



SENAT RP

ZAPIS STENOGRAFICZNY

Posiedzenie
Komisji Zdrowia (15.)
w dniu 29 maja 2012 r.

VIII kadencja

Porządek obrad:

1. Informacja na temat sytuacji w opiece paliatywnej dzieci w Polsce.

(Początek posiedzenia o godzinie 15 minut 01)

(Posiedzeniu przewodniczy przewodniczący Rafał Muchacki)

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Otwieram posiedzenie Komisji Zdrowia.

Witam pana ministra Cezarego Rzemka. Witam serdecznie panie senator i panów senatorów. Witam zaproszonych gości. Wszystkich państwa witam serdecznie.

Dzisiejszy temat jest podejmowany chyba bardzo rzadko przez jakiegokolwiek komisję, a jest tematem nad wyraz interesującym. Chodzi o opiekę paliatywną nad dziećmi w Polsce.

Jeżeli pan pozwoli, Panie Ministrze, to najpierw wysłuchamy króciutkiego wykładu. Dobrze?

Bardzo proszę ojca doktora o wykład.

Prezes Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci imienia Małego Księcia Filip Buczyński:

Bardzo dziękuję za zaproszenie.

W sprawach medycznych poproszę o wypowiedź lekarza, bo dorosłem już na tyle, że wiem, iż nie muszę znać się na wszystkim. Tak więc pani dyrektor Korzeniewska-Eksterowicz z hospicjum w Łodzi powie kilka słów o sprawach medycznych. Pan Ciupiński, nasz prawnik, powie kilka słów o kwestiach prawnych, szczególnie o ustawie leczniczej i ustawie o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, której nowelizacja jest w tej chwili dyskutowana. Na koniec ja powiem kilka słów o aktualnych statystykach.

Bardzo proszę, Pani Doktor.

Kierownik Hospicjum Domowego dla Dzieci Ziemi Łódzkiej Aleksandra Korzeniewska-Eksterowicz:

Aleksandra Korzeniewska-Eksterowicz. Jestem kierownikiem, jak powiedział ojciec Filip, Hospicjum Domowego dla Dzieci Ziemi Łódzkiej. Jednocześnie jestem kierownikiem właściwie jedynej w Polsce jednostki akademickiej, która zajmuje się opieką paliatywną nad dziećmi, czyli Pracowni Pediatricznej Opieki Paliatywnej w Klinice Pediatrii, Onkologii, Hematologii i Diabetologii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi.

Powiem kilka zdań na temat dzieci, które trafiają do hospicjów, tak żeby orientowali się państwo w tym, czym się zajmujemy, kto do nas trafia i jak wygląda nasza epidemiologia. Wszystkie dane statystyczne zostały przygotowane przez Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci na podstawie informacji uzyskanych od wszystkich hospicjów dziecięcych w Polsce. Na początek powiem, że opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce jest właściwie oparta na systemie domowym, co oznacza, że nasi podopieczni pozostają w swoich domach rodzinnych, a zespół hospicjum do tych domów dojeżdża. Dojeżdżają do nich lekarze, pielęgniarki, psychologowie, rehabilitanci, duchowni i pracownicy socjalni. To jest trzon tego zespołu. Jak państwo widzą, w 2010 r. było dwadzieścia samodzielnych hospicjów domowych, czyli wyodrębnionych jednostek, osiem jednostek funkcjonowało w strukturze hospicjów dla dorosłych, a były też hospicja dla dorosłych, które przyjmowały dzieci, ponieważ w danym rejonie po prostu nie było hospicjum dla dzieci. Na tej mapie widzą państwo zakratkowany obszar – to są powiaty, z których miały pacjentów wszystkie hospicja w Polsce, co oczywiście nie oznacza, że nie docieramy z opieką tam, gdzie są białe plamy. Akurat w 2010 r. nie było pacjentów z tych powiatów przyjmowanych do hospicjów dziecięcych. Widzą państwo, że tak naprawdę cała Polska objęta jest w tej chwili dostępem do tej opieki. Pod tym względem jest to sytuacja niemal idealna, można powiedzieć, że bardzo dobra.

Jeżeli chodzi o liczbę dzieci, które były przyjmowane do hospicjów – z uwzględnieniem podziału na trzy typy jednostek, czyli hospicja samodzielne, hospicja funkcjonujące w strukturze hospicjów dla dorosłych i hospicja domowe dla dorosłych, które zajmowały się również dziećmi – to widzą państwo, że najwięcej dzieci przyjmują oczywiście jednostki samodzielne, które zajmują się tylko i wyłącznie opieką paliatywną nad dziećmi. Liczba pacjentów, którymi się zajmujemy, w całej Polsce wynosi prawie tysiąc rocznie. Proszę zwrócić uwagę na to, że w tym wypadku mamy do czynienia z zupełnie inną epidemiologią niż u chorych dorosłych. Dzieci z chorobą nowotworową, jeżeli chodzi o opiekę paliatywną, stanowią mniejszość – 15%, góra 20%, co będzie widoczne na następnych slajdach. To nie jest największa grupa naszych pacjentów. To jest zupełnie inna epidemiologia niż w przypadku opieki paliatywnej u chorych dorosłych, w którym 90% pacjentów to pacjenci z chorobą nowotworową. W przypadku dzieci jest zupełnie inaczej.

Tutaj widzą państwo coś, co może państwa zaciekać: zdarza się, że wypisujemy dzieci z hospicjów. Zdarzają się

takie przypadki. Dotyczy to głównie dzieci najmłodszych, na przykład wcześniaków z dysplazją oskrzelowo-płucną, które są przyjmowane do hospicjum na określony czas, a po poprawie, kiedy przestają być tlenozależne, są wypisywane. To przykład. Inny przykład to dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym, z jego cięższymi postaciami, które po prawidłowym zaopatrzeniu medycznym – na przykład po założeniu rurki tracheostomijnej czy po wykonaniu stomii – i po przeszkoleniu rodziców mogą zostać wypisane, bo nie wymagają już intensywnego nadzoru. To też są dzieci, które należą do pacjentów najczęściej wypisywanych z hospicjów.

Na tym slajdzie widzą państwo podsumowanie tego, jak wyglądał rozwój opieki paliatywnej w Polsce w ciągu kilkunastu lat. Pierwsze hospicjum to oczywiście hospicjum warszawskie, założone przez pana docenta Dangła. W tej chwili w Polsce jest już trzydzieści osiem hospicjów zajmujących się dziećmi, czyli rozwinęło się to bardzo ładnie, co odzwierciedla również liczba dzieci przyjmowanych do naszych ośrodków.

Jeżeli chodzi o konkretne rozpoznania w przypadku kierowanych do nas chorych, to oczywiście największą grupę naszych pacjentów stanowią dzieci z podstawowym rozpoznaniem choroby neurologicznej. To jest największa grupa chorych. W ostatnich latach drugie miejsce pod względem liczby zajmują najczęściej dzieci najmłodsze, czyli te z wadami rozwojowymi i stanami chorobowymi rozpoczynającymi się w okresie okołoporodowym. Te dwie grupy pacjentów najczęściej zajmują drugie miejsce. I na tym slajdzie dobrze widać, jak się to kształtowało w ciągu ostatnich sześciu czy siedmiu lat. To po prostu graficzne powtórzenie tego, co było w poprzedniej tabeli.

Jeżeli chodzi o zgony naszych dzieci, to większość tych zgonów następuje w domu. Te dzieci umierają w domu, a nie w szpitalach. I tak naprawdę to jest kwintesencja, idea naszej pracy: żeby dziecko z rozpoznaną nieuleczalną chorobą, która nieuchronnie prowadzi do śmierci, mogło spędzić ostatni okres swojego życia w środowisku, które jest najbardziej sprzyjające, czyli we własnym domu rodzinnym. Największa grupa naszych pacjentów, którzy umierają, to dzieci z chorobą nowotworową, bo do hospicjów domowych trafiają te dzieci z chorobą nowotworową, u których leczenie onkologiczne zakończyło się, niestety, niepowodzeniem. To największa grupa. Druga grupa to najmniejsze dzieci, czyli te z wadami rozwojowymi wrodzonymi, aberracjami chromosomowymi – z tą dużą grupą chorób. Jeżeli porównamy... Przygotowaliśmy też zestawienie, które pokazuje, jaki zasięg mają hospicja domowe dla dzieci. Proszę zobaczyć, że właściwie 94% naszego kraju ma dostęp do domowej opieki paliatywnej. W większości województw obszar działania hospicjum pokrywa się z całym terenem województwa, czyli ta opieka jest zabezpieczona. Proszę zobaczyć: według naszych statystyk opieki paliatywnej wymaga średnio od dwadzieściorga sześciorga do dwadzieściorga ośmiorga dzieci – w zależności od tego, jak określimy zasięg: czy według województwa, czy według obszaru działania hospicjów – w przeliczeniu na milion mieszkańców województwa.

Teraz przekażę głos naszemu prawnikowi.

Prezes Zarządu Fundacji Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci Rafał Ciupiński:

Rafał Ciupiński, prezes Fundacji Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci. Dla ścisłości powiem, że jestem prawnikiem z wykształcenia, nie jestem prawnikiem hospicjum.

Chcę zwrócić uwagę na dwie kwestie. Przede wszystkim na nowelizację ustawy o działalności leczniczej, nad którą obecnie toczą się prace. Na stronie Ministerstwa Zdrowia widziałem już jej projekt. Chciałbym powiedzieć o takiej podstawowej sprawie: w uzasadnieniu do projektu ustawy o zmianie ustawy o działalności leczniczej legislatorzy wychodzą z założenia, że wszelka działalność lecznicza powinna być działalnością gospodarczą, czyli że działalność fundacji i stowarzyszeń również powinna być działalnością gospodarczą. Opierają się przy tym na jednym z orzeczeń sądu administracyjnego, który badał sprawę stowarzyszenia, które rzeczywiście prowadziło działalność gospodarczą, a więc zarabiał na świadczeniu usług medycznych. Na podstawie tego uzasadnienia został wprowadzony zapis mówiący, że wszelka działalność lecznicza, w tym właśnie działalność fundacji i stowarzyszeń, jest działalnością gospodarczą. Proszę Państwa, Szanowna Komisjo, myślę, że jest to błędne rozumowanie, gdyż na przykład – skoro akurat my tu siedzimy – organizacje pożytku publicznego, organizacje pozarządowe nie działają dla osiągnięcia zysku, nie działają dla zarobku, tylko działają dla dobra pacjenta. Przede wszystkim one nie osiągają dochodu. Jak już zostało tutaj pokazane – może będzie jeszcze na ten temat dyskusja – jeśli chodzi o finansowanie opieki hospicyjnej nad dziećmi, to w zasadzie każda fundacja czy każde stowarzyszenie dopłaca do tego, co daje Narodowy Fundusz Zdrowia. Szczerze mówiąc, nie wyobrażamy sobie własnego funkcjonowania w sytuacji, gdyby nasza działalność była traktowana jako działalność gospodarcza. Myślę, że nad tą sprawą należałoby się pochylić i stworzyć zapis, który wyłącza fundacje i stowarzyszenia – ogólnie: organizacje non profit – spośród podmiotów, które prowadzą działalność gospodarczą... czy muszą prowadzić działalność gospodarczą, bo zapisy ustawy są tak skonstruowane. W projekcie nowelizacji jest zapis zmieniający art. 16, który częściowo rozwiązuje tę kwestię, wyłączając spod tego reżimu prawnego organizacje pożytku publicznego. Chciałbym przeczytać treść nowelizacji art. 16: „W art. 16 dodaje się ust. 3 i 4 w brzmieniu: «3. Przepisu ust. 1 nie stosuje się do działalności leczniczej wykonywanej jako: 1) działalność pożytku publicznego w rozumieniu ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, chyba że zachodzą przesłanki określone w art. 9 ust. 1 tej ustawy; 2) działalność charytatywno-opiekuńcza, jeżeli przepisy odrębne przewidują prowadzenie takiej działalności. 4. Do działalności leczniczej, o której mowa w ust. 3, stosuje się przepisy dotyczące działalności regulowanej w rozumieniu ustawy z dnia 2 lipca 2004 r. o swobodzie działalności gospodarczej»”. Jest tu pewna... może nie sprzeczność, ale zapis jest troszkę kontrowersyjny, bo z jednej strony jest zapis mówiący, że „przepisu ust. 1 nie stosuje się do działalności leczniczej wykonywanej

jako działalność pożytku publicznego”, a z drugiej strony, dwa zdania dalej, jest zapis mówiący, że „do działalności leczniczej, o której mowa w ust. 3 – powtarzam to, co już przytoczyłem – stosuje się przepis dotyczący działalności regulowanej w rozumieniu ustawy”... Wydaje mi się, że... A w uzasadnieniu do projektu zmian jest napisane, że nowelizacja służy właśnie temu, żeby wyłączyć organizacje pożytku publicznego spod reżimu ustawy o działalności gospodarczej. Obawiamy się, że jeżeli w ustawie zostanie pkt 4, to... Uzasadnienie jest uzasadnieniem, ale ustawa będzie ustawą. Może się zdarzyć tak, że o uzasadnieniu się zapomni i w życiu codziennym, wśród urzędników, w różnych instytucjach ten zapis będzie budził kontrowersje, bo ludzie po prostu nie będą wiedzieli, jak się ustosunkować do zapisów, które są niejednoznaczne.

(Kierownik Hospicjum Domowego dla Dzieci Ziemi Łódzkiej Aleksandra Korzeniewska-Eksterowicz: Czy ja mogę uzupełnić?)

Proszę o uzupełnienie, Pani Doktor.

Kierownik Hospicjum Domowego dla Dzieci Ziemi Łódzkiej Aleksandra Korzeniewska-Eksterowicz:

Jeżeli mogę dodać kilka słów, tak z praktycznego punktu widzenia, o co nam chodzi... Proszę zauważyć, że wszystkie hospicja dziecięce w Polsce – przynajmniej te, które są samodzielnymi hospicjami – to jednostki, które są fundacjami, stowarzyszeniami, ogólnie: organizacjami pożytku publicznego. Co nam to daje? Daje nam to prawo do otrzymywania jednego procenta podatku, który może stanowić pokrycie deficytu, o którym zaraz powiemy. Opisana sytuacja prawna, czyli uznanie naszej działalności za działalność gospodarczą, tak naprawdę odbiera nam możliwość otrzymywania jednego procenta, ponieważ według ustawy o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie możemy prowadzić działalność gospodarczą, ale jako działalność dodatkową, a nie podstawową. A w większości naszych jednostek działalność lecznicza jest podstawową działalnością. I to jest poważny problem. To też jest znamienne: żadna jednostka prowadząca hospicjum nie jest, używając starej nomenklatury, jednostką publiczną. Wszystkie hospicja są jednostkami niepublicznymi i utrzymują się właściwie tylko i wyłącznie dzięki dodatkowym źródłom finansowania. Zaraz będziemy to omawiać – kwoty rzeczywiste różnią się znacznie od tych zakontraktowanych. My to rzetelnie liczyliśmy. Z tego punktu widzenia hospicjum dziecięce zawsze będzie instytucją deficytową, jeżeli założymy, że jedynym źródłem naszego finansowania jest kontrakt z NFZ. Tak że to jest problem.

Prezes Zarządu Fundacji Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci Rafał Ciupiński:

Chciałbym poruszyć temat, który również jest związany z nowelizacją ustawy o działalności leczniczej. Chodzi o nowelizację ustawy o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, a dokładnie o zapis dotyczący wolontariatu, który ma być zmieniony. Wszystko byłoby dobrze,

gdyby nie pewna konsekwencja dążenia do tego... Mimo wszystko gdzieś tam w tle cały czas widać, że fundacje i stowarzyszenia jednak mają prowadzić działalność gospodarczą. Zapis wykreślający z art. 42 podmioty lecznicze, które są uprawnione do korzystania z wolontariatu, miałby uzasadnienie, gdyby ustawa o działalności leczniczej została znowelizowana tak, żeby fundacji i stowarzyszeń nie traktowało się jak przedsiębiorców czy jak podmiotów, które muszą prowadzić działalność gospodarczą. Wtedy miałyby to sens, natomiast wykreślenie tego zapisu w tym momencie – przy pozostawieniu ustawy o działalności leczniczej w obecnej formie – powoduje, że hospicja czy ogólnie organizacje prowadzące działalność leczniczą nie mogą korzystać z pracy wolontariuszy. Chociaż jest to słuszne, jeśli chodzi o zasady konkurencji, równe traktowanie podmiotów itd., to jest oparte, jak wspomniałem, na założeniu, że wszyscy są równi, wszyscy prowadzą działalność gospodarczą i wszyscy są nastawieni na osiąganie zysków. Wtedy ma to sens. Ale teraz to... Dziękuję bardzo.

Prezes Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci imienia Małego Księcia Filip Buczyński:

Przejdę do punktu trzeciego, do statystyk. Poprosiłem hospicja, które należą do Ogólnopolskiego Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej, o bardzo szczegółowe dane, które notabene są też obowiązkowo wysyłane do ministra finansów, przedstawiające rzeczywiste koszty osobodnia oraz stawki osobodnia, które są przez te dziewiętnaście hospicjów zakontraktowane z Narodowym Funduszem Zdrowia. Wynika z tego, że mniej niż 50% usług medycznych, i nie tylko, finansuje się ze środków Narodowego Funduszu Zdrowia. Wiem, że jedno z hospicjów, Zachodniopomorskie Hospicjum dla Dzieci, notabene to, które współzakładał obecny pan minister zdrowia, już wręczyło wypowiedzenia swoim pracownikom, bo jeśli nie zostanie znowelizowana ustawa, to po prostu nie będzie wynagrodzeń dla pracowników. Dojdzie do tego, że podmioty, które mają status OPP i zajmują się zwierzętami – z całym szacunkiem, jaki jako franciszkanin mam dla wszystkich zwierząt – będą mogły pozyskiwać 1%, a podmioty, które opiekują się chorymi ludźmi, nie będą miały tego prawa. Wskutek tego wszystkie te podmioty, których są w Polsce setki, będą musiały się rozwiązać. W ciągu ostatnich dwóch tygodni byłem obecny przy śmierci kilku moich podopiecznych i nie wyobrażam sobie sytuacji – kiedy zaczniemy być przedsiębiorstwami – w której wystawiam rodzicom rachunek za parę miesięcy opieki, która jest świadczona w chwili obecnej. Te rzeczywiste koszty mają państwo przed oczami.

Kolejny, czwarty punkt dotyczy problemu koincydencji świadczeń. To jest dramatyczna kwestia, ponieważ gdybyśmy spełniali wymagania Narodowego Funduszu Zdrowia, to każde dziecko mogłoby skorzystać z usług fizjoterapeuty średnio raz na dwa, dwa i pół miesiąca, podczas gdy choroby naszych dzieci wymagają intensywnych działań fizjoterapeuty czasami kilka razy w tygodniu. Co w takim razie robią rodzice? Rodzice, których dzieci są pod naszą opieką, zatajają fakt, że korzystają z pomocy jakiegoś podmiotu, żeby ratować swoje dziecko. Miłość

rodzica daje ten przywilej i prawo, żeby zataić korzystanie z innej opieki. Nawet, jeżeli jest to raz w miesiącu, takie działania są przez rodziców podejmowane. My zgłaszamy to dziecko do Narodowego Funduszu Zdrowia, przedstawiając, zgodnie z wymaganiami Narodowego Funduszu Zdrowia, harmonogram opieki z wszystkimi wizytami, i otrzymujemy informację zwrotną, że nie dostaniemy ani złotówki za cały miesiąc, ponieważ nawet jeśli opieka nad dzieckiem była realizowana przez fizjoterapeutę innego podmiotu raz w miesiącu, to występuje koincydencja, którą program – w cudzysłowie – wypłuka, i te wiele, wiele wizyt, które miały miejsce, nie może zostać zrefundowane przez Narodowy Fundusz Zdrowia. Jeśli inny podmiot, który ma podpisany kontrakt z Narodowym Funduszem Zdrowia, świadczy opiekę – czy to jest logoterapeuta, czy to jest fizjoterapeuta, czy to jest dogoterapeuta – wówczas nawet, jeśli pacjent był pod opieką tego specjalisty przez trzydzieści minut, jeśli był tam lekarz, pielęgniarka, ktokolwiek z zespołu, ten dzień, z tytułu koincydencji, nie może być uważany... Po prostu jest podwójne finansowanie.

Kolejny punkt dotyczy zwrotu kosztów za nadwykonania. O ile wiem, mniej więcej 50% hospicjów otrzymało zwrot kosztów za nadwykonania, a 50% nie otrzymało go wcale albo otrzymało zwrot w wysokości 50%. W jednym przypadku było to 83%. Zakładam, że były to kwoty, które fundusz posiadał, żeby móc zapłacić za nadwykonania.

I punkt ostatni, dotyczący na przykład Podkarpackiego Hospicjum dla Dzieci, które od wielu miesięcy prowadzi hospicjum dla dzieci w formie stacjonarnej. W tej chwili, o ile wiem, również Łódzkie Hospicjum dla Dzieci nosi się z zamiarem podjęcia starań o rozpoczęcie takiej działalności. Ale nie ma ustalonych standardów opieki nad takimi dziećmi. Są standardy dla opieki nad osobami dorosłymi. Gdyby pani doktor mogła powiedzieć choćby jedno zdanie na ten temat...

Kierownik Hospicjum Domowego dla Dzieci Ziemi Łódzkiej Aleksandra Korzeniewska-Eksterowicz:

Może zaskakuje państwa to, że mówimy o opiece stacjonarnej, a wcześniej powiedziałam, że opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce jest oparta na systemie domowym. Tutaj nie ma sprzeczności. Te hospicja stacjonarne, które już istnieją albo które mamy zamiar otwierać, są przeznaczone dla specjalnej grupy dzieci – dla dzieci, które zostały zostawione przez rodziców. Krótko mówiąc: nie mają opiekunów i – mówiąc kolokwialnie – tułają się po DPS, po szpitalach i innych instytucjach, gdzie nie powinny się znaleźć, ponieważ wymagają opieki paliatywnej. To jest jedna grupa dzieci. Druga grupa to dzieci, które podlegają naszej opiece domowej przez wiele lat. Weźcie państwo pod uwagę, że w takiej rodzinie zazwyczaj jedno z rodziców musi zrezygnować z aktywności zawodowej i non stop opiekuje się chorym dzieckiem. Sytuacja matki, która piąty, szósty, siódmy, ósmy rok właściwie nie wychodzi z domu, tylko opiekuje się dzieckiem, jest sytuacją dramatyczną. Nawet w podstawowym dokumencie, który mówi o prawach i zasadach opieki paliatywnej w krajach zachodnich, w Karcie ACT, jest zapis mówiący, że powin-

na być możliwość umieszczenia takiego dziecka na jakiś czas w ośrodku stacjonarnym, żeby po prostu wyręczyć na tydzień, dwa tę uciążoną rodzinę. To jest kolejna grupa dzieci, z myślą o których chcemy otwierać takie hospicja i dla których przeznaczone są te już istniejące. Jest też dość duża grupa dzieci, które mają swoje rodziny, ale niestety nie ma warunków do tego, żeby to dziecko przebywało w domu rodzinnym. Z różnych przyczyn: może to być rodzina patologiczna, a może po prostu bieda nie pozwala na to, żeby ciężko chore dziecko przebywało w domu. Z naszych doświadczeń – i myślę, że potwierdzi to kolega z podkarpackiego hospicjum, które już prowadzi ośrodek stacjonarny – wynika, że potrzeby naprawdę nie są duże: jeden pięcio-, dziesięciołóżkowy ośrodek jest wystarczającym zabezpieczeniem potrzeb każdego województwa. Tak że to nie są dodatkowe oddziały, na które będą przyjmowane tłumy dzieci. Z naszych doświadczeń wynika... W ciągu chyba ostatnich dwóch lat wysłaliśmy właśnie do Rzeszowa kilkoro dzieci, którymi nie mogliśmy się zająć jako hospicjum domowe, bo nie było takich możliwości. Weźcie państwo pod uwagę sytuację rodzin, które – często nie z własnej winy – nie mogą się takim dzieckiem zająć. Matka jeżdżąca pięćset, sześćset kilometrów, żeby odwiedzić swoje dziecko, które leży w Rzeszowie. To są dramaty.

Jeżeli chodzi o rozporządzenie ministra w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej, to w kwestii opieki domowej wymagania, jakie musi spełniać hospicjum dla dorosłych i hospicjum dla dzieci, są rozdzielone, natomiast w kwestii opieki stacjonarnej w ogóle nie ustalono warunków, które powinny spełniać hospicja stacjonarne dla dzieci. O to też nam chodzi: żeby takie warunki zostały ustalone i żeby rozporządzenie zostało o te warunki uzupełnione. Obecnie – teoretycznie – chcąc otworzyć hospicjum dla dzieci, musimy spełnić warunki hospicjum stacjonarnego dla dorosłych, a właściwie podstawowym warunkiem, jeżeli chodzi na przykład o lekarzy w hospicjum stacjonarnym dla dorosłych, jest to, żeby lekarze mieli rozpoczętą specjalizację lub żeby już byli specjalistami w dziedzinie medycyny paliatywnej. To w naszej dziedzinie, w opiece nad dziećmi, zupełnie się nie sprawdza, dlatego że ta specjalizacja dotyczy tylko i wyłącznie dorosłych. W trakcie dwuletniego szkolenia specjalizacyjnego jest tylko jeden kurs, jednodniowy, który zresztą w tej chwili prowadzimy tylko my, mówiący o opiece nad dziećmi. Cała reszta specjalizacji dotyczy dorosłych. Rzadko tę specjalizację robią pediatry, bardzo rzadko. Wśród osób, które podejmują się tej specjalizacji, są oni w mniejszości. Teraz pytanie: czy w takim hospicjum stacjonarnym ma pracować internista czy anestezjolog, który ma specjalizację z medycyny paliatywnej, a nie ma żadnego doświadczenia w leczeniu dzieci? Tam ewidentnie powinni pracować pediatry lub lekarze ze specjalnościami pediatrycznymi, czyli: neurologią dziecięcą, anestezjologią dziecięcą, chirurgią dziecięcą, onkologią dziecięcą. Tak że o to też apelujemy i prosimy o poparcie tych starań. Bo potrzeby są i po prostu musi to zostać przystosowane do rzeczywistości. Lekarz medycyny paliatywnej nie ma tam poniekąd racji bytu z powodu tego, jak wygląda specjalizacja...

(Prezes Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci imienia Małego Księcia Filip Buczyński: Chyba że pani profesor – jako pediatra i specjalista...)

Powiedziałam, że nasza specjalizacja, czyli specjalizacja pediatriczna, jest w mniejszości w tej podspecjalizacji.

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Bardzo dziękuję za bardzo ciekawy wykład. Początek był bardzo zachęcający: że nie jest najgorzej. A potem już było gorzej. Ale liczby są nieubłagane i widzimy, jak to wygląda w tej chwili.

Panie Ministrze, czy pan minister chciałby w tej chwili zabrać głos? Bo wiem, że pan minister zaraz będzie musiał nas opuścić.

Bardzo proszę.

Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia Cezary Rzemek:

Dziękuję bardzo.

Zostaną przedstawiciele departamentu, który się tym zajmuje. Zresztą pewnie państwo się znają, przynajmniej z jakichś spotkań. Współpracujemy.

Przede wszystkim dziękuję bardzo za zaangażowanie, nie tylko państwa, ale wszystkich fundacji, stowarzyszeń, które działają na rzecz pacjentów i pomagają w miarę swoich możliwości – nie tylko finansowych, ale czasami i fizycznych, z dużym wysiłkiem. Jeśli chodzi o leczenie, to może bym się spierał, bo jednak można was nazwać lekarzami dusz, więc śmiało mógł się ojciec wypowiadać od początku jako lekarz. Jeśli chodzi o państwa wypowiedzi, jak wspomniał pan przewodniczący, było optymistycznie, a potem coraz mniej i mniej. Postaram się wyprostować kilka kwestii.

Zacznę od tej opieki, która jest potrzebna, żeby rodzice mogli odpocząć, ale też z różnych innych przyczyn, takich jak chociażby choroba. W rozporządzeniu ministra zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych jest o tym mowa w § 5 pkt 11: „opiekę wyręczającą obejmującą przyjmowanie świadczeniobiorców do hospicjum stacjonarnego lub oddziału medycyny paliatywnej na okres nie dłuższy niż 10 dni”. To jest właśnie przewidziane. Możemy dyskutować, czy te dziesięć dni to jest mało, czy dużo, ale jest to okres – założony przez nas i przez specjalistów – przeznaczony na fizyczny i psychiczny odpoczynek dla osoby opiekującej się...

(Wypowiedź poza mikrofonem)

Jest to nieokreślone terminowo. Zaraz dojdę do kwestii NFZ i tego, jak kontraktuje. Na końcu poruszę ten wątek.

Jeżeli chodzi o ustawę o działalności leczniczej, to, jak pan wspomniał, zmienia się ona w tej chwili. Dzisiaj byłem na wspólnym posiedzeniu komisji rządu i samorządu, gdzie poruszaliśmy ten problem, ponieważ nad ustawą o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie nie proceduje minister zdrowia. Rzeczywiście jest to nałożenie, dlatego przepraszałem i państwa również przepraszam za to, że nowelizacja ustawy o działalności najprawdopodobniej wejdzie w życie na początku lipca, a nie przed 1 lipca, jak by należało, żeby było zgranie czasowe. Wtedy jak najbar-

dziej będą państwo mogli korzystać z wolontariatu w jasny, czytelny sposób, bez żadnych wątpliwości łącząc przepisy tych dwóch ustaw. Na razie ustawa o działalności jest na etapie konsultacji zewnętrznych i śmiało... W ogóle zachęcam państwa do zgłaszania uwag, bo a nuż jeszcze jakieś inne przyjdą państwu do głowy. Są założenia przyjęte przez rząd i jeżeli będą państwo mieli jakieś uwagi w ramach tych założeń, to na pewno zostaną one rozpatrzone.

Jeżeli chodzi o stwierdzenie, że fundacje nie są dochodowe, to w gruncie rzeczy nie obejmuje ono wszystkich fundacji. Są fundacje, które faktycznie... Chodzi mi o to, żeby nie uogólniać. Rozumiem państwa podejście... Z raportów, które spływają – bo akurat do mnie spływają raporty z fundacji odnośnie do dochodów, roczne rozliczenia – wynika, że około 60% ma dochód, z czego około 3% ma bardzo duży dochód. Tak więc nie można uogólniać, ale... Tak jak mówiłem, dziękuję tym, którzy poświęcają wszystkie siły i walczą o środki finansowe, nie tylko w ramach kontraktu, o którym powiem za chwilę.

(Prezes Zarządu Fundacji Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci Rafał Ciupiński: Nie chodzi o to, że nie są dochodowe, tylko o to, że nie działają dla osiągnięcia zysku.)

Rozumiem. Nie chciałem tak tego określić, ale z działalności co najmniej 50% ewidentnie wynika, że działają dla zysku.

(Głos z sali: Osiągają zysk.)

Osiągają zysk, to swoją drogą. Ale w celach statutowych mają wpisana tak szeroką gamę świadczeń, że działają... Ale to jest... Mam nadzieję, że będziemy zmieniać w ogóle ustawę o fundacjach, wtedy będzie poruszony problem kierunku. Ale to plan na przyszłość.

Minister zdrowia posiada zespół do spraw opieki paliatywnej i hospicyjnej, powołany 29 lipca 2011 r. Termin zakończenia jego prac, czyli termin przedłożenia ministrowi zdrowia wniosków, jest określony na 30 czerwca 2012 r., czyli już niedługo. Minister zdrowia na pewno odniesie się do tego i będzie próbował dokonać zmian, jeżeli chodzi o organizację opieki paliatywnej i hospicyjnej oraz poprawę dostępności i jakości tej opieki. Tak że te tematy zostaną poruszone przez ten zespół. Na pewno odbędzie się merytoryczne spotkanie w samym ministerstwie, bo przeważnie odbywa się to tak, że zespół przedkłada dokument pod obrady kierownictwa, kierownictwo siada razem z osobami, które odpowiadały za nadzór nad zespołem lub mu przewodniczyły, i jest dyskusja. Jakieś zmiany będą, ale dzisiaj nie mogę powiedzieć jakie, bo sam jeszcze nie widziałem raportu przedstawionego przez ten zespół.

Jeżeli chodzi o dzielenie stacjonarnych hospicjów na te dla dzieci i dla dorosłych, to de facto sami specjaliści... Oczywiście zadawaliśmy już to pytanie wcześniej, bo ten temat jest obecny w naszych rozważaniach od dłuższego czasu. Specjaliści różnie do tego podchodzą. Świadczy o tym chociażby raport Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci – doktor Tomasz Dangel jest akurat przeciwnikiem tworzenia... Nie słyszałem, żeby jakiemuś dziecku odmówiono opieki w hospicjum stacjonarnym. Oczywiście jest to hospicjum stacjonarne dla dorosłych, ale nie odmawia się tam opieki nad takim dzieckiem. Zresztą mam pismo od prezesa, któremu zadaliśmy pytanie... Co prawda było to w kwietniu... Wniesiono skargę na czynności jednego z dy-

rektorów, nieważne jakiej placówki. Przy okazji zapytaliśmy, czy w ogóle wpłynęła jakaś skarga do Narodowego Funduszu Zdrowia, bo ma on wyznaczone osoby, u których można składać skargi. Kiedyś to byli rzecznicy. Dostaliśmy odpowiedź, że żadna skarga na brak możliwości realizacji świadczenia dla dzieci przez hospicja stacjonarne nie wpłynęła do żadnego oddziału Narodowego Funduszu Zdrowia. Rozumiem problem dostosowania opieki stacjonarnej dla dzieci i dorosłych, o którym pani wspomniała. Rozumiem intencję, ale nie jestem specjalistą i nie będę się teraz wypowiadał. Na pewno będziemy poruszać tę kwestię na kolejnym spotkaniu tego zespołu. Upoważnię dyrektora do dyskusji na temat tego podziału na posiedzeniu zespołu. Na razie wygląda na to, że środowisko lekarskie jest podzielone w sprawie tworzenia hospicjów stacjonarnych dla dzieci i dla dorosłych.

Jeżeli chodzi o... Czy mogę od razu zadać pytanie?

(Przewodniczący Rafał Muchacki: Tak, oczywiście, proszę bardzo, Panie Ministrze.)

Mam pytanie związane z prezentacją. Trochę zatrzymała mnie liczba dzieci z powikłaniami okołoporodowym. Co prawda jest to udział procentowy, ale czy wiedzą państwo, skąd taki nagły wzrost? Bo było tam, o ile dobrze pamiętam, 8%, 8%, 8%, a później 11% – duży wzrost w ostatnim okresie, dokładnie w ciągu jednego roku. Jakie były uwarunkowania tego wzrostu?

Prezes Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci imienia Małego Księcia Filip Buczyński:

Ja mogę się podzielić doświadczeniem ze swojego, lubelskiego podwórka: współpraca z kierownikiem kliniki genetyki i kliniki ginekologii zaowocowała tym, że matkom, u których dzieci zdiagnozowano na przykład zespół Edwardsa, zespół Patau czy jakkolwiek inny zespół, jest proponowana opieka już w okresie, kiedy matka stoi jeszcze przed zgodnym z prawem wyborem między wersją A i B. Pojawiło się duże grono kobiet, które stwierdziły, że one jednak chcą pozwolić temu dziecku żyć. Podobne badania prowadzi Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, wykonujące diagnostykę prenatalną u kobiet przyjeżdżających tam właściwie z całej Polski, które informuje się, że w ich rejonach są wyskospecjalistyczne hospicja gotowe podjąć stosowne działania, żeby to dziecko mogło przyjść... może nie tyle przyjść na świat, bo to odbywa się w szpitalu, ale żeby potem mogło uzyskać kompetentną opiekę. To są ostatnie lata.

(Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia Cezary Rzemek: Rozumiem. Czyli de facto informowanie i może nawet nie sama wykładnia, tylko...)

(Wypowiedź poza mikrofonem)

Kierownik Hospicjum Domowego dla Dzieci Ziemi Łódzkiej Aleksandra Korzeniewska-Eksterowicz:

Dokładnie...

Ja jeszcze uzupełnię: wzrost liczby pacjentów, którzy trafiają do nas, do hospicjów, wynika właśnie z poprawy współpracy z ośrodkami neonatologicznymi i genetycznymi, tak jak powiedział ojciec Filip. Nie oznacza to, że tych dzieci jest generalnie więcej i jest więcej powikłań

okołoporodowych, tylko że my mamy więcej tych dzieci pod swoją opieką, bo one wreszcie – te, które potrzebują opieki paliatywnej – są do nas kierowane.

(Prezes Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci imienia Małego Księcia Filip Buczyński: A nie są w szpitalu.)

A nie leżą w szpitalu. Tak że to z tego wynika.

(Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia Cezary Rzemek: Rozumiem. Przeraziłem się, że są jeszcze jakieś ukryte dane, które...)

Dla nas jest to pozytywny wskaźnik, pokazujący, że te dzieci trafiają tam, gdzie powinny trafić pod koniec swojego życia.

Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia Cezary Rzemek:

Dziękuję. Mam jeszcze pięć minut, tak że gdyby były do mnie jakieś pytania, to śmiało.

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Dziękuję bardzo, Panie Ministrze.

To wykorzystajmy... Czy mają państwo pytania do pana ministra?

Proszę uprzejmie.

Kierownik Wrocławskiego Hospicjum dla Dzieci Krzysztof Szmyd:

Krzysztof Szmyd. Jestem kierownikiem Wrocławskiego Hospicjum dla Dzieci. Mam również przyjemność pracować w klinice pani profesor Chywickiej. Mam pytanie. Nie wiem, czy pan minister jest w stanie w tej chwili odpowiedzieć... Ustawa o działalności leczniczej w obecnej formie – wszystko na to wskazuje – zmuszając hospicja do prowadzenia działalności gospodarczej i pozbawiając je możliwości pozyskiwania środków z jednego procenta podatku, doprowadziłaby do zamknięcia większości tych jednostek. Ponieważ pojawiła się propozycja nowelizacji, która wciąż budzi wątpliwości, przedstawione wcześniej przez pana znajomego się na prawie, chcę spytać, czy jesteśmy w stanie ustalić właściwą interpretację art. 16, czy może nadal trwają prace nad nim. To jest dla mnie w tej chwili dość istotna sprawa. Dziękuję.

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Proszę bardzo, Panie Ministrze.

Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia Cezary Rzemek:

Dziękuję.

Była dziś dyskusja i prawdą jest, że ten... Powiem krótko: w sprawie jakiegokolwiek aktu prawnego zaczyna się od uzgodnień wewnętrznych w samym ministerstwie lub w podległych jednostkach, później projekt jest kierowany do uzgodnień zewnętrznych i to, co prezentujemy na końcu, stawiając na rząd – chociaż nie zawsze, bo rząd też może coś zmienić – trafia do Sejmu. Taka jest ścież-

ka. Jesteśmy na etapie uzgodnień zewnętrznych. Czy to jest wersja ostateczna? Tego nie mogę powiedzieć, bo, jak mówię, czekają nas prace... Dzisiaj, na tym wspólnym posiedzeniu komisji, dyskutowaliśmy z prawnikami, którzy zajmują się aktami prawnymi dla samorządów. Oni są zadowoleni z tych zmian. Twierdzą, że jest to dla nich jasne, i są pewni, że ustawa o działalności, chociaż wejdzie w życie z opóźnieniem – to fakt, bo nie przed 1 lipca – rozwiąże ten problem. I powiem szczerze, że musiałby być ze mną prawnik, żebym mógł z panem dyskutować. Jestem skromnym ekonomistą i nie chciałbym podejmować dyskusji, tym bardziej że nie wziąłem dziś ze sobą ustawy o działalności. Jeżeli będzie trzeba, to chętnie odpowiem po zakończeniu procesu konsultacji zewnętrznych, czyli z każdym z państwa. Wtedy przedstawimy wszystkim jasną interpretację. Chociaż wiem, że ta informacja i tak będzie przesyłana do wszystkich świadczeniodawców przez portal SZOI służący do kontaktów z NFZ. Po opracowaniu prześlemy ją do NFZ, który roześle komunikat przez SZOI. Wtedy każdy ze świadczeniodawców otrzyma tę wiadomość. Samo zamieszczenie na stronie nie zawsze przynosi efekt. Informacja dotrze do każdego stowarzyszenia czy fundacji, które ma taką umowę.

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Dziękuję bardzo, Panie Ministrze.
(*Senator Dorota Czudowska: Czy ja jeszcze mogę?*)
Aha. Proszę, Pani Senator.

Senator Dorota Czudowska:

Dziękuję, Panie Przewodniczący.
Panie Ministrze, w związku z tym, że nowelizacja ustawy będzie po 1 lipca, czy nie można w trybie pilnym, jeśli jest taka możliwość prawna, ustalić jeszcze jakiegoś *vacatio legis* dla tej ustawy? Bo nie wiadomo, kiedy ta ustawa wejdzie w życie i co z tym okresem próżni. Powiedzmy, że nastąpi to z końcem lipca, w sierpniu, to nie dość, że dojdzie do sytuacji patowej w działalności, to nie wiadomo, co potem zrobić z tymi długami. Czy ewentualnie... Będzie trudna sytuacja. Od 1 lipca trzeba będzie zacząć działać zgodnie z ustawą. Nowelizacja, nawet jeżeli będzie po myśli... chyba nas wszystkich, bo my rozumiemy te problemy, nastąpi za jakiś czas, czyli będziemy mieć okres... Czy ta nowelizacja obejmie abolicją, że się tak wyrażę, ten czas do wejścia w życie znowelizowanej ustawy?

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Proszę bardzo.

Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia Cezary Rzemek:

Dziękuję.
Tam jest oczywiście proponowany termin od 1 lipca. Ale ja mówię o początku lipca jako terminie, w którym, mamy nadzieję, nastąpi już podpisanie przez prezydenta. Będę zresztą wszystkich państwa – i w Sejmie, i w Senacie

– prosił, żeby przyjrzeć się tej ustawie w trybie pilnym, tak bym to nazwał.

(*Senator Dorota Czudowska: Jesteśmy do tego przyzwyczajeni...*)

Rozumiem, ale w tym wypadku szczególne...

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Panie Ministrze, dziękuję bardzo.

To jest istotne, ale musimy pamiętać, żeby przypilnować tego na etapie sejmowym, żebyśmy nie musieli potem wnosić jakichś poprawek...

(*Wypowiedzi w tle nagrania*)

(*Prezes Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci imienia Małego Księcia Filip Buczyński: 23 maja było pierwsze czytanie...*)

Myszę, że pójdzie to w odpowiednim tempie. Jak pani senator powiedziała, jesteśmy przyzwyczajeni do szybkiego procedowania, a to jest tak ważny temat, że...

(*Senator Dorota Czudowska: ... Nawet na nadzwyczajnej sesji.*)

Tak. Myszę, że tak będzie.

Panie Ministrze, serdecznie panu dziękujemy za obecność...

Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia Cezary Rzemek:

Dziękuję bardzo i przepraszam, ale...

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Oczywiście rozumiemy. My jeszcze zostajemy, zostają też państwo z ministerstwa, a więc jeżeli będą pytania, to jesteśmy do państwa dyspozycji.

Czy ktoś z państwa chce jeszcze w tej chwili o coś zapytać?

Pani Senator, proszę uprzejmie.

Senator Dorota Czudowska:

Prosiłabym o określenie, w ciągu jakiego kresu przysługuje te dziesięć dni urlopu. Czy raz na całe życie, że się tak wyrażę, czy raz na rok?

(*Wypowiedź poza mikrofonem*)

Raz na rok, tak? Tak jak kontraktuje się wszystkie świadczenia. Dziękuję.

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Proszę uprzejmie.

Kierownik Hospicjum Domowego dla Dzieci Ziemi Łódzkiej Aleksandra Korzeniewska-Eksterowicz:

Jeżeli mogę... Mam następujące pytanie, też w kwestii opieki wyręczającej: skoro nie ma w ogóle takiego produktu kontraktowego jak hospicjum stacjonarne dla dzieci, to gdzie mamy wysyłać te dzieci? To, co mówił pan minister, że nie

było skarg na to, że dzieci nie były przyjmowane do hospicjów dla dorosłych, z praktycznego punktu widzenia wydaje mi się w ogóle jakąś abstrakcją, dlatego że żadne stacjonarne hospicjum dla dorosłych nie przyjmie dziecka, od razu argumentując, że po prostu w tabelce rozpoznania nie ma rozpoznania pediatrycznych. Oni nie mogą przyjąć dziecka...

(*Prezes Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci imienia Małego Księcia Filip Buczyński: ...bo nie mają kontraktu.*)

Dokładnie tak, nie mają kontraktu na dzieci. Tak że pewnie dlatego nie ma tych skarg, bo nie dochodzi do takich sytuacji. Dzieci, z którymi mamy problem i których nie możemy objąć opieką domową, wysyłamy albo do Rzeszowa, albo do DPS, albo do zakładu opiekuńczo-leczniczego, co jest niestety niekorzystne dla dziecka, dlatego że te jednostki, choćby miały najlepsze chęci, nie są przygotowane do prowadzenia opieki paliatywnej. Zazwyczaj kończy się to tak, że kiedy dziecko ma jakiegokolwiek zaostrzenie choroby podstawowej, od razu trafia do szpitala, gdzie nie powinno trafiać. Gdyby tam był specjalista opieki paliatywnej nad dziećmi, pediatra, który, mówiąc krótko i kolokwialnie, się na tym zna, to dziecko nie trafiałoby do szpitala, tylko byłoby normalnie prowadzone. Tak że to jest problem. Chodzi o to, żeby ten problem został rozwiązany i żeby warunki kontraktowania dla hospicjów stacjonarnych były jednak ustalone. Naprawdę widzimy takie potrzeby w naszej codziennej praktyce. To nie są rzeczy, które wymyśliłyśmy, bo chcemy na tym zarabiać. Nie o to chodzi. Do takiej działalności na pewno będziemy dokładać, ale takie są potrzeby.

(*Głos z sali: Przepraszam, chciałbym uzupełnić...*)

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Momencik.

NFZ musi się tą sprawą pilnie zająć.

Ale jeszcze przed panem...

(*Kierownik Hospicjum Domowego dla Dzieci Ziemi Łódzkiej Aleksandra Korzeniewska-Eksterowicz: Najpierw Ministerstwo Zdrowia, bo to ono wydaje rozporządzenia i na tej podstawie...*)

Tak, oczywiście. Ale teraz w kolejności... Ojciec chciał coś powiedzieć.

Prezes Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci imienia Małego Księcia Filip Buczyński:

Reprezentuję Lubelskie Hospicjum dla Dzieci od piętnastu lat. Obecnie poza naszym hospicjum dla dzieci kontrakt ma jeden podmiot, a jest nim hospicjum dla dorosłych. Jest to kontrakt na jedno dziecko w roku. Po przyjęciu jednego dziecka... Żaden inny podmiot nie ma prawa... Podmiotów leczących, które zajmują się opieką paliatywną dla dorosłych, jest jeszcze kilkanaście, ale one wszystkie odmawiają, bo nie mają na to kontraktów. Taka jest rzeczywistość.

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Wydaje mi się, że w ogóle nie powinno się limitować takiej opieki w taki sposób, że ma być jedno czy dwoje dzieci, zwłaszcza że ta liczba nie idzie w setki, tylko są to jednak przypadki bardzo rzadkie w porównaniu z dorosłymi.

Proszę uprzejmie.

Kierownik Sekcji do spraw Opieki Psychiatrycznej, Leczenia Uzależnień, Rehabilitacji Leczniczej i Opieki Długoterminowej w Departamencie Świadczeń Opieki Zdrowotnej w Narodowym Funduszu Zdrowia Krystyna Łakomska:

Witam serdecznie. Krystyna Łakomska, Narodowy Fundusz Zdrowia.

Jeśli chodzi o tę ostatnią wypowiedź, w której ojciec był uprzejmy stwierdzić, że kontrakty w hospicjach domowych są zawierane na jedno dziecko w roku i że to jest śmieszne, żenujące... One są zawierane w ten sposób po to, żeby była możliwość, jeżeli jest to hospicjum dla dorosłych, rozliczania również dzieci. Jeżeli u takiego świadczeniodawcy pojawia się jedenaścioro dzieci, to te umowy są rozszerzane. To jedno dziecko jest tylko po to, żeby nadać odpowiedni numer umowy, a tym samym umożliwić rozliczanie dzieci, które są objęte opieką. Dzieci objętych opieką w hospicjach dla dorosłych jest bardzo wiele. Wynika to również z tych statystyk, które był uprzejmy przygotować pan doktor Dangel.

Chcę jeszcze powiedzieć, jak obecnie wygląda zabezpieczenie świadczeń stacjonarnych w opiece paliatywnej. Nie oceniam, czy jest dobrze, czy jest źle, czy tak powinno być. Na ten temat wypowie się, jak pan minister wspominał, zespół do spraw opieki paliatywnej, który pracuje w ministerstwie. Powiem tylko, jak to obecnie funkcjonuje. W chwili obecnej dzieci jest niewiele, w 2011 r. w całej Polsce było siedemdziesięcioro pięcioro dzieci, aczkolwiek na pewno z roku na rok ta liczba rośnie. Te dzieci nie są pozbawione opieki, realizuje się ją w warunkach stacjonarnych. Pan minister był uprzejmy powiedzieć, że pan doktor Dangel nie uważa, że należy tworzyć placówki stacjonarne dla dzieci. Ja również słyszałam tę wypowiedź. Motywował to tym, że dzieci ratujemy do końca. Jeśli jest potrzeba, to kierujemy je jednak do szpitali i wiele dzieci umiera w szpitalach. Ale jeżeli diagnoza jest oczywista i są wskazania do opieki stacjonarnej... A chciałabym wtrącić, że tymi wskazaniami nie może być, jak pani doktor mówiła, bieda ani rodzina patologiczna, bo tymi świadczeniami zajmuje się pomoc społeczna. W domach pomocy społecznej, w tym również tych dla dzieci, hospicja domowe również wchodzi w zakres opieki. To nie jest tak, że te dzieci są pozbawione fachowej opieki. Wracam do tego, jak to jest obecnie zabezpieczone. Otóż rzeczywistość pokazuje, że jeśli jest taka potrzeba w danym oddziale wojewódzkim, to z prośbą o umieszczenie dziecka w hospicjum stacjonarnym najpierw zwraca się rodzina. Dyrektor danej placówki, hospicjum stacjonarnego dla dorosłych – powiedziałabym nawet, że ze względów bezpieczeństwa – zwraca się do dyrektora wojewódzkiego oddziału funduszu. Ci, którzy mniej ufają funduszowi, zwracają się nawet na piśmie z pytaniem, czy mogą objąć dziecko opieką za zgodą rodziców i czy to świadczenie zostanie opłacone. Oczywiście fundusz taką zgodę wyraża i świadczenie jest realizowane właśnie w placówce dla dorosłych.

Była tu też mowa o weryfikacji, walidacji. Fundusz nie kwestionuje zasadności udzielenia opieki dziecku w placówce dla dorosłych. Tak jest we wszystkich zakresach. Jest ogólna zasada, że dziecko może być leczone w każdej placówce stacjonarnej dla dorosłych, jeżeli oczywiście ma ona możliwość prowadzenia danego dziecka. Ale nie może być odwrotnie, w placówce dla dzieci nie mogą być prowadzeni dorośli i gdyby się tak zdarzyło, to za takie świadczenie fundusz nie zapłaci.

Pojawiła się też opinia, że opieka paliatywna nad dziećmi jest inna i hospicja dla dorosłych nie są do niej przygotowane. Nie do końca jest to prawdą, dlatego że hospicja w naszym kraju są dobrze przygotowane w zakresie opieki paliatywnej. Wśród krajów Unii Europejskiej zajmujemy czwarte miejsce, tak wynika ze statystyki. A te hospicja stacjonarne dla dorosłych, które obejmują opieką dzieci, a nie czują się na siłach prowadzić dane dziecko, zamawiają konsultacje pediatryczne, czyli prowadzą te dzieci w współpracy z lekarzami pediatrami. Dziękuję.

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Dziękuję bardzo.
Pani Senator Chybicka, proszę.

Senator Alicja Chybicka:

Panie Przewodniczący! Szanowni Państwo!

Troszeczkę powiało optymizmem z pani wypowiedzi. Nasze obrady są stenografowane... To brzmi optymistycznie, że kontrakt jest podpisany na jedno czy dwoje dzieci, tylko nie wiem, czy pani słyszała, co było mówione wcześniej: że hospicja mają nieopłacone nadwykonania. To jak to jest? Jak rozszerzyć ten kontrakt z jednego dziecka na dziesięcioro, jeżeli w ogóle w opiece paliatywnej istnieje coś takiego jak nadwykonanie? Śmierć nie wybiera. To po prostu tchnie jakimś horrorem, że Narodowy Fundusz Zdrowia ustanawia limit na umieranie. Czy pani mogłaby powiedzieć, dlaczego tak jest?

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Dziękuję bardzo, Pani Profesor.
Proszę uprzejmie.

**Kierownik Sekcji do spraw
Opieki Psychiatrycznej,
Leczenia Uzależnień,
Rehabilitacji Leczniczej
i Opieki Długoterminowej
w Departamencie
Świadczeń Opieki Zdrowotnej
w Narodowym Funduszu Zdrowia
Krystyna Łakomska:**

Dziękuję.

Z pani wypowiedzi wynikają dwa wnioski, dwa problemy. Jeden to sprawa nadwykonań. Drodzy Państwo, nie ma w funduszu takiej umowy, która zawierana jest bezlimitowo. Gdyby tak było, budżet ze składek opłacanych przez

nas, ubezpieczonych, który spływa do funduszu, że tak powiem, nie wytrzymałby kosztów realizacji wszystkich świadczeń. Bo nie tylko państwo upominają się o umowy bezlimitowe. W każdym zakresie mówi się o nielimitowaniu. Gdybyśmy przyjęli, jak pani mówi, każdego umierającego, to podejrzewam, że nie wystarczyłoby pieniędzy na wiele świadczeń. I dlatego między innymi fundusz prosi ustawodawcę o to, żeby były jasne kryteria kwalifikacji do objęcia opieką. Nasze państwo nie będzie w stanie zabezpieczyć tych świadczeń w każdym okresie, dla wszystkich umierających ze wszystkimi jednostkami chorobowymi. I dlatego między innymi umowy zawierane są na określoną liczbę świadczeń i na określoną kwotę. Podczas konkursów ofert, które odbywają się w oddziałach wojewódzkich, dyrektorzy mają określoną pulę na dany rodzaj świadczenia zdrowotnego – czy to leczenia szpitalnego, czy leczenia tlenem, czy opieki paliatywnej, czy opieki długoterminowej. Stąd wynikają te limity. Gdyby ich nie było, to ten budżet nigdy by się nie spiął. I dlatego w umowach nie ma zapisu o nielimitowaniu świadczeń. Umowa jasno stanowi, że zawieramy ją na daną liczbę świadczeń i na daną kwotę. A to jedno dziecko uwzględnia się w umowie ze świadczeniodawcą, który realizuje świadczenia dla dorosłych, po to, żeby dać możliwość rozliczenia świadczenia. I tak jak zaznaczyłam, to dziecko jest przyjmowane i rozliczane na podstawie aneksu do umowy, który poszerza liczbę świadczeń oraz ogólną kwotę umowy. Czyli nie jest tak, że dane hospicjum robi nie wiadomo ile nadlimitów, a potem żąda od funduszu zwrotu, tylko najpierw ustala: mamy jedno dziecko, dziesięcioro, prosimy o aneksowanie. I te umowy są aneksowane i są rozliczane.

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Dziękuję bardzo.

Myślę, że zostały tutaj troszeczkę... może nie pomieszczone, ale wrzucone do jednego kotła dwie sprawy. Chodzi chyba o to, że inaczej wygląda sprawa z dorosłymi, a inaczej z dziećmi, i pani profesor myślała chyba o tym, żeby w przypadku opieki hospicyjnej nad dziećmi nie było jakichś problemów z rozliczaniem tych pobytów. Bo wiemy, że żadnego państwa nie stać na to, żeby opłacać wszystkim pobyt w takich ośrodkach.

A jeżeli chodzi o dzieci, to możemy się pokusić o to, żeby... Tak jak pani słusznie stwierdziła, umowa na jedno dziecko nie zamyka możliwości leczenia większej liczby dzieci. Wydaje mi się, że negocjacje z Narodowym Funduszem Zdrowia mogą doprowadzić do tego, żeby opieka nad tymi dziećmi została opłacona. Nie spotkałem się z takim przypadkiem, żeby Narodowy Fundusz Zdrowia za tego typu usługę, jeżeli dotyczy ona dziecka, nie zapłacił.

(Wypowiedzi w tle nagrania)

No, ale to też... Ja mówię o swoim terenie, że nie było czegoś takiego. Ale mamy dane z całej Polski.

Senator Alicja Chybicka:

Mam taką propozycję: żeby wśród świadczeń nielimitowanych znalazły się właśnie hospicja dziecięce, opieka paliatywna, dlatego że bardzo łatwo wyszacować, ile dzieci

umiera rocznie w Polsce. Ta liczba jest bardzo niewielka, a i tak siłą rzeczy nie każde dziecko trafia pod opiekę hospicyjną, bo część dzieci umiera nagle i nawet nie ma możliwości, żeby te dzieci trafiły... I to też da się wyszacować z tabel. Akurat nie mam przy sobie tej tabeli, ale często podczas wykładów posługuję się gusowską tabelą z 2010 r. – bo nie mam danych na 2011 r. – która pokazuje, że łącznie w całej Polsce umiera kilka tysięcy dzieci rocznie. I z tych kilku tysięcy bodaj tysiąc dwieście zgonów spowodowanych jest uszkodzeniami okołoporodowymi, około siedmiuset – chorobami genetycznymi, dwieście czy trzysta – nowotworami. Wychodzi prawdopodobnie poniżej trzech tysięcy. I myślę, że Narodowy Fundusz Zdrowia byłoby na nie wszystkie stać, a z tej liczby na pewno odpadają wypadki, urazy i zatrucia.

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Dziękuję, Pani Senator.

Przychylam się do opinii pani senator i myślę, że to może być jednym z wniosków naszej komisji.

Proszę, Pani Senator.

Senator Dorota Czudowska:

Ja też się do tego przychylam, ponieważ jako lekarz chciałabym, żeby nie było limitów, ale niech one już będą w przypadku dorosłych, tylko nie dzieci. Bo limitujemy śmierć: które dziecko może umrzeć i zwrócimy pieniądze, a które dziecko umrze poza limitem. To dopiero hitchcockowskie trzęsienie ziemi, teraz, na tej komisji. Zaczęło się dramatem i jest coraz gorzej. To jest akurat policzone. Jeżeli państwo przedstawiają w swoich materiałach, że w hospicjach jest leczonych rocznie w całej Polsce tysiąc dwanaścioro dzieci, to koszty tego są do policzenia. I akurat w tym wypadku przecież... Czy niedługo będziemy zrzucać te dzieci ze skały, tak jak w starożytności? Miernikiem naszej cywilizacji jest wyrzeczenie się czegoś na rzecz spraw podstawowych, wyznaczających nasze człowieczeństwo. Popieram.

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Tak, dla mnie to też jest logiczne i tak bardzo ludzkie. Proszę, ojciec chciał...

Prezes Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci imienia Małego Księcia Filip Buczyński:

Mam pytanie, jeśli można, dotyczące tej koincydencji. Na początku bardzo dziękuję za wyjaśnienia w sprawie możliwości aneksowania, bo jest to, tak jak pan profesor powiedział, bardzo cenne. Ale chciałem zapytać, czy można zrobić coś z tak przedziwną sytuacją, że kiedy rodzic informuje nas po roku... Teraz mamy kontrole obejmujące dzieci, które już dawno zmarły albo które miały jednorazowy zabieg rehabilitacyjny. I otrzymuję informację, że za miesiąc, w którym dane dziecko miało ten jeden zabieg rehabilitacyjny, nie mam prawa dostać ani złotówki. A po kontroli, po roku czy dwóch od śmierci tego dziecka, mam

oddać pieniądze, które otrzymałem na opiekę nad nim. W tej chwili jest to kwota w wysokości kilkudziesięciu tysięcy złotych, bo jest kilkanaścioro takich dzieci – które już zmarły albo które wypisałem – których rodzice skorzystali choć raz z zabiegu fizjoterapeuty, a ja nawet o tym nie wiedziałem. I nagle ja jestem winny tego, że już im... chciałem powiedzieć, że nie służę, ale przepraszam, bo to może już trąci... Ale nie dość, że nie dostajemy połowy, to jeszcze musimy oddać 1/5, dlatego że jest koincydencja i jeśli było te pół godzinki fizjoterapii, to nagle okazuje się, że w kategoriach finansowych mamy cały miesiąc opieki w plecy. Czy coś z tym można zrobić?

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Dziękuję.

Proszę uprzejmie.

Kierownik Sekcji do spraw Opieki Psychiatrycznej, Leczenia Uzależnień, Rehabilitacji Leczniczej i Opieki Długoterminowej w Departamencie Świadczeń Opieki Zdrowotnej w Narodowym Funduszu Zdrowia Krystyna Łakomska:

Problem, który brat był uprzejmy opisać, jest funduszu znany. Sprawa wygląda następująco: prawdą jest, że fundusz nie wyraża zgody na podwójne finansowanie tych samych świadczeń. Co to oznacza? W hospicjum domowym – określili to naukowcy, specjaliści – oprócz lekarza, pielęgniarki i psychologa musi pracować fizjoterapeuta. Nikt nie zna się na rehabilitacji dzieci – to dotyczy również osób dorosłych – w ostatnim okresie ich życia lepiej aniżeli ten zespół wysoko wyspecjalizowanych osób. Mnie, jako praktykowi, znane są sytuacje, w których rodzina wymuszała rehabilitację. Znam przypadek, w którym lekarz się nie zgadzał, fizjoterapeuta również, a rodzina na siłę wyciągała pacjenta z łóżka, który na stojąco, w objęciach córki i syna zmarł, ponieważ nie uwierzono lekarzowi i rehabilitantowi, że w jego przypadku rehabilitacja jest niewskazana. Myślę, że dlatego Ministerstwo Zdrowia i fundusz przychyliły się do zapisów o świadczeniach gwarantowanych, które mówią, że w skład tego zespołu musi wchodzić fizjoterapeuta, który jest przeszkolony choćby przez tych specjalistów – lekarzy i pielęgniarki – w postępowaniu z pacjentem objętym opieką paliatywną. Z uwagi na to, że zdarzały się, jak powiedziałam, takie sytuacje i że do funduszu napływały takie skargi, poprosiliśmy o sprawdzenie w dokumentacji, czy w tych przypadkach w ogóle było wskazanie do objęcia opieką paliatywną, czy może jednak do intensywnej rehabilitacji. I jeżeli świadczeniodawca, czyli właściciel hospicjum domowego, udowodnił – a były takie sytuacje – że było takie wskazanie, to istniała możliwość, powiedziałabym, ręcznej korekty tej walidacji i zapłacenia. Nie jest tak, że coś jest odgórnie ustalone i nie da się tego zmienić. Musi być uzasadnienie merytoryczne. I chciałabym, żeby państwo, jako ludzie wykształceni i najlepiej przygotowani

do sprawowania tej opieki, zdecydowali, czy chcemy płacić za fizjoterapię w hospicjum domowym, czy w ramach rehabilitacji leczniczej.

Jeżeli chodzi o opiekę nad dziećmi i postulaty, że powinniśmy nią objąć wszystkie, bezlimitowo, bo jak można limitować śmierć, to uważam, że nie powinniśmy iść tokiem takiego rozumowania, ponieważ to nie jest tak, że dziecko umiera bez opieki. Ośrodki opieki paliatywnej i hospicja domowe nie są jedynymi podmiotami, które świadczą opiekę na rzecz tych dzieci. Oprócz opieki paliatywnej... Sami powiedzieliśmy, że w naszym kraju jest tak – ja nie oceniam, czy to dobrze, czy źle, ale wydaje mi się, że dobrze – że w razie stanu krytycznego dziecko jest jednak przyjmowane do szpitala i umiera w szpitalu pod fachową opieką. Nie jest tak, że jest pozbawione tej opieki.

(Wypowiedź poza mikrofonem)

Nie mówię, że to dobrze.

(Wypowiedź poza mikrofonem)

Nie twierdę...

Następna kwestia to opieka długoterminowa. Drodzy Państwo, słyszę postulaty środowiska medycznego, żeby zlikwidować wykaz chorób, na którego podstawie kwalifikuje się... Bo nie ma innego sposobu na określenie, kto ma być objęty opieką paliatywną. Jest ta lista. Z chwilą, kiedy zrezygnujemy z tej listy, dojdzie do przemieszania świadczenia opieki paliatywnej z opieką długoterminową, zwłaszcza stacjonarną dla dorosłych, dlatego że – i to jest duże niebezpieczeństwo zwłaszcza, jak mówię, dla opieki stacjonarnej – pacjent z jakimś rozpoznaniem, którego nie ma na liście – bądź jeśli nie ma tej listy – może być prowadzony w ramach stacjonarnej opieki długoterminowej, czyli w ZOL albo w hospicjum stacjonarnym. W chwili obecnej wiemy, że w hospicjum stacjonarnym można się opiekować najcięższymi chorymi. Tak więc o co chodzi? W opiece długoterminowej pacjent ponosi koszty leczenia, a w stacjonarnej nie. I od kiedy w domach pomocy społecznej jest pełna odpłatność za opiekę, obserwujemy, że w ZOL są większe kolejki. Bo tam jest pełna odpłatność, a w ZOL zostało tylko 70%. Czyli jest jeszcze...

(Senator Stanisław Karczewski: Ale czy pani mówi o dzieciach, czy pani...)

Mówię ogólnie.

(Senator Stanisław Karczewski: Ale my teraz...)

(Wypowiedź poza mikrofonem)

Ale mówimy również...

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Szanowni Państwo, jeżeli państwo pozwolą...

Panie Marszałku, zaraz oddam panu głos.

Jesteśmy lekarzami i znamy się, wie pani, troszeczkę na tym problemie. Ustalmy, że mówimy o dzieciach. Mnie uderza w tym wszystkim tylko jedna rzecz. Proszę państwa, obojętnie, jak dziecko umiera, trzeba mu zapewnić maksymalny komfort umierania, na który składa się miłość, otoczenie... Szpital tego nigdy nie zapewni, tego mi nikt nie powie. Jesteśmy lekarzami praktykami i będę się upierał przy tym, że akurat w przypadku dzieci musimy mieć bardzo wyostrzony zmysł etyczny, bo to jest kwestia podstawowa.

Pan marszałek Karczewski, proszę uprzejmie.

Senator Stanisław Karczewski:

Dziękuję bardzo, Panie Przewodniczący.

Chcę wrócić do tematu hospicjów dla dzieci. Pani ma oczywiście rację w sprawie koincydencji – bo ojciec mówił o koincydencji udzielanych świadczeń – i zgadzam się, rozumiem tłumaczenie Narodowego Funduszu Zdrowia i dla mnie jest ono absolutnie wystarczające, bo świadczenie rehabilitacyjne bezdyskusyjnie powinno być zapewnione w hospicjum. I w tej kwestii zgadzam się z panią, ale w wielu kwestiach niestety nie.

Może kilka refleksji. Jeśli chodzi o wolontariat – bo przewinął się ten temat – to rozmawiałem już na ten temat kilka dni temu z panem ministrem Rzemkiem. On nie wiedział o tej sprawie. Ja wiem, bo jestem zatrudniony w szpitalu na zasadzie wolontariatu. A kiedy wejdzie w życie nowelizacja ustawy, to nie będę mógł pracować w ramach wolontariatu. I wielu jest... Przepraszam, bo teraz ja wychodzę poza temat hospicjów dziecięcych, ale taka jest prawda. To dotyka szczególnie takich ośrodków i jednostek, o jakich dziś mówimy, a mówimy o hospicjach dziecięcych. Powiem tak: byłem w hospicjach, oglądałem hospicja. Kiedy wszedłem do jednego z nich, zapytałem, jak długo trzeba czekać na miejsce w hospicjum, czy można się do niego dostać natychmiast. Powiedziano mi, że jest długa kolejka, po czym zobaczyłem, że są wolne łóżka. Okazało się, że to hospicjum ma, oczywiście, limit, który uniemożliwia przyjęcie większej liczby pacjentów. Kiedy robiono to w przeszłości, kiedy przyjmowano więcej pacjentów, to Narodowy Fundusz Zdrowia – o czym państwo mówili – po prostu nie płacił za tych pacjentów. I tak jest, niestety tak jest.

Podzielałam w zupełności opinię pani profesor, pana przewodniczącego i pani senator. Państwo nie limituje porodów. Jeśli w jednym szpitalu jest sto czy dwieście porodów, to Narodowy Fundusz Zdrowia za to płaci. I jeśli chodzi o te hospicja, to też jestem zdania... Mówię o hospicjach dziecięcych, nie mówię... To jest, jak już nam pani wyłożyła... konflikt to może za dużo powiedziane, ale problem kwalifikacji do hospicjum, do ZOL czy do leczenia długoterminowego. W tej kwestii ma pani rację. Ale jeśli chodzi o dzieci, to nie ma o czym mówić – Narodowy Fundusz Zdrowia powinien te świadczenia umieścić w kategorii nielimitowanych. Nie jest tego dużo, jest mało.

Jest jeszcze jedna kwestia, o której chciałbym powiedzieć. To – o czym państwo mówili – kwestia dostępności opieki na poziomie województwa. Chodzi o to, żeby w granicach administracyjnych całego naszego kraju w każdym województwie powstał ośrodek, który ma kilka łóżek. To też są państwo w stanie określić. Zresztą był kiedyś taki projekt, mocno skrytykowany, ale zakładający ustanowienie sieci szpitali, sieci jednostek świadczących usługi medyczne. Jestem przekonany, że zabezpieczenie od czterech do pięciu łóżek w każdym województwie rozwiązałoby całą sprawę hospicjów dziecięcych. Są one potrzebne, bo zapewniają – o czym mówił przed chwilą pan przewodniczący – pomoc dziecku, ale również rodzinie, bo to jest tragedia i dla rodziny, i dla dziecka. Ta pomoc powinna być dwutorowa i taka jest w hospicjach. Dziękuję bardzo.

(Przewodniczący Rafał Muchacki: Dziękuję bardzo...)

Przepraszam, Panie Przewodniczący, jeszcze dokończę, bo też muszę zaraz wyjść. Chcę wszystkim państwu, którzy się tym zajmujecie, poświęcić się tej pomocy, bardzo serdecznie podziękować i wyrazić swoje największe uznanie.

A w kwestii tego, o czym mówił pan minister, że tak długo trwa przygotowanie ustaw... Znamy przykłady tego, że ustawy można przygotować w ciągu dwóch, trzech tygodni, jeśli komuś naprawdę na tym zależy. Tak że jeśli komuś zależy na tych umierających, na hospicjach czy wolontariacie, to można to zrobić naprawdę szybko i w dwa tygodnie można wszystko załatwić. Mógłbym podawać przykłady, ale nie będę podawał. Dziękuję.

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Bardzo dziękuję, Panie Marszałku, za to, że nie podawał pan przykładów. Może ta ustawa będzie przykładem. Mam nadzieję, że pójdzie szybko.

Myślę, że powoli powinniśmy się zbliżać do konkluzji. Czy ktoś z państwa jeszcze chciałby zabrać głos? Proszę uprzejmie.

Kierownik Hospicjum Domowego dla Dzieci Ziemi Łódzkiej Aleksandra Korzeniewska-Eksterowicz:

Mam jeszcze pytanie do pani, jeżeli można, w kwestii różnic między stawkami osobodni, które są kontraktowane w narodowym funduszu, a realnymi kosztami opieki nad dziećmi, które ponosimy. Jaką mamy możliwość, jako organizacja ogólnopolska, negocjacji tych stawek? Co możemy zrobić? Bo jak pani widzi – to są dane ogólnopolskie, ze wszystkich samodzielnych hospicjów dziecięcych – to jest czterdzieści kilka procent realnych kosztów, czyli tak naprawdę żadne hospicjum się nie utrzyma. To jedna kwestia.

Druga kwestia dotyczy rehabilitacji. W sprawie zasady, o której pani powiedziała, wszyscy się zgadzamy. Walczyliśmy o to, żeby w zespole hospicjum był rehabilitant, i tego nikt nie neguje. Jest tylko problem finansowy. Z jednej strony, jeżeli jest wymaganie, że mamy mieć 1/4 etatu na piętnastu podopiecznych, to w tym momencie ta opieka jest, krótko mówiąc, śmieszna. A z drugiej strony, przy tak niskim finansowaniu nie stać nas na zatrudnienie trzech czy czterech fizjoterapeutów. A dopiero to ma sens. Wtedy oni są przeszkoleni przez nasz zespół – z tym się w zupełności zgadzamy – znają się na rehabilitacji naszych dzieci, stosują się do wskazań, które wypracowano w hospicjum. Tylko na to trzeba mieć pieniądze.

(Głos z sali: Czy to jest...)

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Dziękuję bardzo za to pytanie, ale myślę, proszę państwa, że nie powinniśmy się wgłębiać w takie kwestie. Pani wybaczy, ale odpowiedź na to pytanie jest prosta. My tu negocjujemy z Narodowym Funduszem Zdrowia, ale przecież wiemy, że takich kwestii z Narodowym

Funduszem Zdrowia się nie negocjuje. A więc od razu ja pani odpowiem, żeby pani nie musiała... Przecież takich oczywistych pytań nie musimy pani zadawać. Raczej musimy się zastanowić – i po to jest to posiedzenie komisji, żeby może jednym z wniosków było to, że należy porozmawiać z Narodowym Funduszem Zdrowia – co zrobić, żeby udało się zwiększyć finansowanie. Prawda? A więc myślę, że ta odpowiedź powinna panią zadowolić. Mam taką...

To już ostatni głos wobec tego, co powiedziałem. Proszę.

Prezes Zarządu Fundacji Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci Rafał Ciupiński:

Serdecznie dziękuję, Panie Przewodniczący.

Chcę tylko powiedzieć kilka słów na temat hospicjów stacjonarnych dla dzieci. Możliwe, że zdania są podzielone. Jedni widzą taką potrzebę, inni takiej potrzeby nie widzą, w zależności od tego, jaką kto ma, że tak powiem, wizję swojej działalności. Ale my w zasadzie jako jedyne hospicjum dla dzieci w Polsce działamy również jako hospicjum stacjonarne. Nie zaprzeczamy, że priorytetem jest hospicjum domowe. Z punktu widzenia dobra dziecka jest to podstawowa sprawa. To prawda. Ale są przypadki, które wymagają objęcia opieką hospicjum stacjonarnego. Wynika to z ponadrocznej działalności naszego hospicjum stacjonarnego dla dzieci. Gdyby państwo chcieli jakiegokolwiek dane, służę pomocą. W ciągu roku – i w skali kraju to wcale nie jest jakaś straszna liczba – objęliśmy opieką trzydzieścioro sześcioro pacjentów z całej Polski. To nie tak, że to są tylko pacjenci z Rzeszowa czy z Podkarpacia. Trafiają do nas pacjenci z Krakowa, Łodzi, Warszawy, Poznania, Bydgoszczy. To są pacjenci, którzy nie powinni trafić nigdzie indziej. A rzeczywiście trafiali do szpitala, byli na przykład dwa dni w szpitalu, a kiedy się poprawiło, to trafiali do ZOL albo do DPS. Pogorszyło się – znów do szpitala. Kiedy polepszyło się troszeczkę bardziej, to nawet do domu dziecka. Bo mówię o takich dzieciach, które na przykład nie mają uregulowanej sytuacji prawnej, albo o takich, które... Nie chcę tutaj rozwijać tematu, ale naprawdę są takie przypadki, że na przykład toczy się postępowanie przed sądem o odebranie władzy rodzicielskiej, dziecko jest w krytycznym stanie i nie wiadomo, co z takim dzieckiem zrobić. Dopiero teraz, kiedy sądy wiedzą, że jest taka placówka, zaczynają kierować te dzieci do nas, do hospicjum, bo nikt inny nie chce takiego dziecka wziąć. Odbywało się to na zasadzie przepychanki: troszeczkę tu, troszeczkę tam. Do tej pory tak to funkcjonowało. Chętnie posłużę różnymi danymi, na przykład jaki to jest typ pacjenta, ilu tych pacjentów jest. Myślę, że jeśli chodzi o tę opiekę wyręczającą, to takie rozwiązanie nie odnosi się w ogóle do tej kwestii. Chodzi tutaj o koszt. To jest inny temat, związany też ze sprawą hospicjów stacjonarnych dla dorosłych. Nie można porównywać kosztów opieki nad dorosłymi z kosztami opieki nad dziećmi. Tak samo jest w kwestii hospicjów domowych dla dorosłych i dla dzieci. Wszystko dzieli się po prostu na pół. Dziękuję.

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Dziękuję bardzo.

Szanowni Państwo!

Przedstawili nam państwo główne problemy w opiece paliatywnej nad dziećmi. Zgodnie z naszym zwyczajem będziemy czekali dwa tygodnie na jakieś dodatkowe infor-

macje czy postulaty. Potem siądziemy wspólnie, opracujemy to, co państwo nam przyślecie, i będziemy w kontakcie z NFZ i z Ministerstwem Zdrowia.

Wszystkim państwu serdecznie dziękuję za obecność.

Zamykam posiedzenie senackiej Komisji Zdrowia.
Dziękuję bardzo.

(Koniec posiedzenia o godzinie 16 minut 27)

Kancelaria Senatu

Opracowanie:

Biuro Prac Senackich, Dział Stenogramów

Druk i łamanie: Biuro Informatyki, Dział Edycji i Poligrafii