

X kadencja



KANCELARIA SEJMU

Biuro Komisji Sejmowych

PEŁNY ZAPIS PRZEBIEGU POSIEDZENIA

**Komisja
Polityki
Społecznej
i Rodziny**

■ **PODKOMISJI STAŁEJ
DO SPRAW RODZINY
(NR 9)
z dnia 19 listopada 2025 r.**

Pełny zapis przebiegu posiedzenia Komisji Polityki Społecznej i Rodziny – podkomisji stałej do spraw rodziny (nr 9)

19 listopada 2025 r.

Podkomisja do spraw rodziny, obradująca pod przewodnictwem poseł **Mirosławy Stachowiak-Różeckiej (PiS)**, przewodniczącej podkomisji, zrealizowała następujący porządek dzienny:

- informacja na temat profesjonalizacji opieki wytchnieniowej w Polsce jako usługi wyspecjalizowanej dedykowanej różnorodnym potrzebom osób z niepełnosprawnościami, ze szczególnym uwzględnieniem opieki wytchnieniowej dla dzieci i młodzieży objętych opieką paliatywną.

W posiedzeniu udział wzięli: **Łukasz Krason** sekretarz stanu w Ministerstwie Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, pełnomocnik rządu do spraw osób niepełnosprawnych wraz ze współpracownikiem, **Beata Hernik-Janiszewska** prezes zarządu Fundacji „Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci” wraz ze współpracownikami, **Joanna Czupryńska-Kwiatkowska** wiceprezes Fundacji „Pomóż Im” na rzecz Dzieci z Chorobami Nowotworowymi i Hospicjum dla Dzieci, **Anna Kaptacz** prezes Stowarzyszenia Opieki Hospicyjnej Ziemi Częstochowskiej wraz ze współpracownikami, **Irena Kuc-Sierpińska** członek zarządu Milickiego Stowarzyszenia Przyjaciół Dzieci i Osób Niepełnosprawnych wraz ze współpracownikiem, **Sebastian Wala** członek zarządu Społecznego Towarzystwa „Hospicjum Cordis”, **Marta Szulc** kierownik Centrum Opieki Wytchnieniowej w Gdańsku Fundacji Hospicyjnej w Gdańsku, **Paulina Tokarczyk** przedstawicielka Fundacji Gajusz, **Jacek Rajnowski-Janiak** przedstawiciel strony społecznej.

W posiedzeniu udział wzięli pracownicy Kancelarii Sejmu: **Dariusz Lipski**, **Damian Norwiński** i **Aleksandra Sobarnia** – z sekretariatu Komisji w Biurze Komisji Sejmowych.

Przewodnicząca poseł **Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS)**:

Dzień dobry państwu.

Otwieram posiedzenie podkomisji stałej do spraw rodziny.

Witam państwa posłów, witam wszystkich gości biorących udział w dzisiejszym posiedzeniu.

Porządek posiedzenia przewiduje informację ministra rodziny, pracy i polityki społecznej na temat profesjonalizacji opieki wytchnieniowej w Polsce jako usługi wyspecjalizowanej dedykowanej różnorodnym potrzebom osób z niepełnosprawnościami, ze szczególnym uwzględnieniem opieki wytchnieniowej dla dzieci i młodzieży objętych opieką paliatywną.

Witamy pana ministra. I od razu dla porządku, żebyśmy wiedzieli, na czym stoimy, powiem tak. Widzę, że jest spora lista gości, którzy są z nami zdalnie, w związku z tym moja propozycja jest taka, żebyśmy zaczęli od prezentacji. Postaramy się zwięźle, żeby pan minister, który ma ograniczony czas, mógł zapoznać się z tą prezentacją i od razu odnieść się na wstępie, a potem zostawić swoich współpracowników, którzy będą z nami w czasie dyskusji. Co do zasady posiedzenie jest zaplanowane na 1,5 godziny, tak zwykle pracujemy. Ale myślę, że wyczerpiemy tę dyskusję dzisiaj maksymalnie do 2 godzin, tak bym to widziała. Natomiast oczywiście deklaruje też, zresztą jak zawsze przy okazji ważnych tematów, że będziemy do tematu i do zagadnienia wracać, jeśli dziś stwierdzimy, że nie wyczerpaliśmy tego wątku i będziemy widzieć jeszcze taką potrzebę.

Zatem zapraszam serdecznie do dyskusji.

Zaczynamy od prezentacji, oddaję więc głos pani Beacie Hernik-Janiszewskiej, prezes zarządu Fundacji „Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci”. Bardzo proszę o przedstawienie prezentacji na temat wyspecjalizowanej opieki wytchnieniowej.

Prezes Fundacji „Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci” **Beata Hernik-Janiszewska**:

Witam państwa bardzo serdecznie, witam panią prof. Alicję Chybicką, chociaż powitania nastąpiły. Pozwolę sobie na wprowadzenie dosłownie jednym zdaniem.

Dzisiejsze spotkanie – w mojej ocenie – jest kontynuacją tego, co było rozpoczęte właśnie przez panią profesor. Opieka wytchnieniowa, ta hospicyjna, jest ulokowana we Wrocławiu na Dolnym Śląsku dość mocno i ma już pewne sukcesy, które można byłoby w know-how multiplikować na różne województwa.

Tak że też pięknie dziękuję pani profesor, że zechciała pani uczestniczyć w spotkaniu. Dziękuję również za zainteresowanie się tematem pani poseł Mirosławie Stachowiak-Różeckiej, która także zna nasze różne rozwiązania opieki wytchnieniowej.

Będziemy mówić o tym, co jest komplementarne z opieką hospicyjną, paliatywną dla dzieci i młodzieży. Chcę przede wszystkim zaznaczyć, że jest to usługa inna niż zdrowotna. Nie ma ona związku z Narodowym Funduszem Zdrowia, ponieważ tam są aspekty medyczne, zaś opieka wytchnieniowa przynależy do Funduszu Solidarnościowego, który to jest dysponentem pieniędzy Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej. Jest to rozwiązanie społeczne, pomocowe, opiekuńcze. Żadne z nich się nie wyklucza, tylko się uzupełnia. Chciałam przede wszystkim zwrócić uwagę na to, że znajdujemy się w odpowiednim miejscu, czyli pod skrzydłami Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej.

Opieka wytchnieniowa, proszę państwa, tak dosłownie pokrótce, działa w Polsce na różnych poziomach od 2014 r. Wprowadzona była pilotażowo przez organizacje pozarządowe, co ma też duży związek z naszą działalnością, ponieważ systemy ministerialne, myślę, są oparte na doświadczeniach, które jednak realizował sektor trzeci, czyli pozarządowy.

Kraków – w 2016 r. to właśnie hospicjum wybudowało z pieniędzy, że tak powiem, zachodnich, bo z fundacji Velux, takie pilotażowe miejsce stacjonarnej opieki wytchnieniowej, które działało do momentu, aż nie skończyły się pieniądze. Potem pojawiły się działania... Oczywiście to są tylko i wyłącznie przykłady, bo opieka wytchnieniowa jest znacznie szersza. Skupiamy się na tym, na czym proponowałam, czyli dzieciach i młodzieży, które są w opiece paliatywnej. Więc nie mówię ani o seniorach, ani o osobach dorosłych. Mówię tylko o tym, na czym się znam.

W 2018 r. udało nam się ze środków unijnych popełnić też pilotażowe działanie dzięki dolnośląskiemu wojewódzkiemu urzędowi pracy, który się na to zgodził i debiutancko wprowadził tego typu działania. Okazało się, że opieka wytchnieniowa – domowa i stacjonarna – ma ogromny sens. Kontynuujemy te działania do dnia dzisiejszego i okazuje się, że inne hospicja w Polsce również są zainteresowane tego typu usługami.

Jest to bardzo rozwojowe działanie, które było i nadal jest realizowane dzięki różnym źródłom finansowania. Bardzo ważne jest, aby jednak uświadomić sobie, że te źródła finansowania mogą się skończyć. Projekty unijne również będą miały swój kres. Nie ukrywam więc, że zależy nam na tym, aby system wprowadził tego typu usługi w takie permanentne działania. Stąd spotykamy się przy funduszu i mówimy o Funduszu Solidarnościowym jako elemencie zabezpieczającym usługi, które naprawdę działają już bardzo sprawnie.

Mamy różne formy usług: dzienne, całodobowe, realizowane w domu pacjenta, realizowane poza domem, realizowane w różnego rodzaju jednostkach, takich fizycznych, które powstały bądź zostały zaadaptowane. Pozwolę sobie zahaczyć o element deinstytucjonalizacji, bo wiemy, że niestety interpretowalność, jeśli chodzi o miejsce i liczbę łóżek, bywa bardzo różna i może być ograniczająca. Stworzyliśmy placówkę pod hasłem „Kokoszka”, która przyjmuje dzieci z całej Polski. Nie będę ukrywać, że realizujemy również zadania NFZ, czyli stacjonarne hospicjum dla dzieci. Ze względu na to ograniczenie ilościowe dysponujemy ośmioma łózkami wytchnieniowymi i przyjmujemy, tak jak wspomniałam, dzieci z całej Polski. Naszym zdaniem „Kokoszka” powinna być w każdym województwie.

Czym różni się, to też jest dosyć istotne... Fundusz Solidarnościowy realizuje dwie usługi i były takie zakusy, aby asystencję połączyć z opieką wytchnieniową. Zdecydowanie tego nie można robić, ponieważ elementy dzielące to dedykowanie, czyli beneficjent tej usługi. Tutaj państwo mają zapisane różnice. Chyba jedyna styczna to działanie w domu bądź też poza. Asystent to osoba, która przede wszystkim pomaga funkcjonować w życiu codziennym i publicznym osobie z niepełnosprawnością. Zaś opieka wytchnieniowa dotyczy rodzica, realizowane są działania opiekuńcze, czyli takie, które po prostu rodzic robi przy swoim dziecku.

Opieka wytchnieniowa – wielokrotnie było to powtarzane, myślę, że wszyscy państwo jesteście ze środowiska i wiecie to doskonale – służy dbałości o kondycję psychiczną. Wiemy też o tym, że dbałość o rodzica w rozwiązaniu opieki wytchnieniowej jest dosyć istotna, ponieważ z naszych obserwacji wynika, że to jest działanie profilaktyczne. Rodzice często są wykluczeni zawodowo, a opieka wytchnieniowa pozwala na to, aby to wykluczenie nie było tak bardzo dotkliwe.

Jest to na pewno o wiele tańsze rozwiązanie dla systemu i dla nas, podatników. Myślę nawet, że można pokusić się o stwierdzenie, że opieka wytchnieniowa jest prewencją wobec wykluczenia zawodowego, nie mówiąc już oczywiście o kondycji psychicznej itd. Sądzę, że co najmniej połowa z państwa ma dzieci i nieprzespaną noc, więc na pewno państwo wiecie, jak to obciąża nas i psychicznie, i fizycznie, nie mówiąc już o dzieciach nieuleczalnie i przewlekłe chorych.

Obecna sytuacja, jaką mamy w Polsce, to – w naszym ujęciu – jest wzrost obciążenia opiekunów obowiązkiem ze względu na procesy demograficzne. Tutaj ujęty jest kontekst osób dorosłych. Wiemy, że jesteśmy starzejącą się Europą i będzie nas to mocno dotyczyć. Na pewno – tak jak już tutaj państwo pewnie czujecie – jest też wzrost presji na administrację publiczną związany ze wzrostem zapotrzebowania na te usługi społeczne. Nie możemy więc udawać, że te potrzeby nie są potrzebne – one są szalenie potrzebne.

Niewystarczające środki finansowe. Wiemy, w jakiej kondycji jesteśmy, jakie mamy priorytety jako społeczeństwo i państwo. Niemniej jednak nie powinniśmy zapominać o realizacji usług, które już zapoczątkowaliśmy, bo, jak widać, one się sprawdzają. Jest to usługa krótkoterminowa, ponieważ jest realizowana od – do, czyli kilka godzin w ciągu dnia, kilka dni czy tygodni w ciągu roku. Więc o tym też należy pamiętać – nie jest to aż tak duże obciążenie finansowe dla państwa, a w naszej ocenie mogłoby pozwolić na realizację tych działań.

Tutaj mapka ze statystyką. Pewnie państwo możecie mnie poprawić, mając świeższe dane albo bardziej, że tak powiem, ugruntowane. Z tego, co zdążyliśmy jako organizacje pozarządowe zbadać, obecnie wspieranych jest tylko 3% odbiorców, czyli osoby dorosłe i dzieci, które potrzebują opieki wytchnieniowej. Możemy się zatem zastanowić, jak ogromne są potrzeby. Takimi pieniędzmi dysponował Fundusz Solidarnościowy, jeśli chodzi o realizację usług na opiekę wytchnieniową.

I teraz to, o czym powiedziałam na samym początku: w naszej ocenie należałoby się zastanowić nad systemem opieki wytchnieniowej, który nie będzie systemem projektowym i zależnym od funduszy zewnętrznych, czyli od środków unijnych, od darczyńców, nie wiem, od 1,5% itd. Bardzo zależałoby nam na tym, żeby coś, co już istnieje, czyli program i Fundusz Solidarnościowy, umożliwiał podpisywanie umów wieloletnich, ujęcie również tych usług wyspecjalizowanych, o które ja postuluję w imieniu hospicjów dziecięcych. Chodzi o to, żeby nie wykluczać możliwości realizowania tej usługi w innej stawce niż 55 zł brutto, ponieważ takie dzieci wymagają wyspecjalizowanej kadry.

Jeszcze kilka lat temu była możliwość realizowania usługi dla rodziców dzieci do drugiego roku życia. Teraz zostało to niestety wycięte. Pytanie dlaczego? Myślę, że rodzic dziecka z niepełnosprawnością, które ma 2 lata i któremu udało się to orzeczenie uzyskać, co wcale nie jest takie proste, powinien mieć możliwość realizowania, to znaczy bycia objętym programem opieki wytchnieniowej. W naszej ocenie to jest dyskryminujące i wykluczające.

Bardzo ważne też, naszym zdaniem, są standardy, czyli pokazanie różnorodności potrzeb. Osoby, które nie widzą, nie słyszą, mają zupełnie inne potrzeby – to tylko oczywiście jest przykład. Państwo też pracując w swoich zawodach, wiecie doskonale, więc nie będę się mądrować w tej kwestii.

Standardy, standardy, standardy. Pracowaliśmy również z hospicjum warszawskim, które pokazuje, że 25% rodziców to samotni rodzice, którzy opiekują się dziećmi z niepełnosprawnością. Więc też powinno interesować naszych rządzących i dać systemowe wsparcie.

Tutaj mamy informacje dotyczące hospicjów, ponieważ jestem głosem części hospicjów. Nie wszystkie są zainteresowane opieką wytchnieniową, natomiast część z nich jak najbardziej. Mamy 75 hospicjów w Polsce, 25 hospicjów perinatalnych. Według Fundacji Gajusz realizujemy te zadania dla 2,5 tys. dzieciaków. Ale wydaje mi się, że to są dane nieaktualne, na pewno jest to zdecydowanie większa liczba. A tak w ogóle nikt nie prowadzi statystyk z tym związanych, stąd też to nie moje nieprzygotowanie, tylko po prostu te dane są niedostępne.

Wspomniana „Kokoszka” to miejsce, które daje wytchnienie rodzicom, bo beneficjentem opieki wytchnieniowej są właśnie rodzice. Możemy przekazywać know-how, to działa. W związku z tym zależałoby nam na tym, aby te usługi opieki wytchnieniowej były odpowiednio wycenione. Tylko zależy nam na trzech rzeczach: usługa wyspecjalizowana, czyli odpowiednio wyceniona, standardy i wieloletnie umowy. Dziękuję państwu bardzo.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Dziękuję bardzo za to wprowadzenie.

Teraz, panie ministrze, poprosimy o wypowiedź w tej części, skoro będzie pan musiał nas opuścić. Na pozostałe pytania odpowiedzą już pańscy współpracownicy. Bardzo proszę.

Sekretarz stanu w Ministerstwie Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, pełnomocnik rządu do spraw osób niepełnosprawnych Łukasz Krason:

Dziękuję za prezentację.

Jeśli mnie pamięć nie myli, to byłem u państwa we Wrocławiu, chyba nawet w tamtym roku, aczkolwiek może coś już mi umknęło.

Podzielę moją wypowiedź na dwie części. Pierwszą oddam panu dyrektorowi, żeby opowiedział, jak to jest z naszej strony dzisiaj, jakie środki realnie tam idą, ale też jak wygląda chociażby program „Za życiem”, który de facto ma w swoich celach realizację tego typu usług. Potem przejdę już osobiście do tego, co przed nami. To, o czym pani powiedziała, o tych wyspecjalizowanych usługach wytchnieniowych, to jest melodia w przyszłości, w którą musimy wejść ze względu chociażby na to, że usługa systemowej asystencji osobistej kompletnie przebuduje ten system.

Odniosę się też do Funduszu Solidarnościowego i tego, jaka powinna być rola Funduszu Solidarnościowego i opieki wytchnieniowej jako takiej, gdzie to powinno być usadowione i jakie są tutaj realne możliwości.

Teraz oddam głos panu Andrzejowi, potem ja.

Zastępca dyrektora Biura Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej Andrzej Łosiewicz:

Szanowna pani przewodnicząca, szanowni państwo, Andrzej Łosiewicz, zastępca dyrektora w biurze pełnomocnika ministra Krasonia.

Kilka słów doszczegółowienia, jeśli chodzi o informacje dotyczące Funduszu Solidarnościowego – przede wszystkim, do kogo skierowane są te usługi. Faktycznie uczestnikami mogą być opiekunowie dzieci od ukończenia 2. roku życia z orzeczeniem o niepełnosprawności i osoby powyżej 16. roku życia z orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności, jak też traktowane na równi z tym orzeczeniem.

Jeśli chodzi o garść statystyk i trochę danych wynikających z naszych programów, moja przedmówczyni skoncentrowała się na organizacjach pozarządowych, natomiast trzeba też wspomnieć o tym, że opieka wytchnieniowa realizowana jest w ramach funduszu przez jednostki samorządu terytorialnego. W 2024 r., za który mamy już pełne dane, uczestniczyło 1380 gmin i powiatów, objętych opieką zostało 3940 dzieci, co dało łącznie ponad 671 tys. godzin łącznie. Pobyt całodobowy zrealizowało 368 gmin i powiatów, w tym w pobycie całodobowym 250 dzieci zostało objętych opieką, co przełożyło się na blisko 3 tys. dni, właściwie dob pomocy, bo tak to liczymy.

Opieka wytchnieniowa dla organizacji pozarządowych w 2024 r. to było 137 organizacji pozarządowych, 5161 osób zostało objętych pomocą w ramach pobytu dziennego, z czego 1184 dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności w ramach pobytu całodobowego. Było to ponad 2500 osób i 306 dzieci. W obecnym 2025 r. i w 2024 r. było to 80 mln zł, jeśli chodzi o opiekę wytchnieniową dla NGO-sów i kwota 190 mln zł dla samorządu terytorialnego w 2024 r.

Obecnie, w 2025 r., w ramach programu dla JST realizatorami jest 1620 gmin i powiatów. Czyli widać tutaj wzrost z roku na rok. Od początku działania programu ta liczba sukcesywnie wzrasta – początkowo było kilkadziesiąt samorządów, a teraz jest ich 1620. Budżet wynosi w tym roku 200 mln zł. W tej chwili program jest oceniany przez wojewodów – budżet na przyszły rok wzrósł o 5 mln zł i będzie to 205 mln zł dla samorządu terytorialnego.

Rok 2025, jeśli chodzi o organizacje pozarządowe, to jest tych 180 organizacji, o których pani mówiła. Budżet to było 80 mln zł. W przyszłym roku budżet wzrośnie do 85 mln zł. I właśnie w dniu dzisiejszym ogłosimy konkurs dla organizacji pozarządowych. Czyli łącznie w 2025 r. jest to 280 mln zł dla opieki wytchnieniowej z jednego i drugiego programu. W przyszłym roku będzie o 10 mln zł więcej.

Dwa słowa jeszcze wspomnę o opiece paliatywnej i hospicyjnej w ramach programu „Za życiem”. Realizatorem jest Ministerstwo Zdrowia, więc szczegóły powinien przedstawiać ten resort. Natomiast my jako koordynator tego programu mamy podstawowe informacje. Część pomocy, o której dzisiaj mówimy, może być realizowana również w ramach tego programu. Celem działania jest wsparcie rodzin i dzieci z wadą łatalną. Podmiotami realizującymi przedmiotowe

działanie są hospicja stacjonarne i domowe. Podmioty realizują koordynowaną opiekę nad kobietą w ciąży, ze szczególnym uwzględnieniem ciąży powikłanej. Działanie polega na zwiększeniu dostępności świadczeń z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej dla dzieci wymagających tej formy opieki, z uwzględnieniem świadczeń udzielanych na rzecz dzieci z nieuleczalną wadą letalną. Działanie polega również na zapewnieniu opieki psychologicznej matce w ciąży z płodem z nieuleczalną wadą letalną i po porodzie przez wykwalifikowany zespół psychologów.

Według danych przekazanych przez Ministerstwo Zdrowia w 2024 r. świadczeniem perinatalnej opieki paliatywnej objęto 296 pacjentów. Umowy zostały zawarte z 18 świadczeniodawcami na kwotę blisko 500 tys. zł. W przypadku wady letalnej płodu pacjenci, poza perinatalną opieką paliatywną, mają również zagwarantowane prawo do korzystania z opieki lekarza i psychologa w ramach świadczeń opieki psychiatrycznej oraz w leczeniu szpitalnym, w tym w ramach koordynowanej opieki nad kobietą w ciąży na drugim i trzecim poziomie referencyjnym. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Momencik, przepraszam bardzo.

To teraz właśnie bardzo dziękuję, panie ministrze. Jeszcze chwilę, jak rozumiem, może pan być, otwieram wobec tego...

Sekretarz stanu w MRPiPS Łukasz Krason:

Teraz chciałbym uzupełnić.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Ale teraz już?

Sekretarz stanu w MRPiPS Łukasz Krason:

Pan dyrektor powiedział, jak jest, a teraz to, przed czym stoimy, bo to jest element chyba najważniejszy.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

To bardzo proszę.

Sekretarz stanu w MRPiPS Łukasz Krason:

Jak państwo dobrze wiecie, w piątek odbędzie się pierwsze czytanie rządowego projektu ustawy o asystencji. To projekt, który będzie fundamentem nowej formy wsparcia osób z niepełnosprawnościami. Do tej pory były to tylko rozwiązania projektowe i dla wąskiej grupy ludzi, bo to było kilkanaście, kilkadziesiąt tysięcy osób. A tu mówimy o wsparciu nawet 100 tys. osób z niepełnosprawnościami, co będzie miało ogromne oddziaływanie na całość tego systemu wsparcia w Polsce.

Dla mnie czymś naturalnym jest, że w momencie tak wielkiej zmiany, jeśli chodzi o środki, ale przede wszystkim o nowy element w tym systemie, musimy i powinniśmy dla takiego zdrowego podejścia i – co też pani powiedziała w swojej prezentacji – takiego szerokiego oglądu sytuacji zredefiniować czy przyjrzeć się, jak inne elementy wsparcia, te dzisiejsze, powinny wyglądać w tej nowej rzeczywistości.

Opieka wytchnieniowa to jest element, który – tak jak pani powiedziała – ma zapewnić wytchnienie osobom, które na co dzień opiekują się, wspierają osobę z niepełnosprawnością w ich gospodarstwie domowym. To jest oczywiście element bardzo potrzebny. Ja bardzo staram się o tym mówić. Jestem pełnomocnikiem osób z niepełnosprawnościami, ale nie mogę być ślepy na to, co dzieje się wokół tych osób, a wokół tych osób są właśnie opiekunowie, rodzice, osoby, które na swoje barki biorą bardzo dużą część pracy, którą jeszcze nie do końca my, jako państwo, jesteśmy w stanie od nich przejąć.

Ustawa o asystencji jest tym wielkim elementem, więc kiedy wejdzie w życie, odciążą dużą część osób z niepełnosprawnościami, da im możliwość aktywizacji społecznej, zawodowej itd. Odciążą też właśnie osoby, które dzisiaj często 24 godziny na dobę zajmują się tymi osobami. Wiem coś o tym, bo sam przecież jestem osobą z niepełnosprawnością i pamiętam różne etapy mojego życia – najpierw na barkach moich rodziców, potem na barkach żony. Wiem, z czym to się je, i wiem, jakie są też konsekwencje, jeżeli nie wprowadzimy na czas – o czym pani powiedziała – elementu profilaktyki, który zdejmie ten ciężar bycia wciąż na tzw. standby, bo o tym można mówić w taki kolokwialny sposób. Dla mnie czymś oczywistym jest, że opieka wytchnieniowa, która jest obecnie, powinna się zmienić w sposób naturalny, ale też bardzo odpowiedzialny.

Jeśli chodzi o środki, które są w Funduszu Solidarnościowym, one – tak jak powiedział pan dyrektor – są w okolicach 270 mln zł, za chwilę prawie 290 mln zł. W skali roku może są to środki nie największe. Panie dyrektorze, o jakie środki zazwyczaj wnoszą na przykład samorządy? Te środki zawsze są o połowę za małe względem potrzeb. Jest podobnie jak w asystencji, jak się domyślam, prawda?

Zastępca dyrektora biura MRPiPS Andrzej Łosiewicz:

Tak. Nie mam konkretnych danych przy sobie, ale generalnie zapotrzebowanie i składane wnioski, które do nas spływają, opiewają na wartości dwukrotnie większe od pieniędzy, jakimi dysponujemy w Funduszu Solidarnościowym.

Sekretarz stanu w MRPiPS Łukasz Krason:

To pokazuje skalę tych potrzeb.

Już zadysponowałem moim pracownikom... Z przyjemnością panią włączę do działań w momencie powołania nowej Krajowej Rady Konsultacyjnej. To jest ciało doradcze przy pełnomocniku, które ma za zadanie wytwarzać pewne nowe elementy tego systemu. Przy tym KRK zostanie powołany zespół dedykowany wypracowaniu nowego modelu opieki wytchnieniowej już w momencie, kiedy w 2027 r. wejdzie w życie ustawa o asystencji – tak aby te systemy się widziały, bo te elementy powinny się widzieć. Być może to, o czym pani w prezentacji powiedziała, że powinniśmy większy nacisk położyć na te elementy wyspecjalizowanej opieki wytchnieniowej, czyli tej w największym stopniu złożoności... Do dzisiaj tego nie ma, co też wynika ze środków, jakimi z dysponujemy. Wyłączenie tej specjalnej podgrupy może doprowadzić do jeszcze większego rozłączenia środków w poszczególnych powiatach czy NGO-sach. Ale w tym momencie jest to niezbędne.

Rok 2026. Tak jak powiedział pan dyrektor, już zostało wprowadzonych kilka zmian drobnych, ujednoliciających z projektową asystencją, też żebyśmy mieli większą kontrolę nad wydatkowaniem tych środków. To zostało wprowadzone. Ale rok 2027 jest bardzo ważny. To są te miesiące teraz właśnie, końcówka grudnia, styczeń, luty, kiedy ten zespół powinien zacząć działać i zacząć to wypracowywać przy tym budżecie, który – jak szacuję – będzie podobny do tego, który mamy dzisiaj.

Więc na pewno będziemy, tworząc zespół w ministerstwie przy Krajowej Radzie Konsultacyjnych... Będziemy panią czy to środowisko zapraszać. Nie wyobrażam sobie tworzyć tego przy zamkniętych drzwiach i potem przynieść w maju czy w czerwcu informację: „proszę, tak ma wyglądać rzeczywistość”. A państwo powiedzą wtedy, że ma być dokładnie odwrotnie. Więc to jeśli chodzi o te elementy.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Dziękuję bardzo.

Zatem otwieram dyskusję. Bardzo proszę, pani Beata Hernik-Janiszewska.

Prezes Fundacji „Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci” Beata Hernik-Janiszewska:

Dziękuję za zaproszenie. Swoim doświadczeniem podzielę się z wielką przyjemnością.

Jeżeli chodzi o ustawę „Za życiem”, to realizujemy ją jako hospicjum. Jesteśmy jednym z osiemnastu hospicjów, które prowadzi działania opieki perinatalnej – tak że jesteśmy zorientowani. Niemniej jednak to nie ma nic wspólnego z opieką wytchnieniową. Tak samo jak asystencja nie ma nic wspólnego z opieką wytchnieniową.

W związku z tym my tylko i wyłącznie prosimy zwrócić uwagę na jedną usługę – opiekę wytchnieniową z niewykluczaniem szczególnych potrzeb, które dotyczą naprawdę garstki społeczeństwa. Dlaczego o to proszę? Dlatego że wraz z innymi hospicjami zajmujemy się materią, która chyba jest najtrudniejsza, jeśli chodzi o dźwiganie medyczne i wspieranie rodziców.

Powiem tylko o jednej rzeczy. Jeżeli chodzi o realizację usług NFZ, to tajemnicą poliszynela jest, a nawet chyba już nie, to, że nie mamy wystarczającego personelu. Standardy, które mamy narzucone na siebie, to jest 12 pacjentów w hospicjum domowym na 1 pielęgniarkę. NFZ przyjmuje dwa etaty pielęgniarskie, wiemy o tym. Tak samo jak lekarskie. Nie da się.

Ale nie o tym chciałam mówić, bo to nie jest spotkanie Ministerstwa Zdrowia. Opieka wytchnieniowa kompletuje to, czego nie są w stanie zrealizować hospicja realizujące zadania NFZ. Dlatego my przychodzimy tutaj z prośbą, żeby państwo zrozumieli nasze potrzeby. Do „Kokoszki” pana ministra serdecznie zapraszam. Myślę, że pan minister słyszał o nas, będąc na spotkaniu w Zamku

Królewskim, kiedy przyjmowaliśmy jako jedyny NGO nagrodę roku „Muratora” i nagrodę w konkursie „Lodołamacze”. Było nam bardzo miło wtedy pana ministra poznać.

Jeśli chodzi o realizowanie usług opieki wytchnieniowej przez JST, to owszem, super, mamy 1620 takich miejsc, tylko że część z nich – nie wiem ile, ale na pewno ponad 50% – jest realizowana przez organizacje pozarządowe. Pewnie państwo też to wiecie. Chciałabym zaznaczyć, bo taką myśl ciągle mam w głowie, a nie chcę zabierać czasu – żeby było w miarę dobrze, to trzeba pamiętać o tym, że mamy sektor pierwszy, drugi i trzeci w Polsce. Każdy jest na tym samym poziomie. Jako NGOsy, będąc blisko pacjenta – i nie bez przyczyny chyba spotykamy się, taki dobry duch, w sali Jacka Kuronia – musimy się słyszeć. My przychodzimy tu po prośbie, bo inaczej nie możemy. To państwo podejmujecie decyzję i odpowiadacie na nasze pisma. A na nasze pismo kierowane do Funduszu Solidarnościowego z kilkoma pytaniami, kierowane w lipcu na spotkaniu, które organizowała pani prof. Chybicka, do tej pory nie ma odpowiedzi. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Bardzo proszę.

Proszę się też przedstawiać, żeby to było w protokole. Bardzo proszę.

Członek Rady Fundacji „Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci” Bożena Szawlis:

Dzień dobry. Bożena Szawlis, „Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci”.

W tej kadencji państwa rządu jestem drugi raz w Sejmie, raz byliśmy na posiedzeniu Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich, teraz jestem po raz drugi w tym samym temacie opieki wytchnieniowej.

Muszę powiedzieć, że państwa rząd, który jest na półmetku, nie odpowiada na te potrzeby, które zgłaszaliśmy już w lipcu tego roku. Jest to bardzo trudna współpraca, ponieważ – tak jak koleżanka wspomniała – wystąpiliśmy do państwa z zapytaniem pisemnym dotyczącym Funduszu Solidarnościowego i do dzisiaj nie otrzymaliśmy odpowiedzi. Odnoszę też wrażenie, że wykazanie danych przez pana dyrektora jest niekompletne, dlatego że, po pierwsze, trudno było przy tym tempie prezentacji wychwycić istotne dane, które są dla nas interesujące, brakuje mi w tym również statystyki. Powiedzenie, że „przeznaczamy na opiekę wytchnieniową 200 mln zł, przy czym nie mamy pewności, czy te 200 mln to jest opieka wytchnieniowa skierowana dla dzieci czy dla dorosłych, podzielona na 180 gmin...”. Naprawdę 200 mln zł robi wrażenie na kimś, kto zajmuje się budżetem domowym, natomiast 200 mln zł przeznaczone na dzieci z niepełnosprawnościami, na opiekę wytchnieniową w skali państwa jest kwotą dalece niewystarczającą. Myślę, że to są państwa optymistyczne i bardzo pobożne założenia, że tę kwotę wystarczyłoby pomnożyć przez dwa.

Jeżeli w wystąpieniu pana dyrektora słyszymy o trzech tematach: opiece perinatalnej, wytchnieniowej i asystencji, to znaczy, że nie dotarliśmy z przekazem, czego opieka wytchnieniowa dotyczy, ponieważ to są trzy zupełnie różne zagadnienia. Przerzucanie się liczbami, ile wydajemy na każdą z tych dziedzin, do niczego nas nie prowadzi. Nie znalazłam w pana przemówieniu statystyk, które dotyczyłyby faktu, ilu procentom chorych dzieci w Polsce pomogliśmy. Tak jak mówię, bardzo prosto jest rzucić kwotę 200 mln zł, która w przyszłym roku wzrasta do 205 mln zł, czyli nawet nie goni inflacji.

Proszę państwa, biorąc pod uwagę, że w poprzednich latach mieliśmy inflację na poziomie 10%, przy czym koszty żywienia i takiego życia codziennego rosną szybciej niż oficjalny koszyk, to naprawdę odnoszę wrażenie, że z roku na rok mamy przeznaczane coraz mniejsze środki.

Jeszcze jedna uwaga. Jeżeli państwo mówicie, że ta komisja ruszy „już” w 2026 r., to jest to dla mnie „dopiero”. To znaczy, że my jesteśmy spóźnieni o 2 lata. Tak wygląda życie w NGO-sach, które próbują zrobić coś dla tych dzieci – dowiadują się w Sejmie, że dobrze, że przyjechaliśmy. Ale w zasadzie państwo nie adresujecie naszych problemów. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Dziękuję bardzo.

Kto z państwa chciałby zabrać głos? Czy zdalnie ktoś się zgłasza? To jeszcze pan minister zdąży się odnieść.

Sekretarz stanu w MRPiPS Łukasz Krasoń:

Oczywiście wysłuchałem tych słów, biorę to do siebie.

Jeśli chodzi o pismo z lipca, to musimy ustalić, gdzie utknęło i dlaczego to nie wyszło. Biorę to na siebie, do końca przyszłego tygodnia to pismo zapewne do państwa wyjdzie.

Jeżeli chodzi o pomieszczenie trzech wątków – to, co pani powiedziała – nawet pani w swojej wypowiedzi z jednej strony mówiła o opiece wytchnieniowej kierowanej do opiekuna, a z drugiej strony mówimy o wsparciu dzieci, czyli mówimy o osobie z niepełnosprawnością, o wsparciu osoby, która wymaga wsparcia. Ponieważ wiemy, że rodzic dzisiaj często się tym wszystkim zajmuje, to wspieramy tego rodzica. Moim zdaniem tu nie ma takich wielkich rozgraniczeń pomiędzy jednym, drugim a trzecim.

Oczywiście każdy może mieć na to swój ogłód, ale jeżeli mówimy o osobie z niepełnosprawnością, która otrzymuje asystencję – powiedzmy – to rolą opieki wytchnieniowej jest to, aby odciążyć rodzica. Jeżeli jest osoba z niepełnosprawnością, która do tej pory była wspierana tylko i wyłącznie przez członka rodziny, i ta osoba otrzyma asystenta z ustawy nie przez 5 godzin na tydzień, tylko przez 150 godzin miesięcznie, czyli wielokrotność, to odciążenie komórki rodzinnej (rodziców, opiekuna) wielokrotnie przewyższa to, co byłoby, jeżeli zachowalibyśmy, troszkę powiększyli czy nawet bardzo powiększyli opiekę wytchnieniową, która dzisiaj kierowana jest jako usługa dodatkowa.

Ale to nie zmienia faktu, że opieka wytchnieniowa jest potrzebna. Bardzo liczę na dyskusję z państwem, aby tę opiekę wytchnieniową przededefiniować. Rzeczywiście ja to osobiście widzę. Ale też widzę, jak reaguje Ministerstwo Finansów, które bardzo szybko wychwytuje podobne świadczenia i to, co z czym może się dublować. Wiadomo, że środki zawsze będą kością niezgody pomiędzy Ministerstwem Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej a Ministerstwem Finansów. To jest zrozumiałe. Ministerstwo Finansów też stoi na straży...

Być może furtką jest to, o czym pani mówi, aby zwiększyć finanse, udroźnić to, co się dzisiaj dzieje w NFZ czy w ustawie „Za życiem”. Pan dyrektor nie powiedział, ale kierowane tam środki, powiem szczerze, są mikroskopijne względem potrzeb. Tam są kwoty w małych milionach złotych, więc nawet te 200 mln zł czy prawie 300 mln zł, które idą z Funduszu Solidarnościowego, to jest niebo a ziemia w porównaniu z tym, co idzie z NFZ na program „Za życiem”.

Zgadzam się więc z tym, że środki są za małe, ale widzę też, jakie środki były do tej pory kierowane na asystencję projektową – tam też środki były za małe. Trzeba nadać pewne standardy, my staramy się to teraz wdrażać, jeśli chodzi o aspekty kontrolne czy standardy w poszczególnych gminach. To jest też – o tym nie powiedzieliśmy – pewnym kłopotem. Są miejsca w kraju – takie informacje przez wiele gmin czy beneficjentów tych usług są do nas skierowane – gdzie jakość świadczonej opieki wytchnieniowej jest wciąż na bardzo niskim poziomie. Gmina albo nie potrafi zrobić tego lepiej, albo nie wie, jak ma to zrobić lepiej. Nie ma jakiegoś standardu, który mógłby podnosić jakość usługi.

Jeśli chodzi o wyniesienie tego z projektowego myślenia, czyli finansowanego z Funduszu Solidarnościowego... Przypomnę, że Fundusz Solidarnościowy może posługiwać się tylko projektami. Zaznaczam, bo zrozumiałem, aby to było zadanie systemowe. Tu nie ma mowy o finansowaniu takich usług w pełni z budżetu państwa i że to będzie wpisane, tak jak chociażby usługa asystencji osobistej, ta rządowa, która teraz będzie wchodziła w życie. Tu zawsze mówimy o projektach i te projekty...

To, co możemy zrobić, to staramy się robić. Jak pani pewnie pamięta, rok 2022/2023, moment podpisywania umów na opiekę wytchnieniową czy w ogóle na nabory – to było wiele miesięcy później, niż to jest teraz. Skok, który się odbył w tamtym roku czy to w opiece wytchnieniowej, czy w asystencji... W asystencji projektowej w ogóle pobiliśmy jakiejkolwiek rekordy. Już w listopadzie będą podpisywane umowy na styczeń, czyli praktycznie bez tej dziury, luki, która była do tej pory, do maja, a czasem i do czerwca. Usługi asystencji projektowej będą mogły iść do ludzi. To jest coś, co na pewno możemy poprawić i staramy się to robić.

A jeśli chodzi o to, jak ma wyglądać opieka wytchnieniowa w roku 2027, to jest czas, który teraz powinien nastąpić. Już wiemy, że usługa asystencji osobistej wchodzi w życie, w sensie, że już jest ona na końcu drogi. Wejdzie w życie, jak ustawę podpisze pan prezydent, to oczywiste. Ale to jest ten moment, żeby z tym wychodzić.

Oczywiście w ministerstwie z panem dyrektorem Łosiewiczem wielokrotnie rozmawialiśmy, jaką formę powinna przyjąć opieka wytchnieniowa w momencie wejścia w życie ustawy, kiedy system się tak bardzo mocno zmieni. Ale to są różne warianty, które chcielibyśmy zderzyć z tymi, którzy te usługi świadczą. A teraz, kiedy widzimy, że usługa asystencji, która będzie to wszystko przemodelowywać, jest tak blisko, to jest ten moment. Więc nie mogliśmy tego zrobić 2 lata temu, nie mogliśmy tego zrobić nawet rok temu. To jest ten czas.

Pewnie ten moment maj-czerwiec, bo wtedy wchodzi kolejne projekty na rok 2027... To jest ten czas, żeby to wszystko teraz dopiąć też w porozumieniu z państwem. Wcześniej tego nie było, jak się dowadywałem. Jak wchodziła opieka wytchnieniowa w roku 2019, to nikt nie konsultował tego z opinią publiczną. To po prostu wchodziło. Ktoś przyniósł program i słusznie, i bardzo dobrze. On potem w kolejnych latach ewoluował. Dzisiaj, choć nie idealny, to – jak widzimy w statystykach – pomaga ludziom na wielu poziomach. Pewnie można mówić o tym, że potrzeby są większe, to na pewno, ale moment na progres jest teraz.

Jeszcze pan dyrektor chciał coś powiedzieć.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Proszę.

Zastępca dyrektora biura MRPiPS Andrzej Łosiewicz:

W uzupełnieniu tego, co pan minister powiedział, jeśli chodzi o szczegółowe dane i materiały, streściłem cały materiał, który przygotowaliśmy i przekazaliśmy Komisji. Zdaje się, że był wystawiony na stoliku. Są w nim szczegółowe dane z podziałem na poszczególne organizacje, na samorządy. Myślę, że tam można więcej wyczytać i zobaczyć, jak wygląda statystyka względem dzieci.

Co do finansów, o których powiedział pan minister, tylko dodam, że w tym roku do Ministerstwa Finansów wystąpiliśmy o 1 mld zł więcej do Funduszu Solidarnościowego, a otrzymaliśmy 150 mln zł. Jesteśmy więc świadomi tego, że te środki są niewystarczające, ale funkcjonujemy w ramach ram, które są nam dostępne. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Oczywiście, bardzo proszę.

Przedstawiciel strony społecznej Jacek Rajnowski-Janiak:

Dzień dobry. Jacek Rajnowski-Janiak, jestem ojcem dziecka, właściwie już nie dziecka, od 2 tygodni dorosłego mężczyzny, który szczęśliwie korzystał z opieki wytchnieniowej we Wrocławiu w „Kokoszce”.

W odniesieniu do tego, co miałem okazję tutaj usłyszeć, pozwolę sobie na kilka zdań ze swojej strony. 18 lat obserwuję, jak nasze państwo zajmuje się pomocą rodzinom i dzieciom z niepełnosprawnościami. Muszę powiedzieć, że różni się tylko tym, że jedni idą z Maryją Dziewicą na ustach w tych sprawach, reszta nie. Natomiast efektywnych zmian przez te 18 lat praktycznie nie dostrzegłem.

Myślę, że jest ogromna różnica w tym, o czym mówimy, jeśli chodzi o asystencję i opiekę wytchnieniową. Opieka wytchnieniowa dotyczy nie tylko dziecka, dotyczy również rodziny – co najmniej w połowie. Rodzina to nie jest tylko opiekun, który się zajmuje tym dzieckiem, to też jest rodzeństwo tego dziecka, to jest cała szersza grupa społeczna, która jest obciążona niepełnosprawnością tego dziecka.

Wielokrotnie miałem już okazję w różnych rozmowach, wywiadach wskazywać też na to, że nasze państwo z lubością wręcz tworzy rodziny niepełnosprawne społecznie z rodzin z dzieckiem z osobą z niepełnosprawnością. Zaczęło się to zmieniać po zmianie przepisów dotyczących możliwości pracy przy świadczeniu pielęgnacyjnym. Natomiast była to jedyna zmiana, którą przez długie lata dostrzegłem.

Opieka wytchnieniowa w mojej ocenie kompletnie nie podlega dyskusji i krępujące jest dla mnie jako obywatela, że organizacje pozarządowe muszą się tak głęboko angażować, żeby ten temat ruszać. Gdzie jest rola państwa? Wspomniał pan dyrektor o budżecie 200 mln zł. Jeśli dobrze kojarzę, to jest równowartość tego F-16, który przez brawurę został rozbity pod Radomiem. Jeden samolot równoważy opiekę dla niepełnosprawnych dzieci w skali prawie 40-milionowego kraju.

Więc po pierwsze, brak jest środków. Po drugie, nie ma systemowych rozwiązań, które są skuteczne. Jeśli ja w Warszawie, przez rok kontaktując się z różnymi instytucjami, nie dostałem wskazania do żadnej publicznej jednostki lub hospicjum domowego, które może zapewnić dla mojego syna opiekę wytchnieniową, to oznacza, że jest coś nie tak z funkcjonowaniem publicznych jednostek w tym zakresie i organizacją tego systemu.

To, że się znajdują jakieś perełki, takie jak „Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci”, które – ze wsparciem państwa, owszem, ale z inicjatywy oddolnej ludzi zaangażowanych – coś takiego robi, to jest to niewystarczające i to wszystko nadal funkcjonuje w takiej zabawnej, patologicznej kohabitacji, którą państwo akceptuje i z niej korzysta. To znaczy jest to systemowe wykorzystywanie

organizacji pozarządowych, różnorodnych fundacji do wsparcia i finansowania usług związanych z opieką nad dziećmi z niepełnosprawnościami.

Dla wielu osób, instytucji czy jednostek jest to wygodne, że pewnych rzeczy nie musimy robić, nie musimy finansować, nie musimy się starać, nie musimy wzmacniać, bo gdzieś znajdzie się siepomaga.pl, WOŚP, Fundacja Słoneczko czy jakakolwiek inna instytucja, która wyręczy w pewnych obszarach państwo, którego – jak to się mówi potocznie – psim obowiązkiem jest, powiedziałbym, priorytetowym obowiązkiem jest wsparcie dzieci z niepełnosprawnościami i ich rodzin. I tego brakuje.

Bardzo szanuję państwa pracę, również państwa ze strony rządowej, natomiast jest to nadal niewystarczające. Rozumiem, że rodziny dzieci z niepełnosprawnościami są takim słabym targetem wyborczym, bo jest nas za mało, ale jednak jesteśmy obywatelami tego kraju, jesteśmy podatnikami w tym kraju i myślę, że wymagamy co najmniej takiej samej uwagi jak ludzie zdrowi. Dziękuję uprzejmie.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Rozruszali się państwo.

Panie ministrze, ma pan jeszcze chwilkę?

Sekretarz stanu w MRPiPS Łukasz Krason:

(niestyszałne)

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Już oddaję pani głos. Ale jeśli pani pozwoli, to chciałabym w dwóch zdaniach podsumować.

Jestem taką osobą, która właściwie dopiero od niedawna z państwem się spotyka. Jestem posłem od wielu lat, ale zupełnie nie zajmowałam się tym obszarem. Dopiero w tej kadencji dołączyłam do tej ekipy i patrzę, można powiedzieć, z takim zupełnie nowym spojrzeniem.

Nie mam pewnych przyzwyczajęń, nie mam pamięci historycznej i zaskakuje mnie nie tylko przy okazji tego tematu, ale przy wielu innych, na przykład DPS-y czy system związany z rodzinami zastępczymi... Na tej podkomisji mieliśmy różnych gości.

Mam taką konkluzję: trochę dzielam pański pogląd, to znaczy rozumiem filozofię, ideę, dla której to kiedyś przed laty zostało tak ułożone, że wprowadzamy organizacje pozarządowe do szeroko rozumianego systemu pomocy społecznej. To jest system sprawdzony na całym świecie, tak to działa i tak pewnie działać powinno, bo jakżeby inaczej. Tylko rzeczywiście obserwuję to na różnych poziomach, zaczynając od zarobków ludzi w instytucjach publicznych, na różnym szczeblu, nawet w urzędach, które za to mają odpowiadać. Jak zajrzemy na przykład do Urzędu Miejskiego we Wrocławiu, okaże się, że pracownicy, którzy zajmują się pomocą społeczną, to są najgorzej zarabiający pracownicy urzędu miejskiego. I tak jest pewnie w każdej gminie. Czyli poszło to tak, że z jednej strony weszły organizacje pozarządowe, a z drugiej strony tam, gdzie państwo powinno działać i wspierać, pieniądze, zainteresowanie i uwaga są jakby mniejsze.

Myślę, że gdybyśmy tę dyskusję na sekundę przenieśli z tego szczegółowego zagadnienia, które dzisiaj chcieliśmy poruszyć, na poziom bardziej meta, to chyba trzeba byłoby zrobić jedno spotkanie, które poświęcilibyśmy na zadanie znowu pytania w ogóle o filozofię pomocy społecznej – jak ona ma funkcjonować w państwie, jak ma być finansowana i jak współpracować z organizacjami pozarządowymi, żeby to rzeczywiście działało. Żeby ludzie, którzy potrzebują pomocy społecznej, nie byli poddani takiemu ryzyku, że jak mają szczęście i trafią na swojej drodze na fajną organizację pozarządową, to rzeczywiście czerpią z tej pomocy i są zadowoleni, ale jak w ich regionie nie ma organizacji pozarządowej, to może się okazać, że służba publiczna ani nawet urzędy nie są w stanie im w tym pomóc, tak jak pan mówi. To po prostu działa trochę tak, że każdy szuka na własną rękę. I to dotyczy naprawdę wielu obszarów, nie tylko niepełnosprawności, nie tylko opieki wytchnieniowej, o której tutaj rozmawiamy.

Musimy sobie to przemyśleć, bo wydaje mi się, że wiele szczegółowych tematów na tych Komisjach poruszamy, ale chyba jest też potrzeba, żeby trochę wrócić. Mam tu na myśli to, żeby państwu pomóc po prostu, czyli chodzi o postawienie tej sprawy jakby na nowo po tych kilkadziesiąt lat, kiedy jakoś ten system działa. Mam takie odczucie po kolejnych Komisjach, na których się spotykamy, że to jest ciągle dokładanie klocków do urządzenia, które i tak nie zadziała. Musielibyśmy spojrzeć na to na świeżo, na nowo i poukładać to trochę inaczej. Takie mam wnioski.

Moje pytanie do pana. Ponieważ się pan spieszy, a jeszcze chciałabym, żeby pani zabrała głos, to nie oczekuję odpowiedzi dzisiaj. My będziemy pewnie spotykać się na innych Komisjach i w innych sprawach. Pytanie z mojej strony podstawowe: Jak my, posłowie, tu w Sejmie, możemy pomóc, żeby z takim właśnie tematem się przbić i żeby pana wesprzeć? Jestem akurat z opozycji, ale członkami Komisji są też pańscy koledzy. Chodzi o to, żeby się z tym tematem, z tym zagadnieniem po prostu przebić, żeby tych środków było więcej i żeby ta praca była sprawniejsza po prostu.

I tyle. Tak to widzę w tym momencie, pewnie będziemy do tematu wracać.

Sekretarz stanu w MRPiPS Łukasz Krason:

Mogę jedno zdanie?

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Oczywiście.

Sekretarz stanu w MRPiPS Łukasz Krason:

Ja bym powiedział, że nie jest kłopotem potrzeba poukładania na nowo, gdzie NGOsy, gdzie system powiatowy, gminny czy wojewódzki, gdzie resort rodziny, gdzie Narodowy Fundusz Zdrowia itd. Tu bardziej chodzi o koordynację tych elementów, żeby to się zaczęło widzieć. Ja też po tych dwóch latach widzę, że dużym kłopotem w naszym kraju jest kłopot z koordynacją. To nie jest problem sprzed roku czy z tego momentu, być może istnieje on od czasów całej nowej Polski.

Dostrzegam też to, co pani, że na różnych etapach, przez różne rządy były dokładane różne klocki, które potem ktoś przy nowym rządzie na przykład kasował, bo to nie jest jego, więc nie będzie realizować czegoś, co nie było jego. Dokładane jest coś innego, co potem, z czasem okazuje się, że jest czymś, co już jest – jakby na zasadzie komara, który przyleciał i wyssał pieniądze z jednej puszki, dał do drugiej. To nie o to chodzi.

Moim zdaniem jest miejsce dla NGOsów, ale powiem też wprost: trzeba nad tym panować i kontrolować wydatkowanie środków. Mamy dział kontroli i widzimy, że są też sytuacje, kiedy to organizacje pozarządowe w różnych projektach muszą zwracać środki, bo nie realizują tego należycie. Są sytuacje, które budzą wątpliwości. To samo jest w gminach. Jedna gmina realizuje asystencję czy opiekę wytnieniową i nie ma zastrzeżeń, druga gmina robi to kompletnie źle. Powinniśmy mieć mechanizmy, standardy, regulaminy wewnętrzne z góry narzucone, żeby pewien standard... Nie mówię, że wszyscy muszą chodniki robić, bo jest różna specyfika. Czym innym jest duże miasto, czym innym jest mała gmina gdzieś, gdzie nie ma transportu publicznego itd. Powinniśmy więc zawsze mówić o indywidualizacji wsparcia także na poziomie realizatora. Ale koordynacja leży i to leży – tak jak powiedziałem – od 20–30 lat.

Wierzę, że teraz zmiany w ustawie o pomocy społecznej, którą nadzoruje pani minister Nowakowska... Dołoży tych elementów koordynacyjnych na tyle dużo, że te systemy zaczną się w końcu widzieć i te połączenia pomiędzy NFZ... Ja tu widzę jednak pewne miejsca, gdzie to się powinno uzupełniać, a nie sobie przeciwdziałać albo podbierać pieniądze – nie dajemy na NFZ, dajemy to Funduszu Solidarnościowego, zabieramy z Funduszu Solidarnościowego, dajemy tam. NGOsy nie powinny rywalizować z gminami.

Cieszę się, że powiaty powierzają swoje zadanie NGOsom. To pokazuje, że dojrzałe podchodzą do zadania, że nawet jeśli nie mają zasobów kadrowych, żeby udźwignąć na swoich barkach realizację zadania... Przecież najprostszym rozwiązaniem mogłoby być zrobienie tak, że w ogóle nie wnioskuje o te pieniądze i wtedy cała gmina jest wyłączona. A oni zachowują się w sposób odpowiedzialny: dobrze, powierzamy to temu i temu NGOsowi, stowarzyszeniu. Jakkolwiek, bo są przecież innego typu organizacje. I tam to działa.

Podobnie jest w różnych projektach, nie tylko przy opiece wytnieniowej czy asystencji z Funduszu Solidarnościowego. Koordynacja jest kluczem. Chodzi o to, aby pieniądze pracowały na zasadzie synergii, a nie że dzisiaj musimy sobie wyszarpywać. Nad tym pracujemy. Staramy się wypracowywać regulaminy, podstawowe standardy chociażby w asystencji projektowej i w opiece wytnieniowej, bo chodzi o to, żeby dysproporcje były mniejsze. Kiedyś, jak pamiętam, w 2022 czy w 2023 r., środków też było za mało. Mniej więcej dwa razy tyle potrzebowaliśmy względem zapotrzebowania przez NGOsy.

Kiedy przyszedłem na stanowisko, wprowadziłem nowe zasady. Są listy rankingowe, punkty. Premiujemy te NGOsy, które robią to dobrze, które realizują to szerzej, dłużej, mają większe doświadczenie. Są już dzisiaj NGOsy, które będą otrzymywały 100% wnioskowanej

kwoty, jeśli mówimy o asystencji – to akurat pamiętam, bo zatwierdzaliśmy to na początku tego tygodnia – które otrzymają maksymalną kwotę 3 mln zł na rok 2026. Wcześniej było to tak, że czy robiłeś to dobrze, czy byle jak, czy trochę, czy jakkolwiek, otrzymywałeś 46%. Wszyscy dostawali tyle samo. To nie jest budujące. To nie buduje jakości NGO-sów i jakości usług, jakże ważnych. Więc na pewno ta koordynacja to jest element, o którym powinniśmy mówić częściej i szukać elementów wspólnych.

Podam kolejny przykład: Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Tam jest dużo sprzętu, jest program „Aktywny samorząd”, można kupić wózek, różny sprzęt. Ale jest też Narodowy Fundusz Zdrowia, który zabezpiecza sprzęt rehabilitacyjny na jakimś poziomie. Niektóre wózki na NFZ kosztują 3 tys. zł., a te same wózki, jak ktoś kupi z programu „Aktywny samorząd”, kosztują 9 tys. To nie może tak wyglądać, bo my gdzieś te pieniądze tracimy.

Owszem goni się króliczka, ale tu raczej nigdy się go nie złapie i gdzieś środków zawsze będzie za mało. Musimy więc bardzo dobrze wykorzystywać te zasoby i oczywiście walczyć, żeby były one jak największe. Zawsze mamy batalie z Ministerstwem Finansów w połowie roku. Państwo jadą na wakacje, a my w biurze pełnomocnika walczymy o większe środki na wrzesień, żeby mieć na przyszły budżet.

Ale tak: koordynacja i poukładanie tego systemu tak globalnie. Bo ja też widzę, że to dokładanie klocków w dłuższej perspektywie nie zawsze dobrze się kończy.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Dziękuję.

Jeszcze pani się zgłaszała, spróbujemy zdążyć, zwięźle poproszę.

Wiceprezes Fundacji „Pomóż Im” na rzecz Dzieci z Chorobami Nowotworowymi i Hospicjum dla Dzieci Joanna Czupryńska-Kwiatkowska:

Dziękuję bardzo. Joanna Czupryńska-Kwiatkowska, Fundacja „Pomóż Im”. Przepraszam, nie mogę się odwrócić, bo mnie kabelek ogranicza. Prowadzimy hospicjum domowe dla dzieci, siedzibę mamy w Sochoniach k. Białegostoku.

Chciałam odnieść się do wcześniejszej wypowiedzi pana ministra. O ile dobrze ją zrozumiałam, pan minister mówił, że program asystencji ruszy teraz w szerszym zakresie. I poniekąd taka asystencja dla osoby niepełnosprawnej odciąża też opiekuna. Można powiedzieć, że to jest taka forma opieki wytchnieniowej. Ja jednak chciałam zwrócić uwagę na taką rzecz.

Mamy doświadczenie akurat w pracy z dziećmi najciężiej chorymi, to jest hospicjum. Nie bardzo sobie wyobrażam i mam się z tym w niezgodzie, że mówimy o asystencji dla dzieci najciężiej chorych w opiece paliatywnej. Tak naprawdę one nie wymagają takiej asystencji, która jest włączeniem społecznym czy asystowaniem przy czynnościach dnia codziennego, tylko to musi być wysoce wyspecjalizowana opieka medyczna. To musi być osoba, która potrafi obserwować dziecko, znać objawy, reagować, obsługiwać wszystkie narzędzia – koncentratory tlenu, ssaki, pompy żywieniowe, inne tego typu rzeczy – żeby rodzic mógł w spokoju i z pełną odpowiedzialnością zostawić to dziecko pod opieką takiego opiekuna.

Dlatego chciałam wzmocnić głosy, które wcześniej padły, że jest taka grupa, która może jest nieduża wśród osób niepełnosprawnych w Polsce, ale jest – to są dzieci, które pozostają pod opieką hospicyjną. W ich przypadku wsparcie w zakresie opieki wytchnieniowej to nie może być asystencja, to musi być wysoko wyspecjalizowane wsparcie, inaczej płatne. Potrzebujemy bowiem zapewnić osoby, które wezmą na siebie pełną odpowiedzialność za te dzieci. Dziękuję bardzo.

Sekretarz stanu w MRPiPS Łukasz Krason:

Mogę się odnieść, pani przewodnicząca?

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Proszę, panie ministrze.

Sekretarz stanu w MRPiPS Łukasz Krason:

Nie powiedziałem, że powinniśmy rezygnować całkowicie z opieki wytchnieniowej. Mówię o mądrym poukładaniu tego w momencie, kiedy wejdzie kompletnie nowe świadczenie systemowe, jeśli chodzi o tego typu usługi. Dzisiaj w asystencji projektowej rzeczywiście mówimy o wsparciu raczej w czynnościach dnia codziennego – jakieś drobne usługi pielęgnacyjne – niż bardziej wyspecjalizowanych.

Ale usługi okołomedyczne – cewnikowanie, pompy insulinowe, a także różne aspekty, które dzisiaj są często zarezerwowane tylko dla pielęgniarek czy lekarzy albo bardzo wyspecjalizowanego personelu – zostały wpisane do ustawy jako te wyspecjalizowane usługi asystenckie. Taki asystent, który ma pod opiekę osobę z niepełnosprawnością właśnie o takich dodatkowych potrzebach, co będzie wpisane w decyzji, będzie oczywiście musiał przejść odpowiednie przeszkolenie opłacone ze środków państwa. Ale potem każda godzina pracy takiego asystenta będzie odpowiednio wyżej wyceniona. Jeśli stawka bazowa to jest 49 zł brutto, to dla asystenta osoby z tymi większymi potrzebami, to będzie stawka za godzinę o 8 zł wyższa – to będzie stawka 57 zł brutto. Więc to już jest.

Oczywiście to nie są środki, które dają wszędzie pełne pokrycie, ale to i tak jest dużo więcej niż chociażby – tak jak pani wspominała – do tej pory w opiece społecznej jako takiej. Dzisiaj pracownik socjalny czy osoba w asystencji projektowej zarabia wiele procent, dziesiątek procent mniej niż te stawki. Więc to jest troszeczkę to novum, które wchodzi, ale to nie zmienia tego, że powinniśmy usiąść i tę usługę opieki wytchnieniowej, tak specjalistycznej, o której państwo dzisiaj mówią, gdzie mówimy o osobie, która jest w hospicjum domowym, jakoś być może ułożyć. To, co powiedział pan czy pani podczas prezentacji – mówimy tu nie tylko o tym, że przyjdzie ktoś i zaopiekuje się osobą z niepełnosprawnością, żeby opiekun mógł wyjść i po prostu odetchnąć, spotkać się z kimś, cokolwiek zrobić, tylko tu mówimy o tym, żeby ta osoba miała wsparcie psychologa, żeby miała po prostu wytchnienie i wsparcie, być może rehabilitacyjne itd. Sam wiem, jak moja mama się mnie nanosiła, jak jeszcze mieszkalem w domu, a wtedy byłem dużo młodszy.

Jest to więc temat, którego nie można zamykać pod dywan. Dlatego jeszcze raz powtórzę: w momencie, kiedy zawiąże się nowa Krajowa Rada Konsultacyjna – to się pewnie zadzieje w ciągu tygodnia, dwóch, bo powołania są już na biurku pani minister – jak tylko zostanie zwołane pierwsze posiedzenie, takie zespoły do kilku elementów, najważniejszych i najbardziej pilnych, zostaną poczynione. A ponieważ taki zespół może dopraszać także osoby z zewnątrz, to na pewno zaprosimy organizacje czynne, aktywne w tym temacie. Pan dyrektor na pewno tego będzie pilnować.

Przedstawiciel strony społecznej Jacek Rajnowski-Janiak:

Pani przewodnicząca, czy ja mógłbym...

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Szanowni państwo, oczywiście, że możecie, ale pan minister musi...

Przedstawiciel strony społecznej Jacek Rajnowski-Janiak:

Jeśli mogę pozwolić sobie jako rodzic i skorzystać z obecności pana ministra.

Państwo projektujecie te zmiany. To, o czym również pani poseł wspominała, to uporządkowanie, jest z pewnością niezbędne. Porządkując to, należałoby może wreszcie po wielu, wielu latach przyjąć taką perspektywę, żeby rodzic przestał być petentem. Rodzic dziecka nie powinien być petentem wobec całego systemu, wszelkich instytucji, z którymi się spotyka. A od kiedy dziecko się rodzi, poprzez jego rehabilitację, leczenie, finansowanie różnych usług specjalistycznych, finansowanie przez NFZ zaopatrzenia medycznego – wszędzie rodzic jest petentem. Zawsze mówię, że to nie jest tylko ciężar zajmowania się, leczenia czy życia w strachu z dzieckiem z niepełnosprawnością, tam jeszcze jest cała machina państwa, z którą rodzic się zderza, gdzie musi wydeptać, wychodzić, wyprosić, wynaleźć, wyszukać. Nie ma wsparcia systemowego dla takiego rodzica.

Pan minister słusznie wspominał o zaopatrzeniu medycznym NFZ, PFRON. Tam miliony wypływają, co ja osobiście obserwuję przez lata. Dlaczego najtańszy wózek kosztuje 3 tys. zł? Bo 3 tys. zł finansuje NFZ. Ten wózek wart jest 300 zł, ale kosztuje 3 tys. zł, bo przychodzi rodzic z kartką: „proszę, mam podbite”. I tak to wygląda z wieloma rzeczami.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Dziękuję. Nie chciałabym przerywać, ale pan minister musi wyjść.

Umawiamy się więc, panie ministrze, że macie panie po minucie i pozwolimy panu wyjść, żeby nie miał pan uczucia, że wychodzi pan w trakcie, jak ktoś się wypowiada. Bardzo proszę.

Prezes Fundacji „Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci” Beata Hernik-Janiszewska:

To szybciej.

Dlaczego my prosimy o opiekę wytchnieniową wyspecjalizowaną? Po pierwsze dlatego, że dla dzieci i młodzieży hospicyjnej czas to zmienna nieubłagana. Po drugie dlatego, że w polskim systemie, w NFZ, nie ma opieki długoterminowej domowej. Dla dorosłych jest, dla dzieci – nie.

Od 30 lat postulujemy, aby rozłączyć hospicja stacjonarne dla dorosłych i dla dzieci. Do tego niestety nie doszło. Jesteśmy w takiej sytuacji, kiedy znaleźliśmy zielone światło dla rodziców nie po to, żeby poszli do psychologa, nie po to, żeby mieli rehabilitację – jak pan minister tutaj wspominał, choć oczywiście te elementy są ważne – ale żeby się wypaść. My normalnie, mając standardowe rodziny, nie wiemy, co to znaczy nie spać latami.

W związku z tym nasz hospicyjny postulat jest naprawdę bardzo ważnym głosem. Proszę go nie lekceważyć. Asystencja nie jest dedykowana naszym dzieciom, nie będziemy ściemniać. My potrzebujemy opieki wytchnieniowej nie tylko domowej, ale stacjonarnej, a asystencja stacjonarnej usługi nie ma.

A co do NGO-sów, to jestem dumna, że pracuję w NGO, nie chciałabym tego zmienić na żadną instytucję. I myślę, że załatwiamy bardzo dużo, dlatego że NGO-sy, nawet jeśli „zarabiają” – w cudzysłowie – to i tak oddają to na cele społeczne. To jest nasze zadanie. Ja się bardzo cieszę, że prowadzę NGO, przez 10 lat byłam wolontariuszem, więc też znam różne oblicza. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Dziękuję bardzo.

Proszę o dyscyplinę czasową. Bardzo proszę.

Członek Rady Fundacji „Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci” Bożena Szawlis:

Jeszcze raz Bożena Szawlis.

Chciałabym powiedzieć, że absolutnie nie rozumiem zdania, w którym asystencja wyparła jakby temat opieki wytchnieniowej, że dopiero teraz, jak jest załatwiona asystencja, to możemy przejść do zagadnień opieki wytchnieniowej. Dla mnie to są świadczenia, które dotyczą pewnej grupy ludzi, ale one się nie wykluczają. Jedne są kierowane do jednych, drugie do drugich. Więc jestem zdziwiona, że pracując nad asystencją, nie znaleźliście państwo czasu dla opieki wytchnieniowej.

Muszę powiedzieć, że też trochę rozumiem pana, który wypowiadając się jako rodzic, mówi, że jest traktowany jak petent. My, przyjeżdżając do Sejmu z naszym zdaniem ważnymi tematami, pracujemy pod presją czasu, ponieważ państwo nie macie dla nas czasu, bo są inne ważniejsze rzeczy. I nawet – tak jak już wspomnieliśmy – nie odpowiadacie państwo na nasze pisma, nie jest jasne finansowanie z Funduszu Solidarnościowego. Muszę powiedzieć, że wśród nas, jako obywateli, tworzy to atmosferę olbrzymiego rozczarowania. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Dziękuję, panie ministrze.

Nie chciałabym, żeby jednak taka emocja została na moment, kiedy pan już musi wyjść. Bardzo dziękuję, że był pan z nami.

Rozumiem też państwa emocje, bo oczekiwaliście państwo być może, że to jedno spotkanie załatwi wszystkie sprawy. Niestety to tak nie działa. Ale obiecuję, że będziemy do tematu wracać.

Panu ministrowi chcę powiedzieć, że na pewno będzie pan miał jeszcze okazję, jeśli chodzi o to zagadnienie, żeby lepiej zaplanować swój czas i usatysfakcjonować państwa, że jednak może będzie pan mógł pozostać z nami dłużej. Postaram się o to zadbać następnym razem.

Sekretarz stanu w MRPiPS Łukasz Krason:

Dobrze, ja jestem oczywiście.... Mój zespół, jak powiedziałem... Mam nadzieję, że na następnym spotkaniu... Nie wiem, kiedy pani planuje w tym konkretnym temacie, ale jeżeli to będzie na początku przyszłego roku, to mam nadzieję, że już będzie ta grupa, ten zespół powołany i będzie można rozmawiać o czymś, co ten zespół ustali, o tym, w jakim kierunku ten zespół będzie już podążał. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Dziękuję. Pozwolimy, żeby pan minister wyszedł.

Czy ktoś z państwa jeszcze chciałby zabrać głos w dyskusji? Pozostaje z nami pan dyrektor. To bardzo prosimy.

Prezes Stowarzyszenia Opieki Hospicyjnej Ziemi Częstochowskiej Anna Kaptacz:

Anna Kaptacz, ja również reprezentuję organizację pozarządową, Stowarzyszenie Opieki Hospicyjnej Ziemi Częstochowskiej. Prowadzimy hospicjum dla dorosłych i dla dzieci, miesięcznie pod opieką mamy 70 dzieci.

Tak jak moje przedmówczynie stwierdzały, bardzo brakuje opieki wytchnieniowej dla naszych dzieci, dla naszych rodzin, bo to właściwie dzieci i rodziny. To jest bardzo ważne. Nie podjęliśmy nigdy takiego zadania, które uruchomiłoby u nas opiekę wytchnieniową, chociaż stale spoglądamy na Wrocław i tam, gdzie takie formy opieki funkcjonują. Boimy się właściwie tego, że właśnie nie ma tego stałego finansowania. Cóż z tego, że dostaniemy na przykład na pół roku jakieś finansowanie?

Staramy się więc robić to sumptem hospicyjnym, bez prawnego nazwania tej pomocy, że ona się nazywa właśnie opieką wytchnieniową, chociaż realizujemy ją za pomocą wolontariatu, za pomocą zwiększonej pracy pielęgniarek. To przede wszystkim pielęgniarki wykonują te skomplikowane zadania u naszych niepełnosprawnych, bardzo niepełnosprawnych dzieci. Robimy to właściwie w ramach hospicjum dziecięcego domowego.

Pięć lat temu uruchomiliśmy też stacjonarną opiekę. Chcieliśmy prowadzić hospicjum stacjonarne dla dzieci przy hospicjum dla dorosłych. Ale akurat w naszym środowisku, w północnej części województwa śląskiego, gdzie działamy, nie było takiej potrzeby, żeby dziecko trafiło do stacjonarnej opieki. Ale chyba tylko dlatego, że funkcjonuje u nas jeszcze jedno stowarzyszenie, które zajmuje się ciężko chorymi dziećmi, i tam jest opieka stacjonarna. Czyli chyba te najbardziej potrzebujące dzieci trafiają na opiekę stacjonarną właśnie do tego drugiego stowarzyszenia, też pozarządowej organizacji, którą realizują inni ludzie.

Rzeczywiście czekamy na to, żeby były takie prawdziwe formy prawne, które będą oferować nam wieloletnią strategię finansowania takiej opieki, że ze spokojem napiszemy projekt i będzie on mógł być realizowany, będziemy mogli zatrudnić wykwalifikowany personel. My go sobie nawet sami wykształcimy, bo jesteśmy też placówką mocno kształcącą. Chodzi o opiekunki medyczne, pielęgniarki, lekarzy. W związku z tym tylko czekamy na prawne i finansowe możliwości, żeby działać.

Jako organizacja pozarządowa, jako hospicjum mamy finansowanie z Narodowego Funduszu Zdrowia i wielkie szczęście. Ale przez pierwsze 10 lat robiliśmy to też jako wolontariusze, opieka paliatywna była realizowana przez wolontariuszy. Wiemy doskonale, z czym to się je – można powiedzieć – i nie chcemy podejmować następnej formy działania, która nas będzie tak samo... Bo to osobowo, emocjonalnie bardzo dużo kosztuje, kiedy prowadzi się organizację i nie ma się bezpieczeństwa finansowego. Dlatego czekamy.

Myślałam, że jak tu dzisiaj przyjadę, to dostaniemy jakąś konkretną informację, że możemy od stycznia ruszać z opieką wytchnieniową. Niestety pojadę do Częstochowy rozzarowana. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Bardzo mi przykro, ale myślę, proszę się nie gniewać, że to nie jest odpowiednie podejście.

Sama przekonałam się dzisiaj, jak to jest zupełnie nieznanym i nierozpoznanym tematem, jak tu jest jeszcze dużo do zrobienia. Można powiedzieć, że jakiś krok zrobiliśmy. Traktuję deklarację pana ministra poważnie. Będziemy do tego tematu wracać. Rozumiem, że państwo się wymienicie kontaktami i bezpośrednio już będziecie z resortem w kontakcie. Natomiast ja bym powiedziała jeszcze tak: moim zdaniem musimy się zastanowić...

Albo inaczej: czy ktoś jeszcze z państwa chce zabrać głos? Bo oficjalnie bym zakończyła, a potem jeszcze byśmy w takiej części nieoficjalnej chwili... Bardzo proszę.

Przedstawiciel strony społecznej Jacek Rajnowski-Janiak:

Jeszcze raz, jeśli mógłbym skierować moje słowa do pana dyrektora.

Bo ja rozumiem, że w tej chwili państwa flagowym projektem jest asystencja, natomiast – o czym mówiła zarówno pani prezes, jak i inne osoby – asystencja z opieką wytchnieniową tak naprawdę nie mają nic wspólnego. Opieka wytchnieniowa co najmniej w połowie dotyczy rodziny, która potrzebuje wytchnienia, czyli odpoczynku. Nie potrzebuje rehabilitanta, pielęgniarki, bo ma to na co dzień. To nie jest coś, co pozwala odpocząć, dojść do dobrostanu psychicznego czy bardziej spróbuje pozwolić dojść do dobrostanu psychicznego.

Jednocześnie zwrócę uwagę, znając realia, bo mając praktycznie 18 lat syna w domu z bardzo głęboką niepełnosprawnością... Wspomniał pan minister, zdaje się, o wycenie ok. 59 zł dla osoby z...

Prezes Fundacji „Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci” Beata Hernik-Janiszewska:

57 zł brutto.

Przedstawiciel strony społecznej Jacek Rajnowski-Janiak:

57 brutto brutto.

To ja mogę opowiedzieć anegdotę: 2 lata temu 120 zł netto za godzinę płaciłem pielęgniarce z CZD, która zajmowała się naszym synem. Za mniejsze pieniądze nie chciała przyjść. Więc nawet ta państwa koncepcja, że asystencja trochę wyręczy opiekę wytchnieniową, jest totalnie nierealna, jeśli chodzi o finansowanie. Bo za te pieniądze nikt po prostu nie będzie tego robił. Dziękuję.

Prezes Stowarzyszenia Opieki Hospicyjnej Ziemi Częstochowskiej Anna Kaptacz:

Oczywiście, bardzo dziękuję, że... Proszę nie myśleć...

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Ale to nie o to chodziło, tylko sama jestem zdziwiona, że to aż tak po prostu gdzieś...

Prezes Stowarzyszenia Opieki Hospicyjnej Ziemi Częstochowskiej Anna Kaptacz:

Ale nie, pani powiedziała, że jest pani przykro. Proszę, żeby nie było pani przykro, bo to jest wielkie zadanie, że pani podjęła się takiego trudu i zorganizowała to dzisiejsze spotkanie. Mam nadzieję, że po tym pierwszym, dzisiejszym wszystko pójdzie szybko do przodu i doczekamy się prawdziwego, dobrego podejścia do tego, żeby realizować taką opiekę.

Policzyłam, że 57 zł razy 160 godzin to będzie tylko i wyłącznie na opiekunkę medyczną. Możemy ją wykształcić, dobrze przygotować. Ale na pewno nie na psychologa, bo któryś z panów powiedział... Psycholog to zupełnie inne stawki. To na pewno nie wystarczy na zatrudnienie innych specjalistów o wyższych kwalifikacjach. Ale zatrudnimy opiekunki medyczne, które rzeczywiście bardzo dobrze sprawdzą się w tej roli. Na pewno pani potwierdzi, że to i tak jest dobrze.

Poza tym organizacje pozarządowe charakteryzują się tym, że my zawsze jakieś pieniądze zbieramy i możemy dołożyć – tym się różnimy od gmin. Jeśli chodzi o pieniądze, które gmina dostanie, to nie wiem, czy dokładają, czy nie dokładają. Mnie akurat asystencja, którą widzę.... Zastanawiam się, czy organizacja, która u nas realizuje asystencję, otrzyma te najwyższe punkty. Jak to jest sprawdzane? Chyba za pomocą dokumentacji, a – jak to się mówi – papier wszystko przyjmie. Gorzej może być w realizacji tych zadań u pacjenta. Asystencja dotyczy osób, które są właściwie w porównaniu z opieką hospicyjną prawie zdrowe, przynajmniej tak jak ja widzę w naszym mieście.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Ja też tak to zrozumiałam – żeby łatwiej im było funkcjonować na równi ze zdrowymi ludźmi.

Prezes Stowarzyszenia Opieki Hospicyjnej Ziemi Częstochowskiej Anna Kaptacz:

Ona jest potrzebna, oczywiście. Ale dużo większe potrzeby są tam, gdzie mamy bardzo ciężko chorego człowieka, który skazany jest na przebywanie właściwie w swoim łóżku. Temu człowiekowi i tej rodzinie trzeba szczególnie pomóc. Oczywiście z całym szacunkiem, że asystencja rusza, ale mogłaby ruszać równocześnie...

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Najważniejsze, żeby nie stawiać tego konkurencyjnie.

Prezes Stowarzyszenia Opieki Hospicyjnej Ziemi Częstochowskiej Anna Kaptacz:

Tak, absolutnie.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Mam nadzieję, że taki przekaz tutaj wybrzmiał, bo ja to tak czytam.

Panie dyrektorze, oddaję panu głos.

Dziękuję państwu za to, że państwo zakreśliлиście te różnice, ale z drugiej strony, patrząc na pracę resortu, trochę już to obserwując od kilku lat, to wiem, jak to działa. To jest zadaniowe – najpierw zrobimy tu, odhaczymy ten projekt, potem pójdziemy do następnego, potem następnego. A to jest taka sfera życia, że wydaje się, że wszystko jest pilne. Tak że bardzo dziękuję, że państwo pofatygowaliście się i zwróciliście uwagę na pewne rzeczy.

Pan dyrektor zgłasza się do głosu, jeszcze pani i pani na końcu – muszę zaplanować – i pani. I kończymy dyskusję. Jeszcze 5 minut potem, po oficjalnym zakończeniu. Bardzo proszę.

Zastępca dyrektora biura MRPiPS Andrzej Łosiewicz:

Chciałem tylko dodać i zapewnić, że my doskonale rozumiemy różnicę między opieką wytchnieniową i asystencją. Co więcej, sami na odpowiedzi kierowane do nas z różnych instytucji, czy to kontrolnych, czy zajmujących się tą tematyką, które mogłyby sugerować, że te usługi powinny być traktowane jednolicie, sami argumentujemy i wskazujemy, że to są dwa odrębne zagadnienia, dlatego powinny być realizowane odrębnie. To jest dla nas oczywiste, nie musicie państwo nas przekonywać, my również stoimy na takim stanowisku.

Faktycznie przewija się teraz asystencja ustawowa, bo nie ma co ukrywać, jest to największy projekt realizowany w tej chwili w Biurze Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych. Ona siłą rzeczy, chociażby przy okazji Funduszu Solidarnościowego, jakoś się zazębia z opieką wytchnieniową.

Z mojego punktu widzenia, takiego bardziej technicznego, i w kontekście przyszłości, o której mówił pan minister, ja to widzę w ten sposób, że jak będzie funkcjonowała ustawowa asystencja, wtedy siłą rzeczy przemodelowana zostanie asystencja programowa – pewnie zostaną zmniejszone środki, które tam są przekazywane. Wtedy będziemy mogli na nowo zaprojektować – być może z większymi środkami, z państwa sugestiami – opiekę wytchnieniową, która będzie bardziej odpowiadała na państwa potrzeby. Tak że dlatego łączymy te wątki, ale mamy całkowicie świadomość, że te usługi są odrębne od siebie.

Kierownik Biura Projektów Fundacji „Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci” Diana Hamarnik:

Dziękuję. Diana Hamarnik, „Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci”.

Przede wszystkim chciałam państwu powiedzieć o kilku przykładach opieki wytchnieniowej stacjonarnej u nas w „Kokoszce”, w domu opieki wytchnieniowej – jak to wygląda w praktyce z perspektywy rodzica, jak wyglądają te pobyty.

Są to pobyty od dwudniowych do nawet dwumiesięcznych. W tym czasie rodzice, tak jak na przykład pan Rajnowski-Janiak, korzystają z takiego pobytu, żeby poświęcić czas pozostałej rodzinie. W tym czasie powierzają nam swoje chore dziecko. W tym czasie rodzice wyjeżdżają na wakacje ze swoimi zdrowymi dziećmi, idą do szpitala na operację, wyjeżdżają do sanatoriów, chowają swoich zmarłych, zajmują się różnymi sprawami, na przykład idą do urzędów połatwiać parę spraw. Do tego służy opieka wytchnieniowa przede wszystkim. My wtedy zajmujemy się tym chorym dzieckiem, a rodzic ma czas dla siebie i dla pozostałej rodziny. To jest ta właśnie ta podstawowa różnica.

Jeżeli chodzi o opiekę stacjonarną, to naprawdę fajnie można to rozdzielić. Mówi się o tym, że asystencja jest w domu przy osobie niepełnosprawnej, a jeżeli chodzi o opiekę wytchnieniową, to łatwo zrozumieć, po prostu jest stacjonarna. Wydaje mi się, że największy problem z rozdzieleniem, mimo wszystko, asystencji i opieki wytchnieniowej znajduje się w miejscu zamieszkania. Nie ukrywam, że my też mamy takie sytuacje, że z projektów Funduszu Solidarnościowego korzystają rodziny osób z niepełnosprawnościami, w przypadku których ta sama osoba jest u nas opiekunką wytchnieniową, a w innym projekcie realizowanym przez asystenta osobistego, przez JST jest asystentem osoby z niepełnosprawnością. Znamy oczywiście takie sytuacje. Myślę więc, że to jest to miejsce styku, kiedy czasami w miejscu zamieszkania być może te sytuacje się zazębiają. Natomiast jeżeli chodzi o opiekę stacjonarną, jak nasza „Kokoszka”, to my nie mamy żadnych wątpliwości, że jest to tylko i wyłącznie opieka wytchnieniowa. I takie ośrodki powinny znajdować się wszędzie w całej Polsce.

Chciałam też jeszcze uzupełnić, że przyjeżdżają do nas osoby nawet z Białegostoku, z województwa zachodniopomorskiego, spod Szczecina, z Małopolski, ze Śląska, ale też z Wielkopolski, bo najbliżej, oczywiście z Warszawy. Tak że wiemy, że takich miejsc powinno być więcej.

To tyle, chciałam pokazać praktyczną stronę opieki wytchnieniowej. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Dziękuję.

Z tej strony jeszcze pani się zgłaszała. Bardzo proszę.

Przedstawicielka Fundacji Gajusz Paulina Tokarczyk:

Witam. Paulina Tokarczyk, Fundacja Gajusz.

Chciałam tylko poprzeć moje przedmówczynię. My jako Fundacja Gajusz mamy hospicjum domowe, jak również stacjonarne. Krótkie podsumowanie na liczbach w naszym przypadku.

Mamy zakontraktowanych w hospicjum domowym 34–36 rodzin. Proszę państwa, cztery rodziny, maksymalnie pięć rodzin korzysta z opieki wytchnieniowej. Dlaczego? Dlatego że właśnie nie mamy tego wsparcia w hospicjum stacjonarnym. Nie mamy też możliwości pod kątem miejscowym, żeby więcej czy też z większą częstotliwością przyjmować takie dzieci.

Dlatego myślę, że – kłaniając się też w stronę rodzica, który z nami dzisiaj jest – naprawdę powinniśmy pochylić się nad tym, żeby wreszcie państwo pomogło takim organizacjom, jak my, pomogło w tym, żeby faktycznie ten rodzic, jak mówiły moje przedmówczynie, mógł swobodnie po prostu realizować założenia życia codziennego i miał możliwość oddać swoje niepełnosprawne dziecko w ręce wyspecjalizowanej kadry. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Dziękuję.

Pani Hernik-Janiszewska. Bardzo proszę.

Prezes Fundacji „Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci” Beata Hernik-Janiszewska:

Jeszcze na koniec pozwolę sobie omówić taki case.

Przyjmujemy pacjentów, którzy nie mogą decydować, tylko rodzą dzieci z wadą letalną. Prowadząc „Kokoszkę”, czyli miejsce stacjonarnej opieki wytchnieniowej czy też hospicjum stacjonarne, bo to są dwa rodzaje usług, które prowadzimy, przyjmujemy takie mamy, które w szpitalu przed porodem decydowały się zostawić dziecko. Tak jak zresztą Fundacja Gajusz i jeszcze co najmniej dwa hospicja w Polsce, przyjmujemy takie mamy na tzw. ćwiczenia, szkolenia. Pokazujemy przede wszystkim, że da się z takim dzieckiem żyć. Mają ogromne wsparcie nie tylko w realizacji zadań hospicjum domowego, ale również jest takie miejsce, które daje opiekę wytchnieniową, stacjonarną.

Proszę państwa, „Kokoszkę” otworzyliśmy w październiku 2023 r. i uratowaliśmy cztery takie rodziny. Myślę więc, że nie ma lepszych dowodów na to, że stacjonarna opieka wytchnieniowa po prostu działa. Nie zmarnujcie państwo naszego doświadczenia, bo chętnie będziemy się nim dzielić, multiplikować. Zwłaszcza że część naszego środowiska – jak państwo tu słyszycie – chce to robić. Dzieci zostają w szpitalach, bo takie też są sytuacje, doświadczyliśmy tego. Dlatego Gajusz jest, że tak powiem, po kokardę utkany dziećmi tzw. społecznymi. Te dzieci nie mają rodziców z powodów decyzyjnych. My stajemy się fizycznie opiekunami faktycznymi. To jest też potworny problem.

„Kokoszka”, gdyby nie deinstytucjonalizacja i interpretacja na 8 łóżek, mogłaby przyjmować znacznie więcej dzieci hospicyjnych z całej Polski. My mamy szóstkę dzieci stacjonarnych, ja dla dwójki jestem opiekunem faktycznym, to znaczy jedno dziecko już nie żyje. Nie chodzi o to, żeby tu robić martyrologię, tylko żeby państwu uświadomić, że jest taka maleńka sfera, która istnieje w naszej rzeczywistości i my jako NGOsy chcemy to robić, tylko po prostu nam pomóżcie. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Dziękuję bardzo.

Tymi słowami zakończymy oficjalnie podkomisję. Wyczerpaliśmy porządek dzienny posiedzenia podkomisji.

Dziękuję państwu za udział w posiedzeniu.

Zamykam posiedzenie podkomisji. Będziemy wracać do tematu.