SENAT RP

ZAPIS STENOGRAFICZNY

Wspólne posiedzenie
Komisji Zdrowia (**88.**),
oraz Komisji Rodziny, Polityki
Senioralnej i Społecznej (**156.**)
w dniu 22 stycznia 2019 r.

IX kadencja

Porządek obrad:

1. Wyzwania pediatrycznej i perinatalnej opieki paliatywnej – propozycje systemowych rozwiązań.

Zapis stenograficzny jest tekstem nieautoryzowanym.

(Początek posiedzenia o godzinie 15 minut 07)

(Posiedzeniu przewodniczy zastępca przewodniczącego Komisji Rodziny, Polityki Senioralnej i Społecznej Antoni Szymański)

Zastępca Przewodniczącego Antoni Szymański:

Panie i Panowie Senatorowie! Przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia! Przedstawiciele organizacji pozarządowych zajmujących się problemem opieki hospicyjnej!

Wszystkich państwa serdecznie witam w imieniu dwóch komisji senackich: Komisji Zdrowia oraz Komisji Rodziny, Polityki Senioralnej i Społecznej.

Proszę państwa, porządek obrad jest następujący: wyzwania pediatrycznej i perinatalnej opieki paliatywnej – propozycje systemowych rozwiązań.

To posiedzenie połączonych komisji odbywa się na prośbę przedstawicieli organizacji zajmujących się opieką pediatryczną i perinatalną, którzy w rozmowie ze mną stwierdzili, że jest szereg problemów i wiedzą o nich chcą się podzielić z obiema komisjami. Przewodniczący komisji podzielili zdanie, że jest to bardzo ważne, żeby takie spotkanie miało miejsce, dlatego zaproponowaliśmy, żeby przedstawiciele tych środowisk w krótkich wypowiedziach przedstawili problemy, które łączą się z ich działalnością, z ich pracą.

Proponuję, żeby to były wypowiedzi dość krótkie, tak żebyśmy potem mogli zadawać pytania i troszkę podyskutować, wyjaśniać te sprawy, które są najistotniejsze w państwa działalności, jak również z punktu widzenia problematyki, którą obie komisje podejmują.

Chciałbym zaprosić do zabrania głosu w ramach wprowadzenia pana doktora Filipa Buczyńskiego. Temat: realizacja opieki paliatywnej w Polsce.

Bardzo proszę.

Prezes Zarządu Stowarzyszenia Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia Filip Leszek Buczyński:

Przepraszam, czy mogę mówić na siedząco, czy wstać?

(*Głos z sali*: Na siedząco.)

Na siedząco.

Witam serdecznie i bardzo dziękuję za możliwość…

(*Głos z sali*: Proszę się przedstawiać.)

Ojciec Filip Buczyński, przewodniczący Rady Ogólnopolskiego Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej.

25 lat temu powstało pierwsze hospicjum dla dzieci w Warszawie, potem po kolei powstawały kolejne. Mniej więcej ponad 10 lat temu wszystkie te hospicja, które w Polsce istnieją, zebrały się i skupiły w ruchu, który nazywa się Ogólnopolskie Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej. I my tutaj przyjechaliśmy razem właściwie jako rada tego forum, które skupia 24 hospicja dziecięce w Polsce.

Historia była bardzo banalna. Na początku była taka idea, żeby dziecko, które długo, długo leży w szpitalu, mogło być w domu. Bo kiedy jest potwierdzona diagnoza, a potem kończy się leczenie przyczynowe i zaczyna się objawowe, to marzeniem pacjenta, najczęściej nowotworowego, było to, żeby być w domu. A więc hospicja domowe w istocie zaczęły powstawać jak grzyby po deszcze i było ich coraz więcej, coraz więcej. W pewnym momencie okazało się, że jesteśmy proszeni o pomoc w sytuacjach bardzo skrajnych – np. dzwonią do nas z sądu i proszą o objęcie opieką dziecka, które spełnia kryteria do opieki paliatywnej, ale nie mamy gdzie tego dziecka umieścić, bo zostało ono porzucone. A więc jakby samo życie pokazało, że jest potrzebne hospicjum stacjonarne, które może zapewnić opiekę nad ta grupą pacjentów, którzy z różnych powodów nie mogą być w domach rodzinnych – i o tym również będziemy chcieli w kilku zdaniach państwu powiedzieć.

Kolejna sytuacja: przykładowo przyjeżdża do mnie kobieta, mama będąca piątym miesiącu ciąży, i poprosi o objęcie opieką hospicyjną. Ja zadaję pytanie: przepraszam, a ile dziecko ma lat? A ona odpowiada: proszę ojca, ono urodzi się za 2, 3 miesiące. Tak więc nagle okazało się, że jest coraz większe zapotrzebowanie na objęcie opieką hospicyjną rodziny czy też pary, kiedy już nie ma leczenia przyczynowego, bo dziecko ma wadę letalną i nic zrobić nie można.

To, co rozpoczęło się od opieki paliatywnej na poziomie opieki domowej, rozwinęło się w wymiarze opieki stacjonarnej oraz w wymiarze opieki perinatalnej. I te wymiary chcielibyśmy państwu przedstawić w krótkich wystąpieniach, wypowiedziach obecnych tu lekarzy – ale jest tu też prawnik, jest i ekonomista, ja zaś jestem psychologiem – po to, żeby przedstawić państwu stan na dziś, a jednocześnie problemy i bolączki, które w naszej pracy pojawiają, a także by wskazać pewne działania, które dobrze byłoby podjąć, żeby proces rozwoju opieki paliatywnej w Polsce dalej mógł być zrealizowany. Mamy także świadomość, że są pewne kwestie nie tylko organizacyjne co do poszczególnych wymiarów, ale i prawne, finansowe i edukacyjne, które są dla nas również bardzo ważne, bo w istocie jest to element, który spaja wszystkie te wymiary.

I to tyle z mojej strony tytułem wprowadzenia. Myślę sobie, że pani prof. Katarzyna Muszyńska-Rosłan… Jeśli można ją poprosić, żeby kilka zdań wspomniała o wymiarze edukacji…

(*Przewodnicząca Rady Fundacji „Pomóż im" na rzecz Dzieci z Chorobami Nowotworowymi i Hospicjum dla Dzieci w Białymstoku Katarzyna Muszyńska-Rosłan*: Ja może wstanę, bo wtedy wszystkich widzę i jakoś tak łatwiej…)

Zastępca Przewodniczącego Antoni Szymański:

Przepraszam bardzo, ponieważ w programie mam inną kolejność… Ale możemy to oczywiście zaakceptować, jeżeli państwo tak ustalili…

(*Przewodnicząca Rady Fundacji „Pomóż im" na rzecz Dzieci z Chorobami Nowotworowymi i Hospicjum dla Dzieci w Białymstoku Katarzyna Muszyńska-Rosłan*: Ale ja bardzo krótko…)

(*Głos z sali*: Musi pani mówić do mikrofonu.)

Ja tylko proszę o mówienie do mikrofonu, dlatego że, po pierwsze, nasze posiedzenie komisji jest transmitowane i chcemy, żeby osoby, które oglądają tę transmisję, słyszały wszystko w sposób wyraźny i prawidłowy, po drugie, jest z tego potem oczywiście sporządzany protokół itd. Tak że tutaj… Myślę, że dobrze jest siedzieć – wtedy wszyscy będziemy się dobrze słyszeć. Wciskamy ten tutaj guziczek, ja wtedy wyłączam… I wtedy naprawdę słyszalność jest dobra.

Moja prośba jest taka… Ponieważ nie przywitałem jeszcze pana ministra Macieja Miłkowskiego, podsekretarza stanu w Ministerstwie Zdrowia, to teraz go witam serdecznie. Będziemy również pana ministra prosić o wypowiedź, dlatego prosiłbym, żeby te wypowiedzi w pierwszej fazie były może nie dłuższe niż 5-minutowe, żebyśmy potem w dyskusji i w pytaniach mogli do pewnych kwestii wracać i je sobie wyjaśniać.

Bardzo proszę.

Przewodnicząca Rady Fundacji „Pomóż im" na rzecz Dzieci z Chorobami Nowotworowymi i Hospicjum dla Dzieci w Białymstoku Katarzyna Muszyńska-Rosłan:

Ja pozwolę sobie się przedstawić. Katarzyna Muszyńska-Rosłan, jestem lekarzem onkologiem dziecięcym, pracowałam przez wiele lat w hospicjum i jestem przewodniczącą rady fundacji prowadzącej białostockie Hospicjum dla Dzieci. Jestem również w radzie forum hospicjów dziecięcych.

Jeśli chodzi o edukację, proszę państwa, to chciałabym powiedzieć tylko tyle, że tak naprawdę opieki paliatywnej pediatrycznej jak wydzielonej w edukacji nie ma. Jest specjalizacja z medycyny paliatywnej w ogóle, w której są małe elementy pediatryczne, i to jakby ginie w tej dużej masie dotyczącej potrzeb ludzi dorosłych. To jest pierwsza sprawa.

Druga sprawa, że tak naprawdę nie ma zajęć z medycyny paliatywnej na wydziale lekarskim na studiach lekarskich, w szkoleniu przeddyplomowym również tego nie ma. A my na bazie naszych wieloletnich doświadczeń wiemy, że tak jak onkologia dziecięca nie jest onkologią dorosłych, tak samo medycyna paliatywna pediatryczna nie jest opieką paliatywną nad ludźmi dorosłymi. To wynika ze specyfiki tej opieki, o której powiedzą koledzy. Pod tym względem jest ogromnie dużo do zrobienia. Ja prowadzę zajęcia ze studentami na roku piątym, szóstym, mam zajęcia z przedmiotu „profesjonalizm w medycynie" i muszę państwu powiedzieć, że również zapotrzebowanie na zajęcia z opieki paliatywnej jest wśród studentów ogromne.

Dlatego my pozwoliliśmy sobie tak skrótowo przestawić w przedłożonych materiałach to, czego nie ma, a co według nas powinno się znaleźć jako specjalizacja w pediatrycznej opiece paliatywnej w przypadku lekarzy i pielęgniarek, ponieważ pielęgniarki stanowią bardzo, bardzo ważny element w naszej pracy z dziećmi. Gdyby udało się wprowadzić do szkolenia przeddyplomowego lekarzy i pielęgniarek zajęcia z pediatrycznej opieki paliatywnej, to byłoby to ze wszech miar sensowne, bo takie przygotowanie zmienia potem optykę w życiu codziennym i zawodowym lekarza.

Ja tyle.

Zastępca Przewodniczącego Antoni Szymański:

Bardzo dziękuję pani dr hab. nauk medycznych Katarzynie Muszyńskiej-Rosłan.

Proszę teraz o zabranie głosu pana dra Macieja Niedźwieckiego.

Przewodniczący Rady Fundacji Pomorskie Hospicjum dla Dzieci Maciej Niedźwiecki:

Witam państwa bardzo serdecznie. Ja jestem z Gdańska, z Pomorskiego Hospicjum dla Dzieci, gdzie jestem lekarzem, ale też jestem lekarzem w klinice onkologii i hematologii dziecięcej na akademii medycznej. Z hospicjami jestem związany od ponad 20 lat. Pierwsze 10 lat pracowałem w Hospicjum Dutkiewicza z pacjentami dorosłymi, a mniej więcej od 11 lat zajmuję się tylko dziećmi i prowadzę Pomorskie Hospicjum dla Dzieci. Mówię o tym dlatego, że mam dosyć dobre porównanie, jeśli chodzi o pracę hospicjum dla dorosłych i hospicjum dziecięcego, i znam doskonale, jak się wydaje, różnice między opieką paliatywną nad dzieckiem i opieką paliatywną nad pacjentem dorosłym.

Parę słów chciałbym powiedzieć przede wszystkim o rozpoznaniach, które kwalifikują do opieki pediatrycznej. To są, w odróżnieniu od przypadków dotyczących hospicjum dla dorosłych, wszystkie choroby, które prowadzą niestety do śmierci dziecka: choroby metaboliczne, genetyczne, uszkodzenia okołoporodowe płodów i dzieci, skrajna niewydolność nerek, skrajna niewydolność wątroby… Krótko mówiąc, chodzi o dzieci, w przypadku których nacisk kładzie się już nie na wyleczenie dziecka z choroby, ale na łagodzenie objawów, na poprawę jakości życia, co w naszym przekonaniu również jest niezwykle ważne.

Drugim zagadnieniem, które chciałbym poruszyć, jest to, że ze względu na rozpoznania, z którymi dzieci trafiają pod naszą opiekę, ta opieka jest zdecydowanie dłuższa niż w przypadku pacjentów dorosłych. Wiadomo, że 90%, nawet 95% pacjentów w hospicjach dla dorosłych to są pacjenci onkologiczni w terminalnym okresie choroby nowotworowej. W naszych hospicjach pacjenci onkologiczni stanowią, jak myślę, pewnie gdzieś koło 12%, może do 20% w niektórych hospicjach, dlatego też takie schorzenia jak ciężkie postacie mózgowego porażenia dziecięcego, ciężkie wady genetyczne… Wiadomo że w naszych hospicjach opieka trwa nawet kilka lat, do kilkunastu lat, nawet w przypadku takich pacjentów, dzieci, które już przekroczyły osiemnasty rok życia, ale tak naprawdę pod względem fizycznym, psychicznym to są jeszcze dzieci. My takich pacjentów również otaczamy naszą opieką.

Kolejny, problem z którym się borykamy, to jest personel naszych hospicjów. Z doświadczenia wiem, że nawet lekarze z klinik onkologii i hematologii dziecięcej, niezwykle dobrzy specjaliści, świetnie wykształceni, bardzo często boją się takiej opieki typowo paliatywnej i bardzo ciężko jest nakłonić ich, namówić do tego, żeby oni pracowali w hospicjach dziecięcych. To jest bardzo specyficzny, zupełnie inny rodzaj pracy. Tutaj już nie walczymy o to, żeby dziecko wyleczyć, tylko walczymy o to, żeby poprawić jakość jego życia – ale też jakość życia rodziny, która w momencie, kiedy dziecko trafia ze szpitala do domu, zdecydowanie się poprawia. Po prostu dziecko jest razem z rodzicami, rodzice również są razem, co jest bardzo ważne, dlatego też wypisanie takiego dziecka ma dla nas i dla niego bardzo duże znaczenie. Muszę przyznać, że w ciągu 20 lat pracy nigdy nie spotkałem się z taką sytuacją, żeby rodzicie dziecka umierającego żałowali, że w tym terminalnym okresie ono trafiło do domu. To wydaje się dziwne, ale to tylko świadczy o tym, że dom rodzinny to jest to rozwiązanie, do którego należy dążyć. Oczywiście jest grupa dzieci, które w terminalnym okresie nie mają domu mogącego zapewnić im właściwą opiekę. W tym momencie do działania wkraczają hospicja stacjonarne. I o ile na początku być może były osoby, które miały wątpliwości, czy takie hospicja w ogóle są potrzebne, o tyle po latach pracy możemy powiedzieć, że zdecydowanie tak.

Kolejny problem, na który chciałbym zwrócić uwagę, to jest to, że lekarz pracujący w hospicjum, pielęgniarka pracująca w hospicjum muszą się charakteryzować zupełnie innym profilem psychologicznym, inną wiedzą, bo tam są inne rozpoznania. Tutaj właśnie ślę ukłon w stronę edukacji. Ale to wiąże się też z tym, że ciężej nam jest znaleźć osoby, które zechcą pracować w naszym gronie i opiekować się naszymi pacjentami.

Ostatni temat, który poruszę, to rehabilitacja – sprawa niezwykle ważna w hospicjach dziecięcych, dlatego że dzieci z takimi rozpoznaniami, jakie my mamy pod opieką, niestety wymagają może nie tyle intensywnej, ile ciągłej i trwałej rehabilitacji, również w trakcie naszej opieki. W związku z tym w naszym hospicjum zatrudniamy w tej chwili około 10 rehabilitantów po to, żeby każde dziecko tę rehabilitację miało w takim wymiarze, na jaki zasługuje, a przede wszystkim jakiego potrzebuje.

To właściwie wszystko. Przekazuję głos koledze, który powie państwu parę słów o hospicjum stacjonarnym.

Zastępca Przewodniczącego Antoni Szymański:

Bardzo dziękuję, panu drowi Maciejowi Niedźwieckiemu za przedstawienie specyfiki domowej i stacjonarnej opieki nad śmiertelnie chorym dzieckiem.

Proszę o zabranie głosu pana dra Krzysztofa Szmyda, który powie nam o hospicjach perinatalnych i o wprowadzeniu ich do systemu świadczeń gwarantowanych.

Bardzo proszę.

Prezes Zarządu Stowarzyszenia Medycznego Hospicjum dla Dzieci Dolnego Śląska „Formuła Dobra” Krzysztof Szmyd:

Panie Przewodniczący! Szanowni Państwo!

Jest mi niezmiernie miło przedstawić temat hospicjów perinatalnych. Ja jestem lekarzem, pracuję w Hospicjum dla Dzieci Dolnego Śląska, zajmuję się medycyną paliatywną dziecięcą. Podobnie jak kolega, mam też doświadczenia, od roku 2002, z hospicjum dla dorosłych, a więc również, jak myślę, dysponuję pewną wiedzą na temat różnic, o jakich wspominała pani profesor. I myślę, że to jest przyczynek czy jeden z powodów naszego spotkania – chodzi o to, żeby pokazać różnice, żeby pokazać, iż trzeba się szkolić, trzeba też podnosić standardy, żeby ta opieka rzeczywiście była efektywna.

Jeśli chodzi o temat mojego wystąpienia, czyli hospicja perinatalne, to powiem o nich tak w trzech zdaniach, żeby wszyscy państwo wiedzieli, czym my się tak naprawdę zajmujemy, bo to jest nowy produkt.

Rozporządzenie ministra zdrowia wprowadziło perinatalną opiekę paliatywną do systemu polskiej opieki zdrowotnej w roku 2017, a w roku ubiegłym były podpisywane pierwsze kontrakty.

My zajmujemy się pomocą rodzinom, które w czasie ciąży dowiedziały się, że dziecko jest nieuleczalnie chore. To jest sytuacja szczególna i wynika z postępu medycyny – coś, co przed kilkoma czy kilkunastoma laty było diagnozowane, choroby, które były diagnozowane po urodzeniu dziecka, dzisiaj w olbrzymiej większości są diagnozowane na etapie ciąży. I koledzy, lekarze, którzy stawiają diagnozy, którzy opiekują się rodzinami, mówią tak: są dwie drogi, proszę państwa, państwo dowiadują się o chorobie dziecka i mogą państwo wybrać albo terminację ciąży – bo taki termin obecnie ginekolodzy preferują, czyli chodzi o aborcję – albo… No właśnie, był problem, co w zamian. Ale dzięki naszej pracy w forum i dzięki życzliwości osób, które podejmowały decyzję, hospicja perinatalne pojawiły się w systemie opieki zdrowotnej. Czyli dzisiaj mamy kontrakt, mamy psychologów, dysponujemy naszą wiedzą, możemy się spotykać z rodzicami i pomagać im od momentu diagnozy do miesiąca po narodzinach dziecka, bo to jest ten okres opieki wyznaczony przez Narodowy Fundusz Zdrowia.

W swojej opiece w ramach hospicjów perinatalnych skupiamy się przede wszystkim na pracy psychologicznej.

Dziś jest to, jak myślę, dobry początek dobrego dzieła. I doświadczenia są, myślę, bardzo pozytywne. Wszyscy, którzy się w ten projekt angażują, mówią to samo: rodziny są wdzięczne, rodziny chcą tego, rodziny mówią, że było to im bardzo potrzebne. A więc tym bardziej się angażujemy. Ale na dzień dzisiejszy finansowanie tego produktu jest dosyć ograniczone, w związku z tym środki są przede wszystkim na opiekę psychologiczną.

Przechodzę teraz do kwestii problemów, do tego, co naszym zdaniem jest istotne i na co należałoby zwrócić uwagę. Dzisiaj nie ma obowiązku… To znaczy lekarz, który stawia diagnozę, wydaje dla rodziny zaświadczenie o możliwości wykonania terminacji ciąży, nie musi informować, że jest możliwa jakakolwiek opieka hospicyjna, że coś takiego istnieje – a wiedza o tym jeszcze nie dotarła do wszystkich, to rozwiązanie nie jest ogólnie znane. Wiemy z doświadczenia, że czasem nawet lekarze nie są do końca zorientowani, na czym perinatalna opieka paliatywna miałaby polegać. A więc społeczeństwo o takiej formie pomocy i o takim wsparciu jeszcze nie wie, a na pewno nie jego całość. Ale jeśli chcemy rzeczywiście pomagać rodzinom, które decydują się na to, żeby ciąża nie została zakończona terminacją, to musimy z tą wiedzą docierać. A więc być może jakaś forma wskazówek dla rodzin czy dla lekarzy stawiających diagnozy, jakaś forma zobowiązania ich do tego, żeby przekazywali także informacje o tej formie pomocy, byłaby do rozważenia.

Ginekolodzy, którzy współpracują z nami w naszym ośrodku, zdecydowali się na takie rozwiązanie – to jest ich własne doświadczenie, własna praktyka – że w momencie, gdy stawiają wskazania do terminacji ciąży, mówią też: zanim państwo przyjdą na zabieg, proszę się spotkać z psychologiem z hospicjum perinatalnego. To jest takie nasze, jakby prywatne, doświadczenie wrocławskie, ale myślę, że coś podobnego jest do rozważenia w całym kraju.

I wreszcie, w nawiązaniu też do wypowiedzi wcześniejszych, pani profesor, pana doktora, dodam, że nasze doświadczenia, praca w hospicjach dla dzieci, praca w hospicjum perinatalnym, pokazuje, że jest to zupełnie osobna działka. Nie przypomina to nijak opieki hospicyjnej nad osobami dorosłymi, bo to jest zupełnie inna grupa pacjentów, zupełnie inne są diagnozy. Stąd wydaje się, że ten nacisk na edukację, na podniesienie standardów byłby ze wszech miar korzystny dla całego środowiska.

Biorąc pod uwagę, że są takie opinie, iż polska medycyna paliatywna ma naprawdę jeden z najlepszych systemów na świecie, przynajmniej ta część pediatryczna, warto, jak myślę, o to dbać i warto zabiegać, żebyśmy te standardy mieli jak najlepsze. Dziękuję.

Zastępca Przewodniczącego Antoni Szymański:

Bardzo dziękuję, Panie Doktorze.

Proszę teraz o zabranie głosu panią Ewę Liegman. Temat: wyzwania w sfinansowaniu pediatrycznej i perinatalnej opieki paliatywnej przy dynamicznie zmieniającej się sytuacji w sektorze usług medycznych.

Bardzo proszę.

Prezes Zarządu Fundacji „Hospicjum Pomorze Dzieciom” Ewa Liegman:

Szanowni Państwo, jest mi bardzo miło. Nazywam się Ewa Liegman, jestem prezesem hospicjum w Gdańsku, jak również członkiem rady ogólnopolskiego pediatrycznego forum paliatywnego.

O sfinansowaniu chyba najtrudniej mówić, ponieważ pieniędzy w służbie zdrowia brakuje i o tym nie trzeba się przekonywać. Aczkolwiek ja z ekonomicznego punktu widzenia… Już na pierwszych zajęciach ekonomicznych podkreśla się, że dwie rzeczy są w życiu pewne: śmierć i podatki. Na temat śmierci nie rozmawiamy w ogóle, bo jest to naprawdę temat tabu. I to jest wielkie wyznawanie dla sztabu ludzi, którzy są naprawdę wysoce wykwalifikowaną kadrą medyczną, którzy świadomie pokierowali swoją karierą zawodową tak, żeby pojawić się właśnie w momencie, w którym współczesna medycyna nie zna ratunku. To jest ten moment najtrudniejszy dla ludzi, którzy dowiadują się, że tak naprawdę diagnoza jest ostateczna. I to jest jedyna informacja, którą rodzice, rodziny mogą w tym momencie przyjąć. A hospicja dotykają chyba najtrudniejszego tematu związanego z odprowadzeniem pacjenta i tak naprawdę z taką głęboką świadomością, że życie nie kończy się w momencie postawienia ostatecznej diagnozy – czasem ono dopiero się zaczyna. Tak samo jest w przypadku hospicjów perinatalnych – tutaj ta opieka wymaga naprawdę niezwykłej świadomości, pewnych kompetencji miękkich. I skoro jest to temat tak trudny w społeczeństwie, to my jako zespoły hospicjów musimy przede wszystkim przebić się przez ten problem mentalny, żeby zdobyć brakujące finansowanie. Widzimy zwłaszcza od roku dynamiczny wzrost płac w służbie zdrowia, podczas gdy my mamy stawki zamrożone na 5 lat.

Tutaj, w przedstawionym piśmie, mamy rozpisane, że środki wystarczają średnio na pokrycie mniej więcej 50% miesięcznych kosztów, mimo że są to świadczenia gwarantowane. A więc jest tu też widoczny wielki heroizm zespołów hospicjów, które walczą o pacjenta, dla którego jako współczesna medycyna nie mamy ratunku. A później okazuje się, że tak naprawdę jest to kwestia filozofii, myślenia, ponieważ my prowadzimy również szereg działań skierowanych do lekarzy w szpitalach, mamy spotkania z przedstawicielami różnych środowisk i okazuje się, że temat śmierci warunkuje bardzo często rozwiązywanie kryzysów w różnych sytuacjach. Jest też temat związany z opieką perinatalną, ponieważ alternatywnym rozwiązaniem jest, tak jak koledzy wspomnieli, terminacja ciąży.

My opiekujemy się rodziną od dwudziestego czwartego tygodnia ciąży nawet do dwudziestego ósmego dnia po porodzie. Potem opiekujemy się rodziną po stracie, w żałobie. A finansowanie jest praktycznie równe kosztowi zabiegu terminacji. My zaś musimy utrzymać w tym czasie lekarza, bardzo wykwalifikowanego, z doświadczeniem, który ma jeszcze właśnie to przeświadczenie, że potrafi spojrzeć śmierci prosto w oczy. Jest bardzo duży problem, żeby zaangażować ludzi, którzy mają takie wykształcenie i którzy będą pracowali za pieniądze, które są mniejsze niż w innych miejscach. Tutaj jest ta konkurencyjność,

której my nie jesteśmy w stanie przebić, bo jeżeli nawet bylibyśmy w stanie wynagrodzić pracę takiego specjalisty 24 godziny na dobę, to ten specjalista musi mieć też przekonanie, że życie pacjenta nie kończy się w momencie postawienia ostatecznej diagnozy i że jest sens czekać na życie, które czasem trwa dosłownie parę oddechów. Dlatego tutaj bardzo potrzebne jest systemowe wsparcie, ponieważ tu naprawdę wchodzi w grę holistyczne podejście do pacjenta, do jego rodziny. I to jest wymiar, myślę, dotyczący całego społeczeństwa, bo hospicja biorą na swoje barki rzeczywiście zmniejszenie kosztów społecznych, jako że opiekują się też rodzeństwem dotkniętym nieuleczalną chorobą brata, siostry, rodziców, jest także szybsza aktywizacja do pracy rodziców po śmierci dziecka z tego względu, że opieka nie kończy się w momencie śmierci, ale jest kontynuowana.

To tyle tytułem wstępu. Dziękuję bardzo.

Zastępca Przewodniczącego Antoni Szymański:

Dziękuję bardzo za przedstawienie i scharakteryzowanie opieki hospicyjnej, paliatywnej, perinatalnej, za przedstawienie tych rozmaitych problemów.

Chciałbym zapytać pana ministra, czy wolałby się…

(*Głos z sali*: Jeszcze jedna osoba… Jeszcze podkarpackie…)

A, tak. Proszę o przedstawienie się, bo nie mam w rozpisce…

Prezes Zarządu Fundacji Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci Rafał Ciupiński:

Dzień dobry. Rafał Ciupiński, jestem prezesem Fundacji Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci. Z wykształcenia jestem prawnikiem, jestem również członkiem wymienianego tu forum.

Szanowni Państwo, było już kilkakrotnie wspominane, że opieka nad osobami dorosłymi jest zupełnie inna aniżeli opieka nad dziećmi. I faktycznie tak jest. Ale chcielibyśmy zwrócić uwagę na to, że aktualnie tak naprawdę mamy, jeśli chodzi o stacjonarną opiekę hospicyjną, jedynie świadczenie określone jako hospicjum stacjonarne. Nie ma tutaj rozdziału na hospicjum dla dzieci i hospicjum dla dorosłych, tak jak ma to miejsce w przypadku hospicjum w opiece domowej, gdzie jest hospicjum domowe dla dzieci i hospicjum domowe dla dorosłych. Być może wynika to z tego, że stacjonarna opieka hospicyjna tak naprawdę pojawiła się w większej formie, powiedzmy, rozwiniętej, kilka lat temu, kiedy to powstawały hospicja stacjonarne – jest ich w Polsce aktualnie pięć, pięć hospicjów stacjonarnych dedykowanych właśnie tylko dzieciom i przyjmujących tylko i wyłącznie dzieci. Ale też jest tak, że nie jest to uregulowane prawnie. I dochodzi do tego, że te hospicja dziecięce muszą spełniać tak naprawdę takie wymogi, jakie powinny spełniać hospicja przeznaczone dla dorosłych. W tej kwestii prosilibyśmy o zmianę, jeśli chodzi o kwalifikacje personelu hospicjum stacjonarnego dla dzieci, przede wszystkim lekarzy, pielęgniarek, i o zabezpieczenie takiego hospicjum w odpowiedni sprzęt, bo on powinien być inny niż dla hospicjów dla dorosłych.

Dlaczego w ogóle ta opieka hospicyjna stacjonarna teraz tak się rozwinęła? Dlatego, że wcześniej powstawały hospicja domowe dla dzieci i te hospicja domowe dla dzieci zauważyły potrzebę, że w pewnych sytuacjach dziecko z różnych przyczyn nie może przebywać w swoim domu i nie ma się gdzie podziać. Ci pacjenci czasem „zalegali" w szpitalu, ale szpital ich nie chciał, bo szpital jest nastawiony na wyleczenie, a nie na opiekę. Jeśli chodzi o ZOL-e, DPS-y czy podobne placówki, to ci pacjenci są zbyt ciężko chorzy, aby trafić do tego typu placówek. Tam nie ma odpowiedniej kadry, nie ma odpowiedniego sprzętu. I po prostu pacjenci trafiali do szpitali. Pojawiła się więc potrzeba stacjonarnej opieki hospicyjnej i dlatego te hospicja zostały utworzone.

Jeśli chodzi o dane liczbowe, to one przedstawiają się tak: w 2017 r. pod opieką hospicjów stacjonarnych w całej Polsce było 197 pacjentów, a w 2018 r. – 158 pacjentów, dzieci.

A więc w tym momencie, Szanowni Państwo, żyjemy trochę w pewnej fikcji prawnej, dlatego że hospicja dziecięce stacjonarne funkcjonują, a uregulowań prawnych w tym zakresie nie ma. Dziękuję bardzo.

Zastępca Przewodniczącego Antoni Szymański:

Bardzo dziękuję.

Proszę państwa, z jednej strony usłyszeliśmy, że mamy rozwiązania, które mogą być przykładem dla innych krajów, ale z drugiej strony słyszymy o wielu problemach, które wymagają rozwiązania.

Chciałbym zapytać pana ministra, czy chciałby się teraz wypowiedzieć, czy po ewentualnych pytaniach i dyskusji.

(*Wypowiedź poza mikrofonem*)

Tak.

Otwieram wobec tego dyskusję.

Zachęcam państwa senatorów do pytań i do wypowiedzi.

Bardzo proszę.

Senator Dorota Czudowska:

Dziękuję bardzo. Dziękuję, Panie Przewodniczący.

Dziękujemy państwu za piękne przygotowanie materiałów i prezentacji problemów medycyny paliatywnej. To nie jest nasze pierwsze spotkanie… Może jeśli chodzi o problem wybitnie dziecięcy czy o problem paliatywnej opieki dla dzieci, to jest to pierwsze spotkanie, ale w 2017 r. Komisja Zdrowia również gościła przedstawicieli medycyny paliatywnej na swoim posiedzeniu i wtedy powiało trochę nadzieją, bo rząd zwiększa wydatki na medycynę paliatywną. Ale, jak słyszymy, wciąż jeszcze jest tego za mało.

Ja bym chciała poruszyć tu wątek, który przedstawił pan dr Szmyd, żeby panu ministrowi też może… i może żeby zastanowić się – może razem z komisją nauki – jak tu wpłynąć na lekarzy ginekologów… Bo rzeczywiście informacja o tym, że istnieją perinatalne hospicja dla dzieci jest naprawdę nikła.

Ja wiem, że państwo w swoich środowiskach wiele na ten temat mówicie, bo ja znam środowisko wrocławskie, jako że jestem z Legnicy, pan doktor zresztą jest autorem książki na ten temat, jest też wiele prelekcji. Naprawdę robią państwo cudowne rzeczy. Też to, co pani powiedziała, że to życie czasem liczymy na kilka oddechów… Ale jeśli matka choć przez chwilę może potrzymać w ramionach swoje dziecko niemające szans na długie życie, i jeśli rodzice nadadzą temu dziecku imię, zostanie ono pochowane tak, jak to jest przyjęte w naszej kulturze, że jest pogrzeb, jest grób, rodzice wiedzą, że mieli dziecko i to dziecko umarło, rodzeństwo, jeżeli jest, to też wie, że miało siostrę albo brata i ten braciszek czy siostrzyczka nie żyje… To jest zupełnie inna sytuacja rodziny niż wtedy, gdy ciąża kończy się tym, co tak pięknie nazywamy terminacją ciąży, i gdy problem zwykle ukrywany jest przed całą rodziną, ale to we krwi… Ale to nabrzmiewa, jest to trudne do przeżycia dla całej rodziny, że o matce już nie mówię. Nie ma jednak informacji dla kobiet, że jest taka możliwość jak hospicjum perinatalne, bo z jednej strony kobiety słuchają lekarzy jako specjalistów, jako fachowców, i godzą się na sugestie co do terminacji ciąży… Ale sumienie pozostaje sumieniem i zawsze gdzieś się to tli.

Środowisko wrocławskie organizuje co roku konferencję na temat medycyny paliatywnej i tam pan doktor też ma zawsze… Jest tam jedna sesja poświęcona medycynie perinatalnej. Przedstawiane są prace… Zapamiętałam nawet, że pewne prace były przedstawiane przez pielęgniarki czeskie, które robiły badania i wykazały, że syndrom poaborcyjny trwa całe życie, a żałoba po urodzonym i pochowanym dziecku trwa krócej, bo ona kiedyś się kończy.

Tak że jest niezmiernie ważne, żebyśmy z tą wiedzą dotarli do rodziców, żeby przekazanie takich informacji było obowiązkiem lekarzy, którzy stwierdzają wadę dziecka – czy jest to wada letalna, czy dająca dziecku jakiś czas życia, czasem bardzo długi – i żeby rodzice wiedzieli o tych możliwościach i że nasze państwo jest gotowe udzielić pomocy, bo po raz pierwszy te procedury są finansowane. Ale musimy jakoś apelować do rządu, żeby to finansowanie było większe i może rzeczywiście żeby z góry, bo to trudno jest pracować…

Słuszny jest też postulat dotyczący odległości, bo lekarze jeżdżą do pacjentów własnymi samochodami, gdyż nie wszyscy rodzice mają samochody. Jeździ się więc do tych dzieci, zakłada rurki tracheostomijne, kroplówki, i to wszystko musi być tycie-tycie… No, te ręce są stworzone do koronkowej pracy. Ale trzeba stworzyć do niej warunki i uwzględniać właśnie taką specyfikę: odległości, możliwości rodziców… Bo jedni mogą coś dopłacić i dokupić, nawet poza środkami opatrunkowymi, jakąś pościel czy podkłady, to wszystko, co jest potrzebne przy pielęgnacji chorego dziecka, ale inni nie mogą. I pan minister pewnie nam tu powie, jakie są możliwości.

Ale ja tym swoim trochę przydługim komentarzem… Ale to dlatego, że mam kontakt ze środowiskiem wrocławskim… Choć wszyscy państwo macie problemy podobne. Ja chciałabym przede wszystkim złożyć, też jako lekarz onkolog, podziękowanie za waszą prace, chcę też wyrazić naprawdę uznanie i podziw. I myślę, że wszyscy senatorowie tutaj obecni tak czują. Dziękuję.

Zastępca Przewodniczącego Antoni Szymański:

Bardzo dziękuję, Pani Przewodnicząca.

Kto z państwa chciałby zabrać głos?

Pan senator Augustyn. Bardzo proszę.

Senator Mieczysław Augustyn:

Przyglądałem się funkcjonowaniu takiego hospicjum w Złotowie. Ale one chyba mają trochę dłuższą tradycję, bo ja pamiętam to sprzed bardzo, bardzo wielu lat, jak siostry elżbietanki przyjmowały tam dzieci, maluteńkie dzieci.

Ale zawsze kontakt z takimi dziećmi był i pozostanie dla mnie wielkim przeżyciem, tak jak i obserwowanie pracy opiekunów, wolontariuszy. I pierwsze, co chcę powiedzieć, to oczywiście to, że bardzo dziękuję wszystkim tym, którzy się w to angażują. Po prostu nie ma słów na to poświęcenie.

Tym bardziej zawsze mnie bolało to, że słyszałem o dwóch problemach. Jeden to rzeczywiście te kwestie prawne, które państwo poruszacie, ten nie do końca uregulowany status działalności. To dlatego łączono hospicja dla dorosłych z hospicjami czy oddziałami dla dzieci, że ten miks było łatwiej utrzymywać. Ale rzeczywiście ta kwestia wymaga podjęcia. A po drugie, zawsze była rozmowa o finansach. Państwo w materiale piszecie o tym, ale głośno tego nie mówicie. A jednak to dofinansowanie na poziomie 50 czy nawet 70%, w zależności od rodzaju hospicjum, rodzi pytania: a co z resztą?

Trzeci problem to ten, o którym tutaj nie słyszałem, ale w rozwiązaniu takich problemów starałem się jakoś siostrom pomagać, by sobie poradziły. Otóż chodziło o dzieci maleńkie, ciężko chore, porzucane przez cudzoziemców, głownie rodziny romskie. Ustalenie, we współpracy z ambasadą, ich statusu prawnego było zawsze bardzo trudnym zadaniem. A póki to nie było zrobione, to trudno było wskazać osobę, która ma pełnić rolę opiekuna wobec takich dzieci. I niezależenie od tego, jak długą miały jeszcze drogę przed sobą – a zwykle nie było to długo… Niemniej jednak zawsze było to problemem.

Dobrze, że o tych sprawach rozmawiamy. Są rzeczy, na których można i trzeba oszczędzać, i można takie działanie tłumaczyć niedostatkami, ale nie wydaje mi się, żeby praca hospicjów dziecięcych, dla garstki dzieci – mówię przynajmniej o tych placówkach stacjonarnych – była takim problemem. Nie powinna być, moim zdaniem nie powinna być. Na pewno stać nas na to, żeby sfinansować pobyt takich dzieci, które z różnych powodów – zdrowotnych, ale też właśnie prawnych, z braku opiekunów, z powodu porzucenia – znalazły się w hospicjum w bardzo ciężkim, terminalnym stanie zdrowia. Tak że wydaje mi się, że to powinniśmy finansować do wysokości kosztów.

Zastępca Przewodniczącego Antoni Szymański:

Dziękuję.

Czy ktoś z państwa senatorów chciał zabrać głos jeszcze?

Nie słyszę zgłoszeń na tym etapie.

Wobec tego przechodzimy do wypowiedzi pana ministra Macieja Miłkowskiego.

Bardzo proszę, Panie Ministrze.

Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia Maciej Miłkowski:

Dziękuję bardzo serdecznie za to posiedzenie połączonych komisji. Dziękuję bardzo za przedstawienie sytuacji.

Jak usłyszeliśmy, jest to dokładnie rocznica, pierwszy rok działalności tych hospicjów, i pierwsze doświadczenia są takie, jakie są. Tak jak pan senator powiedział, z jednej strony jesteśmy w pewien sposób wzorem dla Europy, ale z drugiej strony mamy dużo problemów. I zgodnie z logiką, po jakimś okresie powinniśmy przeanalizować sytuację i zobaczyć, czy jest wszystko zgodnie z założeniami, czy jest to prawidłowe.

Tak jak państwo zwracają tu uwagę, wiele rzeczy się rozjechało w przewidywaniach i w realizacji, chociażby liczba osób będących pod opieką, ale też zresztą liczba i wartość umów, które Narodowy Fundusz Zdrowia podpisał – te wartości są na znacząco wyższe kwoty, jako wypadkowa liczby tych osób, ponieważ to jest związane z ilością, a wykonanie jest bardzo małe.

I też jako zarządzający i jako ekonomiści wiemy, że jak są koszty – ponieważ są koszty gotowości tych podmiotów – a nie ma finansowania… Nie ma, ponieważ finansowanie jest takie, że płaci się za opiekę nad pacjentem i jest to opieka zryczałtowana. W związku z tym, tak jak państwo mówią, nie pokrywa to kosztów leczenia w trybie świadczeń ambulatoryjnych. Zresztą w swoich materiałach zwracają też państwo uwagę na to, że jest to większy obszar opieki nad pacjentami niż w przypadku opieki dla dorosłych, gdzie też ośrodków jest znacząco więcej. W związku z tym koszty opieki nad dziećmi są znacząco wyższe i jest niedoszacowanie.

Jeśli chodzi o wycenę, to te wyceny zostały przyjęte z wycen, które przedstawiła nam Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji. Takie zostały stawki zastosowane.

A jeśli chodzi o opiekę nad dziećmi w hospicjach stacjonarnych, to też na wstępie było założenie, że takiego produktu, takiego ośrodka, takiego świadczenia gwarantowanego nie będziemy robili. Ale od tego czasu minął rok i skoro okazuje się, że jest takie zapotrzebowanie, to, jak myślę, warto byłoby to zrobić.

Jeśli chodzi o finansowanie, to, tak jak powiedział pan senator Augustyn, to nie jest problem dla NFZ. Może jest problem wyceny podobnych świadczeń… Ale tu nie ma podobnych świadczeń, bo to są świadczenia zupełnie specjalistyczne i jednostkowe. Tak że ta wycena pewnie może się różnić – może inny produkt rozliczeniowy, może nie ryczałt, za usługę… Może powinniśmy jakoś wspólnie przemyśleć to, jak płacić, bo faktycznie sytuacja jest trudna, gdy ma się pod opieką kilka osób, a nie ma możliwości pokrycia kosztów, do tego, tak jak państwo mówią, gotowość do udzielania świadczeń musi być.

My co do zasady mamy w Narodowym Funduszu Zdrowia świadczeniodawców, którzy wykonują świadczenia planowo, ciągle, stale i jak gdyby jest to związane z wykonywaniem świadczeń w trybie zorganizowanym zaplanowanym… Ale tu często tak nie jest, a pracownicy są zatrudnieni. Tak że myślę że państwa uwagi… Powinniśmy w pewien sposób się spotkać, przyjąć coś. To oczywiście nie jest takie proste, ponieważ chodzi tu o świadczenia gwarantowane i trzeba cały proces uruchomić, by to hospicjum dziecięce było jako kolejny zakres świadczeń gwarantowanych. Tak że to wymaga trochę pracy i zaangażowania kilku instytucji, czyli Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji oraz Ministerstwa Zdrowia, no i oczywiście później też Narodowego Funduszu Zdrowia, jako że byłoby to świadczenie do finansowania.

Ale tak jak chyba… Jest tu pani, przedstawiciel Narodowego Funduszu Zdrowia… Świadczenia dla tych osób to są świadczenia, które budżetowo, wartościowo są bardzo niskie, w związku z tym finansowanie nie stanowi chyba problemu dla Narodowego Funduszu Zdrowia, to znaczy nie możemy tego taktować tak, że to jest problem finansowy.

Tak że dziękuję na razie.

Zastępca Przewodniczącego Antoni Szymański:

Bardzo dziękuję, Panie Ministrze, szczególnie za tą deklarację i chęć kontynuowania współpracy i, jak rozumiem, zaproszenia państwa, przedstawicieli tych organizacji, które działają na rzecz opieki hospicyjnej, na robocze spotkanie po to, żeby pewne rzeczy dopracować.

Pojawiało się tu, jak zanotowałem w pamięci, również problem kształcenia lekarzy w tym kierunku, ale również problem informacji, tzn. to, że ta informacja jest niewystarczająca. Bo są pewne programy i pewne działania podejmowane w nieodległym czasie… I chodzi o to, żeby o tym również pamiętać.

Czy mógłbym prosić o zabranie głosu w kontekście naszej dzisiejszej dyskusji przedstawicielkę Narodowego Funduszu Zdrowia, panią Krystynę Łakomską, która jest kierownikiem sekcji opieki długoterminowej?

Bardzo proszę.

Kierownik Sekcji Opieki Długoterminowej, Paliatywnej, Hospicyjnej i Zaopatrzenia w Wyroby Medyczne w Departamencie Świadczeń Opieki Zdrowotnej w Narodowym Funduszu Zdrowia Krystyna Łakomska:

Ja do tego, co pan minister był uprzejmy powiedzieć, chciałabym dodać, że faktycznie fundusz jest gotowy do kontraktowania każdej liczby świadczeń dla dzieci w zakresie perinatalnej opieki paliatywnej.

Wartość rozliczonych świadczeń – dla przykładu podam – w 2018 r. w oddziale dolnośląskim wynosiła 14 tysięcy 200 zł. Fundusz zaplanował na 2019 r. 528 tysięcy. W oddziale lubuskim, w oddziale małopolskim, w oddziale podlaskim oraz świętokrzyskim,

wielkopolskim, zachodniopomorskim nie mamy w ogóle świadczeniodawców, którzy chcieliby realizować tego typu świadczenia i są do tego przygotowani, czyli spełniają wymogi określone w rozporządzeniu w sprawie świadczeń gwarantowanych. Niemniej jednak oddziały te również we wstępnym planie zapewniły kwotę finansowania, na wypadek gdyby się taki świadczeniodawca pojawił.

Dla przykładu jeszcze podam: w warmińsko-mazurskim było tylko 2 pacjentów, koszty wynosiły prawie 3 tysiące zł. Plan na przyszły rok to jest 107 tysięcy zł.

Jeszcze może tylko dodam w sprawie hospicjów stacjonarnych dla dzieci, że to tego świadczenia gwarantowanego faktycznie nie ma w koszyku świadczeń. Stało się tak dlatego, że w 1999 r., kiedy mieliśmy pierwsze dni reformy, jeśli chodzi o świadczenia dla dzieci nowotworowych, w których przypadku rokowania były poważne, to nie było planowane, że te świadczenia dla dzieci będą prowadzone w hospicjach stacjonarnych. Zakładało się, że te dzieci będą ratowane za wszelką cenę i do końca miały zapewnioną opiekę w oddziałach szpitalnych. Dlatego tego świadczenia po dzień dzisiejszy nie ma. Niemniej jednak rzeczywistość nasza się zmienia, tutaj usłyszeliśmy, że takie potrzeby są, więc należałoby się pochylić nad tym problemem. I jeżeli są wskazania medyczne, to być może koszyk świadczeń gwarantowanych należałoby uzupełnić właśnie o hospicja stacjonarne dla dzieci. To też jest problem do przemyślenia, dlatego że często obserwuje się – nawet wynika to z korespondencji z niektórymi hospicjami – że przeważa tu problem społeczny. I my musimy umieć jakoś pogodzić problemy społeczne i zdrowotne w planowaniu ewentualnego nowego świadczenia gwarantowanego. Dziękuję bardzo.

Zastępca Przewodniczącego Antoni Szymański:

Bardzo dziękuję, Pani Kierownik.

Czy ktoś z państwa chciałby zabrać głos? Kieruję to do zaproszonych gości. Bardzo proszę, jest okazja.

Proszę bardzo.

Przewodnicząca Rady Fundacji „Pomóż im" na rzecz Dzieci z Chorobami Nowotworowymi i Hospicjum dla Dzieci w Białymstoku Katarzyna Muszyńska-Rosłan:

Ja chciałabym, bezpośrednio w nawiązaniu do tego, co pani powiedziała, że ten problem społeczny… To nie jest problem, że hospicja stacjonarne będą zajmować się dziećmi, które nie mają opiekunów. Tylko chodzi o to, że w sytuacji, kiedy w 90% opieka hospicyjna dla dzieci, czyli dla dzieci z chorobami nieuleczalnymi, jest wykonywana w domu, jest jeszcze mała grupa dzieci, które oprócz tego, że są śmiertelnie chore, nie mają jeszcze opiekunów. A więc to jest ten problem, który… no, on może się nazywa „socjalny", ale to nie jest dokładnie tak, że to są dzieci tylko i wyłącznie bez opieki.

Zastępca Przewodniczącego Antoni Szymański:

Bardzo dziękuję, Pani Doktor.

Kto z państwa jeszcze chciałby zabrać głos?

Bardzo proszę, pani Ewa Liegman.

Prezes Zarządu Fundacji „Hospicjum Pomorze Dzieciom" Ewa Liegman:

Ja jeszcze tylko dodam coś, w nawiązaniu do finansowania. Hospicja domowe zapewniają ciągłość opieki nad pacjentami często wypisywanymi z OIOM-ów po bardzo długiej hospitalizacji. I gdyby nie te hospicja domowe, to państwo tak czy siak zapłaciłoby za tę opiekę – na oddziale, często na OIOM – tyle że dużo, dużo więcej niż za opiekę w warunkach domowych. Tutaj już te koszta alternatywne, związane właśnie z takim psychologicznym, duchowym aspektem pracy hospicjów dziecięcych… Zmniejszają się tak naprawdę, tak jak już podkreślałam, koszty dla całej rodziny, która później, po śmierci dziecka, musi przecież wrócić do społeczeństwa. A więc jest też ciągłość opieki związana z niepozostawieniem rodziny w momencie śmierci, jest też ten etap przygotowania w domu, który jest… Naprawdę jeżeli nawet pokrywalibyśmy 100% kosztu, to byłby on dużo mniejszy niż koszt opieki w szpitalu, a ten koszt tak czy siak byłby pokrywany.

Zastępca Przewodniczącego Antoni Szymański:

Bardzo dziękuję.

Bardzo proszę.

Prezes Zarządu Stowarzyszenia Medycznego Hospicjum dla Dzieci Dolnego Śląska „Formuła Dobra" Krzysztof Szmyd:

Ja jeszcze pozwolę sobie na dwie uwagi.

Myślę, że jesteśmy tutaj w gronie osób, dla których jest istotne to, jak wyglądają zabiegi terminacji ciąży w Polsce. Jeśli faktycznie chcielibyśmy sprawić, żeby tych zabiegów było mniej, to bez wątpienia trzeba by wzmacniać system opieki nad kobietami i na etapie ciąży, i później, czyli ten system opieki hospicyjnej. W niektórych sytuacjach, w sytuacji ciężkich wad, gdyby rodzina od początku wiedziała jasno, że dziecko urodzi się chore, ale gdyby usłyszała: mogą państwo się nim opiekować, a jak państwo nie dadzą rady, to jest możliwa opieka w naszym mieście, jest hospicjum stacjonarne, ono zajmie się tym dzieckiem… Wydaje się, tak z naszego punktu widzenia i na bazie naszych doświadczeń, że to jest faktycznie realna alternatywa i byłby to ruch w kierunku tego, żeby coś się zmieniło.

Jeszcze słowo w kwestii rozważań finansowych. Nakłady na opiekę paliatywną ogólnie w Polsce – a usłyszałem to ostatnio na konferencji i było to dla mnie, przyznam, zaskoczenie… Cała opieka paliatywna w Polsce – my zajmujemy się tylko fragmencikiem, bo opieka nad dziećmi to

jest mniejsza część opieki paliatywnej – kosztuje 1 promil nakładów na opiekę zdrowotną. Tak że mówimy o stosunkowo niewielkich kwotach w porównaniu z kosztem całego systemu, który finansuje nasze państwo. Dziękuję.

Zastępca Przewodniczącego Antoni Szymański:

Bardzo dziękuję.
Pan senator Konstanty Radziwiłł. Bardzo proszę.

Senator Konstanty Radziwiłł:

Dziękuję bardzo.

Dobrze, że usłyszeliśmy od pana ministra deklarację woli rozmowy czy po prostu dalszego myślenia nad tym, jak rozwiązać problemy, z którymi spotykamy się od stosunkowo niedawna – bo też trzeba powiedzieć, że koncepcja zwłaszcza opieki paliatywnej perinatalnej to… To znaczy koncepcja może jest trochę dłuższa, ale rzeczywistość, z jaką mamy do czynienia, to jest coś naprawdę nowego i wszyscy musimy się tego nauczyć.

Mało jest takich problemów, w przypadku których można powiedzieć, że kwestia finansów nie odgrywa z punktu widzenia systemu roli. A więc dobrze, że tutaj tak jest, bo można stosunkowo swobodnie zaplanować, jak to powinno wyglądać. Ja osobiście uważam, że nie mam… To znaczy nie mam żadnej wątpliwości, że stosunek do tej niewielkiej grupy dzieci jest w jakimś sensie miarą naszego człowieczeństwa, cywilizacji, w której żyjemy itd., itd.

Ale w związku z tym mam propozycję, że tak powiem, wspólnych tematów czy zadań dla państwa reprezentujących środowisko i dla Ministerstwa Zdrowia. Chcę zwrócić uwagę na to, że istnieją bardzo dobre podstawy do tego, żeby te sprawy – jak zresztą wiele innych obszarów, ale tu mówimy o tej sprawie – uregulować w sposób, który będzie wychodził naprzeciw m.in. temu, o czym państwo mówili, np. takiemu żalowi czy, powiedzmy… No, chodzi w ogóle o zgłoszoną tu kwestię, że wielu lekarzy spoza państwa środowiska w ogóle, po pierwsze, nie wie o tym, że istnieje coś takiego jak opieka perinatalna paliatywna, po drugie, tym bardziej nie wie, jak się do tego zabrać, gdzie i kogo skierować itd. A więc ja zwracam uwagę na to, że w dwóch ustawach są dobre podstawy do tego, żeby pomyśleć, jak tę sprawę rozwiązać.

Jedna ustawa to jest ustawa o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych. Tam w art. 11 jest delegacja do tego, żeby towarzystwa naukowe tworzyły wytyczne postępowania diagnostycznego i terapeutycznego w różnych dziedzinach medycyny. Historia opisana dalej w tym artykule jest taka, że towarzystwo opracowuje takie wytyczne, następnie te wytyczne wysyła czy kieruje do Ministerstwa Zdrowia, minister zdrowia kieruje je do Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, te wytyczne są tam opiniowanie i następnie, na samym końcu, minister zdrowia ogłasza takie wytyczne do publicznej wiadomości. Ja muszę powiedzieć, że będąc w pewien sposób, jako minister zdrowia, współautorem tego przepisu, ciągle z żalem spoglądam na ten artykuł, ponieważ on jeszcze nigdy się nie zinstytucjonalizował. Jeszcze żadne towarzystwo w żadnej dziedzinie medycyny takich wytycznych nie przygotowało, nigdy to się nie zdarzyło. Najbliżsi jesteśmy tego w onkologii, bo w tym artykule jest powiedziane, że w przypadku onkologii jest obowiązkowe, żeby takie coś się zadziało… No, zresztą tu częściowo można by pod to podciągnąć opiekę paliatywną, prawdę mówiąc, bo opieka paliatywna przynajmniej w części dotyczy dzieci z chorobami onkologicznymi. Ale w odniesieniu do innych dziedzin jest powiedziane, że to może się stać. Czyli to jest, można powiedzieć, taki otwarty katalog. A więc właściwie czy np. akurat taka mała dziedzina, jaką jest opieka paliatywna nad dziećmi, a szczególnie w okresie perinatalnym, nie mogłaby być właśnie tym pierwszym obszarem, w którym takie wytyczne by powstały? Bardzo państwa bym do tego namawiał. I oczywiście, jak rozumiem, wobec gotowości pana ministra do tego, żeby coś takiego się zadziało, droga jest otwarta. A to, proszę państwa, zwłaszcza w przypadku nowej dziedziny medycyny, może bardzo uporządkować sprawę wymagania od innych lekarzy postępowania takiego, a nie innego. Zwracam uwagę na to, że takie obwieszczenie, które pojawiłoby się na końcu tego procesu, powiedzmy, na stronie internetowej Ministerstwa Zdrowia – choć, jeszcze raz powtarzam, cos takiego jeszcze ani razu się nie zdarzyło, a więc to jest kwestia, że tak powiem, narzędzia które leży odłogiem, choć można z niego skorzystać – i takie wytyczne to nie byłoby prawo, ale byłaby to silna rekomendacja do postępowania przez lekarzy w określony sposób.

Jest jeszcze drugi przepis, który moim zdaniem też jest, że tak powiem, niedowykorzystany. To jest przepis, który jest zawarty w ustawie o działalności leczniczej, a mówi on o tym, że minister zdrowia może – tu również może, nie musi – wydawać rozporządzenia w sprawie standardów organizacyjnych opieki w poszczególnych działach i obszarach. Najbardziej znanym obszarem, którego sprawa przetaczała się z wielkimi emocjami przez życie publiczne w ostatnim czasie, były standardy organizacyjne opieki okołoporodowej. I jest przykład przepisu, który powstał właśnie w wyniku czy na podstawie tej delegacji ustawowej. Ale można też sobie wyobrazić, że będzie krótko opisana ścieżka opieki… Bo państwo wśród tych swoich oczekiwań piszą m.in. o tym, żeby ta opieka była kompleksowa, by miała charakter kompleksowy. I moim zdaniem ta sprawa świetnie się nadaje do tego, żeby właśnie w taki sposób spróbować to opisać. Oczywiste jest też, że minister zdrowia sam nie wymyśli takiego standardu organizacyjnego, czyli że to powinno powstać gdzieś w środowisku, które się tym zajmuje. I bardzo namawiam do tego, żeby nad tym się zastanowić.

Jest oczywiście jeszcze trzeci obszar, który też może być dotknięty przez państwa. I tutaj w tym, co państwo mówili, troszeczkę to było widać. A jest to kwestia wymagań koszykowych do tego, w jaki sposób udziela się świadczeń z tego właśnie obszaru, czy to tych ambulatoryjnych, czy stacjonarnych. I być może tutaj też jest jakieś pole do… Na pewno jest, bo skoro nie ma produktu „hospicjum stacjonarne", to trzeba go opisać, a opisać go trzeba m.in. poprzez stworzenie wymagań w zakresie sprzętu, ale również personelu. I myślę że to jest znowu taki obszar, w którym trzeba być niezwykle delikatnym, żeby

nie zmedykalizować całej sprawy i żeby opisać to właściwie, jak to powinno wyglądać. I to jest kolejny obszar działań, które moim zdaniem powinny, że tak powiem, wyjść z państwa środowiska. Oczywiście na końcu minister zdrowia wydaje rozporządzenie w określonym kształcie.

Dziękuję, Panie Przewodniczący.

Zastępca Przewodniczącego Antoni Szymański:

Dziękuję, Panie Senatorze.

Pan senator Wojtyła prosił o głos. Proszę bardzo.

Senator Andrzej Wojtyła:

Dziękuję bardzo, Panie Przewodniczący.

Ja akurat jestem lekarzem i na bieżąco stykam się z takimi dziećmi, które na różne sposoby są poddane opiece. Pani mówiła tu o opiece w hospicjum domowym. I ja jako pediatra uważam, że przede wszystkim to właśnie trzeba preferować, bo mam styczność… My jako lekarze pediatrzy leczymy nie tylko dzieci, a przede wszystkim rodzinę. Mówimy tu o tym, co jest społeczne, a co jest medyczne, ale w opiece pediatrycznej jedno łączy się z drugim.

Ja jestem autorem koncepcji zdrowia w rodzinie. Bo my ciągle mówimy o zdrowiu noworodków, dzieci zagrożonych, młodych ludzi, starców… I o tej sprawie mówi Agenda na rzecz Zrównoważonego Rozwoju Organizacji Narodów Zjednoczonych. Ja pisałem uwagi do tej agendy. My również przyjęliśmy tę agendę, niedawno, rok temu, i wtedy też pisałem do tego uwagi. Bo my w tej chwili myślimy fragmentarycznie, a niestety musimy myśleć o tym, że zdrowie to jest zdrowie rodziny, zdrowie środowiska, zdrowie lokalne. Niestety, odpowiedniego posłuchu tacy jak ja nie mają, więc trzeba się z tym przebijać.

Mamy 3 typy hospicjów, bo hospicja domowe, hospicja dla tych dzieci… i hospicja perinatalne… I szpital. I tak naprawdę to my… Ja wczoraj miałem dyżur na oddziale pediatrycznym, do dzisiaj do ósmej rano… No i my w tym szpitalu pleszewskim już znamy problem w terenie, próbujemy to rozwiązać i jako szpital pleszewski – szpital powiatowy, ale dobrze znany na świecie – współpracujemy z powiatowym centrum pomocy rodzinie. Bo inaczej na szczeblu lokalnym się tego nie zorganizuje, gdyż opieką socjalną zajmuje się powiatowe centrum pomocy rodzinie i szpital, który jest jakby wpisany w ten powiat, jest też zarządzany przez powiat albo powiat jest właścicielem tego szpitala. A więc starosta – o ile będzie ktoś, kto to staroście powie, bo starosta nie jest fachowcem –może zorganizować to w ten sposób, że można będzie te dzieci objąć opieką na zasadzie porozumienia z powiatowym centrum pomocy rodzinie. I my to robimy. Akurat ja się tym tam zająłem i to funkcjonuje. Chociaż znamy już na oddziałach te dzieci, które cały czas na oddziałach przebywają, te, które są w tzw. w hospicjach domowych… I rodzice czy przeważnie matki chcą, żeby te dzieci były z nimi – co jest naturalne. Bo rzadko kiedy… Pani mówiła o tym, że są jakieś tam patologie, przez które dzieci muszą znaleźć się w jakimś hospicjum. I wtedy my jako pediatrzy mamy problem, gdzie to dziecko wysłać, bo nie ma gdzie. Ale jakoś sobie z tym radzimy. Oczywiście trzeba to zinstytucjonalizować, bo największy problem jest właśnie z tym, co zrobić z dzieckiem, które jest… A odsetek takich dzieci w rodzinach patologicznych jest większy.

Pan minister mówił tu, kto wydaje wytyczne… Na świecie towarzystwa lekarskie wydają wytyczne, ale my mamy system dualistyczny, bo są towarzystwa lekarskie i jest Krajowy Nadzór Specjalistyczny. Jak jeszcze do niedawna byłem ministrem, gdzieś 2007–2008 r., to wtedy ten nadzór specjalistyczny był dominujący. On brał pod uwagę opinie towarzystw specjalistycznych lekarskich, ale to on podpowiadał ministrowi, jak powinien wyglądać standard opieki. Ja przygotowywałem program opieki nad matką i dzieckiem, w związku z którym w 1993 r. wprowadziliśmy trójstopniowy system opieki nad matką i dzieckiem, i udało się osiągnąć cel, nawet z naddatkiem, bo w 1990 r. mieliśmy umieralność niemowląt na poziomie 20‰, a teraz mamy umieralność niemowląt na poziomie 5‰. A zakładaliśmy, że w 2020 r. uzyskamy 6–7‰. Czyli to się udało. Ale nie udało się zlikwidować tego, co też zakładaliśmy, czyli obniżenia wskaźników co do niskiej masy urodzeniowej i wcześniactwa. Przypadków wcześniactwa mamy 8%, a niskiej masy urodzeniowa – 6%. W 1990 r. było to mniej więcej tyle samo. Czyli wniosek z tego jest taki, że opieka ginekologiczna nad kobietą, położnicza, w okresie ciąży, kuleje.

Jest jeszcze jedno zjawisko. Ja prowadzę badania nad wpływem zachowań zdrowotnych kobiet ciężarnych na stan noworodka po porodzie i mogę powiedzieć, że mamy takie oto zjawisko: w 1990 r. kobieta rodziła pierwsze dziecko, gdy jak miała 23,5 roku, a w tej chwili jest to 28,5. A więc my tutaj jakby leczymy… to znaczy walczymy ze skutkami, a przecież wiemy, że np. zespół Downa i wszystkie inne zespoły genetyczne… No, jeśli kobieta rodzi w wieku do 25 lat, to wskaźnik wynosi 1 na 1 tysiąc 605 porodów, a jeśli rodzi po wieku 35 lat, to jest to 1 na 50–60 porodów. Czyli tych wad wrodzonych jest więcej, jeśli kobiety rodzą później. Proszę państwa, my się śmiejemy ze Wschodu, ale po pomarańczowej rewolucji na Ukrainie wprowadzono system pomocy rodzinie, który spowodował, że po tym, gdy mieli… Przed rewolucją kobieta rodziła pierwsze dziecko w wieku 26 lat, a teraz to 23 lata. Może by z tego wziąć przykład?

I teraz…

(*Zastępca Przewodniczącego Antoni Szymański*: Jeśli mogę, proszę o konkluzję.)

Konkluzja jest taka, że musimy też zacząć dyskutować o źródłach tych problemów, które mamy. A to, co mówił pan minister… Trzeba rozwiązać ten problem, bo my jako pediatrzy mamy… Tylko ja bym bardzo ostrożnie do tego podchodził, bo niestety musimy – i ja jako pediatra tak uważam – zwrócić szczególną uwagę na to, żeby te dzieci były, jeżeli to możliwe, w hospicjach domowych, bo rodzice tego sobie życzą. I to jest naturalna cecha rodziców, to miłość do dziecka.

Zastępca Przewodniczącego Antoni Szymański:

Dziękuję panu senatorowi za wypowiedź.

Kto jeszcze chciałby zabrać głos? Może proszę o podniesieni ręki – dwie osoby widzę, tak – żebyśmy mogli rozłożyć te wypowiedzi w czasie. Dobrze.

Może najpierw ojciec, a potem poproszę pana.
Proszę bardzo.

Prezes Zarządu Stowarzyszenia Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia Filip Leszek Buczyński:

Przed chwilą usłyszeliśmy o tych nakładach na opiekę perinatalną, że wydaje się 3 tysiące zł i to jest 3 tysiące na odział NFZ. I trzeba by sobie zadać pytanie, dlaczego tak jest. Ja mam już swoje doświadczenie w tej mierze, ośmioletnie, bo już od tylu lat prowadzę hospicjum perinatalne – oczywiście to wszystko było *pro publico bono*, nikt nie brał za to pieniędzy… Ale cele były jasno określone i było to realizowane. I myślę sobie, że pierwszy problem to jest to, że gdzieś jest swoiste wąskie gardło u ginekologów, bo ginekolodzy, którzy badają kobiety, nie przekazują… Ja to wiem od matek, a więc to nie jest moja wiedza… Właściwie żadna z matek nie mówiła mi o tym, że ktokolwiek proponował jej opiekę perinatalną. Główny powód – tak to też literatura podaje – dla którego matka podejmuje decyzję o aborcji, to jest to, że ma ona poczucie bezradności: znikąd nie otrzymam pomocy, jestem sama, lecę w przepaść, nikt mi nie pomoże. I jeśli w ramach opieki perinatalnej… A amniopunkcja czy badania to jest bardziej kwestia dwunastego, szesnastego, osiemnastego tygodnia, a nie dwudziestego czwartego, my zaś od dwudziestego czwartego tygodnia ciąży możemy objąć opieką dziecko i rodzinę… Ale przed tym dwudziestym czwartym tygodniem jest dokonywanych 90% aborcji. Jest tak, bo matka jest bezradna, nikt jej nie powie, że jest hospicjum perinatalne, nikt nie pokieruje, aby mogła skonsultować ten temat z kimś, kto funkcjonuje w przestrzeni opieki perinatalnej jako hospicjum. Czyli wtedy jest już pozamiatane. I dlatego myślę sobie, że pierwszy problem jest tej natury, że nie możemy wykorzystać naszych potencjałów, które mamy, bo te matki zdążyły już dokonać aborcji, a stało się tak, gdyż nie dowiedziały się od lekarza ginekologa, że jest jakaś alternatywa. I ja tego nie mówię w kategoriach wyznaniowych, bo jestem psychoterapeutą. I potem takie matki mam w psychoterapii u nas w ośrodku, w poradni zdrowia psychicznego, i ja to po prostu stale słyszę: nikt mi tego nie powiedział.

A drugi temat jest taki, że jeśli po tym dwudziestym czwartym tygodniu taka matka podejmie decyzję… Gdy nagle się okazuje, że jest to patologia ciąży, to ta matka trafia na oddział szpitalny i hospicjum perinatalne nie może tam wejść, bo wtedy byłaby koincydencja świadczeń. I zaczyna się ujawniać kolejny problem, bo ja oczywiście te matki odwiedzam, jako że jestem u nas, w Lublinie, konsultantem na ginekologii i patologii noworodków i patologii ciąży, ale ja tych wizyt w ogóle nie wpisuję, bo ja ich wpisać nie mogę, bo jeśli to zrobię, to zaraz potem w NFZ wypluwana jest informacja, że ta matka jest przecież w tym momencie na ginekologii, a więc jest znowu koincydencja świadczeń. A więc jest tak: wprowadzamy produkt, możemy go realizować, ale nie mogę tego robić przed dwudziestym czwartym tygodniem ciąży, bo dopiero od dwudziestego czwartego tygodnia taka matka może być pod moją opieką w hospicjum perinatalnym, a jeżeli są pewne powikłania i matka powinna być w szpitalu, to też nie mogę jako hospicjum perinatalne objąć tej matki opieką, bo jest koincydencja świadczeń.

Ja apelowałem, bo też odwiedzam regularnie swojego dyrektora NFZ, pana Tarkowskiego, prosząc go interwencję w tej sprawie… Bo my z jednej strony mamy ustawę za życiem, a z drugiej strony mamy związane ręce.

Kolejny problem dotyczy wszystkich wad, których oznaczenie nie zaczyna się od „Q" – czyli chodzi o wczesne urodzenia, które kończą się śmiercią. Ja nie mogę kontynuować opieki nad rodziną po śmierci dziecka do dwudziestego ósmego dnia po śmierci dziecka, bo dziecko nie było oznaczone „Q". A dziecko spełniało wszystkie kryteria i cała rodzina wymaga opieki, potrzebuje tej pomocy. Ja jednak nie mogę kontynuować tej opieki. Oczywiście ja to robię, ale nie mogę wykazać tej rodziny, bo zaraz dostałbym z NFZ informację: przepraszamy, ale tu nie ma „Q" na początku, w ramach klasyfikacji ICD-10, a więc nie ma oznaczenia, czy to jest taka, czy inna trisomia, czy taki, czy taki zespół… Tak więc jest to kolejny problem, który, wydaje mi się, troszkę wyjaśnia ten brak możliwości realizacji zadań i finansowania ich przez NFZ – bo jest tak, że mniej więcej 50% tych rodzin, które mam w tej chwili pod opieką, ja nie zgłaszam do NFZ, bo nie ma spełnionych kryteriów, które zostały przyjęte.

Dziękuję bardzo.

Zastępca Przewodniczącego Antoni Szymański:

Bardzo dziękuję.
I ostatni głos. Bardzo proszę.

Prezes Zarządu Fundacji Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci Rafał Ciupiński:

Już na sam koniec chciałbym poruszyć kwestię limitowania świadczeń właśnie w hospicjach domowych, ale pewnie też stacjonarnych. Na czym polega ten problem? Ja wiem, że od bodajże dwóch lat hospicjum za każde nadwykonanie, czyli za pacjentów przyjętych ponad kontrakt, dostaje pieniądze zgodnie z taryfikatorem. Ale problem jest taki, że moje hospicjum ma kontrakt na dwudziestu kilku pacjentów, bodajże 26 pacjentów, a pod opieką ma 42 pacjentów. Raz do roku dostajemy spłatę wszystkich nadwykonań, ale w związku z tym, że nigdy nie wiemy, czy te nadwykonania będą zapłacone, czy nie, ja nie jestem w stanie zatrudnić ani lekarza, ani pielęgniarki, ani rehabilitanta, bo nie wiem, czy będę miał z czego im zapłacić w momencie, kiedy przyjdzie moment rozliczenia. Dlatego moi znajomi, powiem szczerze, bardzo się dziwią, jeżeli słyszą, że kontrakt dotyczy dzieci hospicyjnych, czyli że jest ograniczony, zwykle do dwudziestu kilku pacjentów.

My przyjmujemy wszystkich pacjentów, praktycznie niezależnie od tego, czy mieszkają 100 km, czy 120 km od nas. Bardzo często takie dzieci bierzemy pod opiekę. Tak robią też inne hospicja. Ale nie mamy nigdy pewności, że za tę opiekę będą pieniądze. Musimy jednak tym samym

obciążyć pielęgniarki pracą. One oczywiście wezmą więcej dzieci pod opiekę, ale w związku z takimi odległościami, jakie one przejeżdżają, one są bardzo zmęczone i z czasem już wypalone. Tak że ta kwestia limitowania jest dla nas po prostu bardzo obciążającą sprawą.

(*Zastępca Przewodniczącego Antoni Szymański*: Bardzo dziękuję za…)

Ale jednocześnie chciałbym dodać, że w ostatnim czasie dostajemy pieniążki za każdego pacjenta. Jednakże nie wiemy o tym, czy one będą. I to jest tak naprawdę problem.

Zastępca Przewodniczącego Antoni Szymański:

Bardzo dziękuję.

Zamykam dyskusję.

I jeszcze…Czy pan minister zechciałby się odnieść do tych ostatnich głosów?

Bardzo proszę.

Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia Maciej Miłkowski:

Tak jak mówiłem, chętnie byśmy się spotkali, bo być może jest tu problem niewłaściwego odczytywania zarządzeń prezesa i przepisów dotyczących koszyka świadczeń gwarantowanych.

Kryteria kwalifikacji… Wszystkie świadczenia… Kategorie rozpoczynające się na „Q" są wg rozporządzenia wskazaniem do objęcia leczeniem. I każdy ginekolog ma obowiązek przedstawienia pacjentce pełnej informacji o możliwości uzyskania pomocy w ramach opieki perinatalnej. Tak że jeśli jest tak, że czegoś w tym zakresie nie ma, to NFZ może, na wniosek, skontrolować poszczególnych świadczeniodawców. Tak że to jest… No, nie wiem też, dlaczego nie można przed dwudziestym czwartym tygodniem ciąży objąć opieką – to chyba nie wynika z żadnych przepisów.

(*Głos z sali*: Tak jest w ustawie.)

To znaczy koszyk świadczeń gwarantowanych nie mówi o dwudziestym czwartym tygodniu, tak że to trzeba… Być może gdy się spotkamy, to te wszystkie sprawy wyjaśnimy i wszystkie kwestie, które są szeroko związane z tym tematem, przeanalizujemy. Bo być może jest tu niewłaściwe realizowanie prawa – a tak może być, bo to jest nowe świadczenie.

A jeśli chodzi o sytuację pana dyrektora i to, że ma więcej wykonań, niż zapisano w umowie, to jest to wyjątek, bo co do zasady wszyscy mają praktycznie niższe wyniki. No ale też być może… W przypadku niektórych świadczeń jest tak, że jest jasna deklaracja Narodowego Funduszu Zdrowia, iż w okresach kwartalnych jest wyrównywanie do wielkości faktycznego wykonania. Nie stanowi też problemu to, żeby w tym zakresie wprowadzić takie zapisy, żeby to świadczenie było, co do zasady, nielimitowane.

Problem jest taki, że musi być jakaś wartość umowy, żeby móc do czegoś się odnosić. Ale tam, gdzie są np. porody… No, po kwartale jest odpowiednio aneksowana umowa do wysokości faktycznie udzielonych świadczeń. I tak też możemy tu zrobić. Czyli to wszystko jest do wspólnego uzgodnienia. To, co jest proste, możemy zrobić w miarę szybko, a to, co wymaga zmiany ustawowej albo rozporządzenia, możemy odpowiednio przygotować. I też jeśli to jest istotne, to… Jak mówię, chętnie tym się zajmiemy, bo temat jest istotny. Tak jak już padło, gdy państwo rozmawialiście… My też potwierdzamy, że traktujemy ten temat bardzo poważnie, a nie tak bardziej finansowo.

Zastępca Przewodniczącego Antoni Szymański:

Dziękuję panu ministrowi za podsumowującą wypowiedź.

Proszę państwa, kończąc nasze posiedzenie połączonych Komisji Zdrowia i komisji rodziny… Pan senator Wojtyła, mówiąc o medycynie, mówiąc o rodzinie, bardzo jednoznacznie powiedział, dlaczego te obszary są tak ważne – i to wyjaśnia, dlaczego obie komisje są zainteresowane tą tematyką. To po pierwsze.

Po drugie, wiele osób – m.in. pani przewodnicząca, pan senator Augustyn – dziękowało państwu za państwa działanie, za to, że jesteście państwo głosem wypowiadającym się w imieniu tych dzieci, i to coraz wyraźniej. My to jako komisje bardzo wspieramy. Ale też chciałbym – i myślę, że będę tu wyrazicielem myśli wszystkich senatorów – za państwa działalność serdecznie podziękować w imieniu obu połączonych komisji. Dziękuję za to bardzo!

Również dziękuję panu ministrowi za tę otwartość na spotkanie. Kilkakrotnie pan minister podkreślał, że konieczne jest państwa spotkanie robocze. Myślę, że za chwilę państwo będziecie mogli przynajmniej wstępnie omówić termin takiego spotkania czy wymienić się kontaktami, tak żeby wykorzystać tę pracę, która tutaj miała miejsce na posiedzeniu komisji, i żeby te problemy, które zostały przedstawione, zostały w możliwie szybkim czasie rozwiązane.

Pani Przewodnicząca jeszcze chciała coś uzupełnić. Bardzo proszę.

Senator Dorota Czudowska:

Ja, również dziękując za to spotkanie państwu, senatorom, pracownikom ministerstwa, funduszu, biura, chcę powiedzieć, że moja refleksja… Właściwie to chciałabym – myślę, że także wszyscy senatorowie – żeby każde posiedzenie komisji kończyło się takimi deklaracjami ze strony ministra. Ponadto pan minister Radziwiłł przedstawił państwu tę możliwość, co… Tak że wszystko jest na dobrej drodze. I po raz pierwszy bardziej chodzi o miłość niż o pieniądze. Dziękuję bardzo.

Zastępca Przewodniczącego Antoni Szymański:

Dziękuję.

Zamykam posiedzenie połączonych komisji.

Dziękuję państwu bardzo.

(Koniec posiedzenia o godzinie16 minut 25)

Kancelaria Senatu
Opracowanie:
Biuro Prac Senackich, Dział Stenogramów
Druk i łamanie: Centrum Informacyjne Senatu, Dział Edycji i Poligrafii