

POMOC DLA KOBIET I RODZIN ZAMIAST ABORCJI

– PROJEKT USTAWY

I ZMIANY PRZEPISÓW WYKONAWCZYCH

Obecna oferta aborcyjna musi zostać zastąpiona systemem wsparcia, który zapewni każdemu dziecku potrzebną pomoc, a matkom i całym rodzinom poczucie bezpieczeństwa. Dlatego autorzy Obywatelskiej Inicjatywy Ustawodawczej „Stop Aborcji” przygotowali **propozycję zmiany przepisów w związku ze wsparciem rodzin, w których z narodzinami dziecka wiąże się szczególnie obciążająca sytuacja.**

Wiele rodzin wychowuje dzieci dotknięte niepełnosprawnością albo chorobą zagrażającą życiu samotnie borykając się z codziennymi problemami. Duża część z nich skonfrontowała się z diagnozą o chorobie dziecka jeszcze przed jego narodzeniem. Jesteśmy im winni odpowiednie wsparcie. Cel ten wyraża zawarte w obywatelskim projekcie ustawy „Stop Aborcji” **zobowiązanie organów administracji rządowej oraz samorządu terytorialnego do zapewnienia pomocy materialnej i opieki dla rodzin** wychowujących dzieci dotknięte ciężką niepełnosprawnością albo chorobą zagrażającą życiu oraz dzieci poczęte w okolicznościach uzasadniających podejrzenie popełnienia przestępstwa.

Instytut na rzecz Kultury Prawnej *Ordo Iuris* przygotował pakiet przewidujący nowelizację czterech ustaw i trzech rozporządzeń oraz jeden projekt nowego rozporządzenia, które stanowić będą realizację tego zobowiązania organów władzy publicznej. Zostały one zebrane w **projekcie ustawy o zmianie niektórych ustaw w związku ze wsparciem rodzin, w których z narodzinami dziecka wiąże się szczególnie obciążająca sytuacja** oraz w **projektach aktów wykonawczych**. Koszty wprowadzenia omawianych rozwiązań (punkty I - VII poniżej) szacuje się na około **79 mln zł** rocznie. Dodatkowe wsparcie finansowe (punkty VIII i IX), które może stanowić uzupełnienie zaproponowanych mechanizmów, wiązałoby się z wydatkiem na poziomie 608,5 mln zł rocznie. Szczegółowe wyliczenia zamieszczono w uzasadnieniach poszczególnych projektów i w osobnym dokumencie podsumowującym konieczne wydatki.

GLÓWNE ZAŁOŻENIA:

I. WSPARCIE HOSPICJÓW PERINATALNYCH I STWORZENIE ODRĘBNYCH REGULACJI DOTYCZĄCYCH OPIEKI PALIATYWNEJ DLA DZIECI

Projekt przewiduje refundację świadczeń z zakresu hospicyjnej opieki perinatalnej (opieki medycznej, która obejmuje profilaktykę oraz leczenie matki i dziecka w okresie przed narodzeniem, podczas ciąży, a także porodu oraz połogu). Obecnie są one realizowane bez wsparcia ze strony instytucji publicznych.

Także po urodzeniu dziecko powinno zostać otoczone adekwatną opieką. Dzieci w wieku do 18. lat to zaledwie 2,1 proc. spośród ponad 80 tys. pacjentów hospicjów w Polsce. Chociaż ich potrzeby są odmienne od potrzeb osób w podeszłym wieku, a opieka paliatywna nad obiema grupami wiekowymi zalicza się do dwóch różnych działów medycyny, regulowane są one obecnie tym samym rozporządzeniem¹. Proponujemy stworzenie **odrębnej regulacji dedykowanej tylko pediatrycznej opiece paliatywnej**, której podstawową formą będzie

¹ Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej.

hospicjum domowe, rezygnując przy tym ze świadczenia opieki paliatywnej w warunkach ambulatoryjnych.

II. ROZWINIĘCIE DOMOWEJ PEDIATRYCZNEJ OPIEKI DŁUGOTERMINOWEJ

Wsparcia wymagają również dzieci dotknięte najcięższą niepełnosprawnością i kwalifikujące się do opieki długoterminowej². Ich stan zdrowia istotnie wpływa także na życie rodzin. Proponujemy wyodrębnienie w ramach obecnie funkcjonującego systemu **pediatrycznej opieki długoterminowej domowej** i uczynienie jej jednym z najistotniejszych elementów systemu wsparcia i opieki nad dziećmi ciężko niepełnosprawnymi. Jednocześnie **włączamy do niej część świadczeń występujących do tej pory w ramach opieki stacjonarnej**, w tym nieodpłatne badania diagnostyczne i leki.

III. WSPARCIE O CHARAKTERZE NIEMATERIALNYM – POMOC PSYCHOLOGICZNA I ŚWIADCZENIE WSPIERAJĄCE

Proponuje się także wprowadzenie mechanizmów **wyspecjalizowanej i łatwo dostępnej pomocy psychologicznej dla rodziców dzieci dotkniętych niepełnosprawnością albo chorobą zagrażającą życiu**, w tym dla tych, którzy otrzymują diagnozę o chorobie dziecka jeszcze przed narodzeniem. Podobne wsparcie przysługiwałoby **matce dziecka wówczas, gdy zachodzi duże prawdopodobieństwo, że jego poczęcie nastąpiło w wyniku czynu zabronionego**.

Te okoliczności powodują często znaczne problemy organizacyjne w zakresie codziennych podstawowych potrzeb rodziny. Projekt zakłada udzielenie osobom, które się w nich znalazły wsparcia w zakresie prowadzenia gospodarstwa domowego, rozwiązywania problemów socjalnych i wychowawczych, motywowania do udziału w spotkaniach grupowych z osobami znajdującymi się w podobnych sytuacjach życiowych oraz indywidualne konsultacje.

IV. UŁATWIENIE PROCEDURY ADOPCYJNEJ DZIECKA POCZĘTEGO W WYNIKU ZGWAŁCENIA LUB CIĘŻKO NIEPEŁNOSPRAWNEGO

Niekiedy obciążenie psychiczne, sytuacja rodzinno-społeczna lub sytuacja ekonomiczna spowodowana zagrożeniem ciężką chorobą dziecka albo też jego pochodzeniem z czynu zabronionego powodują, że rodzice nie są w stanie lub też niekiedy nie wyrażają woli, by je wychowywać. Proponuje się więc wprowadzenie **ułatwień w zakresie przysposobienia takiego dziecka przez innych rodziców**. W tym celu, nowelizując Kodeks rodzinny i opiekuńczy oraz Kodeks postępowania cywilnego, pozwala się na rozpoczęcie procedury wydania tzw. zgody blankietowej, która stanowi konieczny wymóg późniejszego przysposobienia całkowitego, jeszcze przed urodzeniem dziecka. Zgodnie z założeniami projektu, zgoda ma jednak uzyskiwać moc prawną nie wcześniej niż po upływie miesiąca od urodzenia dziecka.

V. ROZWÓJ INTERWENCYJNYCH OŚRODKÓW ADOPCYJNYCH

Co roku w Polsce porzucanych jest około 800 dzieci z przyczyn innych niż zdrowotne³. Wśród najważniejszych powodów wymienia się ubóstwo lub trudności finansowe, samotne rodzicielstwo, bezdomność i bezrobocie, depresje poporodową, przemoc, ciążę w wyniku gwałtu, niepełnosprawność dziecka i uzależnienia. Ponieważ, jak wskazuje GUS, „od lat utrzymuje się tendencja, że im młodsze dziecko, tym większą ma szansę na

² Rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 22 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej.

³ Według danych Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia w 2013 r. było to 849 dzieci, a w 2014 r. 772.

przysposobienie”⁴, proponuje się **zobligowanie samorządów wojewódzkich do tworzenia interwencyjnych ośrodków adopcyjnych**. W ten sposób projekt zmierza do zapewnienia stabilnego, trwałego i rodzinnego środowiska wychowawczego dzieciom porzuconym, bezpośrednio lub wkrótce po narodzinach. Zarazem ograniczy rozpowszechnione obecnie zjawisko, jakim jest umieszczenie dzieci poniżej 6. roku życia w domach dziecka.

VI. REFORMA SPOSOBU DZIAŁANIA DOMÓW SAMOTNEJ MATKI

Proponowane zmiany umożliwią kobietom korzystanie z domów samotnej matki w całej Polsce, znosząc funkcjonujące obecnie rozwiązania, które w praktyce pozwalają tylko na korzystanie z nich na terenie gminy ostatniego miejsca zamieszkania. Odpowiedzą w ten sposób na faktyczne potrzeby matek znajdujących się w trudnych sytuacjach, które często w okresie ciąży chcą zmienić środowisko.

VII. INFOLINIA, STRONA INTERNETOWA I INNE DZIAŁANIA INFORMACYJNE DLA KOBIET I RODZIN ZNAJDUJĄCYCH SIĘ W TRUDNEJ SYTUACJI W ZWIĄZKU Z CIĄŻĄ I WYCHOWANIEM DZIECKA

O rozwiązaniach pomocowych oferowanych przez władze publiczne i współpracujące przy ich realizacji organizacje pozarządowe osoby znajdujące się w trudnej sytuacji w związku z ciążą, porodem i wychowaniem dziecka będą mogły się dowiedzieć za pośrednictwem ogólnopolskiego telefonu informacyjnego, kompleksowej strony internetowej i innych działań informacyjnych, za których ustanowienie i realizację zgodnie z założeniami projektu odpowiedzialny będzie minister właściwy do spraw rodziny.

Wsparcie finansowe:

VIII. ŚWIADCZENIA OPIEKUŃCZE BEZ KONIECZNOŚCI REZYGNACJI Z PRACY PRZEZ RODZICÓW DZIECI NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Projekt przewiduje likwidację wymogu niepodjmowania lub rezygnacji z pracy zarobkowej jako warunku otrzymania świadczenia pielęgnacyjnego i specjalnego zasiłku opiekuńczego w stosunku do rodziców niepełnosprawnych dzieci w wieku do 16 lat⁵. Nie pozwalając na dodatkową pracę zarobkową, obecnie przyjęte rozwiązania sprawiają, że beneficjenci obu świadczeń opiekuńczych muszą żyć na granicy minimum socjalnego. Stanowią one także zachętę do pracy w szarej strefie.

IX. ZDROWOTNE ŚWIADCZENIE CIĄŻOWE

Proponujemy wprowadzenie specjalnego zdrowotnego świadczenia ciążyowego. Będzie ono przysługiwało **każdej kobiecie chorej w okresie ciąży, która w związku z chorobą nie powinna kontynuować albo podejmować pracy zawodowej** i faktycznie nie kontynuuje jej albo nie podejmuje. Takie świadczenie będzie przysługiwało **w wysokości 1 000 zł** miesięcznie przez cały okres trwania opisanych wyżej okoliczności. W razie pobierania przez kobietę innych zasiłków bądź świadczeń projekt proponuje proporcjonalne obniżenie proponowanej kwoty.

⁴ GUS, *Pomoc społeczna i opieka nad dzieckiem i rodziną w 2014 r.*, Warszawa 2015.

⁵ Ustawa z dnia 28 listopada 2003 r. (Dz.U. z 2015, poz. 114 ze zm.) o świadczeniach rodzinnych.

USTAWA

z dnia 2016 r.

o zmianie niektórych ustaw w związku ze wsparciem rodzin, w których z narodzinami dziecka wiąże się szczególnie obciążająca sytuacja

Art. 1. W ustawie z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych (Dz.U. z 2015 r., poz. 114 ze zm.¹) wprowadza się następujące zmiany:

- 1) w art. 2:
 - a) po pkt. 2 dodaje się pkt 2a w brzmieniu:
„2a) świadczenie psychologiczne oraz świadczenie wspierające”;
 - b) w pkt. 5 kropkę zastępuje się średnikiem i dodaje się pkt 5a w brzmieniu:
„5a) zdrowotne świadczenie ciążowe.”;
- 2) w art. 3:
 - a) w pkt. 1 lit. c w tiret trzydziestym drugim średnik zastępuje się przecinkiem i dodaje się tiret trzydzieste trzecie w brzmieniu:
„- zdrowotne świadczenie ciążowe.”;
 - b) w pkt 23 lit. k średnik zastępuje się przecinkiem i dodaje lit. l w brzmieniu:
„utrata zdrowotnego świadczenia ciążowego.”;
- 3) w art. 17:
 - a) w ust. 1 na końcu dodaje się następujące słowa:
„Warunek ten nie obowiązuje w przypadku gdy stopień niepełnosprawności określany zgodnie z Międzynarodową Klasyfikacją Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia jest skrajnie duży.”;
 - b) dodaje się ust. 6 w brzmieniu:
Minister właściwy do spraw zabezpieczenia społecznego w porozumieniu z ministrem właściwym do spraw zdrowia określi, w drodze rozporządzenia, sposób i kryteria oceny niepełnosprawności zgodnie z Międzynarodową Klasyfikacją Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia.
- 4) po rozdziale 3a dodaje się rozdział 3b w brzmieniu:
„Rozdział 3b Świadczenie psychologiczne oraz świadczenie wspierające”;
- 5) po art. 17c dodaje się art. 17d w brzmieniu:
„Art. 17d. Matce, ojcu, opiekunowi faktycznemu dziecka, osobie będącej rodziną zastępczą spokrewnioną w rozumieniu ustawy z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej (Dz.U. 2016 poz. 575) oraz innym osobom, na których zgodnie z przepisami ustawy z dnia 25 lutego 1964 r. Kodeks rodzinny i

¹ Zmiany tekstu jednolitego wymienionej ustawy zostały ogłoszone w Dz. U. z 2015 r. poz. 995, 1217, 1302 i 1359 oraz z 2016 r. poz. 972.

opiekuńczy (Dz. U. z 2015, poz. 2082 ze zm.²) ciąży obowiązek alimentacyjny, jeżeli sprawują opiekę nad osobą legitymującą się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności albo orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji, a także matce dzieci, wobec których zachodzi duże prawdopodobieństwo, że ich poczęcie nastąpiło w wyniku czynu zabronionego, a także jej mężowi przysługuje prawo do świadczenia psychologicznego oraz świadczenia wspierającego, mających na celu wsparcie rodzin, w których z narodzinami dziecka wiąże się szczególnie obciążająca sytuacja psychiczna.”;

6) po art. 17d dodaje się art. 17e w brzmieniu:

„Art. 17e. 1. Świadczenie psychologiczne, o którym mowa w art. 17d, polega na prowadzeniu konsultacji psychologicznych o charakterze terapeutycznym, które odbywają się nie rzadziej niż raz w miesiącu w wymiarze nie krótszym niż jedna godzina zegarowa.

2. Pierwsze spotkanie powinno mieć miejsce nie później niż dwa tygodnie od momentu wpłynięcia wniosku, o którym mowa w art. 17h ust. 3.

3. Świadczenie przysługuje od momentu uzyskania orzeczenia, o którym mowa w art. 17d do momentu ukończenia przez dziecko 18 roku życia.

4. W przypadku, gdy zachodzi duże prawdopodobieństwo, że poczęcie dziecka nastąpiło w wyniku czynu zabronionego, świadczenie psychologiczne przysługuje od momentu poczęcia.”;

7) po art. 17e dodaje się art. 17f w brzmieniu:

„Art. 17f 1. Świadczenie wspierające, o którym mowa w art. 17d, przysługuje od narodzenia dziecka do ukończenia przez nie 18 roku życia i polega na:

- 1) opracowaniu i realizacji planu pracy z rodziną;
- 2) udzielaniu pomocy rodzinom w poprawie ich sytuacji życiowej, w szczególności w prowadzeniu gospodarstwa domowego;
- 3) udzielaniu pomocy rodzinie w rozwiązywaniu problemów socjalnych, psychologicznych i wychowawczych;
- 4) motywowaniu do udziału przez rodziców w spotkaniach grupowych z osobami znajdującymi się w podobnych sytuacjach życiowych;
- 5) prowadzeniu indywidualnych konsultacji wychowawczych dla rodziców i dzieci;
- 6) informowaniu o świadczeniach jakie przysługują podmiotom w art. 17d oraz dziecku ze strony państwa w związku z chorobą dziecka lub stanem zdrowia jego matki.

2. Osoba wspierająca, w związku z wykonywaniem zadań, o których mowa w ust. 1, ma prawo do:

- 1) uzyskania informacji na temat danych osobowych członków rodziny, w tym w szczególności imienia i nazwiska, daty urodzenia, obywatelstwa, adresu

² Zmiany tekstu jednolitego wymienionej ustawy zostały ogłoszone w Dz. U. z 2016 r. poz. 406.

i miejsca zamieszkania, stanu cywilnego, zawodu, miejsca pracy;

- 2) ochrony przewidzianej dla funkcjonariuszy publicznych w trakcie wykonywania czynności w ramach swoich obowiązków.”;

8) po art. 17f dodaje się art. 17g w brzmieniu:

„Art. 17g 1. Osobą wspierającą może być osoba, która:

- 1) posiada wykształcenie średnie oraz roczne doświadczenie w pracy z dziećmi lub rodziną;
- 2) nie jest i nie była pozbawiona władzy rodzicielskiej oraz władza rodzicielska nie jest zawieszona ani ograniczona;
- 3) wypełnia obowiązek alimentacyjny, w przypadku gdy wynika on z tytułu egzekucyjnego;
- 4) nie była skazana prawomocnym wyrokiem za umyślne przestępstwo lub umyślne przestępstwo skarbowe.

2. W przypadku wszczęcia przeciwko osobie wspierającej postępowania karnego o umyślne przestępstwo ścigane z oskarżenia publicznego, zawiesza się ją w pełnieniu obowiązków do czasu prawomocnego zakończenia postępowania.

3. Świadczenie wspierające jest realizowane w miejscu zamieszkania osoby uprawnionej.

4. Pomoc osoby wspierającej przyznawana jest na wniosek osoby uprawnionej.”;

9) po art. 17g dodaje się art. 17h w brzmieniu:

„Art. 17h 1. Pomoc psychologiczną może świadczyć osoba, która:

- 1) ukończyła studia wyższe na kierunkach: nauka o rodzinie, pedagogika, psychologia, socjologia, w tym specjalista poradnictwa psychospołecznego i rodzinnego oraz osoba posiadające certyfikat psychoterapeuty albo co najmniej po ukończeniu drugiego roku szkolenia;
- 2) nie była skazana prawomocnym wyrokiem za umyślne przestępstwo lub umyślne przestępstwo skarbowe;
- 3) posiada co najmniej roczne doświadczenie w pracy z dziećmi lub rodziną.

2. W przypadku wszczęcia przeciwko osobie świadczącej pomoc psychologiczną postępowania karnego o umyślne przestępstwo ścigane z oskarżenia publicznego, zawiesza się ją w pełnieniu obowiązków do czasu prawomocnego zakończenia postępowania.

3. Pomoc psychologiczna jest świadczona w miejscu zamieszkania podmiotu uprawnionego lub w miejscu przez niego wskazanym.

4. Pomoc psychologiczna przyznawana jest na wniosek osoby uprawnionej.”;

10) po art. 17h dodaje się art. 17i w brzmieniu:

„Art. 17i. Minister właściwy do spraw polityki społecznej w drodze rozporządzenia określi sposób i tryb przyznawania świadczeń, o których mowa w art. 17d oraz wzory wniosków, o których mowa w art. 17g ust. 3 i art. 17h ust. 3, kierując się koniecznością prawidłowego przebiegu postępowań.”;

11) po rozdziale 3b dodaje się rozdział 3c w brzmieniu:

„Rozdział 3c Zdrowotne świadczenie ciążowe”;

12) po art. 17i dodaje się art. 17j w brzmieniu:

„Art. 17j 1. Zdrowotne świadczenie ciążowe przysługuje kobiecie ciężarnej niezdolnej do pracy wskutek choroby.

2. Zdrowotne świadczenie ciążowe przysługuje przez okres trwania sytuacji opisanej w ust. 1.
3. Zdrowotne świadczenie ciążowe przysługuje w wysokości 1000,00 zł miesięcznie, z uwzględnieniem ust. 4-6.
4. Jeżeli kobieta ciężarna pobiera zasiłek dla bezrobotnych w okresie, o którym mowa w art. 73 ust. 1 ustawy z dnia 20 kwietnia 2004 r. o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy (Dz.U. z 2016 r. poz. 645 ze zm.³), lub w ciągu miesiąca po jego zakończeniu, lub w okresie przedłużenia zasiłku dla bezrobotnych na podstawie art. 73 ust. 3 tej ustawy zdrowotne świadczenie ciążowe przysługuje w wysokości różnicy między kwotą tego świadczenia a kwotą pobieranego przez kobietę ciężarną zasiłku dla bezrobotnych pomniejszonego o zaliczkę na podatek dochodowy od osób fizycznych.
5. Jeżeli kobieta ciężarna pobiera zasiłek chorobowy z tytułu niezdolności do pracy wskutek choroby na podstawie ustawy z dnia 25 czerwca 1999 r. o świadczeniach pieniężnych z ubezpieczenia społecznego w razie choroby i macierzyństwa (Dz. U. z 2016 r. poz. 372) albo ustawy z dnia 20 grudnia 1990 r. o ubezpieczeniu społecznym rolników (Dz. U. z 2016 r. poz. 277), zdrowotne świadczenie ciążowe przysługuje w wysokości różnicy między kwotą tego świadczenia a kwotą pobieranego przez kobietę ciężarną świadczenia pieniężnego.
6. Jeżeli kobieta ciężarna pobiera z tytułu stosunku służbowego uposażenie w okresie przebywania na zwolnieniu lekarskim obejmującym okres, w który jest ona zwolniona od zajęć służbowych, zdrowotne świadczenie ciążowe przysługuje w wysokości różnicy między kwotą tego świadczenia a kwotą pobieranego przez kobietę ciężarną uposażenia.
7. Kwotę zdrowotnego świadczenia ciążowego przysługującą za niepełny miesiąc ustala się, dzieląc kwotę tego świadczenia przez liczbę wszystkich dni kalendarzowych w tym miesiącu, a otrzymaną kwotę mnoży się przez liczbę dni kalendarzowych, za które to świadczenie przysługuje. Kwotę świadczenia przysługującą za niepełny miesiąc zaokrągla się do 10 groszy w górę.
8. Zdrowotne świadczenie ciążowe nie przysługuje jeżeli osobie, o której mowa w ust. 1, przysługuje za granicą świadczenie o podobnym charakterze do zdrowotnego świadczenia ciążowego, chyba że przepisy o koordynacji systemów zabezpieczenia społecznego lub dwustronne umowy o zabezpieczeniu społecznym stanowią inaczej.”;

13) po art. 17j dodaje się art. 17k w brzmieniu:

„Art. 17k. 1. Zdrowotne świadczenia ciążowe i koszty jego obsługi są finansowane w formie dotacji celowej z budżetu państwa.

³ Zmiany tekstu jednolitego wymienionej ustawy zostały ogłoszone w Dz. U. z 2016 r. poz. 691.

2. Przepis art. 31 ust. 3b ustawy z dnia 25 czerwca 1999 r. o świadczeniach pieniężnych z ubezpieczenia społecznego w razie choroby i macierzyństwa (Dz. U. z 2016 r. poz. 372) stosuje się odpowiednio.”;

14) po art. 17k dodaje się art. 17l w brzmieniu:

„Art. 17l. 1. Ustalenie prawa do zdrowotnego świadczenia ciążowego, i jego wypłata następują na wniosek kobiety ciężarnej.

2. Do wniosku, o którym mowa w ust. 1, należy dołączyć zaświadczenie lekarskie stwierdzające zachodzenie sytuacji uprawniającej do świadczenia.”;

15) do art. 21 dodaje się ust. 5 w brzmieniu:

„5. Samorząd województwa realizuje zadania z zakresu świadczenia psychologicznego oraz świadczenia wspierającego jako zadanie własne. W celu wykonywania tego zadania samorząd województwa może tworzyć jednostki organizacyjne, a także zawierać umowy z innymi podmiotami, w tym z organizacjami pozarządowymi.”.

16) w art. 27 ust. 5 otrzymuje brzmienie:

„W przypadku zbiegu uprawnień do następujących świadczeń:

- 1) świadczenia rodzicielskiego,
 - 2) świadczenia pielęgnacyjnego,
 - 3) specjalnego zasiłku opiekuńczego,
 - 4) dodatku do zasiłku rodzinnego, o którym mowa w art. 10,
 - 5) zasiłku dla opiekuna, o którym mowa w ustawie z dnia 4 kwietnia 2014 r. o ustaleniu i wypłacie zasiłków dla opiekunów (Dz.U. 2014 poz. 567 ze zm.⁴),
 - 6) zdrowotnego świadczenia ciążowego
- przysługuje jedno z tych świadczeń wybrane przez osobę uprawnioną.”;

17) po art. 70a dodaje się art. 70b w brzmieniu:

„Art. 70b. 1. Minister właściwy do spraw rodziny prowadzi, z wykorzystaniem systemów teleinformatycznych i telekomunikacyjnych, działania mające na celu upowszechnianie informacji o możliwościach i zakresie pomocy określonej w niniejszej ustawie oraz pomocy świadczonej przez pomoc społeczną.

2. W ramach powiatowego centrum pomocy rodzinie funkcjonuje co najmniej jedno centrum informacji, które w szczególności:

- 1) wspomaga Ministra właściwego do spraw rodziny w upowszechnianiu informacji, o których mowa w ust. 1;
- 2) we współpracy z domami pomocy społecznej upowszechnia informacje, o których mowa w ust. 1;
- 3) we współpracy z podmiotami leczniczymi upowszechnia informacje, o których mowa w ust. 1, w szczególności te dotyczące pomocy dla osób niepełnosprawnych i ich rodzin.”

⁴ Zmiany tekstu jednolitego wymienionej ustawy zostały ogłoszone w Dz. U. z 2015 r. poz. 1240, 1359.

Art. 2. W ustawie z dnia 26 lipca 1991 r. o podatku dochodowym od osób fizycznych (Dz. U. z 2012 r. poz. 361, z późn. zm.⁵⁾) w art. 21 w ust. 1 w pkt 143 kropkę zastępuje się średnikiem i dodaje się pkt 144 w brzmieniu:

„144) kwoty podwyższeń, o których mowa w art. 17j ust. 4-6 ustawy z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych (Dz.U. z 2015 r., poz. 114 ze zm.⁶⁾).”

Art. 3. W ustawie z dnia 17 listopada 1964 r. Kodeks postępowania cywilnego (Dz. U. z 2014 r., poz. 101 ze zm.⁷⁾) dodaje się art. 585³ w brzmieniu:

„Art. 585³. § 1. Celem wyrażenia zgody sądu na złożenie przez rodziców oświadczenia o zgodzie, o której mowa w art. 119¹ § 4 ustawy z dnia 25 lutego 1964 r. Kodeks rodzinny i opiekuńczy (Dz. U. z 2015, poz. 2082 ze zm.⁸⁾) wyznacza się posiedzenie nie później niż w ciągu miesiąca od złożenia wniosku.

§ 2. Celem przyjęcia złożonego przez rodziców oświadczenia, o którym mowa w § 1, wyznacza się posiedzenie nie później niż w ciągu dwóch tygodni od wydania postanowienia o zgodzie na jego złożenie przez sąd.

§ 3. Celem odwołania złożonego przez rodziców oświadczenia, o którym mowa w § 1, wyznacza się posiedzenie nie później niż w ciągu tygodnia od złożenia wniosku.

§ 4. W przypadku wyrażenia zgody, o której mowa w § 1, sąd opiekuńczy orzeka o przysposobieniu nie wcześniej niż po upływie sześciu tygodni od urodzenia dziecka.”.

Art. 4. W ustawie z dnia z dnia 25 lutego 1964 r. Kodeks rodzinny i opiekuńczy (Dz. U. z 2015, poz. 2082 ze zm.⁹⁾) do art. 119¹ dodaje się § 4 w brzmieniu:

„§ 4. W sytuacji, kiedy zachodzi uzasadnione podejrzenie, że poczęcie dziecka nastąpiło w wyniku czynu zabronionego lub jeżeli stwierdzono, że dziecku grozi ciężkie, nieodwracalne upośledzenie, jego rodzice mogą wyrazić zgodę, o której mowa w § 1, za zgodą sądu, przed jego urodzeniem. Zgoda wyrażona przez rodziców w tym trybie uzyskuje moc prawną z upływem sześciu tygodni od urodzenia dziecka”.

Art. 5. W ustawie z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej (Dz.U. 2016 poz. 575) wprowadza się następujące zmiany w art. 93:

1) po ust. 2b dodaje się ust. 2c w następującym brzmieniu:

⁵ Zmiany tekstu jednolitego wymienionej ustawy zostały ogłoszone w Dz. U. z 2012 r. poz. 362, 596, 769, 1278, 1342, 1448, 1529 i 1540, z 2013 r. poz. 21, 888, 1027, 1036, 1287, 1304, 1387 i 1717, z 2014 r. poz. 223, 312, 567, 598, 773, 915, 1052, 1215, 1328, 1563, 1644, 1662 i 1863, z 2015 r. poz. 73, 211, 251, 699, 860, 1296, 1321, 1932, 1992 i 2299 oraz z 2016 r. poz. 780.

⁶ Zmiany tekstu jednolitego wymienionej ustawy zostały ogłoszone w Dz. U. z 2015 r. poz. 995, 1217, 1302 i 1359 oraz z 2016 r. poz. 972.

⁷ Zmiany tekstu jednolitego wymienionej ustawy zostały ogłoszone w Dz. U. z 2014 r. poz. 293, 435, 945, 1091 i 1296 oraz z 2015 r. poz. 2, 218, 1062, 1137, 1199, 1311 i 1587 oraz z 2016 r. poz. 394.

⁸ Zmiany tekstu jednolitego wymienionej ustawy zostały ogłoszone w Dz. U. z 2016 r. poz. 406.

⁹ Zmiany tekstu jednolitego wymienionej ustawy zostały ogłoszone w Dz. U. z 2016 r. poz. 406.

„2c. Samorząd województwa może prowadzić lub zlecić, na podstawie art. 190, prowadzenie regionalnej placówki opiekuńczo-terapeutycznej.”

2) ust. 3 otrzymuje brzmienie:

„3. Samorząd województwa prowadzi lub zleca, na podstawie art. 190, prowadzenie interwencyjnego ośrodka preadopcyjnego.”

Art. 6. W ustawie z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz.U. z 2015, poz. 163 ze zm.¹⁰) wprowadza się następujące zmiany:

1) w art. 47 po ust. 5 dodaje się ust. 5a-5b w brzmieniu:

„5a. Powiat właściwy ze względu na ostatnie miejsce zamieszkania osoby, o której mowa w ust. 4, ponosi wydatki na schronienie i wsparcie w domach dla matek z małoletnimi dziećmi i kobiet w ciąży.

5b. Jeżeli nie można ustalić powiatu właściwego ze względu na miejsce zamieszkania osoby uprawnionej, o której mowa w ust. 4, właściwy do ponoszenia wydatków jest powiat miejsca jej ostatniego zameldowania na pobyt stały.”

Art. 7. Ustawa wchodzi w życie po upływie 2 tygodni od dnia ogłoszenia.

UZASADNIENIE

I. UWAGI OGÓLNE

I.1. Potrzeba regulacji

Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z 1997 r. nie pozostawia wątpliwości, jak istotną ustrojową rolę pełni rodzina, macierzyństwo i rodzicielstwo. Świadczą o tym liczne gwarancje składające się na fundamenty ustrojowe Rzeczypospolitej Polskiej, w tym zwłaszcza te wyrażone w art. 18 Konstytucji, zgodnie z którym na władzach Rzeczypospolitej Polskiej spoczywa pozytywny obowiązek otoczenia małżeństwa, rodziny, macierzyństwa i rodzicielstwa szczególną opieką i ochroną. Dodatkowe gwarancje ustanawia art. 71 ust. 1 ustawy zasadniczej, potwierdzając obowiązek uwzględniania dobra rodziny w polityce społecznej i gospodarczej państwa, przyznający rodzinom znajdującym się w trudnej sytuacji materialnej i społecznej prawo do szczególnej pomocy ze strony władz publicznych. Szczególny nacisk na ochronę macierzyństwa i gwarancje praw matki, przed i po urodzeniu dziecka, do szczególnej pomocy ze strony państwa, zawiera art. 71 ust. 2 Konstytucji.

¹⁰ Zmiany tekstu jednolitego wymienionej ustawy zostały ogłoszone w Dz. U. z 2015 r. poz. 693, 1045, 1058, 1240, 1310, 1359, 1607 i 1830; z 2016 r. poz. 195.

W orzecznictwie Trybunału Konstytucyjnego wskazuje się, że wymóg zapewnienia rodzinie odpowiedniej ochrony i opieki skutkuje potrzebą tworzenia regulacji prawnych, które nie tylko będą zabezpieczać przed ryzykiem zachwiania się sytuacji ekonomicznej poszczególnych rodzin, ale powinny wręcz wzmacniać materialny byt rodziny¹¹. Postulat opieki i ochrony rodzin, macierzyństwa i rodzicielstwa przez państwo powinien być realizowany zarówno przez władze krajowe, jak i w ramach kompetencji jednostek terytorialnych. Na opiekę i ochronę rodzin, macierzyństwa i rodzicielstwa składa się zarówno aspekt materialny (ekonomiczny), jak niematerialny (psychologiczny i społeczny). Proponowane przez projektodawców rozwiązania odnoszą się do obu tych sfer.

Sformułowany jako zasada ustrojowa obowiązek państwa do otoczenia rodziny, macierzyństwa i rodzicielstwa szczególną opieką i ochroną, aktualizuje się w największym stopniu, gdy rodzina przeżywa szczególne trudności. Jedną z takich sytuacji jest poczęcie dziecka, którego urodzenie może być związane ze szczególnymi trudnościami psychologicznymi i materialnymi. W obecnym stanie prawnym brak jest kompleksowych rozwiązań prawnych oraz systemu specyficznych świadczeń, wychodzących naprzeciw osobom doświadczającym obciążenia psychicznego lub materialnego związanego ze zdiagnozowaniem ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia dziecka, jego nieuleczalnej choroby zagrażającej życiu, lub dotyczących matkę i rodzinę, gdy poczęcie dziecka nastąpiło w wyniku czynu zabronionego.

Również Sąd Najwyższy diagnozuje brak wystarczającego wsparcia ze strony państwa dla rodzin, w których rodzi się dziecko z wadami wrodzonymi bądź innymi schorzeniami, i ze względu na to wymaga stałej opieki osoby trzeciej¹², stwierdzając, że „w przypadku znacznego kalectwa ponoszenie związanych z nim kosztów przekracza możliwości średnio zamożnych rodziców”, oraz, że „pożądane jest, aby zainicjowano prace ustawodawcze umożliwiające przejęcie przez państwo kosztów utrzymania dziecka w przypadku, gdy kobieta nie skorzystała z możliwości legalnego przerwania ciąży, bądź gdy bezprawnie uniemożliwiono jej wykonanie tego zabiegu”¹³.

Niniejszy projekt ustawy zmieniającej szereg ustaw wraz z towarzyszącymi mu projektami rozporządzeń stanowi propozycję kompleksowej reformy, której podstawowym celem jest realizacja ustrojowej zasady opieki państwa nad rodziną, macierzyństwem i

¹¹ Por. m.in. wyrok Trybunału Konstytucyjnego z 4 maja 2004 r., sygn. K 8/03, OTK-A 2004, Nr 5, poz. 37.

¹² Sąd Najwyższy w wyroku z 6 maja 2010 r., sygn. II CSK 580/09.

¹³ *Tamże*.

rodzicielstwem, odbieranej w perspektywie społecznej jako społeczne zapotrzebowanie na zapewnienie osobom znajdującym się w szczególnie trudnej sytuacji życiowej związanej z narodzinami dziecka chorego bądź poczętego w okolicznościach uzasadniających podejrzenie popełnienia przestępstwa, odpowiedniej pomocy.

I.2. Zakres i założenia regulacji

Proponowane regulacje koncentrują się przede wszystkim wokół modyfikacji istniejących, lub stworzeniu zupełnie nowych instytucji prawnych, stanowiących rzeczywistą pomoc dla rodziców lub prawnych opiekunów dzieci, u których rozpoznano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie, lub które cierpią na nieuleczalną chorobę zagrażającą ich życiu, oraz których poczęcie nastąpiło w okolicznościach uzasadniających podejrzenie czynu zabronionego. Co więcej, projektodawcy, mając na uwadze, że niektóre wady i choroby wymagają nieustannej pomocy osób trzecich przez całe życie, dokonali również modyfikacji istniejących już instytucji, chcąc osiągnąć realną poprawę sytuacji również osób pełnoletnich, które nie są w stanie samodzielnie egzystować, przynajmniej w podstawowym zakresie. Realizacja takiego postulatu wynika wprost fundamentalnej ustrojowo zasady godności, wyrażonej w art. 30 Konstytucji.

W projekcie zaproponowano zmiany w zakresie świadczeń rodzinnych przez wprowadzenie ich dodatkowych rodzajów. Do świadczeń o charakterze niematerialnym dołączono stałą pomoc psychologiczną oraz specjalistyczne wsparcie w problemach życia codziennego. Zaproponowano nowe świadczenie o charakterze finansowym, przeznaczone dla kobiet ciężarnych, których stan zdrowia nie pozwala na podjęcie lub kontynuowanie pracy zawodowej. Dokonano także modyfikacji dotychczasowych zasad przyznawania zasiłku opiekuńczego.

Projekt dotyczy również problemu uregulowania w zgodzie z interesem społecznym i zasadą dobra dziecka sytuacji, gdy rodzice z powodu szczególnie obciążających psychicznie przeżyć, nie są zdolni sprawować opieki nad dzieckiem i pełnić takiej funkcji nie chcą. Wobec matek i rodzin doświadczających narodzin dziecka poczętego w okolicznościach uzasadniających podejrzenie czynu zabronionego, podobnie jak w przypadku narodzin dziecka ciężko chorego, projektodawcy proponują modyfikację przepisów regulujących kwestie udzielenia zgody blankietowej w procesie przysposobienia dziecka.

Projekt daje samorządom wojewódzkim możliwość prowadzenia lub zlecenia prowadzenia regionalnej placówki opiekuńczo-terapeutycznej. Ponadto projektodawca

nakłada na władze lokalne wymóg prowadzenia lub zlecenie prowadzenia ośrodka preadopcyjnego.

Projektowane zmiany objęły następujące akty prawne: ustawę z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych (Dz.U. z 2015, poz. 114 ze zm., dalej u.ś.r.), ustawę z dnia 17 listopada 1964 r. Kodeks postępowania cywilnego (Dz.U. z 1964 r., poz. 101 ze zm., dalej k.p.c.), ustawę z dnia 25 lutego 1964 r. Kodeks rodzinny i opiekuńczy (Dz. U. z 2015 poz. 583 ze zm., dalej k.r.o.), ustawę z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej (Dz.U. 2011 Nr 149 poz. 887, dalej u.w.r.s.p.z.), ustawę z dnia 26 lipca 1991 r. o podatku dochodowym od osób fizycznych (Dz. U. z 2012 r. poz. 361, z późn. zm.) oraz ustawę z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz.U. z 2015, poz. 163 ze zm.).

Do projektu ustawy zmieniającej szereg ustaw dołączono również projekty zmian kilku rozporządzeń, dzięki czemu proponowana reforma może być kompletna. W efekcie proponuje się modyfikację rozporządzenia Ministra Polityki Społecznej z dnia 8 marca 2005 r. w sprawie domów dla matek z małoletnimi dziećmi i kobiet w ciąży (Dz. U. z 2005 r., Nr 43, poz. 418 ze zm.), rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia z dnia 22 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej (Dz. U. z 2015 r., poz. 1658), rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej (Dz. U. z dnia 20 listopada 2013 r., poz. 1347) oraz proponuje się wydanie przez Ministra Zdrowia nowego rozporządzenia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu pediatrycznej opieki paliatywnej i hospicyjnej.

II. ZMIANY W USTAWIE O ŚWIADCZENIACH RODZINNYCH

II.1. Świadczenie psychologiczne

Proponuje się wprowadzenie specjalistycznego świadczenia o charakterze niematerialnym – świadczenia psychologicznego. Możliwość skorzystania z takiej formy pomocy państwa byłoby uzależnione od spełnienia dwóch warunków.

Po pierwsze, zgodnie z proponowanym kształtem przepisów, do skorzystania z pomocy psychologicznej uprawnione byłyby osoby należące do jednej z niżej wymienionej grup:

- matka lub ojciec dziecka,

- opiekun faktyczny dziecka,
- osoba będąca rodziną zastępczą spokrewnioną, w rozumieniu ustawy z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej,
- inne osoby, na których zgodnie z przepisami k.r.o. ciąży obowiązek alimentacyjny.

Po drugie, wskazane wyżej osoby będą zobowiązane do wykazania, że sprawują opiekę nad osobą legitymującą się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności albo orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami: koniecznością stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji, oraz koniecznością stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji. Zasady uzyskiwania wymienionych orzeczeń nie zmieniają się.

Świadczenie psychologiczne powinno przysługiwać zarówno rodzicom i prawnym opiekunom dzieci chorych, jak również rodzicom dzieci, do których poczęcia nastąpiło prawdopodobnie w wyniku czynu zabronionego.

Choroba dziecka stanowi znaczne obciążenie emocjonalne dla wszystkich członków jego rodziny. Brak odpowiedniego wsparcia psychologicznego może prowadzić do występowania sytuacji patologicznych, nawet tam, gdzie wcześniej rodzina funkcjonowała prawidłowo. W konsekwencji nie budzi wątpliwości, że państwo powinno włączyć się w świadczenie takim osobom bezpośredniej pomocy, mając na uwadze przede wszystkim dobro dziecka, które odczuwa negatywne emocje otaczających je ludzi, jak również biorąc pod uwagę konstytucyjny wymóg opieki i ochrony rodziny, zagrożonej rozpadem.

Pomoc psychologiczna jest także niezbędna w sytuacji, kiedy zachodzi prawdopodobieństwo, że ciąża jest efektem czynu zabronionego. W takiej sytuacji niezbędna jest gwarancja dostępności specjalistycznej pomocy, zarówno dla samej matki, jak i jej najbliższych. Należy wskazać, że pomoc psychologiczna powinna być zapewniana również w okolicznościach uzasadniających podejrzenie popełnienia przestępstw innych niż zgwałcenie, w szczególności kazirodztwa lub współżycia dwojga nieletnich ludzi. Wsparcie psychologiczne w tych sytuacjach, gdzie presja środowiska może skłaniać do podjęcia działań niebezpiecznych dla matki jak i dziecka, niejednokrotnie będzie wskazane.

Świadczenie psychologiczne powinno obejmować dostęp do konsultacji psychologicznych o charakterze terapeutycznym. Mając na uwadze rzeczywistą skuteczność

proponowanej w projekcie pomocy, zdecydowano się zagwarantować dostęp do świadczenia psychologicznego przynajmniej raz w miesiącu w wymiarze nie krótszym niż jedna godzina zegarowa. Należy mieć świadomość, że stanowi to niezbędne minimum i rozwiązanie gwarantujące pomoc psychologiczną w mniejszym zakresie, nie odnosiłoby oczekiwanego skutku. Z uwagi na istotną wagę czynnika czasowego po zdarzeniu, zdecydowano się wprowadzić zapewnienie ustawowe, zgodnie z którym pierwsze spotkanie z osobą świadczącą pomoc psychologiczną, powinno odbyć się nie później niż dwa tygodnie od momentu wpłynięcia wniosku osoby uprawnionej do świadczenia.

Mając na uwadze konieczność zapewnienia usług psychologicznych na odpowiednim poziomie, proponuje się, by taką pomoc mogły świadczyć jedynie osoby, które:

- ukończyły studia wyższe na kierunkach: nauka o rodzinie, pedagogika, psychologia, socjologia; w tym specjaliści poradnictwa psychospołecznego i rodzinnego oraz osoby posiadające certyfikat psychoterapeuty, albo co najmniej po ukończeniu drugiego roku szkolenia;
- nie były skazane prawomocnym wyrokiem za umyślne przestępstwo lub umyślne przestępstwo skarbowe;
- posiadają roczne doświadczenie w pracy z dziećmi lub rodziną.

W przypadku wszczęcia przeciwko osobie świadczącej pomoc psychologiczną postępowania karnego o umyślne przestępstwo ścigane z oskarżenia publicznego, nakłada się obowiązek zawieszenia jej w pełnieniu świadczeń do czasu prawomocnego zakończenia postępowania. Taka regulacja stanowi normę w przypadku możliwości sprawowania podobnego typu funkcji społecznych.

Kierując się chęcią zapewnienia komfortu osobom potrzebującym świadczenia psychologicznego, zdecydowano się wprowadzić zapis, zgodnie z którym pomoc psychologiczna świadczona będzie w miejscu zamieszkania podmiotu uprawnionego lub w miejscu przez niego wskazanym.

Pomoc psychologiczna przyznawana będzie na wniosek osoby uprawnionej.

II.2. Świadczenie wspierające

Kolejnym zaproponowanym w projekcie świadczeniem o charakterze niematerialnym jest świadczenie wspierające. Zdecydowano się na ustanowienie tożsamyh do świadczenia psychologicznego ustawowych kryteriów jego przyznawania, tj. do świadczeń tych uprawnione będą te samo osoby, które mogą korzystać z pomocy psychologicznej.

Choroba członka rodziny, w szczególności ciężka i nieuleczalna choroba dziecka, to znaczne obciążenie organizacyjne dla pozostałych domowników. Z podobnymi problemami może borykać się również rodzina, gdy pojawiają się szczególne obciążenia psychiczne, których genezą jest pochodzenie dziecka z czynu zabronionego, a w szczególności gwałtu. Trzeba podkreślić, że problemy psychiczne pojawiają się często wraz z bezradnością wobec niemożności poradzenia sobie z prozaicznymi sprawami życia codziennego, jak utrzymywanie porządku, robienie zakupów, wykonywanie drobnych robót domowych. W efekcie, prócz wsparcia psychologicznego, zasadne wydaje się zapewnienie wspomnianym osobom wsparcia fizycznego, które pomoże im w organizacji życia codziennego. W konsekwencji, zdecydowano się na stworzenie instytucji świadczenia wspierającego. Przysługiwałoby ono osobom uprawnionym od momentu narodzenia się dziecka do ukończenia przez nie 18. roku życia. Jego realizacja koncentrowałaby się natomiast na:

- opracowywaniu i realizacji planu pracy z rodziną,
- udzielaniu pomocy rodzinom w poprawie ich sytuacji życiowej, w szczególności prowadzeniu gospodarstwa domowego;
- udzielaniu pomocy rodzinie w rozwiązywaniu problemów socjalnych, psychologicznych i wychowawczyh;
- motywowaniu do udziału przez rodziców w spotkaniach grupowych z osobami znajdującymi się w podobnych sytuacjach życiowych;
- prowadzeniu indywidualnych konsultacji wychowawczyh dla rodziców i dzieci;
- informowaniu rodziców oraz opiekunów prawnych dzieci o świadczeniach socjalnych jakie przysługują im i ich dzieciom.

W związku z wykonywaniem zadań przez osobę wspierającą, konieczne stało się zagwarantowaniu jej minimalnych chociażby uprawnień. Zdecydowano się więc przyznać podmiotowi realizującemu omawiane świadczenie prawo do:

- uzyskania informacji na temat danych osobowych członków rodziny, w tym w szczególności imienia i nazwiska, daty urodzenia, obywatelstwa, adresu i miejsca

zamieszkania, stanu cywilnego, zawodu, miejsca pracy;

- ochrony przewidzianej dla funkcjonariuszy publicznych w trakcie wykonywania czynności w ramach swoich obowiązków.

Kierując się zarówno chęcią zapewnienia usług wspierających na odpowiednim poziomie, jak również nie ograniczając niezasadnie kręgu osób, które taką pomoc mogłyby świadczyć, zdecydowano się, że omawiane świadczenie realizować będzie mogła osoba, która:

- posiada co najmniej wykształcenie średnie oraz co najmniej roczne doświadczenie w pracy z dziećmi lub rodziną;
- nie jest i nie była pozbawiona władzy rodzicielskiej oraz w stosunku do której władza rodzicielska nie jest ani zawieszona ani ograniczona;
- wypełnia obowiązek alimentacyjny, w przypadku gdy taki wynika z tytułu egzekucyjnego;
- nie była skazana prawomocnym wyrokiem za umyślne przestępstwo lub umyślne przestępstwo skarbowe.

Podobnie jak w przypadku świadczenia psychologicznego, jeżeli przeciwko osobie realizującej świadczenie wspierające zostanie wszczęte postępowanie karne o umyślne przestępstwo ścigane z oskarżenia publicznego, zawiesza się taką osobę w pełnieniu obowiązków do czasu prawomocnego zakończenia postępowania.

Pomoc osoby wspierającej przyznawana jest na wniosek osób uprawnionych w miejscu ich zamieszkania.

II.3. Reforma świadczenia opiekuńczego

Spośród świadczeń opiekuńczych, do których u.ś.r. zalicza zasiłek pielęgnacyjny, świadczenie pielęgnacyjne i specjalny zasiłek opiekuńczy, dwa ostatnie kierowane są do opiekunów osób niepełnosprawnych. Na mocy art. 17 ust. 1 u.ś.r. świadczenie pielęgnacyjne ustawa przyznaje osobom, na których zgodnie z przepisami k.r.o., ciąży obowiązek alimentacyjny, a także małżonkom, w celu sprawowania stałej opieki nad osobą legitymującą się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności, albo orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej

egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka, w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji.

Prawo do obu świadczeń, zarówno świadczenia pielęgnacyjnego, jak i specjalnego zasiłku opiekuńczego, obwarowane jest jednak kryterium niepodjęcia zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej, lub rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej. Budzi to szereg praktycznych wątpliwości. Nie pozwalając na dodatkową pracę zarobkową, warunki te skazują beneficjentów obu świadczeń opiekuńczych na egzystencję na granicy minimum socjalnego. Jeśli wziąć pod uwagę dodatkowe wydatki wiążące się z opieką nad osobą niepełnosprawną, ich położenie okazuje się jeszcze trudniejsze. W istocie tego rodzaju warunek, stanowi także – w przypadku specjalnego zasiłku opiekuńczego - formę zniechęcania do podejmowania zatrudnienia przez innych członków rodziny. Takie zatrudnienie, ze względu na wliczanie do kryterium łącznego dochodu osiąganego przez dwie rodziny, mogłoby wpłynąć na przekroczenie progu dochodowego i utratę prawa do pomocy finansowej. Niewątpliwie takie ograniczenia stanowią zachętę do podejmowania pracy w szarej strefie, co nie było, jak można zakładać, celem ustawodawcy. Wypada przypomnieć, że Trybunał Konstytucyjny w uzasadnieniu wyroku z dnia 21 października 2014 r., sygn. K 38/13, wskazał, że pomoc powinna być dostosowana do konkretnych okoliczności, aby w efektywny sposób przyczynić się do poprawy sytuacji życiowej beneficjentów.

W kontekście efektywności środków pomocowych zauważyć należy, że opieka sprawowana nad osobą niepełnosprawną przez najbliższych, jest dla społeczeństwa wielokrotnie tańsza od opieki sprawowanej w formie zinstytucjonalizowanej. W tym świetle przypomnieć należy zobowiązania międzynarodowe Rzeczypospolitej Polskiej obligujące nasz kraj do deinstytucjonalizacji opieki nad osobami niepełnosprawnymi. Artykuł 19 Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych dotyczący samodzielnego życia i integracji społecznej osób niepełnosprawnych, zobowiązuje państwa-strony do zapewniania dostępu do „zakresu usług wspierających funkcjonowanie w środowisku domowym, lokalnym i innym, w tym indywidualnej opieki”.

Odzwierciedleniem tych postanowień są przepisy rozporządzeń Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) dotyczące funduszy celowych. Rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) nr 1301/2013 z dnia 17 grudnia 2013 r. w sprawie Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego w artykule 5 ust. 9 lit. a wśród celów funduszu wymienia: „inwestycje w infrastrukturę zdrowotną i społeczną, które przyczyniają się do (...) przejścia

z usług instytucjonalnych na usługi na poziomie społeczności lokalnych”¹⁴. Rozporządzenie regulujące zasady funkcjonowania Europejskiego Funduszu Społecznego w art. 8 zobowiązuje z kolei państwa członkowskie i Komisję Europejską do wykorzystywania środków pochodzących z EFS w sposób służący „ułatwianiu przejścia od opieki instytucjonalnej do środowiskowej”¹⁵. Ust. 19 preambuły tego rozporządzenia stanowi, że „EFS powinien również promować odejście od opieki instytucjonalnej na rzecz opieki środowiskowej”. Rekomendacje dotyczące deinstytucjonalizacji opieki nad osobami niepełnosprawnymi zawierają również dwa komunikaty komisji europejskiej. Pierwszy dotyczący „Europejskiej strategii w sprawie niepełnosprawności 2010-2020” przewiduje podejmowanie działań „na rzecz przechodzenia od instytucjonalnych do środowiskowych systemów opieki, [...] rozwijania systemów finansowania osobistej opieki, zapewniania odpowiednich warunków pracy zawodowych opiekunów, wsparcia dla rodzin i nieformalnych opiekunów;”¹⁶. Drugi, będący sprawozdaniem na temat starzenia się społeczeństwa, rekomenduje państwom działania, które mają „sprzyjać świadczeniu usług opieki formalnej w domu, a nie w odpowiednich instytucjach (...)”¹⁷.

Wydaje się ponadto, że uzależnianie pomocy dla opiekunów osób niepełnosprawnych od niepodjęcia bądź rezygnacji z pracy zarobkowej, prowadzi do nadmiernego ograniczenia dostępu do pomocy osobom niepełnosprawnym, o której mowa w art. 67 ust. 1 i art. 69 Konstytucji, której jedną z form są oba świadczenia opiekuńcze. Skutkuje to także w praktyce wypaczeniem zasady pomocniczości, będącej jedną z podstawowych zasad demokratycznego państwa prawnego. Jak na gruncie tej zasady wskazał Trybunał Konstytucyjny¹⁸, „społeczeństwo może uzależniać udzielenie swojego wsparcia od tego, czy osoby obowiązane do troski o dzieci, niepełnosprawnych czy osoby w podeszłym wieku, same podjęły uprzednio niezbędne działania”, a jednocześnie „społeczeństwo nie może być angażowane w wypadek, gdy czyjaś zwykła, roztropna troska o własne sprawy życiowe byłaby wystarczająca”. Wyraźnie zatem podkreślany jest aktywność osoby, której udziela się

¹⁴ Rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) nr 1301/2013 z dnia 17 grudnia 2013 r. w sprawie Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego i przepisów szczególnych dotyczących celu „Inwestycje na rzecz wzrostu i zatrudnienia” oraz w sprawie uchylecia rozporządzenia (WE) nr 1080/2006.

¹⁵ Rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) NR 1304/2013 z dnia 17 grudnia 2013 r. w sprawie Europejskiego Funduszu Społecznego i uchylające rozporządzenie Rady (WE) nr 1081/2006.

¹⁶ KOM (2010) 636 wersja ostateczna (Komunikat Komisji do Parlamentu Europejskiego, Rady, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010-2020: Odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier).

¹⁷ KOM (2009) 180 wersja ostateczna (Komunikat Komisji do Parlamentu Europejskiego, Rady, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów Sprostanie wyzwaniom związanym ze skutkami starzenia się społeczeństwa w UE).

¹⁸ Wyrok TK z dnia 21 października 2014 r., sygn. K 38/13.

wsparcia i jej starania o poprawę swojej sytuacji życiowej. Zamiast więc, jak to jest obecnie, stawiać alternatywę w postaci wyboru między rezygnacją z pomocy, a ograniczeniem i oparciem się tylko na którymś ze świadczeń opiekuńczych, należy umożliwić opiekunom łączenia opieki z aktywnością zawodową, jeśli stan zdrowia osoby niepełnosprawnej na to pozwala.

Powyższa argumentacja, jakkolwiek odnosząca się do osób sprawujących opiekę nad osobami niepełnosprawnymi w każdym wieku, w sposób szczególny dotyczy opiekunów niepełnosprawnych dzieci, dlatego to do nich adresowana jest przedmiotowa zmiana. Jak bowiem orzekł Trybunał Konstytucyjny, nawet w grupie podmiotów podobnych dopuszczalne jest odmienne traktowanie tych osób, które sprawują opiekę nad niepełnosprawnymi dziećmi. Konstytucja zapewnia bowiem szczególną opieką nad dziećmi ze strony władz publicznych (art. 68 ust. 3 w związku z art. 72 ust. 2 Konstytucji RP).

Z tego względu proponuje się wyłączenie z art. 17 zmienianej ustawy wymogu rezygnacji z pracy lub niepodejmowania zatrudnienia w odniesieniu do opiekunów dzieci z najcięższymi niepełnosprawnościami, tj. takimi, które zgodnie z Międzynarodową Klasyfikacją Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF) można określić jako skrajnie duże.

Oparcie się na wspomnianej klasyfikacji wiąże się z istotnymi różnicami zachodzącymi wewnątrz grupy dzieci z orzeczeniem niepełnosprawności. W debacie publicznej uznaniem cieszy się pogląd o konieczności zintensyfikowania prac nad narzędziem pozwalającym na wyodrębnienie z tej grupy – i szerzej spośród całej populacji osób niepełnosprawnych – osób z najcięższymi niepełnosprawnościami. Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia – ICF (ang. *International Classification of Functioning, Disability and Health*) wydaje się narzędziem do tego najbardziej właściwym jako rekomendowana przez Światową Organizację Zdrowia. Warto zauważyć, że klasyfikacja ta jest już w Europie stosowana w opiece zdrowotnej we Francji, Belgii i Danii¹⁹.

II.4. Zdrowotne świadczenie ciężowe

¹⁹ Za: A. Wilmowska-Pietruszyńska, D. Bliski, *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia*, [w:] *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*, nr II/2013(7).

Ciąża oraz stan zdrowia kobiety podczas ciąży stanowią niejednokrotnie przyczynę, dla której świadczenie przez nią pracy jest niewskazane. Mając na uwadze, że państwo ustrojowo zobowiązane jest do wspierania macierzyństwa, a zarazem dbałości o dobro dziecka, w tym także o życie i zdrowie dziecka jeszcze nienarodzonego, wydaje się za zasadne zagwarantowanie kobiecie niezbędnego minimum socjalnego, gdy stan ciąży lub zdrowie kobiety podczas ciąży stanowią przyczynę, dla której nie jest ona zdolna do wykonywania pracy. W ten sposób należy zmierzać ku minimalizacji występowania niepożądanych zjawisk, gdy kobieta musi wybierać między koniecznością zapewnienia środków finansowych na zaspokojenie podstawowych potrzeb życiowych a zagwarantowaniem ochrony zdrowia swojego i dziecka.

W związku z powyższym, proponuje się wprowadzenie specjalnego zdrowotnego świadczenia ciążowego. Przysługiwać miałyby ono każdej nieubezpieczonej kobiecie ciężarnej niezdolnej do pracy z powodu choroby. Jego projektowana wysokość to 1 000 zł miesięcznie przez cały okres trwania tej okoliczności.

Jednakże, jeżeli kobieta ciężarna pobiera zasiłek dla bezrobotnych w okresie, o którym mowa w art. 73 ust. 1 ustawy z dnia 20 kwietnia 2004 r. o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy (Dz.U. z 2015 r. poz. 149, 357 i 1066, dalej u.p.z.i.r.p.), w ciągu miesiąca po jego zakończeniu lub w okresie przedłużenia zasiłku dla bezrobotnych na podstawie art. 73 ust. 3 u.p.z.i.r.p. albo też pobiera inne świadczenie w związku z zaprzestaniem pracy w wyniku stanu zdrowotnego związanego z ciążą, zdrowotne świadczenie ciążowe będzie jej przysługiwało w wysokości różnicy między kwotą tego świadczenia a kwotą pobieranego przez kobietę ciężarną zasiłku dla bezrobotnych, pomniejszonego o zaliczkę na podatek dochodowy od osób fizycznych.

Zdrowotne świadczenie ciążowe nie będą mogły natomiast uzyskać osoby, którym za granicą przysługuje świadczenie o podobnym charakterze, chyba że przepisy o koordynacji systemów zabezpieczenia społecznego lub dwustronne umowy o zabezpieczeniu społecznym stanowią inaczej.

Projekt zakłada, że zdrowotne świadczenia ciążowe i koszty jego obsługi będą finansowane w formie dotacji celowej z budżetu państwa. Natomiast ustalenie prawa do zdrowotnego świadczenia ciążowego i jego wypłata będą następować na wniosek osoby uprawnionej, do którego będzie trzeba dołączyć zaświadczenie lekarskie stwierdzające zachodzenie sytuacji uprawniającej do uzyskania świadczenia.

II.5 Upowszechnianie informacji o możliwościach i zakresie pomocy

Projekt przewiduje również ustanowienie, z wykorzystaniem systemów teleinformatycznych i telekomunikacyjnych, ogólnokrajowego, bezpłatnego systemu upowszechniania informacji o możliwościach i zakresie pomocy określonej w ustawie o świadczeniach rodzinnych oraz ustawie o pomocy społecznej. Częścią tego systemu powinny być powiatowe centra pomocy rodzinie, których zadaniem będzie wspieranie Ministra właściwego do spraw rodziny w upowszechnianiu powyższych informacji. Będą one mogły współpracować w tym zakresie z domami pomocy społecznej oraz podmiotami leczniczymi. W drugim przypadku współpraca ta powinna w sposób szczególny uwzględniać upowszechnianie informacji na temat pomocy przysługującej osobom niepełnosprawnym oraz ich rodzinom (projektowany art. 70b u.ś.r.).

Potrzebę wprowadzenia takiego rozwiązania uzasadnia fakt, że wiele osób jest dzisiaj nieświadomych pomocy, jaka im przysługuje ze strony państwa, a w konsekwencji z niej nie korzysta. W związku z tym, ponieważ państwo decyduje się na wsparcie w tym zakresie, wydaje się, że powinno również zadbać, by świadczenie nie tylko było realne, ale także w praktyce docierało do osób, którym potencjalnie przysługuje. Przepis zawiera również gwarancje, że proponowana usługa informacyjna będzie świadczona z zachowaniem poufności lub anonimowości osób dzwoniących.

III. ZMIANY W USTAWACH KODEKS POSTĘPOWANIA CYWILNEGO I KODEKS RODZINNY I OPIEKUŃCZY

Jak już wcześniej wskazano, niekiedy dochodzi do trudnej sytuacji, kiedy obciążenie psychiczne, sytuacja rodzinno-społeczna, ale także sytuacja ekonomiczna spowodowane zagrożeniem życia lub ciężką chorobą dziecka albo jego pochodzeniem z czynu zabronionego powodują, że rodzice podejmują decyzję, by nie wychowywać dziecka. Niejednokrotnie wolą rodziców jest wówczas jak najszybsze rozwiązanie więzi prawnych z dzieckiem i umożliwienie innym osobom jego przysposobienia.

Mając na uwadze powyższe oraz kierując się dbałością o dobro dziecka, projektodawca zdecydował się wprowadzić uproszczony tryb przysposobienia całkowitego. W tym celu projekt przewiduje dodanie § 4 do art. 119¹ k.r.o. proponuje się dodanie

szczególnej konstrukcji umożliwiającej szybsze rozpoczęcie procesu udzielenia tak zwanej zgody blankietowej, która stanowi konieczny wymóg późniejszego przysposobienia całkowitego. Kiedy zajdzie uzasadnione podejrzenie, że poczęcie dziecka nastąpiło w wyniku czynu zabronionego, lub zostanie stwierdzone, że dziecku grozi się ciężko niepełnosprawne, rodzice takiego dziecka, jeszcze przed jego narodzeniem, będą mogli złożyć do sądu wniosek o wyrażenie przez sąd zgody na skorzystanie z procedury art. 119¹ § 1 k.r.o. jeszcze przed narodzeniem dziecka.

Aby zapobiec nadużywaniu przyspieszonej procedury, proponuje się, by w tym trybie złożenie oświadczenia musiało zostać obligatoryjnie poprzedzone wydaniem zgody przez sąd, który zweryfikować powinien zaistnienie okoliczności uzasadniających wszczęcie przyspieszonej procedury. Na mocy projektowanego Art. 585³ § 1 k.p.c. sąd będzie zobligowany, by wyznaczyć posiedzenie w celu wyrażenia zgody na złożenie przez rodziców oświadczenia o zgodzie blankietowej nie później niż w ciągu miesiąca od złożenia wniosku. Sąd będzie także zobligowany, by wyznaczyć termin posiedzenia, na którym rodzice będą mogli złożyć do protokołu oświadczenie o zgodzie blankietowej nie później niż w ciągu dwóch tygodni od wydania przez sąd postanowienia o zgodzie na złożenie przez rodziców tego rodzaju oświadczenia (projektowany art. 585³ § 2 k.p.c.).

Oświadczenie rodziców uzyska moc prawną z upływem sześciu tygodni od urodzenia dziecka (projektowany art. 119¹ k.r.o. § 4 *in fine*). Biorąc pod uwagę prawdopodobieństwo zmiany decyzji rodziców lub jednego z nich po narodzeniu dziecka, do szczególnej procedury wyrażenia zgody na przysposobienie dziecka jeszcze przed jego narodzeniem zastosowanie ma przepis art. 119¹ § 1 k.r.o., zezwalający na odwołanie zgody rodziców. Niejednokrotnie bowiem właśnie w chwili narodzin, lub niedługo po tym, pojawia się szczególna więź rodzica z dzieckiem, która zaczyna przeważać nad wątpliwościami i emocjami występującymi w czasie ciąży. Sąd będzie zobligowany, by wyznaczyć termin posiedzenia celem umożliwienia rodzicom odwołania oświadczenia o zgodzie blankietowej nie później niż w ciągu tygodnia od złożenia wniosku w tej sprawie (projektowany art. 585³ § 3 k.p.c.).

IV. ZMIANY W USTAWIE O WSPIERANIU RODZINY I SYSTEMIE PIECZY ZASTĘPCZEJ

Celem projektu jest zmiana przepisów u.w.r.s.p.z. tak, by samorządy wojewódzkie były zobowiązane do tworzenia interwencyjnych ośrodków adopcyjnych. W ten sposób projekt zmierza do zapewnienia stabilnego, trwałego i rodzinnego środowiska

wychowawczego dzieciom porzuconym od razu bądź wkrótce po narodzinach, a także do realizacji zobowiązań międzynarodowych w zakresie - sformułowanego w art. 20 Konwencji o prawach dziecka (dalej: Konwencja) - zapewnienia ochrony i opieki dziecku, które nie może żyć w rodzinie. Dziecko, jak stanowi Konwencja, ma prawo do opieki zastępczej, która uwzględni ciągłości w jego wychowaniu, oraz jego tożsamość etniczną, religijną, kulturową i językową. Jednocześnie projekt zapewnia objęcie profesjonalną, a zarazem zbliżoną do rodzinnej opieką znacznie liczniejszej niż dotychczas grupie dzieci, które znalazły się w kryzysowej sytuacji, czekają na adopcję, przyjęcie przez rodzinę zastępczą lub powrót do rodziny biologicznej.

Uznawane przez RP prawo dziecka do, jeśli to możliwe, poznania swoich rodziców i pozostawania pod ich opieką od momentu urodzenia (art. 7 Konwencji), znajduje gwarancję także w art. 72 ust. 1. Konstytucji, zgodnie z którym RP zapewnia ochronę praw dziecka. Znajduje to uzasadnienie w licznych badaniach wykazujących, że dzieci wychowywane przez swoich biologicznych rodziców w pełnych, stabilnych rodzinach opartych na małżeństwie praktycznie pod każdym względem radzą sobie lepiej niż dzieci z rodzin w jakiegokolwiek innej konfiguracji.²⁰

Gdy jednak pomimo udzielonej odpowiedniej pomocy rodzina naturalna nie jest w stanie zapewnić dziecku odpowiedniej opieki, a jego dobro jest w tej rodzinie zagrożone, koniecznym jest podjęcie działań przez państwo. Jak stanowi art. 72 ust. 2 Konstytucji, dziecko pozbawione opieki rodzicielskiej ma prawo do opieki i pomocy władz publicznych.

Według szacunków UNICEF, każdego roku około 900 dzieci jest pozostawianych w szpitalach ze względów innych niż zdrowotne²¹. Liczba ta jest jeszcze większa gdy uwzględni się porzucenia związane z niepełnosprawnością noworodka. Z raportu unijnego projektu dotyczącego profilaktyki porzucania dzieci w Europie *Daphne* wynika, że porzucenie jawne i niejawne jest główną przyczyną umieszczania dzieci poniżej 3. roku życia w opiece instytucjonalnej (32 proc. w Europie Środkowo-Wschodniej).

Trudno jest wyodrębnić główny powód, dla którego matki oddają dzieci do adopcji, ale jak wskazuje się w literaturze²², jest to zawsze skorelowane z samotnością matki w jej najbliższym środowisku. Za najważniejsze przyczyny wychowania dzieci w instytucjonalnej

²⁰ A. D. Byrd, *Conjugal marriage fosters healthy human and societal development*, [w:] L.D. Wardle (edit.), *What's the Harm? Does Legalizing Same Sex Marriage Really Harm Individuals, Families Or Society?*, 2008.

²¹ W 2012 r. było to 918 dzieci, dane opracowane przez UNICEF na podstawie danych Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia,

²² Fundacja Rodzin Adopcyjnych, *Raport. Sytuacja niemowląt pozbawionych opieki rodzicielskiej (na podstawie doświadczeń Interwencyjnego Ośrodka Preadopcyjnego)*, 2013.

pieczy zastępczej, w skali ogólnoswiatowej, uznaje się: ubóstwo lub trudności finansowe, samotne rodzicielstwo, bezdomność i bezrobocie, depresje poporodową, niedostateczną wiedzę o planowaniu rodziny, przemoc, ciążę w wyniku gwałtu, niepełnosprawność dziecka, uzależnienia.

Wśród powodów pozostawienia dziecka i oddania go do adopcji dominują przyczyny społeczne i ekonomiczne. Stosunkowo rzadko dzieci są umieszczane z powodu złego stanu zdrowia, chociaż jak się okazuje, często po przyjęciu dziecka, wymaga ono szczególnej diagnozy i leczenia. Z doświadczenia interwencyjnego ośrodka adopcyjnego (IOP) w Otwocku wynika, że wśród pozostawionych przez matki w szpitalach tylko 29,4 proc. to zdrowe, donoszone niemowlęta. Jeszcze niższy, bo wynoszący zaledwie 13 proc. odsetek zdrowych, donoszonych niemowląt, występuje wśród dzieci skierowanych do IOP przez sąd²³. Ich matki żyją w większości w konkubinacie, a ich partnerzy nie poczuwają się do odpowiedzialności za dziecko i przerzucają ciężar odpowiedzialności na matkę. W rezultacie dzieci ponoszą konsekwencje dramatycznego życia swoich rodziców, głównie matek, w postaci wcześniactwa, uszkodzenia CUN, wad rozwojowych, chorób wenerycznych i zakażeń wirusem HIV i HCV, niejednokrotnie cierpią też na alkoholowy zespół płodowy (FAS, ang. *Fetal Alcohol Syndrome*). W konsekwencji braku rodziców, dziecko rozwija się nieharmonijnie we wszystkich sferach, jest nieufne, z zaburzonym poczuciem bezpieczeństwa, złymi reakcjami przywiązaniowymi, z zaniżonym poczuciem własnej wartości, a w konsekwencji bardzo często powiela schemat życia swoich rodziców.

Separacja dziecka od rodziców, szczególnie od matki, wiąże się zawsze z zaburzeniami emocjonalnymi u dziecka, które w bardzo krótkim czasie doprowadzają do rozwoju choroby sierocej, ale również zaburzeniami rozwoju psychoruchowego. Dziecko pozbawione stabilnej opieki w początkowych latach życia może w przyszłości doświadczać trudności w funkcjonowaniu emocjonalnym i społecznym. Według danych Monaru 60 proc. bezdomnych to wychowankowie domów dziecka²⁴.

Jak wskazuje Główny Urząd Statystyczny, „od lat utrzymuje się tendencja, że im młodsze dziecko, tym większą ma szansę na przysposobienie. Wraz z rosnącym wiekiem dziecka udział procentowy w liczbie adopcji ogółem maleje”²⁵ W 2014 r. najliczniejszą grupę adoptowanych dzieci stanowiły niemowlęta do ukończenia pierwszego roku życia oraz dzieci

²³ Ibid.

²⁴ Za: ibid.

²⁵ GUS, Pomoc społeczna i opieka nad dzieckiem i rodziną w 2014 r.

do 2 roku życia - odpowiednio 21,6 proc i 11,9 proc wszystkich adopcji w tym okresie, przy czym w ciągu roku w Polsce orzeka się około 3,5 tys. adopcji.

Wśród problemów, którym miała zaradzić nowelizowana ustawa wymieniano zbyt ograniczony wachlarz dostępnych form pieczy zastępczej, który w praktyce - w zdecydowanej większości przypadków - prowadził do umieszczania dziecka w placówce opiekuńczo-wychowawczej²⁶. Rozwiązaniem miało być umożliwienie samorządom wojewódzkim tworzenie interwencyjnych ośrodków adopcyjnych, w których umieszczano by dzieci do ukończenia pierwszego roku życia, które wymagają specjalistycznej opieki i w okresie oczekiwania na przysposobienie nie mogą zostać umieszczone w rodzinnej pieczy zastępczej.

Tego typu ośrodki miały być także odpowiedzią, na wspomniane wyżej dane wskazujące, że największe szanse na przysposobienie mają dzieci najmłodsze. Stanowią one (powinny stanowić) miejsce, gdzie dziecko dostaje kompleksową opiekę, nie tylko wychowawców, ale też lekarzy, rehabilitantów, psychologów czy wolontariuszy. Współpracując z pomocą społeczną, podejmują oni starania, by dziecko wróciło do biologicznych rodziców, a gdy to niemożliwe rozpoczynają procedurę adopcyjną przy współpracy z organizacjami adopcyjnymi i sądami.

Po kilku latach obowiązywania ustawy, w całym kraju funkcjonują jednak zaledwie dwa tego typu ośrodki. Dla porównania, pod koniec 2014 r. funkcjonowało 1 067 placówek instytucjonalnej pieczy zastępczej, z tego 1 059 placówek opiekuńczo-wychowawczych oraz 6 regionalnych placówek opiekuńczo-terapeutycznych. W placówkach instytucjonalnej pieczy zastępczej, które zapewniały stałą opiekę całodobową, na koniec 2014 r. przebywało 19,2 tys. wychowanków (w ciągu roku sprawozdawczego 27,0 tys. dzieci), a w ośrodkach preadopcyjnych odpowiednio: 37 i 144 dzieci.

W związku z powyższym zasadna jest taka zmiana przepisów ustawy, by samorządy wojewódzkie były nie tyle uprawnione, co zobligowane do utworzenia na terenie swojego województwa tego typu placówki. Ustawa czyni obligatoryjnym prowadzenie przez samorząd wojewódzki interwencyjnego ośrodka preadopcyjnego. Zadanie to samorząd będzie mógł zlecić na podstawie art. 190 u.w.r.s.p.z.. Dyspozycje do prowadzenia regionalnej placówki opiekuńczo-terapeutycznej oraz interwencyjnego ośrodka preadopcyjnego, umieszcza się w tym celu w osobnych jednostkach redakcyjnych. W tym celu dodaje się w art. 93 ust. 2c

²⁶ Uzasadnienie do rządowego projektu ustawy o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej z dnia 16 września 2010 r., druk 3378.

u.w.r.s.p.z. mający być podstawą prawną funkcjonowania regionalnych placówek opiekuńczo-terapeutycznych, których utworzenie będzie nadal uprawnieniem samorządu wojewódzkiego. Jednocześnie zmienia się brzmienie art. 93 ust. 3 u.w.r.s.p.z., który ma obejmować jedynie interwencyjne ośrodki preadopcyjne, jako jednostki obligatoryjnie tworzone przez samorząd województwa.

V. ZMIANY W USTAWIE O POMOCY SPOŁECZNEJ

Projekt przewiduje także zmianę w ustawie z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz.U. z 2015, poz. 163 ze zm.) w zakresie podmiotu odpowiedzialnego za ponoszenie wydatków na schronienie i wsparcie kobiet w ciąży w domach dla matek z małoletnimi dziećmi i kobiet w ciąży (projektowany art. 47 ust. 5a i 5b ustawy o pomocy społecznej).

Jest to wynik zmiany proponowanej w odrębnym projekcie nowelizacji rozporządzenia wykonawczego dotyczącego trybu przyjmowania do takich domów. Projekt zmiany rozporządzenia w sprawie domów dla matek z małoletnimi dziećmi i kobiet w ciąży przewiduje, że osoba ubiegająca się o skierowanie do takiego domu składa wniosek w dowolnym ośrodku pomocy społecznej. Zmiana ta ma na celu ochronę takiej osoby, szczególnie matki z dziećmi lub w ciąży, przed dalszymi negatywnymi konsekwencjami środowiska, w którym doświadczały przemocy lub innej sytuacji kryzysowej.

VI. ZAKOŃCZENIE

VI.1. *Vacatio legis*

Projekt przewiduje *vacatio legis* w standardowym wymiarze wynikającym z zasad techniki prawodawczej, tj. dwóch tygodni od terminu ogłoszenia.

VI.2. Skutki społeczne

Projekt przyczynić się może do wzrostu wrażliwości społecznej, postaw humanitarnych, wzrostu ogólnego współczynnika dzietności oraz zatrzymania postępującej stygmatyzacji niektórych grup społecznych. Realizacja zaproponowanych zmian przyniesie znaczną poprawę jakości życia rodzin, w których z ciążą i z narodzinami dziecka wiążą się szczególne trudności, a także będzie dla nich stanowił wsparcie w procesie wychowywania dzieci.

VI.3. Skutki finansowe

VI.3.1. W zakresie o jakim mowa w art. 1 pkt 3 projektu.

W 2014 r. miesięcznie wypłacano 1045,7 tys. świadczeń opiekuńczych, wśród których świadczenia pielęgnacyjne stanowiły 10,1 proc., tj. 105,9 tys. świadczeń,²⁷. Roczny koszt świadczenia pielęgnacyjnego, wynoszącego, łącznie ze składkami na ubezpieczenie emerytalno-rentowe oraz zdrowotne, 1703 zł (1300 zł netto) oscyluje zatem w granicach 2,1 mld zł.

Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF) nie była dotąd stosowana jako narzędzie kwalifikowania do przyznania świadczeń opiekuńczych, stąd brak jest danych pozwalających na dokładne określenie liczby potencjalnych beneficjentów nowych przepisów i wiążących się z tym kosztów. Pomocne w tym względzie mogą być dane z Narodowego Spisu Powszechnego, zgodnie z którymi w 2011 r. liczba niepełnosprawnych dzieci w wieku 0-15 lat wyniosła 184,8 tys. Jednakże tylko 9,4% z nich, tj. 17,3 tys., ma ograniczenia sprawności określane jako całkowite²⁸.

Przyjmując, że niepełnosprawność nie wszystkich z nich zostałyby oceniona jako skrajnie duża według klasyfikacji ICF oraz biorąc pod uwagę, że opiekunowie części z nich już dziś pobierają świadczenie pielęgnacyjne, można przypuszczać, że liczebność grupy beneficjentów oscylować będzie na poziomie 7 tys. osób.

Przyjmując, że właśnie o taką wielkość wzrosłaby liczba beneficjentów świadczenia pielęgnacyjnego²⁹, łączny koszt świadczeń pielęgnacyjnych wzrósłby o 6,6 proc., tj. o ok. **138 mln** zł rocznie.

VI.3.2. W zakresie o jakim mowa w art. 1 pkt 4-17 projektu.

Koszt świadczeń psychologicznych, o których mowa w art. 1 pkt 4-6 projektu, determinowany jest liczbą dzieci, z których rodzinami wiąże się szczególnie obciążająca sytuacja. Na podstawie danych Polskiego Rejestru Wad Wrodzonych można stwierdzić, że częstość występowania wszystkich dużych wad wrodzonych w Polsce wynosi średnio 182 na 10 000 urodzeń, co oznacza, że rocznie rodzi się ponad 7 000 dzieci z co najmniej jedną

²⁷ Główny Urząd Statystyczny, *Beneficjenci pomocy społecznej i świadczeń rodzinnych w 2014 r.*, 2015.

²⁸ Główny Urząd Statystyczny, *Dzieci w Polsce w 2014 r. Charakterystyka demograficzna*, Warszawa 2015 r.

²⁹ Co stanowi pewne przybliżenie ze względu, po pierwsze, na okoliczność pobierania już świadczenia pielęgnacyjnego przez tych opiekunów, którzy zrezygnowali bądź nie podjęli pracy i tym samym znajdują się już w ww. grupie 105,9 tys. osób pobierających świadczenie pielęgnacyjne oraz, po drugie, w związku z niewyodrębnieniem w a w konsekwencji nieuwzględnieniem grupy dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności w wieku 16-18 lat.

poważną wadą rozwojową. Uwzględniając schorzenia powstałe przy porodzie można uznać, że docelowa grupa liczy około 10 000 osób rocznie. Zgodnie z cennikiem jednostek rozliczeniowych na rok 2016 oddziału NFZ we Wrocławiu, porada lekarska wyceniana jest na 45 zł, natomiast godzinę pomocy psychologicznej – na 80 zł. Zakładając, że godzinnych świadczeń psychologicznych przypadać będzie w ciągu roku na rodzica 24, koszt proponowanej zmiany ocenia się na kwotę **19,2 mln zł rocznie**.

Wyceniając koszt świadczeń wspierających, o których mowa w art. 1 pkt 7-8 projektu i odwołując się do doświadczeń z funkcjonowania instytucji asystenta rodziny oraz rekomendacji zawartych w raporcie NIK, zakłada się liczbę 10 rodzin przypadających na jedną osobę wspierającą, co przy grupie około 10 000 rodzin potencjalnie zainteresowanych, pozwala przyjąć zapotrzebowanie na około 1 000 osób wspierających.

Mając na uwadze, że liczbie 3 012 asystentów na koniec 2013 r. odpowiadało finansowanie z budżetów gminy w kwocie 24,3 mln zł (uzupełnione o 44,1 mln zł dofinansowania z budżetu centralnego), szacuje się koszt proponowanej zmiany na 7 mln zł po stronie wydatków samorządowych, z dofinansowaniem z budżetu centralnego na poziomie 14,6 mln zł. Daje to łącznie kwotę około **21 mln zł rocznie**.

W zakresie przewidzianego w przepisach projektowanego rozdziału 3c u.ś.r. świadczenia zdrowotnego na okres ciąży szacunki zostały oparte na liczbie udzielanych obecnie zwolnień lekarskich. W 2012 r. zwolnienia lekarskie przyznawane kobietom w ciąży stanowiły 18,6 proc. wszystkich wystawionych w tym okresie zwolnień, których liczba wynosiła ok. 5,5 mln. Oznacza to, że łączna liczba zwolnień przyznanych kobietom w ciąży wynosiła 1 903 000. Średnia długość trwania zwolnienia przyznanego kobiecie w ciąży wynosiła ok. 22 dni. Liczba kobiet, które nie są ubezpieczone w momencie urodzenia dziecka, wynosi według danych Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej ok. 20 proc. Przyjmując, że wśród kobiet nieubezpieczonych liczba zwolnień lekarskich będzie miała wysokość proporcjonalną do tej wśród osób ubezpieczonych (475 750), a kwota wypłacanego świadczenia wynosić będzie 1000 zł w wymiarze miesięcznym, koszt świadczenia zdrowotnego w zakresie, w jakim dotyczy ono osób nieubezpieczonych, wynosić powinien **348,5 mln zł**.

W zakresie, w jakim propozycja dotyczy osób, które uzyskają podwyższenie świadczenia do kwoty 1000 zł, przyjmując według przytoczonych szacunków MRPiPS, że grupa ta zgodnie z przyjętymi szacunkami wynosiła ok. 7 proc. dotychczasowych zasiłkobiorców w okresie po urodzeniu dziecka (przy przyjęciu analogii oznacza to w przypadku projektowanego

świadczenia 133 210 zwolnień o średniej długości 22 dni), a średnia różnica pomiędzy wypłacanym świadczeniem a kwotą 1000 zł wynosiła 423 zł, szacunkowy roczny koszt proponowanego rozwiązania wynosić będzie **41,1 mln zł**. Analogicznie, dodatkowy koszt związany z podwyższeniem świadczeń osób ubezpieczonych w KRUS powinien wynieść **80,9 mln zł**.

Roczny koszt funkcjonowania systemu teleinformatycznego i telekomunikacyjnego, o którym mowa w projektowanym art. 70b u.ś.r. może wynieść ok. 2,3 mln zł. Kwotę tę wyliczono na podstawie symulacji wykorzystującej dane dotyczące finansowania istniejących telefonów zaufania i systemów teleinformatycznych. Wyliczenia opierają się na założeniu, że taki telefon będzie czynny przez pięć dni roboczych w tygodniu, przynajmniej przez 6 godzin.

VI.3.3. W zakresie o jakim mowa w art. 2 projektu.

Projekt nie powoduje skutków finansowych dla sektora finansów publicznych.

VI.3.4. W zakresie o jakim mowa w art. 3 projektu.

Projekt nie powoduje skutków finansowych dla sektora finansów publicznych.

VI.3.5. W zakresie o jakim mowa w art. 4 projektu.

Projekt nie powoduje skutków finansowych dla sektora finansów publicznych.

VI.3.6. W zakresie o jakim mowa w art. 5 projektu.

Samorząd województwa mazowieckiego od 2012 r. finansuje Interwencyjny Ośrodek Preadopcyjny w Otwocku, przekazując na jego prowadzenie ok. 1,3 mln zł rocznie. Zakładając, że finansowanie w innych województwach nie odbiegałoby znacząco od tej kwoty, łączny koszt proponowanej zmiany wyniósłby 19,5 mln zł.

VI.3.7. W zakresie o jakim mowa w art. 6 projektu.

Projekt nie powoduje skutków finansowych dla sektora finansów publicznych.

VI.4. Oświadczenie o zgodności projektu z prawem Unii Europejskiej

Przedmiot projektowanej regulacji nie jest objęty prawem Unii Europejskiej.

Rozporządzenie Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej

z dnia 2016 r.

zmieniające rozporządzenie w sprawie domów

dla matek z małoletnimi dziećmi i kobiet w ciąży

Na podstawie art. 47 ust. 5 ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz. U. Nr 64, poz. 593, Nr 99, poz. 1001 i Nr 273, poz. 2703) zarządza się, co następuje:

§ 1. W rozporządzeniu Ministra Polityki Społecznej z dnia 8 marca 2005 r. w sprawie domów dla matek z małoletnimi dziećmi i kobiet w ciąży (Dz. U. z dnia 18 marca 2005 r. ze zm.) wprowadza się następujące zmiany:

1) w § 4:

a) ust. 1 otrzymuje brzmienie:

„1. Osoba ubiegająca się o skierowanie do domu składa wniosek w dowolnym ośrodku pomocy społecznej, zwanym dalej „ośrodkiem”.”;

b) ust. 2 otrzymuje brzmienie:

„2. Ośrodek kompletuje dokumenty, o których mowa w ust. 3, w terminie 14 dni i przekazuje je do starosty powiatu prowadzącego dom, który wydaje decyzję o skierowaniu do domu.”;

c) ust. 4 otrzymuje brzmienie:

„4. W przypadku braku miejsca w domu w porozumieniu z osobą ubiegającą się o skierowanie do domu poszukuje miejsca w innym domu.”.

§ 2. Rozporządzenie wchodzi w życie po upływie 14 dni od dnia ogłoszenia.

UZASADNIENIE

Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 8 marca 2005 r. w sprawie domów dla matek z małoletnimi dziećmi i kobiet w ciąży (Dz. U. z dnia 18 marca 2005 r. ze zm.) reguluje kwestie:

- standardów podstawowych usług świadczonych przed domy dla matek z małoletnimi dziećmi i kobiet w ciąży;
- tryb kierowania i przyjmowania do tych domów.

Zgodnie z aktualnym brzmieniem § 4 ust. 1 i 2 Rozporządzenia istnieje wymóg rejonizacji w zakresie możliwości skorzystania ze wskazanych wyżej ośrodków. Mianowicie kobieta, która ubiega się o skierowanie do takiego domu musi złożyć wniosek w ośrodku pomocy społecznej właściwym ze względu na jej miejsce zamieszkania, a ośrodek przekazuje sprawę staroście najbliższego powiatu prowadzącego dom. Dopiero on wydaje decyzję o skierowaniu do domu. Zgodnie z § 4 ust. 4 dopiero w przypadku braku miejsca w domu we właściwym dla kobiety powiecie, poszukuje miejsca w domu w innym powiecie.

Obowiązujące w tym zakresie rozwiązanie budzi wątpliwości ze względów praktycznych. Należy bowiem pamiętać, że osobami poszukującymi pomocy w przedmiotowych placówkach są często ofiary przemocy domowej, które chcą uniknąć kontaktu ze sprawcami przemocy. Nie są odosobnione sytuacje, w których ofiary przemocy są nachodzone także w domach dla matek z małoletnimi dziećmi i kobiet w ciąży. Zjawisku temu sprzyja funkcjonująca obecnie w tym zakresie rejonizacja. Po pierwsze, dla większości oprawców nie jest problemem udać się do ośrodka znajdującego w tym samym powiecie, co mieszkanie lub dom, który sprawca wraz z ofiarą jeszcze niedawno wspólnie zamieszkiwali. Po drugie, jeżeli ofiara chce się ukryć przed sprawcą, nie może tak naprawdę korzystać z pomocy omawianej kategorii ośrodków, gdyż z uwagi na ich rejonizację, ustalenie, gdzie znajduje się kobieta, jest stosunkowo łatwe.

W związku z powyższym proponuje się modyfikacje rozporządzenia w taki sposób, że zrezygnuje się z wymogu rejonizacji domów dla matek z małoletnimi dziećmi i kobiet w ciąży poprzez zmianę przepisów § 4 ust. 1,2 i 4 Rozporządzenia.

Rozporządzenie Ministra Zdrowia
z dnia 2016 r.
w sprawie świadczeń gwarantowanych
z zakresu pediatrycznej opieki paliatywnej i hospicyjnej

Na podstawie art. 31d ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2008 r. Nr 164, poz. 1027, z późn. zm.) zarządza się, co następuje:

§ 1. Rozporządzenie określa:

- 1) wykaz oraz warunki realizacji świadczeń gwarantowanych z zakresu pediatrycznej opieki paliatywnej i hospicyjnej, zwanych dalej „świadczeniami gwarantowanymi”;
- 2) poziom finansowania przejazdu środkami transportu sanitarnego w przypadkach niewymienionych w art. 41 ust. 1 i 2 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych.

§ 2. Użyte w rozporządzeniu określenia oznaczają:

- 1) lekarz specjalista – lekarza, który posiada specjalizację II stopnia lub tytuł specjalisty w określonej dziedzinie medycyny;
- 2) lekarz w trakcie specjalizacji – lekarza, który rozpoczął specjalizację zgodnie z programem specjalizacji oraz uzyskał potwierdzenie przez kierownika specjalizacji wiedzy i umiejętności umożliwiających samodzielną pracę.

§ 3. 1. Świadczenia pediatrycznej opieki paliatywnej i hospicyjnej to wszechstronna, całościowa opieka i leczenie objawowe dzieci z postępującymi chorobami nieuleczalnymi obarczonych wysokim ryzykiem przedwczesnej śmierci. Opieka ta jest ukierunkowana na ochronę godności dziecka, poprawę jakości jego życia, ma na celu zapobieganie bólowi i innym objawom somatycznym oraz ich uśmierzanie, a także wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe, w tym opiekę duszpasterską, o której mowa w ustawie z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta.

2. W ramach świadczeń opieki paliatywnej i hospicyjnej wyróżnia się perinatalną opiekę paliatywną będącą wszechstronnym, całościowym wsparciem rodziców chorych dzieci

początkach. Obejmuje diagnostykę stanu zdrowia dziecka oraz wsparcie psychologiczne, **oraz wsparcie** psychologiczne, socjalne i duchowe, a także wsparcie w żałobie dla rodziców.

3. Świadczenia gwarantowane przysługują świadczeniobiorcom chorującym na nieuleczalne, postępujące, ograniczające życie choroby nowotworowe i nienowotworowe, w szczególności choroby, których wykaz określa załącznik nr 1 do rozporządzenia, wówczas gdy:

- 1) choroba jest nieuleczalna i obarczona wysokim ryzykiem przedwczesnej śmierci; w wypadku chorób, które nie mają charakteru postępującego, podstawą kwalifikacji jest indywidualna analiza potrzeb dziecka i rodziny, przeprowadzona przez lekarza kierującego i lekarza hospicjum;
- 2) rodzice lub opiekunowie, dziecko, o którym mowa w art. 32 ust. 5 ustawy z 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty, oraz lekarz kierujący są zgodni, że w najlepszym interesie dziecka będzie odstąpienie od leczenia w szpitalu i rozpoczęcie opieki paliatywnej w domu; opinia dziecka, które nie ukończyło 16 lat, powinna być wzięta pod uwagę;
- 3) lekarz hospicjum domowego stwierdza, że dziecko wymaga leczenia objawowego; objawy są trudne do leczenia, tzn. nie mogą być skutecznie kontrolowane w ramach opieki długoterminowej;
- 4) rodzice lub opiekunowie są w stanie sprawować całodobową opiekę nad dzieckiem w domu;
- 5) główny opiekun potrafi komunikować się przez telefon z pracownikami hospicjum w języku polskim;
- 6) rodzina ma miejsce zamieszkania w rejonie działania hospicjum domowego, a warunki mieszkaniowe spełniają podstawowe wymagania sanitarne i techniczne, co stwierdza przedstawiciel hospicjum;
- 7) rodzice lub opiekunowie oraz dziecko, o którym mowa w art. 32 ust. 5 ustawy z 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty, wyrażają zgodę na leczenie przez hospicjum domowe, zobowiązują się do wykonywania zleceń lekarza hospicjum.

4. Świadczenia gwarantowane są udzielane zgodnie ze wskazaniami aktualnej wiedzy medycznej, z wykorzystaniem metod diagnostyczno-terapeutycznych innych niż stosowane w medycynie niekonwencjonalnej, ludowej lub orientalnej.

§ 4. Świadczenia gwarantowane są realizowane w warunkach:

- 1) stacjonarnych – w hospicjum stacjonarnym lub w oddziale medycyny paliatywnej;

- 2) domowych – w hospicjum domowym dla dorosłych lub dla dzieci do ukończenia 18. roku życia;

§ 5. Świadczenia gwarantowane realizowane w warunkach stacjonarnych obejmują:

- 1) świadczenia opieki zdrowotnej udzielane przez lekarzy;
- 2) świadczenia opieki zdrowotnej udzielane przez pielęgniarki;
- 3) leczenie farmakologiczne;
- 4) leczenie bólu zgodnie z wytycznymi Światowej Organizacji Zdrowia (drabina analgetyczna);
- 5) leczenie innych objawów somatycznych;
- 6) opiekę psychologiczną nad świadczeniobiorcą i jego rodziną;
- 7) rehabilitację;
- 8) zapobieganie powikłaniom;
- 9) Świadczenia perinatalnej opieki paliatywnej.
- 10) badania zlecone przez lekarza zatrudnionego w hospicjum stacjonarnym lub oddziale medycyny paliatywnej;
- 11) zaopatrzenie w wyroby medyczne konieczne do wykonania świadczenia gwarantowanego w hospicjum stacjonarnym lub w oddziale medycyny paliatywnej;
- 12) opiekę wyręczającą obejmującą przyjmowanie świadczeniobiorców do hospicjum stacjonarnego lub oddziału medycyny paliatywnej na okres nie dłuższy niż 10 dni;

§ 6. Świadczeniami gwarantowanymi realizowanymi w warunkach stacjonarnych mogą być objęte, po spełnieniu warunków o których mowa w § 9, dzieci, u których stale lub okresowo nie może być prowadzona opieka w warunkach domowych, a w szczególności dzieci:

- 1) osierocone,
- 2) czasowo, z przyczyn losowych, pozbawione opiekuna prawnego,
- 3) decyzją opiekunów, a po 16. roku życia również dziecka, rezygnujące z opieki paliatywnej w warunkach domowych,
- 4) z rodzin patologicznych,
- 5) z rodzin posiadających warunki mieszkaniowe i socjalne uniemożliwiające opiekę w warunkach domowych,
- 6) wymagające pobytu czasowego w hospicjum stacjonarnym w celu ustalenia leczenia i pełnej kontroli objawów, wykonania niezbędnych badań oraz zabiegów możliwych tylko w warunkach stacjonarnych,

- 7) wymagające pobytu czasowego wraz z rodziną nie radzącą sobie z opieką; pobyt taki połączony jest z edukacją rodziny i ewentualnie terapią rodzinną, z założeniem powrotu dziecka do warunków domowych,
- 8) wymagające pobytu czasowego w ośrodku stacjonarnym w celu przystosowania mieszkania do pobytu chorego dziecka w domu.

§ 7. Świadczenia gwarantowane realizowane w warunkach domowych obejmują świadczenia, o których mowa w § 5 pkt 1, 2 i 4–9, oraz badania zlecone przez lekarza zatrudnionego w hospicjum domowym dla dzieci do ukończenia 18. roku życia, ordynację leków i bezpłatne wypożyczanie przez hospicja domowe wyrobów medycznych wymienionych w ust. 3 części II załącznika nr 2 do rozporządzenia.

§ 8. 1. W zakresie koniecznym do wykonania świadczeń gwarantowanych świadczeniodawca zapewnia świadczeniobiorcy nieodpłatnie:

- 1) badania diagnostyczne;
 - 2) leki i wyroby medyczne.
2. Przejazd środkami transportu sanitarnego w przypadkach niewymienionych w art. 41 ust. 1 i 2 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych jest finansowany w 40% ze środków publicznych w przypadku:
- 1) chorób krwi i narządów krwiotwórczych,
 - 2) chorób nowotworowych,
 - 3) chorób oczu,
 - 4) chorób przemiany materii,
 - 5) chorób psychicznych i zaburzeń zachowania,
 - 6) chorób skóry i tkanki podskórnej,
 - 7) chorób układu krążenia,
 - 8) chorób układu moczowo-płciowego,
 - 9) chorób układu nerwowego,
 - 10) chorób układu oddechowego,
 - 11) chorób układu ruchu,
 - 12) chorób układu trawiennego,
 - 13) chorób układu wydzielania wewnętrznego,
 - 14) chorób zakaźnych i pasożytniczych,
 - 15) urazów i zatruć,

- 16) wad rozwojowych wrodzonych, zniekształceń i aberracji chromosomowych
- gdy ze zlecenia lekarza ubezpieczenia zdrowotnego lub felczera ubezpieczenia zdrowotnego wynika, że świadczeniobiorca jest zdolny do samodzielnego poruszania się bez stałej pomocy innej osoby, ale wymaga przy korzystaniu ze środków transportu publicznego pomocy innej osoby lub środka transportu publicznego dostosowanego do potrzeb osób niepełnosprawnych.
3. Świadczeniobiorcom korzystającym ze świadczeń gwarantowanych realizowanych w hospicjum domowym dla dzieci do ukończenia 18. roku życia nie przysługują świadczenia gwarantowane z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej udzielane w warunkach domowych oraz świadczenia z zakresu rehabilitacji leczniczej udzielane w warunkach domowych.

§ 9. Warunkami realizacji świadczeń gwarantowanych są:

- 1) wskazanie medyczne, a w szczególności fakt występowania u świadczeniobiorcy jednostki chorobowej, o której mowa w załączniku nr 1 do rozporządzenia, nierokującej nadziei na wyleczenie.
- 2) przedstawienie skierowania, stanowiącego **załącznik nr 3** [do opracowania przy współpracy z MZ] do rozporządzenia, wystawionego przez lekarza ze szpitala, w którym dziecko było leczone lub innego lekarza ubezpieczenia zdrowotnego; skierowanie powinno zawierać rozpoznanie i stwierdzenie, że choroba jest nieuleczalna, wyczerpano możliwości leczenia dziecka w szpitalu i zakończono postępowanie mające na celu przedłużanie życia;
- 3) wypełnienie przez lekarza o którym mowa w pkt 1 „Dokumentu określającego sposób postępowania w przypadku zatrzymania krążenia lub oddychania u dziecka”, stanowiącego **załącznik nr 4** [do opracowania przy współpracy z MZ] do rozporządzenia;
- 4) wypełnienie przez lekarza o którym mowa w pkt 1, formularza „Kwalifikacja pacjenta do leczenia przez hospicjum domowe dla dzieci” stanowiącego **załącznik nr 5** [do opracowania przy współpracy z MZ] do rozporządzenia.

§ 10. Warunki realizacji świadczeń gwarantowanych określa załącznik nr 2 do rozporządzenia.

§ 11. Rozporządzenie wchodzi w życie po upływie 14 dni od dnia ogłoszenia.

Załączniki do rozporządzenia Ministra Zdrowia
z dnia.....

Załącznik nr 1

Treść załącznika nr 1 jest tożsama z treścią załącznika nr 1 do rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej, z wyjątkiem zmiany polegającej na wykreśleniu pkt I „Osoby dorosłe”.

Załącznik nr 2.

**WARUNKI REALIZACJI ŚWIADCZEŃ GWARANTOWANYCH Z ZAKRESU
OPIEKI PALIATYWNEJ I HOSPICYJNEJ**

Treść załącznika nr 2 jest tożsama z treścią załącznika nr 2 do rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej, z wyjątkiem następujących zmian:

1. w dziale II:

- 1) skreśla się ust. 1,
- 2) w ust 2:
 - a. w punkcie 1. liczbę „20” zmienia się na liczbę „15”,
 - b. w punkcie 2. liczbę „12” zmienia się na cyfrę „6”
 - c. w punkcie 3. liczbę „12” zmienia się na cyfrę „8”
 - d. w punkcie 4. wyrażenie „1/4 etatu” zmienia się na wyrażenie „1/2 etatu”

3) w ust 3:

- a. w punkcie 1. liczbę „10” zmienia się na cyfrę „4”,
- b. w punkcie 2. liczbę „10” zmienia się na cyfrę „2”,
- c. punkt 3. otrzymuje brzmienie:
„jeden inhalator na dwóch świadczeniobiorców”,
- d. punkt 5. otrzymuje brzmienie:
„jeden aparat do pomiaru ciśnienia tętniczego na każdą pielęgniarkę i jeden dla lekarza dyżurnego”

- e. dodaje się punkt 7. w brzmieniu:
„jeden materac przeciwodleżynowy na 2 świadczeniobiorców;”;
 - f. dodaje się punkt 8. w brzmieniu:
„łóżko szpitalne wielopozycyjne dla każdego pacjenta o masie ciała powyżej 30 kg;”;
 - g. dotychczasowe punkty nr 7 i 8 otrzymują odpowiednio nr 9 i 10.
- 4) dotychczasowe ustępy nr 2, 3 i 4 otrzymują odpowiednio nr 1, 2 i 5,
- 5) dodaje się ust. 3 w brzmieniu:
„3. Rejonem działania hospicjum domowego dla dzieci do lat 18 jest obszar pozwalający na dojazdu do pacjenta w nagłych wypadkach w czasie nieprzekraczającym 2 godzin, nie większy niż obszar w promieniu 100 km od siedziby hospicjum.”;
- 6) dodaje się ust. 4 w brzmieniu:
„4. Kryteria wypisywania pacjentów z hospicjum domowego dla dzieci:
- 1) lekarz hospicjum stwierdza, że nastąpiła poprawa lub stabilizacja stanu zdrowia i leczenie objawowe może być kontynuowane w ramach świadczeń opieki długoterminowej,
 - 2) lekarz hospicjum dokonuje co 3 miesiące oceny ryzyka przedwczesnej śmierci oraz skuteczności leczenia objawowego i na tej podstawie weryfikuje wskazania do kontynuacji świadczeń pediatrycznej opieki paliatywnej realizowanej w warunkach domowych. Dzieci, u których ryzyko śmierci ulega zmianie i jest oceniane jako niskie, a objawy mogą być skutecznie kontrolowane przez lekarza specjalistę podstawowej opieki zdrowotnej i pielęgniarkę środowiskową, nie wymagają opieki paliatywnej i powinny zostać przekazane do opieki długoterminowej,
 - 3) rodzice, opiekunowie lub dziecko, o którym mowa w art. 32 ust. 5 ustawy z 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty, sprzeciwiają się leczeniu proponowanemu przez lekarza hospicjum, a mającemu w ocenie lekarza istotny wpływ na stan zdrowia pacjenta,
 - 4) następuje zmiana decyzji rodziców, opiekunów lub dziecka, o którym mowa w art. 32 ust. 5 ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty, odnośnie do podjęcia leczenia eksperymentalnego lub przedłużającego życie,
 - 5) w uzasadnionych wypadkach dziecko może być skierowane przez lekarza hospicjum domowego na leczenie szpitalne; konieczność leczenia szpitalnego lekarz hospicjum uzasadnia w skierowaniu i w dokumentacji pacjenta. Do skierowania lekarz hospicjum dołącza „Dokument określający sposób postępowania w przypadku zatrzymania krążenia lub oddychania u dziecka”;
 - 6) rodzice, opiekunowie lub dziecko, o którym mowa w art. 32 ust. 5 ustawy z 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty, podejmują decyzję o leczeniu w szpitalu bez udziału lekarza hospicjum. Wypis dziecka ze szpitala do domu nie powoduje automatycznego przyjęcia do hospicjum domowego,
 - 7) rodzice, opiekunowie lub dziecko, o którym mowa w art. 32 ust. 5 ustawy z 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty, prowadzą w domu

leczenie zlecone przez lekarza niezatrudnionego w hospicjum bez akceptacji lekarza hospicjum,

- 8) pacjent, który osiągnął pełnoletność, leczony przez hospicjum dla dzieci chce przenieść się do hospicjum dla dorosłych albo ubezpieczyciel odmawia refundacji dalszego leczenia w hospicjum dla dzieci,
 - 9) następuje zmiana miejsca zamieszkania poza rejon hospicjum.
 - 10) rodzice lub opiekunowie nie są w stanie wykonywać zleceń lekarza hospicjum w szczególności ze względu na wyczerpanie, chorobę psychiczną lub alkoholizm. W takim wypadku należy zawiadomić sąd rodzinny i konsultanta wojewódzkiego w dziedzinie pediatrii.
- 7) W ust. 5 dodaje się punkt 7. w brzmieniu:
- „7) hospicjum domowe dla dzieci do lat 18 dysponuje:
- a) pomieszczeniem biurowym z telefonem, sekretarką automatyczną, faksem i dostępem do Internetu;
 - b) pomieszczeniem magazynowym na leki, materiały opatrunkowe i sprzęt medyczny;
 - c) pomieszczenie do odpraw zespołu.”

UZASADNIENIE

1. Potrzeba i cel wydania rozporządzenia

Rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej określa m.in. wykaz oraz warunki realizacji świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej. Rozporządzenie obejmuje swoim zakresem zarówno opiekę nad osobami dorosłymi, najczęściej w podeszłym wieku, jak i osobami w wieku do lat 18, najczęściej małymi dziećmi.

Tymczasem pediatryczna domowa opieka paliatywna jest dziedziną medycyny odrębną od opieki paliatywnej nad dorosłymi. Obie grupy pacjentów charakteryzują się sobie właściwymi potrzebami i odmienną specyfiką.

Istnieją ponadto ogromne dysproporcje pod względem wieku w liczbie osób korzystających z przedmiotowej pomocy. Zdecydowaną większość pacjentów hospicjów stanowią bowiem osoby starsze. Dzieci w wieku do lat 18 to zaledwie 2,1 proc. pacjentów hospicjów¹. Przy tym wszystkich osób korzystających w ciągu roku ze świadczeń medycznych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej było w samym tylko 2013 r. 81,5 tys.². Jak wskazuje Najwyższa Izba Kontroli, przyczyną wzrostu zapotrzebowania na opiekę paliatywną jest także starzenie się społeczeństwa.

Mając powyższe na uwadze, za zasadne należy uznać postulaty specjalistów z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej wnioskujących o uregulowanie opieki nad osobami terminalnie chorymi w dwóch odrębnych aktach wykonawczych obejmujących osobno opiekę nad dziećmi i nad osobami dorosłymi. Niniejszy projekt stanowi realizację tych postulatów. Opierając się na strukturze rozporządzenia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej tworzy nową podstawę funkcjonowania systemu pediatrycznej opieki paliatywnej i hospicyjnej.

Jednocześnie podkreślić należy, iż powyższymi propozycjom towarzyszy odrębny, choć komplementarny wobec proponowanych w niniejszym dokumencie rozwiązań, projekt rozporządzenia Ministra Zdrowia którego przyjęcie będzie skutkowało ograniczeniem zakresu

¹ Zgodnie z materiałami z IV zjazdu Polskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej w 2014 r., [za:] Raport NIK, Funkcjonowanie opieki paliatywnej i hospicyjnej na terenie województwa dolnośląskiego w latach 2012 - 2014 (I półrocze), nr ewid. 204/2014/P/14/118/LWR, 2015 r..

² Raport NIK, Funkcjonowanie...

regulacji rozporządzenia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej, do osób dorosłych.

2. Różnice w stosunku do rozporządzenia regulującego opiekę paliatywną i hospicyjną dorosłych.

2.1. Tytuł rozporządzenia.

Tytuł rozporządzenia podkreśla odrębność opieki hospicyjnej i paliatywnej dzieci należącej do pediatrii od takiej opieki sprawowanej nad dorosłymi i będącej osobnym działem medycyny. Konsekwentnie też rozporządzenie posługuje się sformułowaniem „pediatryczna opieka paliatywna i hospicyjna”.

2.2. Definicja „pediatrycznej opieki paliatywnej i hospicyjnej”.

Nowa definicja wskazuje na wysokie ryzyko przedwczesnej śmierci dziecka jako jeden z elementów definiujących pediatryczną opiekę paliatywną, wspomina cel tej opieki, jakim jest także ochrona godności dziecka oraz uwzględnia w jej ramach wsparcie psychiczne, duchowe i socjalne.

2.3. Otwarty katalog jednostek chorobowych.

Znaczna różnorodność chorób występujących wśród dzieci znajdujących się i leczonych w hospicjach nie pozwala na stworzenie zamkniętego katalogu schorzeń, które kwalifikują do objęcia opieką hospicjum. Projekt przewiduje zatem otwarty ich katalog, który z jednej strony wskazuje te schorzenia, które niejako z góry mogą kwalifikować do objęcia opieką hospicyjną, z drugiej jednak pozostawia margines swobody co do przypadków nieujętych w katalogu, a wymagających opieki paliatywnej.

2.4. Warunki wstępne objęcia pacjentów pediatryczną domową opieką paliatywną.

Projekt zawiera, w § 3 ust. 2, kryteria kwalifikowania pacjentów do pediatrycznej opieki paliatywnej i hospicyjnej. Autorem kryteriów jest grono ekspertów pod kierownictwem dr. hab. n. med. Tomasza Dangla.³

³ Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, *Standardy postępowania i procedury medyczne w hospicjach domowych dla dzieci*, red. T. Dangel, Warszawa 2015.

2.5. Dwie formy świadczenia opieki paliatywnej i hospicyjnej.

Zakłada się, że dziecko terminalnie chore najlepszą opiekę może uzyskać w warunkach domowych przy odpowiednim, instytucjonalnym wsparciu rodziny. Stąd jako podstawową formę opieki paliatywnej proponuje się opiekę hospicjum domowego. W przeciwieństwie do dotychczasowych rozwiązań, nie przewiduje się świadczenia opieki paliatywnej w warunkach ambulatoryjnych. Z kolei opiekę stacjonarną ogranicza się do wyraźnie wskazanych przypadków, w których niemożliwe jest sprawowanie opieki hospicyjnej w warunkach domowych.

2.6. Ograniczenia dotyczące świadczeń gwarantowanych realizowanych w warunkach stacjonarnych.

Hospicja stacjonarne mają być wyjątkiem od reguły sprawowania opieki paliatywnej w warunkach domowych. Stąd proponuje się wyraźne wskazanie okoliczności pozwalających na realizację świadczeń gwarantowanych w warunkach stacjonarnych. Wyliczenie oparte jest na warunkach objęcia opieką stacjonarną stosowanych przez jedno z hospicjów domowych⁴.

2.7. Nieodpłatne leki i wyroby medyczne także w warunkach domowych.

Konsekwencją propozycji oparcia systemu pediatrycznej opieki paliatywnej i hospicyjnej na opiece domowej jest zapewnienie nieodpłatnie, w zakresie koniecznym do wykonania świadczeń gwarantowanych, leków i wyrobów medycznych bez, jak to ma miejsce obecnie, ograniczenia do opieki realizowanej w warunkach stacjonarnych.

2.8. Poszerzone warunki realizacji świadczeń gwarantowanych.

Proponuje się uzupełnić aktualnie obowiązujące warunki realizacji świadczeń gwarantowanych o dodatkowe wymogi dotyczące skierowania, obowiązek wypełnienia przez lekarza „Dokumentu określającego sposób postępowania w przypadku zatrzymania krążenia lub oddychania u dziecka” oraz formularza „Kwalifikacja pacjenta do leczenia przez hospicjum domowe dla dzieci” stanowiących załącznik do rozporządzenia⁵.

2.9. Podniesione wskaźniki dotyczące sprzętu i personelu.

⁴ Prowadzone przez Fundację Gajusz w Łodzi.

⁵ Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, *Standardy postępowania...*, dz. cyt.

Warunkiem poprawy jakości opieki hospicyjnej i paliatywnej nad dziećmi jest podniesienie wymogów dotyczących liczby lekarzy i pielęgniarek przypadających na określoną liczbę pacjentów. Przykładowo, obowiązujący obecnie wskaźnik, zgodnie z którym na jedną pielęgniarkę przypada dwunastu pacjentów stanowi w praktyce poważną barierę uniemożliwiającą udzielanie świadczeń gwarantowanych na zadowalającym poziomie.

3. Skutki finansowe

Na opiekę paliatywną i hospicyjną Narodowy Fundusz Zdrowia wydał w 2014 r. 376.780.198 zł. W zdecydowanej większości kwota ta skierowana była do osób dorosłych, zwłaszcza starszych. Przytaczane wyżej dane wskazują, że wszystkich osób, które skorzystały ze świadczeń medycznych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej w 2014 r., było w Polsce około 85 tys. Wśród nich zaledwie około 1 450 to pacjenci domowych hospicjów dla dzieci⁶. Stanowią zatem około 1,7 proc. wszystkich pacjentów opieki paliatywnej i hospicyjnej.

Wycena jednostki rozliczeniowej jaką jest w opiece paliatywnej i hospicyjnej osobodzień kształtuje się następująco⁷:

- świadczenia w hospicjum stacjonarnym - 220 zł,
- świadczenia w hospicjum domowym - 47,25 zł,
- świadczenia w hospicjum domowym dla dzieci - 87 zł.

Przyjmując, że odsetek funduszy kierowany na opiekę hospicyjną nad dziećmi jest nieco wyższy niż ich udziału w całej populacji podopiecznych hospicjów, wielkość tych funduszy kształtuje się na poziomie 10 mln zł. Jednocześnie refundacja świadczeń hospicjów domowych dla dzieci przez Narodowy Fundusz Zdrowia pokrywa zaledwie 32-44% realnych kosztów⁸.

Przyjęcie proponowanych zmian pociągałoby za sobą podniesienie finansowania do poziomu ok. 90 proc. realnych kosztów, co oznacza podwojenie aktualnych wydatków na pediatryczną opiekę paliatywną, a więc dodatkowy koszt rzędu 10 mln zł rocznie.

Warto odnotować, w kontekście ważnej roli, jaką w finansowaniu domowych hospicjów dla dzieci odgrywają organizacje pozarządowe, iż wśród przedstawicieli środowiska pediatrycznej domowej opieki paliatywnej można znaleźć opinię, że alternatywnie dla zwiększania finansowania z NFZ, Ministerstwo Zdrowia mogłoby oficjalnie przyznać, że

⁶ K.Kozera, U. Wojciechowska, W. Marciniak, E. Tokarska, T.Dangel, *Pediatryczna domowa opieka paliatywna w Polsce* (2013), 2015.

⁷ Na przykładzie cennika jednostek rozliczeniowych na rok 2016 wrocławskiego oddziału NFZ.

⁸ K.Kozera, U. Wojciechowska, W. Marciniak, E. Tokarska, T.Dangel, *Pediatryczna domowa...*

państwo nie refunduje tych świadczeń i zaakceptować rolę organizacji pozarządowych jako partnera.

Rozporządzenie Ministra Zdrowia

z dnia 2016 r.

zmieniające rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych

z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej

Na podstawie art. 31d ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2008 r. Nr 164, poz. 1027) zarządza się, co następuje:

§ 1. W rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej (Dz. U. z dnia 20 listopada 2013 r., poz. 1347 ze zm.) wprowadza się następujące zmiany:

1) w § 4:

a. pkt 2 otrzymuje brzmienie:

„2) domowych – w hospicjum domowym dla dorosłych.”;

2) § 6 otrzymuje brzmienie:

„§ 6. Świadczenia gwarantowane realizowane w warunkach domowych obejmują świadczenia, o których mowa w § 5 pkt 1, 2 i 4–8, oraz badania zlecone przez lekarza zatrudnionego w hospicjum domowym dla dorosłych, ordynację leków i bezpłatne wypożyczanie przez hospicja domowe wyrobów medycznych wymienionych w ust. 3 części II załącznika nr 2 do rozporządzenia.”;

3) w § 8 ust. 3 otrzymuje brzmienie:

„3. Świadczeniobiorcom korzystającym ze świadczeń gwarantowanych realizowanych w hospicjum domowym dla dorosłych nie przysługują świadczenia gwarantowane z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej udzielane w warunkach domowych oraz świadczenia z zakresu rehabilitacji leczniczej udzielane w warunkach domowych.”;

4) w załączniku nr 1 skreśla się dział II. „Dzieci do ukończenia 18. roku życia” oraz słowa: „I. Osoby dorosłe”;

5) w załączniku nr 2:

a. w dziale II w pkt 1. skreśla się słowa: „w hospicjum domowym dla dorosłych”,

b. skreśla się pkt 2.

§ 2. Rozporządzenie wchodzi w życie po upływie 14 dni od dnia ogłoszenia.

UZASADNIENIE

Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej określa m.in. wykaz oraz warunki realizacji świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej. Reguluje ono zarówno opiekę nad osobami dorosłymi, najczęściej w podeszłym wieku, jak i osobami w wieku do lat 18, najczęściej małymi dziećmi.

Tymczasem pediatryczna domowa opieka paliatywna jest dziedziną medycyny odrębną od opieki paliatywnej nad dorosłymi. Obie grupy pacjentów charakteryzują się zróżnicowanymi potrzebami i odmienną specyfiką.

Istnieją ponadto ogromne dysproporcje pomiędzy liczbą osób w poszczególnych grupach wiekowych korzystających z przedmiotowej pomocy. Zdecydowaną większość pacjentów hospicjów stanowią bowiem osoby starsze. Dzieci w wieku do 18 lat stanowią zaledwie 2,1 proc. pacjentów hospicjów¹. Liczba wszystkich osób korzystających ze świadczeń medycznych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej wynosiła w samym tylko 2013 r. 81,5 tys.². Jak wskazuje Najwyższa Izba Kontroli, przyczyną wzrostu zapotrzebowania na opiekę paliatywną jest także starzenie się społeczeństwa.

Mając powyższe na uwadze, za zasadne należy uznać postulaty specjalistów z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej wnioskujących o uregulowanie opieki nad osobami terminalnie chorymi w dwóch odrębnych aktach wykonawczych obejmujących osobno opiekę nad dziećmi i nad osobami dorosłymi. Proponuje się zatem wykreślenie ze zmienianego rozporządzenia fragmentów, które odnoszą się do opieki hospicyjnej nad dziećmi do ukończenia 18. roku życia.

Jednocześnie podkreślić należy, iż powyższymi propozycjom towarzyszy odrębny, choć komplementarny wobec proponowanych tu rozwiązań, projekt rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu pediatrycznej opieki paliatywnej i hospicyjnej stanowiący uzupełnienie niniejszego projektu.

¹ Zgodnie z materiałami z IV zjazdu Polskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej w 2014 r., [za:] Raport NIK, Funkcjonowanie opieki paliatywnej i hospicyjnej na terenie województwa dolnośląskiego w latach 2012 - 2014 (I półrocze), nr ewid. 204/2014/P/14/118/LWR, 2015 r..

² Raport NIK, *Funkcjonowanie...*, dz. cyt.

Rozporządzenie Ministra Zdrowia

z dnia 2016 r.

zmieniające rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej

Na podstawie art. 31d ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2015 r., poz. 58 ze zm.¹) zarządza się, co następuje:

§ 1. W rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 22 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej (Dz. U. z 2015 r., poz. 1658) wprowadza się następujące zmiany:

1) w § 6 dodaje się pkt 3 w brzmieniu:

„3) pediatryczną opiekę długoterminową domową.”;

2) po § 10 dodaje się § 11 w brzmieniu:

„§ 11. 1. Świadczenia gwarantowane o których mowa w § 6 pkt 3 obejmują świadczenia, o których mowa w § 4 pkt 1, 2 i 4–7 i w § 9 ust. 1 pkt 1-4 i 6 oraz badania zlecone przez lekarza zatrudnionego w zakładzie opiekuńczym dla dzieci i młodzieży do ukończenia 18. roku życia.

2. Świadczenia gwarantowane o których mowa w § 6 pkt 3, obejmują także świadczenia z zakresu rehabilitacji leczniczej o której mowa w rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 6 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu rehabilitacji leczniczej - pod warunkiem wcześniejszego zrealizowania świadczeń przyznanych w tym rozporządzeniu.

3. W zakresie koniecznym do wykonania świadczeń gwarantowanych świadczeniodawca zapewnia świadczeniobiorcy nieodpłatnie:

1) badania diagnostyczne;

2) leki.

4. Świadczenia gwarantowane, o których mowa w § 4 ust. 1, są udzielane świadczeniobiorcy wymagającemu ze względu na stan zdrowia całodziennych świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych, rehabilitacyjnych oraz kontynuacji leczenia, a niewymagającemu hospitalizacji w oddziale szpitalnym, który w ocenie skalą Barthel otrzymał 40 punktów lub mniej. W przypadku dzieci do ukończenia 3. roku życia nie dokonuje się oceny skalą Barthel.

5. Warunkami objęcia świadczeniobiorcy pediatryczną opieką długoterminową domową są:

1) nieobjęcie opieką przez hospicjum domowe;

2) nieobjęcie opieką przez zespół długoterminowej opieki domowej dla dorosłych, dzieci i młodzieży wentylowanych mechanicznie;

¹ Zmiany wymienionej ustawy zostały ogłoszone w Dz. U. z 2014 r., poz. 1491; z 2015 r., poz. 396, 1240, 1269, 1365, 1569, 1692, 1735, 1830, 1844, 1991; z 2016 r., poz. 65.

3) niepozostawanie w ostrej fazie choroby psychicznej.”.

3) po § 11 dodaje się § 12 w brzmieniu:

„§ 12. 1. Świadczenia gwarantowane, o których mowa w § 6 pkt 3, są udzielane na podstawie skierowania lekarza ubezpieczenia zdrowotnego, do którego dołącza się kartę oceny świadczeniobiorcy do objęcia pediatryczną opieką długoterminową domową.

2. Oceny świadczeniobiorcy dokonuje:

- 1) w dniu skierowania świadczeniobiorcy do objęcia pediatryczną opieką długoterminową domową – lekarz ubezpieczenia zdrowotnego,
- 2) na koniec każdego roku – pielęgniarka opieki długoterminowej domowej, o której mowa w lp. 2 lit. B, w części Pielęgniarka załącznika nr 5 do rozporządzenia
– za pomocą karty oceny, której wzór określa załącznik nr 4 do rozporządzenia.”

4) Obecny § 11. staje się § 13 i otrzymuje brzmienie:

„§ 13. Warunki realizacji świadczeń gwarantowanych określa załącznik nr 5 do rozporządzenia.”

5) Obecne §§ 12. i 13. stają się odpowiednio §§ 14 i 15.

6) Obecny załącznik nr 4 staje się załącznikiem nr 5 do którego w lp. 2 po lit. B dodaje się lit. C w brzmieniu:

„C. Pediatryczna opieka długoterminowa domowa” o treści stanowiącej **załącznik** do niniejszego projektu [**do opracowania we współpracy z MZ**]

§ 2. Rozporządzenie wchodzi w życie po upływie 14 dni od dnia ogłoszenia.

UZASADNIENIE

1. Potrzeba i cel wydania rozporządzenia

Rozporządzenie ma na celu podniesienie jakości opieki długoterminowej sprawowanej nad dziećmi realizowanej w warunkach domowych. Stanowi ona, w porównaniu do opieki długoterminowej nad osobami dorosłymi, zdecydowanie mniejszą - zarówno pod względem nakładów, jak i liczby pacjentów - część tej formy systemu opieki zdrowotnej. Konieczność reformy tego sektora służby zdrowia wynika z:

- zobowiązań nałożonych na władze publiczne przez przepisy rangi konstytucyjnej i umowy międzynarodowe,
- dotychczasowych zaniedbań i zaniechań w zakresie wsparcia dzieci ciężko niepełnosprawnych,

- rażąco skromnej oferty instytucji publicznych, w szczególności publicznej służby zdrowia, w zakresie wsparcia rodzin dzieci najpoważniejszymi schorzeniami, w tym z wadami wrodzonymi,
- konieczności codziennej, nieraz całodobowej, profesjonalnej, intensywnej opieki, pielęgnacji sprawowanej nad dziećmi kwalifikującymi się do opieki długoterminowej skutkującej ponadprzeciętnym obciążeniem finansowym rodziny takiego dziecka,
- skrajnie złej sytuacji materialnej rodzin dzieci wymagających opieki długoterminowej.

1.1. Kontekst prawa konstytucyjnego i przepisów międzynarodowych.

Zgodnie z art. 38 Konstytucji, na Rzeczypospolitej Polskiej spoczywa obowiązek zapewnienia każdemu człowiekowi prawnej ochrony życia. Jednocześnie, jak stanowi art. 68 ust. 3 Konstytucji RP, władze publiczne są zobowiązane do zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej dzieciom, kobietom ciężarnym, osobom niepełnosprawnym i osobom w podeszłym wieku.

Jeżeli do szczególnej opieki ze strony państwa uprawniana, niezależnie od siebie, młody wiek i niepełnosprawność, to tym bardziej, jak się wydaje, takiej opieki powinny móc oczekiwać niepełnosprawne dzieci.

1.2. Sytuacja materialna rodzin dzieci niepełnosprawnych.

Według raportu „Zdrowie dzieci i młodzieży w 2009 r.” opracowanego zgodnie z kryteriami stosowanymi w Narodowym Spisie Powszechnym 3,1% dzieci (w wieku od 0-14 lat) było niepełnosprawnych², przy czym obecność osoby niepełnosprawnej w gospodarstwie domowym znacznie zwiększa ryzyko zagrożenia ubóstwem. Aż 12% osób skrajnie ubogich to osoby z rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi³. Wśród korzystających ze świadczeń rodzinnych, ponad połowa rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym osiąga dochód na osobę niższy niż połowa dochodu uprawniającego do pobierania tych świadczeń, wynoszącego dziś 623 zł na osobę w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym⁴.

² Zdrowie dzieci i młodzieży w 2009 r., GUS, Kraków 2011, s. 60.

³ Ubóstwo w Polsce 2012, GUS, Warszawa 2013, s. 7.

⁴ Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 10 sierpnia 2012 roku w sprawie wysokości dochodu rodziny albo dochodu osoby uczącej się stanowiących podstawę do ubiegania się o zasiłek rodzinny oraz wysokości świadczeń rodzinnych (Dz. U. poz. 959).

1.3. Dzieci kwalifikujących się do opieki długoterminowej stanowią niewielki odsetek całej populacji dzieci niepełnosprawnych i marginalny procent osób dorosłych objętych opieką długoterminową

Grupa adresatów rozporządzenia stanowi jedynie niewielki odsetek populacji dzieci niepełnosprawnych, dotknięty najpoważniejszymi wadami, swego rodzaju „kwalifikowaną” niepełnosprawnością. Jak wskazuje się w literaturze przedmiotu, „opieka długoterminowa dotyczy osób przewlekłe i obłożnie chorych, których stan zdrowia nie wymaga leczenia w warunkach ostrego oddziału szpitalnego, natomiast powoduje występowanie poważnych deficytów w samoopiece (czyli niemożności samodzielnego zadbania o siebie) uniemożliwiając im niezależne, samodzielne funkcjonowanie w swoich domach. Osoby te wymagają codziennej, a nieraz i całodobowej, profesjonalnej, intensywnej opieki, pielęgnacji oraz kontynuacji leczenia”⁵

W 2014 r. funkcjonowało łącznie 543 zakładów stacjonarnej opieki długoterminowej. Łącznie z placówkami opieki hospicyjno-paliatywnej dysponowały łącznie 32,6 tys. łóżek i zapewniły opiekę w warunkach stacjonarnych 92,5 tys. osób. Ponad 75% osób korzystających z tych zakładów (łącznie z hospicjami i oddziałami opieki paliatywnej) stanowiły osoby w wieku 65 lat i więcej natomiast osoby w wieku do 18 lat stanowiły zaledwie 1,6 proc pacjentów stacjonarnych zakładach opieki długoterminowej i hospicyjno-paliatywnej.⁶

Z kolei opieką domową lub dzienną objęto łącznie 3,7 tys. osób. Większość pacjentów stanowili podopieczni hospicjów (2,1 tys. osób) oraz zespołów opieki domowej (0,9 tys. osób) funkcjonujących przy zakładach opieki długoterminowej (opieka domowa prowadzona była także przy poradniach specjalistycznych).⁷

1.4. Wysokie koszty opieki nad dzieckiem nieodwracalnie upośledzonym

Brak wystarczającej pomocy i wsparcia państwa dla rodziców dzieci upośledzonych, którzy podjęli się trudu rodzicielstwa stanowi coraz wyraźniej dostrzegany społeczny problem. Zwraca się uwagę na ogrom kosztów zarówno finansowych jak i czasowych ponoszonych w związku z terapią dziecka nieodwracalnie upośledzonego. Odnosząc się do tego zagadnienia Sąd Najwyższy w wyroku z 6 maja 2010 r., II CSK 580/09, stwierdził, że „w przypadku

⁵ A. Kozierekiewicz, K. Szczerbińska, *Opieka długoterminowa w Polsce: ocena stanu obecnego oraz rozwiązania na przyszłość*. [za:] red. M. Augustyn, *Opieka długoterminowa w Polsce. Opis, diagnoza, rekomendacje*, 2010.

⁶ GUS, *Zdrowie i ochrona zdrowia w 2014 r.*, Warszawa 2015.

⁷ Tamże.

znacznego kalectwa ponoszenie tych [związanych z kalectwem] kosztów przekracza możliwości średnio zamożnych rodziców.” Jednocześnie powszechne jest przekonanie, że rodziny w których przyszło na świat dziecko z wadami genetycznymi są pozostawione same sobie. Trafnie ujmuje problem wypowiedź prof. Marka Safjana: „Rodzice, którzy chcą uzyskać od państwa wsparcie na leczenie i utrzymanie dziecka z wadami genetycznymi, muszą powiedzieć: nie chcieliśmy tego dziecka, dla nas jego urodzenie jest szkodą. To sytuacja niezdrowa prawnie i moralnie (...)”⁸. Były Prezes Trybunału Konstytucyjnego nawiązuje w ten sposób do spraw sądowych z powództwa dot. tzw. *wrongful birth* („złe urodzenie”), które zdarzają się w krajach dopuszczających aborcję, gdy pomimo tego, że występowały okoliczności uprawniające kobietę do przerwania ciąży, nie podjęła ona takiej decyzji ze względu na zawinione postępowanie lekarza polegające na niewykryciu możliwej do wykrycia wady płodu bądź zatajeniu przed kobietą informacji o wadzie płodu.⁹

Sądy w tych sprawach konsekwentnie zwracają uwagę na wysokie koszty opieki nad dzieckiem nieodwracalnie upośledzonym. Podkreślił to Sąd Najwyższy m.in. w wyroku z dnia 13 października 2005 r., IC CK 161/05, Sąd Najwyższy wskazując na „konieczności ponoszenia dodatkowych kosztów utrzymania i wychowania związanych z upośledzeniem dziecka (...)” oraz wyroku z 6 maja 2010 r., II CSK 580/09, gdzie wskazał, że „stratami są nadzwyczajne wydatki wynikające z tego, że potrzeby dziecka kalekiego bywają bardziej kosztowne niż dziecka zdrowego.” W konkluzji uzasadnienia wyroku z 22 lutego 2006 r., III CZP 8/06, Sąd Najwyższy wyraźnie stwierdził, iż „pożądane jest, aby zainicjowano prace ustawodawcze umożliwiające przejęcie przez państwo kosztów utrzymania dziecka w przypadku, gdy kobieta nie skorzystała z możliwości legalnego przerwania ciąży bądź gdy bezprawnie uniemożliwiono jej wykonanie tego zabiegu.” Stanowisko to ponowił w cytowanym wyżej wyroku z 6 maja 2010 r.

1.5. Cel rozporządzenia

Celem rozporządzenia jest wyodrębnienie pediatrycznej opieki długoterminowej domowej jako trzeciej formy świadczeń gwarantowanych udzielanych w warunkach domowych, obok istniejących już świadczeń realizowanych przez zespół długoterminowej opieki domowej dla dorosłych, dzieci i młodzieży wentylowanych mechanicznie oraz przez pielęgniarską opiekę długoterminową domową. W ramach tak wyodrębnionej pediatrycznej opieki długoterminowej domowej świadczona będzie opieka o szerszym zakresie niż pielęgniarska

⁸ Polskie prawo nie wspiera heroicznych rodziców, Rzeczpospolita, <http://www.rp.pl/artykul/89398.html>

⁹ T. Justyński, *Poczęcie i urodzenie się dziecka jako źródło odpowiedzialności cywilnej*, s. 20, Zakamycze 2003

opieka długoterminowa co ma pozwolić na poprawę stanu zdrowia niepełnosprawnych dzieci rzutującą na całe ich późniejsze życie - wczesne podjęcie odpowiedniej terapii jest kluczowe dla jej pozytywnych rezultatów, nawet jeśli jej skutkiem nie będzie całkowite wyleczenie. Rozporządzenie zmierza także do podniesienia roli pediatrycznej opieki długoterminowej domowej i uczynienia jej istotnym, a nawet jednym z najistotniejszych elementów systemu wsparcia i opieki nad dziećmi ciężko upośledzonymi.

2. Projektowane zmiany

2.1. Wprowadzenie pediatrycznej opieki długoterminowej domowej jako osobnej kategorii opieki długoterminowej udzielanej w warunkach domowych.

Zmieniane rozporządzenie uwzględnia specyfikę opieki długoterminowej nad dziećmi jedynie w kontekście stacjonarnej opieki długoterminowej, gdzie wymienia się zakłady opiekuńcze dla dzieci i młodzieży do ukończenia 18. roku życia, a w ramach opieki długoterminowej realizowanej w warunkach domowych jedynie w zakresie opieki nad osobami wentylowanymi mechanicznie. Zamknięcie całego pozostałego zakresu opieki długoterminowej domowej zarówno sprawowanej nad osobami dorosłymi jak i dziećmi pod jedną kategorią pielęgniarstwa opieki długoterminowej domowej nie pozwala na uwzględnienie zasadniczych różnic między obiema grupami pacjentów. Zasadnym jest zatem utworzenie osobnej formy opieki domowej dedykowanej dzieciom i młodzieży do 18. roku życia, co pozwoli na utworzenie odpowiadającego tej grupie wiekowej pakietu świadczeń.

2.2. Włączenie do pediatrycznej opieki długoterminowej domowej części świadczeń gwarantowanych do tej pory w ramach opieki stacjonarnej.

Skuteczna rehabilitacja, leczenie i opieka nad dzieckiem dotkniętym najpoważniejszymi schorzeniami wymaga zagwarantowania świadczeń, które do tej pory zapewniają jedynie zakłady opiekuńcze udzielające świadczeń w warunkach stacjonarnych. Wydaje się, że pomoc jakiej potrzebują rodziny takich dzieci nie powinna polegać przede wszystkim na możliwości oddania dziecka do zakładu opiekuńczego ale na szerokim wsparciu w rehabilitacji, leczeniu i opiece realizowanych przez te rodziny w warunkach domowych. Nie stoi to w sprzeczności z utrzymaniem wsparcia o charakterze pielęgnacyjnym świadczonego do tej pory w ramach pielęgniarstwa opieki długoterminowej domowej.

2.3. Przyznanie dzieciom znajdującym się pod pediatryczną opieką długoterminową domową dodatkowych świadczeń z zakresu rehabilitacji leczniczej i refundacji kosztów zakupu sprzętu medycznego i rehabilitacyjnego.

Warunkiem skutecznej rehabilitacji leczniczej, przyjętym jako kanon polskiego modelu rehabilitacji, jest jej wczesne zapoczątkowanie. Ustalenia kontroli¹⁰ NIK wskazują jednak, że założenie to nie jest w Polsce realizowane. W 2013 r. dostępność świadczeń rehabilitacyjnych uległa dalszemu pogorszeniu. wzrosła łączna liczba osób oczekujących na świadczenia (przypadek stabilny) z 822.419 do 988.069; wzrósł średni rzeczywisty czas oczekiwania na świadczenie (wyliczona średnia arytmetyczna przypadków stabilnych we wszystkich zakresach) z 96 dni do 129.

Zdaniem NIK, w przypadku udzielania świadczeń rehabilitacyjnych po długotrwałych okresach oczekiwania, istniało wysokie prawdopodobieństwo ich niewystarczającej skuteczności terapeutycznej. W związku z tym środki publiczne przeznaczane przez NFZ na procedury rehabilitacyjne, wykonywane u pacjentów po kilkutygodniowym na nie oczekiwaniu, były wydatkowane w sposób niezapewniający uzyskania najlepszych efektów z danych nakładów.

W świetle powyższego oraz w związku z niewystarczającym zakresem gwarantowanych świadczeń rehabilitacji leczniczej stanowiącej podstawową metodę poprawy ogólnego stanu zdrowia dzieci z najcięższymi niepełnosprawnościami projekt zakłada umożliwienie tej grupie świadczeniobiorców wykorzystanie dwukrotnie większych limitów świadczeń niż gwarantowane w rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 6 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu rehabilitacji leczniczej.

Zwiększone potrzeby dzieci obłożnie chorych przejawiają się także w konieczności zakupu specjalistycznego sprzętu do rehabilitacji domowej. Kwoty refundacji przewidziane w rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 6 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu rehabilitacji leczniczej są nieadekwatne do kosztów nabycia dobrej jakości sprzętu rehabilitacyjnego. Stąd projekt przewiduje dodatkowe dofinansowanie tego rodzaju zakupów.

2.4. Zapewnienie oferowanych do tej pory jedynie w ramach stacjonarnej opieki długoterminowej nieodpłatnych badań diagnostycznych i leków.

¹⁰ Najwyższa Izba Kontroli, *Dostępność i finansowanie rehabilitacji leczniczej*, nr ewid. 37/2014/P/13/131/KZD, 2014 r.

Zakładając, że podstawowym miejscem opieki nad dziećmi kwalifikującymi się do opieki długoterminowej powinien być dom rodzinny, proponowane rozporządzenie przewiduje zapewnianie przez świadczeniodawcę nieodpłatnie badań diagnostycznych i leków w zakresie koniecznym do wykonania świadczeń gwarantowanych.

2.5. Przyjęcie dla pediatrycznej opieki długoterminowej domowej takich samych kryteriów objęcia opieką jak w pozostałych formach opieki długoterminowej.

Projekt przyjmuje taką samą granicę stanu zdrowia podopiecznego, jak w pozostałych formach opieki długoterminowej. W przypadku dzieci poniżej 3 roku życia nie przeprowadza się badania skalą Barthel, a o zakwalifikowaniu do opieki decyduje skierowanie lekarza ubezpieczenia zdrowotnego.

2.6. Zmiana numeracji dotychczasowych paragrafów 12 i 13 i załącznika nr 4. Uzupełnienie załącznika nr 5 (poprzednio nr 4) o warunki realizacji świadczeń gwarantowanych z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej.

3. Skutki finansowe

Zgodnie z danymi GUS¹¹, osoby w wieku do 18. roku życia stanowią zaledwie 1,6 proc spośród 92,5 tys. pacjentów stacjonarnych zakładów opieki długoterminowej i hospicyjno-paliatywnej. Odsetek ten przekłada się na liczbę zaledwie 1 480 dzieci objętych obiema formami opieki. Przyjmując, że;

- Tylko niewielka ich część (tj. 0,3 proc ze wspomnianych 92,5 tys.) znajduje się pod stacjonarną opieką długoterminową (co ma uzasadnienie w danych przedstawionych przez NIK¹²), i
- biorąc pod uwagę wydatki NFZ na świadczenia pielęgnacyjne i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej w 2014 r. wynoszące 1.099.058.188 zł¹³,

można stwierdzić, że na stacjonarną opiekę długoterminową nad dziećmi wydaje się około 3,3 mln zł rocznie.

Nowa, domowa pediatryczna opieka długoterminowa wyposażona w świadczenia występujące do tej pory w ramach opieki stacjonarnej obejmie z jednej strony dzieci nad

¹¹ GUS, *Zdrowie i ochrona zdrowia w 2014 r.*, 2015.

¹² Ze świadczeń medycznych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej skorzystało w Polsce w 2013 r. 81,5 tys. pacjentów, a w I półroczu 2014 r. ponad 51 tys. Pacjentów, [za:] materiały z IV zjazdu Polskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej w 2014 r., [przywołane w:] NIK, *Funkcjonowanie opieki paliatywnej i hospicyjnej na terenie województwa dolnośląskiego w latach 2012 - 2014 (I półrocze)*, 2015 r.

¹³ Łączne Sprawozdanie Finansowe Narodowego Funduszu Zdrowia za okres 1.01 - 31.12.2014 r.

którymi rodzice sprawowali opiekę w warunkach domowych, z drugiej może skutkować decyzjami rodziców o wypisaniu dziecka z opieki stacjonarnej wobec pojawienia się rozwiązania alternatywnego. Zakładając, że liczba rodzin zainteresowanych tego rodzaju pomocą byłaby nawet dwukrotnie wyższa od ww. liczby dzieci objętych długoterminową opieką stacjonarną, szacowany koszt omawianej zmiany będzie wynosił ok. **7 mln zł rocznie**.

SZACUNKOWE KOSZTY REALIZACJI KOMPONENTÓW PROJEKTU

I. PODWYŻSZENIE STANDARDÓW W OPIECE HOSPICYJNEJ DLA DZIECI

Na opiekę paliatywną i hospicyjną NFZ wydał w 2014 r. 376.780.198 zł.¹ W zdecydowanej większości kwota ta skierowana była do osób dorosłych, zwłaszcza starszych. Przytaczane wyżej dane wskazują, że wszystkich osób, które skorzystały ze świadczeń medycznych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej w 2014 r. było w Polsce około 85 tys. Wśród nich zaledwie około 1.450 to pacjenci domowych hospicjów dla dzieci². Stanowią zatem około 1,7 proc. wszystkich pacjentów opieki paliatywnej i hospicyjnej.

Wycena jednostki rozliczeniowej jaką jest w opiece paliatywnej i hospicyjnej osobodzień kształtuje się następująco³:

- świadczenia w hospicjum stacjonarnym - 220 zł,
- świadczenia w hospicjum domowym - 47,25 zł ,
- świadczenia w hospicjum domowym dla dzieci - 87 zł.

Przyjmując, że odsetek funduszy kierowany na opiekę hospicyjną nad dziećmi jest nieco wyższy niż ich udziału w całej populacji podopiecznych hospicjów, wielkość tych funduszy kształtuje się na poziomie 10 mln zł. Jednocześnie refundacja świadczeń hospicjów domowych dla dzieci przez Narodowy Fundusz Zdrowia pokrywa zaledwie 32-44% realnych kosztów.⁴

Przyjęcie proponowanych zmian pociągałoby za sobą podniesienie finansowania do poziomu ok. 90 proc. realnych kosztów co oznacza podwojenie aktualnych wydatków na pediatryczną opiekę paliatywną, a więc dodatkowy koszt w wysokości **10 mln zł rocznie**.

Warto odnotować, w kontekście ważnej roli, jaką w finansowaniu domowych hospicjów dla dzieci odgrywają organizacje pozarządowe, iż wśród przedstawicieli środowiska pediatrycznej domowej opieki paliatywnej można znaleźć opinię, iż alternatywnie dla zwiększania finansowania z NFZ, Ministerstwo Zdrowia mogłoby oficjalnie przyznać, że

¹ K. Kozera, U. Wojciechowska, W. Marciniak, E. Tokarska, T.Dangel, *Pediatryczna domowa opieka paliatywna w Polsce* (2013), 2015.

² Tamże.

³ Na przykładzie cennika jednostek rozliczeniowych na rok 2016 wrocławskiego oddziału NFZ.

⁴ K. Kozera, U. Wojciechowska, W. Marciniak, E. Tokarska, T.Dangel, *Pediatryczna domowa... dz. cyt.*

państwo nie refunduje tych świadczeń i zaakceptować rolę organizacji pozarządowych jako partnera.

II. DODATKOWE ŚWIADCZENIA REHABILITACYJNE DLA PODOPIECZNYCH OPIEKI DŁUGOTERMINOWEJ

Zgodnie z danymi GUS⁵, osoby w wieku do 18. roku życia stanowią zaledwie 1,6 proc. spośród 92,5 tys. pacjentów stacjonarnych zakładów opieki długoterminowej i hospicyjno-paliatywnej. Odsetek ten przekłada się na liczbę zaledwie 1.480 dzieci objętych obiema formami opieki. Biorąc pod uwagę, że;

- tylko niewielka ich część (tj. 0,3 proc. ze wspomnianych 92,5 tys.) znajduje się pod stacjonarną opieką długoterminową (co ma uzasadnienie w danych przedstawionych przez NIK⁶), i
- wydatki NFZ na świadczenia pielęgnacyjne i opiekuńcze w ramach opieki długoterminowej w 2014 r. wyniosły 1.099.058.188 zł⁷,

można stwierdzić, że na stacjonarną opiekę długoterminową nad dziećmi wydaje się około 3,3 mln zł rocznie.

Nowa, domowa pediatryczna opieka długoterminowa wyposażona w świadczenia występujące do tej pory w ramach opieki stacjonarnej obejmie z jednej strony dzieci nad którymi rodzice sprawowali opiekę w warunkach domowych, z drugiej może skutkować decyzjami rodziców o wypisaniu dziecka z opieki stacjonarnej wobec pojawienia się rozwiązania alternatywnego. Zakładając, że liczba rodzin zainteresowanych tego rodzaju pomocą byłaby nawet dwukrotnie wyższa od ww. liczby dzieci objętych długoterminową opieką stacjonarną, szacowany koszt omawianej zmiany oscylowałby w granicach **7 mln zł rocznie**.

III. ŚWIADCZENIA PSYCHOLOGICZNE I WSPIERAJĄCE

⁵ GUS, *Zdrowie i ochrona zdrowia w 2014 r.*, 2015.

⁶ Ze świadczeń medycznych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej skorzystało w Polsce w 2013 r. 81,5 tys. pacjentów, a w I półroczu 2014 r. ponad 51 tys. Pacjentów, [za:] materiały z IV zjazdu Polskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej w 2014 r., [przywołane w:] NIK, *Funkcjonowanie opieki paliatywnej i hospicyjnej na terenie województwa dolnośląskiego w latach 2012 - 2014 (I półrocze)*, 2015 r.

⁷ Łączne Sprawozdanie Finansowe Narodowego Funduszu Zdrowia za okres 1.01 - 31.12.2014 r.

Koszt świadczeń psychologicznych o których mowa w art. 1 pkt 7 projektu ustawy determinowany jest liczbą dzieci z których narodzinami wiąże się szczególnie obciążająca sytuacja. Na podstawie danych Polskiego Rejestru Wad Wrodzonych można stwierdzić, że częstość występowania wszystkich dużych wad wrodzonych w Polsce wynosi średnio 182 na 10.000 urodzeń co oznacza, że rocznie rodzi się ponad 7 tys. dzieci z co najmniej jedną poważną wadą rozwojową. Uwzględniając schorzenia powstałe przy porodzie można uznać, że docelowa grupa liczy około 10.000 osób rocznie. Zgodnie z cennikiem jednostek rozliczeniowych na rok 2016 oddziału NFZ we Wrocławiu porada lekarska wyceniana jest na 45 zł, godzinę pomocy psychologicznej proponuje się wycenić na 80 zł. Przyjmując na podstawie szacunków dotychczasowego zapotrzebowania, że godzinnych świadczeń psychologicznych przypadać będzie 24 w ciągu roku na rodzica, koszt proponowanej zmiany szacowany jest na kwotę **19,2 mln zł rocznie**.

Wyceniając koszt świadczeń wspierających o których mowa w art. 1 pkt 8 projektu i odwołując się do doświadczeń z funkcjonowania instytucji asystenta rodziny i rekomendacji zawartych w raporcie NIK, zakłada się liczbę 10 rodzin przypadających na jedną osobę wspierającą co przy grupie około 10.000 rodzin potencjalnie zainteresowanych pozwala przyjąć zapotrzebowanie na około 1.000 osób wspierających.

Mając na uwadze, że liczbie 3.012 asystentów na koniec 2013 r. odpowiadało finansowanie z budżetów gminy w kwocie 24,3 mln zł (uzupełnione o 44,1 mln zł dofinansowania z budżetu centralnego) szacuje się koszt proponowanej zmiany na 7 mln zł po stronie wydatków samorządowych z dofinansowaniem z budżetu centralnego na poziomie 14,6 mln zł. Łączny koszt proponowanego rozwiązania wynosi około **21 mln zł rocznie**.

IV. INTERWENCYJNE OŚRODKI PREADOPCYJNE

Ciesząc się bardzo dobrą opinią Interwencyjny Ośrodek Preadopcyjny w Otwocku jest od 2012 r. finansowany przez samorząd terytorialny województwa mazowieckiego w kwocie ok. 1,3 mln zł rocznie. Zakładając, że finansowanie w innych województwach nie odbiegałoby znacząco od tej kwoty, łączny koszt proponowanej zmiany wyniósłby **19,5 mln zł**.

V. TELEFON INFORMACYJNY

Roczny koszt funkcjonowania systemu teleinformatycznych i telekomunikacyjnego, o którym mowa w projektowanym art. 70b u.ś.r. może wynieść ok. 2,3 mln zł. Kwotę tę wyliczono na podstawie symulacji wykorzystującej dane dotyczące finansowania istniejących telefonów zaufania i systemów teleinformatycznych. Wyliczenia opierają się na założeniu, że taki telefon będzie czynny przez pięć dni roboczych w tygodniu, przynajmniej przez 6 godzin.

Łączny szacunkowy roczny koszt proponowanych powyżej rozwiązań wynosi 79 mln zł.

Wsparcie finansowe:

VI. ŚWIADCZENIE ZDROWOTNE DLA NIEUBEZPIECZONYCH KOBIET W CIĄŻY

W zakresie przewidzianego w przepisach projektowanego rozdziału 3c u.ś.r. świadczenia zdrowotnego na okres ciąży szacunki zostały oparte na liczbie udzielanych obecnie zwolnień lekarskich. W 2012 r. zwolnienia lekarskie przyznawane kobietom w ciąży stanowiły 18,6 proc. wszystkich wystawionych w tym okresie zwolnień, których liczba wynosiła ok. 5,5 mln. Oznacza to, że łączna liczba zwolnień przyznanych kobietom w ciąży wynosiła 1 903 000. Średnia długość trwania zwolnienia przyznanego kobiecie w ciąży wynosiła ok. 22 dni. Liczba kobiet, które nie są ubezpieczone w momencie urodzenia dziecka, wynosi według danych Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej ok. 20 proc. Przyjmując, że wśród kobiet nieubezpieczonych liczba zwolnień lekarskich będzie miała wysokość proporcjonalną do tej wśród osób ubezpieczonych (475 750), a kwota wypłacanego świadczenia wynosić będzie 1000 zł w wymiarze miesięcznym, koszt świadczenia zdrowotnego w zakresie, w jakim dotyczy ono osób nieubezpieczonych, wynosić powinien **348,5 mln zł.**

W zakresie, w jakim propozycja dotyczy osób, które uzyskają podwyższenie świadczenia do kwoty 1000 zł, przyjmując według przytoczonych szacunków MRPiPS, że grupa ta zgodnie z przyjętymi szacunkami wynosiła ok. 7 proc. dotychczasowych zasiłkobiorców w okresie po urodzeniu dziecka (przy przyjęciu analogii oznacza to w przypadku projektowanego świadczenia 133 210 zwolnień o średniej długości 22 dni), a średnia różnica pomiędzy wypłacanym świadczeniem a kwotą 1000 zł wynosiła 423 zł, szacunkowy roczny koszt proponowanego rozwiązania wynosić będzie **41,1 mln zł.** Analogicznie, dodatkowy koszt związany z podwyższeniem świadczeń osób ubezpieczonych w KRUS powinien wynieść **80,9 mln zł.**

VII. ŚWIADCZENIA RODZINNE – REZYGNACJA Z WARUNKU NIEPODEJMOWANIA PRACY

W 2014 r. miesięcznie wypłacano 1045,7 tys. świadczeń opiekuńczych, wśród których świadczenia pielęgnacyjne stanowiły 10,1 proc., tj. 105,9 tys. świadczeń⁸. Roczny koszt świadczenia pielęgnacyjnego, wynoszącego, łącznie ze składkami na ubezpieczenie emerytalno-rentowe oraz zdrowotne, 1703 zł (1300 zł netto) oscyluje zatem w granicach 2,1 mld zł.

Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF) nie była dotąd stosowana jako narzędzie kwalifikowania do przyznania świadczeń opiekuńczych stąd brak jest danych pozwalających na dokładne określenie liczby potencjalnych beneficjentów nowych przepisów i wiążących się z tym kosztów. Pomocne w tym względzie mogą być dane z Narodowego Spisu Powszechnego, zgodnie z którymi w 2011 r. liczba niepełnosprawnych dzieci w wieku 0-15 lat wyniosła 184,8 tys. Jednakże tylko 9,4% z nich tj. 17,3 tys. ma ograniczenia sprawności określane jako całkowite.⁹

Przyjmując, że niepełnosprawność nie wszystkich z nich została by oceniona jako skrajnie duża według klasyfikacji ICF oraz biorąc pod uwagę, że opiekunowie części z nich już dziś pobierają świadczenie pielęgnacyjne, można przypuszczać, że liczebność grupy beneficjentów oscylować będzie na poziomie 7 tys. osób. Zakładając, że właśnie o taką wielkość wzrosłaby liczba beneficjentów świadczenia pielęgnacyjnego¹⁰, łączny koszt świadczeń pielęgnacyjnych wzrósłby o 6,6 proc., tj. o ok. **138 mln** zł rocznie.

KOSZTY SUMARYCZNE

Podsumowując, łączny koszt najważniejszych propozycji (pkt I – V) będzie wynosił ok. **79 mln zł** rocznie. Subsydiarna względem nich pomoc o charakterze finansowym (pkt VI – VII) to wydatek rzędu 608,5 mln zł rocznie.

⁸ GUS, *Beneficjenci pomocy społecznej i świadczeń rodzinnych w 2014 r.*, 2015.

⁹ Dzieci w Polsce w 2014 r. Charakterystyka demograficzna. Główny Urząd Statystyczny, 2015 r.

¹⁰ Co stanowi pewne przybliżenie ze względu, po pierwsze, na okoliczność pobierania już świadczenia pielęgnacyjnego przez tych opiekunów, którzy zrezygnowali bądź nie podjęli pracy i tym samym znajdują się już w ww. grupie 105,9 tys. osób pobierających świadczenie pielęgnacyjne oraz, po drugie, w związku z niewyodrębnieniem w a w konsekwencji nieuwzględnieniem grupy dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności w wieku 16 - 18 lat.