

Warszawa, 24 lutego 2023 r.

## **Protokół dwudziestego drugiego posiedzenia Parlamentarnego Zespołu ds. Dzieci**

24 lutego 2023 r. odbyło się, z inicjatywy **senator prof. Alicji Chywickiej**, w Senacie dwudzieste drugie posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. Dzieci. Tematem spotkania była *Opieka wytchnieniowa i hospicyjna dla dzieci*.

**Marszałek Senatu, prof. Tomasz Grodzki**, otwierając posiedzenie, wyraził swój szacunek dla opiekunów chorych dzieci. Podkreślił, że zadaniem parlamentarzystów jest szukanie najlepszych rozwiązań i przekazywanie ich, w miarę możliwości, w rozwiązania legislacyjne.

**Beata Hernik-Janiszewska**, prezes Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci przedstawiła modele opieki wytchnieniowej wyręczającej, bazując na pięcioletnich doświadczeniach, ponieważ one podsuwają rozwiązania, które można byłoby multiplikować w różnych województwach, jeżeli znajdą się na to fundusze. Sprawdza się prekursorski projekt realizowany dla dzieci w opiece paliatywnej, dający rodzicom możliwość złapania przysłowiowego oddechu. Dziecko może być przyjęte do wyspecjalizowanego ośrodka, a rodzic ma czas „dla siebie” lub też wyspecjalizowany opiekun może przyjechać do domu dziecka i, na kilka godzin, rodzica odciążyć. Projekt ten realizowany jest we współpracy z Dolnośląskim Wojewódzkim Urzędem Pracy z sukcesem. Przyczynia się do zadowolenia rodziców i zmiany ich postawy. Pani Hernik-Janiszewska zaznaczyła, że istotna jest tu stabilność dofinansowania opieki wytchnieniowej i wyręczającej, czyli domowej i stacjonarnej. Pani prezes stwierdziła, że opieka NFZ jest świadczona, należałoby wydzielić hospicja stacjonarne dla dzieci, natomiast trzeba zapewnić świadczenie społeczne rodzicom w domu, jak również w placówce wytchnieniowej stacjonarnej, która nie wykluczy realizacji domowej, kontraktowej opieki hospicyjnej. Pani Hernik-Janiszewska zaapelowała o dofinansowanie na odpowiednim poziomie operatora opieki wytchnieniowej, czyli hospicjów z Funduszu Solidarnościowego, tym bardziej, że środki z funduszy unijnych wyczerpią się we wrześniu br.

**Adw. Wojciech Glac** z Małopolskiego Hospicjum dla Dzieci omówił kontekst prawny opieki wytchnieniowej. Mecenas stwierdził, że w polskim systemie prawnym brakuje

jednolitej definicji tego rodzaju usług odciążeniowych. W obecnym stanie prawnym opieka wytchnieniowa, w ramach programu MRiPS, realizowana jest w formie stacjonarnej lub domowej w wymiarze do 240 h rocznie jako usługa opiekuńcza, niespecjalistyczna i nieobejmująca małoletnich podopiecznych ośrodków hospicyjnej opieki paliatywnej i ich opiekunów. Mecenias Glac wskazał na niedostosowanie wymienionej usługi do potrzeb osób o specjalnych potrzebach opiekuńczych. Nowa usługa oferuje specjalistyczną opiekę wytchnieniową dla podopiecznych hospicjów dziecięcych, realizowaną przez podmiot świadczący opiekę hospicyjną dzieciom z opiekunami wykonującymi zawody medyczne. Pan mecenias zaproponował: „wyodrębnienie hospicjum stacjonarnego dla dzieci, jako autonomicznej jednostki, wykonującej świadczenia w zakresie Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej, płatne wykonawcy jako odrębne świadczenie w ramach kontraktu z NFZ” oraz, niestacjonarnie, „nowe świadczenie domowej opieki hospicyjnej”, płatne wykonawcy z NFZ. Mecenias Glac powiedział, że: „zmiana może nastąpić na poziomie aktu wykonawczego, tj. rozporządzenia Ministra Zdrowia, wydawanego na podstawie art. 31d ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2017 r. poz. 1938, z późn. zm)”. Mec. Glac zaproponował: wprowadzenie przez MRiPS programu, dotyczącego osób niepełnosprawnych pod opieką hospicjów dla dzieci; zmniejszenie katalogu podmiotów uprawnionych do prowadzenia opieki hospicyjnej dla dzieci; zawieranie umów o finansowanie opieki wytchnieniowej stacjonarnej i niestacjonarnej na 5 lat (konkurs ofert i pilotaż); przeprowadzenie oceny usługi; urealnienie kwoty za wykonywanie usługi. Pan Glac zaznaczył, że: „wprowadzenie zmian na poziomie aktów wykonawczych, może pozwolić na osiągnięcie zakładanych efektów”.

**Senator prof. Alicja Chybicka** zadeklarowała wystosowanie pism do Funduszu Solidarnościowego oraz do Ministra Zdrowia o procedurę wytchnieniową i wyręczającą, której nie ma w katalogu NFZ. Przewodnicząca Zespołu zapowiedziała podjęcie w Senacie prac legislacyjnych w sprawie opieki hospicyjnej wytchnieniowej i wyręczającej dla dzieci.