki w wrodzonych wadami rozwojowymi (stwierdzonymi pre i postnatalnie i wymagające leczenia zachowawczego, jak i chirurgicznego) - zespoły wad wrodzonych mogące mieć wpływ na rozwój psychomotoryczny dziecka, – wady ośrodkowego układu nerwowego, układu moczowo – płciowego, układu krążenia, jamy brzusznej i przewodu pokarmowego, układu kostno-szkieletowego, wrodzone błędy metabolizmu, płęć niezdeterminowana, fakomatozy.

#### **4. Zasady udzielania świadczeń w ramach programu**

W ramach I, II i III modułu zapewniony będzie dostęp do świadczeń w godzinach porannych jak i popołudniowych oraz w sobotę, celem dostosowania do potrzeb uczestników.

W ramach II modułu wsparcie w przypadku wykrycia wady powinno wyglądać następująco:

Pierwsza konsultacja powinna trwać ok 45-60 min. Wszystkie wady powinny być konsultowane przede wszystkim przez chirurga. W czasie tej wizyty zostanie szczegółowo omówiona wada oraz będą przedstawiane możliwe sposoby leczenia.

1. W przypadku wad układu moczowego takich jak poszerzenie układu kielichowo-miedniczki powinny być wyznaczane kontrolne USG oraz wizyty co ok 3-4 tygodni, taka kontrolna wizyta powinna trwać ok 30 min.
2. W przypadku zastawki Cewki Tylnej możliwe jest zaproponowanie rodzicom leczenia zabiegowego, to wymaga skierowania do ośrodka referencyjnego na zabieg, a następnie kontrolnych USG i wizyt co 2 tygodnie, celem kontroli położenia cewnika, które to leczenie będzie finansowane przez NFZ. Możliwe też jest leczenie dziecka dopiero po urodzeniu, wtedy kontrolne USG i wizyta powinny się odbywać co 4 tygodnie. Czas wizyty ok 30 min. Dziecko powinno się urodzić w ośrodku referencyjnym, gdzie odpowiednia terapia zostanie włączona zaraz po urodzeniu.
3. W przypadku wad powłok brzusznych konieczne jest monitorowanie rozwoju dziecka badaniem USG co 3-4 tygodnie z kontrolą u specjalisty, celem zaplanowania optymalnego terminu porodu. Poród tylko w ośrodku referencyjnym, poprzez cięcie cesarskie z możliwością leczenia operacyjnego dziecka w pierwszej dobie po urodzeniu.
4. Wady przepony wymagają kontrolnego USG i spotkania ze specjalistą co 2 tygodnie celem oceny rozwoju płuc. Istnieje możliwość skierowania Matki do zabiegu

perinatalnego (FETENDO), po takim zabiegu matka powinna pozostawać na oddziale patologii ciąży w ośrodku, w którym istnieje możliwość usunięcia, założonego prenatalnie, balonu, co będzie finansowane przez NFZ.

5. Wady dysraficzne (przepuklina oponowo-rdzeniowa) wymagają skierowania do specjalisty, który powinien przedstawić rodzicom możliwość leczenia zarówno pre jak i postnatalnego. Jeżeli rodzice zdecydują się na zabieg prenatalny musi się on odbyć między 22 a 26 tygodniem życia płodowego. Po zabiegu do czasu rozwiązania matka powinna pozostać w ośrodku referencyjnym do czasu rozwiązania. Powyższe postępowanie będzie finansowane przez NFZ. W przypadku decyzji o leczeniu po urodzeniu (zarówno w przypadku gdy jest to wybór rodziców jak i w przypadku gdy matka została zdyskwalifikowana z zabiegu prenatalnego) kontrolne USG i konsultacje u specjalisty 1x w miesiącu. Wizyta ok 30 min, celem ustalenia optymalnego okresu porodu poprzez cięcie cesarskie w ośrodku referencyjnym z możliwością leczenia operacyjnego dziecka w pierwszej dobie życia po urodzeniu.
6. Izolowane wodogłowie - postępowanie podobne jak w przypadku przepukliny oponowo-rdzeniowej.
7. Wady kończyn - pierwsza wizyta u specjalisty ok 45-60 min. Następnie wizyty kontrolne + USG co 4-6 tygodni, czas trwania wizyty ok.30 min.
8. Guz krzyżowo-ogonowy - pierwsza wizyta jak w innych przypadkach, następnie matka powinna przebywać w ośrodku referencyjnym, gdzie jest stale monitorowana przy pomocy USG aby podjąć decyzje o optymalnym czasie porodu i możliwości operacji dziecka, co będzie finansowane przez NFZ. W tym przypadku, w wąskim zakresie istnieje również możliwość wykonania zabiegu prenatalnego. Po takim zabiegu matka do czasu rozwiązania pozostaje w ośrodku referencyjnym, co również będzie finansowane przez NFZ.
9. Rozległe malformacje naczyniowe (krwionośne i limfatyczne) wymagają postępowania jak inne wady - pierwsza wizyta informacyjna, a następnie kontrole + USG co 2 tygodnie celem monitorowania rozwoju zmiany i obserwacja w kierunku wtórnego uszkodzenia innych narządów. Decyzja co do sposobu leczenia (prenatalnego lub postnatalnego w zależności od dynamiki rozwoju zmiany oraz stopnia uszkodzenia innych narządów i zagrożenia życia dziecka. Matka powinna stale przebywać w Ośrodku referencyjnym aż do rozwiązania, co wchodzi w zakres finansowania przez NFZ.
10. Indywidualne postępowanie w wypadku rzadkich zespołów.

Jednak jako standard możemy założyć pierwszą wizytę, zwykle ok. 13-15 tydzień ciąży jako wizytę informacyjną (ok 60 min.), następne wizyty po 30 min + USG przed każdą wizytą. W każdym przypadku po pierwszej wizycie konsultacyjnej u specjalisty powinna nastąpić lub być z nią połączona wizyta u psychologa służąca wsparciu rodziców dziecka.

Opieka wielospecjalistyczna nad dzieckiem do lat 3 będzie odbywała się zgodnie z poniższą matrycą, każda z konsultacji będzie trwała średnio 30 minut, fizjoterapia w sesjach 15 – 60 minut. Ze względu na kompleksowość procesu okresowych konsultacji powinien zostać zapewniony dojazd na badania lub zakwaterowanie dziecka z rodziną w pobliżu podmiotu świadczącego usługi.

**Tabela 12. Wielospecjalistyczna opieka nad dzieckiem z wadą wrodzoną do 3 roku życia**

<b>Rok</b>	<b>Miesiąc</b>	<b>Badania laboratoryjne i USG</b>	<b>Konsultacje</b>
I półrocze	4-6 tyg po wypisie lub 2 miesiąc	Morfologia + retikulocytoza Ferrytyna Parametry gospodarki Ca-P USG przeziemiączkowe	Neonatolog Fizjoterapeuta Neurolog Neurologopeda Psycholog Okulista Audiolog Chirurg*
	3 miesiąc	TSH i fT4 Vit D3 Parametry gospodarki Ca-P	Neonatolog Fizjoterapeuta Genetyk
	4 miesiąc	Morfologia + retikulocytoza Ferrytyna Parametry gospodarki Ca-P	Neonatolog Fizjoterapeuta Audiolog Kardiolog
	5 miesiąc	Parametry gospodarki Ca-P	Neonatolog Fizjoterapeuta
	6 miesiąc	Morfologia + retikulocytoza Ferrytyna Parametry gospodarki Ca-P	Neonatolog Fizjoterapeuta Neurologopeda Neurolog Psycholog
II półrocze	9 miesiąc	Morfologia + retikulocytoza Ferrytyna	Neonatolog Fizjoterapeuta Neurolog Psycholog
	12 miesiąc	Morfologia + retikulocytoza	Neonatolog

		Ferrytyna USG jamy brzusznej	Fizjoterapeuta Neurolog Psycholog Okulista Neurologopeda
2 r. ż	18 miesiąc		Neonatolog Fizjoterapeuta Neurologopeda Psycholog Kardiolog Audiolog Neurolog Kardiolog
	24 miesiąc		Neonatolog Fizjoterapeuta Endokrynolog (niskorosłość)
3 r. ż	30 miesiąc		Neonatolog Fizjoterapeuta Kardiolog Neurolog
	36 miesiąc		Neonatolog Fizjoterapeuta Psycholog

\* następnie na kolejnych etapach rozwoju dziecka - częstotliwość konsultacji chirurgicznej dostosowana do aktualnego stanu zdrowia dziecka.

**Źródło:** opracowanie własne

## 5. Sposób powiązania działań programu ze świadczeniami zdrowotnymi finansowanymi ze środków publicznych

### W zakresie szkół świadomego rodzicielstwa:

Obecnie świadczenia edukacyjne finansowane przez NFZ dla kobiet od 21 tygodnia ciąży do 2 miesiąca po porodzie, obejmujące edukację okołoporodową, realizowane są w ramach działalności Położnej Środowiskowej POZ. Działania te wspierają w różny sposób funkcjonowanie szkół rodzenia, poprzez promowanie zachowań prozdrowotnych wśród młodych rodziców, a także przygotowywanie ich do pełnionych ról rodzicielskich. Należy podkreślić jednak, że mają one charakter fragmentaryczny i nie mają cech kompleksowości. Wynika to zarówno z braku wiedzy i czasu na omówienie wszystkich istotnych z punktu widzenia kondycji psychofizycznej ciężarnej i jej partnera zagadnień podczas 4 wizyt

patronażowych. Podobnie rzecz się ma podczas rutynowych wizyt u lekarza pediatry, ginekologa. Aktualnie praktycznie nie istnieją poradnie, ani żadne inne miejsca gdzie rodzice, po otrzymaniu informacji, że ich nienarodzone dziecko ma wadę, mogliby uzyskać jakąkolwiek fachową informację na temat istoty choroby na którą cierpi ich dziecko oraz możliwości jej leczenia tak prenatalnego jak i postnatalnego.

### **W zakresie badań prenatalnych:**

Zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 6 listopada 2013 roku w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu programów zdrowotnych (Program Badań Prenatalnych) i Zarządzenia Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia Nr 84/2014/DSOZ z dnia 16 grudnia 2014 roku finansowane są badania prenatalne u ciężarnych, u których występują następujące wskazania:

- ✓ wiek matki od ukończenia 35 lat (badanie przysługuje kobiecie począwszy od roku kalendarzowego, w którym ukończy 35 lat),
- ✓ wystąpienie w poprzedniej ciąży aberracji chromosomowych płodu lub dziecka
- ✓ stwierdzenie aberracji chromosomowych u ciężarnej lub ojca dziecka,
- ✓ stwierdzenie znacznie większego ryzyka urodzenia dziecka dotkniętego chorobą uwarunkowaną monogenowo lub wielkoczynnikowo,
- ✓ stwierdzenie w trakcie USG i/lub na podstawie badań biochemicznych zwiększonego ryzyka aberracji chromosomowej lub wady płodu.

Zgodnie z Zarządzeniem nr 22/2016/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 13.04.2016 roku wprowadzony został nowy zakres świadczeń: „Koordynowana opieka nad kobietą w ciąży”. Wszystkie kobiety, które zgłoszą się do programu uzyskają dostęp do skoordynowanej opieki w okresie ciąży, porodu i porodu oraz opiekę nad niemowlęciem do 6. tygodnia życia – sprawowaną przez jeden zespół złożony z położnej POZ, lekarza prowadzącego ciążę oraz lekarzy i położnych Oddziałów Ginekologiczno-Położniczych oraz Noworodkowych. W myśl programu pacjentki będą miały możliwość wyboru położnej/lekarza położnika-ginekologa oraz dostęp do realizowanych przez nich (oprócz dotychczasowych działań): całodobowym poradnictwem udzielanym telefonicznie, spotkaniami edukacyjnymi oraz przestrzeganiem terminowego wykonywania świadczeń ambulatoryjnych oraz procedur medycznych zgodnie z obowiązującymi standardami postępowania. Pacjentki mogą przystąpić do programu na każdym etapie ciąży.

Współkoordynator działania programu – wyłoniony w ramach konkursu szpital będzie odpowiadał za realizację, ciągłość i jakość opieki. Warunkiem przystąpienia do programu przez placówkę medyczną jest: posiadanie w strukturze organizacyjnej oddziału położniczo-ginekologicznego (co najmniej I stopień referencyjności) w ramach, którego odbywa się co najmniej 600 porodów rocznie, poradni położniczo-ginekologicznej, oddziału neonatologicznego, położnych realizujących zadania z zakresu edukacji przedporodowej oraz opieki w ciąży, porodu i pójgu zgodnie z zasadami określonymi w rozporządzeniu w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu podstawowej opieki zdrowotnej, rozporządzeniach o opiece okołoporodowej i opiece w ciąży patologiczne. Przedmiotowy zakres jest realizowanych pilotażowo przez 2 podmioty lecznicze w województwie śląskim, a jedynie przez 14 ośrodków w całym kraju. Są to jedynie podmioty świadczące opiekę w I lub II stopniu referencyjności.

**W przypadku wykrycia wady w okresie prenatalnym** - w ramach finansowania NFZ zapewnione jest w przypadku leczenia zachowawczego hospitalizacja na oddziale patologii ciąży lub leczenie ambulatoryjne → w przypadku leczenia operacyjnego płodu hospitalizacja w oddziale patologii ciąży zazwyczaj do czasu porodu.

**Po urodzeniu noworodek** zostaje przekazany do ośrodka o III stopniu referencyjności, w którym uzupełniona zostaje diagnostyka wrodzonych wad rozwojowych i kontynuowana terapia. Podobnie w przypadkach noworodków urodzonych przedwcześnie i po przebyciu niedotlenienia okołoporodowego. Podczas pobytu w szpitalu noworodek jest konsultowany przez grono specjalistów stosownie do potrzeb zdrowotnych dziecka. Cały koszt hospitalizacji pacjenta w tym leki oraz badania specjalistyczne (laboratoryjne i obrazowe), jak również konsultacje wykonywane przez lekarzy specjalistów jest pokrywany przez NFZ. Po zakończonej hospitalizacji pacjent zostaje przekazany do dalszego leczenia w warunkach ambulatoryjnych. Ze względu na brak wystarczającej liczby specjalistów i trudności w dostępie do badań konsultacji specjalistycznych (kilkumiesięczny okres oczekiwania), udział pacjentów w programie realnie poprawi opiekę nad dzieckiem urodzonym przedwcześnie, po przebyciu niedotlenienia okołoporodowego oraz z wrodzoną wadą rozwojową. Prócz udziału w programie pacjent będzie nadal korzystał z podstawowej opieki zdrowotnej w ramach NFZ w realizacji np. szczepień ochronnych, badań bilansowych oraz diagnostyki i leczenia chorób.

## **6. Sposób zakończenia udziału w programie i możliwości kontynuacji otrzymywania świadczeń zdrowotnych przez uczestników programu, jeżeli istnieją wskazania**

### **MODUŁ I**

Po zakończeniu szkoły świadomego rodzicielstwa uczestnicy otrzymują certyfikaty udziału w kursie. Na życzenie uczestników, mogą oni otrzymać indywidualne porady po zakończeniu zajęć. Osoby, które podczas zajęć prezentowały szczególnie trudności emocjonalne, zostaną skierowane do właściwej poradni zdrowia psychicznego lub innych placówek, w których przyjmuje psycholog.

Po zakończeniu programu uczestniczka będzie miała możliwość korzystania ze świadczeń finansowanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia w Poradni Ginekologiczno – Położniczej w zakresie porad lekarskich oraz innych świadczeń oferowanych w ramach POZ. W przypadku wykrycia wady u płodu w ramach przeprowadzonych wcześniej lub równoległe badań prenatalnych kobieta będzie zachęcana do skorzystania z specjalistycznego wsparcia konsultacyjnego a następnie z działań finansowanych w ramach NFZ w celu zachowania ciągłości prowadzenia diagnostyki wykrytych zmian lub podjęcia w specjalistycznych placówkach opieki zdrowotnej leczenia wykrytych schorzeń.

### **MODUŁ II**

Uczestniczki programu po jego zakończeniu będą miały możliwość dalszego korzystania ze świadczeń finansowanych ze środków NFZ, które realizowane będą przede wszystkim w Poradniach Ginekologiczno-Położniczych oraz Oddziałach Ginekologiczno-Położniczych, a także Poradniach Podstawowej Opieki Zdrowotnej. W przypadkach stwierdzenia występowania wady genetycznej/aberracji chromosomowej w badaniach prenatalnych prowadzonych w ramach programu, pacjentki będą miały możliwość kontynuacji badań oraz rozszerzenia diagnostyki w specjalistycznych ośrodkach – zarówno w ramach programu jak i w ramach świadczeń zapewnianych przez NFZ. Jednym z priorytetów w realizacji programu powinno być zachowanie ciągłości opieki nad pacjentką ciężarną, dlatego też, podmioty realizujące działania w ramach programu zostaną zobowiązane do udzielania wszelkich niezbędnych informacji oraz fachowego poradnictwa, co do dalszego postępowania w przypadku wykrycia nieprawidłowości u płodu oraz kierowania pacjentek do wyspecjalizowanych placówek według rozpoznanego schorzenia.

Ciężarna może zrezygnować z uczestnictwa w programie w dowolnym momencie jego trwania. W uzasadnionych przypadkach możliwe jest ponowne objęcie pacjentki świadczeniami finansowanymi ze środków programu pomimo jej wcześniejszej rezygnacji.

Po skorzystaniu ze wsparcia konsultacyjnego i psychologicznego w przypadku wykrycia wady na etapie prenatalnym, w zależności od rodzaju wady występującej u płodu zostaną zaplanowane dalsze wizyty ambulatoryjne lub szpitalne, finansowane przez NFZ. W przypadku leczenia zachowawczego zostanie zaplanowana hospitalizacja na oddziale patologii ciąży lub leczenie ambulatoryjne. Matka powinna być hospitalizowana w oddziale Patologii Noworodka co najmniej 3 tygodnie przed planowanym terminem rozwiązania, zwłaszcza w wypadku tych wad, które będą wymagały wykonania cięcia cesarskiego, celem minimalizacji wtórnego uszkodzenia płodu w czasie porodu. W przypadku konieczności leczenia operacyjnego płodu zostanie zapewniona hospitalizacja w oddziale patologii ciąży zazwyczaj do czasu porodu.

### **MODUŁ III**

Po zakończeniu udziału w programie pacjent będzie nadal korzystał z podstawowej opieki zdrowotnej w ramach NFZ w realizacji np. szczepień ochronnych, badań bilansowych oraz diagnostyki i leczenia chorób. Rodzice/ opiekunowie mogą zrezygnować z uczestnictwa dziecka w programie w dowolnym momencie jego trwania. W uzasadnionych przypadkach możliwe jest ponowne objęcie pacjenta świadczeniami finansowanymi ze środków programu pomimo wcześniejszej rezygnacji.

#### **7. Bezpieczeństwo planowanych interwencji**

Podmioty realizujące program zobowiązane są do zapewnienia zasobów kadrowych oraz infrastruktury niezbędnej do efektywnej, terminowej oraz zgodnej ze standardami medycznymi realizacji założeń programu.

Podstawowym obowiązkiem realizatorów programu jest zapewnienie bezpieczeństwa planowanych interwencji pod względem działania zgodnie z EBM (evidence based medicine) zawartą w standardach i rekomendacjach opracowanych przez polskie i zagraniczne towarzystwa naukowe, a także postępowanie zgodnie z etyką lekarską (zachowanie tajemnicy lekarskiej) oraz poszanowaniem praw pacjenta w szczególności: do ochrony danych osobowych oraz uzyskania informacji o stanie zdrowia i rokowaniu.

W zakresie warunków, zaplecza kadrowego oraz technicznego podmioty powinny spełniać warunki minimalne takie jak podmioty wykonujące badania prenatalne na podstawie kontraktu z NFZ.

## **8. Kompetencje/warunki niezbędne do realizacji programu**

Podmioty realizujące program zobowiązane są do zapewnienia zasobów kadrowych oraz infrastruktury niezbędnej do efektywnej, terminowej oraz zgodnej ze standardami medycznymi realizacji założeń RPO WSL.

### **MODUŁ I**

Grupa zajęciowa składa się z 16-20 osób (8-10 rodzin).

Konieczne jest posiadanie dostępu do następującego zaplecza organizacyjnego:

- a) sala przystosowana do prowadzenia wykładów i zajęć gimnastycznych;
- b) sprzęt niezbędny do prowadzenia zajęć, umożliwiający indywidualną pracę z uczestnikami.

Wykładowcy powinni posiadać doświadczenie zawodowe w pracy z kobietami ciężarnymi, a także posiadać kompetencje zawodowe potwierdzone stosownymi certyfikatami (np. dyplomem ukończenia studiów). Sposób prowadzenia zajęć powinien być dostosowany do potrzeb osób z niepełnosprawnościami, w przypadku ich udziału w zajęciach.

Warunki sprzętowe i lokalowe powinny być dostosowane do potrzeb osób z niepełnosprawnościami, w przypadku ich udziału w zajęciach. Dostępność do zajęć może być zapewniona przede wszystkim dzięki stosowaniu koncepcji uniwersalnego projektowania, a także poprzez usuwanie istniejących barier oraz stosowanie mechanizmu racjonalnych usprawnień, w tym technologii i urządzeń kompensacyjnych dla osób z niepełnosprawnościami – jeżeli jest to konieczne.

### **MODUŁ II**

Wymagania sprzętowe i kadrowe (zgodnie z zaleceniami Sekcji Ultrasonografii PTG) :

Aparat do badań USG stosowany w diagnostyce położniczej powinien być wyposażony w co najmniej dwie głowice; convex oraz głowicę transwaginalną. Aparat powinien posiadać prezentację 2D w czasie rzeczywistym, 128-stopniową skalę szarości, możliwość wykonywania pomiarów (program położniczy – ocena biometrii płodu), funkcję kolorowego

Dopplera. Powinna istnieć możliwość zapisywania i przechowywania danych w postaci cyfrowej.

W placówce prowadzącej ultrasonograficzne badania przesiewowe powinien znajdować się sprzęt komputerowy z aktualnym oprogramowaniem certyfikowanym przez PTG i FMF umożliwiającym kalkulowanie ryzyka wystąpienia aberracji chromosomowych.

Wynik badania powinien zawierać: dane lekarza wykonującego badanie, informacje o aparacie, którym wykonywane jest badanie, szczegółowe dane personalne pacjentki, wywiad dotyczący przebiegu wcześniejszych ciąż, data ostatniej miesiączki (OM) oraz wiek ciążowy na podstawie OM, wyniki wszystkich pomiarów, ewentualne uwagi dotyczące stwierdzonych nieprawidłowości oraz warunków technicznych badania, które mogą zmniejszać jego czułość.

Lekarze prowadzący badania prenatalne powinni posiadać aktualne certyfikaty Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego oraz Fetal Medicine Foundation.

Zaleca się, by w ośrodku zajmującym się wykonywaniem nieinwazyjnego screeningu prenatalnego pracowało co najmniej 2 lekarzy posiadających certyfikaty PTG/FMF. Personel powinien aktualizować swoją wiedzę w trakcie szkoleń oraz kursów, a także przechodzić coroczną kontrolę jakości prowadzonych badań.

Podmioty realizujące ten moduł w zakresie opieki w przypadku wykrycia wady powinny mieć możliwość dostępu do badań obrazowych takich jak USG, RTG, NMR, Scyntygrafia, Badania Urodynamiczne.

### **MODUŁ III**

Podmioty realizujące ten typ wsparcia powinny zatrudniać wymieniony personel, dysponować sprzętem do leczenia ambulatoryjnego zgodnie z zakresem działań opisanym w tym module a także mieć możliwość wykonywania/zlecania wskazanych badań diagnostycznych. Jednocześnie, ze względu na fakt że konsultacje na poszczególnych etapach rozwoju mogą trwać wiele godzin lub kilka dni powinna być zapewniona baza hotelowa lub dowóz dla dziecka i jego opiekunów.

## 9. Dowody skuteczności planowanych działań

### Szkoły Świadomego Rodzicielstwa

Dowody naukowe:

1. Andersson L., Sundström-Poromaa I., Wulff M., *Implications of antenatal depression and anxiety for obstetric outcome*, „Obstetrics & Gynecology” 2004, 104, s. 467-476.
2. Areskog B., Kjessler B., Uddenberg N., *Identification of women with significant fear of childbirth during late pregnancy*, „Gynecologic and Obstetric Investigation” 1982, 13, s. 98-107.
3. Areskog B., Uddenberg N., Kjessler B., *Background factors in pregnant women with and without fear of childbirth.J. Psychosom.*, „Obstetrics & Gynecology” 1983, 2, s. 102-108.
4. Areskog B., Uddenberg N., Kjessler B., *Fear of childbirth in late pregnancy*, „Gynecologic and Obstetric Investigation” 1981, 12, s. 262-266.
5. Baglio G., Donati S., Spinelli A., *Do antenatal classes benefit the mother and her baby?*, „Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine” 2003, 13(2), s. 94-101.
6. Bączyk G., Cebulska V., Koźlak V., Michalak M., Bajek A., *Poziom lęku przedporodowego u kobiet w ciąży*, "Problemy Epidemiologii i Higieny" 2011, 92(4), s.774-777.
7. Bidzan M., Bieleninik Ł., Zdolska A., Salwach D. *Więź emocjonalna jako czynnik determinujący prawidłowy rozwój płodu*, „Ginekologia i Położnictwo” 2009.
8. Bielawska-Batorowicz E., *Psychologia prokreacji jako dziedzina badań i obszar praktycznej działalności psychologa*, "Przegląd Psychologiczny" 1999, TOM 42, NR 1-2, s. 221-239
9. Chazan B., *Organizacja opieki medycznej nad kobietą w ciąży*, [w:] Bręborowicz G.,H., (red.), *Położnictwo i ginekologia*, Warszawa 2005, s. 58-75.
10. Czarnocka J., Slade P., *Prevalence and predictors of posttraumatic stress symptoms following childbirth*, British Journal of Clinical Psychology 2000, 39, s. 35-51.
11. Datta S., *Metody łagodzenia bólu podczas porodu*, Warszawa 2008, s. 17-27.
12. Fijałkowski W., *Szkoła Rodzenia*, Warszawa 1994.
13. Fijałkowski W., *U progu rodzicielstwa*, Wrocław 1992, s. 95-114.
14. Glynn L.M., Schetter C.D., Hobel C.J., Sandman C.A., *Pattern of perceived stress and anxiety in pregnancy predicts preterm birth*, *Health Psychology*, „Health Psychology” 2008, 27, s. 43–51.

15. Guskowska M., *Lęk przed porodem i determinujące go czynniki – przegląd literatury*, „Perinatologia, Neonatologia i Ginekologia” 2012, 5(3), s.154-161.
16. Kędziora S., *Znaczenie wybranych czynników osobowościowych i sytuacyjnych w przebiegu ciąży*, Klin. Perinatol. Ginek. Supl. 1996, 13, s. 178-180.
17. Kołomyjec P., Suchocki S., Kędra-Rakoczy M., *Wykształcenie i zachowania prozdrowotne ciężarnych biorących udział w zajęciach szkoły rodzenia oraz ich wpływ na przebieg porodu i stan noworodka*, „Kliniczna Perinatologia i Ginekologia” 2007, nr 43(3), s. 57-60.
18. Kossakowska K., *Profilaktyka depresji poporodowej – rola personelu medycznego w rozpoznawaniu czynników ryzyka i symptomów choroby*, „Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu” 2013, 19(4), s. 463–468.
19. Krupa M., *Jesteś całym moim światem - o ciąży, porodzie i małym dziecku*. Warszawa 1997.
20. Lesiński J., *Profilaktyka bólów porodowych*, Warszawa 1956.
21. Łukasik R., Waksmańska W., Golańska Ż., Woś H., *Różnice w wyobrażeniach matki i ojca o życiu prenatalnym dziecka*, „Problemy Pielęgniarstwa” 2007, 15, s. 254-261.
22. Ryding E.L., Wijma B., Wijma K., *Post traumatic stress disorder after emergency cesarean section*, „Acta Obstetricia et Gynecologica Scandinavica” 1997, 76, s. 856-861.
23. Sipiński A., Kazimierczak M., *Psychoprofilaktyka położnicza* [w:] Sipiński A., (red.), *Opieka w położnictwie*, Katowice 2012, s. 74-90.
24. Stelmasik-Turczyńska M., *Adaptacja kobiety do roli matki w okresie ciąży – doniesienie z badań*, [w:] Stopikowska M., (red.), *Rodzicielstwo wobec wyzwań współczesnego świata*, Gdańsk 2013, s. 63-88.
25. Syty K., Pilewska-Kozak A.B., Jakiel G., *Reakcje kobiet i ich partnerów na fakt zaistnienia ciąży*, „Perinatologia, Neonatologia i Ginekologia” 2008, 1(3), s. 217-221.
26. Zasada J., Stopikowska M., *Wybrane propozycje edukacyjne dla kobiet planujących ciążę, ciężarnych i młodych matek.*, [w:] Stopikowska M. (red.), *Rodzicielstwo wobec wyzwań współczesnego świata*, Gdańsk 2013, s. 256-258.
27. Zawadzka B., *Psychologiczne problemy chorych nefrologicznie*, [w:] Bętkowska-Korpała B., Gierowski J.K. (red.), *Psychologia lekarska w leczeniu chorych somatycznie*. Kraków 2007, s. 113-115.

### Badania prenatalne:

Eksperti Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego rekomendują wykonanie badań prenatalnych u każdej kobiety w ciąży bez względu na wskazania medyczne. Zgodnie z powyższym, podejście zakładające objęcie screeniowaniem w kierunku wad rozwojowych oraz zaburzeń genetycznych jedynie kobiet w wieku powyżej 35. roku życia jest przestarzałe i nie ma uzasadnienia w obliczu danych statystycznych (najwięcej dzieci z rozpoznanymi wadami rodzą kobiety przed 35 rokiem życia) oraz dowodów naukowych.

Badaniami, o których należy poinformować ciężarną oraz zalecić ich wykonanie pomiędzy 11-14 tygodniem ciąży jest USG połączone z badaniami krwi: ocena stężenia białka PAPP-A i wolnej podjednostki beta-hCG oraz w 18-24 tc badanie ultrasonograficzne i badanie biochemiczne (tzw. test potrójny: całkowite stężenie beta-hCG, wolnego estriolu, alfa-fetoproteiny).

Nie ma żadnych naukowych dowodów na szkodliwość badania ultrasonograficznego w ciąży. Wykonujący każde badanie, także USG powinien kierować się zasadą minimalnej ekspozycji oraz czasu trwania wymaganej do zakończenia procedury.

W przypadku stwierdzenia nieprawidłowości wyników badań pierwszego trymestru podejmuje się decyzję o wskazaniach do dalszej diagnostyki.

Ocena wolnego DNA płodu we krwi matki (cffDNA) może być zaproponowana ciężarnym z grup podwyższonego ryzyka wystąpienia trisomii 13,18,21 jako uzupełnienie standardowego screeningu i przed podjęciem decyzji o zastosowaniu inwazyjnych metod diagnostycznych.

Zgodnie z wytycznymi PTG diagnostyka inwazyjna powinna zostać zaproponowana ciężarnym, u których uzyskano wynik 1:300 lub większy ryzyka wystąpienia aberracji chromosomowych.

### Dowody naukowe:

1. Stembalska A et al., 2011. Nieinwazyjne badania prenatalne w diagnostyce aneuploidii chromosomów 13, 18 i 21–aspekty teoretyczne i praktyczne. *Ginekol Pol*, 82, s.126-132.
2. Kowalczyk D., Więcek J., Guzikowski W., Ośko A., 2011. Analiza przebiegu ciąży i porodu po amniopunkcji genetycznej u kobiet po 35. roku życia. *Ginekol Pol*, 82, s.738-742.
3. Konefał H., Gawrych E., Czeszyńska M.B. i Celewicz Z., Wyniki leczenia noworodków urodzonych z ciężkimi wadami wrodzonymi wymagającymi wczesnej

interwencji chirurgicznej w referencyjnym ośrodku opieki perinatalnej.  
[http://www.ptmp.com.pl/png/png5z2\\_2012/PNG52-06-Konefal.pdf](http://www.ptmp.com.pl/png/png5z2_2012/PNG52-06-Konefal.pdf) dostęp z dn.  
10.10.2016

4. Kotarski J., Wielgoś M., et al. 2009, Rekomendacje Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego dotyczącego postępowania w zakresie diagnostyki prenatalnej., 2009, Ginekologia Polska, 80, s.390-393
5. Rekomendacje Sekcji Ultrasonografii Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego w zakresie przesiewowej diagnostyki ultrasonograficznej w ciąży o przebiegu prawidłowym w 2015 r.
6. Carvalho JS, Allan LD, Chaoui R, Copel JA, DeVore Gret al. ISUOG practice guidelines (updated): sonographic screening examination of the fetal heart. Ultrasound Obstet. Gynecol. 2013, 41, s. 348–359.
7. Salomon LJ, Alfirevic Z, Bilardo CM, [et al.]. ISUOG Practice Guidelines: performance of first-trimester fetal ultrasound scan. Ultrasound Obstet Gynecol. 2013, 41, 102–113.
8. Rao, R. R., Valderramos, S. G., Silverman, N. S., Han, C. S., and Platt, L. D. 2016, The value of the first trimester ultrasound in the era of cell free DNA screening. Prenat Diagn, doi: 10.1002/pd.4955.
9. Kagan KO, Staboulidou I, Syngelaki A, Cruz J, Nicolaides KH. The 11-13-week scan: diagnosis and outcome of holoprosencephaly, exomphalos and megacystis. Ultrasound Obstet Gynecol. 2010, 36, 10-4.
10. Podstawy praktycznej ultrasonografii w ginekologii i położnictwie. [Red.] Marek Pietryga, Jacek Brązert. Wyd. Exemplum, Poznań, 2009, 716-718.

#### Opieka nad płodem w przypadku wykrycia wady rozwojowej:

Aktualnie w wiodących ośrodkach na całym świecie prowadzona jest wnikliwa diagnostyka prenatalna mająca na celu osiągnięcie maksymalnej skuteczności w wykrywaniu wad wrodzonych. Prawidłowo przeprowadzona diagnostyka umożliwia szczegółowe sprecyzowanie wady płodu . Obecny stan wiedzy i techniki pozwala, w wielu wypadkach, na skuteczne leczenie dziecka już w łonie matki. Takie postępowanie nie tylko daje rodzicom nadzieję na lepszą przyszłość ich dziecka, ale również pozwala w sposób obiektywny i potwierdzony badaniami klinicznymi na zmniejszenie stopnia kalectwa dziecka, a w wielu wypadkach zapewnia mu znacząco lepszy lub wręcz prawidłowy rozwój w przyszłości.

Dowody naukowe:

- 1) Meuli M., Moehrlen U.: Fetal surgery for myelomeningocele is effective: a critical look at the whys., *Journal of Pediatric Surgery*, Volume 28, Issue 6, June 1993, Pages 806-812
- 2) Adzick N.S., Harrison M.R., Flake A.W., Howwell L.J., Golbus M.S., Filly R.A., Fetal surgery for cystic adenomatoid malformation of the lung *Journal of Pediatric Surgery*, Volume 28, Issue 10, October 1993, Pages 1411-1418
- 3) Adzick N.S., Thom E.A., Spong C.Y., Brock J.W., Burrows P.K., Johnson M.P., Howell L.J., R.N., M.S., Farrell J.A., Dabrowiak M.E., Sutton L.N., Gupta N., Tulipan N.B., D'Alton, Farmer D.L., for the MOMS Investigators : A Randomized Trial of Prenatal versus Postnatal Repair of Myelomeningocele, *N Engl J Med* 2011; 364:993-10
- 4) Zamłyński J., Olejek A., Bohosiewicz J., Bodzek P., Grettka K., Paliga M., Gajewska A.: Perinatal results of intrauterine open fetal surgery of fetuses diagnosed with myelomeningocele--the clinical report of ten cases; *Ginekologia Polska*, 2007, 78(8):647-651
- 5) Zamłyński J., Olejek A., Koszutski T., Ziomek G, Horzelska E., Bohosiewicz J. I in.: Comparison of prenatal and postnatal treatments of spina bifida in Poland – a non-randomized, single-center study; *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine* Volume 27, 2014 - Issue 14
- 6) Bohosiewicz J. : Diagnostyka i terapia wad płodu –aktualny stan wiedzy i praktyki; *Annales Academiae Medicae Silesiensis* 2013,67,5

### Szkoły świadomego rodzicielstwa

Z roku na rok zwiększa się liczba kobiet w ciąży, które uczęszczają do szkół rodzenia. Niemal na stałe wpisały się one w działania profilaktyczne współczesnego położnictwa. Popularyzacja tej oferty edukacyjnej dla oczekujących rodziców sprawiła, że wzrosła liczba badań naukowych dotyczących skuteczności tego rodzaju oddziaływań. Klasyczne podejścia (G. Dick-Read'a, F. Lamaze'a, W. Fijałkowskiego, A. Cekańskiego, J. Lesińskiego czy T. Laudańskiego), skupione przede wszystkim na promocji sposobów niefarmakologicznego łagodzenia bólu porodowego oraz obecności osób wspierających rodzącą przy porodzie (najczęściej ojca), zostały poszerzone w ostatnich latach o problematykę rodzicielstwa bliskości, korygowania negatywnych przekonań na temat rodzicielstwa, zmniejszenia lęków wynikających z przyjęcia nowej roli rodzicielskiej, nawiązywania bezpiecznej więzi z dzieckiem już w trakcie ciąży, strategii radzenia sobie z trudnościami w okresie ciąży, porodu i połogu, czy też zdrowia psychicznego ciężarnej i jej partnera. Innymi słowy,

współczesne szkoły rodzenia muszą dążyć nie tylko do usprawnienia kondycji fizycznej ciężarnej, ale również zadbać o dobrostan psychiczny kobiety, jej partnera i ich dziecka. Jest to tym samym spójne z rekomendacją Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego w zakresie opieki przedporodowej w ciąży o prawidłowym przebiegu, które traktuje szkoły rodzenia jako formy oddziaływań przedporodowych, sprzyjających utrzymaniu dobrostanu psychofizycznego ciężarnej, rodzącej i jej rodziny. Jednocześnie na poziomie krajowej polityki spójności, Policy Paper dla ochrony zdrowia na lata 2014-2020. Krajowe Ramy Strategiczne, wskazuje na konieczność wsparcia obszaru opieki nad matką i dzieckiem w tym rozszerzenie zakresu i promocji badań prenatalnych, zapewnienie odpowiedniej opieki okołoporodowej.

#### Etapy diagnostyki prenatalnej (wytyczne PTG z 2009 roku)

1. Badanie ultrasonograficzne wykonywane pomiędzy 11+0 a 13+6 tygodniem ciąży (przy długości ciemieniowo-siedzeniowej (crown-rump length – CRL) 45-84 mm wykonane zgodnie z zaleceniami PTG oraz Fundacji Medycyny Płodu (Fetal Medicine Foundation - FMF).
2. Badanie biochemiczne I trymestru ciąży – test PAPP-A ( oznaczenie poziomu białka A ciążowego oraz beta-hCG we krwi obwodowej ciężarnej). Badanie wykonywane jest również pomiędzy 11+0 a 13+6 tygodniem ciąży i powinno być wykonane razem z badaniem USG zawierającym ocenę przezierności karkowej (nuchal translucency – NT) i wizualizację kości nosowej (nasal bone – NB0. Dzięki połączeniu badań biochemicznych oraz USG współczynnik wykrywalności dla trisomi 21 chromosomu (zesp. Downa) osiąga 95 %. Zwiększona grubość NT koreluje także z innymi wadami chromosomowymi oraz wadami serca i dużych naczyń. Dzięki badaniom ultrasonograficznym I trymestru oprócz stwierdzenia ciąży mnogiej, określana jest kosmówkowość, która stanowi istotny czynnik rokowniczy w ciążach wielopłodowych.
3. Komputerowa ocena ryzyka wystąpienia aberracji chromosomowych płodu na podstawie danych uzyskanych podczas badań przesiewowych I trymestru ciąży.
4. Skierowanie ciężarnej do dalszych etapów diagnostyki (obejmującej badania inwazyjne) po stwierdzeniu zwiększonego ryzyka wystąpienia aberracji chromosomowych płodu ( zgodnie z propozycją PTG przy ryzyku równym lub wyższym 1/300).

5. Wskazanie ciężarnej poradni specjalistycznej (genetycznej), w której zostanie przeprowadzona szczegółowa analiza danych z dotychczas wykonanych badań, wywiadu lekarskiego z uwzględnieniem wywiadu genetycznego i ustalone zostaną wskazania do diagnostyki inwazyjnej.
6. Metody badań inwazyjnych: amniopunkcja/kordocenteza/biopsja kosmówki. Badania te wykonuje się tylko po szczegółowym poinformowaniu pacjentki co do celowości, sposobu ich wykonania, ryzyku powikłań oraz uzyskaniu pisemnej zgody pacjentki na badanie.
7. Badania genetyczne materiału uzyskanego wyżej opisanymi metodami obejmują: hodowlę komórkową, analizę cytogenetyczną, analizę mikroskopową chromosomów, analizę FISH, analizę DNA i cytogenetyczne badania molekularne.
8. W II trymestrze ciąży (pomiędzy 15-18 tygodniem ciąży) wskazane jest wykonanie badania biochemicznego (test potrójny – oznaczenie w osoczu całkowitego HCG, alfafetoproteiny oraz wolnego estriolu).
9. Pomiędzy 18-24 wykonanie badania ultrasonograficznego zgodnie z rekomendacjami PTG/FMF.
10. Badania II trymestru mogą stanowić uzupełnienie badań przesiewowych wykonanych w I trymestrze lub mogą być wykonane u pacjentek wcześniej niepoddawanych badaniom genetycznym.
11. Ośrodki zajmujące się prowadzeniem badań prenatalnych powinny spełniać określone przez PTG standardy dotyczące wyposażenia oraz kwalifikacji personelu wykonującego badania.

## **KOSZTY**

### **Koszty jednostkowe oraz planowane koszty całkowite**

Na realizację programu przeznaczono alokację w wysokości 25 365 871,39 zł. W latach 2017-2020 planuje się ogłoszenie naborów wniosków o dofinansowanie projektów w ramach RPO WSL 2014-2020.

Ceny jednostkowe, w oparciu o które wyliczono koszty programu, zostały ustalone na podstawie danych przekazanych przez podmioty realizujące podobne świadczenia na terenie województwa śląskiego. Koszty przewidziane w programie muszą być ponoszone na warunkach określonych w Wytycznych w zakresie kwalifikowalności wydatków w ramach Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego, Europejskiego Funduszu Społecznego oraz Funduszu Spójności na lata 2014-2020. Zaplanowane przez beneficjenta szczegółowe wydatki zostaną zweryfikowane podczas oceny wniosku o dofinansowanie, na warunkach określonych przez Instytucję Zarządzającą Regionalnym Programem Operacyjnym Województwa Śląskiego na lata 2014-2020.

### **OKREŚLENIE KOSZTÓW POSZCZEGÓLNYCH USŁUG W RAMACH REALIZACJI PROJEKTU**

#### **✓ Moduł I Organizacja Szkół świadomego rodzicielstwa,**

W tabeli poniżej zaprezentowano koszty realizacji poszczególnych usług przewidzianych w ramach Szkoły świadomego rodzicielstwa. Założono udział 18 osób w grupie wykładowej oraz podział grupy wykładowej na dwie grupy warsztatowe po 9 osób.

**Tabela 13. Szkoła Świadomego Rodzicielstwa - koszty**

Wykładowca	Wykłady w minutach	Wykład w godzinach	Średnia cena za godzinę pracy	Wynagrodzenie	Koszt wynagrodzenia na uczestnika	Warsztaty w minutach	Warsztat w godzinach	Średnia cena za godzinę pracy	Wynagrodzenie	Koszt wynagrodzenia na uczestnika
Lekarz – ginekolog	180	3	200	600	33,3	45	0,8	200	150	16,7
Położna	270	4,5	70	315	17,5	270	4,5	70	315	35
Psycholog		0	100	0	0	270	4,5	100	450	50
Pedagog	45	0,8	45	33,8	1,9	180	3	45	135	15
Fizjoterapeuta	0	0	95	0	0	495	8,3	95	783,8	87,1
Dietetyk	45	0,8	80	60	3,3	0	0	80	0	0
Seksuolog	45	0,8	113	84,8	4,7	0	0	113	0	0
Arteterapeuta	0	0	50	0	0	45	0,8	50	37,5	4,2
Muzykoterapeuta	0	0	54	0	0	75	1,3	54	67,5	7,5
Masażysta		0	120	0	0	45	0,8	120	90	10
SUMA	585	9,8	-	1093,5	60,8	1425	23,8	-	2028,8	225,4

**Źródło:** opracowanie własne eksperta zewnętrznego

Do wymienionych kosztów doliczono koszty eksploatacyjne (wynajem sal, wykorzystanie sprzętu podczas zajęć, dezynfekcja sprzętu w czasie/po zajęciach) w wysokości 10% kosztów pracy wykładowców.

Na podstawie wymienionych powyżej kosztów określono koszt:

- uczestnictwa 1 osoby w grupie szkoleniowej na poziomie 322,48 zł (w tym koszt pracy wykładowców 286,2 zł i koszty eksploatacyjne w wysokości 36,28zł),
- całościowy Modułu I: przy założeniu uczestniczenia 10% osób z populacji 42 000 osób przez 3 lata koszt projektu wyniesie: 4 063 248,00 zł.

Do powyższych kosztów modułu I należy doliczyć koszty pośrednie w wysokości 10%, co stanowi wartość 406 324,80 zł.

✓ **Moduł II Opieka perinatalna,**

Na podstawie danych przekazanych przez podmioty realizujące podobne świadczenia na terenie województwa śląskiego określono koszt:

- badan prenatalnych na osobę wynosi 989,20 zł,
- globalny na rok badan prenatalnych wynosi 3 486 930,00 zł,
- globalny 120 konsultacji chirurgicznych (125,5 zł na osobę) wynosi 15 060,00 zł ,

d) koszt globalny 120 konsultacji psychologicznych (93 zł na osobę), wynosi 11 160,00 zł,

e) poszczególnych ścieżek w przypadku stwierdzenia wady przedstawia poniższa tabela:

**Tabela 14. Koszty na uczestnika w przypadku wad rozwojowych**

Wada rozwojowa	Całkowity koszt na uczestnika wraz z badaniami prenatalnymi	Szacowana liczba osób	Koszt globalny
wady układu moczowego	2 178,95 zł	36	78 442,20 zł
zastawka cewki tylnej	2 178,95 zł	36	78 442,20 zł
wada powłoki brzusznej	2 178,95 zł	1	2 178,95 zł
wada przepony	3 150,20 zł	9	28 351,80 zł
wady dysraficzne / izolowane wodogłowie	2 178,95 zł	14	30 505,30 zł
wady kończyn	1 984,70 zł	5	9 923,50 zł
guz krzyżowo-ogonowy	1 333,20 zł	5	6 666,00 zł
rozległe malformacje naczyniowe	3 081,45 zł	14	43 140,30 zł

**Źródło:** opracowanie własne

f) globalny wszystkich ścieżek w przypadku stwierdzenia wady wynosi: 277 650,25zł,

g) całościowy Modułu II wynosi rocznie dla 10% populacji (3 525 osób) 3 790 800,25 zł, natomiast koszt modułu przez 3 lata trwania programu wyniesie: 11 372 400,75 zł.

Do powyższych kosztów modułu II należy doliczyć koszty pośrednie w wysokości 10%, co stanowi przez 3 lata trwania programu wartość 1 137 240,08 zł.

✓ **Moduł III Wielospecjalistyczna opieka nad dzieckiem z wadą wrodzoną do 3 roku życia, urodzonym przedwcześnie oraz po przebyciu niedotlenienia okołoporodowego**

W poniższej tabeli umieszczono koszty w podziale na okresy rozwoju dziecka oraz całościowe dla indywidualnego uczestnika programu.

**Tabela 15. Wielospecjalistyczna opieka nad dzieckiem z wadą wrodzoną do 3 roku życia, urodzonym przedwcześnie oraz po przebyciu niedotlenienia okołoporodowego - koszty**

Rok	Miesiąc	Badania laboratoryjne i USG	Cena	Konsultacje	Cena	Koszt okresu
I półrocze	4-6 tyg po wypisie lub 2 miesiąc	Morfologia + retikulocytoza Ferrytyna Parametry gospodarki Ca-P USG przeziemiączkowe	14,41 28,64 11,74 71,67	Neonatolog Fizjoterapeuta Neurolog Neurologopeda Psycholog Okulista Audiolog Chirurg*	150 67,78 132 67,5 93,33 121 121 125,5	1004,57
	3 miesiąc	TSH i fT4 Vit D3 Parametry gospodarki Ca-P	32,9 57,43 11,74	Neonatolog Fizjoterapeuta Genetyk	150 67,78 150	469,85
	4 miesiąc	Morfologia + retikulocytoza Ferrytyna Parametry gospodarki Ca-P	14,41 28,64 11,74	Neonatolog Fizjoterapeuta Audiolog Kardiolog	150 67,78 121 122,86	516,43
	5 miesiąc	Parametry gospodarki Ca-P	11,74	Neonatolog Fizjoterapeuta	150 67,78	229,52
	6 miesiąc	Morfologia + retikulocytoza Ferrytyna Parametry gospodarki Ca-P	14,41 28,64 11,74	Neonatolog Fizjoterapeuta Neurologopeda Neurolog Psycholog	150 67,78 67,50 132 93,33	565,4
II półrocze	9 miesiąc	Morfologia + retikulocytoza Ferrytyna	14,41 28,64	Neonatolog Fizjoterapeuta Neurolog Psycholog	150 67,78 132 93,33	486,16
	12 miesiąc	Morfologia + retikulocytoza Ferrytyna USG jamy brzusznej	14,41 28,64 71,25	Neonatolog Fizjoterapeuta Neurolog Psycholog Okulista Neurologopeda	150 67,78 132 93,33 121 67,50	745,91
2 r. ż	18 miesiąc			Neonatolog Fizjoterapeuta Neurologopeda Psycholog Kardiolog Audiolog Neurolog	150 67,78 67,5 93,33 122,86 121 132	877,33

				Kardiolog	122,86	
	24 miesiąc			Neonatolog	150	345,61
				Fizjoterapeuta	67,78	
				Endokrynolog (niskorosłość)	127,83	
3 r. ż	30 miesiąc			Neonatolog	150	472,64
				Fizjoterapeuta	67,78	
				Kardiolog	122,86	
				Neurolog	132	
	36 miesiąc			Neonatolog	150	311,11
				Fizjoterapeuta	67,78	
				Psycholog	93,33	
SUMA			507,2		5517,33	6024,53

**Źródło:** opracowanie własne

Wszystkie powyższe stawki wynikają z przeglądu wybranych dostępnych cenników podmiotów medycznych znajdujących się w województwie śląskim.

Do kosztów badań doliczono 10% kosztów obejmujących nocleg oraz refundację dojazdów dla 100% uczestników modułu III.

Koszty dojazdów oraz koszty noclegu mogą się różnić w zależności od sytuacji życiowej konkretnych beneficjentów. Stawki dojazdów i koszt alternatywny został założony na podstawie obowiązujących przepisów prawnych.

Na podstawie wymienionych powyżej kosztów określono koszt:

- a) badań laboratoryjnych: 507,20zł,
- b) uczestnictwa jednego pacjenta w pierwszym roku programu: 4525,04zł,
- c) uczestnictwo jednego pacjenta w drugim roku programu: 1222,94zł,
- d) uczestnictwo jednego pacjenta w trzecim roku programu: 783,75zł,
- e) noclegów i dojazdów na jednego uczestnika Modułu III wyniesie średnio 653,17zł dla rocznika 2017, 574,80zł dla rocznika 2018 i 452,50zł dla rocznika 2019,
- f) globalny programu przy założeniu skorzystaniu z programu 10% z 3970 osób uprawnionych przez okres trwania projektu wyniesie 7 338 634,33 zł.

Do powyższych kosztów należy doliczyć koszty pośrednie w wysokości 10% wartości globalnej modułu III, co dla trzech lat trwania programu wyniesie 733 863,43zł.

✓ Moduł przekrojowy - Działania edukacyjne dla personelu medycznego, w tym POZ.

Organizacja zajęć szkoleniowych zgodnie z założeniami odbywać się będzie w grupach 30 osobowych po 8 godzin dla populacji 7152 osób. Stawka wynagrodzenia wyniesie 120 zł (standardowa stawka wykładowcy na studiach podyplomowych i szkoleniach) za godzinę. Koszty eksploatacyjne związane są z wynajmem sali na zajęcia i wykorzystanie sprzętu w czasie szkoleń. Ze względu na wielkość i ilość godzin przypadających na każdą grupę zastosowano narzut 25% kosztów eksploatacyjnych.

**Tabela 16. Szkolenia dla personelu medycznego - koszty**

Osoby	Liczba grup	Stawka za godzinę	Ilość godzin	Łączny koszt
7 152	238	120	8	228 480,00
			z uwzględnieniem 25 % kosztów eksploatacyjnych	285 600,00

**Źródło:** opracowanie własne

Przy takich założeniach roczny koszt szkoleń wyniesie 285 600 zł. Należy jednak zaznaczyć, że wielkość grupy oraz czas trwania szkolenia w zależności od przyjętej tematyki będzie z pewnością zróżnicowany.

Do powyższych kosztów należy doliczyć koszty pośrednie w wysokości 10%, co dla modułu IV przez 4 lata trwania programu wynosi 28 560 zł.

## **PODSUMOWANIE KOSZTÓW MODUŁÓW**

Na koszty całościowe projektu składają się następujące elementy:

- a) organizacja Szkół świadomego rodzicielstwa - **4 063 248,00 zł**,
- b) opieka perinatalna – **11 372 400,75 zł**,
- c) wielospecjalistyczna opieka nad dzieckiem z wadą wrodzoną do 3 roku życia, urodzonym przedwcześnie oraz po przebyciu niedotlenienia okołoporodowego – **7 338 634,33 zł**,
- d) działania edukacyjne dla personelu medycznego – **285 600,00 zł**.

Łączny koszt realizacji projektu wyniesie **23 059 883,08 zł**.

Do łącznego kosztu realizacji projektu należy doliczyć 10% kosztów pośrednich, co w sumie stanowi równowartość **25 365 871,39 zł**.

### **Źródła finansowania, partnerstwo**

Program będzie finansowany w ramach Regionalnego Programu Operacyjnego Województwa Śląskiego 2014-2020. Na realizację programu przeznaczone zostaną środki Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego, w wysokości 21 560 990,68 zł (85%). Pozostałe 15% będzie finansowane ze środków Budżetu Państwa oraz wkładu własnego beneficjenta.

### **Argumenty przemawiające za tym, że wykorzystanie dostępnych zasobów jest optymalne**

Przyjęte kierunki interwencji wpisują się w priorytety zdrowotne określone w dokumencie *Krajowe Ramy Strategiczne. Policy paper dla ochrony zdrowia na lata 2014-2020* oraz stanowią działania zaplanowane do realizacji w ramach Priorytetu Inwestycyjnego 9iv *ulatanie dostępu do niedrogich, trwałych oraz wysokiej jakości usług, w tym opieki zdrowotnej i usług socjalnych świadczonych w interesie ogólnym Regionalnego Programu Operacyjnego Województwa Śląskiego 2014-2020 na lata 2014-2020.*

# **MONITOROWANIE I EWALUCJA**

## **1. Ocena zgłaszalności do programu**

Ocena zgłaszalności do programu będzie monitorowana na podstawie baz danych prowadzonych przez beneficjentów. Analizie zostanie poddana liczba osób które aplikowały do programu oraz liczba osób, którym udzielono świadczeń podczas jego trwania. Dokonane zostanie także porównanie ilości osób, którym udzielono świadczeń w ramach programu w stosunku do populacji kwalifikującej się do włączenia do programu. Powyższe będzie odbywało się w ramach poszczególnych modułów programu. Poziom zgłaszalności będzie elementem końcowej oceny realizacji programu dokonywanej na podstawie danych pozyskanych od beneficjentów.

## **2. Ocena jakości świadczeń w programie**

Ocena jakości świadczeń będzie monitorowana przez beneficjenta na podstawie wyników ankiet badających poziom satysfakcji uczestników programu – kobiet w ciąży oraz ich rodzin oraz poziom satysfakcji rodziców/ opiekunów dzieci objętych wsparciem w programie. Beneficjent będzie przeprowadzać ocenę w każdym projekcie z częstotliwością dostosowaną do etapów realizacji projektu lub zadań w jego ramach realizowanych. Obligatoryjnie ocena będzie musiała być przeprowadzona na zakończenie realizacji projektu i obejmować wszystkie usługi, którymi w ramach projektu objęci będą świadczeniobiorcy.

## **3. Ocena efektywności programu**

Ocena efektywności programu zostanie dokonana na podstawie analizy wartości mierników efektywności założonych w programie, obrazujących zaplanowane efekty korespondujące z celami programu a także wartości wskaźników sprawozdawanych przez beneficjentów:

- ✓ liczba kobiet objętych usługami w ramach realizacji projektu, w tym również z grup zagrożonych wykluczeniem społecznym i ubóstwem,
- ✓ liczba dzieci objętych usługami zdrowotnymi w ramach realizacji projektu, w tym również z grup zagrożonych wykluczeniem społecznym i ubóstwem,
- ✓ liczba wspartych w programie miejsc świadczenia usług zdrowotnych istniejących po zakończeniu projektu

#### **4. Ocena trwałość efektów programu**

Projekt przewiduje zapewnienie trwałości efektów m.in. dzięki wzrostowi liczby lekarzy, pielęgniarek i położnych posiadających wysokie kwalifikacje w zakresie opieki okołoporodowej, które mogą zostać wykorzystane w ramach standardowej opieki nad pacjentami.

Uzyskana przez rodziców/ opiekunów dzieci z wadami rozwojowymi, przedwcześnie urodzonymi lub po przebyciu niedotlenienia okołoporodowego wiedza w ramach kompleksowej opieki specjalistów do trzeciego roku życia, umożliwi prawidłowe prowadzenie dalszego rozwoju dziecka.

## Piśmiennictwo

1. Follow-up of the NICU patient, Michael P. Sherman, Medscape 05 Jan 2016
2. Rocznik Demograficzny GUS, 2013
3. Rocznik Demograficzny GUS, 2015
4. Standardy Opieki Medycznej nad Noworodkiem w Polsce, zalecenia Polskiego Towarzystwa Neonatologicznego
5. Neonatologia red. Jerzy Szczapa 2015
6. Follow-up Care of High-Risk Infants, American Pediatrics Academy, Pediatrics, November 2004, VOLUME 114 / ISSUE Supplement 5
7. Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych
8. Szukalski P., Czy w Polsce nastąpi powrót do prostej zastępowalności pokoleń?, „Acta Universitatis Lodzensis. Folia Oeconomica”, t. 231, 2009
9. Małżeństwa oraz dzietność w Polsce, Główny Urząd Statystyczny, 2016
10. Stembalska A. et al., 2011. Nieinwazyjne badania prenatalne w diagnostyce aneuploidii chromosmów 13, 18 i 21–aspekty teoretyczne i praktyczne. Ginekol Pol, 82, s.126-132.
11. Kowalczyk D., Więcek J., Guzikowski W., Ośko A., 2011. Analiza przebiegu ciąży i porodu po amniopunkcji genetycznej u kobiet po 35. roku życia. Ginekol Pol, 82, s.738-742.
12. Konefał H., Gawrych E., Czeszyńska M.B. i Celewicz Z., Wyniki leczenia noworodków urodzonych z ciężkimi wadami wrodzonymi wymagającymi wczesnej interwencji chirurgicznej w referencyjnym ośrodku opieki perinatalnej. [http://www.ptmp.com.pl/png/png5z2\\_2012/PNG52-06-Konefal.pdf](http://www.ptmp.com.pl/png/png5z2_2012/PNG52-06-Konefal.pdf) dostęp z dn. 10.10.2016
13. Kotarski J., Wielgoś M., et al. 2009, Rekomendacje Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego dotyczącego postępowania w zakresie diagnostyki prenatalnej, 2009, Ginekologia Polska, 80, s.390-393
14. Rekomendacje Sekcji Ultrasonografii Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego w zakresie przesiewowej diagnostyki ultrasonograficznej w ciąży o przebiegu prawidłowym w 2015 r.
15. Carvalho JS, Allan LD, Chaoui R, Copel JA, DeVore Gret al. ISUOG practice guidelines (updated): sonographic screening examination of the fetal heart. Ultrasound Obstet. Gynecol. 2013, 41, s. 348–359.

16. Salomon LJ, Alfirevic Z, Bilardo CM, [et al.]. ISUOG Practice Guidelines: performance of first-trimester fetal ultrasound scan. *Ultrasound Obstet Gynecol.* 2013, 41, 102–113.
17. Rao, R. R., Valderramos, S. G., Silverman, N. S., Han, C. S., and Platt, L. D. 2016, The value of the first trimester ultrasound in the era of cell free DNA screening. *Prenat Diagn*, doi: 10.1002/pd.4955.
18. Kagan KO, Staboulidou I, Syngelaki A, Cruz J, Nicolaides KH. The 11-13-week scan: diagnosis and outcome of holoprosencephaly, exomphalos and megacystis. *Ultrasound Obstet Gynecol.* 2010, 36, 10-4.
19. Podstawy praktycznej ultrasonografii w ginekologii i położnictwie. [Red.] Marek Pietryga, Jacek Brązert. Wyd. Exemplum, Poznań, 2009, 716-718.
20. Meuli M., Moehrlen U.:Fetal surgery for myelomeningocele is effective: a critical look at the whys., *Journal of Pediatric Surgery* ,Volume 28, Issue 6, June 1993, Pages 806-812
21. Adzick N.S., Harrison M.R., Flake A.W., Howwell L.J., Golbus M.S., Filly R.A., Fetal surgery for cystic adenomatoid malformation of the lung *Journal of Pediatric Surgery* ,Volume 28, Issue 10, October 1993, Pages 1411-1418
22. Adzick N.S.,Thom E.A., Spong C.Y., Brock J.W., Burrows P.K., Johnson M.P., Howell L.J., R.N., M.S., Farrell J.A., Dabrowiak M.E., Sutton L.N., Gupta N., Tulipan N.B., D'Alton , Farmer D.L., for the MOMS Investigators : A Randomized Trial of Prenatal versus Postnatal Repair of Myelomeningocele, *N Engl J Med* 2011; 364:993-10
23. Zamłyński J., Olejek A., Bohosiewicz J., Bodzek P., Grettka K., Paliga M., Gajewska A.: Perinatal results of intrauterine open fetal surgery of fetuses diagnosed with myelomeningocele--the clinical report of ten cases; *Ginekologia Polska* ,2007, 78(8):647-651
24. Zamłyński J., Olejek A., Koszutski T., Ziomek G, Horzelska E., Bohosiewicz J. i in.:Comparison of prenatal and postnatal treatments of spina bifida in Poland – a non-randomized, single-center study; *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine* Volume 27, 2014 - Issue 14
25. Bohosiewicz J. : Diagnostyka i terapia wad płodu –aktualny stan wiedzy i praktyki; *Annales Academiae Medicae Silesiensis* 2013,67,5

## Spis tabel i wykresów

### Tabele:

Tabela 2. Liczba żywych urodzeń w Polsce wg wieku matki w latach 2011-2015

Tabela 2. Wskaźnik śmiertelności noworodków w Polsce w latach 2002-2015, na 1000 żywych urodzeń

Tabela 3. Przyczyny zgonów noworodków (0-27 dni) w Polsce w latach 2000-2015 (w %)

Tabela 4. Najczęstsze rozpoznania wady wrodzone na oddziałach neonatologicznych w województwie śląskim w latach 2013-2015

Tabela 5. Urodzenia w województwie śląskim

Tabela 6. Płodność kobiet i współczynniki reprodukcji ludności województwa śląskiego

Tabela 7. Stan i ruch naturalny ludności

Tabela 8. Liczba urodzeń a wiek matki w 2015 roku

Tabela 9. Liczba wykonanych badań prenatalnych w województwie śląskim w latach 2013-2015

Tabela 10. Liczba wykonanych badań prenatalnych wg miejsca realizacji w latach 2013-2015

Tabela 11. Liczba wykonanych badań prenatalnych według miasta zamieszkania pacjentki (lata 2013-2015)

Tabela 12. Wielospecjalistyczna opieka nad dzieckiem z wadą wrodzoną do 3 roku życia

Tabela 13. Szkoła Świadomego Rodzicielstwa - koszty

Tabela 14. Koszty na uczestnika w przypadku wad rozwojowych

Tabela 15. Wielospecjalistyczna opieka nad dzieckiem z wadą wrodzoną do 3 roku życia, urodzonym przedwcześnie oraz po przebyciu niedotlenienia okołoporodowego - koszty

Tabela 16. Szkolenia dla personelu medycznego - koszty

### Wykresy:

Wykres 3. Liczba żywych urodzeń w Polsce w latach 1980-2015

Wykres 4. Współczynnik dzietności kobiet w latach 1985-2015

Wykres 3. Liczba zgonów noworodków i dzieci z powodu wad wrodzonych w Polsce w latach 2000-2015

Wykres 4. Ludność województwa śląskiego w latach 2005-2014

Wykres 5. Liczba urodzeń żywych w podregionach województwa śląskiego w latach 2011-2015