



BĒRNU PALIATĪVĀS APRŪPES BIEDRĪBA

EIROPAS SOCIĀLAIS FONDS

1. Informācija par produkta izstrādātāju

EQUAL projekta nosaukums

„Psihosociāla, medicīniska un garīga atbalsta sistēmas izveide neizārstējami slimam bērnam un viņa ģimenei pirms un pēc bērna nāves, lai palīdzētu līdzsvarot ģimenes un darba dzīvi, reintegrējoties sabiedrībā un darba tirgū.”

Līguma par projekta ieviešanu identifikācijas numurs

Nr.LM11.3-08/09-2005

Finansējuma saņēmējs

Bērnu paliatīvās aprūpes biedrība

Juridiskā adrese Ikšķīles iela 2-17, Rīga.LV-1063

Reģistrācijas numurs 000803307

Produkta autors

Bērnu paliatīvās aprūpes biedrība

Juridiskā adrese Ikšķīles iela 2-17, Rīga.LV-1063

Reģistrācijas numurs 000803307

Sadarbības partneri

1) Rīgas domes Labklājības departaments

Juridiskā adrese Baznīcas 19/23, Rīga, LV1010

Reģistrācijas numurs 90000055224

2) Biedrība „Palīdzības centrs ”Spēkavots””,

Graudu 6A, Ventspils, LV 3601

Reģistrācijas numurs 40008089893

3) SIA „Līvānu slimnīca”, LV5316

Zaļā iela 44, Līvāni . KV 5316

Reģistrācijas numurs 40003231451

2. Informācija par produktu

Produkta nosaukums

Bērnu paliatīvās aprūpes komanda.

Produkta īss apraksts

Ģimenei kurā ir neizārstējami slim bērns nepieciešams **īpašs atbalsts** – specializēts bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojums. Ievērojot neārstējami slimā bērna un viņa ģimenes veselības aprūpes un sociālās vajadzības, kā arī bērna slimības laikā un sērošanas periodā ģimenei nepieciešamo holistisko jeb (visaptverošo) atbalstu, tika izstrādāts **bērnu paliatīvās aprūpes komandas** modelis un izveidotas speciālistu komandas pakalpojuma sniegšanai. Bērnu paliatīvās aprūpes komandu veido pediatrs (paliatīvās aprūpes ārsts), māsa (māsa paliatīvajā aprūpē), psihoterapeits, sociālais darbinieks, kapelāns un psihologs, kuri, strādājot pēc vienotiem komandas darba principiem, diagnosticē, risina un vada katru klīnisko gadījumu (neārstējami slimais bērns un viņa ģimene) sastādot individuālu aprūpes plānu katrai ģimenei. Pieprasījumu pēc vairāku speciālistu pakalpojumiem saistībā ar hronisku, neārstējamu slimību bērnam, radījusi bērna ģimene un sociālā vide, kurā tā atrodas.

Specifiskā problēma, ko produkts risina

Bērnu paliatīvās aprūpes komandas profesionāli atbilstoši neārstējami slimā bērna un viņa ģimenes vajadzībām darbojas ar veselības un sociālās aprūpes konkrētiem darba uzdevumiem, nevis iepriekš sadalītām lomām. Darbs šādā starpdisciplinārā komandā prasa augstu savstarpējās uzticēšanās līmeni. Starpdisciplināra komanda risina neārstējami slimā bērna un viņa ģimenes veselības un sociālās aprūpes problēmas, vienlaikus sniedzot ģimenei garīgo un psihosociālo atbalstu visā neārstējami slimā bērna ierobežotajā dzīves laikā un ģimenes sērošanas periodā. Bērnu paliatīvās aprūpes komandas darbs vērsts arī uz to, lai par neārstējami slimo bērnu visu viņa ierobežoto dzīves laiku vienlīdz rūpētos abi vecāki, brāļi un māsa. Komandas darbā nozīmīga ir grupas dalībnieku mijiedarbība, skaidri definētas un savstarpēji saistītas lomas realizējot aprūpes plānu. **Bērnu paliatīvās komandas darba rezultāts** ir ģimene, kura saglabā savu vienotību arī sērošanas periodā. Tā ir sociāli saglabāta un ir gatava integrēties darba vidē.

Produkta izstrādes laikā izmantotās metodes

Produkta izstrādes laikā tika veikta normatīvo aktu analīze, sekundārās informācijas apstrāde un analīze, veikti vairāki kvalitatīvi un kvantitatīvi apsekojumi, kā arī pētījumi, sniedzot nepieciešamo informatīvo bāzi bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojuma izstrādē un atbilstības

nodrošināšanā mērķgrupas vajadzībām. Projekta ietvaros tika piesaistīti kompetenti eksperti un pakalpojumu sniedzēji, tādējādi uzlabojot produkta autora kapacitāti un nodrošinot produkta kvalitāti.

Bez tam projekta ietvaros tika sniegts bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojums un novērtēta pakalpojuma kvalitāte mērķgrupas ietvaros. Pakalpojuma process tika dokumentēts, iegūtie secinājumi izmantoti bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojuma pilnveidošanā un tos ir paredzēts iekļaut bērnu paliatīvās aprūpes vadlīnijās.

Lai nodrošinātu labāku saikni ar mērķgrupu, kā arī projektā iesaistītajām pusēm, tika organizēti plānošanas semināri, prāta vētras, semināri un konferences, tajā skaitā organizēta starptautiskā sadarbība labās pieredzes pārņemšanai.

Projekta ietvaros tika sagatavots informatīvs videomateriāls (videofilmas) un vairāki prezentācijas slaidi par starpdisciplināru aprūpes pakalpojumu un bērnu paliatīvo aprūpi vispār.

Grūtības, ar kurām saskārās produkta izstrādes, testēšanas vai izmantošanas laikā

Galvenās grūtības, ar kurām produkta autors saskārās projekta ietvaros ir sekojošas:

- Starpresoru sadarbības problēma Bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojumu pieejamības uzlabošanā iedzīvotājiem. It īpaši tas attiecas uz starpministriju sadarbību (Veselības, Labklājības un Bērnu un ģimenes lietu ministrijas) un koordināciju ar pašvaldību dienestiem sociālajā palīdzībā un sociālajā aprūpē.
- Vienotas normatīvās bāzes trūkums bērnu paliatīvās aprūpes nozarē.
- Iepazīties ar praktisko bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojumu sniegšanas pieredzi un darba organizāciju ir iespējams tikai ārvalstīs, jo Latvijā tādas pieredzes līdz šim nebija.

3. Informācija par atbilstību produkta kvalitātes pārbaudes kritērijiem

Inovācija

Bērnu paliatīvās aprūpes komanda, tās speciālistu sniegtie pakalpojumi Latvijā ir līdz šim nebijuši pakalpojuma integritātes, apjoma un kompleksuma ziņā. Līdz ar to pakalpojums pats par sevi ir uzskatāms par inovāciju.

Kapelāna kā profesionāļa darbs Bērnu paliatīvās aprūpes komandā ir uzskatāms par inovāciju, jo pirmo reizi mēs runājam par kapelānu, kā par profesionālu garīgās aprūpes pakalpojuma sniedzēju.

Kā inovāciju uzskatām arī starpministriju sadarbības veidošanas procesu, kuras rezultātā ir izveidota Darba grupa, lai izanalizētu mūsu valstī iespēju nodrošināt iedzīvotājiem paliatīvās aprūpes pakalpojumus, tai skaitā arī bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojumus.

Par inovatīvu uzskatām Projekta laikā iegūto starptautisko partneru pieredzi. Projektā mūs visus vienoja tikai viens vārds „aprūpe”. Katras valsts partneris sniedz dažādus aprūpes pakalpojumus pilnīgi dažādās nozarēs, bet viņu pieredze pakalpojuma organizācijā bija tā labā prakse, kuru kā inovatīvu iekļāvām mūsu bērnu paliatīvās aprūpes komandas darbā. Starptautiskās sadarbības gala produkts bija kopīgu instrumentu (toolkit) izstrāde.

Empowerment (pilnvarošana)

Projekta mērķa grupa ir neārstējami slimais bērns un viņa ģimene. Ģimenes iesaistījās vairākās aptaujās, kurās tika izzinātas ģimenes vajadzības pēc pakalpojumiem.

Vienlaikus, sniedzot aprūpes pakalpojumu, tika analizētas problēmas ģimenes iekšienē – savstarpējā saskarsme, vecāku attieksme pret pārējiem brāļiem un māsām, brāļu un māsu atstumtība, ja vecāki uzņemas rūpes tikai par neārstējami slimo bērnu, sociālās problēmas, darba problēmas, ģimenes krīzes ar savstarpējiem pārmetumiem un apvainojumiem, bēgšana no atbildības un psiholoģiskās pārslodzes, depresijas un izdegšanas stāvoklis, krīze ģimenē.

Izvērtējot un apkopojot iegūtos rezultātus, tika individuāli katrā gadījumā diskutēts par ģimenei (katram tās loceklim) nepieciešamo palīdzības un atbalsta veidu, kā arī modelēta Bērnu paliatīvās aprūpes komandas attiecīgā speciālista uzvedība, rīcība un profesionālā darbība konkrētajā gadījumā.

Projekta mērķa grupa piekrita un aktīvi iesaistījās DVD filmu uzņemšanā, kuras ir unikālas ar to, ka pirmo reizi valstī runājam par Bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojumu nepieciešamību un pieejamību. Filmas kalpos turpmāk kā apmācību programmas bērnu paliatīvajā aprūpē vizuālais papildinājums.

Atbilstība

Projekta produkts **bērnu paliatīvās aprūpes komanda** pilnībā risina identificētās (atpazītās) problēmas – kompleksa bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojuma pieejamību visām ģimenēm, kurās ir neārstējami slimi bērni, neatkarīgi no viņu sociālā stāvokļa un finansiālajām iespējām. Visaptverošu (holistisku) aprūpes pakalpojumu sniedz starpdisciplināra komanda (bērnu paliatīvās aprūpes komanda).

Lietderība

Produkts kā komplekss bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojums pielietojams tikai ģimenēs, kurās ir neārstējami slimis bērns un sērošanas periodā pēc bērna nāves. Bērnu paliatīvās

aprūpes komandas speciālisti ir ciešā profesionālā sadarbībā ar neārstējami slimo bērnu un viņa ģimeni visu bērna slimības laiku un pēc bērna nāves sērošanas periodā. Mērķgrupai (nedziedināmi slimais bērns un ģimene) ir pieejams komplekss un kvalitatīvs starpdisciplinārs pakalpojums.

Bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojums dod iespēju ģimenes ārstiem veselības aprūpes sistēmā un sociālajiem dienestiem sociālās aprūpes sistēmā piedāvāt mērķgrupas vajadzībām atbilstošu, kompleksu, kvalitatīvu pakalpojumu. Bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojums samazina gultasdienu skaitu, kuru nedziedināmi slimam bērnam būtu jāpavada bērnu klīniskajā aprūpē, tādējādi sekmējot veselības aprūpes sistēmas efektivitāti.

Plašākā izpratnē projekts dod ieguvumus ne tikai tiešajai mērķgrupai, bet arī sabiedrībai kopumā: uzlabojas sabiedrības dzīves kvalitāte un samazinās sociālās atstumtības risks, kā arī pieaug iespējas mērķgrupai integrācijai un re-integrācijai darba tirgū.

Pieejamība

Izmantojot projekta ietvaros sagatavoto dokumentu paketi, kura sastāv no Bērnu paliatīvās aprūpes vadlīnijām Latvijā, Bērnu paliatīvās aprūpes komandas speciālistu amatu aprakstiem, ikvienai bērnu paliatīvās aprūpes komandai ir iespēja uzsākt pamatdarbību.

Informētība par pakalpojumu šobrīd tiek pētīta projekta ietvaros pasūtītajos pētījumos.

Pārvietojamība

Bērnu paliatīvās aprūpes komandas pakalpojumi teritorijā attīstāmi plānveidā, ievērojot teritorijā esošo pieprasījumu pēc paliatīvās aprūpes pakalpojumiem. Projekta ietvaros sagatavotā dokumentācija dod iespēju jaunai Bērnu paliatīvās aprūpes komandai uzsākt patstāvīgu darbību. Par visiem jautājumiem, kuri saistīti ar bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojumu sniegšanu, konsultācijas un rekomendācijas iespējams saņemt Bērnu paliatīvās aprūpes biedrībā. Kā iespējami šķērslis bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojuma visaptverošai ieviešanai valstī būtu minams starpministriju koordinācijas nepieciešamība optimālam finansēšanas modelim.

Līdztiesība

Bērnu paliatīvās aprūpes komandas speciālistu sniegtie pakalpojumi ir vērsti uz to, lai situācijā, kad bērnam ir diagnosticēta neārstējama slimība un viņa dzīvildze ir ierobežota, rūpes par bērnu vienlīdz uzņemtos gan māte, gan tēvs, gan brāļi un māsas. Tā tiktu saglabāts ģimenes veselums un vienotība.

Ņemot vērā, ka ļoti bieži ģimenes, kurā ir nedziedināmi slim bērns, ir nepilnas ģimenes, pakalpojuma sniegšana uzlabos dzimumu līdztiesības aspektus, veicinot sievietes (mātes) veiksmīgāku integrāciju darba tirgū.

Bērnu paliatīvās aprūpes mācību programmas apguve un darbs aprūpes komandā kā speciālistam ir iespējams ikvienai personai neatkarīgi no dzimuma, etniskās, sociālās piederības un uzskatiem, u.c..

Pārvaldība

Mūsdienās arvien biežāk rodas situācijas, kad nopietnu veselības problēmu risināšanā bez ārstniecības personām iesaistās arī sociālo pakalpojumu speciālisti. Bērnu paliatīvās aprūpes komandas pakalpojumu attīstībā sākotnēji ir tieši atkarīga no starpministriju - Veselības ministrijas un Labklājības ministrijas – sadarbības un labās gribas. Profesionālo pārvaldību savas kompetences ietvaros nodrošina Bērnu paliatīvās aprūpes biedrība.

Universālums

Bērnu paliatīvās aprūpes komandas speciālistu pakalpojums nav sadalāms un tas nav piemērojams un izmantojams citā kontekstā un citām mērķa grupām. Tomēr, komandas speciālisti individuāli var sniegt pakalpojumus ievērojot specialitātes nolikumā noteiktās prasības. Tajā pašā laikā produkts ir izveidots tāds, lai ikviena organizācija kādā noteiktā teritorijā spētu attīstīt un realizēt bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojumu atbilstošā kvalitātē un apjomā, kā tas noteikts bērnu paliatīvās aprūpes vadlīnijās (šobrīd projekta stadijā).

Mērogs (scalability)

Bērnu paliatīvās aprūpes komandas speciālistu sniegtie pakalpojumi ir nedalāmi un nodrošināmi tikai noteiktajai mērķa grupai ievērojot komandas darba principus. Tomēr, pakalpojuma ietvaros tas ir modulārs un tiek piemērots atbilstoši konkrētā pacienta vajadzībām, izstrādājot individuālo aprūpes plānu, kurš turklāt aprūpes procesā var tikt pielāgots atkarībā no aprūpējamās personas vai tās ģimenes vajadzībām.

Autonomija

Projekta ietvaros izstrādātā dokumentu pakete dod iespēju patstāvīgi uzsākt jaunai bērnu paliatīvās aprūpes komandai savu darbību. Minētajā dokumentu paketē iekļautās Bērnu paliatīvās aprūpes vadlīnijas (šobrīd projekta stadijā) Latvijā ir pirmais rekomendējoša rakstura dokuments, kurš laika gaitā pilnveidojams, ievērojot uzkrāto bērnu paliatīvās aprūpes komandas pieredzi bērnu paliatīvajā aprūpē.

Efektivitāte

Ilgtermiņa izmaksu efektivitāte saistīta ar stacionāro pakalpojumu samazināšanos hroniskas slimības gadījumos nedziedināmi slimam bērnam, ja aprūpi veic bērnu paliatīvās aprūpes komanda. Atslogoti ir ģimenes ārsti un sociālie darbinieki.

4. Priekšlikumi par produkta iespējamo tālāko virzību (izplatīšanu un integrēšanu)

Produkta nosaukums	Auditorija, kas jāsasniedz, lai nodrošinātu produkta integrēšanu	Piemērotākais laiks produkta izplatīšanai un integrēšanai	Piemērotākās metodes auditorijas sasniegšanai	Finansējuma saņēmējs	Sadarbības partneri EQUAL ietvaros un ārpus EQUAL
Bērnu paliatīvās aprūpes komanda	Labklājības ministrija, Veselības ministrija, Bērnu un ģimenes lietu ministrija Pašvaldības	Pēc projekta noslēguma	Informatīvi semināri un darba grupas. Profesionāla apmācība, pēcdiploma apmācība. Izdales materiāli. Likumdošanas iniciatīvas un priekšlikumi jauno politiku iniciatīvām ministriju darbības stratēģiju ietvaros	Bērnu paliatīvās aprūpes biedrība	Labklājības ministrija, Veselības ministrija, Rīgas domes Labklājības departaments, Paliatīvās aprūpes asociācijā Latvijā