

WSTĘP

Ustawą z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” (Dz.U. z 2020 r. poz. 1329) określono uprawnienia kobiet w ciąży i ich rodzin do świadczeń opieki zdrowotnej oraz wskazano na instrumenty polityki na rzecz rodziny. Ustawa zawiera normy ogólnikowo nakreślające zakres tych uprawnień, bardziej wytycza kierunki działania. Nie wskazuje źródeł finansowania wszystkich założonych przedsięwzięć. Szczegółową analizę potrzeb i środków służących do ich zaspokojenia przedstawia wydana na podstawie art. 12 rzeczony ustawy, uchwała Nr 160 Rady Ministrów w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem” z dnia 20 grudnia 2016 r. (M.P. z 2016 r. poz. 1250). W załączniku nr 1 do uchwały został przedstawiony program wsparcia z rozbiem na cele szczegółowe, grupę docelową, do której adresowana jest pomoc, podmiot realizujący, sposób realizacji z rozdzieleniem na akt prawny, który daną kwestię ujmie oraz formę realizacji. Załącznik nr 2 z kolei stanowi plan finansowy programu.

W uchwale przewidziano, że Rada Ministrów nie rzadziej niż raz na pięć lat dokonuje przeglądu Programu oraz określa jego zakres w poszczególnych latach. Pierwszy przegląd zostanie dokonany w 2021 r. przez powołany zarządzeniem nr 210 Prezesa Rady Ministrów z dnia 13 listopada 2020 r. Międzyresortowy Zespół do spraw opracowania zmian Programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem” (M.P. z 2020 r. poz. 1039).

Celem niniejszej analizy jest przedstawienie propozycji zmian w Programie, zwłaszcza mając na uwadze wyznaczony w uchwale termin na jego modyfikację, tak by cele Programu zostały urzeczywistnione najpełniej.

Pozytywnie odnieść należy się do założeń Programu, które wsparcie osób niepełnosprawnych i ich rodzin uznaje za priorytetowe zadanie państwa, wymagające wieloaspektowego działania. Dostrzega też, że niepełnosprawność członka rodziny dotyka całej rodziny i to w wielu płaszczyznach życia: materialnej, społecznej czy zdrowotnej. Program „Za życiem” w założeniu ma dotyczyć kompleksowej opieki nad kobietą w ciąży, w tym powikłanej, ale koncentruje się także na dziecku i konieczności wspomagania go we wczesnym stadium rozwoju, opieki, w tym paliatywnej i rehabilitacji, pomocy w zabezpieczeniu szczególnych potrzeb, w tym mieszkaniowych.

Rzeczywistość jednak weryfikuje nie tyle słuszność przyjętych założeń, bo są one jak najbardziej trafne, lecz środków przyjętych do ich realizacji, przez co zewsząd słyszy się głosy, że ta forma wsparcia jest niewystarczająca i niesie konieczność konkretnych rozwiązań, w tym prawnych, by heroizm, do którego zmuszane są matki po orzeczeniu TK, został poparty efektywną pomocą państwa. W 2019 roku odbyły się legalnie 1074 zabiegi w przypadku wysokiego prawdopodobieństwa ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu stwierdzonego na podstawie badań prenatalnych lub innych przesłanek medycznych. Komentując Program „Za życiem” nawiązujemy do priorytetów, na jakich opiera się uchwała. Zachowujemy schemat uchwały celem zachowania przejrzystości proponowanych zmian. Nie komentujemy wszystkich punktów Programu, lecz te które naszym zdaniem winny być pilnie poprawione, a ich znalezienie pokrycia finansowego winno stanowić priorytet działań państwa.

- 1) **Głównym założeniem naszej propozycji jest oparcie pomocy dla kobiet w ciąży z ciężkimi wadami płodu na dwóch filarach – stały zespół medyczny utworzony na oddziałach ginekologiczno-położniczych złożony z ginekologa, neonatologa, psychologa i położnej sprawujący opiekę nad matką i dzieckiem przez okres ciąży i do 6 miesiąca od dnia porodu oraz pomoc certyfikowanego pracownika socjalnego delegowanego na oddział ginekologiczno-położniczy, który po przeprowadzeniu wywiadu ustala potrzeby kobiety w ciąży oraz jej rodziny i proponuje środki, które te potrzeby zabezpieczą (mieszkaniowe, edukacyjne, formalno-organizacyjne, wdrożenie procedur w razie podjęcia decyzji o oddaniu dziecka nienarodzonego lub narodzonego z wadami ciężkimi płodu do adopcji/pieczy zastępczej). Pracownik socjalny stanowić ma wsparcie doradcze i formalno-organizacyjne dla rodziny przez okres ciąży, ale także po urodzeniu dziecka tak długo, jak wymagać tego będzie rodzina.**
- 2) **Zapewnienie realnego wsparcia psychologicznego** poprzez uwzględnienie wśród podmiotów realizujących świadczenia zdrowotne – poradni zdrowia psychicznego, zapewnienie etatów w szpitalach psychologów, w tym psychologa perinatalnego, objęcie wsparciem psychologicznym całej rodziny na podstawie skierowania lekarza ze stałego zespołu medycznego.
- 3) **Zapewnienie realnego dostępu do świadczeń zdrowotnych dla matki i dziecka** poprzez doposażenie wszystkich szpitali ginekologiczno-położniczych w sprzęt do diagnostyki, umawianie ze specjalistami przez ww. stały zespół medyczny, tak by uniknąć kolejek

i konieczności poszukiwania specjalistów przez matkę, dostępność do świadczeń jak najbliżej miejsca zamieszkania bez konieczności pokonywania setek kilometrów do specjalisty, stworzenie specjalistycznych centrów, gdzie odbywać się będzie diagnostyka genetyczna. Opieka medyczna dla matki i dziecka, uwzględniająca ich potrzeby medyczne w długiej perspektywie czasowej wraz z rehabilitacją winna posiadać gwarancję finansowania z budżetu państwa, choćby w ten sposób, że środki na ten cel nie będzie można przesunąć na inny cel. Uwzględniając specyfikę chorób dziecka opowiadamy się, by w przypadku, gdy w kraju nie ma dostępnych terapii, z budżetu państwa finansowany był zwrot kosztów za leczenia za granicą, w tym zabiegów operacyjnych.

- 4) **Rozszerzenie grupy docelowej objętej opieką w ramach Programu „Za życiem” o dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne wady albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu powstałe w trakcie porodu lub już po urodzeniu. Uważamy, że limitowanie świadczeń dzieciom do 3. roku życia jest moralnie naganne, dlatego programem należałoby objąć dzieci do 18 roku życia (lub bezterminowo).**
- 5) **Przekazanie zadań asystenta rodziny, który ustanawiany jest na wniosek, certyfikowanemu pracownikowi socjalnemu delegowanemu do szpitala ginekologiczno-położniczego, by tam doszło do nawiązania pierwszego kontaktu z kobietą w ciąży z wadami płodu. Przebudowie winien nastąpić system wsparcia socjalnego tak, by pomoc podążała za potrzebami rodziny, była szybka i kompleksowa (co proponujemy osiągnąć poprzez wprowadzenie limitu liczby rodzin, którymi opiekuje się certyfikowany pracownik socjalny).**
- 6) **Bardziej skuteczne działania w obszarze pieczy zastępczej i adopcji dzieci z niepełnosprawnościami.**

**OMÓWIENIE POSZCZEGÓLNYCH CELÓW ZWIĄZANYCH Z WDROŻENIEM
PROPONOWANYCH PRZEZ ZESPÓŁ ZMIAN SYSTEMOWYCH****Priorytet I Wsparcie dla kobiet w ciąży i ich rodzin****1. Koordynowana opieka nad kobietą w ciąży, ze szczególnym uwzględnieniem
ciąży powikłanej.**

Opis problemu: ciąża, a ciąża z ciężkimi wadami płodu w szczególności, jest stanem, w którym wymagane jest ścisłe współdziałanie specjalistów wielu dziedzin, by utrzymać dobrostan matki i dziecka. Konieczne jest stworzenie optymalnych medycznych warunków, by kobieta w ciąży powikłanej z ciężkimi wadami płodu poczuła się zaopiekowana, ze stałym dostępem do specjalistów. Według raportu NIK z grudnia 2020 roku 10-15% wszystkich ciąż w Polsce kończy się poronieniem. Oznacza to, że rocznie utrata ciąży dotyka 40 tys. Polek. Dodatkowo ok. 1700 kobiet rocznie rodzi martwe dzieci.

Są to sytuacje dramatyczne i wymagają szczególnej troski ze strony najbliższego otoczenia, jak również wyjątkowej opieki pracowników medycznych, która w tym przypadku powinna mieć złożony charakter i nie ograniczać się wyłącznie do udzielenia świadczenia medycznego. Pacjentki jak i sam personel medyczny wskazują na potrzebę zapewnienia kursów i szkoleń dotyczących postępowania w przypadku niepowodzenia położniczego, uczących współpracy z pacjentką przeżywającą stratę dziecka. Kobiety po poronieniach są dwukrotnie częściej narażone na depresję, przy czym doświadczenie depresji po pierwszym poronieniu powoduje nawrót tego zaburzenia w przyszłości.

Ustalenia NIK pokazują, że w skontrolowanych szpitalach pacjentkom, które poroniły, urodziły martwe dziecko lub którym dziecko zmarło tuż po porodzie, nie zapewniono prawidłowej opieki. Główną przyczyną tego stanu była wadliwa organizacja całego procesu leczenia takich pacjentek oraz nieprzestrzeganie obowiązujących uregulowań, także standardów opieki okołoporodowej.

W raporcie wymieniono szereg nieprawidłowości związanych z personelem, dokumentacją medyczną, prywatnością.

Blisko 35% kobiet nie miało możliwości skorzystania z pomocy psychologa. W pięciu skontrolowanych szpitalach kobiety, które poroniły lub urodziły martwe dziecko, przebywały w sali razem z kobietami w ciąży lub po narodzinach zdrowego dziecka. W jednym ze szpitali pacjentkom, które poroniły, przy wypisie wręczano broszury o karmieniu piersią.

W ok. 70% skontrolowanych szpitalach problemem na oddziałach ginekologiczno-położniczych był brak, odpowiedniej do potrzeb, liczby lekarzy. W większości placówek dopuszczano do sytuacji, w której lekarze zatrudnieni na podstawie umów cywilnoprawnych, wykonywali swoje obowiązki nieprzerwanie przez ponad 24 godziny, często na dyżurach trwających 48 godzin, w niektórych przypadkach – nawet 88 godzin.

W skontrolowanych szpitalach różnie, nie zawsze zgodnie z prawem, postępowano ze zwłokami dzieci martwo urodzonych i płodami po poronieniach. Proces ten był nierzetelnie dokumentowany. W konsekwencji, w pięciu szpitalach, które nie posiadały tego dokumentu, zwłoki dzieci po poronieniach i martwo urodzonych przechowywano przez długi czas – w skrajnym przypadku było to sześć lat. W dwóch skontrolowanych szpitalach zwłoki dzieci martwo urodzonych kwalifikowano jako odpady medyczne i przekazywano do utylizacji.

Propozycja: Proponujemy rozszerzenie sposobu realizacji opieki poprzez powołanie w oddziałach ginekologiczno-położniczych zespołów medycznych dopełniających opiekę nad kobietą w ciąży z ciężkimi wadami płodu. Stały zespół medyczny składający się z ginekologa, neonatologa, psychologa i położnej monitorowałby sytuację matki i dziecka przez cały okres ciąży i do 6 miesiąca po jej rozwiązaniu. Do jego zadań należałoby:

- 1) Monitorowanie stanu zdrowia matki i dziecka
- 2) Wnioskowanie o rozszerzenie składu zespołu o specjalistów w zależności od rodzaju powikłań
- 3) Ustalenie zakresu badań specjalistycznych i umawianie ich tak, by od samego początku zapewnić możliwość szybkiej i jak najtrafniejszej diagnozy wad płodu
- 4) Prowadzenie diagnostyki i leczenia w określonym czasie
- 5) Przedstawienie rodzicom możliwego schematu leczenia – co można z daną wadą zrobić jeszcze prenatalnie, a jak można leczyć po urodzeniu
- 6) Kierowanie do poradni genetycznej celem pełnej diagnostyki genetycznej oraz wyjaśnienia przy wadach nieuleczalnych, dlaczego są to wady nieuleczalne, jakie jest ryzyko danych rodziców że ich kolejne dziecko będzie miało daną wadę

- 7) Jeśli w pobliżu miejsca zamieszkania rodziny funkcjonuje szpital referencyjny, wówczas tam realizowana jest opieka medyczna. W pozostałych sytuacjach o ewentualnym skierowaniu do szpitala referencyjnego, decyduje zespół na podstawie przesłanek medycznych.

Posiadanie przez kobietę w ciąży bezpośredniego kontaktu ze stałym zespołem medycznym pozwoli z jednej strony na holistyczne spojrzenie na pacjenta, a z drugiej strony stworzy od strony medycznej na minimalnym poziomie poczucie bezpieczeństwa i zaopiekowania w trudnej życiowo sytuacji.

Każdorazowo powinna zostać przeprowadzona kompleksowa diagnoza w przypadku podejrzenia wady wrodzonej albo nieuleczalnej choroby zagrażającej życiu dziecka w fazie prenatalnej dobrana przez zespół specjalistów, którego zadaniem będzie zadbanie w pierwszej kolejności o bezpieczeństwo matki, a następnie o zdrowie dziecka. Zapewnione powinny być najskuteczniejsze, nowoczesne formy terapii, adekwatne do sytuacji zdrowotnej dziecka. W tym celu oddziały położniczo-ginekologiczne oraz szpitale specjalistyczne winny sporządzić listy zapotrzebowania sprzętowego tak, by umożliwić wypełnienie przez oddziały ginekologiczno-położnicze oraz szpitale specjalistyczne założeń programu w zakresie diagnostyki i leczenia.

Pomoc psychologiczna powinna być obligatoryjnie zaproponowana (bez konieczności pośrednictwa ze strony asystenta rodziny lub kogokolwiek innego) matce oraz całej rodzinie, w której takie dziecko ma się pojawić (obok matki i ojca wsparcie powinno być dostępne także np. dla starszego rodzeństwa). Pomoc ta powinna się pojawić jeszcze przed narodzinami i być kontynuowana co najmniej przez pierwsze miesiące życia dziecka. W przypadku jego śmierci również takie wsparcie powinno być dostępne przynajmniej do momentu zakończenia okresu żałoby. W tym celu w skład zespołu medycznego winien wchodzić obligatoryjnie psycholog. Zmianie winien ulec Kodeks pracy tak, aby wzorem Nowej Zelandii przyznać matkom choćby dwutygodniowy urlop poronieniowy.

Uchwała nr 160 powinna wprost przewidywać, że jednym z podmiotów realizujących powyższy cel będą poradnie zdrowia psychicznego. Co prawda uchwała zakłada, że jednym z zadań świadczeniodawców będzie zapewnienie opieki psychologicznej nad kobietami w ciąży z rozpoznanymi wadami płodu realizowanej przed odpowiednio przygotowany personel, ale uchwała nie precyzuje kto konkretnie taką pomoc miałby zapewnia. Naszym zdaniem opiekę psychologiczną powinien sprawować psycholog, najlepiej perinatalny. Zaznaczyć należy, że uchwała zauważa konieczność zwiększenia wsparcia psychologicznego, ale bez uwzględnienia poradni psychologicznych w podmiotach realizujących świadczenia to tylko pusty zapis.

Pozostawiamy otwartą kwestię umiejscawiania poradni (przy szpitalach czy odrębnie), stawiając na pierwszym miejscu łatwą dostępność do niej, bez limitów przy odpowiednim finansowaniu.

Postulujemy:

- obowiązek zatrudnienia psychologa na każdym oddziale ginekologiczno-położniczym
- prawo pacjentek, które poroniły lub urodziły martwe dziecko, do pochówku lub rezygnacja z tego prawa wyrażona jednolitym oświadczeniem w dokumentacji medycznej
- obowiązek zapewnienia lekarzom, położnym i pielęgniarkom szkoleń dotyczących odpowiedniej komunikacji z pacjentkami po stracie dziecka
- organizacja sal porodowych, gabinetów zabiegowych w sposób zapewniający intymność i godność pacjentkom, a także bezwzględny obowiązek zapewnienia oddzielnej sali dla kobiety, która poroniła bądź urodziła martwe dziecko.

Uchwała nr 160 zakłada także umożliwienie prowadzenia ciąży fizjologicznej przez położne POZ. Choć od 2017 r. położna POZ może sprawować samodzielną opiekę nad kobietą w przebiegu ciąży fizjologicznej w ramach kontraktu z NFZ. Problem polega na tym, że bardzo mało położnych decyduje się podpisywać z Funduszem umowy. W praktyce na mapie Polski jest zaledwie kilka punktów, w których można znaleźć praktyki położnych oferujących prowadzenie ciąży w ramach NFZ. W województwie wielkopolskim zaledwie dwie położne mają podpisane obecnie z NFZ umowy na samodzielne prowadzenie ciąży. Jeszcze gorzej jest w województwie łódzkim, w którym do NFZ nie zgłosiła się żadna specjalistka chętna do samodzielnego prowadzenia ciąży. A samych czynnych zawodowo położnych jest w centrum Polski – 500. Na Śląsku trzy położne mają podpisaną umowę na prowadzenie ciąży. Trochę więcej „odważnych” jest na Pomorzu, gdzie pięć specjalistek ma podpisaną umowę z NFZ (dane z 2020 roku). Położne nie są zainteresowane samodzielnym prowadzeniem ciąży i podpisywaniem na to umowy z NFZ, gdyż ten za nisko wycenia to świadczenie. Jest problem ze zbilansowaniem budżetu. To się nie opłaca, gdyż większość pieniędzy z NFZ konsumują badania USG u ginekologa, na które co jakiś czas położna musi kierować ciężarną. Naszym zdaniem powinna nastąpić ponowna wycena tej usługi oparta na rzetelnej kalkulacji kosztów, tak by ta forma wsparcia miała charakter realny.

Akt prawny: zarządzenie Prezesa NFZ

zmiana Kodeksu pracy

Forma realizacji: umowa o udzielenie świadczeń opieki zdrowotnej

1.2 Diagnostyka i terapia prenatalna

Opis problemu : Trudności związane z realizacją tego uprawnienia wynikają m.in. ze zbyt małej liczby specjalistów. Na przykład genetyków klinicznych w całej Polsce jest ok. 140. Niekorzystne wyceny usług genetycznych przez NFZ sprawiają, że wielu placówkom nie opłaca się utrzymywać poradni genetycznych, ponieważ generują zadłużenie. Jeśli już kobieta trafi np. do Łodzi czy Warszawy, to zespoły specjalistów z nią pracują i jest szeroko konsultowana. Problem w tym, że czasem dostaje diagnozę lub podejrzenie wady genetycznej na podstawie usg wykonanym w powiatowym szpitalu i w zasięgu np. 300 km nie ma poradni genetycznej. Nie sposób tych 140 genetyków klinicznych w obecnej rzeczywistości zaangażować do pracy na wyłączność ze wszystkimi potrzebującymi kobietami.

Z odpowiedzi na interpelację nr 2190 w sprawie efektów wdrażania programu kompleksowego wynika, że ze wsparcia dla rodzin „Za życiem” w 2017 r. z dnia 17.03.2020 r. z diagnostyki i terapii prenatalnej skorzystało 106 986, a w 2018 r. 109 909 świadczeniobiorców. Z odpowiedzi na interpelację nr 21568 wynika, że badania genetyczne obejmujące molekularną i biochemiczną ocenę materiału płodowego wykonano w roku 2017- 6745, 2018- 7200, 2019- 7301, 2020- 6485. Wskazano również adresy świadczeniodawców, którzy w 2020 r. pobierali materiał płodowy do badań genetycznych.

Propozycja: zwiększenie liczby specjalistów poprzez w pierwszej kolejności zobowiązanie wojewodów do sporządzenia wykazu specjalistów z zakresy genetyki w danym województwie ze wskazaniem miejsc ich przyjęć. Wskazanie przez Ministerstwo Zdrowia w odpowiedzi na interpelację nr 21568 wykazu punktów pobrania materiału płodowego do badań genetycznych jest niewystarczające. Dostosowanie liczby specjalistów do potrzeb lokalnych, bez konieczności pokonywania kilkusetkilometrowych odległości do lekarza i bez czasu oczekiwania dłuższego niż 10 dni jest absolutnym priorytetem. Konieczne jest także rozszerzenie spektrum badań genetycznych. Obecnie bada się tylko kariotyp, co oznacza że diagnozowane są wyłącznie poważne wady

chromosomalne. Powinno się robić screen całego genomu, aby wychwycić problem. To ważny element diagnozy, bowiem rzutuje na wybór postępowania i na przyszłe decyzje o dziecku. Badania te w całości powinny być refundowane. W razie wykrycia wady u dziecka również rodzice winni mieć możliwość poddania badaniu genetycznego, aby stwierdzić, czy są nosicielami, czy mutacja była przypadkowa. Teraz czas oczekiwania na takie badanie to nawet 4 lata. Obecnie kompleksowe badanie genetyczne jest refundowane tylko w przypadku chorób nowotworowych, a nie w wadach wrodzonych, co winno zostać zmienione. Istotną rolę odgrywa także czas, gdyż ciąża szybko rośnie, a rodzice zostają z traumą i boją się podjąć decyzję o kolejnym dziecku, nie wiedząc, co było przyczyną wady u dziecka.

1.3 Opieka paliatywna i hospicyjna

Opis problemu: W założeniach programu celem działania jest wsparcie rodzin i dzieci z wadą letalną, poprzez zapewnienie możliwości opieki psychologicznej rodzinie i godnych warunków odejścia dzieciom z nieuleczalną wadą letalną. Działanie państwa skierowane jest do rodzin z dzieckiem z nieuleczalną wadą letalną. Jako podmioty realizujące wskazano hospicja stacjonarne i domowe, podmioty realizujące koordynowaną opiekę nad kobietą w ciąży, ze szczególnym uwzględnieniem ciąży powikłanej.

Dyrektorzy Oddziałów Wojewódzkich Narodowego Funduszu Zdrowia, po przeprowadzeniu postępowań konkursowych, zawarli od 1 stycznia 2018 r. 13 umów ze świadczeniodawcami w zakresie opieki perinatalnej paliatywnej. Tyle samo świadczeniodawców udzielało świadczeń w zakresie perinatalnej opieki hospicyjnej w 2019 r. Skorzystało z nich 477 pacjentów (zarówno dzieci jak i ich rodziców), z czego ponad 78% pacjentów korzystało ze świadczeń w województwie mazowieckim.

Dla przykładu, tylko w jednym warszawskim hospicjum perinatalnym psychologzy Poradni USG Agatowa Fundacji WHD w 2018 roku udzielili 727 konsultacji w 431 przypadkach rozpoznania wady letalnej. Wynika z tego, że ok. 400-500 kobiet rocznie otrzymuje tego rodzaju pomoc w tym ośrodku.

Dnia 1 stycznia 2019 r. weszło w życie Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 16 sierpnia 2018 r. w sprawie standardu organizacyjnego opieki okołoporodowej, które m.in. obliuguje do informowania kobiet w sytuacjach szczególnych o możliwości uzyskania dalszej pomocy w ramach opieki paliatywnej i hospicyjnej, zaś podmiot leczniczy na III poziomie opieki perinatalnej został

zobowiązany do zapewnienia dostępności do opieki nad chorym noworodkiem w ramach opieki paliatywnej i hospicyjnej – zgodnie ze wskazaniami medycznymi. Niestety i w tym przypadku rzeczywistość wygląda zupełnie inaczej.

Kobiety dowiadują się o wadach płodu w różnych sytuacjach, zazwyczaj podczas rutynowych badań i bardzo często skarżą się, że zabrakło im informacji – co dalej? Wyjaśnienia specyfiki choroby dziecka, omówienia rokowań i możliwych dróg postępowania. Otrzymują informację, wypis i dalej muszą szukać pomocy na własną rękę.

Profesor Joanna Szymkiewicz-Dangel, pediatra, kardiolog, współzałożycielka pierwszego w Polsce Hospicjum Perinatalnego działającego przy Warszawskim Hospicjum dla Dzieci w wywiadzie dla portalu hallozdrowie mówi, że w Polsce nie ma świadomości dotyczącej perinatalnej opieki paliatywnej. Wielu lekarzy zajmujących się diagnostyką prenatalną nie informuje o możliwości uzyskania wsparcia psychologicznego w przypadku stwierdzenia u płodu „ciężkiej i nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu” oraz o istnieniu hospicjów perinatalnych. Wynika to zazwyczaj z niewiedzy lekarzy, ze zbyt małego zabezpieczenia personalnego, z pośpiechu. W szpitalach brakuje również miejsca, w którym można byłoby spokojnie porozmawiać, udzielić konsultacji psychologicznej, czy przedstawić dokładną analizę dalszych kroków.

Rola lekarza polega nie tylko na przeprowadzeniu badania, ale również na rzetelnym i zrozumiałym przekazaniu informacji, niestety w Polsce udzielania konsultacji prawie nikt lekarzy nie uczy. Prowadzi to do braku rzetelnych i wiarygodnych informacji z przeprowadzonego badania.

Federacja na rzecz Kobiet i Planowania Rodziny monitoruje (nie)wykonanie ustawy o planowaniu rodziny od początku jej funkcjonowania. W 2019 wydała informator ilustrujący obecny stan przestrzegania ustawy. Jednym z wymownych dowodów na fikcyjny charakter ustawy jest nieprzestrzeganie ustawowych zobowiązań i brak kontroli parlamentarnej. Rada Ministrów zwyczajowo przekracza ustawowy termin składania corocznych sprawozdań z wykonania ustawy o kilka miesięcy do roku. Ponadto, sprawozdania nie są rozpatrywane ani przez sejmowe komisje ani przez Sejm, co oznacza, że posłowie i posłanki nie mogą poprzez zalecenia czy zapytania poselskie wpływać na poprawę sytuacji i bardziej skuteczną realizację ustawy. Same sprawozdania z wykonania ustawy są niezwykle powierzchowne i lakoniczne.

Sprawozdanie z wykonania ustawy podaje szcątkowe informacje na temat diagnostyki prenatalnej. Przytacza kryteria Programu badań prenatalnych, objęte nim procedury oraz statystyki o liczbie pacjentek, które skorzystały z programu, o wartości badań i liczbie świadczeniodawców w podziale na województwa. Nie informuje jednak, jaki odsetek osób w ciąży nie ma dostępu do

potrzebnych badań, jaka jest skala bezprawnych odmów, jak długo pacjentki muszą podróżować do placówki, która realizuje badania etc.

Program badań prenatalnych, wprowadzony w 2013 roku rozporządzeniem w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu programów zdrowotnych, określa zamknięty katalog okoliczności – wiekowych lub zdrowotnych, przy których przysługują bezpłatne badania. Natomiast NIK w swoim raporcie z kontroli w 2016 roku zwróciła uwagę, że dostęp do bezpłatnych, nieinwazyjnych badań prenatalnych powinny uzyskać wszystkie kobiety w Polsce.

Od 1 stycznia 2017 r. są realizowane świadczenia na II lub III poziomie opieki perinatalnej. W ramach tego trybu pomoc medyczną powinny uzyskać kobiety w przypadku zdiagnozowania wad rozwojowych, ciężkich chorób płodu i niepowodzenia położniczego. Opiekę psychologiczną w ramach tego świadczenia otrzymało 118 kobiet w 5 województwach, choć porodów przy ciąży powikłanej było 18 539.

Od 31 stycznia 2017 roku istnieje świadczenie „perinatalna opieka paliatywna” dla kobiet w ciąży, u których stwierdzono letalną wadę płodu. Program zakłada pomoc medyczną i psychologiczną oraz koordynację opieki nad dzieckiem. Sprawozdanie z wykonania ustawy nie podaje, ile osób skorzystało ze świadczeń. Informuje jedynie, że 200 pacjentek objęto opieką psychologiczną po niepowodzeniu położniczym.

Propozycja: W Programie „Za życiem” doprecyzowania wymagają podstawowe terminy definicyjne. Konkretyzacji wymaga choćby definicja dziecka z nieuleczalną wadą letalną, która jest kluczową kwestią warunkującą dostęp do opieki. Konieczne jest przeszkolenie lekarzy celem umiejętności właściwego przekazywania informacji o wystąpieniu ciąży z wadami dziecka. Wsparcie medyczne winno krzyżować się ze wsparciem socjalnym, a usługi podążać za potrzebami matki i dziecka.

1.4 Rozwój sieci domów dla matek z małoletnimi dziećmi i kobiet w ciąży

Opis problemu: istnieje ryzyko po wyroku TK niewystarczającej liczby miejsc pobytu dla matek z małoletnimi dziećmi i kobiet w ciąży

W odpowiedzi na interpelację nr 2190 w sprawie efektów wdrażania programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem” w 2017 r. z dnia 17.03.2020 r. wskazano, że na tworzenie nowych lub poprawę funkcjonowania istniejących domów dla matek z małoletnimi dziećmi i kobiet w ciąży uruchomiono środki finansowe w wysokości 627 586,22 zł, z których

wydatkowano 599 427,09 zł, z czego z budżetu państwa 273 337,04 zł. Według Sprawozdania MRPiPS-03 za 2018 r. w Polsce funkcjonowało 31 domów dla matek z małoletnimi dziećmi i kobiet w ciąży. Docelowo zakłada się funkcjonowanie ok. 40 tego typu placówek na terenie kraju.

Propozycja: działania w tym obszarze będą wynikiem zmiany koncepcji opieki socjalnej nad kobietą w ciąży z wadami płodu oraz jej rodziną szerzej opisanymi w kolejnym priorytecie. Pracownik socjalny delegowany do oddziału ginekologiczno-położniczego po rozeznaniu potrzeb kobiety w ciąży z wadami płodu winien zaproponować jedną z form pomocy mieszkaniowej: dom dla matek z małoletnimi dziećmi i kobiet w ciąży albo wynajęcie na koszt Skarbu Państwa lokalu, w przypadku braku miejsc w domu dla matek z małoletnimi dziećmi lub konieczności zamieszkania przez kobietę w ciąży w miejscowości, gdzie znajduje się oddział ginekologiczno-położniczy obejmujący ją opieką medyczną lub placówka, która obejmie opieką medyczną dziecko po urodzeniu. Umowy najmu lokalu wskazanego przez pracownika socjalnego zawrze w imieniu Skarbu Państwa właściwy miejscowo wojewoda (z możliwością zawarcia porozumienia z powiatem celem delegowania zadania i przekazania za tym środków). W tym miejscu zasygnalizować tylko należy, że powierzenie tego zadania wojewodzie wynika z powierzenia realizacji Programu wojewodzie na mocy uchwały nr 160 (str. 46). W dalszej dyskusji nad przemodelowaniem Programu „Za życiem” należałoby rozważyć powierzenie tego zadania samorządowi wojewódzkiemu i regionalnym centrom opieki społecznej przy zapewnieniu im źródeł finansowania.

Liczba zawartych umów najmu pozwoli oszacować, w jakim zakresie winny zostać zbudowane kolejne domy dla matek z małoletnimi dziećmi lub kobiet w ciąży, jak również porównać strukturę kosztów. Możliwość zamieszkania przez kobietę w ciąży z wadami płodu w wynajętym mieszkaniu (także z rodziną w razie braku możliwości mieszkaniowych lub konieczności zamieszkania w miejscowości położenia oddziału ginekologiczno-położniczego obejmującego opieką medyczną) zabezpieczy byt socjalny, zapobiegając bezdomności kobiet w tak trudnym położeniu. Wynajęcie mieszkania dla rodziny na czas pobytu w szpitalu ginekologiczno-położniczym oddalonym od miejsca zamieszkania matki czy przedłużenie tego pobytu w związku z konieczną opieką placówkową noworodka umożliwi rodzinie wspólne przeżywanie tak trudnego czasu, bez konieczności rozłąki spowodowanej znacznymi odległościami od miejsca stałego zamieszkania.

Akt prawny: zmiana ustawy o pomocy społecznej

zmiana ustawy o wojewodzie i administracji rządowej w województwie

1.5. Pomoc uczennicom w ciąży

Opis problemu: W odpowiedzi na interpelację nr 2190 w sprawie efektów wdrażania programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem” w 2017 r. z dnia 17.03.2020 r. ujawniono, że w 2017 r. utworzono łącznie 221 (z 250 zaplanowanych) miejsc dla uczennic w ciąży. W 2018 r. w ramach działania kontynuowano utrzymanie 217 miejsc dla uczennic w ciąży, z których skorzystało 8 uczennic.

Działania państwa powinny zmierzać do zapobieżenia wykluczeniu edukacyjnemu kobiet w ciąży poprzez umożliwienie kobietom w ciąży wsparcia edukacyjnego w formach przewidzianych w ustawie o oświacie.

Propozycja: do kompetencji pracownika socjalnego delegowanego do oddziału ginekologiczno-położniczego będzie należało ustalenie w ramach wywiadu potrzeb edukacyjnych uczennicy-kobiety w ciąży tak, aby zapewnić jej możliwość kontynuowania nauki poprzez wsparcie w wyborze dostępnym form kształcenia (indywidualny tok nauczania, zmiana klasy lub szkoły itp.).

Akt prawny: zmiana ustawy o pomocy społecznej

1.6 Prawo do elastycznych form organizacji czasu pracy

Opis problemu: w związku z brakiem możliwości przerywania ciąży istnieje duże prawdopodobieństwo, że część kobiet nie będzie chciała wychowywać dziecka z niepełnosprawnością. Obecnie osoby starające się zostać rodzicami zastępczymi muszą uczestniczyć w szkoleniach, kursach przygotowujących ich do tej roli, których terminy wypadają w czasie godzin pracy. Zwolnienia w pracy nie zawsze spotykają się z aprobatą ze strony pracodawcy.

Propozycja: zmiana Kodeksu pracy w zakresie zobowiązania pracodawcy do zwolnienia z obowiązku świadczenia pracy za wynagrodzeniem w przypadku udokumentowanego udziału w szkoleniach i kursach związanych z pieczą zastępczą. Koszt nieobecności w pracy pracownika były refundowany pracodawcy przez ZUS.

Akt prawny: ustawa z dnia z dnia 26 czerwca 1974 r. -Kodeks pracy (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 1320)

Priorytet II

Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka i jego rodziny

2.1. Koordynacja opieki neonatologiczno-pediatrycznej na rzecz dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu.

Opis problemu: Uchwała nr 160 zakłada, że grupę docelową stanowią niemowlęta oraz dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu do 3. roku życia. W odpowiedzi na interpelację nr 21792 poseł Hanny Gill-Piątek w sprawie oceny funkcjonowania programu wsparcia kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” w latach 2016-2020 wskazano, że liczba świadczeniodawców posiadających umowę na dziecięcą opiekę koordynowaną (DOK) wg stanu na dzień 31.03.2021 r. wynosi raptem 9.

Propozycja: Naszym zdaniem grupa docelowa powinna zostać poszerzona o dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu powstałe już po urodzeniu. Limitowanie świadczeń dzieciom, które ukończą 3 rok życia jest moralnie naganne i niezgodne z zasadą równości wobec prawa, dlatego programem należałoby objąć dzieci do 18 roku życia (lub bezterminowo). Dodatkowo należałoby doprecyzować co oznacza „ciężka choroba zagrażająca życiu” tak, aby ciężko chore dzieci w stanie stabilnym nie były wyłączone ze wsparcia.

Zwiększenie dostępności do świadczeń powinno iść w parze ze zwiększeniem limitów przyjęć w przychodniach. W przeciwnym razie dzieci z zaświadczeniem „za życiem” wypychają z kolejek inne potrzebujące dzieci niezakwalifikowane do programu.

2.3. Wczesna rehabilitacja dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu

Opis problemu: W ramach tego celu wskazano, że grupę docelową stanowią dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu.

Grupa objęta wsparciem ponownie ograniczona jest wyłącznie do dzieci z wadami wrodzonymi. Nie wskazano kryterium wiekowego.

Propozycja: Wczesną rehabilitacją w ramach tego działania powinny zostać objęte również dzieci, które nabyły lub u których zdiagnozowano niepełnosprawność już po urodzeniu. W tym przypadku należy dokonać ponownej wyceny świadczeń i zagwarantować brak limitów przyjęć.

Priorytet III

Koordinacja, poradnictwo i informacja

3.1. Wzmocnienie profilaktycznego aspektu zadań asystenta rodziny

Opis problemu: Kobiety w ciąży i ich rodziny, ze szczególnym uwzględnieniem kobiet w ciąży powikłanej oraz kobiet w sytuacji niepowodzeń położniczych, oraz rodziny dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą ich życiu, która powstała w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu potrzebują wsparcia w obszarze koordynacji pomocy socjalnej, psychologicznej, prawnej oraz dotyczącej rehabilitacji dziecka. Według programu „Za życiem” rolę taką ma pełnić asystent rodziny.

Niestety w trakcie realizacji programu w latach 2017-2019 (za rok bazowy przyjmując rok 2016, w którym przyjęto program do realizacji) nastąpił wzrost liczby asystentów rodziny o zaledwie 0,7% - z 3905 do 3934, przy czym najwięcej asystentów zatrudnionych było w 2017 roku – 3976 osób. Przy tym odsetek gmin zatrudniających choć jednego asystenta spadł w tym okresie o 1 punkt procentowy – z 94 do 93%. Warto pamiętać, że średnia dla Polski w tym szczytowym 2017 roku to ok. 1,5 asystenta na gminę, niezależnie od wielkości gminy. Trudno oczekiwać, że taka liczba asystentów jest w stanie wykonywać „ważną rolę w zakresie koordynacji”, przypisywaną im przez program. Zapis o tej roli jest fikcyjny. Tym bardziej, że asystenci nie realizują nawet w dostatecznym stopniu swoich głównych zadań wskazanych w Ustawie o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej, o czym może świadczyć fakt, że w latach 2017-2019 z rodzin naturalnych do pieczy zastępczej trafiło ponad 36 tysięcy dzieci, a z pieczy do rodzin naturalnych przepłynęło ich niespełna 12 tysięcy. W 2019 r. wszystkich rodzin objętych pomocą asystenta rodziny było 41 290, natomiast tych w ramach programu „Za życiem” 944 (2,3%). Z tego zaledwie 133 rodzin z kobietą, która była w zagrożonej ciąży (0,3%).

Przy tym środki przeznaczane w ramach programu „Za życiem” na zatrudnienie asystentów to tylko inaczej nazwane pieniądze przeznaczane już wcześniej na program „Asystent rodziny i koordynator rodzinnej pieczy zastępczej”, o czym program „Za życiem” mówi wprost (s. 41). Co więcej, w roku 2016 (przed uruchomieniem programu „Za życiem”) na zatrudnienie asystentów przyznano gminom kwotę 59 107 341 zł, w następnych latach – 62 751 506,97 zł w 2017; 52 907 147 zł w 2018 i 49 271 262 zł w 2019 roku, co oznacza spadek o blisko 10 mln zł. Do tego należy dodać, że np. w 2019 ogłoszenie o naborze ukazało się dopiero 17 lipca (dla porównania – w roku 2015 miało to miejsce 17 marca). Oznacza to, że co najmniej do września gminy musiały finansować zatrudnienie asystentów z własnych środków. Powodowało to, że mniej zasobne gminy nie zatrudniały asystentów w ogóle lub jedynie w ograniczonym wymiarze czasowym. O negatywnych konsekwencjach braku ciągłości w finansowaniu zatrudnienia asystentów NIK alarmowała już w 2015 roku, kiedy to konkurs ogłoszono 4 miesiące wcześniej niż 4 lata później.

W odpowiedzi na interpelację nr 21507 Minister Zdrowia przedstawił dane statystyczne dotyczące liczby rodzin, którym udzielono porad dla kobiet i rodzin w ramach Programu „Za życiem”, w tym liczbę rodzin z kobietą, która jest w zagrożonej ciąży. W przypadku liczby rodzin z kobietą w zagrożonej ciąży w roku 2017- 220, 2018- 147, 2019 - 133, 2020- 147. Poddaje to w wątpliwość skuteczność świadczonego poradnictwa.

Propozycja: Zadania przypisane asystentom rodziny przez ustawę „Za życiem” (art. 8), proponujemy przypisać certyfikowanemu pracownikowi socjalnemu, który kontaktowałby się z matką i rodziną już w szpitalu (lub innej placówce medycznej) po otrzymaniu diagnozy dotyczącej upośledzenia, niepełnosprawności lub choroby dziecka (nie tylko w okresie przed- lub okołoporodowym, ale przez pierwsze lata życia dziecka).

Zadania te obejmują według ustawy „Za życiem” koordynowanie poradnictwa w zakresie:

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

Koordynacja ta polega na:

- 1) opracowywaniu wspólnie z matką lub rodziną katalogu możliwego do uzyskania wsparcia;
- 2) występowaniu w imieniu osób, o których mowa w ust.2, na ich żądanie, do podmiotów, które mogą im udzielić wsparcia.

Przypisanie tych zadań pracownikowi socjalnemu wynika z charakteru pracy osób na tym stanowisku, który obejmuje szerszy wachlarz form wsparcia niż ten przypisany asystentowi w ustawie o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej. Zresztą zgodnie z art. 11 tej ustawy wsparcie asystenta rodziny – co do zasady – przyznawane jest na wniosek pracownika socjalnego, kiedy ten stwierdzi taką potrzebę.

Kolejnym argumentem za przyjęciem takiego rozwiązania jest fakt, że zgodnie z art. 121 ustawy o pomocy społecznej pracownik socjalny korzysta z prawa pierwszeństwa przy wykonywaniu swoich zadań w urzędach, instytucjach i innych placówkach, a organy te obowiązane są do udzielania pracownikowi socjalnemu pomocy w zakresie wykonywania tych czynności.

Proponujemy realizację tego zadania, w obecnym stanie prawnym, przez pracowników socjalnych zatrudnionych przez powiatowe centra pomocy rodzinie (PCPR). Jest to uzasadnione przypisaniem PCPR wielu zadań związanych z potrzebami rodzin, matek i dzieci z niepełnosprawnościami.

PCPR realizują szereg zadań z zakresu rehabilitacji – w szczególności rehabilitacji społecznej (w tym rehabilitacji dzieci i młodzieży). Do zadań własnych powiatu z zakresu pomocy społecznej należą m.in. prowadzenie specjalistycznego poradnictwa; prowadzenie mieszkań chronionych dla osób z terenu więcej niż jednej gminy oraz powiatowych ośrodków wsparcia, w tym domów dla

matek z małoletnimi dziećmi i kobiet w ciąży; prowadzenie ośrodków interwencji kryzysowej; udzielanie informacji o prawach i uprawnieniach. Zadania pomocy społecznej w powiatach wykonują jako jednostki organizacyjne właśnie powiatowe centra pomocy rodzinie.

W przypadku, gdy rodzina lub samotna matka zdecyduje się nie podjąć heroizmu zajmowania się osobiście dzieckiem z niepełnosprawnością, ale po narodzeniu dostanie ono szansę na miłość i właściwą opiekę w rodzinie adopcyjnej lub zastępczej wspieranej przez instytucje publiczne, umocowanie pracownika socjalnego w strukturze PCPR będzie istotnym ułatwieniem – najczęściej to właśnie centrum jest organizatorem rodzinnej pieczy zastępczej.

W powiecie – organie prowadzącym PCPR działa też powiatowy zespół do spraw orzekania o niepełnosprawności, orzekający dla celów nierentowych – czyli m.in. tych, dla których orzekane są dzieci i młodzież.

Propozycja pierwszego kontaktu ze strony pracownika socjalnego powinna mieć miejsce możliwie niezwłocznie po diagnozie – na terenie szpitala (lub innej placówki medycznej). Powinien on – we współpracy z psychologiem – wesprzeć rodziną lub matkę w doborze form wsparcia, zgodnie z jej potrzebami. Oprócz bezpośredniej, ścisłej współpracy z psychologiem pracującym z rodziną, sam pracownik socjalny powinien posiadać odpowiednie kompetencje i umiejętności pracy z osobami doświadczającymi traumy. Wymaga to odpowiednich szkoleń wstępnych oraz bieżącej superwizji dla osób zajmujących to stanowisko. Naszym zdaniem pracownicy socjalni pełniący opisaną przez nas rolę powinni być przeszkoleni przez instytucje certyfikowane przez Ministerstwo wg programu certyfikowanego przez Ministerstwo (podobnie jak szkolenia dla rodzin zastępczych), z obowiązkiem aktualizacji szkolenia co 2-3 lata. Koszty szkolenia pokrywane z budżetu Skarbu Państwa. Stąd też posługujemy się we wstępie analizy pojęciem certyfikowanego pracownika socjalnego.

W szczególności wskazana byłaby:

- pomoc dotycząca wsparcia psychologicznego (dla całej rodziny) po zakończeniu wsparcia świadczonego w ramach placówki medycznej po jej opuszczeniu (być może zaplecze osobowe i organizacyjne mogą stanowić tutaj ośrodki interwencji kryzysowej – OIK);
- pomoc w uzyskaniu orzeczenia o niepełnosprawności dziecka oraz wszystkich uprawnień związanych z tym faktem, w tym dostępu do rehabilitacji (rola powiatowego zespołu i PCPR). Orzeczenie w większości przypadków winny być bezterminowe;

- udzielenie informacji o możliwościach związanych z adopcją i pieczę zastępczą (PCPR jako organizator pieczy zastępczej);
- pomoc prawna, w tym szczególnie potrzebna dotycząca prawa rodzinnego, w tym np. alimentacji, w związku z nader częstym porzucaniem rodziny przez mężczyzn po informacji o niepełnosprawności dziecka (zadanie PCPR – udzielanie informacji o prawach i uprawnieniach);
- poradnictwo w zakresie możliwości uzyskania opieki wytchnieniowej;
- w sytuacji tego wymagających – propozycja zamieszkania w domu dla matek z małoletnimi dziećmi i kobiet w ciąży (najczęściej współpracujących blisko z PCPR);
- organizacja grup wsparcia dla rodzin i osób w zbliżonej sytuacji (np. na terenie PCPR lub OIK, z zaangażowaniem personelu tych jednostek);
- wszelkie inne formy wsparcia dostępne ze strony jednostek systemu pomocy społecznej, wspierania rodziny, edukacji, organizacji pozarządowych, grup samopomocowych i nieformalnych, czy nawet firm komercyjnych działających w odpowiednim obszarze.

W przypadku braku zainteresowania współpracą z pracownikiem socjalnym w momencie złożenia takiej propozycji, powinna istnieć możliwość sięgnięcia po jego pomoc w późniejszym momencie. Dlatego dane kontaktowe do pracownika socjalnego działającego na terenie placówki ochrony zdrowia powinny być łatwo dostępne dla osób z grupy docelowej programu.

Pracownik socjalny oddelegowany do pracy na terenie szpitala powinien mieć możliwość na bieżąco uzupełniać wiedzę dotyczącą prawnych, organizacyjnych, a nawet personalnych aspektów związanych z proponowanymi formami wsparcia. Dlatego niekoniecznie oddelegowanie to musi mieć stały charakter.

Możliwe powinno być rotacyjne pełnienie dyżurów przez pracowników zatrudnionych na stałe w PCPR dla osób, dla których pomoc w ramach programu ma być świadczona. Zaleca się jednak, by dany pracownik socjalny obejmujący opieką kobietę w ciąży koordynował pomoc socjalną dla niej przez cały okres ciąży, a także po urodzeniu dziecka w zależności od potrzeb rodziny. Niezmiennosc osoby pracownika ma gwarantować lepsze rozeznanie potrzeb kobiety ciężarnej i poczucie ciągłości oraz stałości opieki socjalnej. Decyzja co do sposobu rozwiązania tej kwestii powinna leżeć w gestii jednostki samorządowej, podobnie jak inne organizacyjne zagadnienia związane z tym zadaniem.

W sytuacji, kiedy nie byłoby możliwości oraz potrzeby pełnienia stałego dyżuru na terenie danej placówki ochrony zdrowia (np. ze względu na skalę zjawiska i relatywnie rzadkie przypadki diagnozowania chorób i niepełnosprawności u dzieci), wówczas pracownik socjalny powinien – po sygnale ze strony personelu medycznego – kontaktować się z rodziną lub matką niezwłocznie, jednak w czasie nie dłuższym niż 24 godziny od momentu przekazania diagnozy.

Preferowany byłby tutaj zdecydowanie kontakt osobisty, w szczególności na terenie placówki medycznej.

Pierwszy kontakt ze strony pracownika socjalnego za każdym razem powinien być poprzedzony przekazaniem ze strony personelu medycznego informacji umożliwiających dokonanie przez pracownika socjalnego wstępnej diagnozy dotyczącej potrzeb i analizy w zakresie możliwości zaoferowania wsparcia w danym przypadku.

Aby zapewnić finansowanie etatów pracowników socjalnych oraz osób świadczących koordynowane przez nich wsparcie, a także zakupu niezbędnych usług, powinno być to zadanie zlecone samorządowi powiatu. Środki na zatrudnienie tych pracowników socjalnych oraz realizację pomocy, po którą kierowaliby ci pracownicy, powinny pochodzić z budżetu państwa. Tym bardziej, że istotna część samego poradnictwa i wsparcia także wymaga wzmocnienia personalnego, a więc – co za tym idzie – finansowego. Jest to warunek niezbędny, o ile pracownik socjalny ma mieć faktyczną możliwość skierowania rodzin i osób potrzebujących wsparcia do miejsc gdzie niezwłocznie taką pomoc będą mogły otrzymać. Jedną z form tej pomocy – tam gdzie będzie to potrzebne – może być też praca asystenta rodziny.

Rozważyć należy także otwarcie do pewnego stopnia zawodu pracownika socjalnego, ponieważ w niektórych miejscach występują niedobory kandydatów na te stanowiska.

Akty prawne: Proponowane zmiany powinny zostać uwzględnione w zapisach następujących aktów prawnych: Ustawa z dnia 12 marca 2004 r o pomocy społecznej – art. 20 pkt. 1; Ustawa z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” – art. 8; Ustawa z dnia 9 czerwca 2011r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej – art. 15 pkt. 1 ust. 13a. Wszystkie ww. wraz z przepisami wykonawczymi (o ile dotyczy).

Zmiana ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z dnia 27 sierpnia 1997 r. (Dz.U. Nr 123, poz. 776).

Forma realizacji: zadania zlecone powiatom z zakresu pomocy społecznej.

DODATKOWE PROPOZYCJE ZMIAN

1. Wsparcie na dalszych etapach życia dziecka, a potem dorosłego z niepełnosprawnością nie tworzy systemu zaspokajającego w dostatecznym stopniu potrzeb tych osób.

Relatywnie nie najgorsza jest sytuacja w dużych ośrodkach, jeśli chodzi o szkolnictwo. Jednak nawet tam nie zawsze w pobliżu miejsca zamieszkania dziecka są miejsca w szkołach specjalnych o odpowiednim dla danej osoby profilu. Do tego istnieją duże dysproporcje w możliwościach kształcenia małych dzieci z niepełnosprawnością mieszkających na terenach wiejskich w stosunku do tych w mieście. Często w gminach i mniejszych powiatach nie ma wcale lub jest bardzo niewiele przedszkoli terapeutycznych. Rodzice muszą wozić dzieci kilkadziesiąt kilometrów do przedszkola, aby zapewnić im najlepszy rozwój. Jeśli w pobliżu miejsca zamieszkania dziecka z niepełnosprawnością brakuje miejsc w publicznych placówkach edukacyjnych uwzględniających dany rodzaj niepełnosprawności, możliwe powinno być podjęcie przez takie dziecko nauki w szkole niepublicznej, a subwencja powinna w takim przypadku być co najmniej równa tej przysługującej placówce publicznej, aby zminimalizować koszty ponoszone przez rodzinę tego dziecka.

W szkołach specjalnych nie ma przedszkoli, a jeżeli są to dla niewystarczającej liczby dzieci. W szkołach specjalnych często nie ma rehabilitacji dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością fizyczną.

Większość oferty wsparciowej wymaga biegłości w poruszaniu się w skomplikowanym systemie instytucji, odbywa się na wniosek (często o silnie zbiurokratyzowanym charakterze) na podstawie napisanych dość hermetycznym językiem regulaminów. Jej dostępność jest też wyraźnie ograniczona. Dużym brakiem jest wykraczająca poza absolutne minimum oferta rehabilitacyjna. W większości przypadków, aby zapewnić efektywną rehabilitację, konieczne jest ponoszenie znacznych kosztów (co można stwierdzić choćby na podstawie liczby zrzutek, apeli o przekazywanie 1% na indywidualne konta itp. zabiegów mających na celu zdobycie funduszy na rehabilitację).

Brakuje też opieki wytchnieniowej zwłaszcza, jeżeli dziecko wymaga specjalistycznej opieki medycznej np. żywienie pozajelitowe, obsługa pomp infuzyjnych itp. Rodzice nie mają pomocy, by móc załatwić sprawy urzędowe, wizyty u lekarza, nie mówiąc o czasie dla pozostałych dzieci czy czasu wytchnienia dla siebie. Są z tymi dziećmi 24 godziny na dobę. Ponieważ w mniejszych miejscowościach brakuje szkół czy ośrodków, które przyjęłyby dzieci na dłużej, muszą zrezygnować z pracy zawodowej.

Problemem potrafi być nawet kwestia dowozu przez rodziców lub opiekunów dzieci z niepełnosprawnością do szkoły lub przedszkola terapeutycznego poza miejsce zamieszkania.

Zwrot kosztów nie uwzględnia amortyzacji samochodu i kosztów eksploatacji, np. wymiana oleju, wymiana opon, przegląd ubezpieczenie, naprawa.

System pomocy dla dorosłych osób z niepełnosprawnościami, w części nazywanej rehabilitacją zawodową, tylko w teorii zmierza do umożliwienia im zatrudnienia. Większości pracodawców bardziej kalkuluje się odprowadzać „kary” na PFRON niż zatrudniać te osoby. Dla PFRON-u to też bardziej opłacalne – dysponuje większym budżetem, osoby nim zarządzające mają tym samym większe wpływy i możliwości. Według danych Badania Aktywności Ekonomicznej Ludności w 2019 roku wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym wyniósł 26,8% (dla porównania – u osób sprawnych było to 78,4%).

Istotna część osób z niepełnosprawnościami nie decyduje się też na ryzyko zatrudnienia w obawie o utratę przysługujących świadczeń. Spośród nich znaczna liczba, zamiast podejmować pracę, do końca wieku aktywności zawodowej „przygotowuje się” do przejścia do tego etapu – np. w warsztatach terapii zajęciowej. Przy czym jest to i tak o wiele lepsza sytuacja niż częsty przypadek powrotu do czterech ścian domu rodzinnego po zakończeniu edukacji w 26 roku życia.

Z kolei w odniesieniu do możliwości samodzielnego zamieszkania dorosłych osób z niepełnosprawnościami wymagających stałego wsparcia, najwięcej miejsc zamieszkania oferują duże domy pomocy społecznej, które – jako instytucjonalna forma opieki – nie stanowią w żadnym razie substytutu samodzielnego mieszkania, np. wspomaganego. Powinny również powstać zdeinstytucjonalizowane ośrodki dla dzieci, które przeżyją rodziców.

Należałoby również tak skonstruować uprawnienia związane z zatrudnieniem, żeby rodzice dziecka z niepełnosprawnością nie byli zmuszani do rezygnacji z aktywności zawodowej. Powinno być możliwe łączenie pobierania świadczeń z aktywnością zawodową, aktywność ta powinna być możliwa w różnym wymiarze czasowym, a same świadczenia powinny umożliwiać godne życie

osobom rezygnującym z pracy, aby sprawować opiekę nad swoim dzieckiem z niepełnosprawnością.

Wiąże się to z dostępnością do usług opiekuńczych – w formie żłobków dostosowanych do potrzeb tych dzieci (np. w roku 2019 tylko ok. połowa żłobków miała jakiegokolwiek formy przystosowania do potrzeb osób z niepełnosprawnościami, najczęściej była to pochylnia, podjazd lub platforma dla wózków). Usługi te powinny być blisko domu, koszty dowozu dzieci do placówek powinny być w pełni refundowane. W przypadku, gdy rodzice dziecka z niepełnosprawnością nie zdecydują się na opiekę nad nim w instytucjonalnej jednostce, wyszkolony personel w miejscu zamieszkania dziecka sprawowałby profesjonalną opiekę nad dzieckiem w godzinach pracy rodziców. Nie wszystkie dzieci mogą być przewożone do placówki żłobkowo-przedszkolnej z uwagi na odległość od miejsca zamieszkania lub stan zdrowia dziecka.

Oczywiście także na dalszych etapach życia dziecka konieczne jest zapewnienie systematycznej rehabilitacji, niezbędnych materiałów, leków i nowoczesnych terapii dla dziecka. Powinno stymulować się powstawanie miejsc pracy dla osób z niepełnosprawnościami dostosowane do ich potrzeb, na otwartym i chronionym rynku pracy. W niektórych sytuacjach mogą to być nawet miejsca pracy nie zapewniające 100% efektywności ekonomicznej. Tym niemniej, jest to lepsze rozwiązanie niż fikcja niekończącego „przygotowywania” do wejścia na rynek pracy, które nigdy nie nastąpi. Podjęcie zatrudnienia nie może zamykać drogi do świadczeń pomocowych (np. rent socjalnych).

Co do samych świadczeń – powinny zostać wyrównane pomiędzy różnymi grupami osób z niepełnosprawnościami o podobnych potrzebach i możliwościach samodzielnego funkcjonowania (niezależnie od np. momentu powstania niepełnosprawności).

Zapewnić należy także rozwiązania umożliwiające najpierw tymczasowe lub okresowe przebywanie dorastających osób niesamodzielnych w godnych warunkach poza rodziną (jako dostępna opcja), a w późniejszych latach – coraz bardziej stałe miejsca zamieszkania w możliwie kameralnych warunkach i bez zrywania dotychczasowych więzów społecznych (np. mieszkania chronione jako stała forma zamieszkiwania, poprzedzone etapem mieszkań treningowych). Etapowanie tego procesu powinno być skonstruowane tak, aby rodzice nie musieli się martwić, co stanie się z ich niesamodzielnymi dorosłymi dziećmi po ich (rodziców) śmierci. Obawa taka może pojawić się nawet już przed urodzeniem dziecka obarczonego wadą prowadzącą do przyszłej niepełnosprawności.

Należałoby też opracować i wdrożyć jeden, spójny i efektywny system orzekania o niepełnosprawności. Obecnie mamy kilka funkcjonujących równolegle systemów orzeczniczych. W efekcie de facto nie jest znana liczba osób z niepełnosprawnościami w Polsce, czy poszczególnych jednostkach samorządu terytorialnego. Nie sposób prowadzić skutecznie polityki społecznej na ich rzecz, nie mając takich podstawowych danych.

2. Adopcja.

Jeśli matka lub rodzina nie zdecydują się, aby zająć się swoim dzieckiem z niepełnosprawnością, dziecko takie powinno mieć realną szansę na adopcję. Obecnie system organizacji pracy, przepływ informacji, a nierzadko również mentalność i przyzwyczajenia osób pracujących w ośrodkach adopcyjnych sprawia, że nie szuka się proaktywnie rodzin gotowych na przysposobienie dziecka z niepełnosprawnością, pomimo tego że wiemy, że rodziny takie w skali całego kraju istnieją. W tym również rodziny adopcyjne z zakończonym procesem przygotowawczym i odpowiednią kwalifikacją. Karygodny jest w XXI wieku brak centralnej, ministerialnej bazy danych dzieci czekających na rodziców adopcyjnych jak i kandydatów na rodziny adopcyjne czekających na dzieci. Pomimo setek tysięcy złotych wydanych na takową bazę kilka lat temu wymiana informacji pomiędzy ośrodkami w danym województwie, a następnie w całym kraju nadal odbywa się na podstawie... kserowania akt dziecka i wysyłania „teczek” dziecka Poczta Polska.

Można sobie wyobrazić dziesiątki, setki i tysiące teczek dzieci (w tym również tych z niepełnosprawnością) na regałach urzędów i wątpliwą dostępność do informacji o konkretnym dziecku w przypadku pojawienia się kandydata zgłaszającego gotowość opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością.

Pracownicy każdorazowo musieliby przeglądać fizycznie teczki z informacjami na temat takich dzieci. Mentalność i stereotypy sprawiają, że niekiedy dzieci te dostają w ośrodkach łatkę „nieadoptowalnych”, co w zasadzie przekreśla ich szanse na znalezienie rodziny, która je przysposobi. Dodatkowo rodziny zgłaszające gotowość opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością często posądzane są o nieszczerą intencję i są „podejrzane”. Coraz częściej widzimy, że grupy nieformalne (rodziny zastępcze lub adopcyjne) i przedstawiciele 3-go sektora, którym dobro dziecka leży na sercu (przy współpracy z częścią bardziej nowatorskich ośrodków adopcyjnych lub powiatowych centrów pomocy rodzinie – organizatorów pieczy zastępczej) korzystają z portali społecznościowych, by znaleźć nową rodzinę dla konkretnego dziecka lub dzieci (rodzeństwa).

Co więcej okazuje się, że robią to skutecznie! Jest to kolejny obszar, gdzie obywatele naszego kraju wyręczają struktury organizacyjne naszego kraju.

Pamiętajmy, że zaopiekowanie się dzieckiem z niepełnosprawnością w rodzinie adopcyjnej daje jej te same formy wsparcia co w rodzinie naturalnej. Nie mogą one liczyć na wsparcie, jakim otacza się rodziny zastępcze.

3. Piecza zastępcza

Obecnie najmniejsze dzieci z niepełnosprawnością najczęściej, jeśli nie trafią do adopcji w pierwszych tygodniach po narodzeniu, umieszczane są – zgodnie z ustawą – w interwencyjnym ośrodku preadopcyjnym. Mogą tam przebywać do ukończenia pierwszego roku życia, później powinny zostać przeniesione do jednej z regionalnych placówek opiekuńczo-terapeutycznych. Do obu rodzaju tych placówek trafiają dzieci, które wymagają specjalistycznej opieki w okresie oczekiwania na przysposobienie. W pieczy instytucjonalnej specjalistycznej (czyli wszelkiego rodzaju placówkach) w 2019 roku przebywało ponad 620 dzieci, a niektóre dzieci z niepełnosprawnością były umieszczone po prostu w zwykłych placówkach opiekuńczo-wychowawczych, niedostosowanych do ich potrzeb. Dalszy los tych dzieciaków też nie jest do pozazdroszczenia. Są to młodzi ludzie z licznymi deficytami zdrowotnymi, a także na skutek samego przebywania w instytucjonalnej pieczy niezdolni do samodzielnej egzystencji, więc najczęściej trafiają do kolejnej instytucji – zakładu opieki zdrowotnej lub domu pomocy społecznej. Zazwyczaj z takiej placówki nie wyjdą już do końca życia.

Ustawa o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej daje oczywiście możliwość, by dzieci te nie trafiały w swym życiu do żadnej placówki, a pod skrzydła kochającej rodziny. Mogą to zapewnić specjalistyczne rodziny zastępcze. Najnowsze dane – z 2019 roku – mówią, że jest ich w całym kraju zaledwie ok. 250, a przebywa w nich 527 dzieci. Jednakże:

- Brak ogólnopolskiej kampanii społecznej uświadamiającej rolę rodziców zastępczych (w tym tych specjalistycznych), o którą od lat upominają się samorzady, na których spoczywa obowiązek realizowania deinstytucjonalizacji pieczy zastępczej, a w konsekwencji brak wystarczającej liczby rodzin zastępczych (w tym specjalistycznych).
- Brak współpracy samorządów w zakresie możliwości podjęcia opieki nad dzieckiem z innego powiatu (PCPR zgodny z miejscem zamieszkania kandydata na rodzinę zastępczą często

„nie widzi” interesu w wydaniu kwalifikacji na rodzinę zastępczą osobie, która chce zaopiekować się dzieckiem z sąsiedniego powiatu, pomimo braku jakichkolwiek merytorycznych powodów).

- Brak odpowiedniego priorytetu dla spraw dotyczących dzieci „po przejściach” w praktykach sądów rodzinnych, opieszałość w uregulowaniu sytuacji prawnej dzieci.
- Brak lub pozostawiająca wiele do życzenia współpraca pomiędzy wszystkimi elementami systemu zastępczej opieki nad dzieckiem (PCPRu i MOPSy, sądy rodzinne, ośrodki adopcyjne, ministerstwo).

Powyższe braki sprawiają, że ambitne plany, jakie wyznacza ustawa, są nierealne do spełnienia w obecnym systemie.

System wsparcia w ramach Programu „Za życiem” powinien uwzględniać sytuację, w której matka (lub rodzina) nie podejmie heroizmu zajmowania się osobiście takim dzieckiem, ale po narodzeniu dostanie ono szansę na miłość i właściwą opiekę w rodzinie adopcyjnej lub zastępczej wspieranej przez instytucje publiczne. Rodzice decydujący się na takie rozwiązanie muszą mieć pełną informację, co do możliwych losów dziecka w tzw. opiece zastępczej. Dlatego też system opieki zastępczej musi działać na tyle skutecznie, by dawać realną szansę dzieciom z niepełnosprawnością na szczęśliwe dzieciństwo, opiekę adekwatną do stanu ich zdrowia.

Aby było to możliwe:

- I Dzieci muszą znajdować opiekę w rodzinie adopcyjnej lub zastępczej. By tak się stało:
 - należy przeprowadzić na szeroką skalę ogólnopolską kampanię na rzecz rodzicielstwa zastępczego w celu ułatwienia samorządom pozyskiwania nowych rodzin zastępczych w tym specjalistycznych dla dzieci z niepełnosprawnościami
 - należy zlikwidować wszelkie zbędne bariery administracyjne związane z opieką zastępczą dla dzieci, które pochodzą z innego powiatu niż ich przyszli opiekunowie zastępczy
 - należy jak najszybciej stworzyć ogólnopolską bazę dzieci czekających na rodziny adopcyjne oraz kandydatów na rodziny adopcyjne dzięki czemu skuteczne łączenie rodzin z dziećmi będzie mogło mieć miejsce niezależnie od miejsca zamieszkania i pochodzenia dzieci i przyszłej rodziny adopcyjnej
 - wznowione muszą być wysiłki i starania w kierunku adopcji zagranicznej w przypadku braku kandydatów z naszego kraju

II Dzieci z niepełnosprawnością w rodzinie zastępczej muszą być pewne, że otrzymają odpowiednie wsparcie ze strony służb publicznych. By tak się stało:

- w sytuacjach dzieci szczególnie trudnych i wymagających (dzieci ciężko chore, liczne rodzeństwo, dzieci starsze), gdzie realne szanse na adopcje są nikłe, powinno pomyśleć się o formie adopcji wspomaganej – gdzie koszty rehabilitacji, opieki całodobowej, opieki wytchnieniowej dla rodzica będą w dużej mierze pokrywane ze środków przeznaczonych obecnie na pokrycie kosztów opieki nad tymi dziećmi w wszelkiego rodzaju placówkach (gdzie koszty te – zależnie od stanu zdrowia dziecka i samej placówki – to kwoty rzędu 6-11 tys. zł miesięcznie)
- rodziny zastępcze muszą mieć możliwość skorzystania z opłacanej opieki świadczonej przez innego członka swojej rodziny w przypadku, gdy dzieci im powierzone przebywają w dwóch różnych miejscach (np dom i szpital lub ośrodek rehabilitacyjny)

Każdy z tych – poruszonych tylko powierzchownie – tematów to cały szereg zaniedbań i braków w polityce społecznej w Polsce.

Dostrzegamy w tym rolę pracownika socjalnego, dedykowanego rodzinie, który winien mieć rozeznanie w kwestii prawnych form opieki po urodzeniu dziecka i już na etapie ciąży i sygnałów o braku chęci wychowywania dziecka z niepełnosprawnością przed jego urodzeniem, winien powiadamiać właściwe organy o zaistnieniu konieczności znalezienia formy opieki nad takim dzieckiem, przeprowadzić wywiad środowiskowy, diagnozę rodziny w celu znalezienia optymalnej formy opieki nad dzieckiem. Niezbędna jest jego współpraca z zespołem lekarskim opisanym wcześniej, celem rozeznania, czy po urodzeniu dziecka nastąpi leczenie szpitalne, czy dziecko będzie może potrzebowało specjalistycznej rodziny zastępczej lub innych form wsparcia.

Opracowanie:

Prof. Urszula Demkow

Adrianna Porowska

Jerzy Jończyk

Damian Paczeński

Dr Milena Kozak-Chrzanowska

Żaneta Głowacka

Monika Panek

Mateusz Adrian Majkut

Agnieszka Tkacz-Chmielewska- radca prawny

Przy opracowaniu analizy korzystano z następujących źródeł:

Przepisy przywołane w tekście

Ustawa z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”: <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20160001860/U/D20161860Lj.pdf>

Uchwała nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r. w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”
<http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WMP20160001250/O/M20161250.pdf>

Ustawa z dnia 9 czerwca 2011r.o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej: <http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20111490887/U/D20110887Lj.pdf>

Ustawa z dnia 12 marca 2004r. o pomocy społecznej: <http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20040640593/U/D20040593Lj.pdf>

Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU19971230776/U/D19970776Lj.pdf>

Informacje o realizacji przepisów i o wynikach kontroli

Informacja Rady Ministrów o realizacji w roku 2019 ustawy z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej: <https://www.gov.pl/web/rodzina/informacja-rady-ministrow-o-realizacji-w-roku-2019-ustawy-z-dnia-9-czerwca-2011-r-o-wspieraniu-rodziny-i-systemie-pieczy-zastepczej-dz-u-z-2020-r-poz-821>

Informacja o wynikach kontroli NIK *Opieka nad pacjentkami w przypadkach poronień i martwych urodzeń:*

<https://www.nik.gov.pl/plik/id,23462,vp,26188.pdf>

Informacja o wynikach kontroli NIK *Funkcjonowanie asystentów rodziny w świetle ustawy o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej:*

<https://www.nik.gov.pl/plik/id,8713,vp,10837.pdf>

Informacja o wynikach kontroli NIK *Kształcenie w szkołach specjalnych:* <https://www.nik.gov.pl/plik/id,23409,vp,26129.pdf>

Informacja o wynikach kontroli NIK *Badania prenatalne w Polsce:* <https://www.nik.gov.pl/kontrole/P/15/073/>

Informacje ze strony *Programu asystent rodziny i koordynator rodzinnej pieczy zastępczej* w serwisie Ministerstwa Rodziny i Polityki Społecznej:

<https://www.gov.pl/web/rodzina/program-asystent-rodziny-i-koordynator-rodzinnej-pieczy-zastepczej>

Wywiad z dr. hab. n. med. Tomaszem Danglem, założycielem Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, artykuł opublikowany na stronie:

<https://www.salon24.pl/u/wszolek/1089606,dr-tomasz-dangel-abortowane-dzieci-czuja-bol>

- Wywiad z prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel, pediatrą, kardiolog, współzałożycielką pierwszego w Polsce Hospicjum Perinatalnego:
<https://www.hellozdrowie.pl/przy-calej-dyskusji-o-aborcji-zapomina-sie-o-dobru-matki-i-dziecka/>

Publikacja: „Przemoc instytucjonalna w Polsce. O systemowych naruszeniach praw reprodukcyjnych” wydana przez Federację na rzecz Kobiet i Planowania Rodziny:

<https://federa.org.pl/przemoc-instytucjonalna/>

Interpelacje poselskie – odpowiedzi

<http://sejm.gov.pl/Sejm9.nsf/InterpelacjaTresc.xsp?key=BMTDQY>

<http://sejm.pl/Sejm9.nsf/InterpelacjaTresc.xsp?key=BXNJSH>

<https://www.sejm.gov.pl/sejm9.nsf/interpelacja.xsp?typ=INT&nr=21568&view=null>

<https://www.sejm.gov.pl/sejm9.nsf/interpelacja.xsp?typ=INT&nr=21792&view=null>

<https://www.sejm.gov.pl/sejm9.nsf/interpelacja.xsp?typ=INT&nr=21507&view=null>

<https://www.sejm.gov.pl/sejm9.nsf/interpelacja.xsp?typ=INT&nr=21505&view=null>

<https://www.sejm.gov.pl/sejm9.nsf/interpelacja.xsp?typ=INT&nr=21504&view=null>

https://sejm.gov.pl/Sejm9.nsf/InterpelacjaTresc.xsp?key=BZGK26&fbclid=IwAR1thb1aZCLsY5epwUkHp44pyageU1VuVsYeMGT-VJaw_yrKakzoaDtFxng