

HOSPICJUM POMORZE DZIECIOM

ul. Ugory 9, 80-663 Gdańsk

tel.: 588 855 111

e-mail: hospicjum@pomorzedzieciom.pl

www.pomorzedzieciom.pl

SPRAWOZDANIE Z DZIAŁALNOŚCI

ROK 2025

**SKORO NIE MOŻEMY DOŁOŻYĆ DNI DO ŻYCIA,
DOŁOŻMY ŻYCIA DO DNI**



FUNDACJA HOSPICJUM POMORZE DZIECIOM W 2025 ROKU

CELE STATUTOWE FUNDACJI

1. Wspieranie i świadczenie opieki paliatywnej nad dziećmi, młodzieżą i młodymi dorosłymi ze schorzeniami ograniczającymi życie i w terminalnej fazie choroby zagrażającej życiu. Opieką są również objęte rodziny chorych. Opieka paliatywna jest aktywnym i całościowym podejściem obejmującym fizyczne, emocjonalne, społeczne i duchowe elementy. Skupia się na podniesieniu jakości życia dziecka i wspieraniu rodziny. Obejmuje leczenie nieprzyjemnych objawów, niesienie ulgi i wytchnienia rodzinie oraz opieki w czasie umierania i w okresie żałoby. Celem opieki paliatywnej nie jest przedłużanie ani skracanie życia, ale poprawa jego jakości;
2. Rozwijanie i wprowadzanie modelu domowej opieki paliatywnej nad dziećmi, młodzieżą i młodymi dorosłymi w Polsce i za granicą;
3. Wspieranie i świadczenie perinatalnej opieki paliatywnej: Hospicjum Perinatalne Tulipani, polegającej na pomocy medycznej, psychologicznej i duchowej udzielanej rodzicom płodów z rozpoznaną letalną wadą, przez okres trwania ciąży, w okresie okołoporodowym jak i w czasie żałoby;
4. Wspieranie i świadczenie pomocy psychologicznej, duchowej, socjalnej, okolicy terapeutycznej dla osób w żałobie, które znalazły się w kryzysie życiowym w związku ze stratą bliskiej osoby i ich rodzin oraz osób spodziewających się swojej śmierci lub śmierci osoby bliskiej, w tym tworzenie i rozwijanie placówek w Polsce i za granicą realizujących ten cel;
5. Wspieranie i świadczenie pomocy psychologicznej, duchowej, okolicy terapeutycznej dla osób ze środowisk medycznych, służb publicznych (m.in. policja, straż pożarna, wojsko) oraz innych środowisk, które zawodowo stykają się ze śmiertelną chorobą, śmiercią lub żałobą;
6. Wspieranie i świadczenie działalności rehabilitacyjnej, terapeutycznej, profilaktycznej, edukacyjnej na rzecz niepełnosprawnych: dzieci, młodzieży i młodych dorosłych oraz osób po stracie;
7. Udzielanie pomocy społecznej, w tym pomocy rodzinom i osobom w trudnej sytuacji życiowej oraz wyrównywania szans tych rodzin i osób;
8. Wspieranie i podejmowanie działań przeciw wykluczeniu społecznemu osób nieuleczalnie chorych, przewlekle chorych, niepełnosprawnych i ich rodzin oraz cierpiących po stracie;
9. Prowadzenie działalności edukacyjnej w zakresie opieki hospicyjnej, straty i żałoby, komunikacji w zespołach medycznych oraz promocji zdrowia;
10. Propagowanie idei opieki perinatalnej i hospicyjnej nad dziećmi, młodzieżą i młodymi dorosłymi ze schorzeniami ograniczającymi życie i w terminalnej fazie choroby zagrażającej życiu oraz ich rodzinami;
11. Promocja i organizacja wolontariatu na rzecz osób nieuleczalnie chorych, przewlekle chorych, niepełnosprawnych, osób po stracie i ich rodzin;
12. Wspomaganie rozwoju społeczności lokalnych i wspólnot o charakterze wolontaryjnym, samopomocowym i wspierającym osoby niesamodzielne;
13. Działalność wspomagająca rozwój gospodarczy, w tym rozwój przedsiębiorczości w szczególności pomoc w rozwoju ekonomii społecznej;
14. Podejmowanie działań na rzecz integracji europejskiej oraz rozwijania kontaktów i współpracy między społeczeństwami Polski i Unii Europejskiej w zakresie opieki paliatywnej, promocji zdrowia, żałoby, straty i wolontariatu.

SPOSOBY REALIZACJI CELÓW STATUTOWYCH

1. Prowadzenie domowego hospicjum pod nazwą Hospicjum Pomorze Dzieciom udzielającego świadczeń medycznych w domu pacjenta przez wyspecjalizowany zespół (lekarze, pielęgniarki, fizjoterapeuci, psychologowie);
2. Prowadzenie Hospicjum Perinatalnego Tulipani;

3. Tworzenie holistycznych centrów wsparcia po stracie w Polsce i innych krajach;
4. Organizowanie i finansowanie programu wsparcia w żałobie dla osób po stracie i ich rodzin w formie pomocy indywidualnej jak i grupowej;
5. Organizowanie i finansowanie programu wsparcia w żałobie dla osób ze środowisk medycznych, służb publicznych (m.in. policja, straż pożarna, wojsko) oraz innych środowisk, które zawodowo stykają się ze śmiertelną chorobą, śmiercią lub żałobą; w formie pomocy indywidualnej jak i grupowej;
6. Organizowanie i finansowanie działań mających na celu profilaktykę powikłanej żałoby dla osób w obliczu spodziewanej straty i ich rodzin;
7. Organizowanie i finansowanie ośrodków opieki paliatywnej nad dziećmi, młodzieżą i młodymi dorosłymi w Polsce i w innych krajach;
8. Organizowanie i finansowanie ośrodków rehabilitacji, ośrodków terapeutycznych oraz ośrodków konsultacyjnych z zakresu opieki nad przewlekle chorym dla dzieci, młodzieży i młodych dorosłych;
9. Prowadzenie wypożyczalni oraz finansowanie wypożyczenia sprzętu medycznego i rehabilitacyjnego dla osób ze schorzeniami ograniczającymi życie leczonych w domu oraz dla innych hospicjów;
10. Pomoc socjalną i finansową dla rodzin pacjentów, umożliwiającą im sprawowanie opieki w domu oraz pomoc dla rodzin w okresie żałoby;
11. Aktywizację zawodową i społeczną osób zagrożonych wykluczeniem;
12. Rozwijanie i świadczenie wysokiej jakości usług informacyjnych, doradczych i edukacyjnych w obszarze opieki paliatywno-hospicyjnej, ochrony zdrowia, pracy socjalnej, wolontariatu, straty, żałoby i towarzyszenia w żałobie;
13. Organizowanie i finansowanie działalności wydawniczej z zakresu opieki paliatywnej, problematyki osób niepełnosprawnych i przewlekle chorych, żałoby i straty oraz promocji zdrowia;
14. Prowadzenie i finansowanie badań naukowych;
15. Prowadzenie biblioteki naukowej;
16. Organizowanie i finansowanie konferencji naukowych, kursów i staży indywidualnych, jako form kształcenia dla personelu medycznego, pracowników hospicjów oraz innych osób zainteresowanych w dziedzinie opieki paliatywnej, długoterminowej, promocji zdrowia, rehabilitacji, straty i żałoby;
17. Organizowanie i finansowanie szkoleń;
18. Współpracę w celu rozwoju opieki paliatywnej, opieki długoterminowej, wsparcia w żałobie oraz promocji zdrowia:
 - a) z organizacjami pozarządowymi, hospicjami, instytucjami naukowym i innymi organizacjami w kraju i za granicą;
 - b) z instytucjami państwowymi i samorządowymi.
19. Organizowanie i finansowanie naboru i szkolenia wolontariuszy dla potrzeb opieki paliatywnej, długoterminowej, promocji zdrowia i rehabilitacji i wsparcia po stracie;
20. Organizowanie i prowadzenie kwest, zbiórek publicznych i innych przedsięwzięć o podobnym charakterze;
21. Organizowanie imprez artystycznych, targowych, sportowych i kulturalnych oraz akcji społecznych, w szczególności o charakterze charytatywnym.

MISJA

Skoro nie możemy dołożyć dni do życia, dołożymy życia do dni

- Jesteśmy dynamicznie rozwijającą się organizacją, którą tworzy zespół doświadczonych, wysoko wykwalifikowanych osób.
- Towarzyszymy dzieciom i ich bliskim.
- Wytyczamy kierunki rozwoju kompleksowej opieki medycznej nad dziećmi w ostatniej fazie choroby oraz budujemy świadomość społeczną, propagując ideę wolontariatu.

- Zapewniamy bezpieczeństwo i specjalistyczną opiekę medyczną w domu przez całą dobę, a także dzielimy się naszą wiedzą edukując i wspierając różne grupy wiekowe i zawodowe.
- Docieramy do każdego zakątka województwa, za pomocą innowacyjnych metod wspieramy na odległość, dając szansę na pełne uczestnictwo w życiu społecznym rodzinom dotkniętym chorobą dziecka.

WIZJA

Zapewnianie kompleksowego wsparcia medycznego, psychologicznego, duchowego i socjalnego osobom w terminalnej fazie choroby i ich rodzinom. Towarzystwo osobom w stracie i żałobie. Prowadzenie akcji charytatywnych, wykładów, warsztatów i spotkań w myśl zasady: „skoro nie możemy dołożyć dni do życia, dołożymy życia do dni”. Rozwijanie działań Fundacji przez rozszerzenie działalności oraz zakresu specjalizacji.

WARTOŚCI

- Prawda/Szczerość
- Przyjaźń/ Zespół/ Współpraca/ Wewnętrzna siła
- Zaufanie
- Akceptacja
- Bezpieczeństwo
- Spokój
- Zrozumienie/ Wrozumiałość
- Duchowość/ Poczucie sensu
- Świadomość / Doświadczenie ludzi, świata, siebie
- Bycie w drodze/ Przygoda
- Równowaga
- Odwaga
- Odpowiedzialność
- Otwartość
- Sprawiedliwość
- Godność
- Uśmiech/Radość.

ZESPÓŁ FUNDACJI – stan 31.12.2025

RADA FUNDACJI

1. Ryszard Trykosko – Przewodniczący Rady
2. Dorota Sobieniecka – Kańska
3. Małgorzata Wokacz - Zaborowska
4. Maria Mazurkiewicz_Bełdzińska
5. Arkadiusz Hinc
6. Marcin Sawicki

ZARZĄD FUNDACJI

1. Ewa Liegman – Prezes Zarządu

BIURO FUNDACJI

1. Elwira Liegman – Dyrektor ds. Komunikacji i Relacji Zewnętrznych
2. Arkadiusz Czerwiński - Dyrektor ds. Administracyjnych
3. Anna Łukasiewicz – Koordynator Projektów

4. Marcin Żukowski – Koordynator Projektów
5. Katarzyna Kujawa - Analityk Procesowy, Pełnomocnik ds. Systemu Zarządzania Jakością
6. Bartosz Stelmasik – Specjalista ds. Komunikacji
7. Joanna Pawlak – Specjalista ds. Kontakt z Pacjentem
8. Jolanta Tracewicz – Specjalista ds. Kontakt z Pacjentem
9. Bartosz Łakomicz – Informatyk.

ZESPÓŁ MEDYCZNY HOSPICJUM DOMOWEGO DLA DZIECI

ZESPÓŁ PIELĘGNIARSKI

Na koniec roku 2025 zespół tworzyło 8 doświadczonych, posiadających wysokie kwalifikacje w zakresie domowej, pediatrycznej opieki paliatywnej pielęgniarek i pielęgniarzy. 4 osoby zatrudnione były na umowę o pracę i 4 w ramach kontraktu.

1. Dorota Sąpór – Pielęgniarka koordynująca
2. Agata Hoffmann
3. Agnieszka Weźgowiec
4. Artur Radzikowski
5. Justyna Radwańska
6. Kamila Walicka
7. Mateusz Binger
8. Wioletta Żywicka

ZESPÓŁ LEKARSKI

Na koniec roku 2025 zespół tworzyło 10 lekarzy, w tym lekarzy ze specjalizacją neonatologii, pediatrii, medycyny rodzinnej. 3 osoby zatrudnione były na umowę o pracę, pozostałe w ramach podpisanych kontraktów.

1. Elżbieta Pilarczyk – Dyrektor Medyczny
2. Agnieszka Jurewicz
3. Agnieszka Mysza
4. Anna Gabrych
5. Karolina Krefft
6. Karolina Wyszomirska
7. Magdalena Kujawska
8. Małgorzata Batruch
9. Marta Sarnecka
10. Piotr Komarnicki

PSYCHOLODZY

Na koniec roku 2025 opiekę psychologiczną w hospicjum domowym zapewniało 6 psychologów. Każdy z kilkuletnim doświadczeniem w zawodzie oraz doświadczeniem w ośrodku prowadzącym pediatryczną domową opiekę paliatywną. 1 osoba zatrudniona była na umowę o pracę, pozostałe w na podstawie umów cywilnoprawnych.

1. Małgorzata Szwemin – Koordynator psychologów
2. Agnieszka Paruszewska
3. Barbara Plebańska
4. Emilia Zyra
5. Damian Stępień
6. Paulina Kiedrowska

FIZJOTERAPEUCI

Na koniec roku 2025 zespół fizjoterapeutów tworzyły 6 osoby. Wszyscy fizjoterapeuci posiadają wieloletnie doświadczenie i kwalifikacje do pracy z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością. 2 osoby zatrudnione były w ramach umowy o pracę, 1 na umowę zlecenie, a 3 w ramach kontraktu.

1. Weronika Borsich – Koordynator zespołu fizjoterapeutów
2. Janina Apostoł
3. Kamila Bańkowska
4. Karolina Karpińska
5. Ludmiła Wolter
6. Michał Koiszewski

OPIEKA DUCHOWA

Istotnym obszarem wsparcia dla rodzin objętych opieką hospicjum domowego jest opieka duchowa. Sprawował ją kapelan Hospicjum ks. Andrzej Bulczak. Hospicjum współpracuje z kapłanami reprezentującymi różne religie i wyznania.

WSPARCIE RODZIN

Organizację wsparcia rodzin w hospicjum domowym w roku 2025 r. zapewniał powołany w tym celu zespół. Tworzą go:

1. Andrzej Bulczak – koordynator zespołu (kapelan)
2. Anna Łukasiewicz – członek zespołu (koordynator projektów)
3. Joanna Pawlak – członek zespołu (specjalista ds. kontaktu z pacjentem)
4. Emilia Zyra – członek zespołu (psycholog)
5. Dagmara Gimenez – członek zespołu (specjalista ds. wsparcia rodzin)

ZESPÓŁ MEDYCZNY HOSPICJUM PERINATALNEGO TULIPANI

KOORDYNTORZY OPIEKI PERINATALNEJ

W roku 2025 opiekę nad ciężarnymi i ich rodzinami w ramach hospicjum perinatalnego koordynowały 2 osoby. Obie panie posiadają wysokie kwalifikacje potwierdzone licznymi kursami i szkoleniami, a przede wszystkim wieloletnim doświadczeniem w pracy w obszarze położniczym i neonatologicznym. Jedna zatrudniona była na umowę o pracę, a druga w ramach kontraktu.

1. Katarzyna Kujawa
2. Wioleta Żywicka

LEKARZE

W roku 2025 na rzecz hospicjum perinatalnego pracowało 4 lekarzy. Dwoje lekarzy posiada dwie specjalizacje, a wszyscy wieloletni staż pracy w perinatalnej opiece paliatywnej. 3 osoby pracowały w ramach kontraktów, 1 na umowę o pracę.

1. Piotr Komarnicki
2. Karolina Wyszomirska
3. Iwona Domżańska-Popadiuk
4. Elżbieta Pilarczyk

PSYCHOLOGI

Opiekę psychologiczną w hospicjum perinatalnym w roku 2025 opiekę zapewniało 3 psychologów. Każdy z kilkuletnim doświadczeniem w zawodzie oraz doświadczeniem w ośrodku prowadzącym pediatryczną domową opiekę paliatywną. Wszystkie osoby świadczyły usługi w ramach kontraktów.

1. Magdalena Mikulska

2. Małgorzata Szwemin
3. Kinga Pietrakowska

OPIEKA DUCHOWA

Opiekę i wsparcia duchowego dla par objętych opieką hospicjum perinatalnego udzielał kapelan Hospicjum ks. Andrzej Bulczak. Hospicjum współpracuje z kapłanami reprezentującymi różne religie i wyznania.

ZESPÓŁ HOLISTYCZNEGO CENTRUM WSPARCIA PO STRACIE EMOCJA

ZESPÓŁ PSYCHOLOGÓW

Na koniec roku 2025 wsparcie po stracie w ramach Centrum eMOCja zapewniało 20 psychologów. Wszyscy z wieloletnim doświadczeniem w zawodzie, w szczególności z osobami w sytuacjach kryzysowych, w tym w pracy z dziećmi. W zespole pracują m.in. psychologowie ze specjalnością psychoonkologiczną oraz kliniczną, psychoterapeuci, ale także z ukończonymi licznymi szkoleniami i warsztatami w obszarach pomocnych w pracy z osobami po stracie zgłaszającymi się do eMOCji.

1 osoba zatrudniona była na umowę o pracę, a pozostałe świadczyły usługi w ramach kontraktów i umów zleceń.

1. Małgorzata Szwemin – Koordynator opieki psychologicznej
2. Anna Kulka-Dolecka
3. Barbara Plebańska
4. Dagmara Gimenez
5. Dagna Maciejewska
6. Damian Stępień
7. Emilia Zyra
8. Izabela Malicki
9. Kinga Pietrakowska
10. Klaudia Piotrowska
11. Magdalena Mikulska
12. Małgorzata Miller
13. Małgorzata Stępniaak
14. Michał Cetner
15. Michał Hajdyła
16. Maria Gryziak
17. Marta Zawadzka-Zboś
18. Paulina Kiedrowska
19. Paulina Król
20. Sylwia Grzybek

ZESPÓŁ OKOŁOTERAPEUTYCZNY

W ramach Centrum eMOCja prowadzone były także liczne spotkania okołoterapeutyczne mające na celu dopełnienie opieki w kontekście holistycznego spojrzenia na osobę w żałobie.

Zespół stałych współpracowników to:

1. Ewa Świder – arteterapeutka
2. Aleksandra Czacharowska – instruktorka rekreacji ruchowej i aerobiku
3. Anna Hildebrandt-Mrozek – coach i mentor psychologii pozytywnej
4. Anna Andrzejewska - familiolog, suicydolog PTS, mentor rezylencji, trener umiejętności społecznych,
5. Renata Grelewicz - psycholog biznesu, coach, psychoterapeuta.

DZIAŁALNOŚĆ FUNDACJI W ROKU 2025

W 2025 roku Fundacja Hospicjum Pomorze Dzieciom realizowała swoje cele statutowe prowadząc:

1. Hospicjum Domowe dla Dzieci
2. Hospicjum Perinatalne Tulipani
3. Holistyczne Centrum Wsparcia po Stracie eMOCja.

HOSPICJUM DOMOWE DLA DZIECI



MISJA

**Skoro nie możemy dołożyć dni do życia naszych Dzieci,
dołożmy życia do Ich dni**

PACJENCI HOSPICJUM DOMOWEGO DLA DZIECI

Liczba pacjentów

W 2025 r. Hospicjum Domowe dla Dzieci prowadzone przez fundację Hospicjum Pomorze Dzieciom udzielało świadczeń 49 pacjentom. 23 z nich było przyjętych pod opiekę w 2026 roku, natomiast 26 podopiecznych kontynuowano świadczenia rozpoczęte w ubiegłych latach. Szczegółowe dane dotyczące roku przyjęcia pacjentów przedstawia tabela 1.

Tabela 1. Liczba pacjentów w zależności od roku przyjęcia.

ROK PRZYJĘCIA	LICZBA PACJENTÓW
2014	3
2015	2
2021	1
2022	3
2023	7
2024	10
2025	23

Źródło: opracowanie własne

Płeć

Wśród pacjentów hospicjum domowego dla dzieci dziewczynki stanowiły 45% (22) natomiast chłopcy 55% (27) – tabela 2.

Tabela 2. Liczba pacjentów z podziałem na płeć.

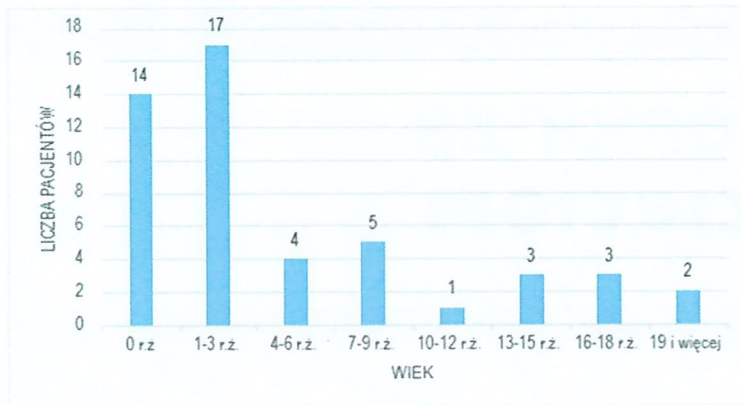
PŁEĆ	LICZBA PACJENTÓW
Dziewczynki	22
Chłopcy	27

Źródło: opracowanie własne

Wiek

96% (47) pacjentów objętych opieką w 2024 r. nie ukończyło 18. roku życia, natomiast 4% (1) było pełnoletnich. Średni wiek wyniósł około 5 lat. Szczegółowe dane znajdują się w wykresie 1.

Wykres 1. Liczba pacjentów z podziałem na wiek.



Źródło: opracowanie własne

Miejsce zamieszkania

Hospicjum Dobre dla Dzieci działa na terenie województwa pomorskiego w odległości do 100 km od Gdańska (w indywidualnych przypadkach powyżej 100 km.) Trzech pacjentów mieszkało w odległości powyżej 100 km od siedziby Hospicjum.

Rysunek 1. Mapa województwa pomorskiego z podziałem na powiaty.



Źródło: www.netmaps.pl/mapy/pomorskie/

Średnia odległość od siedziby hospicjum wynosiła 46 km.

Szczegółowe informacje na temat odległości miejsca zamieszkania pacjentów od siedziby hospicjum znajdują się w tabeli 3.

Tabela 3. Liczba pacjentów z podziałem na odległość miejsca zamieszkania od siedziby hospicjum.

ODLEGŁOŚĆ OD SIEDZIBY	LICZBA PACJENTÓW
do 25 km	15
26-50 km	14
51-70 km	11
71-100 km	6
> 100 km	3

Źródło: opracowanie własne

Spośród pacjentów, którymi opiekowało się Hospicjum 38 (77%) dzieci mieszkało poza Trójmiastem.

Szczegółowe dane na temat podopiecznych w poszczególnych miastach i powiatach zawiera tabela 4.

Tabela 4. Liczba pacjentów w poszczególnych miastach i powiatach.

MIASTO/POWIAT	PACJENCI		
	Ogólnie	Miasto/wieś	Liczba pacjentów
Gdańsk	8	nie dotyczy	nie dotyczy
Gdynia	3	nie dotyczy	nie dotyczy
Powiat gdański	3	Miasto	0
		Wieś	3
Powiat bytowski	2	Miasto	1
		Wieś	1
Powiat kartuski	11	Miasto	3
		Wieś	8
Powiat kościerski	2	Miasto	0
		Wieś	1
Powiat malborski	1	Miasto	1
		Wieś	0
Powiat starogardzki	4	Miasto	2
		Wieś	2
Powiat sztumski	2	Miasto	1
		Wieś	1
Powiat tczewski	2	Miasto	2
		Wieś	0
Powiat wejherowski	9	Miasto	4
		Wieś	5
Powiat kwidzyński	1	Miasto	1
		Wieś	0
Powiat chojnicki	1	Miasto	1
		Wieś	0

Źródło: opracowanie własne

Rozpoznania

Pacjenci w hospicjum domowym dla dzieci rzadko kiedy chorują na jedno schorzenie, dlatego też stwierdzono 76 rozpoznań u 49 pacjentów, z czego około 47% (36) stanowiły Wady rozwojowe wrodzone, zniekształcenia i aberracje chromosomowe (Q), około 25% (19) - choroby układu nerwowego (G) natomiast 16% (12) przypadków stanowiły wybrane stany rozpoczynające się w okresie okołoporodowym (P). Pozostałe rozpoznania wynosiły około 11% (9). Szczegółowe dane zawiera wykres 2.

Wykres 2. Rozpoznania.



ROZPOZNANIE (KLASYFIKACJA ICD-10)	OZNACZENIE
Choroby układu nerwowego	G
Wady rozwojowe wrodzone, zniekształcenia i aberracje chromosomowe	Q
Zaburzenia wydzielania wewnętrznego, stanu odżywienia i przemiany metabolicznej	E
Zaburzenia psychiczne i zaburzenia zachowania	F
Wybrane stany rozpoczynające się w okresie okołoporodowym	P
Choroby układu oddechowego	J
Choroby oka i przydatków oka, ucha i wyrostka sutkowatego	H
Choroby układu krążenia	I
Choroby układu pokarmowego	K

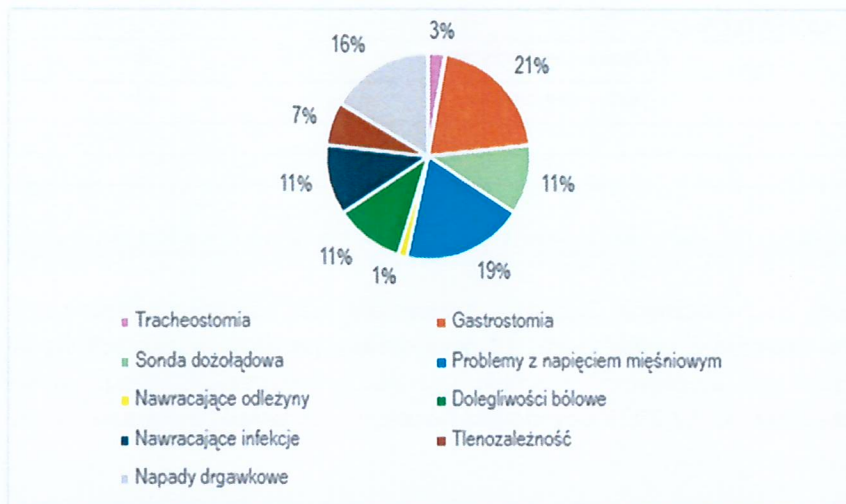
Źródło: opracowanie własne

ZAPOTRZEBOWANIE NA OPIEKĘ PIELEŃNIARSKĄ PACJENTÓW

Opieka nad dzieckiem objętym hospicjum domowym stanowi szczególne wyzwanie dla zespołu pielęgniarskiego, ze względu na złożoność problemów zdrowotnych. Dzieci pozostające pod opieką najczęściej cierpią na nieuleczalne, postępujące choroby, które wymagają długotrwałego, holistycznego i indywidualnie dostosowanego postępowania pielęgnacyjnego. Celem tej opieki nie jest leczenie przyczynowe, lecz łagodzenie objawów choroby, zapobieganie powikłaniom oraz poprawa jakości życia dziecka i jego najbliższych.

Najczęściej obserwowanym problemem pielęgnacyjnym były zaburzenia odżywiania wymagające założenia gastrostomii (21% wszystkich przypadków). Kolejnym były problemy z napięciem mięśniowym (19%) oraz nawracające napady drgawkowe trudne do opanowania (16%). Szczegółowe informacje znajdują się na wykresie 3.

Wykres 3. Problemy pielęgnacyjne pacjentów w odniesieniu do wszystkich przypadków (N=73).



Źródło: opracowanie własne

RODZINY PACJENTÓW

Zespół hospicjum domowego dla dzieci wspiera pacjentów, ale również ich bliskich – w 2025 r. było to 166 osób (rodzeństwo – 72 osoby, opiekunowie – 96 osób)

Opiekunowie

Opiekunowie stanowili 96 osób. Szczegółowe dane zawiera tabela 5.

Tabela 5. Opiekunowie podopiecznych.

OPIEKUNOWIE	LICZBA OSÓB
Rodzice	92
Mama	1
Tata	1
Dziadkowie	2
SUMA	96

Źródło: opracowanie własne

Rodzeństwo

Większość (71%) podopiecznych hospicjum domowego dla dzieci posiada rodzeństwo, w tym 48% posiada jedno rodzeństwo - tabela 6.

Tabela 6. Liczba posiadanego rodzeństwa (w odniesieniu do pacjenta).

RODZEŃSTWO	LICZBA PACJENTÓW
Brak	14
Posiada rodzeństwo	35
Jedno rodzeństwo	17
Dwoje rodzeństwa	8
Troje rodzeństwa	5
Czworo rodzeństwa	2
Pięcioro rodzeństwa	2
Sześcioro rodzeństwa	1

Źródło: opracowanie własne

72 osoby to rodzeństwo pacjentów, 81% z nich nie ukończyło 18. roku życia. 52% ogółu stanowili bracia podopiecznych. Szczegółowe dane zawiera tabela 7.

Tabela 7. Rodzeństwo pacjentów ze względu na wiek oraz płeć (w odniesieniu do rodzeństwa).

RODZEŃSTWO	LICZBA OSÓB		
Ogólnie	72	Osoby niepełnoletnie	58
		Osoby pełnoletnie	14
Bracia	37		
Siostry	35		

Źródło: opracowanie własne

Losy dzieci

W ciągu 2025 roku zmarło pięcioro podopiecznych. Zgodnie z założeniami idei hospicjum domowego czworo dzieci zmarło w domu, w otoczeniu najbliższych. 13 pacjentów z powodu stabilizacji stanu klinicznego i poprawy rokowania zostało wypisanych z opieki – są pod wielospecjalistyczną opieką zgodnie ze swoimi potrzebami. Na dzień 31.12.2025 pod opieką hospicjum domowego dla dzieci było 31 pacjentów i ich rodziny.

STATYSTYCZNA SYLWETKA PACJENTA w roku 2025

PIĘCIOLETNI chłopiec

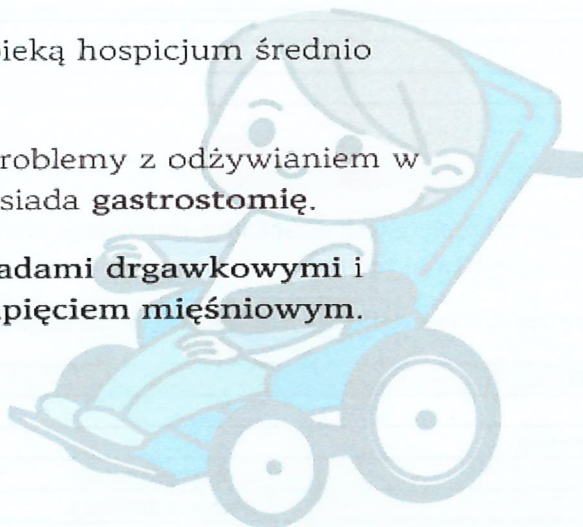
Najczęściej zmagają się z **wadami rozwojowymi wrodzonymi, zniekształceniami i aberracjami chromosomowymi**

Mieszka w mieście z Rodzicami i rodzeństwem w odległości **46 km** od Gdańska.

Pozostaje pod opieką hospicjum średnio **26 miesięcy**.

Najczęściej ma problemy z odżywianiem w wyniku czego posiada **gastrostomię**.

Zmagają się z **napadami drgawkowymi** i problemami z **napięciem mięśniowym**.



Źródło: opracowanie własne

WIZYTY I PORADY ZESPOŁU MEDYCZNEGO I PSYCHOLOGÓW

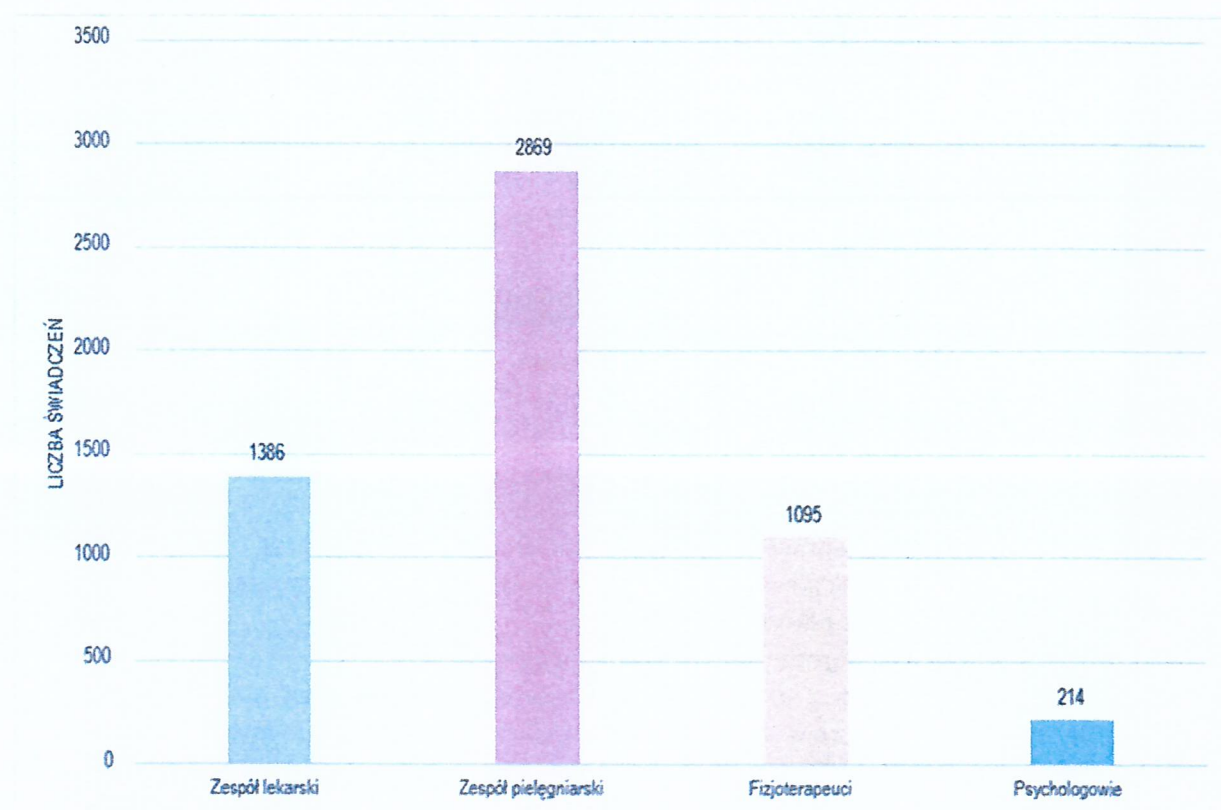
Hospicjum Domowe dla Dzieci zapewnia swoim podopiecznym całodobową, dostępną 7 dni w tygodniu opiekę. Zespół lekarzy, pielęgniarek, fizjoterapeutów oraz psychologów działa w trybie planowym od poniedziałku do piątku w godzinach 7:30-15:30 oraz dyżurowym 15:30-7:30 a także 24 godzinnym w soboty, niedziele i święta. Na każdym dyżurze zespół dyżurny kontaktował się z rodzinami dzieci,

których stan był mało stabilny i podejmował na bieżąco działania (w tym wyjazdy interwencyjne), mające na celu zapewnienie jak najlepszej jakości życia dziecka i jego rodzinie. Zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej (wersja od 3 lutego 2022) każdy podopieczny miał zapewnione minimum dwie wizyty pielęgniarские w tygodniu oraz dwie wizyty lekarskie w miesiącu. Opieka fizjoterapeutyczna była dostosowywana do sytuacji chorego.

Opieką psychologiczną, począwszy od konsultacji paliatywnej, poprzez przyjęcie pod opiekę hospicjum domowego dla dzieci i wsparcie w okresie żałoby, objęte były i w niektórych przypadkach nadal są całe rodziny pacjentów, ze szczególnym uwzględnieniem rodzeństwa podopiecznych. Intensywność oraz częstotliwość porad psychologa zależna była od aktualnego stanu pacjenta oraz potrzeb jego i bliskich.

52% wszystkich wizyt/porad stanowiło wsparcie zespołu pielęgniarского, a 25% zespołu lekarskiego. Liczba wizyt fizjoterapeutów i psychologów dostosowywana jest do potrzeb zgłaszanych przez pacjentów i ich rodzin i wyniosła odpowiednio 20% i 4%. Szczegółowe dane zawiera wykres 4.

Wykres 4. Liczba porad/wizyt zespołu medycznego oraz psychologów w 2025 r.



Źródło: opracowanie własne