



BĒRNU PALIATĪVĀS APRŪPES BIEDRĪBA

Bērnu paliatīvās aprūpes biedrības  
(reģ.Nr. 40008033071)  
valdes priekšsēdētājas Andas Jansones

## **Vadības ziņojums par Bērnu paliatīvās aprūpes biedrības darbību 2017. gadā.**

Darbības veids: biedrība

Vienotais reģistrācijas numurs: 40008033071

Reģistrēts: 17.02.1998.

Datums, kad pieņemts lēmums par dibināšanu un parakstīti statūti: 22.01.1998.

Ierakstīts biedrību un nodibinājumu reģistrā: 01.03.2005.

Juridiskā adrese: Ikšķīles iela 2-17, Rīga, LV – 1063

Kontakadrese: Vienības gatve 45, Rīga, LV - 1004

Tālruna numurs: 67064443

Faksa numurs: 67064443

E-pasta adrese: [hospis@bkus.lv](mailto:hospis@bkus.lv)

Mājas lapa: [www.palliative.lv](http://www.palliative.lv)

Izpildinstitūcija:

Aina Briede, izdarīts ieraksts par iecelšanu: 12.09.2017.

Anda Jansone, izdarīts ieraksts par iecelšanu: 12.09.2017.

Ilze Petrovska, izdarīts ieraksts par iecelšanu: 12.09.2017.

Ilona Leitāne, izdarīts ieraksts par iecelšanu: 12.09.2017.

Vineta Grigāne-Drande, izdarīts ieraksts par iecelšanu: 12.09.2017.

**Mērķi:** Attīstīt un ieviest praksē paliatīvās aprūpes (turpmāk – PA) koncepciju Latvijā, atbalstīt neizārstējami slimos bērnus un viņu ģimenes locekļus, informēt sabiedrību par paliatīvo aprūpi.

Bērnu paliatīvās aprūpes biedrības (turpmāk – Biedrība) darbības uzdevumi:

1. Veidot atbalsta sistēmu ģimenēm, kurās ir bērni ar neizārstējamām, progresējošām slimībām.
2. Izglītēt un informēt visus iedzīvotājus un īpaši – ārstniecības un ārstniecības atbalsta personas par bērnu paliatīvās aprūpes būtību, mērķiem un iespējamām aprūpes metodēm;
3. Iesaistīt sabiedrību PA atbalstīšanā.

Situācijas apraksts:

Biedrības darba pieredze liecina, ka pieprasījums pēc PA pakalpojumiem katru gadu palielinās. Strauji palielinoties pieprasījumam, Biedrības darbībā aktuāla kļūst nepieciešamība izstrādāt tādus normatīvos dokumentus, kas sekmētu bērnu PA pakalpojumu attīstību visos valsts reģionos. Īpaša nozīme bērnu PA ir cilvēkresursu kvalitātei. Biedrība savas darbības laikā bērnu PA ir pārņēmusi un adaptējusi biopsihosociālo aprūpes modeli. Saskaņā ar šo pieeju, kā viens no būtiskākajiem faktoriem ir PA pakalpojuma nodrošināšana bērnam ģimenē viņa dzīves vietā, t.i., ierastajā vidē – mājās. Pakalpojumus bērnu paliatīvās aprūpes komanda sniedz visai ģimenei. Tie centrēti uz ģimenes vajadzībām. Sadarbībā ar Biedrību, pirmā pilna sastāva bērnu paliatīvās aprūpes multidisciplinārā komanda Latvijā izveidota un darbojas Bērnu klīniskajā universitātes slimnīcā, kur tā sniedz konsultācijas stacionārā, kā arī ambulatori konsultatīvu palīdzību visām ģimenēm un nodrošina bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojumus mājās Rīgā un Rīgas reģionā dzīvojošām ģimenēm. Bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojums no 2012. gada marta pieejams arī Liepājā, kur to sniedz multidisciplināra komanda. Citās Latvijas pilsētās un rajonos pakalpojums nav pieejams. Situāciju Latvijā sarežģī fakts, ka paliatīvās aprūpes pakalpojumu apmaksas un pieejamības nodrošināšana ir vairāku ministriju pakļautībā (VM, LM).

Bērnu paliatīvās aprūpes komandas darbības pamatprincipi :

Pateicoties Bērnu paliatīvās aprūpes biedrības speciālistu aktivitātēm, tikai pēdējos gados sākusies pamanāma attīstība un pilnveide bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojumā veselības un sociālās aprūpes nozarēs. Biedrība piedāvā Bērnu paliatīvās aprūpes komandas

speciālistu pakalpojumus, ievērojot neizārstējami slimā bērna un viņa ģimenes veselības aprūpes un sociālās aprūpes vajadzības, kā arī bērna slimības laikā un sērošanas periodā ģimenei nepieciešamo psihosociālo un garīgo atbalstu. Bērnu PA komandu veido pediatri (paliatīvās aprūpes ārsti), bērnu medicīnas māsa (māsa paliatīvajā aprūpē), sociālais darbinieks, psihoterapeits, kapelāns un psihologs, kuri, strādājot pēc vienotiem komandas darba principiem, diagnosticē, risina un vada katru klīnisko gadījumu (neizārstējami slimais bērns un viņa ģimene) izveidojot individuālu aprūpes plānu katrai ģimenei.

#### Bērnu paliatīvās aprūpes biedrības sasniegumi pārskata periodā:

I Bērnu paliatīvās aprūpes biedrība saņēmusi **“Gada balva medicīnā 2017”** specbalvu par izcilu ieguldījumu veselībā un labklājībā, īstenojot paliatīvās aprūpes pakalpojumu.

#### **II Īstenotie projekti**

1. Bērnu paliatīvās aprūpes biedrība pārskata periodā turpina attīstīt bērnu paliatīvās aprūpes sistēmu Latvijā un sniegt šo pakalpojumu bērniem ar neizārstējamām slimībām un viņu ģimenēm. 2003.gadā biedrība uzsāka īstenot, Rīgas Domes LD finansētu projektu, kas paredz finansu līdzekļus kapelāna, psihologa, sociālā darbinieka piesaistei darbā ar paliatīvās aprūpes pacientiem un viņu ģimenēm. Projekts tiek turpināts arī 2017. gadā (**„Psiholoģiskā atbalsta pakalpojums – bērnu paliatīvā aprūpe 2017.-2018. gadam”** (līguma Nr. RSD-16-4888-lī, 30.12.2016., Rīga, Vienības gatve 45.). Pateicoties minētajam projektam, kas paredz finansu līdzekļus kapelāna un sociālā darbinieka piesaistei darbā ar paliatīvās aprūpes pacientiem un viņu ģimenēm, ir bijusi iespēja sniegt visaptverošu multidisciplināru aprūpi mājās saskaņā ar PVO un ES vadlīnijām paliatīvajā aprūpē.

2017. gadā 215 ģimenes saņēmušas bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojumu mājās, stacionārā konsultētas 120 ģimenes.

2. Sadarbībā ar Biedrību “Rīgas Rīdzenes Rotari klubs” turpinās labdarības projekta īstenošana, lai vāktu līdzekļus sociālās rehabilitācijas nometnei „Enģeļu nometne (Angel Camp)” neizārstējami slimiem bērniem un viņu ģimenēm. Nometni plānots organizēt 2018. gada martā.

### III Izglītība

1. 2017. gadā tiek turpināts izglītības darbs bērnu paliatīvās aprūpes jomā. Biedrības biedres A.Jansone un A.Briede novadījušas lekciju kursu „Pediatrijas pamati un klīniskais sociālais darbs”(iekļauta arī bērnu paliatīvās aprūpes tēma) un „Paliatīvā aprūpe” Rīgas Stradiņa universitātes Sabiedrības veselības un sociālās labklājības fakultātes sociālā darba studentiem.

2. Lai veicinātu starptautisku sadarbību, speciālistu kvalifikācijas paaugstināšanu, kā arī, lai dalītos ar uzkrātajām zināšanām un paliatīvās aprūpes pieredzē ar citām valstīm, Biedrības biedri piedalījušies vairākos starptautiskos bērnu paliatīvās aprūpes semināros un kongresos ar referātiem (Rīgā, Minskā, Kijevā u.c.).

3. 2017. gadā pirmo reizi, Latvijas Ārstu kongresa programmas ietvaros, tika organizēta konference, veltīta paliatīvajai aprūpei „**Dzīvība, nāve un paliatīvā aprūpe**”. Tās pirmā daļa bija veltīta pieaugušo paliatīvajai aprūpei, otrā – bērnu paliatīvajai aprūpei. Biedrības un BKUS paliatīvās aprūpes dienesta vadītāja dr. A. Jansone kongresa dalībniekus iepazīstināja ar bērnu paliatīvās aprūpes attīstību, sasniegumiem, grūtībām un šķēršļiem attīstot paliatīvās aprūpes pakalpojumus mūsu valstī. Labās prakses klīniskos gadījumus prezentēja dr. D. Fridrihsone, kapelāne A. Briede. Par ieguldīto darbu konferences organizēšanā, A.Jansone saņēma Latvijas Ārstu Biedrības atzinības rakstu.

### IV Starptautiskā sadarbība

Biedrības attīstībā būtiska loma ir starptautiskai sadarbībai, pieredzes apmaiņai un labās prakses pārņemšanai:

1. Biedrība attīsta un pilnveido sadarbību ar Baltkrievijas Bērnu hospisu, apgūstot pieredzi īpašu paliatīvās aprūpes programmu izstrādē un sagatavošanā. Biedrības biedri (3 personas) piedalījušies starptautiskā konferencē Minskā „Aktuālie jautājumi bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojuma nodrošināšanā” 05.05.2017. Konferencē A. Jansone uzstājās ar referātu par bērnu PA modeli un pakalpojuma organizēšanas jautājumiem Latvijā.

2. Biedrība, kā ICPCN (International Children’s Palliative Care Network - starptautisks bērnu paliatīvās aprūpes organizāciju tīkls) biedrs, piedalījies ICPCN informatīvajā kampaņā “HATSON4CPC”, sagatavojot informatīvu materiālu.

3. Atzīmējot Pasaules Paliatīvās aprūpes un hospisa dienu, 13. oktobrī Liepājā, Baltijas Rehabilitācijas Centra telpās norisinājās starptautiska konference “Dzīves pēdējo dienu problēmas un risinājumi speciālistu skatījumā”. Tā vienkopus pulcēja šīs jomas

speciālistus no Latvijas un Lietuvas, kuru profesionālā darbība saistīta ar nedziedināmi slimiem vai mirstošiem pacientiem un viņu ģimenēm. Konferencē ar referātiem uzstājās biedrības pārstāvji dr. Anda Jansone un Aina Briede.

## **V Sadarbība ar valsts un pašvaldību institūcijām, NVO**

1. Biedrības biedri, iesaistījušies likumprojekta „Grozījumi Sociālo pakalpojumu un sociālās palīdzības likumā” apspriešanā LR Saeimas sociālo un darba lietu komisijā. Sadarbībā ar LM uzsākuši darbu pie MK noteikumu izstrādes. Līdz šim valsts apmaksāja tikai bērnu paliatīvās aprūpes ārstniecības un psiholoģiska atbalsta pakalpojumus. Rīgas iedzīvotājiem psihosociālo rehabilitāciju paliatīvā aprūpē esošiem bērniem un viņu ģimenes locekļiem finansēja pašvaldība, savukārt pārējiem pacientiem tā bija atkarīga no Biedrības piesaistītajiem ziedojumiem. Sākot ar 2018. gada 2. janvāri, paliatīvās aprūpes komandas darbā PA pakalpojuma mājās nodrošināšanā iesaistīsies divas sociālo darbinieku un kapelānu komandas, nodrošinot psihosociālās rehabilitācijas pakalpojumus ne tikai Rīgā dzīvojošajām ģimenēm, kā tas bija līdz 2018. gadam, bet arī ģimenēm visā Latvijas teritorijā. Psihosociālās rehabilitācijas pakalpojumi tiks segti no valsts līdzekļiem, saskaņā ar Sociālo pakalpojumu un sociālās palīdzības likuma 13.panta 2.<sup>1</sup> daļā un MK not. Nr.766 (pieņemti 19.12.2017.) noteikto Bērnu paliatīvās aprūpes biedrībai deleģēto valsts pārvaldes uzdevumu.

2. Atbilstoši konceptuālajā ziņojumā “Par veselības aprūpes sistēmas reformu”<sup>1</sup> minētajam un Veselības aprūpes pakalpojumu onkoloģijas jomā uzlabošanas plāna 2017. – 2020.gadam 4.3. pasākumam<sup>2</sup>, kas paredz attīstīt un pilnveidot paliatīvās aprūpes pakalpojumu jomu, uzlabojot pakalpojuma pieejamību, kvalitāti un aprūpes nepārtrauktību, Veselības ministrija (VM) uzsākusi informatīvā ziņojuma par situāciju paliatīvās aprūpes nodrošināšanā izstrādi. Biedrība sagatavoja ziņojumu VM par bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojumiem, problēmām paliatīvās aprūpes pakalpojumu pieejamībā un nodrošināšanā, priekšlikumiem bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojumu pilnveidē.

---

<sup>1</sup> <http://polsis.mk.gov.lv/documents/5973>

<sup>2</sup> <http://polsis.mk.gov.lv/documents/5923>

3. Īstenota sadarbība ar Slimnīcas Bērnu Fonds, Reto slimību biedrība “Caladius”, Starptautiskais sieviešu klubs, biedrība „Dižvanagi”, biedrību “Rīgas Rīdzenes Rotari klubs”, biedrību „Aizputes Samarietis” u.c.

4. Biedrība piedalījies Memoranda padomes vēlēšanās.

5. Biedrības speciālisti novadījuši pirmās palīdzības lekciju Starptautiskā sieviešu kluba pārstāvēm.

6. Biedrības mērķa grupas interešu aizstāvībai, Biedrības Vecāku iniciatīvas grupas pārstāvji:

- pārstāvēja Biedrību RD Personu ar invaliditāti NVO konsultatīvajā padomē, piedaloties tās sanāksmēs.
- Iesaistījās labdarības kustības „Eņģeļu koks” organizēšanā un īstenošanā.
- Iesaistījās publikāciju sagatavošanā par bērnu paliatīvo aprūpi.

7. Sabiedrības informēšana un izglītošana par Biedrības mērķa grupu un bērnu paliatīvās aprūpes pakalpojumu:

- Līdzdalība LM ESF jubilejas brošūras „Cilvēki labklājības nozares Eiropas Sociālā fonda projektos: astoņi stāsti par līdzdalību” sagatavošanā, daloties ar Biedrības īstenotā projekta pieredzi <https://www.facebook.com/notes/latvijas-republikas-labklajibas-ministrija/dot-iespeju-but-majas-pie-savejiem/2062690187292170/> Informācija ievietota LM un Biedrības sociālajos tīklos, izplatītas brošūras.
- Tieslietu ministrija uzņēmusi un publicējusi video materiālu/stāstu par Biedrības īstenoto ESF projektu [#ESF60](http://bit.ly/2kEB8Pt#ESF60) Informācija ievietota Tieslietu ministrijas un Biedrības sociālajos tīklos.

## **VI Labdarības kustība „Eņģeļu koks”**

2017. gadā gadā īstenoti sekojoši labdarības pasākumi:

Labdarības kustība „Eņģeļu koks” 2017”:

I Īstenota labdarības akcija “**Uzzied eņģeļu koks**”,

Labdarības akcijas ietvaros dažādos dārzkopju iecienītos pasākumos pret ziedojumiem neizārstējami slimu bērnu aprūpei mājās, tika izplatīti krāšņi ziedošu koku un krūmu

stādi. Ar Latvijas stādaudzētavu atbalstu akcijai saziēdoti vairāki simti dažādu krāšņi ziedošu kokaugu.

- Tika organizēti **labdarības akcijas stendi**: 05.05.un 06.05. Stādu parādē Siguldā; 13. maijā Nacionālā botāniskā dārza gadatirgū Salaspilī.
- **Mātes un Starptautiskajai ģimeņu dienai velēts Svētbērdis- Koncerts.**

Atzīmējot Mātes un Ģimenes dienu, tika organizēts 14.05.15. svētbērdis-koncerts Doma baznīcā, lai akcentētu ģimenes, kā vienota veseluma nozēmi un lomu neizārstējamā bērna dzēves kvalitātes saglabāšanā. Tika sagatavota pasākuma norises programma un ielūgumi, kurus nosūtēja ģimenēm un sadarbības organizācijām, atbalstītājiem. Sagatavotā koncerta afēša, izvietota uz 100 afēšu stabiem Rēgas pilsētas administratīvajā teritorijā, skolās, universitatēs, bibliotēkās, sadarbības partneru organizācijās u.c. Informācija tika publicēta masu saziņas līdzekļos un sociālajos tēklos. Svētbērdis-koncerta apmeklētājiem bija pieejama ziedojumu kastēte, saziēdotie līdzekļi nodoti Biedrēbai specifisko mērķu īstenošanai. Pasākumā bija izvietoti Biedrēbas izstrādātie informatīvie materiāli (bukleti, informatīvais stends). Sagatavota, publicēta preses relēze.

## II Īstenota labdarēbas akcija “**Apsnēg eņģeļu koks**”:

1.novembrē Bērnu paliatīvās aprūpes biedrēba uzsāka gadskārtējo labdarēbas kustēbu “Apsnēg eņģeļu koks”, kuras mērķis ir gan aktualizēt bērnu paliatīvās aprūpes problemātiku, pievērēot sabiedrēbas uzmanēbu neizārstējami slimu bērnu dzēves kvalitātei, gan vākt ziedojumus pilnvērtēgai multiprofesionālas palīdzēbas sniegēšanai pacienta dzēvesvietā.

- Labdarēbas kustēbas ietvaros no 1. novembra līdz 31. decembrim Apotheka aptieku tēklā visā Latvijā norisinājās ziedojumu vāksšanas kampaņa “**Dāvā iespēju dzēvot mājās, nevis slimnēicā**”. Ar Apotheka aptieku tēkla gādēbu jau otro gadu pēc kārtas “Apsnēg eņģeļu koks” akcijas aktivitātes norisinājās visā Latvijā, jo ziedot līdzekļus bērnu paliatīvās aprūpes nodroēšināšanai mājās varēja ne vien pirmssvētku pasākumos galvaspilsētā, bet arī apmeklējot kādu no Apotheka aptiekām visā Latvijā.
- **Ziemassvētku svētbērdis-koncerts** bērniem ar ēpašām vajadzēbām Rēgas Doma baznēicā 25.12.15. Labākās Ziemassvētku melodijas tajā izpildēja solistes Zane Gudrā un Sindija Misika, ērgelniece Ilona Birģele, ģitārists Aivars Gudrais un

kamerkoris "Cantus". Koncertu- svētkrīdi ievadīja mācītāja Sanda Ratnieka evaņģēlija lasījums un uzruna.

- Atbalstot labdarības akciju „Apsnieg eņģeļu koks”, Latvijas zīmols BlackSwan By Olga Broka ir radījis unikālus krekliņus ar labdarības akcijas “Apsnieg eņģeļu koks” simboliku. BlackSwan By Olga Broka salonā norisinājās labdarības akcijas krekliņu izplatīšana pret ziedojumiem neizārstējami slimu bērnu aprūpei mājās.
- **Ziemassvētku pasākums „Eņģeļu koks” mājas paliatīvās aprūpes pacientiem.** Labdarības kustības „Eņģeļu koks” 2017” ietvaros tika saglabāta pasākuma „Eņģeļu koks” vēsturiskā tradīcija, kuras ietvaros Latvijas starptautiskās skolas skolnieki gatavo Ziemassvētku dāvanas PA esošam bērniem. Pirmo reizi labdarības kustībā iesaistījās arī Rīgas starptautiskās skolas skolēni un viņu vecāki. Skolēni kopā ar vecākiem sagatavoja Ziemassvētku dāvanas paliatīvajā aprūpē mājās esošajiem bērniem. Dāvanas tika nogādātas slimajiem bērniem mājās.

▪ **Mūžībā aizgājušo bērnu piemiņas svētkrīdis**

Mūžībā aizgājušo bērnu piemiņas svētkrīdi Biedrība 2017. gada 25. novembrī organizēja jau 19. gadu pēc kārtas. Pateicoties viesnīcas Eiropa Royal Hotel atbalstam, piemiņas svētkrīdis norisinājās skaistajās Benjamiņa nama telpās. Svētkrīdi vadīja Rīgas Doma evaņģēliski luteriskās draudzes mācītājs Sandis Ratnieks. Par muzikālo pavadījumu rūpējās Ilze Kaspars un Indra Ozola.

Pasākuma īstenošanā iesaistījās Biedrības biedri un brīvprātīgie.

## FINANŠU INFORMĀCIJA

### 1. Pamatlīdzekļi

	Sākotnējā vērtība	Atlikusī vērtība
I. grupa “Transportlīdzekļi”	3922	0
II. grupa “Datortehnika”	5114	124
III. grupa “Medicīniskā aparatūra”	78060	391
<b>Kopā</b>	<b>87096</b>	<b>515</b>

Pārskata periodā tika izslēgta no pamatlīdzekļu sastāva medicīniskā aparatūra – sākotnējā vērtība 77448 EUR, uzkrātais nolietojums – 76394 EUR. Aparatūra tika uzdāvināta Bērnu klīniskās universitātes slimnīcai.



**t.sk. ziedojumos saņemtie pamatlīdzekļi:**

	Sākotnējā vērtība	Uzkrātais nolietojums	Pārskata gada nolietojums	Atlikusī vērtība
I. grupa "Transportlīdzekļi"	3922	3922	0	0

**Nemateriālie ieguldījumi**

	Sākotnējā vērtība	Atlikusī vērtība
Datorprogrammu licences	644	0
<b>Kopā</b>		

**2. Fondi**

	Atlikums uz 01.01.2017., EUR	Iepriekšējo gadu līdzekļu pārdale, EUR	Pārskata gada palielinājums/ Samazinājums, EUR	Atlikums uz 31.12.2017., EUR
Pamatfonds	1907		0	1907
Mērķa fonds	55820		0	55820
Rezerves fonds	5322		22667	27989
Fondi kopā	<b>63049</b>		<b>22667</b>	<b>85716</b>

**3. Nodokļu nomaksa 2017.gadā :**

Iedzīvotāju ienākuma nodoklis –7014 EUR

Valsts sociālās apdrošināšanas obligātās iemaksas - 4465 EUR

**4. Ziņas par darbiniekiem:**

Periodā no 01.01.2017. līdz 31.12.2017. biedrībā uz darba līguma pamata netika nodarbinātas darbinieki.

**5. Sanemtās dotācijas - pārskata periodā nav saņemts.**

6.

**7. No NVO fonds, ES, EEZ un citiem ārvalstu fondiem saņemtais finansējums – pārskata periodā nav saņemts.**

30.03.2018.

A.Jansone

Biedrības valdes priekšsēdētāja