

SIA "AC Konsultācijas"

Pētījums par psihosociālā atbalsta pakalpojuma nodrošināšanu bērniem ar smagu saslimšanu vai invaliditāti un viņu tuviniekiem

Pētījums tiek veikts ESF+ projekta Nr. 4.3.6.3/1/23/I/001 "Atbalsta sistēmas izveide bērniem ar smagām saslimšanām un viņu ģimenes locekļiem" ietvaros

Gala nodevums

2026. gada 15. jūnijā

SATURS

IZMANTOTIE SAĪSINĀJUMI	4
IZMANTOTIE TERMINI	5
ATTĒLU RĀDĪTĀJS	6
TABULU RĀDĪTĀJS	7
IEVADS	8
1. Metodoloģija	11
2. Dokumentu analīze.....	16
3. Mērķa grupas, sociālo dienestu, BKUS speciālistu un citu iesaistīto pušu viedoklis par psihosociālā atbalsta pakalpojumu	25
4. Gadījumu analīze	31
5. BKUS sniegto rekomendāciju analīze	36
6. Pakalpojuma novērtējums	42
6.1. Atbilstība Projekta mērķim un rokasgrāmatai	42
6.2. Pakalpojuma nodrošināšanas kvalitāte un efektivitāte, tā apjoma un satura atbilstība un pieklūstamība projekta mērķa grupas personu vajadzībām	44
7. Ieteikumi	47
Secinājumi	52
Izmantoto avotu saraksts.....	54
Pielikumi	56
1. pielikums. Ģimenes locekļu aptaujas dati	56
2. pielikums. Vecāku fokusgrupa un strukturētas intervijas	75
3. pielikums. Jauniešu fokusgrupa.....	79
4. pielikums. Sociālo dienestu viedoklis.....	80
5. pielikums. Projektā iesaistītā BKUS personāla viedoklis	85
6. pielikums. Fokusgrupas diskusija ar politikas veidotājiem un BKUS	91

7. pielikums. Fokusgrupas diskusija ar BKUS Vecāku padomes un NVO pārstāvjiem

93

IZMANTOTIE SAĪSINĀJUMI

BKUS	Bērnu klīniskā universitātes slimnīca
NVO	Nevalstiskās organizācijas
LM	Labklājības ministrija
PEP mammas	Pirmās emocionālās palīdzības mammas
SOPA	Pašvaldību sociālās palīdzības un sociālo pakalpojumu administrēšanas lietojumprogramma

IZMANTOTIE TERMINI¹

Funkcionāli traucējumi	Slimības, traumas vai iedzimta defekta izraisīti fiziski vai garīga rakstura traucējumi, kas ierobežo personas spēju strādāt, aprūpēt sevi un apgrūtina iekļaušanos sabiedrībā.
Krīze	Situācija, kas rada spēcīgu kognitīvo vai emocionālo stresu tajā iesaistītajām personām.
Krīzes intervence	Tūlītēja īstermiņa palīdzība, kuras mērķis ir sniegt atbalstu personām, ģimenēm vai grupām krīzes situācijā, tās pārvarēšanā, lai atjaunotu to biopsihosociālās funkcionēšanas līdzsvaru un mazinātu vai novērstu ilgstošas psiholoģiskas traumas atkārtošanās iespējamību.
Paliatīvā aprūpe	Aktīva un visaptveroša to bērnu, kuru izārstēšana vairs nav iespējama, aprūpe. Tās ietvaros prioritāra ir sāpju un citu simptomu, kā arī sociālo, psiholoģisko un garīgo problēmu kontrole, ņemot vērā, ka paliatīvā aprūpe savā pieejā ir starpdisciplināra un aptver bērnu, ģimeni un apkārtējo sabiedrību, nodrošinot bērnam nepieciešamās vajadzības neatkarīgi no vietas, kur viņš atrodas (mājās vai slimnīcā), ar nolūku saglabāt labāko iespējamo dzīves kvalitāti, līdz iestājas nāve ⁹
Psihosociālais atbalsts	Atbalsts, kas tiek sniegts, lai palīdzētu apmierināt indivīda un viņa ģimenes mentālās, emocionālās, sociālās un garīgās vajadzības. Psihosociālais atbalsts ietver sevī konsultatīvo darbu, izglītošanu, grupas atbalstu un garīgo atbalstu
Smaga slimība	Jebkura akūta vai hroniska slimība un/vai veselības stāvoklis, kas rada augstu mirstības risku, negatīvi ietekmē dzīves kvalitāti un ikdienas funkcijas un/vai ir apgrūtināša simptoms, ārstēšanas vai aprūpētāja stresa dēļ. Smaga slimība var būt pie jebkuras diagnozes un ir izprotama kā smagākā saslimšanas pakāpe. Rokasgrāmatā termina “smaga diagnoze” vietā tiek lietots termins “smaga slimība”.
Sociālā funkcionēšana	Personas spēja darboties dažādās dzīves jomās un pildīt atbilstošas sociālās lomas, kuras nemitīgi tiek pakļautas apkārtējās vides ietekmei un ietver sabiedrības gaidas un objektīvās prasības

¹ BKUS. Rokasgrāmatu psihosociālā atbalsta sniegšanai bērniem ar smagu diagnozi un viņu ģimenes locekļiem. Pieejama: <https://www.veselapasaule.lv/lv/media/1831/download>

ATTĒLU RĀDĪTĀJS

Attēls 1. Respondentu reģionālais sadalījums (% , N=289).....	56
Attēls 2. Pakalpojuma saņemšanas forma (% , N=289)	56
Attēls 3. Respondentu pakalpojumu saņēmušo ģimenes locekļu skaits (% , N=289).....	57
Attēls 4. Respondentu pakalpojumu saņēmušie ģimenes locekļi (% , N=289, vairākatbilžu jautājums)	57
Attēls 5. Galvenie informācijas avoti, no kuriem respondenti uzzinājuši par pakalpojumu, dalījumā pēc pakalpojuma sniegšanas formas (skaits, N=289, vairākatbilžu jautājums)	58
Attēls 6. Saņemtās informācijas saprotamība (% , N=289)	58
Attēls 7. Saņemtās informācijas saprotamība dalījumā pēc pakalpojuma saņemšanas konteksta (skaits, N=289)	59
Attēls 8. Saņemtā pakalpojuma noderīgums bērnam (% , N=289).....	59
Attēls 9. Saņemtā pakalpojuma noderīgums bērnam dalījumā pēc respondentu dzīvesvietas reģiona (skaits, N=264).....	60
Attēls 10. Saņemtā pakalpojuma noderīgums bērnam dalījumā pēc pakalpojuma saņemšanas formas (skaits, N=270)	60
Attēls 11. Saņemtā pakalpojuma noderīgums ģimenes locekļiem, tostarp respondentam (skaits, N=289)	61
Attēls 12. Saņemtā pakalpojuma noderīgums respondentiem vai viņu ģimenes locekļiem dalījumā pēc respondentu dzīvesvietas reģiona (skaits, N=258).....	62
Attēls 13. Saņemtā pakalpojuma noderīgums respondentiem vai viņu ģimenes locekļiem dalījumā pa pēc pakalpojuma saņemšanas formas (skaits, N=263).....	62
Attēls 14. Vides pieklūstamība BKUS speciālistu konsultācijām klātienē (% , N=289) ...	63
Attēls 15. Vides pieklūstamība BKUS speciālistu konsultācijām klātienē dalījumā pēc pakalpojuma saņemšanas formas (skaits, N=258)	63
Attēls 16. Informācijas iegūšanas un saprašanas vieglums (% , N=289)	64
Attēls 17. Informācijas iegūšanas un saprašanas vieglums dalījumā pa respondentu dzīvesvietas reģioniem (% , N=241)	64

Attēls 18. Informācijas iegūšanas un saprašanas vieglums dalījumā pēc pakalpojuma saņemšanas formas (% , N=246)	65
Attēls 19. Informācijas iegūšana un saprašana dalījumā pēc pakalpojuma saņēmēja (skaits, vairākatbilžu jautājums, N=246)	65
Attēls 20. Piedāvāto konsultāciju laiku piemērotība (% , N=289).....	66
Attēls 21. Rakstisku rekomendāciju saņemšana pakalpojuma noslēgumā (% , N=289) ..	66
Attēls 22. Rakstisku rekomendāciju saņemšana pakalpojuma noslēgumā dalījumā pēc pakalpojuma saņemšanas formas (skaits, N=232)	67
Attēls 23. Rakstisko rekomendāciju vērtējums (% , N=114)	67
Attēls 24. Rakstisko rekomendāciju vērtējums dalījumā pēc pakalpojuma saņemšanas formas (skaits, N=114)	68
Attēls 25. BKUS speciālistu skaidrojums par turpmāko atbalstu dzīvesvietā (% , N=113)	69
Attēls 26. BKUS speciālistu skaidrojums par turpmāko atbalstu dzīvesvietā dalījumā pēc pakalpojuma saņemšanas formas (% , N=113).....	69
Attēls 27. Saziņa ar pašvaldības sociālo dienestu pēc rekomendāciju saņemšanas (skaits, N=114)	70
Attēls 28. Saziņa ar pašvaldības sociālo dienestu pēc rekomendāciju saņemšanas dalījumā pēc pakalpojuma konteksta (skaits / % , N=114)	70
Attēls 29. Saziņas trūkuma ar pašvaldības sociālo dienestu iemesli (skaits, N=49).....	71
Attēls 30. Saziņas ar pašvaldības sociālo dienestu uzsākšanas veidi (skaits, vairākatbilžu jautājums, N=49)	72
Attēls 31. BKUS rekomendēto sociālo pakalpojumu pieklūstamība respondentu pašvaldībā (skaits, N=49)	72

TABULU RĀDĪTĀJS

Tabula 1. Konsultāciju skaits un ilgums psihosociālā atbalsta pakalpojumā kopumā	33
--	----

IEVADS

Pētījumu **“Pētījums par psihosociālā pakalpojuma nodrošināšanu bērniem ar smagu saslimšanu vai invaliditāti un viņu tuviniekiem”** sadarbībā ar BKUS veica SIA “AC Konsultācijas”. Pētījums ir īstenots 2026. gada februārī – jūnijā ESF+ projekta Nr. 4.3.6.3/1/23/I/001 “Atbalsta sistēmas izveide bērniem ar smagām saslimšanām un viņu ģimenes locekļiem” (turpmāk – Projekts) ietvaros. Šī Projekta īstenošanu reglamentē 2023. gada 20. jūnija MK noteikumi Nr.324 “Eiropas Savienības kohēzijas politikas programmas 2021.–2027. gadam 4.3.6. specifiskā atbalsta mērķa “Veicināt nabadzības vai sociālās atstumtības riskam pakļauto cilvēku, tostarp vistrūcīgāko un bērnu, sociālo integrāciju” 4.3.6.3. pasākuma “Atbalsts bērniem ar smagu diagnozi vai funkcionāliem traucējumiem, iespējamu vai esošu invaliditāti un viņu ģimenes locekļiem”.

4.3.6.3. pasākuma “Atbalsts bērniem ar smagu diagnozi vai funkcionāliem traucējumiem, iespējamu vai esošu invaliditāti un viņu ģimenes locekļiem” mērķis ir izveidot mehānismu psihosociālā atbalsta sniegšanai bērniem, kas nav sasnieguši 18 gadu vecumu, ar smagu slimību, funkcionāliem traucējumiem, iespējamu vai esošu invaliditāti un viņu ģimenes locekļiem (bērna likumiskie pārstāvji, audžuģimene vai personas, ar ko bērns dzīvo vienā mājsaimniecībā).²

Pasākuma mērķa sasniegšanai Projekta ietvaros kopš 2022. gada tiek sniegts psihosociālā atbalsta pakalpojums bērniem, kuri nav sasnieguši 18 gadu vecumu, ar smagu slimību vai funkcionāliem traucējumiem, iespējamu vai esošu invaliditāti, kuri saslimšanas brīdī nonāk BKUS stacionārā vai regulārā ambulatorā uzraudzībā, kā arī viņu ģimenes locekļiem (bērna likumiskie pārstāvji, audžuģimene vai personas, ar ko bērns dzīvo vienā mājsaimniecībā). Kopumā Projekta ietvaros paredzēts sniegt pakalpojumu 4 550 bērniem, kā arī viņu ģimenes locekļiem.³ Līdz 2025. gada 31. decembrim projektā pakalpojums sniegts 2506 bērniem (55 % no kopējā Projektā paredzētā bērnu skaita).

Šī pētījuma mērķis ir novērtēt sniegtā psihosociālā atbalsta pakalpojuma atbilstību Projekta mērķa grupas vajadzībām, kā arī 4.3.6.3. pasākuma un Projekta mērķim, identificējot satura, piekļūstamības un organizatoriskās pilnveides iespējas. Pētījuma mērķa grupa ir:

- ▼ bērni, kuri nav sasnieguši 18 gadu vecumu, ir ar smagu slimību vai funkcionāliem traucējumiem, iespējamu vai esošu invaliditāti, kuri saslimšanas brīdī nonāk BKUS stacionārā vai regulārā ambulatorā uzraudzībā un kuriem ir nepieciešams psihosociāls atbalsts;

² 2023. gada 20. jūnija Ministru kabineta noteikumi Nr. 324 “Eiropas Savienības kohēzijas politikas programmas 2021.–2027. gadam 4.3.6. specifiskā atbalsta mērķa “Veicināt nabadzības vai sociālās atstumtības riskam pakļauto cilvēku, tostarp vistrūcīgāko un bērnu, sociālo integrāciju” 4.3.6.3. pasākuma “Atbalsts bērniem ar smagu diagnozi vai funkcionāliem traucējumiem, iespējamu vai esošu invaliditāti un viņu ģimenes locekļiem” īstenošanas noteikumi”. Pieejami: <https://likumi.lv/ta/id/343006>

³ 2023. gada 20. jūnija Ministru kabineta noteikumi Nr. 324 “Eiropas Savienības kohēzijas politikas programmas 2021.–2027. gadam 4.3.6. specifiskā atbalsta mērķa “Veicināt nabadzības vai sociālās atstumtības riskam pakļauto cilvēku, tostarp vistrūcīgāko un bērnu, sociālo integrāciju” 4.3.6.3. pasākuma “Atbalsts bērniem ar smagu diagnozi vai funkcionāliem traucējumiem, iespējamu vai esošu invaliditāti un viņu ģimenes locekļiem” īstenošanas noteikumi”. Pieejami: <https://likumi.lv/ta/id/343006>

- ▼ šo bērnu ģimenes locekļi (bērna likumiskie pārstāvji, audžuģimene vai personas, ar ko bērns dzīvo vienā mājsaimniecībā);
- ▼ Projekta īstenošanas personāls (BKUS sociālie darbinieki, psihologi, kapelāni, pediatrijas spēles speciālists, pirmās palīdzības mammas u.c. atbalsta speciālisti, piemēram, ārstējošais ārsts), Projekta vadības personāls (projekta vadītājs, koordinators, citi speciālisti, kas nodrošina Projekta vadību un ieviešanu), kā arī pašvaldību sociālā dienesta, LM, Veselības ministrijas un NVO pārstāvji.⁴

Pētījuma ietvaros tiek veikti šādi darba uzdevumi:

- 1) Novērtēta Projekta ietvaros sniegtā psihosociālā atbalsta pakalpojuma ieviešanas atbilstība 4.3.6.3. pasākuma un Projekta mērķim, rokasgrāmatā “Rokasgrāmatā psihosociālā atbalsta sniegšanai bērniem ar smagu diagnozi un viņu ģimenes locekļiem”⁵ raksturotajiem procesiem, pakalpojuma metodiskā vadība un sniegšanas veidi, pakalpojuma un speciālistu piekļūstamība BKUS, sadarbības mehānisms starp Projekta mērķa grupām, Projekta īstenošanā iesaistīto personālu un pašvaldībām, atbalsta pēctecība un ilgtspēja pašvaldībās.
- 2) Sniegts vērtējums, vai rokasgrāmatā minētie kritēriji, procedūras un īstenotā personāla prakse ir pietiekama, lai precīzi atlasītu mērķa grupas personas, kurām tiek piedāvāts psihosociālā atbalsta pakalpojums.
- 3) Novērtēta psihosociālā atbalsta pakalpojuma piekļūstamība un apjoma, satura atbilstība bērnu un viņu ģimenes locekļu vajadzībām, pakalpojuma nodrošināšanas kvalitāte un efektivitāte.
- 4) Sniegti ieteikumi:
 - psihosociālā atbalsta pakalpojuma efektivitātes un lietderības paaugstināšanai, ilgtspējas un ietekmes uz Projekta mērķa grupas dzīves kvalitāti nodrošināšanai;
 - rokasgrāmatas pilnveidei psihosociālā atbalsta pakalpojuma saturiskai nodrošināšanai;
 - BKUS sadarbības uzlabošanai ar pašvaldībām, kā arī bērnu ģimenes locekļu sadarbības stiprināšanai ar pašvaldībām.
- 5) Veikts empīrisks pētījums, lai sniegtu atbildes uz augstāk minētajiem darba uzdevumiem:
 - Veikta priekšizpēte (dokumentu analīze), iepazīstoties ar Projekta dokumentāciju, BKUS sagatavotajām prezentācijām un izvērtējumiem, atskaitēm un datu apkopojumiem, aptauju rezultātiem u.c., pašvaldību saistošajiem noteikumiem attiecībā uz sociālo pakalpojumu nodrošinājumu.

⁴ Pašvaldības, ar kurām Projekta ietvaros ir noslēgti sadarbības līgumi; bērnu un personu ar invaliditāti tiesības un intereses pārstāvošās nevalstiskās organizācijas.

⁵ BKUS. Rokasgrāmatu psihosociālā atbalsta sniegšanai bērniem ar smagu diagnozi un viņu ģimenes locekļiem. Pieejama: <https://www.veselapasaule.lv/lv/media/1831/download>

- Veikta bērnu ģimenes locekļu aptauja par Projekta ietvaros saņemto psihosociālā atbalsta pakalpojumu un apmierinātību ar to.
- Veikta 250 bērnu gadījumu analīze, ietverot gadījuma vadītāja lomas un veikto pienākumu izpildes, informēšanas par pieejamo psihosociālā atbalsta pakalpojumu, tā piešķiršanas kritēriju analīzi, sadarbības ilguma, sniegtā atbalsta satura un apjoma analīzi.
- Veikta BKUS Projektā iesaistīto speciālistu sagatavoto rekomendāciju analīze, kas sniegti bērnu tālākam psihosociālam atbalstam.
- Veikta Projekta īstenošanā iesaistītā BKUS personāla fokusgrupas diskusijas par Projekta ietvaros sniegto psihosociālā atbalsta pakalpojumu.
- Veiktas pašvaldību sociālo dienestu intervijas par sadarbību ar BKUS psihosociālā atbalsta pakalpojuma sniedzēju un tā pēctecības nodrošināšanā bērna un viņa ģimenes deklarētā dzīves vietā.
- Veiktas fokusgrupu diskusijas ar bērnu ģimenes locekļiem, bērniem un ar invaliditātes politikas veidošanā un īstenošanā iesaistīto valsts un pašvaldību iestāžu, tai skaitā sociālo dienestu, Projekta vadības un īstenošanas personālu, bērnu un personu ar invaliditāti tiesības un intereses pārstāvošo nevalstisko organizāciju pārstāvjiem.

Pētījuma rezultāti tiks izmantoti psihosociālā atbalsta pakalpojuma sniegšanas sistēmas izveidei valstī bērniem ar smagu diagnozi un viņu ģimenes locekļiem.

1. Metodoloģija

Pētījumā tika izmantotas gan kvalitatīvās, gan kvantitatīvās datu ieguves metodes. Šāda pieeja nodrošināja pilnvērtīgāku skatījumu uz psihosociālā atbalsta pakalpojuma īstenošanu un atbilstību mērķa grupas vajadzībām.

Dokumentu analīze

Dokumentu analīzes ietvaros tika aplūkotas šādas dokumentu grupas:

- 1) **Projekta un pasākuma dokumentācija** – MK noteikumi Nr. 324 “Eiropas Savienības kohēzijas politikas programmas 2021.–2027. gadam 4.3.6. specifiskā atbalsta mērķa “Veicināt nabadzības vai sociālās atstumtības riskam pakļauto cilvēku, tostarp vistrūcīgāko un bērnu, sociālo integrāciju” 4.3.6.3. pasākuma “Atbalsts bērniem ar smagu diagnozi vai funkcionāliem traucējumiem, iespējamu vai esošu invaliditāti un viņu ģimenes locekļiem” īstenošanas noteikumi”.
- 2) **Normatīvie akti un citi dokumenti:**
 - ▽ Konvencija par personu ar invaliditāti tiesībām;
 - ▽ Invaliditātes likums;
 - ▽ Ministru kabineta 2021. gada 1. septembra rīkojums Nr. 616 “Par Sociālās aizsardzības un darba tirgus politikas pamatnostādņem 2021.–2027.gadam”;
 - ▽ Ministru kabineta 2022. gada 21. decembra rīkojums Nr. 967 “Par Bērnu, jaunatnes un ģimenes attīstības pamatnostādņem 2022.–2027.gadam”;
 - ▽ Ministru kabineta 2014. gada 23. decembra noteikumi Nr. 805 “Prognozējamās invaliditātes, invaliditātes un darbspēju zaudējuma noteikšanas un invaliditāti apliecinoša dokumenta izsniegšanas noteikumi”;
 - ▽ Informatīvais ziņojums “Apvienoto Nāciju Organizācijas Konvencijas par personu ar invaliditāti tiesībām īstenošanas pamatnostādņu 2014.–2020.gadam vidusposma novērtējums”;
 - ▽ Pētījums “Apvienoto Nāciju Organizācijas Konvencijas par personu ar invaliditāti tiesībām ieviešanas izvērtējums”;
 - ▽ Stratēģija personu ar invaliditāti tiesību nodrošināšanai 2021–2030 (European Disability Strategy 2021-2030).
- 3) **BKUS dokumenti** – prezentācijas un informācijas sistēmas dati par sniegto psihosociālā atbalsta pakalpojumu; rokasgrāmata “Psihosociālā atbalsta sniegšanai bērniem ar smagu diagnozi un viņu ģimenes locekļiem”, kurā ir raksturota psihosociālā atbalsta pakalpojuma sniegšanas kārtība un kritēriji pakalpojuma piešķiršanai.

Bērnu ģimenes locekļu aptauja

Bērnu ģimenes locekļu aptauja norisinājās no 2026. gada 2. līdz 28. aprīlim. Tajā piedalījās 289 respondenti.

Aptauja aptvēra visu Latvijas teritoriju. Aicinājums piedalīties aptaujā tika izsūtīts elektroniski visiem psihosociālā atbalsta pakalpojuma saņēmējiem (bērnu ģimenes locekļiem), kuru bērni/ģimenes pakalpojumu ir saņēmuši laika posmā no 2024. gada 1. janvāra līdz šim brīdim. Šāds intervāls izvēlēts, lai nodrošinātu, ka sniegtā pieredze respondentiem joprojām ir pietiekami nesena un precīzi atspoguļojama, tādējādi uzlabojot iegūto datu kvalitāti.

Aptauja norisinājās tiešsaistē, nodrošinot respondentiem iespēju anketu aizpildīt sev ērtā laikā un vietā. Aicinājumu piedalīties aptaujā SMS formā nosūtīja BKUS, pievienojot saiti uz anketu.

Respondenti tika informēti, ka aptaujas datu analīzi un sniegtā psihosociālā atbalsta pakalpojuma izvērtējumu veic neatkarīgs izvērtētājs – SIA “AC Konsultācijas”, un BKUS pētījumā nodrošina tikai aptaujas izsūtīšanu, nodrošinot pseidonimizētus datus. Pirms dalības aptaujā respondentiem tika lūgts apstiprināt savu brīvprātīgu dalību pētījumā, kā arī sniegt piekrišanu viņu gadījumu tālākai analīzei gadījuma izpētes ietvaros.

Fokusgrupas diskusijas un strukturētas intervijas ģimenes locekļiem

2026. gada 23. un 24. aprīlī tiešsaistē tika veiktas divas fokusgrupas diskusijas ģimenes locekļiem, kuri paši, ģimenes locekļi un/vai bērni ir saņēmuši psihosociālā atbalsta pakalpojumu BKUS. Diskusijās kopumā piedalījās septiņi vecāki. Papildus tika veiktas četras strukturētas telefonintervijas ar vecākiem, kuri vēlējās piedalīties fokusgrupās, bet norādītajos laikos nevarēja piedalīties. Tādējādi kopskaitā tika iegūti 11 vecāku viedokļi.

Aicinājumu piedalīties fokusgrupas diskusijā BKUS izsūtīja visiem mērķa grupas pārstāvjiem, kuri saņēma pakalpojumu no 2024. gada 1. janvāra līdz šim brīdim, pievienojot informāciju par diskusiju un saiti, kurā iespējams pieteikt savu dalību. Dalībnieku reģistrēšanu nodrošināja Izpildītājs, BKUS nebija pieeja informācijai par personām, kuras piedalās fokusgrupas diskusijās un intervijās. Piesakoties diskusijai elektroniski, informanti sniedza informētu piekrišanu dalībai pētījumā.

Fokusgrupas diskusijās dalībniekiem tika vaicāts, kā viņi ieguva informāciju par BKUS sniegto psihosociālā atbalsta pakalpojumu un kā to vērtē; vai un kā pakalpojums atbilda ģimenes vajadzībām; kā dalībnieki vērtē pakalpojuma saņemšanas procesu un sadarbību ar BKUS speciālistiem; kā tika nodrošināts atbalsts ģimenei dzīvesvietā un kādi ir dalībnieku ieteikumi BKUS sniegtajā psihosociālā atbalsta pakalpojuma pilnveidei.

Fokusgrupas diskusija bērniem vecumā 14–17 gadi

2026. gada 1. maijā tiešsaistē tika organizēta viena fokusgrupas diskusijas pusaudžiem vecumā no 14 līdz 17 gadiem, kuri ir saņēmuši psihosociālā atbalsta pakalpojumu no

2024. gada 1. janvāra līdz šim brīdim. Diskusijā piedalījās trīs jaunieši, kuru dalībai diskusijā informētu, rakstisku piekrišanu sniedza viņu vecāki.

Aicinājumu piedalīties fokusgrupā BKUS nosūtīja jauniešu vecākiem, pievienojot saiti uz pieteikšanās anketu un informāciju par diskusijas norisi, kā arī jauniešiem, kuri minētajā laika periodā atbalstu saņēma. Dalībnieku reģistrēšanu un atlasī veica Izpildītājs, BKUS nebija pieeja informācijai par personām, kuras piedalās diskusijā.

Diskusijā ar jauniešiem tika pārrunāts, kā jaunieši ieguva informāciju par BKUS sniegto psihosociālā atbalsta pakalpojumu un kā to vērtē; cik noderīgs bija saņemtais atbalsts; kā jaunieši vērtē sadarbību ar BKUS speciālistiem un ko iesaka pakalpojuma pilnveidei.

Fokusgrupas diskusijas ar BKUS speciālistiem

2026. gada aprīlī tiešsaistē tika veiktas trīs fokusgrupas diskusijas ar BKUS speciālistiem:

- 1) Ar BKUS ārstiem. Diskusijā piedalījās četri mediķi. Tā norisinājās 2026. gada 21. aprīlī. Diskusijā tika pārrunāti jautājumi par psihosociālā atbalsta pakalpojuma mērķa grupas atlases kritēriju piemērošanu praksē, pakalpojuma atbilstību bērnu un ģimeņu vajadzībām, novērotajiem ieguvumiem un izaicinājumiem, kā arī priekšlikumiem pakalpojuma turpmākai pilnveidei.
- 2) Ar BKUS sociālajiem darbiniekiem. Diskusijā piedalījās pieci sociālie darbinieki. Tā norisinājās 2026. gada 22. aprīlī. Dalībnieki diskutēja par mērķa grupas atlasī pakalpojumam, sadarbību starp BKUS speciālistiem, sniegtā atbalsta ģimenēm novērtējumu, sadarbību ar pašvaldību sociālajiem dienestiem un ieteikumiem pakalpojuma pilnveidei.
- 3) Ar citiem pakalpojuma sniegšanā iesaistītajiem speciālistiem. Diskusijā piedalījās septiņi speciālisti (trīs psihologi, PEP mamma, aukle, pediatrijas spēles speciālists, kapelāns). Tā norisinājās 2026. gada 22. aprīlī. Dalībnieki diskutēja par sadarbību starp dažādiem BKUS speciālistiem psihosociālā atbalsta pakalpojuma sniegšanā, pakalpojuma sniegšanas procesu un tā pēctecību, sniegtā atbalsta atbilstību bērnu un ģimeņu vajadzībām, biežākajiem izaicinājumiem un labās prakses piemēriem, kā arī priekšlikumiem psihosociālā atbalsta pakalpojuma pilnveidei.

Aicinājumu ārstiem izsūtīja BKUS. Savukārt aicinājumu Projekta personālam un sociālajiem darbiniekiem izsūtīja Izpildītājs, balstoties uz BKUS sniegto informāciju. Visu dalībnieku reģistrēšanu un aicinājumu izsūtīšanu nodrošināja Izpildītājs.

Strukturēta intervija sociālajiem dienestiem

2026. gada 14.–27. aprīlī tika veiktas sešas intervijas ar sociālo dienestu pārstāvjiem (pa vienam no katra reģiona un Rīgas), aptverot divas valstspilsētas un četrus novadus. Intervijās tika uzdoti jautājumi par to, kā dienesti vērtē BKUS rīkotos seminārus, kāda ir sadarbība ar BKUS gadījuma vadītāju, kā tiek saņemtas rekomendācijas no BKUS gadījuma vadītāja un cik ātri pēc to saņemšanas tiek uzsākta saziņa ar ģimeni. Tāpat

tika vaicāts, cik bieži dienesti novēro, ka ģimenēm nepieciešams plašāks vai atšķirīgs atbalsts, nekā minēts rekomendācijās un pieejams pašvaldībā, kāda ir atgriezeniskā saite no ģimenēm par BKUS saņemto psihosociālā atbalsta pakalpojumu.

Gadījuma analīze

Gadījumu izpētes mērķis bija padziļināti analizēt psihosociālā atbalsta pakalpojuma sniegšanas procesu, tā saturu un apjomu, atbalsta lietderību un rekomendāciju tālāko izmantošanu ģimenes ikdienā un sadarbībā ar pašvaldību sociālajiem dienestiem. Gadījumu analīze ietvēra 250 bērnu/ģimeņu individuālo gadījumu izpēti, izmantojot pseidonimizētus datus.

Gadījuma atlasīti no aptaujā iegūtajām 289 atbildēm veica Izpildītājs, nodrošinot to, lai tiktu pārstāvētas visas pašvaldības, ambulatori un stacionāri gadījumi, kā arī gadījumi, kur atbalstu saņēmis plašāks un šaurāks ģimenes locekļu skaits. Daļu gadījumu analīzei nepieciešamos datus, kuri netika iegūti ar aptaujas palīdzību, sagatavoja un Izpildītājam pseidonimizētā formā nodeva BKUS. BKUS speciālistiem nebija pieeja konkrēto ģimeņu aptaujā sniegtajām atbildēm par pakalpojuma vērtējumu.

Gadījumu analīze tika veikta gan par situāciju kopumā, gan vērtējot, vai pastāv atšķirības atkarībā pēc tā, vai pakalpojums sniegts bērniem vai ģimenes locekļiem, kā arī pēc tā, vai tas sniegts ambulatori vai stacionāri.

BKUS rekomendāciju analīze

Viens no pētījuma uzdevumiem bija veikt BKUS speciālistu izstrādāto rekomendāciju analīzi, kas sniegtas bērnu un ģimeņu tālākam psihosociālam atbalstam, tās vērtējot vispārīgi un dalījumā pa atbalsta veidiem, intensitātes, izvērtējot atgriezeniskās saites sniegšanu/saņemšanu no mērķa grupas personām un pašvaldībām, vērtējot, kā tiek organizēta un veikta rekomendāciju izpilde un uzraudzība (tai skaitā, kāda ir rīcība, ja rekomendācijas nav izpildītas, raksturojot iemeslus, kuru dēļ tās nav izpildītas). Ieteikumu ietvaros raksturoti visbiežāk rekomendētie sociālie pakalpojumi, to piekļūstamība pašvaldībās un to organizēšanas un finansēšanas principi.

Lai novērtētu pakalpojumu piekļūstamību pašvaldībās tika veikta dokumentu analīze, kas ietvēra gan BKUS apkopoto informāciju par pakalpojumu piekļūstamību, gan pētījuma par neformālo aprūpētāju situāciju Latvijā⁶ datus par sociālo pakalpojumu piekļūstamību, kā arī papildus tika analizēti atsevišķu pašvaldību saistošie noteikumi un publiski pieejamā informācija sociālo dienestu mājaslapās.

Fokusgrupas diskusija ar NVO un BKUS Vecāku padomes pārstāvjiem

2026. gada 22. maijā tiešsaistē tika veikta fokusgrupas diskusija, kurā piedalījās astoņi dalībnieki (NVO un BKUS Vecāku padomes pārstāvji). Diskusijas laikā tika pārrunāts

⁶ Valsts Kanceleja. (2025). Pētījumu un publikāciju datu bāze. Pētījums par neformālo aprūpētāju situāciju Latvijā. Pieejams: <https://ppdb.mk.gov.lv/database/petijums-par-neformalo-aprupetaju-situaciju-latvija/>

BKUS sniegtā psihosociālā atbalsta pakalpojuma novērtējums, iesaistīto pušu sadarbība, kā arī nepieciešamie risinājumi ilgtspējīgas atbalsta sistēmas nodrošināšanai smagi slimiem bērniem un viņu ģimenēm.

Fokusgrupas diskusija ar invaliditātes politikas veidošanā un īstenošanā iesaistīto valsts un pašvaldību iestāžu pārstāvjiem, kā arī Projekta īstenotājiem no BKUS

2026. gada 27. maijā tiešsaistē tika veikta fokusgrupas diskusija, kurā piedalījās seši dalībnieki (LM, Veselības ministrijas, BKUS un biedrības "Latvijas Pašvaldību sociālo dienestu vadītāju apvienība" pārstāvji). Diskusijas laikā tika pārrunāts BKUS sniegtā psihosociālā atbalsta pakalpojuma novērtējums, iesaistīto pušu sadarbība, kā arī nepieciešamie risinājumi ilgtspējīgas atbalsta sistēmas nodrošināšanai smagi slimiem bērniem un viņu ģimenēm.

2. Dokumentu analīze

Starptautiskais un ES politikas ietvars. ANO Konvencija par personu ar invaliditāti tiesībām ir juridiski saistošs starptautisks cilvēktiesību dokuments. Konvencijas mērķis ir veicināt, aizsargāt un nodrošināt to, lai visas personas ar invaliditāti varētu pilnībā un vienlīdzīgi izmantot visas cilvēktiesības un pamatbrīvības, un veicināt tām piemītošās cieņas ievērošanu.

Konvencijā viens no principiem ir cieņa pret bērnu ar invaliditāti spēju attīstību un tiesībām saglabāt savu identitāti. Lēmumiem jābūt balstītiem bērna vislabākajās interesēs un bērnam ar invaliditāti ir jābūt nodrošinātām tiesībām brīvi paust savu viedokli par visiem ar viņu saistītajiem jautājumiem, viņa uzskatus ņemot vērā atbilstoši viņu vecumam un briedumam.

Konvencija paredz dalībvalstu pienākumu nodrošināt dažādu pakalpojumu piekļūstamību, tostarp pakalpojumu nodrošināšanu dzīvesvietā, kā arī sniegt palīdzību, kas nepieciešama, lai dzīvotu un iekļautos sabiedrībā. Personām ar invaliditāti ir jānodrošina veselības pakalpojumi, kas nepieciešami invaliditātes dēļ, tostarp agrīna diagnostika un pakalpojumi, kas vērsti uz jaunas invaliditātes rašanās mazināšanu un novēršanu. Atbalstam jāsekmē personas ar invaliditāti iekļaušanās kopienā, tam jābūt pieejamam pēc iespējas tuvāk personas dzīvesvietai, tostarp lauku teritorijās.⁷

Eiropas Komisijas pieņemtās Stratēģijas personu ar invaliditāti tiesību nodrošināšanai 2021–2030 (European Disability Strategy 2021–2030) vadmotīvs ir nodrošināt personu ar invaliditāti iespēju īstenot savas tiesības un pilnvērtīgi piedalīties sabiedrības un ekonomikas dzīvē. Šīs stratēģijas mērķis ir virzība uz to, lai visas personas ar invaliditāti varētu pilnvērtīgi īstenot savas cilvēktiesības, tām būtu vienlīdzīgas iespējas un vienlīdzīga piekļuve dalībai sabiedrības un ekonomikas dzīvē. Stratēģija nosaka vairākas prioritātes, tostarp piekļūstamību – iespēju brīvi pārvietoties un dzīvot, kā arī piedalīties demokrātiskajos procesos, cieņpilnu dzīves kvalitāti un neatkarīgu dzīvi, īpaši uzsverot sociālo aizsardzību, vienlīdzīgas iespējas un piekļuvi veselības aprūpes pakalpojumiem.⁸

Tādējādi šis starptautiskais un ES politikas ietvars veido pamatu BKUS īstenotajam psihosociālā atbalsta pakalpojumam, jo pakalpojums palīdz sasniegt dokumentos noteikto mērķi par agrīnu, piekļūstamu un uz personu ar invaliditāti vērstu atbalstu, sekmējot viņu iekļaušanos sabiedrībā.

Nacionālā mēroga politikas plānošanas dokumenti. Sociālās aizsardzības un darba tirgus politikas pamatnostādnes 2021.–2027. gadam mērķis ir sekmēt iedzīvotāju sociālo iekļaušanu, tostarp attīstot pieejamu un individuālajām vajadzībām atbilstošu sociālo pakalpojumu sistēmu. Primārais sociālo pakalpojumu attīstības virziens ir sabiedrībā balstītu sociālo pakalpojumu attīstība. Šiem pakalpojumiem ir jābūt veidotiem atbilstoši sabiedrības vajadzībām un vērtībām, tehnoloģiskajiem un

⁷ Konvencija par personu ar invaliditāti tiesībām. Pieejama: <https://likumi.lv/ta/lv/starptautiskie-likumi/id/1630>

⁸ Union of equality: Strategy for the rights of persons with disabilities 2021-2030. Pieejams: https://commission.europa.eu/strategy-and-policy/policies/justice-and-fundamental-rights/disability/union-equality-strategy-rights-persons-disabilities-2021-2030_en

tehniskajiem risinājumiem, sekmējot personas neatkarīgu un patstāvīgu dzīvi. Dokumentā identificēti tādi izaicinājumi kā reģionālās atšķirības sociālo pakalpojumu pieklūstamībā un kvalitātē, nepietiekama dažādu jomu speciālistu un institūciju sadarbība sociālo problēmu risināšanā. Pamatnostādnēs definēti tādi uzdevumi kā:

- ▼ pilnveidot sociālo pakalpojumu finansēšanas modeli, palielinot pakalpojuma saņēmēja pašnoteikšanās iespējas un atbilstoši savām individuālajām vajadzībām noteiktā finansējuma ietvaros saņemt pakalpojumu (individuālā budžeta pieejas ieviešana);
- ▼ attīstīt sociālās inovācijas, tai skaitā, digitālus un tehnoloģiskus risinājumus sociālo pakalpojumu sniegšanā, apzinot sabiedrības vajadzības un ieviešot jaunus sociālos pakalpojumus, pirms tam pārliecinoties par to efektivitāti;
- ▼ nodrošināt iespēju personu ar funkcionāliem traucējumiem neformālajiem aprūpētājiem, asistentiem un sociālo pakalpojumu sniedzēju darbiniekiem apgūt prasmes aprūpēt (tostarp prasmes izmantot tehnoloģiskos un digitālos rīkus aprūpes veikšanā), komunicēt un izprast personu ar funkcionāliem traucējumiem vajadzības, kā arī attīstot sociālās un profesionālās rehabilitācijas pakalpojumu sinerģiju ātrākai cilvēku atgriešanai darba tirgū, sociālajā dzīvē, izglītībā;
- ▼ nodrošināt mērķtiecīgu pāreju un ar 2028. gadu ieviest jauno pieeju sociālajam darbam ģimenēm ar bērniem, tai skaitā, nostiprinot ģimenes asistenta pakalpojumu;
- ▼ viens no pamatnostādņu mērķiem ir paaugstināt sabiedrības uzticēšanās pašvaldību sociālajiem dienestiem.⁹

Bērnu, jaunatnes un ģimenes attīstības pamatnostādnes 2022.–2027. gadam nosaka valsts politikas ietvaru bērnu labklājības un ģimeņu atbalsta jomā. Viens no to mērķiem ir sekmēt bērnu un jauniešu drošību, attīstību, psiholoģisko un emocionālo labklājību, kas paredz gan agrīnu preventīvu atbalstu veselīgai bērnu un jauniešu attīstībai, gan ģimenes sociālās funkcionēšanas spēju atjaunošanu krīzes situācijās. Otrais mērķis paredz vienlīdzīgas iespējas īpaši atbalstāmo bērnu un jauniešu grupām – tas paredz bērnu un jauniešu ar invaliditāti sociālo iekļaušanu un vienlīdzīgu iespēju stiprināšanu.¹⁰

Papildus analizējamo dokumentu kontekstā jāmin informatīvais ziņojums par ANO Konvencijas par personu ar invaliditāti tiesībām ieviešanas izvērtējums. Ziņojumā norādīts, ka personu ar invaliditāti situācija Latvijā ir uzlabojusies vairākās jomās, pieaugot pakalpojumu klāstam, ir atvieglota dažādu pakalpojumu saņemšana, paplašināts pakalpojumu sniedzēju loks. Tomēr ziņojums akcentē joprojām aktuālas problēmas, kas ir saistītas ar pakalpojumu pēctecības nodrošināšanu; personas vajadzībās balstītas atbalsta sistēmas veidošanu; cilvēkresursu un finanšu resursu

⁹ 2021. gada 1. septembra Ministru kabineta rīkojums Nr. 616 "Par Sociālās aizsardzības un darba tirgus politikas pamatnostādnēm 2021.–2027. gadam". Pieejams: <https://likumi.lv/ta/id/325828-par-socialas-aizsardzibas-un-darba-tirgus-politikas-pamatnostadnem-2021-2027-gadam>

¹⁰ 2022. gada 21. decembra Ministru kabineta rīkojums Nr. 967 "Par Bērnu, jaunatnes un ģimenes attīstības pamatnostādnēm 2022.–2027. gadam". Pieejams: <https://likumi.lv/ta/id/338304-par-bernu-jaunatnes-un-ģimenes-attistibas-pamatnostadnem-20222027gadam>

nepietiekamību pakalpojumu sniegšanai; informatīvi konsultatīvā atbalsta trūkumu, kas tiktu sniegts pēc vienas pieturas aģentūras principa.¹¹

Kopumā augstāk minētie nacionāla mēroga politikas plānošanas dokumenti uzsver pakalpojumu piekļūstamības, kvalitātes un starpnozaru sadarbības nozīmi. Tajos identificētie izaicinājumi, piemēram, nepietiekama un atšķirīga pakalpojumu piekļūstamība, nepilnīga orientācija uz individuālajām vajadzībām, norāda uz nepieciešamību sistemātiski vērtēt un pilnveidot esošo pakalpojumu īstenošanu praksē.

Normatīvais regulējums. Invaliditātes likuma mērķis ir novērst vai mazināt invaliditātes risku personām ar prognozējamu invaliditāti un mazināt invaliditātes sekas personām ar invaliditāti. Likums nosaka invaliditātes definīciju, iedalījumu (bērniem līdz 18 gadu vecumam nenosaka invaliditātes grupu), kā arī invaliditātes riska un seku mazināšanai nepieciešamos atbalsta pasākumus, piemēram, individuālā rehabilitācijas plāna izstrādi un tiesības saņemt ārstniecības un sociālās rehabilitācijas pakalpojumus, tostarp iesaistot sociālo dienestu. BKUS sniegtā psihosociālā atbalsta pakalpojuma kontekstā ir būtiski uzsvērt, ka personai līdz 18 gadiem, kurai invaliditāte noteikta pirmreizēji un kura dzīvo ģimenē, kā arī tās likumiskajam pārstāvim likums nosaka tiesības saņemt no valsts budžeta apmaksātu psihologa pakalpojumu.¹²

Ministru kabineta 2014. gada 23. decembra noteikumi Nr. 805 detalizē invaliditātes, prognozējamās invaliditātes un darbspēju zaudējuma noteikšanas kritērijus un kārtību. Noteikumos regulēti nosacījumi atzinumu sniegšanai par īpašas kopšanas, pavadoņa nepieciešamību bērniem ar invaliditāti.¹³

Ministru kabineta 2023. gada 20. jūnija noteikumi Nr. 324 nosaka Eiropas Savienības kohēzijas politikas programmas 2021.–2027. gadam 4.3.6.3. pasākuma “Atbalsts bērniem ar smagu diagnozi vai funkcionāliem traucējumiem, iespējamu vai esošu invaliditāti un viņu ģimenes locekļiem” īstenošanas kārtību. Šie MK noteikumi ir tiešā veidā regulē BKUS nodrošināto psihosociālā atbalsta pakalpojumu. Noteikumos definēts pasākuma mērķis – izveidot mehānismu psihosociālā atbalsta sniegšanai bērniem, kas nav sasnieguši 18 gadu vecumu, ar smagu slimību, funkcionāliem traucējumiem, iespējamu vai esošu invaliditāti un viņu ģimenes locekļiem (bērna likumiskie pārstāvji, audžuģimene vai personas, ar ko bērns dzīvo vienā mājsaimniecībā). Pasākuma ietvaros tiek atbalstītas šādas darbības:

- ▼ rokasgrāmatas izstrāde psihosociālā atbalsta sniegšanai;
- ▼ izmēģinājumuprojekta īstenošana psihosociālā atbalsta sniegšanai un tā vidusposma novērtēšana;

¹¹ Apvienoto Nāciju Organizācijas Konvencijas par personu ar invaliditāti tiesībām ieviešanas izvērtējums. Pieejams:

https://www.lm.gov.lv/sites/lm/files/data_content/biss_gala_zinojums_lm_ano_konv_30062020red_13072_020_1_11.pdf

¹² Invaliditātes likums. Pieejams: <https://likumi.lv/doc.php?id=211494>

¹³ 2014.gada 23.decembra Ministru kabineta noteikumi Nr.805 “Prognozējamās invaliditātes, invaliditātes un darbspēju zaudējuma noteikšanas un invaliditāti apliecinoša dokumenta izsniegšanas noteikumi”. Pieejams: <https://likumi.lv/ta/id/271253-noteikumi-par-prognozejamas-invaliditates-invaliditates-un-darbspeju-zaudejuma-noteikšanas-kriterijiem-terminiem-un-kartibu>

- ▼ elektroniskā datu apmaiņas rīka izstrāde datu apmaiņai starp finansējuma saņēmēja informācijas sistēmām un pašvaldību sociālās palīdzības un sociālo pakalpojumu administrēšanas lietojumprogrammu SOPA;
- ▼ informatīvo materiālu izstrāde par psihosociālā atbalsta pakalpojuma saņemšanas iespējām un digitālā risinājuma izstrāde šo materiālu publiskošanai;
- ▼ sabiedrības izpratnes un informētības paaugstināšanas pasākumi par izmēģinājumuprojekta īstenošanu un psihosociālā atbalsta saņemšanas iespējām;
- ▼ mācību un supervīzijas nodrošināšana finansējuma saņēmēja Projekta īstenošanas personālam;
- ▼ informatīvo semināru īstenošana psihosociālā atbalsta sniegšanā iesaistītajiem speciālistiem;
- ▼ informācijas un publicitātes pasākumi par Projekta īstenošanu;
- ▼ Projekta vadība un tā īstenošanas nodrošināšana.¹⁴

BKUS dokumentu analīze

Psihosociālā atbalsta pakalpojuma raksturojums¹⁵. Psihosociālā atbalsta pakalpojums BKUS tiek īstenots kā strukturēts atbalsta mehānisms bērniem ar smagu saslimšanu un viņu ģimenes locekļiem. Tās sniegšanas aktualitāti pamato fakts, ka ģimenes visaugstāk novērtē atbalstu, kas tiek sniegts diagnozes noteikšanas brīdī un slimības sākumposmā, kad ģimeni pārņem izmisums un neziņa. Pakalpojums tiek sniegts BKUS, jo tā ir vienīgā specializētā bērnu daudzprofilu ārstniecības iestāde Latvijā, kurā diagnozes noteikšanai un ārstēšanai visbiežāk nonāk bērni ar smagu slimību. Psihosociālā atbalsta pakalpojums šobrīd tiek īstenots pilotprojekta formā, taču iesaistītās puses cer, ka šo pakalpojumu varētu nodrošināt kā pastāvīgu un sistemātisku arī pēc Projekta noslēguma.

Projekta ietvaros pakalpojums tiek sniegts bez maksas un līdztekus bērna ārstēšanas procesam, ģimenei atrodoties ārstniecības iestādē, kā arī esot dzīvesvietā. Atšķirība starp stacionārā vai ambulatori sniegtu pakalpojumu ir tā, ka stacionāri bērniem / ģimenes locekļiem konsultācija tiek nodrošināta iespējami ātri/tajā pašā dienā (krīzes situācijā – tūlītēji), savukārt ambulatoros gadījumos – vienojoties par laiku. Ambulatori primāri tiek sastādīts Atbalsta plāns atbalsta saņemšanai dzīvesvietā. Ja ģimene atsakās doties uz sociālo dienestu un nav iespējama atbalsta saņemšana dzīvesvietā, tiek nodrošināts atbalsts no BKUS speciālistu puses.

¹⁴ 2023. gada 20. jūnija Ministru kabineta noteikumi Nr. 324 "Eiropas Savienības kohēzijas politikas programmas 2021.–2027. gadam 4.3.6. specifiskā atbalsta mērķa "Veicināt nabadzības vai sociālās atstumtības riskam pakļauto cilvēku, tostarp vistrūcīgāko un bērnu, sociālo integrāciju" 4.3.6.3. pasākuma "Atbalsts bērniem ar smagu diagnozi vai funkcionāliem traucējumiem, iespējamu vai esošu invaliditāti un viņu ģimenes locekļiem" īstenošanas noteikumi". Pieejams: <https://likumi.lv/ta/id/343006-eiropas-savienibas-kohezijas-politikas-programmas-2021-2027-gadam-4-3-6-specifiska-atbalsta-merka-veicinat-nabadzibas>

¹⁵ Pranča L., Cibuļska G., Būtnāre L. (2025). Projekts "Atbalsta sistēmas izveide bērniem ar smagām saslimšanām un viņu ģimenes locekļiem". BKUS.

Lai nodrošinātu mērķa grupas informētību par psihosociālā atbalsta pakalpojumu, ziņas par Projekta norisi publicētas atsevišķā sadaļā veselapasaule.lv, BKUS mājas lapā, sociālajos tīklos, un BKUS iekštīklā. Tāpat informācija tiek izplatīta bukleta formā, kas tiek izsniegts mērķa grupai, papildinot ar personalizētu konkrētā atbildīgā sociālā darbinieka kontaktinformāciju.

Rokasgrāmata “Psihosociālā atbalsta sniegšanai bērniem ar smagu diagnozi un viņu ģimenes locekļiem”¹⁶ (precizēta 30.06.2023) ir metodisks dokuments, kas izstrādāts 4.3.6.3. pasākuma ietvaros un saskaņā ar MK noteikumiem Nr. 324. Rokasgrāmata kalpo kā instruments psihosociālā atbalsta pakalpojuma vienotai nodrošināšanai BKUS. Rokasgrāmata sniedz izpratni par psihosociālā atbalsta saturu un tā nodrošināšanā iesaistīto speciālistu darbu, atbalsta sniegšanas un saņemšanas kārtību, BKUS speciālistu un iesaistīto institūciju sadarbību.

Saskaņā ar rokasgrāmatā sniegto definīciju psihosociālais atbalsts ir vērsts uz mērķa grupas emocionālā stāvokļa stabilizēšanu un adaptācijas veicināšanu, lai novērstu mērķa grupas sociālās funkcionēšanas pasliktināšanos, risinātu emocionālās grūtības (grūtības pieņemt slimību, krīzes situācija, grūtības emociju regulācijā, saskarsmes grūtības ar apkārtējiem, domas par pašnāvību, paškaitējoša uzvedība u.c.) un sociālās problēmas (sociālekonomiskās problēmas, atkarību problēmas, bērnu audzināšanas un aprūpes prasmju trūkums, vardarbība u.c.), kas saistītas ar mērķa grupas bērna smagu slimību (arī diagnozes noteikšanas periodā), invaliditāti un/vai funkcionāliem traucējumiem un iespējamu invaliditāti. Psihosociālais atbalsts paredz arī atbalstu mērķa grupas garīgo vērtību stiprināšanā.

Psihosociālā atbalsta pakalpojuma mērķis ir veicināt mērķa grupas adaptācijas spējas un sekmēt tādu sociālo prasmju un iemaņu veidošanos, kas ir būtiskas, lai pielāgotos jaunajai situācijai saistībā ar bērna slimību. Tāpat pakalpojuma mērķis ir atjaunot un uzturēt tādas sociālās prasmes, kas ir zudušas (komunikācija prasmes, sadzīves organizēšana, elastība un lēmumu pieņemšana, iekšējo un ārējo resursu mobilizēšana u.c.) un ir nepieciešamas, lai atjaunotu mērķa grupas sociālo funkcionēšanu.

Saistībā ar pakalpojuma sniegšanu rokasgrāmatā uzsvērtā arī vides piekļūstamība BKUS klātienē sniegtam pakalpojumam. Tā ietver gan fizisko vides piekļūstamību (autostāvvietas, lifti, uzbrauktuves u.c.), gan informācijas piekļūstamību, piemēram, zīmju valodas tulka pakalpojumu vai informāciju vienkāršā valodā.

Psihosociālā atbalsta pakalpojumu veido atbalsta pasākumi BKUS (stacionārā un ambulatori) un atbalsta pasākumi dzīvesvietā (valsts, pašvaldību, NVO pakalpojumi un atbalsta grupas). Pakalpojuma ietvaros BKUS tiek sniegtas sociālā darbinieka, psihologa un kapelāna konsultācijas, nodrošināts PEP mammas un aukles atbalsts, pediatrijas spēles speciālista iesaiste, kā arī organizētas atbalsta grupas bērniem un viņu ģimenes locekļiem. Sociālais darbinieks pakalpojumā veic gadījuma vadītāja pienākumus, veicot bērna/ģimenes izvērtējumu, piesaistot nepieciešamos speciālistus, sagatavojot rekomendācijas un nepieciešamības gadījumā turpinot gadījuma vadīšanu, ja ģimenes nesadarbojas ar savas pašvaldības sociālo dienestu. Pakalpojuma apjoms

¹⁶ BKUS. Rokasgrāmatu psihosociālā atbalsta sniegšanai bērniem ar smagu diagnozi un viņu ģimenes locekļiem. Pieejama: <https://www.veselapasaule.lv/lv/media/1831/download>

un intensitāte tiek noteikta individuāli, ņemot vērā bērna veselības stāvokļa smagumu, ģimenes psihoemocionālo situāciju.

Visu psihosociālajā atbalstā iesaistīto BKUS speciālistu atbalsta/konsultāciju sniegšanas mērvienība ir viena akadēmiskā stunda (45 minūtes), ne vairāk kā 40 stundas nedēļā:

- ▼ Sociālais darbinieks, kapelāns konsultācijas sniedz no plkst. 8:30 līdz plkst. 17:00.
- ▼ Psihologi un pediatrijas spēles speciālisti konsultācijas sniedz no plkst. 8:00 līdz plkst. 18:00. Vienlaikus laiki var tikt pielāgoti krīzes/akūtās situācijās.
- ▼ Aukles pakalpojumu iespējams saņemt darba dienās no plkst. 8:00 līdz 20:00 vai citā abpusēji saskaņotā laikā.
- ▼ PEP mammas pakalpojumu iespējams saņemt darba dienās no plkst. 9:00 līdz 18:00 vai citā abpusēji saskaņotā laikā.

BKUS sociālā darbinieka, psihologa, kapelāna, PEP mammas konsultācijas un atbalsta grupas var nodrošināt attālināti atbilstoši mērķa grupas vēlmei. Aukles pakalpojums un pediatrijas spēles speciālista konsultācijas pieejamas tikai klātienē BKUS.

Lai nodrošinātu atbalsta pēctecību dzīvesvietā, būtiska pakalpojuma īstenošanas sastāvdaļa ir sadarbība ar pašvaldībām un sociālajiem dienestiem. Tā notiek pie nosacījuma, ja ģimene ir sniegusi piekrišanu savu datu nodošanai sociālajam dienestam vai pēc ģimenes pašas iniciatīvas. Sadarbības ietvaros (un ja ģimene tam piekrīt) tiek nodrošināta saziņa un informācijas apmaiņa starp BKUS un sociālo dienestu, izmantojot BKUS informācijas sistēmas sasaisti ar SOPA rekomendāciju nodošanai par atbalsta pasākumu īstenošanu dzīvesvietā. Papildus nozīmīgu lomu BKUS īstenojamajā Projektā ieņem arī izglītojošas aktivitātes sociālo dienestu darbiniekiem ar mērķi izglītēt un sagatavot darbiniekus mērķa grupas tālākai atbalstīšanai dzīvesvietā.

Saskaņā ar BKUS sniegtu informāciju rekomendācijas ģimene / bērna likumiskais pārstāvis saņem BKUS Pacientu portālā. Papildus jānorāda, ka šajā sadaļā pacients jebkurā brīdī var veikt atzīmi par to, vai piekrīt, lai informācija par ģimeni tiek nosūtīta sociālajam dienestam. Šāda sadaļa pacientu ērtībām izveidota 2025. gada otrajā pusē.

Rokasgrāmatas 2.5. nodaļā noteikti psihosociālā atbalsta pakalpojuma saņemšanas kritēriji. Lai saņemtu pakalpojumu personai ir jābūt:

- ▼ pilsonim, nepilsonim vai Latvijas rezidentam;
- ▼ bērnam jābūt nepilngadīgam ar smagu saslimšanu / invaliditāti vai iespējamu invaliditāti / funkcionāliem traucējumiem;
- ▼ onkoloģijas, intensīvās terapijas vai jaundzimušo intensīvās terapijas nodaļas pacienti automātiski tiek identificēti kā mērķa grupa;
- ▼ bērna ģimenes locekļi, kuri dzīvo kopīgā mājsaimniecībā ar bērnu.

Mērķa grupa nesaņem atbalstu, ja bērns saņem Paliatīvās aprūpes biedrības pakalpojumus vai citu līdzīgu pakalpojumu cita finansējuma ietvaros.

Rokasgrāmatā ir detalizēti raksturoti katra iesaistītā speciālista – sociālā darbinieka, psihologa, kapelāna, pediatrijas spēles speciālista, PEP mammas un auklītes – uzdevumi un iesaiste pakalpojuma sniegšanā. Ir izstrādāta veidlapa ārstiem mērķa grupas atbilstības noteikšanai, veidlapa sociālajiem darbiniekiem mērķa grupas sākotnējai izvērtēšanai un rekomendāciju sniegšanai, tostarp rekomendāciju piemēri. Ir sniegtas aptauju veidlapas ģimenes locekļu un bērnu atgriezeniskās saites par saņemto pakalpojumu izvērtēšanai, paraugi speciālistiem sadarbības ar ģimenēm raksturošanai. Aptaujas dati tiek uzkrāti kumulatīvi, sākot no 2024. gada aprīļa līdz tekošajam mēnesim/dienai.

BKUS statistika par sniegto psihosociālā atbalsta pakalpojumu par laika periodu no 2024. gada 1. jūlija līdz 2026. gada 12. februārim¹⁷. Laika posmā no 2024. gada 1. jūlija līdz 2026. gada 12. februārim psihosociālā atbalsta pakalpojumu BKUS ietvaros saņēmis kopumā 1671 bērns un 1908 bērnu ģimenes locekļi. Situācija dalījumā pa gadiem ir šāda:

- ▼ Laika posmā no 2024. gada jūlija līdz decembrim psihosociālais atbalsts sniegts 457 bērniem un 539 ģimenes locekļiem.
- ▼ 2025. gadā pakalpojumu saņēmuši 1108 bērni un 1250 ģimenes locekļi.
- ▼ Savukārt 2026. gada sākumā līdz 12. februārim, pakalpojumu saņēmuši 106 bērni un 119 ģimenes locekļi.

Kopumā analizētajā laikposmā sagatavotas 1501 rekomendācijas turpmākam atbalstam pēc stacionārās vai ambulatorās ārstēšanās. Tomēr saskaņā ar BKUS datiem tikai 134 gadījumos (9 %) rekomendācijas tika nosūtītas pašvaldību sociālajiem dienestiem, izmantojot SOPA sistēmu, kas norāda uz ģimeņu zemo atsaucību tālākai sadarbībai ar savas pašvaldības sociālo dienestu. Vienlaikus šī pētījuma ietvaros veiktā empīriskā izpēte atklāj, ka nozīmīgā daļā gadījumu ģimene vēlāk tomēr pati vēršas pēc palīdzības dienestā.

Analizējot bērnu diagnožu datus, jāņem vērā, ka vienam bērnam var būt vairākas vienlaicīgas diagnozes, līdz ar to diagnožu skaits nav tieši pielīdzināms pakalpojumu saņēmušo bērnu skaitam. Visbiežāk pakalpojumu saņēmuši bērni ar:

- ▼ Endokrīnās, uztura un vielmaiņas slimībām (15 %)
- ▼ Psihiskiem un uzvedības traucējumiem (14 %)
- ▼ Noteiktiem perinatālā perioda stāvokļiem (14 %)
- ▼ Iedzimtām kroplībām, deformācijām un hromosomu anomālijām (10 %)
- ▼ Nervu sistēmas slimībām (9 %)

Bērnu vecuma struktūra analizētajā laikposmā parāda, ka psihosociālā atbalsta pakalpojums ir aktuāls visos bērna attīstības posmos – no jaundzimušā vecuma līdz pilngadībai. Pakalpojumu saņēmuši:

- ▼ Bērni vecumā līdz 1 gada vecumam (25 %);

¹⁷ BKUS sagatavota informācija Qlik sistēmā par tiem, kuri piekrīt saņemt dokumentus uz e-pastu.

- ▼ Bērni vecumā no 1 līdz 3 gadiem (8 %);
- ▼ Bērni vecumā no 4 līdz 7 gadiem (15 %);
- ▼ Bērni vecumā no 8 līdz 13 gadiem (30 %);
- ▼ Pusaudži vecumā no 14 līdz 16 gadiem (17 %);
- ▼ Jaunieši vecumā 17 gadi (5 %).

No visiem psihosociālā atbalsta pakalpojumu saņēmēšajiem bērniem 56 % dzīvesvieta ir Rīgā / Rīgas reģionā, 15 % – Vidzemē, 12 % – Zemgalē, 11 % – Kurzemē un 7 % – Latgalē.¹⁸

BKUS aptaujas dati psihosociālā atbalsta pakalpojuma novērtējumu par laika periodu no 2024. gada aprīļa līdz 2026. gada 12. februārim. Aptaujā analizēts mērķa grupas (vecāku / likumisko pārstāvju) viedoklis par saņemto pakalpojumu. Kopskaitā apkopotas 250 respondentu atbildes, noslēdzot ambulatoro/stacionāro pakalpojuma saņemšanas posmu:

- ▼ Aptaujas dati liecina, ka 44 % respondentu pakalpojuma kvalitāti vērtēja kā ļoti labu un 37 % kā labu, savukārt 10 % to novērtēja kā apmierinošu, 1 % kā sliktu un 2 % kā ļoti sliktu, 6 % - nebija viedokļa.
- ▼ Visbiežāk izmantotie pakalpojumi bija sociālā darbinieka un psihologa konsultācijas. No respondentiem, kuri bija saņēmuši psihologa konsultācijas, 56 % tās vērtēja kā ļoti labas un 29 % kā labas, 12 % kā apmierinošas un 3 % kā sliktas vai ļoti sliktas. Sociālā darbinieka konsultācijas kā ļoti labas novērtēja 62 %, bet kā labas – 27 %, kā apmierinošas – 10 %, kā sliktas – 1 %.
- ▼ No respondentiem, kuri saņēma kapelāna konsultācijas, 56 % respondentu tās vērtēja kā ļoti labas, 33 % kā labas, 8 % kā apmierinošas un 3 % kā sliktas. Sadarbību ar pediatrijas spēles speciālistu 62 % respondenti vērtēja kā ļoti labu, 33 % kā labu, 4 % kā apmierinošu un 1 % kā sliktu.
- ▼ No respondentiem, kuri saņēma PEP mammas konsultācijas, 32 % tās vērtēja kā ļoti labas, 55 % kā labas, 9 % kā apmierinošas un 4 % kā sliktas. Savukārt sadarbību ar aukli 72 % respondenti vērtēja kā ļoti labu, 24 % kā labu un 4 % kā apmierinošu.
- ▼ Atbalsta grupu kā ļoti labu novērtēja 67 % respondentu, kā labu 27 %, kā apmierinošu 6 %.

BKUS 2024. gada novembrī sagatavotais Kvalitātes ziņojums Labklājības ministrijai par Projekta īstenošanu.¹⁹ Ziņojums atspoguļo BKUS veikto iekšēju psihosociālā atbalsta pakalpojuma novērtējumu, tostarp analizējot mērķa grupas viedokli laika periodā no 2024. gada aprīļa līdz novembrim. Saskaņā ar šo ziņojumu:

¹⁸ Dati pieejami par tiem, kuru likumiskie pārstāvji ir piekrituši saņemt dokumentus uz e-pastu (1304 no 1671 bērniem).

¹⁹ BKUS (2024). Kvalitātes ziņojums Labklājības ministrijai par ESF Plus projekta "Atbalsta sistēmas izveide bērniem ar smagām saslimšanām un viņu ģimenes locekļiem" īstenošanu. Npublicēts materiāls.

- ▼ 46 % respondentu pakalpojuma kvalitāti vērtēja kā ļoti labu un 38 % kā labu, savukārt 9 % to novērtēja kā apmierinošu, 1 % kā sliktu un 1 % kā ļoti sliktu, 4 % - nebija viedokļa;
- ▼ visbiežāk izmantotie pakalpojumi bija sociālā darbinieka un psihologa konsultācijas;
- ▼ no respondentiem, kuri bija saņēmuši psihologa konsultācijas, 61 % tās vērtēja kā ļoti labas un 30 % kā labas; sociālā darbinieka konsultācijas kā ļoti labas novērtēja 63 %, bet kā labas – 31 %.
- ▼ attiecībā uz ieguvumiem no pakalpojuma respondenti visbiežāk norādīja sev nepieciešamas informācijas saņemšanu (26 %) un sajūtu, ka ir tikuši sadzirdēti, saprasti un atbalstīti (24 %); nozīmīga daļa respondentu (17 %) norādīja, ka saņēma ieteikumus par atbalsta iespējām ārpus stacionāra. Spēju veiksmīgāk pielāgoties dzīves situācijai, problēmu atrisināšanu un emocionālo līdzsvarotību kā ieguvumus norādīja 10 – 12 % respondentu.

Ziņojumā arī norādīti vairāki kvalitatīva rakstura secinājumi par pakalpojuma ilgspēju:

- ▼ Gadījumā, ja psihosociālā pakalpojuma saņemšanas laikā bērns nomirst, BKUS ir jāpārtrauc psihosociālā atbalsta pakalpojumu sniegšana. Tomēr ir būtiski nodrošināt atbalsta turpinājumu, lai palīdzētu vecākiem pārvarēt bērna zaudējumu, jo īpaši situācijās, kad kādam no atbalsta speciālistiem jau ir izveidojies uzticams kontakts ar ģimeni.
- ▼ Vecāki nedodas uz savas pašvaldības sociālo dienestu, jo pastāv aizspriedumi. Viņi nelabprāt dodas uz pašvaldību, ja nāk no nelielas pašvaldības, kur viens otru pazīst. Ja vecākam ir informācija, ka pašvaldība nevar piedāvāt nepieciešamo pakalpojumu, vecāks ierosina rekomendācijas sociālajam dienestam nesūtīt.
- ▼ Pašvaldībām ir atšķirīgas iespējas un pieejas nodrošināt atbalsta pakalpojumus dzīvesvietā. Pašvaldībās ir grūtības piesaistīt un noturēt vajadzīgos atbalsta speciālistus (visbiežāk psihologus, sociālos darbiniekus). Atsevišķu speciālistu neesamība novados, piemēram, ģimenes terapeiti, smilšu spēles terapeiti u.c. speciālisti.
- ▼ Pārejas posmā no atbalsta BKUS uz atbalstu pašvaldībā visbiežāk atbalsts paliek tikai atbalsts bērnam, jo pašvaldībās nav tik plašas atbalsta iespējas ģimenēm kā tās ir BKUS. Kā novērojuši BKUS speciālisti, nereti pakalpojums tiek piešķirts konkrētai personai, nepietiekami izvērtējot ģimeni kā vienotu, savstarpēji saistītu sistēmu.
- ▼ Ir pašvaldības (piemēram, Tukuma un Ādažu novads), kas saistošajos noteikumos ir paredzējušas atbalsta sniegšanu ģimenēm, kuras dienestā ir vērsušās pēc BKUS (ar rekomendāciju), nosakot konkrētu summu un iespējas izmantot sev nepieciešamos pakalpojumus.
- ▼ Ģimenes piedzīvo emocionālu kritumu pārejas posmā no slimnīcas uz pašvaldības atbalstu, jo tas būtiski atšķiras no apjoma ko varēja saņemt BKUS.

3. Mērķa grupas, sociālo dienestu, BKUS speciālistu un citu iesaistīto pušu viedoklis par psihosociālā atbalsta pakalpojumu

Mērķa grupas viedoklis

Bērnu ar smagām saslimšanām vai invaliditāti ģimenes locekļi kopumā pozitīvi vērtē BKUS sniegto psihosociālā atbalsta pakalpojumu, īpaši uzsverot tā nozīmīgumu krīzes situācijā diagnozes noteikšanas brīdī. Aptaujas dati liecina, ka ģimeņu skatījumā būtiskākie ieguvumi ir:

- ▼ savlaicīgs emocionāls atbalsts un sajūta, ka ģimene tiek sadzirdēta un saprasta;
- ▼ praktisks atbalsts (piemēram, dokumentu kārtošana), emocionālā stabilizācija, cerības došana un atbalsts krīzē;
- ▼ nepieciešamās informācijas saņemšana, praktiski ieteikumi turpmākai rīcībai, tostarp atbalstam pašvaldībā;
- ▼ atbalsta pēctecība un sakārtota, vadīta pāreja no pakalpojuma BKUS uz pakalpojumiem pašvaldības sociālajā dienestā.

Kvantitatīvie dati rāda, ka pakalpojuma ietekme vērtējama kā būtiska: aptuveni divas trešdaļas respondentu norāda, ka tas bērnam un ģimenei ir palīdzējis ļoti vai vismaz daļēji. Atbilde “nepalīdzēja” ir salīdzinoši reti minēta (8 – 9 % gadījumos) un biežāk ir saistīta ar pakalpojuma nepieejamību vai to, ka pakalpojuma sniegšana vēl ir procesā.

Pozitīvi tiek vērtēta speciālistu attieksme – empātiska, profesionāla un uz ģimenes vajadzībām orientēta. Nozīmīgs ieguvums ģimeņu vērtējumā ir multidisciplinārā pieeja, kas ļauj vienas iestādes ietvaros saņemt dažāda veida atbalstu.

Mērķa grupas atbildēs identificēti arī vairāki izaicinājumi saistībā ar pakalpojuma nodrošināšanu. Būtiskākie no tiem ir:

- ▼ nepilnīga ģimeņu izpratne par pakalpojuma saturu un robežām²⁰, kas var radīt neatbilstošas gaidas;
- ▼ garas rindas uz BKUS psihologa ambulatorām konsultācijām, kas samazina savlaicīgu atbalstu;
- ▼ nepiemēroti konsultāciju laiki un grūtības tos apvienot ar darbu (vecākiem) vai mācībām skolā (bērniem);
- ▼ rekomendāciju vispārīgums, kas dažkārt apgrūtina to izpratni un izmantošanu²¹;

²⁰ Lai gan vairums ģimeņu norāda, ka informācija par pakalpojumu kopumā ir saprotama (ap 80 %), ir atsevišķi vecāki, kuri norāda uz neskaidrību un nepietiekamu sākotnējo informāciju par pakalpojuma gaitu un tā sniegtajām iespējām. Vienlaikus ir jāņem vērā, ka vecāku sniegto viedokli var ietekmēt viņu psihoemocionālais stāvoklis. BKUS norāda, ka praksē ir novērojamas situācijas, kad vecāki informāciju nespēj uztvert pilnvērtīgi. Tas notiek pat, ja speciālists to izskaidro, izsniedz informatīvos materiālus vai tie ir pieejami redzamā vietā. Vēlāk vecāki mēdz norādīt, ka par to nav informēti.

²¹ Kā norāda BKUS, tas ir saistīts ar vienošanos par rekomendāciju detalizācijas pakāpi starp BKUS un pašvaldību sociālajiem dienestiem.

- ▼ sociālo pakalpojumu nepieejamība ģimeņu dzīvesvietā un atbalsta “pārrāvums”, salīdzinot ar saņemtā atbalsta apjomu BKUS;
- ▼ mazākā daļa ģimeņu pēc rekomendāciju saņemšanas vēlas sazināties / sazinās ar sociālo dienestu.

Atbalsts biežāk ir efektīvs stacionārā. Vienlaikus jānorāda, ka sociālā darbinieka konsultācijas ir vienlīdz pieejamas kā ambulatori, tā stacionāri. Tāpat svarīgi norādīt, ka ne visas ģimenes izmanto pakalpojuma ietvaros piedāvāto atbalstu pilnā apmērā, kas norāda ne tikai uz piekļūstamības, bet arī ģimeņu motivācijas, uzticēšanās un izpratnes aspektiem. Plašāku informāciju par mērķa grupas viedokli skatīt 1. – 3. pielikumā.

Sociālo dienestu viedoklis

Pašvaldību sociālo dienestu pārstāvji kopumā pozitīvi novērtē sadarbību ar BKUS un īstenotā pakalpojuma nozīmi. Īpaši augstu tiek novērtēti BKUS organizētie semināri un izglītojošie pasākumi, kas palīdz padziļināt izpratni par bērnu ar smagām saslimšanām un viņu ģimeņu vajadzībām, kuros iegūtās zināšanas sociālie darbinieki pielieto praksē. Īpaši pozitīvi tiek vērtēta semināru praktiskā pieeja un konkrēti piemēri, kas palīdz risināt ikdienas situācijas.

Kā pozitīvi sadarbības aspekti starp sociālo dienestu un BKUS tiek minēti:

- ▼ strukturēta pieeja un gadījuma vadība BKUS, kas nodrošina kompleksu skatījumu uz bērnu un ģimeni, apvienojot medicīnisko un sociālo perspektīvu,
- ▼ BKUS speciālistu sniegtās rekomendācijas, kas kalpo par pamatu turpmākajam darbam,
- ▼ iespēja nepieciešamības gadījumā sazināties ar BKUS speciālistiem,
- ▼ pieaugoša savstarpējā izpratne par ģimeņu vajadzību risināšanu starp iesaistītajām institūcijām.

Kā izaicinājumus un ieteikumus pakalpojuma sniegšanā un sadarbībā sociālie dienesti norāda to, ka:

- ▼ Pašvaldībās pakalpojumu klāsts un piekļūstamība būtiski atšķiras starp dažādām vietvarām. Daudzviet trūkst speciālistu (īpaši psihologu un terapeitu), kas apgrūtina atbalsta sniegšanu dzīvesvietā. Praksē kā kavējošs faktors atbalsta sniegšanā ģimenēm ir gaidīšanas rindas. Ir ģimenes, kurām pakalpojuma saņemšanu apgrūtina transporta piekļūstamība.
- ▼ Dienesti norāda, ka lielākajā daļā gadījumu bērni, kuri ir BKUS rekomendāciju sarakstā, vienlaikus kvalificējas arī pašvaldības atbalstam saskaņā ar saistošajiem noteikumiem bērniem ar invaliditāti. Pakalpojumu piekļūstamība bērnam ar invaliditāti ir vieglāka, savukārt bērniem bez invaliditātes statusa pakalpojumu saņemšana ir ilgāka un sarežģītāka. Mēdz būt situācijas, kad ģimenes par pakalpojumiem maksā pašas vai tiek vērtēta to materiālā situācija, konkrētajam mērķim piešķirot krīzes pabalstu.

- ▼ Lai gan BKUS sociālie darbinieki informē sociālos dienestus par jaunām ģimenēm, kas nonāks sociālo dienestu redzeslokā, rekomendāciju nodošanai tiek izmantota SOPA sistēma²². SOPA sistēmā trūkst automātisku paziņojumu par jaunu pievienotu informāciju, kas rada nepieciešamību informāciju pārbaudīt manuāli un var radīt situācijas, kad sociālie darbinieki novēloti ierauga rekomendācijas.
- ▼ Sociālie dienesti uzsver nepieciešamību pēc detalizētākām rakstiskām rekomendācijām, ietverot jau BKUS ietvaros sniegto atbalstu un skaidrāk raksturojot nepieciešamā atbalsta mērķi un saturu.²³ Nepilnīga informācija apgrūtina pakalpojumu piešķiršanu sociālajā dienestā un rada dublējošu darbu, t.i., atkārtotu ģimenes izvērtēšanu. Dienestiem ir nepieciešama papildu saziņa ar BKUS gadījuma vadītāju. Tādējādi praksē tieša komunikācija ar BKUS gadījuma vadītāju nereti tiek vērtēta kā efektīvāka.
- ▼ Sociālajiem dienestiem neskaidrību rada jautājums par gadījuma vadības robežām un brīdi, kad atbildība pāriet no BKUS uz sociālo dienestu. Tāpat neskaidrības atsevišķiem dienestiem rada jautājums, kad, kādā apjomā un kādā brīdī jāievada informācija par pakalpojumu norisi vai progresu, īpaši gadījumos, kad pakalpojumi ir ilgstoši vai vēl nav noslēgti.²⁴
- ▼ Izaicinājums ir ģimeņu nevēlēšanās vai piesardzība sadarboties ar sociālo dienestu, ko ietekmē stigma un aizspriedumi, negatīva iepriekšējā sadarbības pieredze ar sociālo dienestu un bažas par privātumu, īpaši mazās pašvaldībās.

Pozitīvi piemēri rāda, ka atsevišķas pašvaldības ir proaktīvi attīstījušas atbalsta mehānismus (piemēram, paredzot finansējumu pakalpojumu saņemšanai pēc BKUS rekomendācijām), tomēr šī prakse nav vienota visā valstī. Plašāku informāciju par sociālo dienestu pausto viedokli skatīt 4. pielikumā.

Projektā iesaistīto BKUS speciālistu viedoklis

BKUS speciālisti (ārsti, sociālie darbinieki, psihologi un citi pakalpojuma sniedzēji) arī uzskata, ka psihosociālā atbalsta pakalpojums ir būtiska veselības aprūpes procesa un sociālās rehabilitācijas pakalpojuma sastāvdaļa, kas ļauj nodrošināt holistisku pieeju bērnam un ģimenei. Pozitīvie BKUS sniegtā pakalpojuma aspekti ir:

- ▼ iespēja sniegt savlaicīgu krīzes intervenci un pienesumu bērnu un ģimeņu psihoemocionālajai stabilizācijai, kā arī spējai pieņemt jaunus apstākļus,
- ▼ informētības par pieejamo atbalstu veicināšana ģimeņu vidū,
- ▼ elastīga pieeja pakalpojuma sniegšanā atbilstoši ģimenes vajadzībām,

²² Pašvaldībās, kurām ir noslēgti līgumi ar BKUS par datu apmaiņu.

²³ Vienlaikus, kā norāda BKUS, jāņem vērā, ka rekomendāciju primārais adresāts ir vecāks, un to saturs tiek veidots, balstoties uz vecāka/ģimenes vajadzībām. Līdz ar to rekomendācijās var netikt iekļauta informācija, ko vecāks labi zina tikai ar nolūku, lai par to tiktu informēts sociālais dienests. Šādos gadījumos sociālajam dienestam nepieciešamo papildu informāciju BKUS var sniegt atsevišķā vēstulē.

²⁴ BKUS norāda, ka šī informācija tiek skaidrota gan pašvaldību sociālo dienestu speciālistu apmācībās, gan arī ikdienas savstarpējā komunikācijā.

- ▼ strukturēts un vienots gadījuma vadības process,
- ▼ multidisciplināra komanda un savstarpēja komandas sadarbība, kas īpaši ir attīstīta atsevišķās BKUS nodaļās,
- ▼ pakalpojums stacionārā, kas ir organizēts ļoti savlaicīgi un koordinēti,
- ▼ projekts, kas stiprina starpdisciplināru sadarbību, jo saved kopā speciālistus, kuri iepriekš nereti strādāja izolēti, uzlabo komunikāciju un veicina mērķtiecīgāku un efektīvāku aprūpi pacienta un ģimeņu interesēs.

Pakalpojuma sniegšanā BKUS speciālisti identificē šādus izaicinājumus:

- ▼ Psihosociālā atbalsta pakalpojums nepietiekami aptver visas mērķa grupas: (a) vecākus un ģimenes sērošanas periodā pēc bērna nāves, (b) bērnus, kuri sasniedz pilngadību un turpina ārstēšanos BKUS, (c) bērnus, kuri ir klienti bērnu sociālās aprūpes centros.
- ▼ Pakalpojuma sniegšanā iesaistītajiem speciālistiem, īpaši psihologiem, ir augsta noslodze. Ja situācija nav kritiska, ambulatorās psihologa konsultāciju rindas var veidot pat vairākus mēnešus.
- ▼ Atsevišķu speciālistu un BKUS nodaļu speciālistu starpā pastāv nepietiekama koordinācija informācijas apmaiņā. Proti, tādiem ārpaalpojuma sniedzējiem kā auklēm un PEP mammām pietrūkst komandas darba sajūtas. Vienlaikus jānorāda, ka sadarbība starp gadījuma vadītāju un šiem speciālistiem notiek regulāri, jo gadījuma vadītājs koordinē gan PEP mammas, gan auklītes piesaisti.
- ▼ Pāreja no BKUS uz pašvaldību atbalstu – pieejamais atbalsts dzīvesvietā ir mazāks vai nav pieejams.
- ▼ Ne visas ģimenes ir gatavas sadarboties ar sociālo dienestu, kas ierobežo rekomendāciju īstenošanu un palielina rindas uz ambulatoru pakalpojumu BKUS.

BKUS speciālisti norāda, ka būtisks faktors pakalpojuma efektivitātē ir ģimeņu motivācija un spēja konkrētajā brīdī pieņemt palīdzību. Nereti sākotnēji ģimenes noraida pakalpojumu, bet pēc atkārtotas skaidrošanas tomēr tam piekrīt, kas uzsver uzticības veidošanas nozīmi. Plašāku informāciju par Projektā iesaistīto speciālistu viedokli skatīt 5. pielikumā.

Politikas veidotāju, NVO un BKUS Vecāku padomes pārstāvju viedoklis

Politikas veidotāji, NVO un BKUS Vecāku padomes pārstāvji vienprātīgi uzsver, ka BKUS nodrošinātais psihosociālā atbalsta pakalpojums ir lietderīgs un nepieciešams. Mūsdienā pieejā medicīnisko ārstēšanu un psihosociālo atbalstu nav iespējams nodalīt – tie veido vienotu atbalsta sistēmu, kas palīdz ne tikai ārstēt, bet arī nodrošināt bērna un ģimenes spēju pielāgoties mainīgajiem apstākļiem un funkcionēt ilgtermiņā.

Kā pozitīvie pakalpojuma aspekti tiek minēti šādi:

- ▼ BKUS “uz vietas” sniegtais pakalpojums ir labi organizēts, strukturēts un efektīvs, ar ātru reakciju un koordinētu speciālistu iesaisti, īpaši akūtās situācijās un

stacionārā. Atbalsts krīzes brīdī palīdz ģimenēm pieņemt diagnozi un stabilizēt emocionālo stāvokli.

- ▼ Tiek augstu novērtēta BKUS multidisciplinārā pieeja un individuāli pielāgots atbalsts ģimenēm.

Kā izaicinājumi pakalpojuma sniegšanā tiek minēti:

- ▼ Pārejas posms no slimnīcas uz dzīvi mājās, jo pēc izrakstīšanas atbalsts kļūst mazāk intensīvs.
- ▼ Ģimenēm ārpus Rīgas/Pierīgas ir sliktāka piekļuve sociālajiem pakalpojumiem pašvaldībās. Trūkst pakalpojumu, speciālistu, atbalsta grupas. Esošais minimālais sociālo pakalpojumu grozs ir par mazu mērķa grupas vajadzībām.
- ▼ Daļa ģimeņu nezina par pieejamo atbalstu dzīvesvietā vai nespēj tajā orientēties. Nozīmīgu lomu ieņem un var ieņemt NVO un neformālie vecāku atbalsta tīkli, kas nodrošina praktisku un emocionālu palīdzību ārpus institucionālās sistēmas.
- ▼ Daļa ģimeņu nevēršas sociālajos dienestos stigmas un aizspriedumu dēļ.
- ▼ Atbalsta pārrāvums veidojas, bērnam sasniedzot pilngadību (samazinās pieejamais atbalsts; BKUS sniegtais psihosociālā atbalsta pakalpojums ir paredzēts tikai līdz 18 gadu vecumam), kā arī sērošanas periodā. Šajā kontekstā arī tiek norādīts, ka sociālajiem darbiniekiem pašvaldībās trūkst kompetenču darbam ar sērojošām ģimenēm.

Kopumā speciālisti norāda, ka vērtējot ģimeņu atsauksmes par BKUS sniegto psihosociālā atbalsta pakalpojumu, jāņem vērā, ka daļā gadījumu ģimenes neapzinās, ka ir saņēmušas šo atbalstu, kā arī ģimenēm ir grūti nošķirt Projekta ietvaros saņemto atbalstu no ārstu konsultācijām un citiem atbalsta pasākumiem. Plašāku informāciju par politikas veidotāju, NVO un BKUS Vecāku padomes pārstāvju pausto viedokli skatīt 6 un 7. pielikumā.

Kopsavilkums

Kopumā visu iesaistīto pušu skatījumā psihosociālā atbalsta pakalpojums BKUS tiek vērtēts kā lietderīgs un nepieciešams krīzes situācijās. Tā galvenā pievienotā vērtība ir savlaicīgs, multidisciplinārs un uz ģimenes vajadzībām vērsts atbalsts, kas palīdz stabilizēt emocionālo stāvokli un orientēties turpmākajā rīcībā. Pozitīvi tiek vērtēts BKUS speciālistu darbs, jo īpaši stacionārā, kad atbalsts tiek organizēts nekavējoties.

Vienlaikus vienprātīgi tiek uzsvērts, ka lielākie izaicinājumi nav saistīti ar paša pakalpojuma kvalitāti, bet ar atbalsta piekļūstamību un pēctecību ārpus BKUS, proti, pašvaldībās. Pāreja no slimnīcas, kurā sniegts intensīvs atbalsts, tostarp bērnam bijusi medicīniskā uzraudzība, uz dzīvi mājās psiholoģiski rada pārrāvuma sajūtu, jo daļā pašvaldību pakalpojumu klāsts ir mazāks un tiem ir grūtāk piekļūt. Vienlaikus ir liels skaits piemēru, kuros, pateicoties BKUS un sociālo dienestu sadarbībai, ģimenei ir nodrošināta plūstoša pāreja un nepieciešamais atbalsts dzīvesvietā.

Kā viens no izaicinājumiem kopējā atbalsta sistēmā ir ģimeņu iesaiste – daļa ģimeņu neizmanto pašvaldības piedāvāto atbalstu stigmas, informācijas trūkuma vai savas emocionālās situācijas dēļ. Papildu problemātiskas jomas ir atbalsta trūkums ģimenēm sērošanas periodā un pēc bērna pilngadības sasniegšanas. Šo situāciju pastiprina valsts sistēmā pastāvošie pārrāvumi starp nepilngadīgo un pilngadīgo sociālā atbalsta, kā arī veselības aprūpes pakalpojumu nodrošinājumu.

Pakalpojums BKUS līmenī darbojas veiksmīgi, taču nepieciešams atbalstu ģimenēm dzīvesvietās, nodrošināt vienlīdz pieejamu atbalstu visā Latvijā, tostarp sekmējot NVO un vecāku atbalsta grupu iesaisti atbalsta sniegšanā. Kopumā pašvaldībās ar lielāku iedzīvotāju skaitu un augstāku pieprasījumu sociālo pakalpojumu dažādību nodrošināt ir vieglāk nekā mazajās pašvaldībās.

4. Gadījumu analīze

Šajā nodaļā sniegta analīze par 250 pētījumā aplūkotojiem gadījumiem, izvērtējot BKUS psihosociālā atbalsta pakalpojuma īstenošanu praksē. Analīzē aplūkota gadījuma vadība, mērķa grupas informēšana par pieejamo atbalstu, kā arī atbalsta noteikšanas un piešķiršanas kritēriju piemērošana. Tāpat vērtēts sadarbības ilgums, sniegtā atbalsta saturs un apjoms, atbilstība mērķa grupas vajadzībām. Analīzē izmantoti vairāki datu avoti: mērķa grupas aptaujas dati, BKUS informācijas sistēmas dati par speciālistu darbu, kā arī BKUS sniegtās rekomendācijas.

Pētījumā analizētie 250 gadījumi aptver plašu bērnu loku, kas ir atšķirīgi pēc vecuma, dzimuma un veselības stāvokļa. Mērķa grupā ietverti bērni no jaundzimušā vecuma līdz pilngadībai, kas nosaka atšķirīgas vajadzības pēc psihosociālā atbalsta bērniem un viņu ģimenēm. Lielākā daļa gadījumu saistīti ar bērna endokrīnām un vielmaiņas slimībām (25 %), bet nozīmīgu diagnožu grupu veido arī iedzimtas kromosomu anomālijas, psihiski un uzvedības traucējumi, noteikti perinatālā perioda stāvokļi un audzēji (katra no šīm grupām veido 8 – 12 %).²⁵

Informēšana par pieejamo atbalstu. Pakalpojuma informatīvā piekļūstamība kopumā vērtējama kā laba. Pārliecinoši lielākajā daļā gadījumu ģimenes norāda, ka sākotnējais pakalpojuma skaidrojums ir bijis saprotams vai drīzāk saprotams, kā arī informāciju par pakalpojumu bijis viegli vai drīzāk viegli iegūt un uztvert. Ir atsevišķas ģimenes, kas norāda, ka sākotnēji neizprata pakalpojuma būtību, tā apjomu un sniegtās atbalsta iespējas.

Analizējot informēšanu par pieejamo atbalstu dalījumā pēc pakalpojuma sniegšanas formas, nav novērojamas būtiskas atšķirības informācijas saprotamības vērtējumā starp stacionāriem un ambulatoriem gadījumiem – abos gadījumos dominē vērtējumi “saprotami” un “viegli”. Abos gadījumos ģimenes tiešā kontakta veidā informē ārsts un sociālais darbinieks.

Atbalsta noteikšana un piešķiršana (t.sk. automātiskais piešķiršanas kritērijs). No visiem analizētajiem gadījumiem 5 % pakalpojumu ir saņēmis tikai bērns, 60 % ģimenes locekļi un 35 % kombinēti (gan bērns, gan ģimenes locekļi). Savukārt dalījumā pēc pakalpojuma sniegšanas formas 24 % gadījumos pakalpojums sniegts ambulatori, 72 % gadījumos stacionāri un 5 % gadījumos kombinēti (gan ambulatori, gan stacionāri).

Automātiskajam pakalpojuma piešķiršanas kritērijam (onkoloģija, intensīvā terapija vai jaundzimušo intensīvā terapija) atbilst 30 % jeb 74 gadījumi. Automātiskā pakalpojuma piešķiršanas gadījumos pakalpojums lielākoties ir sniegts stacionārā (72 % gadījumos), retāk ambulatori (24 %) vai kombinētā formātā (4 %). Tāpat jānorāda, ka 89 % gadījumos pakalpojums ar automātisku piešķiršanas kritēriju sniegts ģimenes locekļiem, savukārt 11 % gadījumos kombinēti (gan ģimenes locekļiem, gan bērnam).

²⁵ Jāņem vērā, ka atlasīto gadījumu statistika nav reprezentatīva visiem psihosociālā atbalsta pakalpojuma saņēmējiem BKUS, jo gadījumu atlasē tika ievērots mērķtiesīgs atlases princips, lai tiktu ietverti gadījumi no visām pašvaldībām, tostarp no lielākā skaita no valstspilsētām; tika atlasīti gadījumi, kas aptver dažādu atbalsta saņēmēju ģimenes locekļu skaitu, pieredzes u.c. Turklāt jāņem vērā, ka dalījums ir veikts pēc esošās situācijas. Gadījumi, kas ir stacionāri, pēc laika var tikt klasificēti kā kombinēti (ambulatori un stacionāri).

Steidzamie gadījumi (atzīme "CITO") pēc BKUS vadlīnijām ir jāaptver trīs stundu periodā. No izlases (250) gadījumiem nav iespējams izvilkt krīzes gadījumus. Taču izprotot, ka intensīvās terapijas pieteikumi ir steidzami/prioritāri gadījumi, psihosociālā atbalsta pakalpojumā iesaistītie speciālisti uz tiem reaģē vidēji 1,4 stundu laikā.²⁶ Tādējādi izpildot vadlīnijās noteikto prasību.

Atbalsta satura un apjoma noteikšana ir balstīta bērna veselības stāvokļa un ģimenes vajadzību izvērtējumā. Gadījumos, kad bērns atbilst automātiskajam kritērijam (onkoloģija, intensīvās terapijas vai jaundzimušo intensīvās terapijas pacienti), atbalsta piešķiršana notiek ļoti operatīvi. Šajos gadījumos novērojama agrīna speciālistu iesaiste, intensīvāka gadījuma vadība un plašāks piešķirtā atbalsta apjoms. Īpaši izceļas onkoloģijas gadījumi, kad lielākoties atbalsts tiek sniegts ilgtermiņā un intensīvi.

Kopumā vērtējot, atbalsta piešķiršana ir loģiski saistīta ar ģimeņu vajadzībām, un gadījuma vadītāji nodrošina atbilstošu intervenci un citu speciālistu piesaisti. Tomēr ne vienmēr tas pārtop tūlītējā atbalstā ambulatoros gadījumos, ja runa ir par psihologa konsultācijām (izņēmums ir steidzamas vai krīzes situācijas). Atsevišķos izņēmuma gadījumos stacionārā ir novērotas grūtības nodrošināt aukles pakalpojumu, ja ģimene šādu vēlmi nav izteikusi laicīgi.

Sadarbības ilgums. No visiem atlasītajiem gadījumiem 60 % pakalpojuma sniegšana ir noslēgusies, savukārt 40 % jeb 102 gadījumos tā tiek turpināta. No gadījumiem, kad pakalpojuma sniegšana tiek turpināta, 20 % pakalpojumu saņem ambulatori, 72 % saņem stacionāri un 9 % kombinētā formā (ambulatori un stacionāri).

Analizējot pakalpojuma sniegšanas ilgumu (no uzņemšanas līdz pakalpojuma pabeigšanai), konstatēts, ka vidējais sadarbības ilgums, gadījumos, kad pakalpojums ir noslēgts, ir 5,7 mēneši. Savukārt mediāna ir 4,7 mēneši.

Dalījumā pēc pakalpojuma formas redzams, ka stacionārā sniegtajiem pakalpojumiem vidējais pakalpojuma sniegšanas ilgums ir 5,2 mēneši, mediāna 4,2 mēneši. Ambulatorajiem pakalpojumiem vidējais pakalpojuma sniegšanas ilgums ir 7,2 mēneši, mediāna 6,2 mēneši, savukārt kombinētajos gadījumos (kad atbalsts sniegts gan stacionāri, gan ambulatori) vidējais ilgums ir 5,2 mēneši, mediāna 4,7 mēneši. To ģimeņu gadījumā, kuriem pakalpojums piešķirts automātiski, vidējais pakalpojuma sniegšanas ilgums bijis 5,0 mēneši, savukārt pārējos gadījumos – 6,5 mēneši.

Gadījumos, kad pakalpojumu saņēma tikai bērns, vidējais pakalpojuma ilgums bija 6,0 mēneši. Gadījumos, kad pakalpojumu saņēma tikai ģimenes locekļi, vidējais pakalpojuma ilgums bija 5,2 mēneši. Savukārt kombinētā gadījumā (kad pakalpojumu saņēma gan bērns, gan ģimene) pakalpojuma vidējais ilgums bija 6,5 mēneši.

Sniegtā atbalsta saturs un apjoms. Gadījuma analīze rāda, ka visbiežāk atbalsta sniegšanā no BKUS puses tiek iesaistīti 1–2 speciālisti (galvenokārt sociālais darbinieks un psihologs). No visiem gadījumiem sociālā darbinieka konsultācijas saņēmuši visu bērnu vecāki / likumiskie pārstāvji. Sociālā darbinieka konsultāciju skaits vidēji uz vienu gadījumu veido 3 stundas un 14 min. Jāņem vērā, ka konsultāciju skaits neietver

²⁶ BKUS automātiski apkopotie dati no informācijas sistēmas.

sadarbību ar citiem speciālistiem, institūcijām, darbu ar dokumentāciju u.tml., kas nāk papildus katram gadījumam atkarībā no situācijas.

Psihologa konsultācijas ir sniegtas 198 jeb 79 % gadījumos. No šiem gadījumiem bērns konsultācijas saņēmis 22 % gadījumos, ģimenes locekļi 38 % gadījumos un kombinēti (gan bērns, gan ģimenes locekļi) – 40 % gadījumos. Psihologa konsultāciju skaits vidēji uz vienu gadījumu veido 3 stundas un 35 min.

Kapelāna konsultācijas ir sniegtas 23 jeb 9 % gadījumos. No šiem gadījumiem visos gadījumos konsultācijas sniegtas tikai ģimenes locekļiem. Kapelāna konsultāciju skaits vidēji uz vienu gadījumu veido 10 stundas un 26 min.

Pārējo pakalpojuma īstenošanā iesaistīto speciālistu iesaiste gadījuma vadībā ir krietni retāka. Pediatrijas spēles speciālista konsultācijas ir sniegtas 33 jeb 13 % gadījumos. PEP mammas konsultācijas ir sniegtas 11 jeb 4 % gadījumos. No šiem gadījumiem visos gadījumos konsultācijas sniegtas vecākiem, visbiežāk bērna mātei. Aukles atbalsts vecākiem bērna pieskatīšanā sniegts 15 jeb 6 % gadījumos.

Tabula 1. Konsultāciju skaits un ilgums psihosociālā atbalsta pakalpojumā kopumā

Speciālists	Kopējais konsultēšanas ilgums uz vienu gadījumu
Sociālais darbinieks	3h 14 min
Psihologs	3h 35 min
Kapelāns	10h 26min

Sadarbības intensitāte analizētajos 250 gadījumos ir ļoti atšķirīga – no vienas vai atsevišķām konsultācijām līdz ilgstošai, regulārai sadarbībai, kas tiek plānota un īstenota atkarībā no bērna un ģimenes vajadzībām un pakalpojuma piekļūstamības. Nav iespējams izcelt būtiskas atšķirības starp pakalpojuma sniegšanas regularitāti dažādu grupu griezumā. Tas, ko gadījuma analīze atklāj – apjomīgāks un multidisciplinārāks atbalsts biežāk tiek sniegts gadījumos, kas saistīti ar smagām diagnozēm vai akūtām krīzes situācijām. Stacionārā biežāk ir raksturīga multidisciplināra atbalsta komandas darbība un operatīva, intensīvāka atbalsta sniegšana. Vienlaikus ir arī vairāki gadījumi, pēc kuriem redzams, ka arī ambulatorajā posmā pakalpojuma ietvaros notikusi ilgstoša un intensīva sadarbība līdzīgi kā stacionārā. Tādējādi secināms, ka sadarbība katrā gadījumā ir ļoti individuāla un balstīta konkrētās ģimenes vajadzībās.

Daļā analizēto gadījumu, kas aptver gan ambulatoru, gan stacionāru ārstēšanās posmu, pakalpojums sniegts īslaicīgi, ietverot ģimenes situācijas un vajadzību noskaidrošanu, kā arī informēšanu par iespējām vērsties pašvaldības sociālajā dienestā vai pie BKUS sociālā darbinieka, ja ģimenei rodas nepieciešamība. Konkrētajos gadījumos pieeja kopumā šķiet atbilstoša situācijai, jo ir veikts ģimenes situācijas monitorings un ģimenei ir radīta sajūta, ka atbalsts ir pieejams brīdī, kad tas būs nepieciešams.

Gadījuma vadība (loma, darbības, loģika). Gadījuma vadību psihosociālā atbalsta pakalpojumā nodrošina BKUS sociālais darbinieks. Gadījuma vadība ir vērtējama kā loģiska un notiek atbilstoši rokasgrāmatā noteiktam procesam. Tiek veikta bērna/ģimenes vajadzību izvērtēšana, piesaistīti atbilstoši speciālisti, organizēts kopējais atbalsta sniegšanas process un nodrošināta tālāka atbalsta saņemšana (piemēram, savlaicīga sadarbība ar pašvaldības sociālo dienestu vai retākos gadījumos – citiem pakalpojumu sniedzējiem; sadarbība ar Veselības un darbaspēju ekspertīzes ārstu valsts komisiju invaliditātes statusa kārtošanā u.c.). Vairākos gadījumos gadījuma vadība izpaužas kā ģimenes uzklausišana un “savešana kopā” ar pašvaldības sociālo dienestu, bez nepieciešamības sniegt citu BKUS speciālistu konsultācijas.

Gan stacionārā, gan ambulatorā posmā gadījuma vadība ir vienlīdz kvalitatīva. Atšķirības iezīmējas procesa organizācijā. Stacionārā gadījumu vadībā ir iespēja nodrošināt intensīvāku un nepārtrauktāku sadarbību ar ģimeni. Savukārt ambulatorajos gadījumos gadījuma vadība tiek uzsākta ar vajadzību izvērtēšanu un konsultatīvu atbalstu. Tālāk tiek sniegtas rekomendācijas atbalsta saņemšanai BKUS vai sociālajā dienestā, kam izpildes termiņš var būt gan īss, gan vairāku mēnešu ilgs.

Būtisks faktors, kas ietekmē gadījuma vadību, ir ģimenes iesaiste un vēlme saņemt pakalpojumu un izpratne par situāciju. Vairākos gadījumos ir dokumentētas loģiskas un atbilstošas darbības (piemēram, rekomendācijas, speciālistu iesaiste), taču ģimenes norāda, ka atbalsts nav bijis pietiekams, kam ir grūti rast skaidrojumu. To var ietekmēt gan vecāku gaidas, gan tas, ka viņi ne vienmēr spēj nošķirt dažādas pakalpojumu sistēmas, piemēram, sasaistot psihosociālā atbalsta pakalpojuma saturu ar veselības aprūpes pakalpojumu grozu vai sagaidot risinājumus, kas neietilpst konkrētā pakalpojuma saturā.

Tāpat ir novērojamas situācijas, kur BKUS speciālisti piedāvā atbalstu, taču ģimenes no tā atsakās. Gadījumos, kur no BKUS gadījuma vadītāja puses tiek uzturēta regulāra saziņa ar ģimeni (t.sk. telefoniski, atkārtotās konsultācijās), pakalpojums no ģimenes puses tiek uztverts pozitīvāk.

Lemjot par pakalpojuma izbeigšanu, no vairāku gadījumu datiem redzams, ka sociālais darbinieks vairākkārt sazinās ar ģimeni, pirms lietas slēgšanas.

Sadarbība un ģimeņu novērtējums. Sadarbība ar BKUS no ģimeņu puses kopumā tiek vērtēta pozitīvi. Lielākajā daļā gadījumu ģimenes norāda, ka sniegtais atbalsts ir bijis atbilstošs situācijai un vajadzībām. Atsevišķos gadījumos ģimenes savu pieredzi raksturo kā daļēji apmierinošu, norādot, ka atbalsts ir palīdzējis tikai daļēji / nav pilnībā atbildis ekspektācijām. Zemāki vērtējumi par pakalpojuma atbilstību vairāk ir saistīti ar konsultāciju pieklūstamību, piemēram, rindas uz konsultācijām vai konsultāciju laiki, vai mainīgām vajadzībām, t.i., nepieciešamība pēc atbalsta ģimenei mazinās vai izzūd. Stacionārā sniegtais atbalsts, īpaši ilgākā laika periodā, kopumā tiek vērtēts pozitīvāk.

Vairākos gadījumos dokumentēts plašs atbalsta pasākumu klāsts, taču ģimenes norāda, ka atbalsts bijis daļēji noderīgs, kas norāda uz to, ka, lai arī procesa ziņā viss tika organizēts atbilstoši, ģimenes ekspektācijas nav sasniegtas. Iespējams, ģimenēm bijušas plašākas gaidas par to, ko pakalpojums varētu sniegt vai šāds vērtējums sniegts emociju vadīts. Šajā ziņā nepieciešams turpināt ģimenēm skaidrot pakalpojuma saturu,

robežas un “ceļa karti”²⁷, kas palīdz labāk izprast sniegto atbalstu un mazinātu nepamatotas gaidas. Papildus jānorāda, ka ģimeņu vērtējumos nereti netiek nošķirta psihosociālā atbalsta pakalpojuma saņemšanas pieredze no kopējās ārstēšanās pieredzes BKUS vai sociālajā dienestā, kas apgrūtina precīzu situācijas izvērtējumu.

Vērtējot ģimeņu sniegtās atbildes kontekstā ar BKUS datiem, arī jāsecina, ka speciālistu darbības un sniegtais atbalsts ne vienmēr ir pilnībā redzams ģimenēm, jo daļa aktivitāšu (piemēram, saziņa ar citām institūcijām, koordinācija) notiek bez ģimenes iesaistes.

Sadarbība ar pašvaldību. Sadarbība ar pašvaldības sociālajiem dienestiem ir nozīmīgs elements psihosociālā atbalsta pakalpojuma ilgtspējā. Lielā daļā analizēto gadījumu ģimeņu sadarbība ar sociālo dienestu ir notikusi. Vienlaikus vēl nozīmīgākā daļā gadījumu sadarbība ar sociālo dienestu nav notikusi.

Analizējot gadījumus, kuros sadarbība ar sociālo dienestu ir notikusi, iespējams izdalīt divus atšķirīgus pieredzes veidus. Pirmkārt, lielā daļā gadījumu sadarbība ir bijusi sekmīga – ģimenes sociālajā dienestā ir saņēmušas nepieciešamo atbalstu, nodrošinot pakalpojumu pēctecību. Šajā grupā ietilpst arī gadījumi, kuros ģimenes sākotnēji nav paudušas vēlmi sadarboties ar sociālo dienestu, tomēr vēlāk šādu sadarbību ir uzsākušas. Pozitīvi vērtējama prakse, kad sadarbība ar pašvaldību tiek uzsākta, bērnam atrodoties BKUS stacionārā, tādējādi nodrošinot savlaicīgu informācijas apmaiņu un pakalpojumu nepārtrauktību.

Otrā grupa ietver gadījumus, kuros sākotnējs kontakts un saziņa ar pašvaldības sociālo dienestu ir notikusi, taču turpmāka atbalsta saņemšana ārpus sociālā darbinieka konsultācijas nav sekojusi. Iemesli situācijām ir dažādi. Pirmkārt, atbalsta saņemšanu ierobežoja nepieciešamība gaidīt uz pakalpojumu rindā (piemēram, uz atbalsta grupām). Otrkārt, atsevišķos gadījumos sociālais dienests, saskaņā ar vecāku pausto, nespēja nodrošināt ģimenēm nepieciešamos pakalpojumus, kā piemēru viena ģimene norāda logopēda vai ergoterapeita atbalstu. Treškārt, ģimenes ne vienmēr kvalificējās noteiktajiem pakalpojuma saņemšanas kritērijiem. Ceturtkārt, daļa ģimeņu neuzticējās sociālā dienesta speciālistiem, bažījoties par informācijas konfidencialitāti. Piektkārt, atsevišķos gadījumos ģimenēm zuda vajadzība pēc atbalsta. Attiecībā uz pēdējo minēto iemeslu – aktualitātes zaudēšanu – jāuzsver, ka to skaitā ir konstatēts gadījums, kurā vecāks norāda, ka atbalsts “vairs nav aktuāls”, lai gan bērns ir izņemts no ģimenes aprūpes un ievietots bērnu sociālās aprūpes centrā. Tādējādi ģimeņu sniegtais vērtējums “nebija aktuāli” daļā gadījumu ir interpretējams piesardzīgi.

²⁷ BKUS. ESF+ projekts “Atbalsta sistēmas izveide bērniem ar smagām saslimšanām un viņu ģimenes locekļiem”. Pieejams: <https://www.veselapasaule.lv/lv/media/4237/download?inline=>

5. BKUS sniegto rekomendāciju analīze

BKUS sociālais darbinieks rekomendācijas sagatavo brīdī, kad bērns noslēdz ārstēšanu stacionārā vai brīdī, kad ģimene tiek izvērtēta pēc ārsta ieteikuma saskaņā ar ambulatori sniegto konsultāciju. Tādējādi ambulatoros gadījumos atšķirībā no stacionāriem gadījumiem rekomendācijas kalpo kā sākotnēja atbalsta ceļa karte. Tas arī ir iemesls, kādēļ ambulatoros gadījumos lielā skaitā rekomendāciju ir sniegti ieteikumi vērsties pēc atbalsta sociālajā dienestā vai uzsākt sadarbību ar BKUS speciālistiem, ja ģimene nevar vai nevēlas saņemt atbalstu savā pašvaldībā. Pēc sadarbības noslēguma ambulatori atkārtoti rekomendācijas netiek izstrādātās. Taču, saskaņā ar BKUS sniegto informāciju, speciālisti savas kompetences ietvaros sniedz ģimenei papildu mutiskus ieteikumus tālākam atbalstam, tostarp dzīvesvietā (ja attiecināms).

Analizētajos 250 gadījumos rekomendācijas ir sniegtas 240 ģimenēm. Desmit gadījumos rekomendācijas nav sniegtas, jo astoņi bērni joprojām ārstējas stacionārā un pakalpojums tiek turpināts, vienā gadījumā bērns ir pārgājis Paliatīvās aprūpes dienesta uzraudzībā un vienā gadījumā bērns ir ievietots bērnu sociālās aprūpes centrā.

Visās BKUS sniegtajās rekomendācijās ir iekļauts ieteikums nepieciešamības gadījumā sazināties ar BKUS sociālo darbinieku, norādot precīzu kontaktinformāciju. Lielā daļā gadījumu tiek rekomendēta arī kāda no citu BKUS speciālistu konsultācijām. Tāpat regulāri tiek ieteikts vērsties pašvaldības sociālajā dienestā, lai iegūtu informāciju par dzīvesvietā pieejamo atbalstu un saņemtu nepieciešamos pakalpojumus, norādot atbildīgā sociālā darbinieka kontaktus.

Ieteikums vērsties pašvaldības sociālajā dienestā pārsvarā tiek formulēts vispārīgā veidā, neminot konkrētus pakalpojumus. Šāda pieeja, kā norāda BKUS, tiek īstenota, balstoties uz sociālo dienestu ieteikumiem, lai nodrošinātu iespēju dienestam uz vietas izvērtēt ģimenes situāciju un piedāvāt tai atbilstošākos atbalsta pakalpojumus. Lai arī, veicot gadījuma analīzi redzams, ka ģimenes norāda, ka BKUS mutiski izskaidroja nepieciešamo informāciju par pieejamo atbalstu, ir vecāki, kuri šādu vispārēju rekomendāciju formulējumu pieeju nevērtē pozitīvi. Arī atsevišķi sociālie dienesti ir norādījuši, ka vēlētos plašāku rakstisku informāciju saistībā ar rekomendācijām.

Ir gadījumi, kuros rekomendācijas ir ļoti konkrētas, izdalot gan nepieciešamību vērsties sociālajā dienestā, gan arī ieteicamos pakalpojumus. Šādos gadījumos tiek minētas, piemēram, psihologa konsultācijas, ABA terapija, sociālās rehabilitācijas pakalpojumi dzīvesvietā, asistenta pakalpojums, atbalsts izglītības procesā (tostarp speciālā pedagoga konsultācijas), kā arī sociālās palīdzības saņemšana.

Rekomendācijas, kas izstrādātas pēc ilgstošas atbalsta saņemšanas slimnīcā, nodrošinot dažādus pakalpojumus, kamēr bērns, ģimene ir stacionārā, mēdz būt izvērstākas, ar specifiskākiem ieteikumiem, kas norāda uz tiešo darbu, sadarbību, kuras ietvaros izdevies pazīlētāk izzināt ģimenes situāciju un vajadzības.

Atbalsts ārpus BKUS vai sociālā dienesta tiek rekomendēts salīdzinoši nelielā īpatsvarā gadījumu. Starp tiem minams:

▼ Valsts un juridiskais atbalsts:

- VDEĀVK (invaliditātes noteikšana),
- Valsts nodrošinātā juridiskā palīdzība (www.ta.gov.lv),
- Tiesa jautājumiem par rīcībspējas ierobežošanu un pagaidu aizgādību,
- Goda ģimenes apliecības noformēšana,
- Labklājības ministrija informācijai par atvieglojumiem ģimenēm ar bērnu ar invaliditāti,
- Paliatīvās aprūpes dienests.

▼ Psihosociālais atbalsts, krīžu palīdzība un psiholoģiskie pakalpojumi:

- Uzticības un krīžu tālruni (Bērnu aizsardzības centrs, Pusaudžu resursu centrs, biedrība “Skalbes”),
- Biedrība “Skalbes” – psihologs, psihoterapeits, jurists,
- Centrs “Marta” – sociālais, juridiskais un psiholoģiskais atbalsts,
- Pusaudžu resursu centrs, Pusaudžu un jauniešu psihoterapijas centrs,
- LU Psiholoģiskās palīdzības centrs,
- Klīnisko psihologu asociācija informācijas uzziņai par psihologiem,
- Sadarbība ar ģimenes ārstu psihoterapijas nodrošināšanai,
- Terapijas (smilšu, mākslas, mūzikas, deju/kustību, drāmas),
- Terapijas centrs “Skaņas un mūzika”,
- Materiāli trauksmes mazināšanai (veselapasaule.lv),
- Izglītojošas atbalsta grupas (piem., “Ceļvedis, audzinot pusaudzi”; pusaudzim.lv, centrsdardedze.lv, skalbes.lv),
- Programma “Viegliem soļiem” (www.viegliemsoliem.lv) – vecākiem, kuri audzina bērnus ar autiska spektra traucējumiem.

▼ Cita veida pašvaldību, NVO un kopienas atbalsts:

- Jūrmalas Jaunatnes iniciatīvu centrs,
- Talsu Ģimeņu un bērnu attīstības centrs “Brīnumiņš”,
- Liepājas NVO “Patvērums ģimenei”,
- Rīgas Sociālā dienesta Ģimenes atbalsta centrs,
- Saldus Sociālā dienesta daudzfunkcionālais centrs “Jumis”,
- Olaines novada Dienas aprūpes un rehabilitācijas centrs “Kastanis”,
- WhatsApp grupa “Cucuriņš”,
- Jelgavas bāriņtiesa,
- Resiliences centrs,
- Latvijas Bērnu un jauniešu diabēta biedrība.

Veicot gadījumu analīzi, redzams, ka ir gadījumi, kad psihologi sistēmā ievada datus par konsultācijām, sniedzot detalizētas un profesionāli pamatotas rekomendācijas. Tās neparādās rekomendācijās, taču, saskaņā ar BKUS sniegto informāciju, katra speciālista sniegtie ieteikumi konsultāciju ietvaros ir pieejami atsevišķā izrakstā, tostarp BKUS pacientu portālā.

Gadījumos, kad speciālists ir secinājis vajadzību, piemēram, pēc psihologa konsultācijām, bet ģimene tam nepiekrīt, informācija netiek ietverta rekomendācijās. Iemesls, kā skaidro BKUS, ir ģimenes vēlmes respektēšana. Savukārt gadījumos, kad tiek konstatēti būtiski riski, rekomendācijās paredzētie risinājumi tiek īstenoti neatkarīgi no vecāka piekrišanas.

Vērtējot no mērķa grupas skatu punkta, visu rekomendāciju gadījumā būtu ieteicams mērķu formulējumos plašāk ietvert informāciju par konkrētās sadarbības sniegtajiem ieguvumiem ģimenei jeb rekomendācijas nolūku. Ir rekomendācijas, kur šāda informācija ir ietverta jau šobrīd, piemēram, formulējums “trauksmes vai bailu mazināšanai” u.c.). Tāpat saskaņā ar atsevišķu ģimenes locekļu paustajiem ieteikumiem un atsevišķu sociālo dienestu paustajiem ieteikumiem informāciju būtu ieteicams papildināt ar BKUS jau sniegto atbalstu ģimenei, kas palīdzētu veidot kopskatu par sniegto atbalstu.

Mazākā daļa ģimeņu (16 %) ir devušas piekrišanu BKUS datu nosūtīšanai pašvaldības sociālajam dienestam. Tomēr gadījumos, kad piekrišana ir sniegta, sadarbība lielākoties tiek uzsākta (89 % gadījumu). Tas norāda, ka viens no ilgtspējas izaicinājumiem ir ģimeņu gatavība turpināt sadarbību ar pašvaldību, mazāk – sociālo dienestu spēja reaģēt uz pieprasījumu. Vienlaikus arī novērojams, ka 17 % ģimeņu sadarbojas ar sociālo dienestu pēc savas iniciatīvas, bez BKUS iesaistes un datu nosūtīšanas. Tas varētu liecināt, ka BKUS uzsāktā sadarbība ar sociālo darbinieku tomēr ir iedrošinājusi ģimenes vērsties pēc palīdzības dzīvesvietā.

Gandrīz visos gadījumos BKUS sociālo darbinieku veiktās atzīmes liecina par to, ka rekomendācijas ir izpildītas. Galvenie iemesli to neizpildei, saskaņā ar BKUS sniegto informāciju, ir rekomendāciju aktualitātes zudums no ģimenes skatpunkta, kā arī pakalpojumu gaidīšana (atrasšanās rindā). Vienā gadījumā rekomendācijas nav izpildītas, jo bērns ievietots bērnu sociālās aprūpes centrā. Rekomendāciju izpildes termiņi kopumā bieži ir cieši saistīti ar BKUS speciālistu piekļūstamību, tādēļ psihologa konsultācijai dominē arī tādi termiņi kā deviņi mēneši.

Rekomendāciju vispārīgais raksturs un apkopošanas forma neļauj izpildītājam pārliecināties par faktiski dzīvesvietā saņemto pakalpojuma apjomu, laika periodu un atbalsta ietekmi uz ģimenes situāciju un to, vai ir aktualizējušās jaunas vajadzības. Gadījuma analīzē ir identificēti gadījumi, kad ģimene ar dienestu ir konsultējusies, bet tālāks atbalsts nav saņemts. Vienlaikus, kā norāda BKUS, SOPA sistēmā tiek saņemta precīza informācija no pašvaldības par sniegto atbalstu, taču šāda informācija strukturētā formā ir grūti apkopojama. BKUS norāda, ka sociālais darbinieks katrā gadījumā individuāli izvērtē faktisko pakalpojuma ietekmi uz ģimenes situāciju. Lietas slēdzot, tiek vērtēts, vai ģimenei joprojām pastāv aktuālas vajadzības pēc atbalsta.

Kopumā Latvijā ir pieejams gan materiāls atbalsts, gan plašs klāsts dažādu valsts un pašvaldību finansētu sociālo pakalpojumu, kas ir pieejami gan bērniem, gan viņu ģimenes locekļiem (detalizētu informāciju par pieejamo atbalstu un pakalpojumiem skatīt pētījumā par neformālo aprūpētāju situāciju Latvijā²⁸).

BKUS visbiežāk rekomendētie sociālie pakalpojumi ir sociālā darbinieka konsultācija un psihologa konsultācija. Raksturojot to faktisko pieklūstamību pašvaldībās un to organizēšanas un finansēšanas principus, jānorāda, ka:

- ▼ Sociālā darbinieka konsultācija ir pieejama visās 42 pašvaldībās un tā bērnam/ģimenei ir bez līdzfinansējuma. Personai ir jāvērsas sociālajā dienestā, izsakot lūgumu saņemt šādu konsultāciju.
- ▼ Psihologa konsultācija var tikt sniegta gan valsts, gan pašvaldību finansēta pakalpojuma ietvaros, tostarp no sociālā un veselības aprūpes budžeta:
 - Valsts finansētas psihologa konsultācijas ir pieejamas personai līdz 18 gadu vecumam, kurai pirmreizēji noteikta invaliditāte un kura dzīvo ģimenē, kā arī tās likumiskajam pārstāvim. Psihologa pakalpojumu var pieprasīt gada laikā pēc pirmreizējas invaliditātes noteikšanas personai. Psihologa pakalpojums par vienu invaliditātes noteikšanas gadījumu personai un tās likumiskajam pārstāvim kopā ir desmit 45 minūšu konsultācijas. Lai saņemtu psihologa pakalpojumu, ir jāvērsas pašvaldības sociālajā dienestā, iesniedzot rakstisku iesniegumu par psihologa pakalpojuma piešķiršanu.²⁹

Vienlaikus saskaņā ar pētījuma “Pētījums par psihologa pakalpojuma nodrošināšanu bērniem ar smagu saslimšanu vai invaliditāti un viņu tuviniekiem” datiem, pašreizējais psiholoģiskā atbalsta pakalpojums bērniem ar invaliditāti ir sarežģīts gan pieprasīšanas, gan sniegšanas ziņā, ko veicina pārmērīgs administratīvais slogs, kā arī trūkst integrētas un koordinētas pieejas tā nodrošināšanā.³⁰
 - Ja gadījums ir saistīts ar piedzīvotu vardarbību, vecākam ir tiesības vērsties pašvaldības sociālajā dienestā ar iesniegumu, lai saņemtu valsts finansētu sociālās rehabilitācijas pakalpojumu no vardarbības cietušām pilngadīgām personām. Tās ietvaros ir iespējams saņemt individuālas

²⁸ Valsts Kanceleja. (2025). Pētījumu un publikāciju datu bāze. Pētījums par neformālo aprūpētāju situāciju Latvijā. Pieejams: <https://ppdb.mk.gov.lv/database/petijums-par-neformalo-aprupetaju-situaciju-latvija/>

²⁹ 2010. gada 28. decembra Ministru kabineta noteikumi Nr.1208 “Noteikumi par psihologa pakalpojuma apjomu personai līdz 18 gadiem, kurai pirmreizēji noteikta invaliditāte un kura dzīvo ģimenē, kā arī tās likumiskajam pārstāvim, un pakalpojuma saņemšanas kārtību”. Pieejami: <https://likumi.lv/ta/id/223858-noteikumi-par-psihologa-pakalpojuma-apjomu-personai-lidz-18-gadiem-kurai-pirmreizeji-noteikta-invaliditate-un-kura-dzivo-gimene>

³⁰ Labklājības ministrija. (2024). Pētījums par psihologa pakalpojuma nodrošināšanu bērniem ar smagu saslimšanu vai invaliditāti un viņu tuviniekiem. Pieejams: <https://ppdb.mk.gov.lv/database/petijums-par-valsts-finanseta-psihologa-pakalpojuma-nodrosinasanu-invaliditates-seku-mazinasanai/>

konsultācijas – ne vairāk par kopskaitā desmit 45 minūtes ilgām psihologa konsultācijām.³¹

- Ja gadījums ir saistīts ar piedzīvotu vardarbību, bērnam, kurš cietis no prettiesiskām darbībām, ir tiesības saņemt valsts finansētu sociālās rehabilitācijas pakalpojumu. Pakalpojums ietver individuālas psihologa konsultācijas bērna dzīvesvietā (ne vairāk par divdesmit 45 minūtes ilgām konsultācijām). Gada laikā pēc sociālās rehabilitācijas pakalpojuma saņemšanas bērns, tostarp kopā ar ģimenes locekli, var saņemt trīs 45 minūtes ilgas psihologa konsultācijas bērna sociālās funkcionēšanas uzturēšanai.³²
- Psihologa pakalpojumi tiek sniegti arī no pašvaldību budžeta – ģimenēm vai personām ar sociālām problēmām un traucētu sociālo funkcionēšanu, lai ar sociālās rehabilitācijas palīdzību uzlabotu vai atjaunotu funkcionēšanas spējas. Tās ietver individuālas konsultācijas un nodarbības, psiholoģisko izpēti, ģimenes konsultēšanu, psihologa atzinuma sagatavošana normatīvajos aktos noteiktajos gadījumos u.c. Saskaņā ar pašvaldību saistošajiem noteikumiem psihologa pakalpojumu nodrošina 41 pašvaldība.³³ Pakalpojums tiek piešķirts pēc sociālā darbinieka izvērtējuma, rehabilitācijas plāna vai personas iesnieguma.

Pakalpojumu sniegšanas kārtība un nosacījumi atšķiras atkarībā no pašvaldības. Praksē var būt situācijas, kad pakalpojums “uz papīra” ir, bet realitātē tas ir pieejams ierobežotā apjomā, piemēram, tikai valsts finansētās programmās vardarbībā cietušām personām ietvaros.

- Ģimenēm ir iespēja saņemt valsts apmaksātu psiholoģisko un psihoterapeitisko palīdzību arī veselības aprūpes ietvaros. Nosūtījumu konsultācijas saņemšanai var izsniegt ģimenes ārsts vai psihiatrs (bērniem – bērnu psihiatrs). Sagatavojot nosūtījumu, ārsts noteiks nepieciešamo terapijas ilgumu līdz 10 valsts apmaksātām vizītēm. Konsultācijas speciālisti var nodrošināt arī attālināti, izmantojot kādu no interneta platformām.³⁴
- Lai pusaudži ar psihiskiem un uzvedības traucējumiem laicīgi saņemtu palīdzību depresijas un pašnāvības riska gadījumos, pieejama valsts apmaksāta programma depresijas un pašnāvības risku mazināšanai. Tās ietvaros pusaudžiem vecumā no 11 līdz 18 gadiem ar garastāvokļa traucējumiem (viegliem vai vidēji smagiem depresīviem un trauksmes

³¹ 2014. gada 23. decembra Ministru kabineta noteikumi Nr.790 “Sociālās rehabilitācijas pakalpojumu sniegšanas kārtība no vardarbības cietušām un vardarbību veikušām pilngadīgām personām”. Pieejami: <https://likumi.lv/ta/id/271251-socialas-rehabilitācijas-pakalpojumu-sniegšanas-kartiba-no-vardarbības-cietusam-un-vardarbību-veikusam-pilngadīgām-personām>

³² 2009. gada 22. decembra Ministru kabineta noteikumi Nr.1613 “Kārtība, kādā nepieciešamo palīdzību sniedz bērnam, kurš cietis no prettiesiskām darbībām”. Pieejami: <https://likumi.lv/doc.php?id=202912>

³³ Saskaņā ar veikto saistošo noteikumu izpēti pakalpojums kā atsevišķa speciālista konsultācija nav pieejama Ventspils valstspilsētā.

³⁴ Nacionālais veselības dienests. (2026). Psihiskā veselība. Pieejams: <https://www.vmnvd.gov.lv/lv/psihiska-veseliba>

traucējumiem, kā arī pašsavainošanās un mērenu vai vidēji augstu pašnāvību risku) tiek nodrošinātas, piemēram, vizītes pie klīniskā psihologa vai bērnu un pusaudžu psihoterapeita konsultācijas, individuālas vai konsultācijas grupās pusaudža vecākiem). Pilnas valsts apmaksātas programmas ilgums – 3 mēneši. Valsts apmaksātu palīdzību programmas ietvaros nodrošina Pusaudžu resursu centrs.³⁵

³⁵ Nacionālais veselības dienests. (2026). Psihiskā veselība. Pieejams: <https://www.vmnvd.gov.lv/lv/psihiska-veseliba>

6. Pakalpojuma novērtējums

6.1. Atbilstība Projekta mērķim un rokasgrāmatai

Šajā apakšnodaļā ir izvērtēta psihosociālā atbalsta pakalpojuma atbilstība 4.3.6.3. pasākuma un Projekta mērķim, kā arī rokasgrāmatā raksturotajiem procesiem.

Atbilstība Projekta un pasākuma mērķim. 4.3.6.3. pasākuma "Atbalsts bērniem ar smagu diagnozi vai funkcionāliem traucējumiem, iespējamu vai esošu invaliditāti un viņu ģimenes locekļiem" mērķis ir izveidot mehānismu psihosociālā atbalsta sniegšanai bērniem ar smagu slimību, funkcionāliem traucējumiem, iespējamu vai esošu invaliditāti un viņu ģimenes locekļiem.³⁶ Pētījuma rezultāti liecina, ka BKUS psihosociālā atbalsta pakalpojums atbilst projekta mērķim, jo tas nodrošina krīzes intervenci un multidisciplināru speciālistu atbalstu bērniem un ģimenēm atbilstoši viņu situācijai.

Gan mērķa grupas, gan BKUS speciālistu, sociālo dienestu un citu iesaistīto pušu viedokļi apliecina, ka pakalpojums ir lietderīgs un tas sniedz psihoemocionālu atbalstu, palīdz ģimenēm orientēties jaunos apstākļos, saņemt informāciju par turpmākajām atbalsta iespējām un mazināt spriedzi un ģimeņu sociālās funkcionēšanas pasliktināšanos.

Procesa atbilstība rokasgrāmatā noteiktajiem soļiem. Rokasgrāmatā noteiktais psihosociālā atbalsta sniegšanas process paredz secīgu darbību kopumu, sākot no mērķa grupas atlases līdz pakalpojuma sniegšanai un rekomendāciju izstrādei, atbalsta nodrošināšanai dzīvesvietas sociālajā dienestā. Pētījuma dati liecina, ka procesa praksē tiek ievērots.

Mērķa grupas atlase atbilst rokasgrāmatā noteiktajiem kritērijiem. Tomēr BKUS personāla viedokļi norāda, ka kritēriju piemērošana dažkārt var būt subjektīva, jo tie ir pietiekami vispārīgi. Tādēļ atbildība par situācijas izvērtēšanu gulstas uz ārstu.

Pakalpojuma intervences mērķi un atbalsta apjoms atbilstoši rokasgrāmatai tiek noteikts individuāli, ņemot vērā bērna veselības stāvokļa smagumu, ģimenes situāciju. Pakalpojumu sniedzot, šie mērķi var tikt precizēti, atkārtoti pārvērtējot ģimenes vajadzības. Vienlaikus pētījuma rezultāti rāda, ka pakalpojuma un atbalsta mērķu definēšana ne vienmēr ir viegli uztverama ģimenēm, jo rakstiski netiek pietiekami detalizēti uzsvērts ģimenes ieguvums, rekomendācijas izpildot. Vienlaikus BKUS sniegtā informācija un aptaujā iegūtās atbildes norāda, ka BKUS sociālie darbinieki ģimenēm mutiski skaidro atbalsta iespējas un nolūku.

BKUS ietvaros psihosociālais atbalsts tiek sniegts, nodrošinot sociālā darbinieka, psihologa, kapelāna individuālas konsultācijās, PEP mammas un aukles atbalstu, pediatrijas spēles speciālista iesaisti, kā arī atbalsta grupas ģimenei un bērniem. Atbalsta sniegšana ir elastīga un pielāgota situācijas smagumam – krīzes un akūtās situācijās atbalsts tiek nodrošināts iespējami ātri, izmantojot krīzes intervenci, savukārt

³⁶ 2023. gada 20. jūnija Ministru kabineta noteikumi Nr. 324 "Eiropas Savienības kohēzijas politikas programmas 2021.–2027. gadam 4.3.6. specifiskā atbalsta mērķa "Veicināt nabadzības vai sociālās atstumtības riskam pakļauto cilvēku, tostarp vistrūcīgāko un bērnu, sociālo integrāciju" 4.3.6.3. pasākuma "Atbalsts bērniem ar smagu diagnozi vai funkcionāliem traucējumiem, iespējamu vai esošu invaliditāti un viņu ģimenes locekļiem" īstenošanas noteikumi". Pieejami: <https://likumi.lv/ta/id/343006>

mazāk akūtos gadījumos pakalpojuma sniegšana tiek plānota ilgākā termiņā, vienojoties par konsultāciju laikiem ar ģimeni. Šāda pieeja atbilst rokasgrāmatā noteiktajam principam sniegt atbalstu atbilstoši bērna un ģimenes vajadzībām, nevis pēc vienota standarta.

Rekomendācijas tiek sagatavotas saskaņā ar rokasgrāmatas 7. pielikuma formu, un tās tiek pārrunātas ar ģimenēm. Gadījumos, kad tās tiek sniegtas, mērķa grupa tās kopumā vērtē kā lietderīgas. Tomēr atsevišķos gadījumos ģimenes norāda, ka rekomendācijās pietrūkst detalizācijas, skaidra pamatojuma par to nozīmi, kā arī informācijas par attiecīgo pakalpojumu faktisko piekļūstamību pašvaldībā. Arī atsevišķi sociālie dienesti uzsver, ka būtu nepieciešama visaptverošāka rakstiska informācija par rekomendāciju mērķi un jau sniegtā atbalsta apjomu BKUS. Vienlaikus BKUS skaidro, ka gadījumos, kad pašvaldība informē, ka lēmums par atbalsta piešķiršanu tiks pieņemts sociālajā dienestā, vecāks galīgo lēmumu par pakalpojuma saņemšanu saņem pašvaldībā un tādēļ rekomendācijas netiek detalizētas. Persona tiek mērķtiecīgi novirzīta pie konkrēta pašvaldības speciālista, kurš turpina situācijas izvērtēšanu un pieņem lēmumu par nepieciešamā atbalsta nodrošināšanu.

Izpildītāja rīcībā nav rakstisku datu, kas ļauj novērtēt, vai atgriezeniskā saite par rekomendāciju izpildi tiek apkopota saskaņā ar rokasgrāmatas 10. pielikuma formu, proti, pārliecinoties par faktiski dzīvesvietā saņemto pakalpojuma apjomu, laika periodu un atbalsta ietekmi uz ģimenes situāciju un to, vai ir ģimenei aktualizējušās jaunas vajadzības. Vienlaikus sociālie dienesti un BKUS norāda, ka atgriezeniskā saite tiek sniegta. SOPA sistēmā tiek saņemta informācija no pašvaldības par sniegto atbalstu, taču informācija strukturētā formā no šīs sistēmas nav izgūstama. BKUS norāda, ka sociālais darbinieks katrā gadījumā individuāli izvērtē faktisko pakalpojuma ietekmi uz ģimenes situāciju. Lietas slēdzot, tiek vērtēts, vai ģimenei vēl pastāv kādas aktuālas vajadzības pēc atbalsta. Galvenās neskaidrības saistībā ar atgriezeniskās saites sniegšanu atsevišķiem sociālajiem dienestiem rodas attiecībā uz to, kad, kādā apjomā un kādā brīdī jāievada informācija par pakalpojumu norisi vai progresu, īpaši gadījumos, kad pakalpojumi vēl nav noslēgti.

Saskaņā ar rokasgrāmatu, izbeidzot psihosociālā atbalsta sniegšanu, mērķa grupas bērns (no 12 gadu vecuma ar likumiskā pārstāvja mutisku atļauju, kas fiksēta klienta lietā) un likumiskais pārstāvis aizpilda psihosociālā atbalsta novērtējuma anketu ģimenes locekļiem un bērniem, kas tiek nosūtīta uz bērna/vecāka e-pasta adresi (skatīt 5. un 6. pielikumu). Saskaņā ar BKUS sniegto informāciju, anketas ģimenēm par pakalpojuma novērtējumu tiek nosūtītas divas reizes. Pirmajā reizē pēc izrakstīšanās no BKUS stacionāra / pabeidzot saņemt BKUS psihosociālā atbalsta pakalpojumu ambulatori. Otrajā reizē pēc tam, kad bērns/ģimene ir saņēmuši atbalstu no sociālā dienesta, lai novērtētu šo sadarbības pieredzi. Anketa bērniem praksē tiek izsniegta vai nosūtīta gadījumos, kad bērns ir sasniedzis 14 gadu vecumu, izmantojot to pašu anketas formu, ko ģimenes locekļiem. Anketa tiek izsniegta vai nosūtīta pēc atbalsta grupu nodarbībām un psihologa konsultācijām. Vecākiem bērniem (tiem, kuri ir tuvu pilngadībai) anketa tiek nosūtīta arī SMS formā, pievienojot saiti.

6.2. Pakalpojuma nodrošināšanas kvalitāte un efektivitāte, tā apjoma un satura atbilstība un pieklūstamība projekta mērķa grupas personu vajadzībām

Šajā apakšnodaļā ir izvērtēta psihosociālā atbalsta pakalpojuma kvalitāte un efektivitāte, analizējot pakalpojuma pieklūstamību un apjoma, satura atbilstību mērķa grupas vajadzībām.

Pakalpojuma pieklūstamība:

- ▼ Atbalsts tiek sniegts bērniem un ģimenēm, kuras atbilst projekta mērķa grupas kritērijiem. Vienlaikus izpētē secināts, ka atlases kritēriji izslēdz tādas mērķa grupas kā bērni no bērnu sociālās aprūpes centriem; bērni, kuri ir sasnieguši pilngadību, bet turpina ārstēšanos BKUS; ģimenes locekļus sērošanas periodā pēc bērna nāves.
- ▼ Kritērijs, kas paredz, ka ģimene nesaņem atbalstu cita finansējuma ietvaros, attiecas uz valsts finansētu psihosociālā atbalsta pakalpojumu, ko nodrošina Bērnu Paliatīvās aprūpes biedrība. Tas faktiski attiecas nevis uz visiem paliatīvās aprūpes pacientiem, bet uz tiem, kuri saņem minēto psihosociālo pakalpojumu biedrības ietvaros. Tā kā ne visas paliatīvās aprūpes ģimenes ir noslēgušas līgumu ar biedrību, pastāv gadījumi, kad, BKUS ieskatā, ģimenes var palikt bez psihosociālā atbalsta pakalpojuma.
- ▼ Lielākā daļa ģimeņu informāciju par pakalpojumu vērtē kā saprotamu un savlaicīgu. Tomēr krīzes situācijās tā nereti tiek uztverta fragmentāri, tādēļ sākotnēji ne vienmēr ģimenēm rodas pilnīgs priekšstats par pakalpojuma apjomu, ilgumu un secību. Turklāt gadījuma analīze rāda, ka ģimenes ne vienmēr speciālistu konsultācijas, īpaši sociālā darbinieka konsultācijas, ir uztvēruši kā psihosociālā atbalsta pakalpojuma daļu.
- ▼ Pakalpojuma uzsākšana kopumā nav sarežģīta, tomēr pārejā uz atbalstu ambulatori vai dzīvesvietā atsevišķas ģimenes saskaras ar neskaidrībām par turpmākajiem soļiem un neskaidrību, kādās situācijās vērsties atkārtoti BKUS un kad nepieciešams meklēt atbalstu pašvaldības sociālajā dienestā. Vienlaikus citu vecāku atbildes, kā arī BKUS sniegtās atbildes kopumā liecina, ka gadījuma vadītājs (sociālais darbinieks) mutiski sniedz vecākus interesējošo informāciju par tālāko atbalsta saņemšanas kārtību.
- ▼ Psihosociālā atbalsta pakalpojumā iesaistīto speciālistu pieklūstamība BKUS stacionārā kopumā ir augsta. Atbalsts tiek nodrošināts savlaicīgi, ir integrēts ārstniecības procesā, kas atbilst rokasgrāmatā noteiktajai pieejai.
- ▼ Ambulatorajā posmā psihologu konsultāciju pieklūstamība ir ierobežotāka. Tas ir saistīts ar nepietiekamo cilvēkresursu kapacitāti. BKUS personāls un sociālie dienesti norāda uz psihologu un sociālo darbinieku trūkumu gan slimnīcā, gan pašvaldībās, kas ierobežo iespējas nodrošināt ilgstošu un pēctecīgu atbalstu visām ģimenēm, kurām tas ir nepieciešams.
- ▼ Pakalpojums tiek sniegts gan klātienē, gan attālināti, kas uzlabo atbalsta pieklūstamību. Taču tas nekompensē speciālistu trūkumu reģionos.

- ▼ Speciālistu konsultāciju laiki lielākoties problēmas nesagādā, vienlaikus atsevišķos gadījumos tie bērniem/ģimenēm rada ierobežojumus konsultāciju saņemšanai ambulatori.
- ▼ Psihosociālais atbalsts BKUS tiek nodrošināts bez tiešām izmaksām ģimenēm. Taču gadījumos, kad BKUS speciālista konsultāciju nav iespējams nodrošināt attālināti, netiešie izdevumi (ceļš, laiks, darba vai izglītības iestādes kavēšana), īpaši ģimenēm ārpus Rīgas, var ierobežot pakalpojuma izmantošanu ambulatorajā posmā. Ģimenes primāri tiek aicinātas izvēlēties pakalpojumus tuvāk dzīvesvietai, sadarbojoties ar sociālo dienestu. Taču ne visas ģimenes var vai vēlas saņemt pakalpojumus sociālajā dienestā (gan speciālista profesionālās sagatavotības dēļ, gan izveidojušā kontakta ar BKUS speciālistu dēļ, gan baidoties par dzīvesvietā pārrunātās informācijas konfidencialitāti).
- ▼ BKUS vides piekļūstamība ir vērtējama kā atbilstoša konsultāciju saņemšanai klātienē.

Pakalpojuma atbilstības, efektivitātes, lietderības un ietekmes novērtējums:

- ▼ Sniegtā intervence kopumā atbilst identificētajām bērnu un ģimeņu vajadzībām, īpaši krīzes situācijās un diagnozes uzstādīšanas sākumposmā. Ģimeņu sniegtie vērtējumi aliecina, ka pakalpojums visbiežāk tiek uztverts kā noderīgs un daļēji noderīgs. Būtiskākie ieguvumi tiek saistīti ar emocionālu atbalstu, sajūtu, ka ģimene ir sadzirdēta un saprasta, kā arī praktisku atbalstu un informāciju par turpmākajām atbalsta saņemšanas iespējām.
- ▼ Gadījumos, kad ģimeņu vērtējums par pakalpojumu ir norādīts kā "daļēji noderīgs", ne vienmēr ir skaidri saprotami iemesli šādam novērtējumam, īpaši, ja sniegtais atbalsts ir bijis apjomīgs un daudzveidīgs. Tas liecina, ka pakalpojuma efektivitātes vērtējumu ietekmē ne tikai faktiskā atbalsta apjoms, bet arī citi faktori, piemēram, ģimenes gaidas, situācijas sarežģītība vai nepietiekama izpratne par sniegtā atbalsta saturu un nozīmi.
- ▼ Nelielā daļā gadījumu (8 – 9 %) atbalsts tiek vērtēts kā nenoderīgs. Kā iemesli šādam vērtējumam tiek norādīts fakts, ka pakalpojuma sniegšana vēl ir procesā, bērns gaida rindā, vai arī pakalpojums nav uzsākts, tostarp tādēļ, ka nav izveidojusies sadarbība ar pašvaldības sociālo dienestu; ģimene tika novirzīta atbalsta saņemšanai ārpus BKUS. Šādos gadījumos atbalsts objektīvi nav varējis sniegt gaidīto rezultātu.
Atsevišķas ģimeņu norāda, ka pakalpojums tika piedāvāts neērtā laikā, piemēram, laikā, kad bērnam būtu jākavē skola; bērnam neizdevās izveidot kontaktu ar speciālistu; saņemtais konsultāciju apjoms, ģimenes ieskatā, bijis nepietiekams (piemēram, tikai viena konsultācija); rindu dēļ veidojies atbalsta pārrāvums, kas mazināja procesa nepārtrauktību un rezultativitāti.

Pakalpojuma ietvaros sniegtā atbalsta ilgtspējas novērtējums:

- ▼ Rekomendācijas turpmākam atbalstam tiek sagatavotas visos gadījumos, kad bērns ir noslēdzis ārstēšanu stacionārā vai ir veikts ģimenes izvērtējums ambulatori.

- ▼ Rekomendāciju satura analīze norāda, ka tās ir saprotamas, ar ietvertu kontaktinformāciju un izpildes termiņiem. Visās rekomendācijās iekļauts ieteikums nepieciešamības gadījumā sazināties ar BKUS sociālo darbinieku. Lielākajā daļā gadījumu tiek rekomendētas dažādu BKUS speciālistu konsultācijas psihosociālā atbalsta pakalpojuma ietvaros.

Tāpat bieži tiek ieteikts vērsties pašvaldības sociālajā dienestā. Šis ieteikums lielākoties ir formulēts vispārīgi, neminot konkrētus pakalpojumus. Šāda prakse saistāma ar pieeju, kas balstīta uz savstarpēju BKUS vienošanos ar sociālajiem dienestiem, lai lēmums par konkrēta atbalsta piešķiršanu tiktu pieņemts pašvaldības līmenī, ņemot vērā ģimenes individuālo situāciju un pašvaldībā pieejamos resursus. Vienlaikus, lai arī kopumā BKUS sniedz papildu mutisku skaidrojumu par tālāka atbalsta saņemšanas iespējām, šāda vispārīga rakstiska formulējuma rezultātā daļai ģimeņu nav pietiekami skaidrs, kāds atbalsts tām varētu tikt nodrošināts un kāds būs sagaidāmais ieguvums no vērsšanās sociālajā dienestā. Tas, iespējams, saistīts ar grūtībām konkrētajā brīdī pilnvērtīgi uztvert mutiski sniegto informāciju, ko var ietekmēt emocionālais stāvoklis, nogurums, informācijas apjoms, kā arī iespējama valodas barjera un citi faktori.

Pakalpojumi ārpus BKUS vai sociālā dienesta tiek rekomendēti mazākajā daļā gadījumu.

- ▼ Dažādu sociālo pakalpojumu piekļūstamība bērna/ģimenes dzīvesvietā ir atkarīga no konkrētās pašvaldības. Atbilstoši BKUS un sociālo dienestu sniegtajai informācijai gadījuma vadītāji rekomendāciju izstrādes posmā cenšas noskaidrot, kādi atbalsta pakalpojumi konkrētajā pašvaldībā ir pieejami, lai izvairītos no tādu pakalpojumu rekomendēšanas, kas nav nodrošināmi. Šāda pieeja vērsta uz to, lai mazinātu ģimeņu vilšanos un sekmētu īstenojamu atbalsta risinājumu piedāvāšanu.
- ▼ Gadījumu analīze rāda, ka mazākajā daļā (16 %) gadījumu ģimenes sniedz piekrišanu sadarbībai ar sociālo dienestu. Gadījumos, kad šāda piekrišana ir sniegta, sadarbība ar sociālo dienestu tiek uzsākta 89 %. Vienlaikus tikpat liels skaits ģimeņu (17 %) ir sadarbojušās ar sociālo dienestu bez piekrišanas sniegšanas BKUS par datu apmaiņu. Tas liecina, ka daļa ģimeņu veido tiešu sadarbību ar pašvaldību ārpus Projekta ietvara. Viens no iespējamajiem skaidrojumiem ir tāds, ka BKUS sociālā darbinieka konsultācijas ir veicinājušas vecāku izpratni un motivējušas vērsties pēc atbalsta pašvaldības sociālajā dienestā.
- ▼ Informācijas nodošana sociālajiem dienestiem notiek gan caur SOPA sistēmu, gan tiešas saziņas ceļā. Lai arī BKUS sociālais darbinieks informē pašvaldības sociālo dienestu, ka rekomendācijas tiks ievietotas, SOPA sistēmas automātisko paziņojumu trūkums pašvaldībās neļauj uzreiz identificēt brīdi, kad rekomendācijas par mērķa grupas personu sistēmā ir ievietotas.

7. Ieteikumi

Šajā nodaļā ir apkopoti empīriskajos datos balstīti ieteikumi psihosociālā atbalsta pakalpojuma efektivitātes, ilgtspējas un lietderības paaugstināšanai, rokasgrāmatas pilnveidei, BKUS sadarbības uzlabošanai ar pašvaldībām, kā arī ģimeņu sadarbības stiprināšanai ar pašvaldībām.

Balstoties uz veikto pētījumu, tiek rekomendēts turpināt sniegt psihosociālā atbalsta pakalpojumu mērķa grupai, kā arī palielināt finansējumu sociālo pakalpojumu nodrošināšanai dzīvesvietās, lai mazinātu nevienlīdzību starp pašvaldībām un nodrošinātu vienlīdzīgāku piekļūstamību nepieciešamajam atbalstam.

Ieteikumi BKUS psihosociālā atbalsta pakalpojuma pilnveidei:

▼ Informācijas piekļūstamība:

- Turpināt aizsākt darbu pie mērķa grupas informēšanas vienkāršā valodā, nodrošinot skaidrojumu par pakalpojuma saturu, iesaistītajiem speciālistiem, pieejamajiem atbalsta veidiem, ilgumu un atbalstu pēc izrakstīšanās no stacionāra, t.sk. popularizēt BKUS izstrādāto atbalsta sniegšanas “ceļa karti” un vēlams to ietvert bukletā.
- Turpināt sniegt publisku informāciju par Projektu slimnīcas vidē un digitālajos kanālos, izvietot informāciju un bukletus uzgaidāmajās telpās un stiprināt ārstu lomu informācijas nodošanā ģimenēm.
- Nodrošināt informāciju par praktiskiem vides piekļūstamības aspektiem, tostarp par autostāvvietas iespējām BKUS.

▼ Atbalsta piekļūstamība BKUS:

- Veicināt psihologa ambulatoro konsultāciju piekļūstamību, ko iespējams panākt, piešķirot papildu resursus BKUS, sašaurinot kritērijus ambulatora pakalpojuma saņemšanai un tādējādi mazinot pieprasījumu un/vai attīstot psihologa pakalpojuma piekļūstamību valstī kopumā.
- Uzturēt regulāru informāciju par gaidīšanas rindas statusu (BKUS portālā un papildinoši e-pasta/SMS formā), uzticot šo pienākumu veikt Projekta koordinatoram.
- Turpināt informēt mērķa grupu par attālinātu konsultāciju iespējām, plašāk skaidrojot, kad šādas konsultācijas ir iespējamas, un kad – nav, lai mazinātu pārpratumus un nepiepildītas gaidas.³⁷

▼ Pakalpojuma saturs (ģimeņu izteikti priekšlikumi, kurus iespējams īstenot pie nosacījuma, ka psihosociālā atbalsta pakalpojumam tiek piešķirti papildu finanšu resursi):

- Stiprināt ģimenes terapijas piekļūstamību un holistisku, uz ģimeni centrētu pieeju.

³⁷ Attālinātu konsultāciju ierobežojumi var būt saistīti ar vecumu (attālinātas psihologa konsultācijas nav piemērotas bērniem līdz 14 gadiem (individuāli var būt nepiemēroti arī pieaugušajiem un pusaudžiem)). Var pastāvēt tehniskie ierobežojumi pacientu pusē.

- Paredzēt iespēju nodrošināt psihoterapijas pakalpojumu gadījumos, kad psihologa atbalsts nav pietiekams.
 - Izvērtēt iespēju paplašināt terapiju klāstu (piemēram, saskaņā ar mērķa grupas pārstāvju lūgumu ietverot mākslas, mūzikas, kustību terapiju).
 - Īstenot izglītojošas aktivitātes / atbalsta grupas vecākiem par bērna stāvokli un bērna atbalsta iespējām, sekmējot vecāku spēju pieņemt bērna pašnoteikšanos.
 - Izveidot dokumentētu apliecinājumu/pārskatu par BKUS saņemto psihosociālā atbalsta pakalpojumu. Ietvert to rekomendāciju formā un informācijā, kas tiek nodota pašvaldību sociālajiem dienestiem.
- ▼ Speciālistu sadarbība un profesionālās kompetences pilnveide:
- Stiprināt starpdisciplināru komandas darbu visās BKUS nodaļās, pārnesot labo praksi no onkoloģijas un intensīvās terapijas uz citām nodaļām.
 - Turpināt BKUS speciālistu izglītošanu darbam ar sarežģītām situācijām (krīzes intervences, sērošana, pusaudžu psihiskā veselība u.c.), stiprinot zināšanas par dažādām diagnožu grupām, ņemot vērā, ka to gadījumā ir nepieciešama atšķirīga intervence. Attīstīt speciālistu prasmes savlaicīgi identificēt riska pazīmes ģimenēs.
- ▼ Nodrošināt automatizētu datu uzkrāšanu pakalpojuma kvalitātes monitoringam, mazinot manuālu datu apstrādi un ieguvī.

Ieteikumi psihosociālā atbalsta pilnveidei dzīvesvietās:

- ▼ Stiprināt sociālo pakalpojumu attīstību pašvaldībās, lai nodrošinātu pakalpojumu pēc iespējas tuvāk personas dzīvesvietai, kā arī paredzot iespēju izvēlēties pakalpojuma sniedzēju pēc principa “nauda seko klientam”.
- ▼ Sociālās aizsardzības un darba tirgus politikas pamatnostādnes 2021.–2027. gadam paredz sociālo pakalpojumu finansēšanas modeļa pilnveidi, palielinot pakalpojuma saņēmēju pašnoteikšanās iespējas, tostarp ieviešot individuālā budžeta pieeju.³⁸ Atsevišķu pašvaldību (piemēram, Tukuma un Ādažu novada) labās prakses, norāda uz šādas pieejas potenciālu psihosociālā atbalsta ilgtspējas stiprināšanā.
- ▼ Nodrošināt papildu apmācības sociālo dienestu darbiniekiem par sērošanas procesu vadīšanu, krīzes komunikāciju un emocionāli sarežģītu sarunu organizēšanu smagi slimu bērnu ģimenēm.
- ▼ Attīstīt papildu atbalsta formas un neformālus, pieredzes apmaiņā balstītus risinājumus ģimenēm (nometnes, regulāras vecāku un bērnu savstarpējas tikšanās u.c.).

³⁸ 2021. gada 1. septembra Ministru kabineta rīkojums Nr. 616 “Par Sociālās aizsardzības un darba tirgus politikas pamatnostādņēm 2021.-2027. gadam”. Pieejams: <https://likumi.lv/ta/id/325828-par-socialas-aizsardzibas-un-darba-tirgus-politikas-pamatnostadnem-2021-2027-gadam>

- ▼ Stiprināt BKUS un pašvaldību sociālo dienestu sadarbību ar NVO, vecāku atbalsta grupām, kas var kalpot par būtisku resursu emocionāla, informatīva un praktiska atbalsta sniegšanā. Izvērtēt iespēju BKUS rekomendācijās iekļaut informāciju par šādām savstarpējā atbalsta grupām.

Ieteikumi rokasgrāmatas pilnveidei:

- ▼ Mērķa grupas atlases kritērijos paredzēt iespēju saņemt pakalpojumu arī bērniem, kuri saņem ilgstošu sociālo aprūpi un sociālo rehabilitāciju institūcijā, ģimenēm sērošanas periodā pēc bērna nāves un bērniem, kuri pēc pilngadības sasniegšanas turpina ārstēšanos BKUS, kā arī paliatīvā aprūpē esošiem bērniem un viņu ģimenēm, ja ģimene nav noslēgusi sadarbību ar Bērnu paliatīvās aprūpes biedrību.
- ▼ Rokasgrāmatā plašāk raksturot gadījumus, kad pieļaujamās speciālistu attālinātas konsultācijas.
- ▼ Sadaļā 4.6. "Starpinstitucionālā sadarbība" plašāk raksturot sadarbības uzdevumus ar NVO, to lomu un atbildību psihosociālā atbalsta pakalpojuma sniegšanā, ņemot vērā, ka metodikā ir norādīts, ka "starpinstitucionālā sadarbība aptver valsts, pašvaldību institūcijas un NVO, un tiek veidota, pamatojoties uz mērķa grupas vajadzībām un grūtībām."
- ▼ Rokasgrāmatā ir pievienota pirmā anketa ģimenēm (5. pielikums), kas ļauj novērtēt BKUS speciālistu sniegto atbalstu. Ieteicams rokasgrāmatā pievienot arī BKUS izstrādāto 2. novērtēšanas anketu ģimenēm, kas paredzēta sadarbības ar sociālo dienestu novērtēšanai.
- ▼ Rokasgrāmatas 2. pielikumā paredzēt iespēju atzīmēt konkrētus funkcionālo traucējumu veidus (kustību, redzes, dzirdes, intelektuālās attīstības, psihiskus traucējumus u.c.).
- ▼ Izvērtēt iespēju rokasgrāmatas 5. pielikumā vienkāršot atbilžu skalu sadarbības ar speciālistiem novērtējumam, nodalot četrus atbilžu variantus: labi, apmierinoši, slikti, sadarbība nav notikusi.
- ▼ Rokasgrāmatas 6. pielikumā:
 - Izvērtēt iespēju ar vecāku rakstisku piekrišanu aptaujā iegūt arī jaunākā vecuma bērnu viedokļus (t.i., kuri nav sasnieguši 12 gadu vecumu), izmantojot vecumam atbilstošas metodes. Vaicāt par bērna sajūtām konsultācijas laikā (piemēram, vai jutās droši; vai sadarbība bija patīkama; vai bērns saprata, ko speciālists saka u.c.). Jāņem vērā, ka šie bērni nevarēs sniegt pakalpojuma lietderības izvērtējumu, taču viņu pieredze var būt būtiska tālāka atbalsta plānošanā.
 - Izvērtēt iespēju vienkāršot atbilžu skalu sadarbības ar speciālistiem novērtējumam, nodalot četrus atbilžu variantus: labi, apmierinoši, slikti, sadarbība nav bijusi.
 - Vienkāršot anketā lietoto valodu un veidot to draudzīgākā formā (piemēram, "noderīgi" vietā lietojot "palīdzēja"; vārda "kvalitāte" vietā

lietojot “cik labi”). Izvērtēt iespēju iekļaut vizuāla emocionāla rakstura skalas (piemēram, sejiņas), kas būtu uztveramāk jaunākā vecuma bērniem.

- Izvērtēt iespēju pievienot jautājumu par drošības sajūtu (piemēram, “Vai sarunās jūties droši un saprasts?”).
- Izvērtēt iespēju precizēt atvērto jautājumu formulējumus, pievienojot ilustratīvus piemērus.
- Iekļaut sākuma/noslēguma frāzi (“Nav pareizu vai nepareizu atbilžu. Paldies, ka dalījies.”).

▼ Rokasgrāmatas 7. pielikums un 10. pielikums:

- Ieteicams formulēt ģimenes ieguvumus no rekomendācijas izpildes, kas veicinātu viņu izpratni par to, kā to izpilde palīdzēs uzlabot viņu situāciju.
- Pilnveidot rekomendāciju veidlapu, ietverot informāciju par BKUS jau nodrošinātajiem pakalpojumiem.

Ieteikumi BKUS sadarbības uzlabošanai ar pašvaldībām:

▼ Saziņas stiprināšana:

- Turpināt BKUS aizsākto praksi, kad saziņa starp BKUS gadījuma vadītāju un sociālo dienestu tiek uzsākta, bērnam atrodoties stacionārā.
- Turpināt BKUS aizsākto praksi, kad informācija no BKUS puses sociālajam dienestam nepieciešamības gadījumā papildus tiek nodrošināta mutiski.

▼ Paredzēt SOPA sistēmā automātiskus paziņojumus par jaunām rekomendācijām, statusa izmaiņām. Nodrošināt BKUS pakalpojuma integrāciju ar DigiSoc sistēmu, ņemot vērā pašvaldību pāreju no SOPA sistēmas uz DigiSoc.

▼ Skaidri definēt un ar sociālajiem dienestiem pārrunāt BKUS gadījuma vadības noslēguma kritērijus, lai dienestam būtu saprotams atbildības pārejas brīdis.

▼ Turpināt īstenot BKUS organizētos izglītojošos seminārus pašvaldību sociālo dienestu darbiniekiem.

Ieteikumi vecāku ieinteresētības stiprināšanai sadarbībai ar pašvaldībām:

▼ Turpināt BKUS aizsākto skaidrojošo darbu ģimenēm, uzsverot ieguvumus sadarbībai ar sociālo dienestu.

▼ Turpināt aizsākto skaidrojošo darbu ģimenēm, sniedzot informāciju par to, kādā termiņā sociālais dienests sazināsies ar ģimeni, kādos gadījumos ģimenei jāsaazinās ar sociālo dienestu, kā rīkoties, ja pakalpojums pašvaldībā nav pieejams, un pēc ģimenes lūguma iekļaut alternatīvus, tostarp maksas pakalpojumus, ja pakalpojums nav pieejams sociālajā dienestā.

▼ Nodrošināt mērķētu informācijas izplatīšanu ģimenes ārstiem un citiem speciālistiem, lai ambulatoros gadījumos speciālisti varētu iedrošināt ģimenes

vērsties dzīvesvietas sociālajā dienestā pēc atbalsta, tādējādi stiprinot sociālo dienestu lomu atbalsta nodrošināšanā.

Secinājumi

Eiropas Savienības politikas ietvars veido nozīmīgu pamatu BKUS īstenotajam psihosociālā atbalsta pakalpojumam, jo tas veicina agrīnu, piekļūstamu un uz personu centrētu atbalstu, sekmējot bērnu un viņu ģimeņu iekļaušanos sabiedrībā. Ziņojums par ANO Konvencijas par personu ar invaliditāti tiesībām ieviešanas izvērtējumu norāda, ka pastāv informatīvi konsultatīvā atbalsta trūkums, kas tiek sniegts pēc vienas pieturas aģentūras principa.³⁹ Šajā kontekstā BKUS psihosociālā atbalsta pakalpojums kalpo kā nozīmīgs risinājums, nodrošinot piekļuvi speciālistiem vienuviet un laikā, kad ģimene atrodas krīzes situācijā.

Izvērtējuma rezultāti liecina, ka pakalpojums ir lietderīgs. Pakalpojuma galvenā pievienotā vērtība ir savlaicīga krīzes intervence, multidisciplināra pieeja un strukturēta gadījuma vadība, kas palīdz ģimenēm stabilizēt psihoemocionālo stāvokli un orientēties turpmākajā atbalstā. Vienlaikus pakalpojums izgaismo psihologa un sociālā darbinieka nozīmīgo lomu kā būtisku veselības aprūpes sastāvdaļu, kas pamato nepieciešamību izvērtēt arī veselības aprūpes budžeta iesaisti šāda pakalpojumu finansēšanā, kā arī pakalpojuma attīstīšanu citās slimnīcās, kurās veselības aprūpes pakalpojumu saņem smagi slimi bērni.

Būtiskākie izaicinājumi psihosociālā atbalsta pakalpojuma sniegšanā identificēti atbalsta pēctecībā ārpus BKUS. Pēc izrakstīšanās no slimnīcas ģimenēm atbalsta apjoms daļā gadījumu pēctecīgi turpinās, bet daļā gadījumu samazinās, kas saistīts ar nevienmērīgu sociālo pakalpojumu piekļūstamību pašvaldībās. Rīgā un Pierīgā pakalpojumi ir pieejamāki un pāreja biežāk ir plūstoša, savukārt citos reģionos pakalpojumu piekļūstamība ir ierobežotāka. Tādējādi ANO Konvencijā par personu ar invaliditāti tiesībām⁴⁰ noteiktais princips par atbalsta piekļūstamību tuvāk dzīvesvietai praksē nedarbojas pilnvērtīgi, jo atbalsta nepārtrauktība ir atkarīga no pašvaldību kapacitātes. Tas norāda uz nepieciešamību turpināt sociālo pakalpojumu attīstību pašvaldībās, paplašināt minimālo pakalpojumu grozu un stiprināt atbalsta vienlīdzību visā valstī.

Lai gan daļa ģimeņu sākotnēji nevēlas, lai informācija par viņu situāciju tiktu nodota sociālajam dienestam, praksē daļa no ģimenēm tomēr sadarbojas ar dienestu vai vēršas pēc palīdzības individuāli. Tas norāda uz pakāpenisku izpratnes veidošanos un uzticēšanās veicināšanu sociālajiem dienestiem. Tomēr vienlaikus saglabājas stigma un informācijas/izpratnes trūkums par sociālo dienestu darbu.

Sociālās aizsardzības un darba tirgus politikas pamatnostādņēs 2021.–2027. gadam⁴¹ noteiktā individuālā budžeta pieeja šobrīd darbojas tikai atsevišķās pašvaldībās, tomēr

³⁹ Apvienoto Nāciju Organizācijas Konvencijas par personu ar invaliditāti tiesībām ieviešanas izvērtējums. Pieejams: https://www.lm.gov.lv/sites/lm/files/data_content/biss_gala_zinojums_lm_ano_konv_30062020red_13072_020_1_11.pdf

⁴⁰ Konvencija par personu ar invaliditāti tiesībām. Pieejama: <https://likumi.lv/ta/lv/starptautiskie-likumi/id/1630>

⁴¹ 2021. gada 1. septembra Ministru kabineta rīkojums Nr. 616 "Par Sociālās aizsardzības un darba tirgus politikas pamatnostādņēm 2021.-2027. gadam". Pieejams: <https://likumi.lv/ta/id/325828-par-socialas-aizsardzibas-un-darba-tirgus-politikas-pamatnostadnem-2021-2027-gadam>

pētījuma rezultāti ļauj domāt, ka šāda pieeja varētu būt efektīvs instruments pakalpojumu ilgtspējas stiprināšanai.

Veicot izvērtējumu un analizējot mērķa grupas atbildes ir svarīgi ņemt vērā, ka ģimenēm nereti ir grūtības nošķirt BKUS sniegto psihosociālo atbalstu no citiem pakalpojumiem vai saprast tā robežas, kas ietekmē gan ģimeņu atbildes, gan gaidas attiecībā uz atbalstu. Veiktā analīze rāda, ka ne visas ģimenes pilnībā izmanto viņiem pieejamo atbalstu.

Ņemot vērā iepriekš minēto, ir būtiski turpināt psihosociālā atbalsta pakalpojuma sniegšanu mērķa grupai, vienlaikus skaidri definējot pakalpojuma finansēšanas modeli un apjomu. Gadījumā, ja pieejamais finansējums pakalpojumam ir ierobežots, nepieciešama prioritāšu noteikšana. Šādā gadījumā ir rekomendējams pakalpojumu primāri nodrošināt šādām mērķa grupām:

- ▼ Mērķa grupai stacionārā, jo tajā nonāk bērni ar smagām saslimšanām, traumām, krīzes situācijās.
- ▼ Ambulatoros gadījumos atbalstu prioritāri paredzēt:
 - Bērniem un viņu ģimenēm, kuras pakalpojumu ir uzsākušas stacionārā, bet turpina saņemt ambulatori, lai nodrošinātu uzsāktā kursa pabeigšanu un ģimenes situācijas stabilizēšanu.
 - Bērniem ar pirmreizēji noteiktu diagnozi un pirmreizēji noteiktu invaliditāti. Ņemot vērā, ka BKUS nonāk bērni ar smagām saslimšanām un pakalpojuma ietvaros sociālie darbinieki bieži atbalsta ģimenes arī invaliditātes statusa noformēšanas procesā, būtu lietderīgi BKUS attīstīt valsts finansētas psihologa konsultācijas bērniem līdz 18 gadu vecumam, kuriem pirmreizēji noteikta invaliditāte un kuri dzīvo ģimenē, kā arī viņu likumiskajiem pārstāvjiem, paredzot BKUS kā vienu no centrālajiem šī pakalpojuma sniedzējiem.
 - Citos gadījumos ambulatori saglabāt sociālā darbinieka konsultācijas.
- ▼ Paredzēt pakalpojumu:
 - smagi slimiem bērniem, kuri turpina ārstēšanu BKUS pēc pilngadības sasniegšanas.
 - ģimenēm sērošanas periodā pēc bērna nāves;
 - paliatīvā aprūpē esošiem bērniem, ja ģimene nav noslēgusi sadarbību ar Bērnu paliatīvās aprūpes biedrību.
 - Paredzēt iespēju pakalpojumu finansēt no Projekta līdzekļiem arī tiem bērniem, kuri BKUS stacionārā nonāk no bērnu ilgstošās sociālās aprūpes un sociālās rehabilitācijas iestādēm.

Izmantoto avotu saraksts

- 1) 2014.gada 23.decembra Ministru kabineta noteikumi Nr.805 "Prognozējamas invaliditātes, invaliditātes un darbspēju zaudējuma noteikšanas un invaliditāti apliecināša dokumenta izsniegšanas noteikumi". Pieejams:
<https://likumi.lv/ta/id/271253-noteikumi-par-prognozejamas-invaliditates-invaliditates-un-darbspeju-zaudejuma-noteikšanas-kriterijiem-terminiem-un-kartibu>
- 2) 2021. gada 1. septembra Ministru kabineta rīkojums Nr. 616 "Par Sociālās aizsardzības un darba tirgus politikas pamatnostādņem 2021.-2027. gadam". Pieejams: <https://likumi.lv/ta/id/325828-par-socialas-aizsardzibas-un-darba-tirgus-politikas-pamatnostadnem-2021-2027-gadam>
- 3) 2022. gada 21. decembra Ministru kabineta rīkojums Nr. 967 "Par Bērnu, jaunatnes un ģimenes attīstības pamatnostādņem 2022.–2027. gadam". Pieejams: <https://likumi.lv/ta/id/338304-par-bernu-jaunatnes-un-gimenes-attistibas-pamatnostadnem-20222027gadam>
- 4) 2023. gada 20. jūnija Ministru kabineta noteikumi Nr. 324 "Eiropas Savienības kohēzijas politikas programmas 2021.–2027. gadam 4.3.6. specifiskā atbalsta mērķa "Veicināt nabadzības vai sociālās atstumtības riskam pakļauto cilvēku, tostarp vistrūcīgāko un bērnu, sociālo integrāciju" 4.3.6.3. pasākuma "Atbalsts bērniem ar smagu diagnozi vai funkcionāliem traucējumiem, iespējamu vai esošu invaliditāti un viņu ģimenes locekļiem" īstenošanas noteikumi". Pieejami:
<https://likumi.lv/ta/id/343006>
- 5) Apvienoto Nāciju Organizācijas Konvencijas par personu ar invaliditāti tiesībām ieviešanas izvērtējums. Pieejams:
https://www.lm.gov.lv/sites/lm/files/data_content/biss_gala_zinojums_lm_ano_ko_nv_30062020red_13072020_1_11.pdf
- 6) BKUS. Rokasgrāmatu psihosociālā atbalsta sniegšanai bērniem ar smagu diagnozi un viņu ģimenes locekļiem. Pieejama:
<https://www.veselapasaule.lv/lv/media/1831/download>
- 7) BKUS (2024). Kvalitātes ziņojums Labklājības ministrijai par ESF Plus projekta "Atbalsta sistēmas izveide bērniem ar smagām saslimšanām un viņu ģimenes locekļiem" īstenošanu. Npublicēts materiāls.
- 8) BKUS. ESF+ PROJEKTS Atbalsta sistēmas izveide bērniem ar smagām saslimšanām un viņu ģimenes locekļiem. Pieejams:
<https://www.veselapasaule.lv/lv/media/4237/download?inline=>
- 9) Invaliditātes likums. Pieejams: <https://likumi.lv/doc.php?id=211494>
- 10) Konvencija par personu ar invaliditāti tiesībām. Pieejama:
<https://likumi.lv/ta/lv/starptautiskie-ligumi/id/1630>
- 11) Labklājības ministrija. (2024). Pētījums par psihologa pakalpojuma nodrošināšanu bērniem ar smagu saslimšanu vai invaliditāti un viņu tuviniekiem.

Pieejams: <https://ppdb.mk.gov.lv/database/petijums-par-valsts-finanseta-psihologa-pakalpojuma-nodrosinasanu-invaliditates-seku-mazinasanai/>

12)Pranča L., Cibuļska G., Būtnāre L. (2025). Projekts “Atbalsta sistēmas izveide bērniem ar smagām saslimšanām un viņu ģimenes locekļiem”. BKUS.

13)Union of equality: Strategy for the rights of persons with disabilities 2021-2030.

Pieejams: https://commission.europa.eu/strategy-and-policy/policies/justice-and-fundamental-rights/disability/union-equality-strategy-rights-persons-disabilities-2021-2030_en

14)Valsts Kanceleja. (2025). Pētījumu un publikāciju datu bāze. Pētījums par neformālo aprūpētāju situāciju Latvijā. Pieejams:

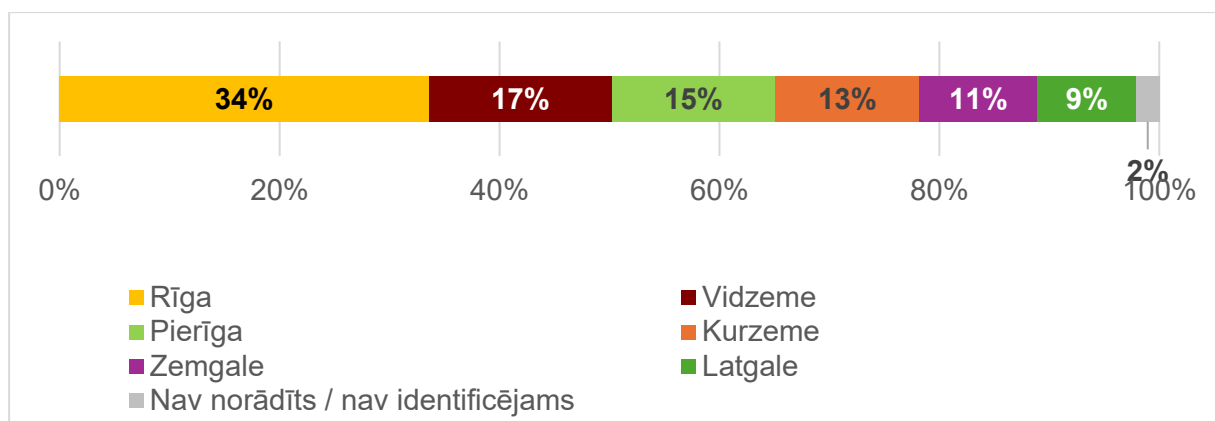
<https://ppdb.mk.gov.lv/database/petijums-par-neformalo-aprupetaju-situaciju-latvija/>

Pielikumi

1. pielikums. Ģimenes locekļu aptaujas dati

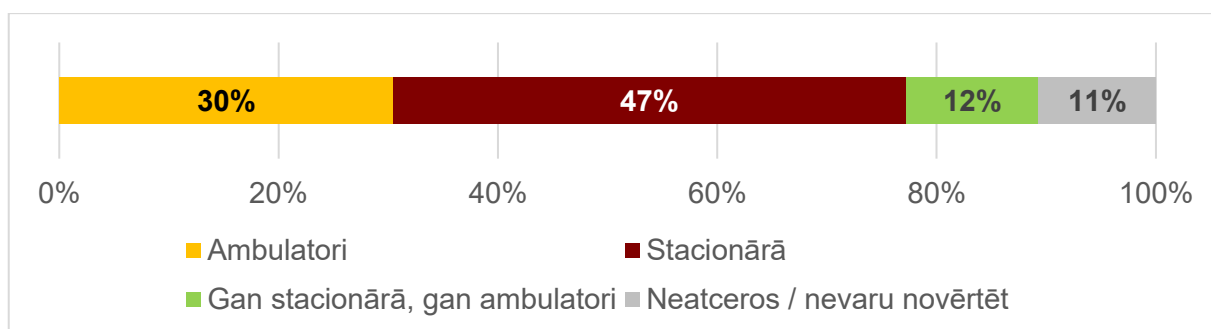
Saņemtā atbalsta raksturojums. Aptaujā piedalījās 289 respondenti, no tiem lielākā daļa – 96 % bija sievietes, vīrieši veidoja 4 %. Izlasē ir pārstāvētas visas 42 Latvijas pašvaldības. Reģionu griezumā visplašāk pārstāvēta ir Rīga – no galvaspilsētas aptaujā piedalījušies 34 % no visiem respondentiem. Otrā lielākā respondentu grupa ir no Vidzemes – 17 %, savukārt 15 % ir no Rīgas reģiona. Salīdzinoši mazāks respondentu īpatsvars ir no Kurzemes – 13 %, Zemgales – 11 %, un Latgales – 9 %.⁴² Kopumā demogrāfiskais sadalījums ir līdzvērtīgs BKUS statistikai par pakalpojumu saņēmušo bērnu dzīvesvietu reģioniem⁴³.

Attēls 1. Respondentu reģionālais sadalījums (% , N=289)



BKUS psihosociālā atbalsta pakalpojums ģimenēm visbiežāk tiek sniegts stacionārā – šādu pieredzi norāda 47 % respondentu. Ambulatori pakalpojumu saņēmuši 30 %, bet 12 % ģimeņu pakalpojumu saņēmušas gan stacionārā, gan ambulatori. Vēl 11 % respondentu neatceras vai nevar novērtēt, kādā formā ģimene pakalpojumu saņēma. Šis dalījums analīzes turpinājumā tiks izmantots, lai izvērtētu, vai atbildes uz jautājumiem atšķiras atkarībā no pakalpojuma saņemšanas formas.

Attēls 2. Pakalpojuma saņemšanas forma⁴⁴ (% , N=289)



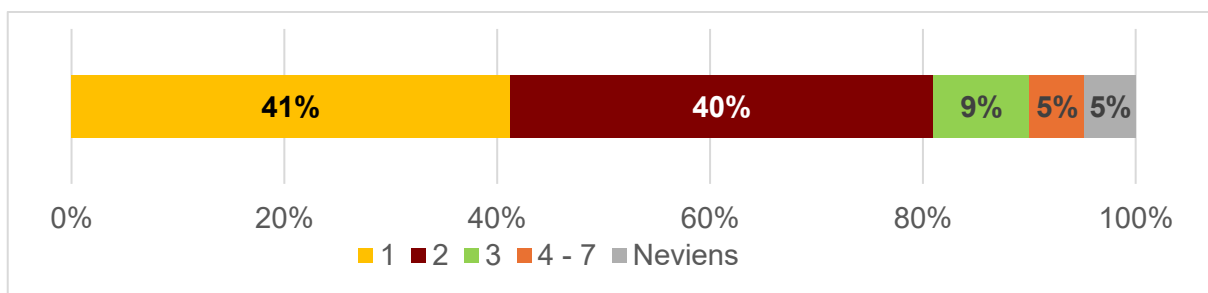
⁴² Vēl sešu respondentu jeb 2 % gadījumā reģionu nebija iespējams identificēt / tas nav norādīts.

⁴³ No visiem psihosociālā atbalsta pakalpojumu saņēmušajiem bērniem 56 % dzīvesvieta ir Rīgā / Rīgas reģionā, 15 % – Vidzemē, 12 % – Zemgalē, 11 % – Kurzēmē un 7 % – Latgalē.

⁴⁴ Metodoloģisks salīdzinājums: BKUS veiktajā pakalpojuma novērtējumā uz 2026.02.12., kurā piedalījās 250 respondenti, stacionārā pakalpojumu saņēma 75 %, ambulatori – 22 %, savukārt 4 % respondentu nesniedza atbildi.

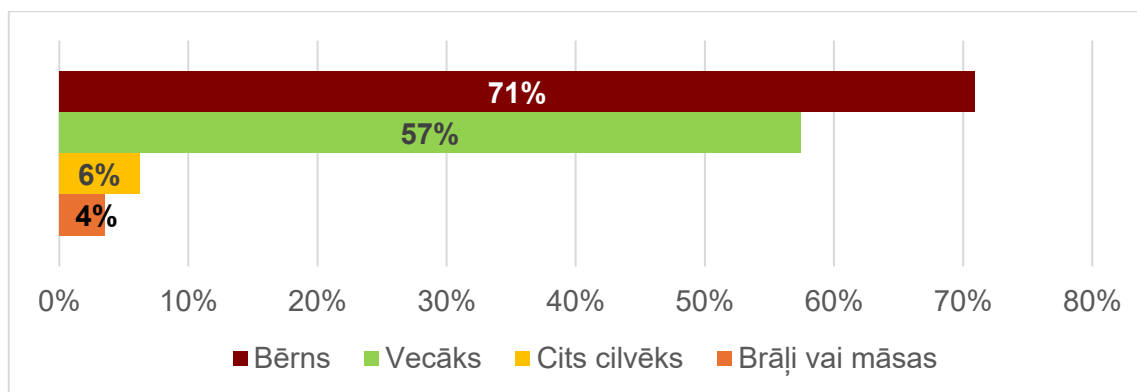
Psihosociālā atbalsta pakalpojumu visbiežāk saņēmis viens vai divi respondentu ģimenes locekļi, tostarp pats bērns (pacients). Vienu pakalpojuma saņēmēju norādījis 41 % respondentu, savukārt divus pakalpojuma saņēmējus – 40 % respondentu. Būtiski retāk pakalpojumu saņēmuši trīs vai vairāk ģimenes locekļi (trīs saņēmējus norādījuši 9 %, bet četrus–septiņus ģimenes locekļus – 5 %. Vēl 5 % respondentu norādījuši, ka pakalpojumu nesaņēma neviens ģimenes loceklis (izvērtējot atvērtās atbildes – šajos gadījumos pakalpojums ir ticis piedāvāts, bet vēl nav saņemts, vai arī respondents atteicies no pakalpojuma. Vienlaikus jāatzīmē, ka vecāks sociālā darbinieka konsultāciju acīm redzot nav sasaistījies ar psihosociālā atbalsta pakalpojumu, jo gadījumos, kad ģimene ir uzņemta pakalpojumā, sociālā darbinieka konsultācija ir notikusi.

Attēls 3. Respondentu pakalpojumu saņēmušo ģimenes locekļu skaits (% , N=289)



Visbiežāk psihosociālā atbalsta pakalpojumu ir saņēmis bērns – to norādījis 71 % respondentu. Vienlaikus vairāk nekā puse respondentu (57 %) norādījuši, ka pakalpojumu saņēmis arī vecāks/-i. Būtiski retāk pakalpojums sniegts citiem ģimenes locekļiem: 6 % respondentu norādījuši citas personas, bet 4 % – brāļus vai māsas. Tā kā šis bija vairākatbilžu jautājums, procentu summa pārsniedz 100 %, jo katram respondentam bija iespēja norādīt vairākus ģimenes locekļus.

Attēls 4. Respondentu pakalpojumu saņēmušie ģimenes locekļi⁴⁵ (% , N=289, vairākatbilžu jautājums)



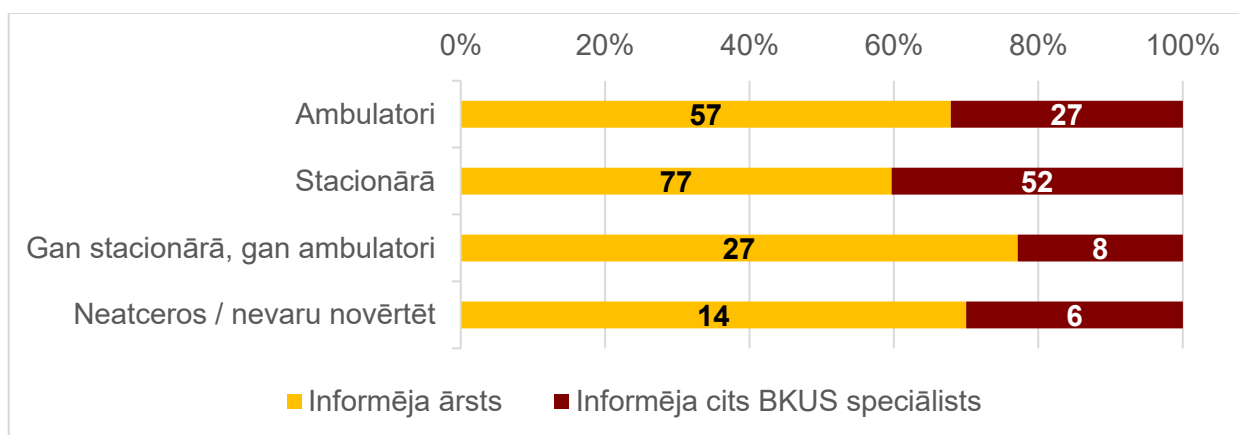
Informētība par pakalpojumu. Aptaujas dati liecina, ka galvenais informācijas avots par pakalpojumu ģimenēm ir bijis ārsts – to norādījis 61 % respondentu. Vēl 32 % respondentu par pakalpojumu informējis cits BKUS speciālists. Citi informācijas kanāli izmantoti būtiski retāk: 5 % respondentu norādījuši publiski pieejamu informāciju, 5 % – citus avotus, bet 4 % – paziņas vai citu bērnu vecākus. Sociālie tīkli un NVO kā

⁴⁵ Metodoloģisks salīdzinājums: BKUS veiktajā pakalpojuma novērtējumā uz 2026.02.12., kurā piedalījās 250 respondenti, bērns atbalstu saņēma 40 % gadījumos, vecāks 50 % gadījumos, brālis/māsa 2 % gadījumos un cita persona 8 % gadījumos.

pirmreizējais informācijas avots minēti reti (attiecīgi 0,3 % un 1,4 % gadījumos). Pie citiem avotiem respondenti visbiežāk raksturo nevis informācijas avotu, bet apstākļus, kādos ģimene nonāca saskarē ar pakalpojumu, piemēram, pēc negadījuma vai bērnam atrodoties stacionārā. Tostarp vairāki respondenti norādījuši, ka paši lūguši atbalstu vai jau bijuši iesaistīti pakalpojuma saņemšanā, savukārt dažos gadījumos informācija saņemta no ģimenes locekļa vai cita speciālista ārpus BKUS.

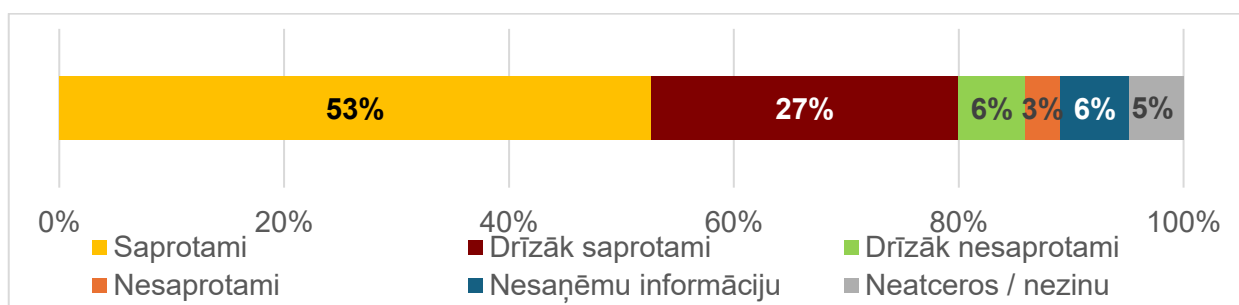
Apskatot galvenos informācijas avotus dalījumā pēc pakalpojuma sniegšanas formas (ambulatori / stacionāri / gan ambulatori, gan stacionāri), redzams, ka ārsts kā informācijas avots visbiežāk minēts visās pakalpojuma saņemšanas formās. To respondentu vidū, kuru ģimene pakalpojumu saņēma gan stacionārā, gan ambulatori – 77 %, tikai ambulatori – 65 % un tikai stacionārā – 57 %. Tas skaidrojams ar to, ka ārsts ir primārais speciālists, kas piesaka ģimeni pakalpojumam. Vienlaikus šie rādītāji netieši atspoguļo ārsta sniegtās informācijas apjomu un detalizācijas pakāpi par turpmāko pakalpojuma saņemšanas procesu. Situācijās, kad informācija no ārsta ir nepietiekami izskaidrota, par galveno informācijas kļūst citi speciālisti, jo īpaši gadījuma vadītājs.

Attēls 5. Galvenie informācijas avoti, no kuriem respondenti uzzinājuši par pakalpojumu, dalījumā pēc pakalpojuma sniegšanas formas (skaits, N=289, vairākatbilžu jautājums)



Kopumā 80 % respondentu sākotnējo informāciju par psihosociālā atbalsta pakalpojumu vērtē kā pilnībā vai drīzāk saprotamu: 53 % respondentu norāda, ka pakalpojuma saturs sākotnēji tika izskaidrots saprotami, bet 27 % – ka drīzāk saprotami. Drīzāk nesaprotams pakalpojuma saturs šķita 6 % respondentu un nesaprotams – 3 % respondentu; 6 % norādīja, ka informāciju nesaņēma.

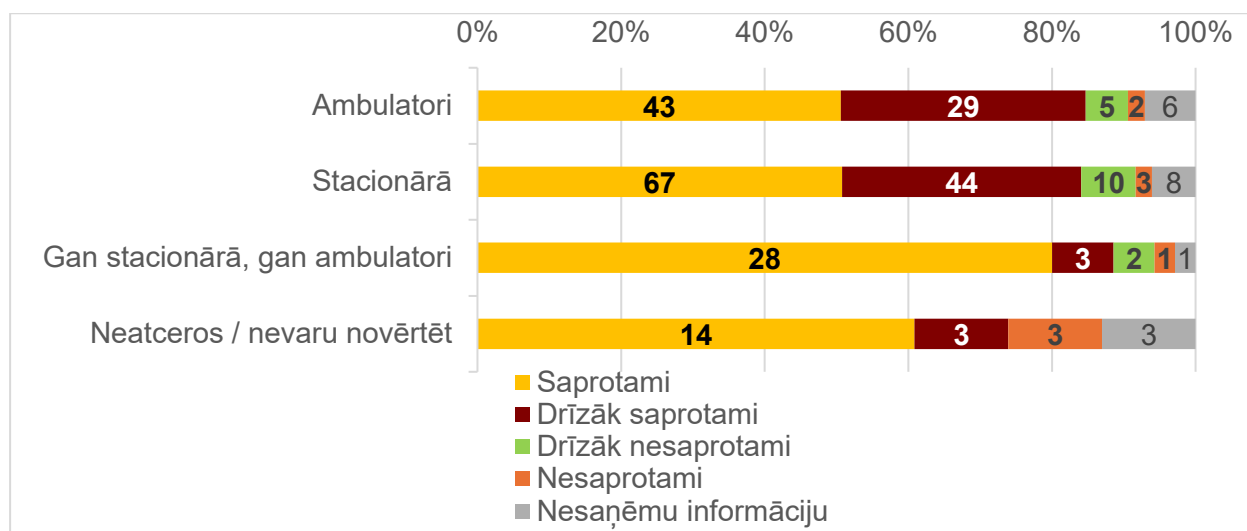
Attēls 6. Saņemtās informācijas saprotamība (% , N=289)



Aplūkojot saņemtās informācijas saprotamību dalījumā pēc respondentu dzīvesvietas reģiona, būtiskas atšķirības starp reģioniem neiezīmējas. Visos reģionos lielākā daļa

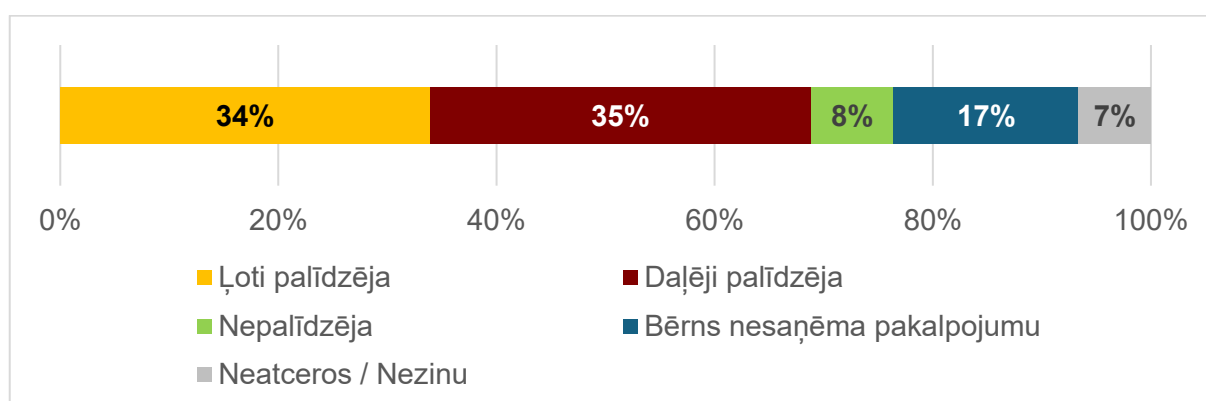
respondentu sākotnējo informāciju par BKUS psihosociālā atbalsta pakalpojumu vērtē kā saprotamu vai drīzāk saprotamu. Arī pēc pakalpojuma saņemšanas formas (ambulatori/stacionāri) būtiskas atšķirības neiezīmējas. Visās grupās dominē vērtējumi “saprotami” un “drīzāk saprotami”.

Attēls 7. Saņemtās informācijas saprotamība dalījumā pēc pakalpojuma saņemšanas konteksta (skaits, N=289)



Pakalpojuma atbilstība bērna vajadzībām. Vērtējot psihosociālā atbalsta pakalpojuma ietekmi uz bērnu, lielākā daļa respondentu sniedz pozitīvu vai daļēji pozitīvu vērtējumu: 34 % norāda, ka pakalpojums bērnam ļoti palīdzēja, bet vēl 35 % – ka tas palīdzēja daļēji. Vienlaikus 8 % respondentu norāda, ka pakalpojums bērnam nepalīdzēja, savukārt 17 % atzīmē, ka bērns pakalpojumu nesaņēma, tādēļ nevar sniegt atbildi uz šo jautājumu. Vēl 7 % respondentu nevar novērtēt pakalpojuma ietekmi uz bērnu.

Attēls 8. Saņemtā pakalpojuma noderīgums bērnam (% , N=289)

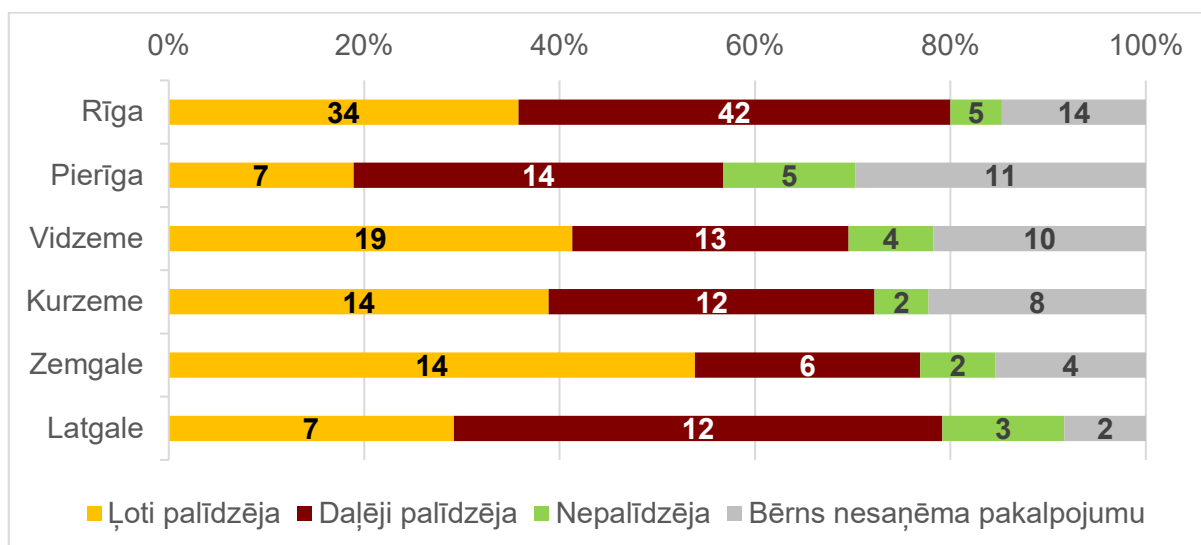


Tie, kas norāda, ka pakalpojums palīdzēja daļēji vai nepalīdzēja, kā iemeslu min to, ka pakalpojuma sniegšana ir procesā vai bērns gaida rindā uz pakalpojumu, pakalpojums tika piedāvāts neērtā laikā vai bērnam bija jākavē skola, bērns nespēja sastrādāties un rast kontaktu ar speciālistu.

Neatkarīgi no dzīvesvietas reģiona respondenti norāda, ka BKUS psihosociālā atbalsta pakalpojums bērnam bijis daļēji noderīgs vai noderīgs. Atsevišķas atšķirības starp reģioniem redzamas, piemēram, tajā, vai biežāk izvēlēta atbilde “ļoti palīdzēja” vai

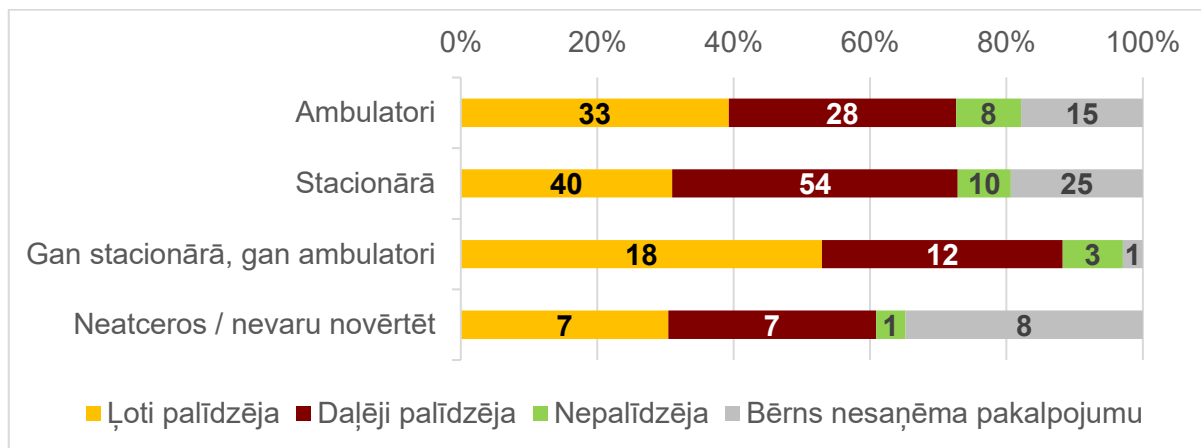
“daļēji palīdzēja”, tomēr daļā reģionu respondentu skaits ir salīdzinoši neliels, tāpēc šīs atšķirības interpretējamās piesardzīgi.

Attēls 9. Saņemtā pakalpojuma noderīgums bērnam dalījumā pēc respondentu dzīvesvietas reģiona (skaits, N=264)



Neatkarīgi no tā, vai pakalpojums saņemts ambulatori, stacionārā vai abos veidos, respondenti visbiežāk norāda, ka pakalpojums bērnam palīdzējis vai palīdzējis daļēji. Var piesardzīgi vērtēt, ka grupā, kur pakalpojums saņemts gan stacionārā, gan ambulatori, biežāk redzams vērtējums “ļoti palīdzēja”, tomēr šajā grupā respondentu skaits ir neliels, tāpēc šo atšķirību nevajadzētu interpretēt kā nozīmīgu.

Attēls 10. Saņemtā pakalpojuma noderīgums bērnam dalījumā pēc pakalpojuma saņemšanas formas (skaits, N=270)

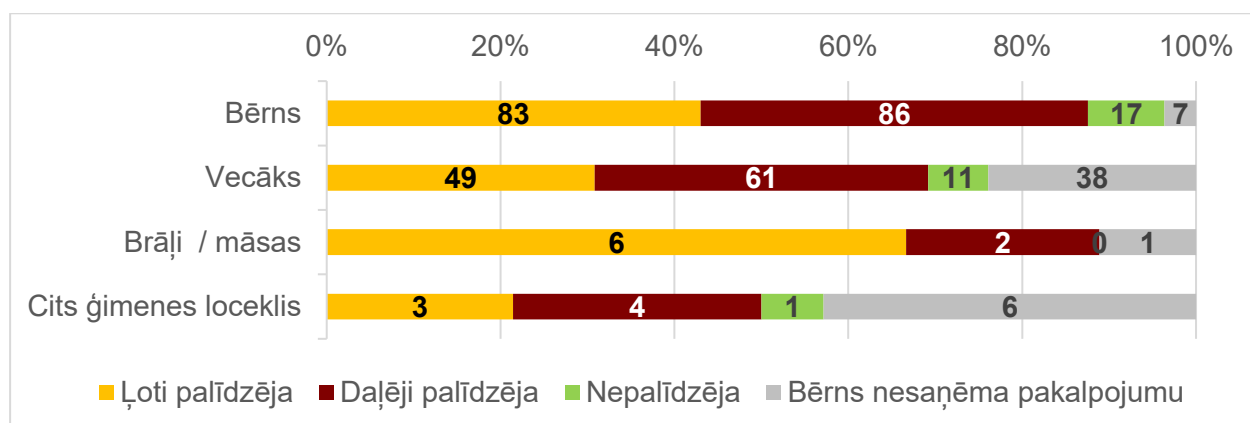


Pakalpojuma atbilstība ģimenes vajadzībām. Pakalpojuma ietekme uz ģimenes locekļiem, tostarp pašiem respondentiem, kopumā vērtēta pozitīvi: 35 % respondentu norāda, ka pakalpojums ļoti palīdzēja, bet vēl 32 % – ka tas palīdzēja daļēji. Vienlaikus 9 % respondentu norāda, ka pakalpojums nepalīdzēja, bet 7 % atzīmē, ka tika novirzīti

uz pašvaldības sociālo dienestu vai pie cita pakalpojuma sniedzēja. Vēl 7 % sniedza citu atbildi, savukārt 9 % neatceras vai nezina, kā vērtēt pakalpojuma ietekmi.⁴⁶

Starp citām atbildēm lielākā daļa respondentu norāda, ka pakalpojums vēl nav saņemts vai nav saņemts pilnā apmērā – piemēram, ģimene vēl gaida rindā pie psihologa vai pakalpojums ticis piedāvāts, bet konsultācija vēl nav notikusi. Atsevišķi respondenti norāda, ka pakalpojums nebija nepieciešams vai ģimene tika galā pati, savukārt vienā atbildē uzsvērts, ka pakalpojuma kvalitāte bijusi atkarīga no konkrētā speciālista.

Attēls 11. Saņemtā pakalpojuma noderīgums ģimenes locekļiem, tostarp respondentam (skaits, N=289)



Skaidrojot sniegtās atbildes, respondenti norāda, ka pakalpojuma noderīgums visbiežāk saistīts ar emocionālu atbalstu krīzes brīdī, speciālistu skaidrojumu, praktisku informāciju un atbalstu bērnam vai vecākiem. Tas kopumā saskan ar BKUS veiktā izvērtējuma rezultātiem⁴⁷, kur secināts, ka respondenti kā ieguvumus visbiežāk norādījuši sev nepieciešamas informācijas saņemšanu un sajūtu, ka ir tikuši sadzirdēti, saprasti un atbalstīti, kā arī saņemtos ieteikumus par atbalsta iespējām ārpus BKUS.

Tie, kas norāda, ka pakalpojums palīdzēja daļēji vai nepalīdzēja, norāda, ka pakalpojuma sniegšana ir procesā vai vēl nav saņemts pakalpojums, nav uzsākta sadarbība ar pašvaldības sociālo dienestu, konsultācija nepalīdzēja, saņemtais konsultāciju skaits (viena) bija nepietiekams un bija jāgaida rindās, veidojās atbalsta pārrāvums, ģimene tika novirzīta atbalsta saņemšanai citur, ģimenei netika piedāvātas konsultācijas.

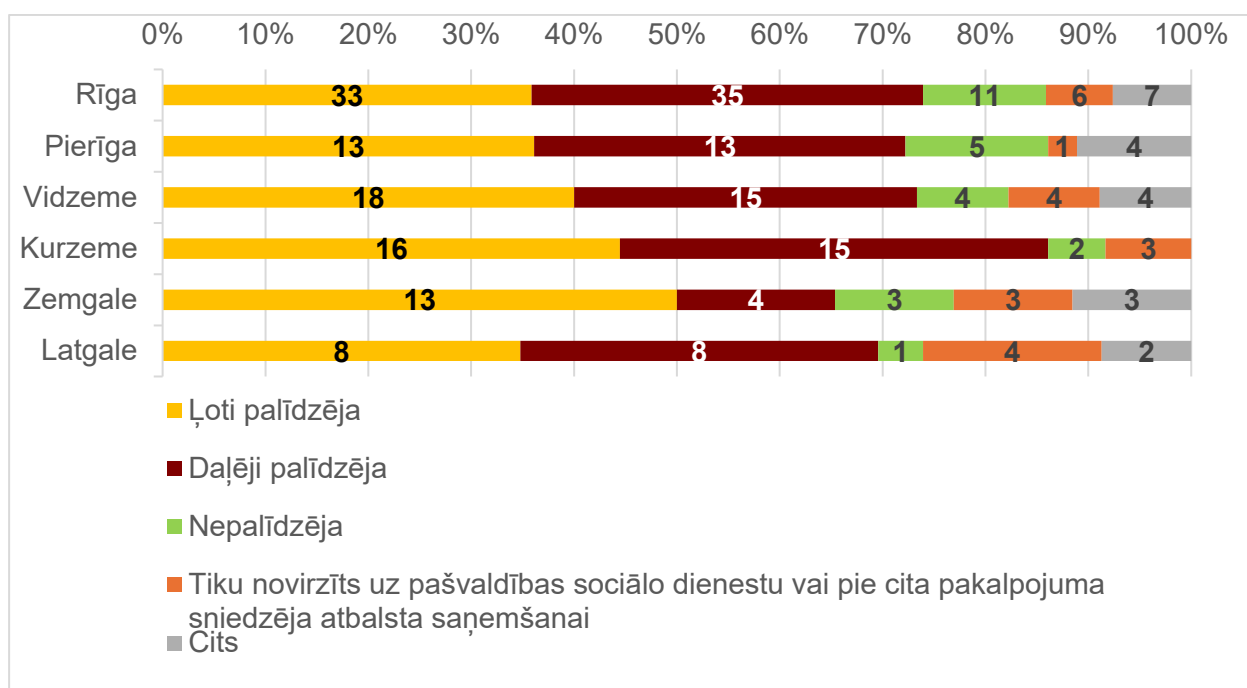
Vērtējumā par pakalpojuma noderīgumu nozīmīgas atšķirības starp reģioniem nav novērojamas. Visos reģionos tas pārsvarā vērtēts kā ļoti vai daļēji noderīgs, savukārt negatīvi vai neskaidri vērtējumi ir mazāk izplatīti un nav koncentrēti kādā vienā reģionā.

⁴⁶ Salīdzinājumam BKUS veiktās aptaujas dati uz 2026.02.12., kurā piedalījās 250 respondenti, liecina, ka 44 % respondentu pakalpojuma kvalitāti vērtējuši kā ļoti labu un 37 % kā labu, savukārt 10 % to novērtējuši kā apmierinošu, 1 % kā sliktu un 2 % kā ļoti sliktu, 6 % - nav viedokļa.

Savukārt aptaujā, kas veikta 2024. gada aprīlī – novembrī, tika iegūts šāds vērtējums: 46 % respondentu pakalpojuma kvalitāti vērtējuši kā ļoti labu un 38 % kā labu, savukārt 9 % to novērtējuši kā apmierinošu, 1% kā sliktu un 1% kā ļoti sliktu, 4 % - nav viedokļa.

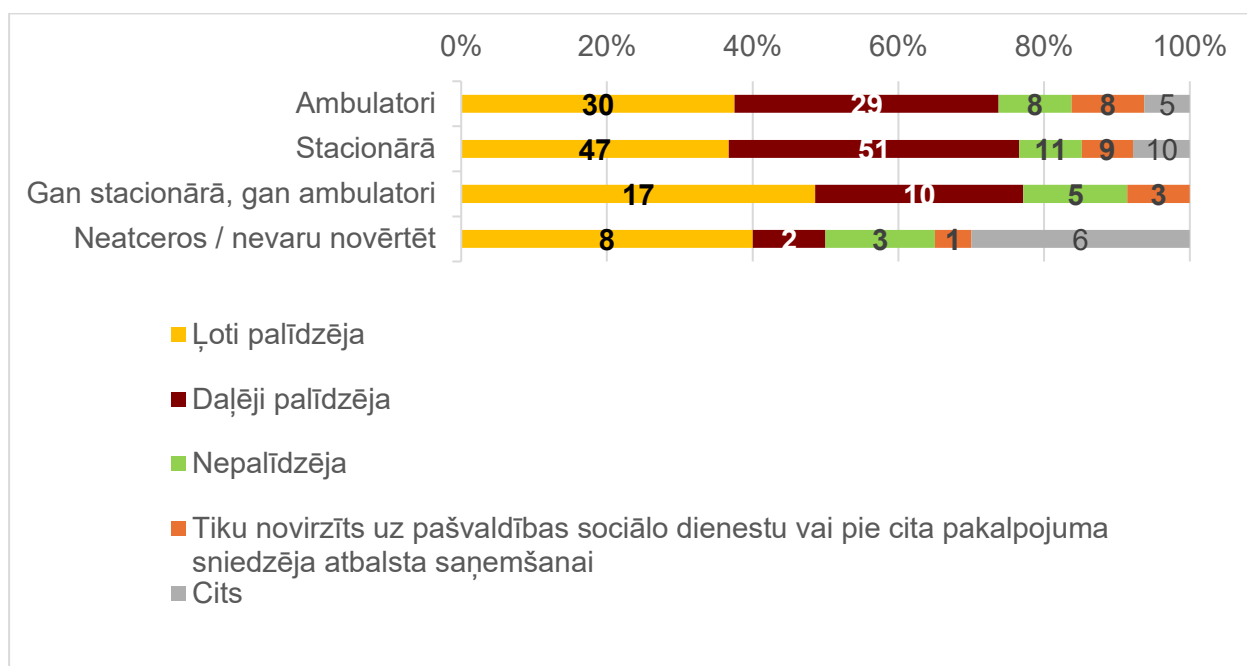
⁴⁷ BKUS (2024). Kvalitātes ziņojums Labklājības ministrijai par ESF Plus projekta “Atbalsta sistēmas izveide bērniem ar smagām saslimšanām un viņu ģimenes locekļiem” īstenošanu. Npublicēts materiāls.

Attēls 12. Saņemtā pakalpojuma noderīgums respondentiem vai viņu ģimenes locekļiem dalījumā pēc respondentu dzīvesvietas reģiona (skaits, N=258)



Neatkarīgi no tā, vai pakalpojums saņemts ambulatori, stacionārā vai abos veidos, respondenti visbiežāk norāda, ka pakalpojums viņiem vai viņu ģimenes locekļiem ļoti vai daļēji palīdzēja. To respondentu vidū, kuru ģimene pakalpojumu saņēma gan stacionārā, gan ambulatori, pakalpojumu kā ļoti vai daļēji noderīgu vērtējuši salīdzinoši lielāka daļa respondentu, tomēr šī grupa ir pārāk maza (35 respondenti), lai to uzskatītu par nozīmīgu atšķirību.

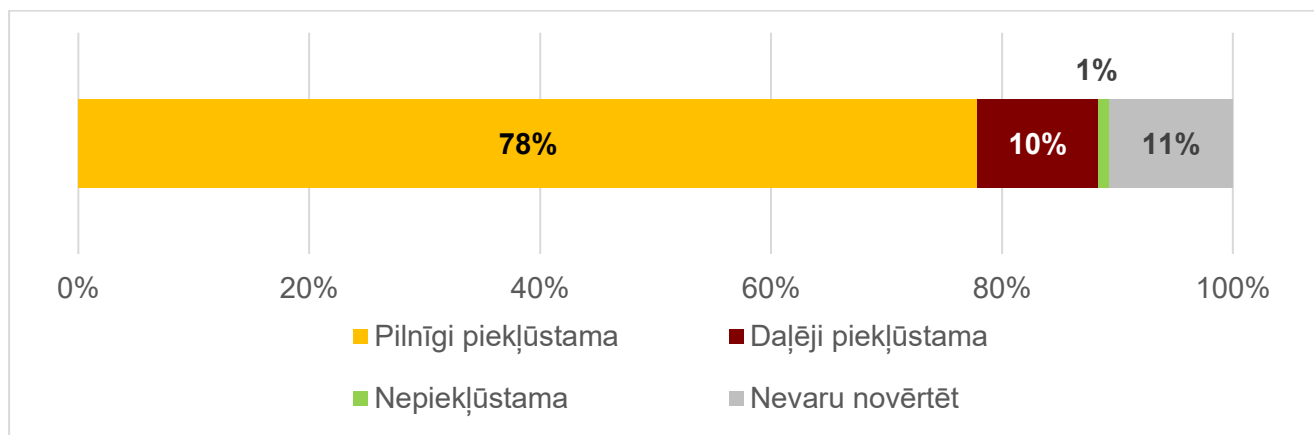
Attēls 13. Saņemtā pakalpojuma noderīgums respondentiem vai viņu ģimenes locekļiem dalījumā pa pēc pakalpojuma saņemšanas formas (skaits, N=263)



Pakalpojuma piekļūstamība. Lai izprastu ar pakalpojumu saistītās vides piekļūstamību, respondentiem tika vaicāts, kā viņi vērtē vides piekļūstamību bērnam,

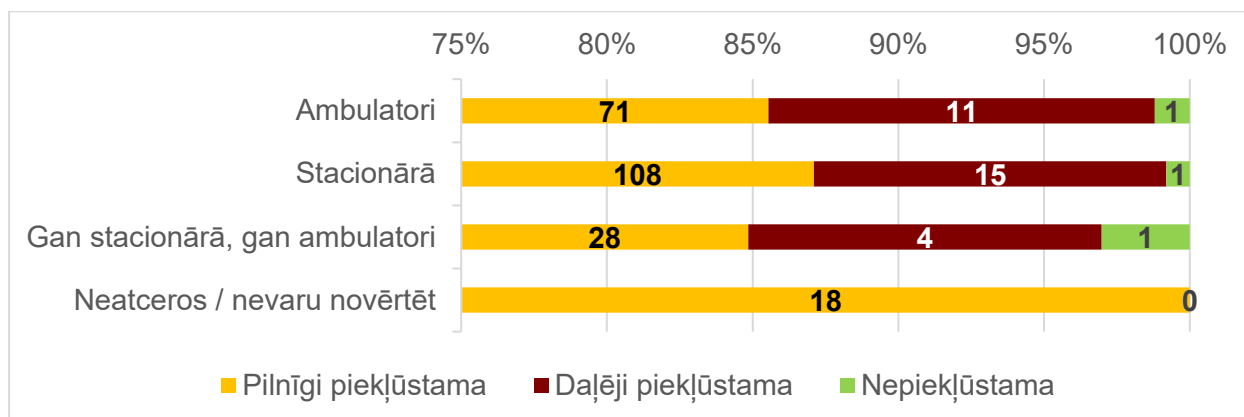
pašiem sev un ģimenei BKUS sniegtajām speciālistu konsultācijām klātienē, ar to saprotot ieeju telpās, liftus un uzbrauktuves, pārvietošanos ēkā, autostāvvietu, piekļūstamību ar ratiņiem u.c. Pēc iegūtajiem datiem secināms, BKUS vides piekļūstamība konsultācijām klātienē kopumā tiek vērtēta pozitīvi: 78 % respondentu norāda, ka vide ir pilnīgi piekļūstama, vēl 10 % respondentu to vērtē kā daļēji piekļūstamu, bet tikai 1 % respondentu norāda, ka vide nav piekļūstama. Vienlaikus 11 % respondentu nevarēja šo aspektu novērtēt. Tas, visticamāk, saistāms ar to, ka daļa ģimeņu pakalpojumu vēl nav saņēmusi vai arī piekļūstamības jautājums viņiem nav bijis aktuāls.

Attēls 14. Vides piekļūstamība BKUS speciālistu konsultācijām klātienē (% , N=289)



Dalījumā pēc respondentu dzīvesvietas reģiona nozīmīgas atšķirības atbildēs nav novērojamas. Visos reģionos dominē vērtējums “pilnīgi piekļūstama”. Arī dalījumā pēc pakalpojuma saņemšanas formas (ambulatori/stacionāri), būtiskas atšķirības neiezīmējas. Dominē vērtējums “pilnīgi piekļūstama”.

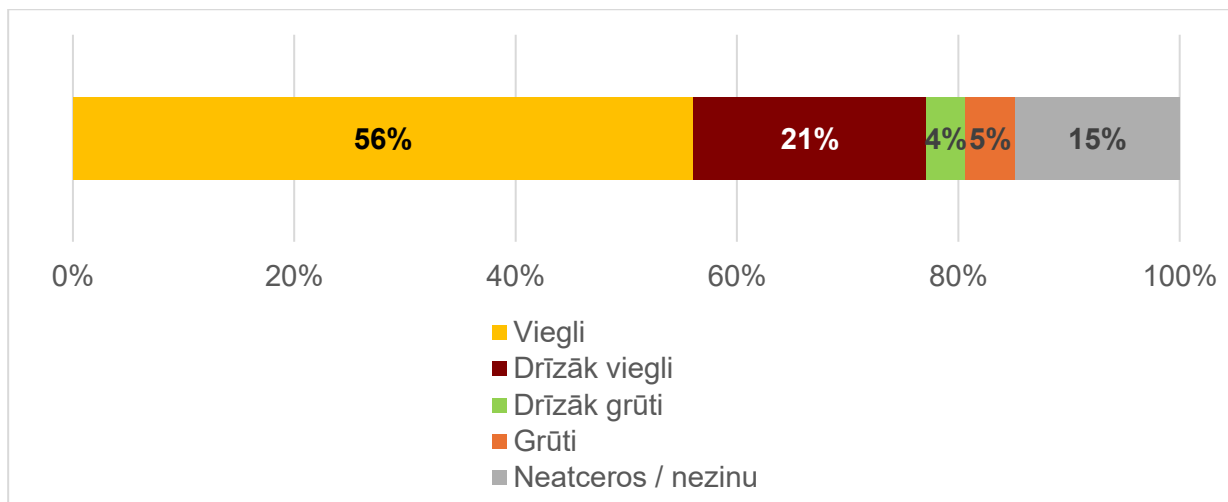
Attēls 15. Vides piekļūstamība BKUS speciālistu konsultācijām klātienē dalījumā pēc pakalpojuma saņemšanas formas (skaits, N=258)



Respondentiem tika vaicāts, cik viegli bija iegūt un saprast informāciju par psihosociālā atbalsta pakalpojumu jeb speciālistu konsultācijām un tā saņemšanas kārtību, ņemot vērā viņu vajadzības – piemēram, norāžu salasāmību, informāciju audio formātā, subtitros, zīmju valodā, piemērotus kontrastus un fontu u.c. Lielākajai daļai (77 %) respondentu informācijas iegūšana un saprašana par psihosociālā atbalsta pakalpojumu un tā saņemšanas kārtību nesagādāja būtiskas grūtības: 56 % respondentu norādīja, ka to izdarīt bija viegli, bet vēl 21 % – ka drīzāk viegli. Vienlaikus

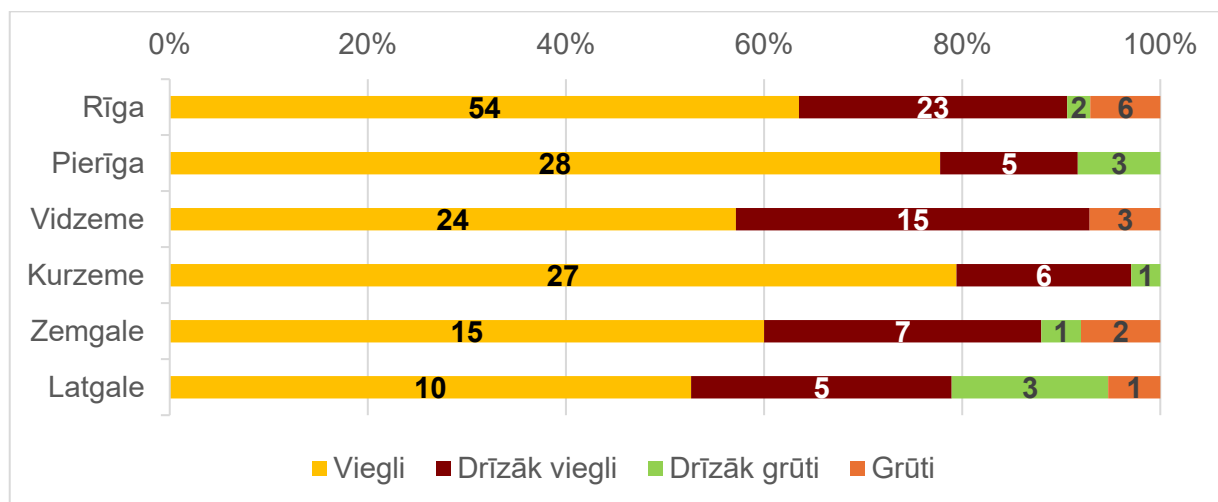
4 % respondentu norādīja, ka informāciju iegūt un saprast bija drīzāk grūti un 5 % norādīja atbildi “grūti”. Vēl 15 % respondentu neatceras vai nezina, kā šo aspektu vērtēt. Kopumā informācijas piekļūstamība un saprotamība lielākajai daļai ģimeņu ir bijusi pietiekama, tomēr aptuveni katram desmitajam respondentam šajā jomā bijušas grūtības, kas norāda uz nepieciešamību turpināt skaidrojošo darbu vienkāršā valodā.

Attēls 16. Informācijas iegūšanas un saprašanas vieglums (% , N=289)



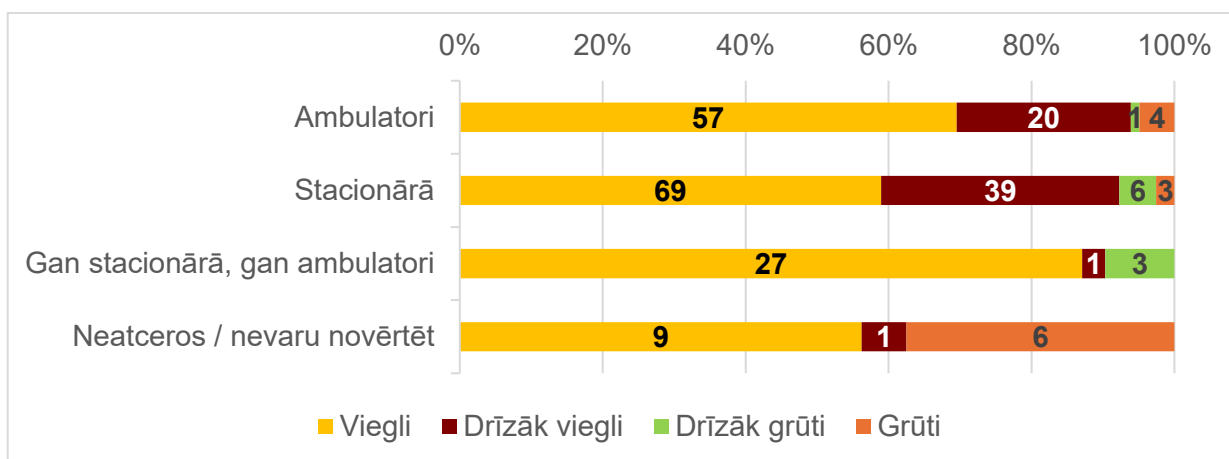
Aplūkojot informācijas iegūšanu un saprotamību dalījumā pēc respondentu dzīvesvietas reģiona, nozīmīgas atšķirības nav novērojamas.

Attēls 17. Informācijas iegūšanas un saprašanas vieglums dalījumā pa respondentu dzīvesvietas reģioniem (% , N=241)



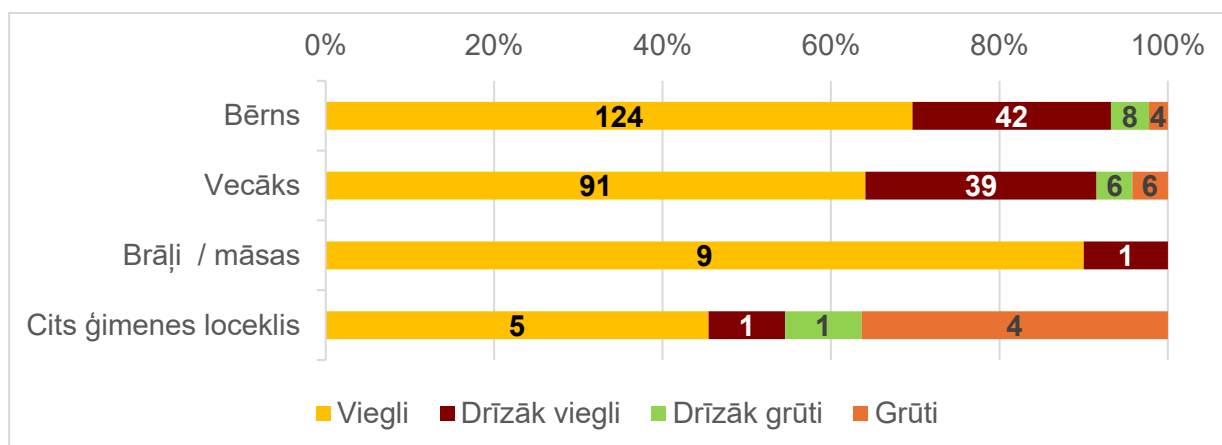
Gan ambulatori, gan stacionārā, gan abos veidos pakalpojumu saņēmēšajiem informācijas iegūšana un saprašana par pakalpojumu pārsvarā nav sagādājusi būtiskas grūtības. Kopumā šis griezumā neuzrāda būtiskas atšķirības starp atbildēm, tostarp atsevišķās grupās atbilžu skaits ir pārāk neliels, lai veidotu salīdzinājumu.

Attēls 18. Informācijas iegūšanas un saprašanas vieglums dalījumā pēc pakalpojuma saņemšanas formas (% , N=246)



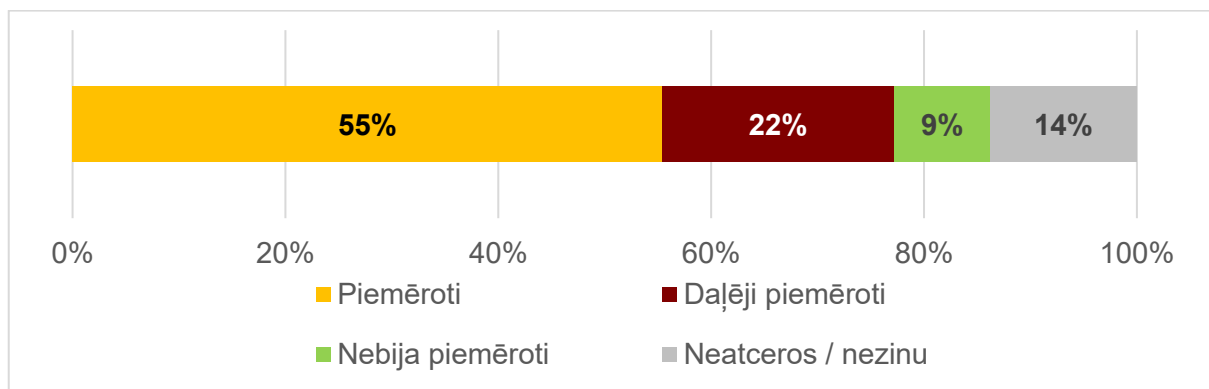
Arī dalījumā pēc tā, vai pakalpojumu saņēmis bērns vai vecāks, informācijas iegūšana un saprašana par pakalpojumu kopumā vērtēta pozitīvi un neuzrāda būtiskas atšķirības.

Attēls 19. Informācijas iegūšana un saprašana dalījumā pēc pakalpojuma saņēmēja (skaits, vairākatbilžu jautājums, N=246)



Atbildot uz jautājumu par to, cik piemēroti bērnu/ģimeņu vajadzībām bija speciālistu piedāvātie konsultāciju laiki psihosociālā atbalsta pakalpojuma saņemšanai, vairāk nekā puse (55 %) respondentu norāda, ka piedāvātie konsultāciju laiki bijuši piemēroti. Vēl 22 % respondentu tos vērtē kā daļēji piemērotus. Vienlaikus 9 % respondentu norāda, ka konsultāciju laiki nebija piemēroti, bet 14 % respondentu norāda, ka neatceras vai nezina.

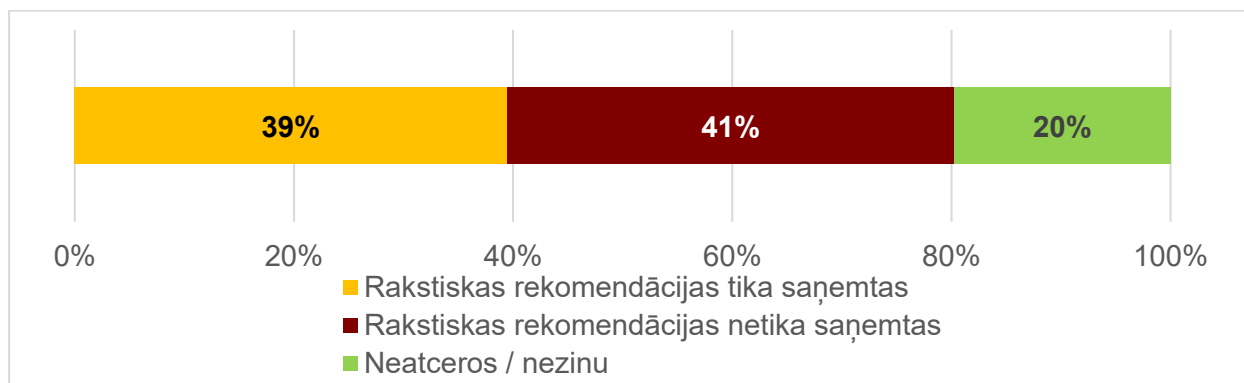
Attēls 20. Piedāvāto konsultāciju laiku piemērotība (% , N=289)



Saņemto rekomendāciju novērtējums. Lai izvērtētu pakalpojuma pēctecību, proti – vai pēc pakalpojuma saņemšanas BKUS ģimenei tika sniegta informācija par turpmāk nepieciešamo atbalstu pašvaldībā, respondentiem tika jautāts, vai viņi BKUS psihosociālā atbalsta pakalpojuma noslēgumā saņēma rakstiskas rekomendācijas par nepieciešamajiem sociālajiem pakalpojumiem dzīvesvietā.

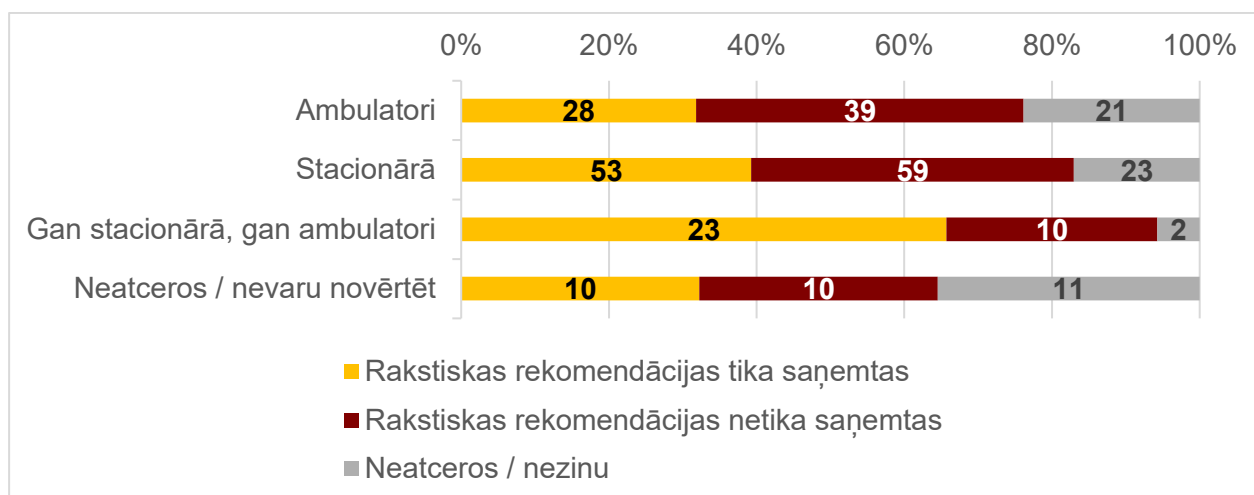
Saskaņā ar respondentu sniegto informāciju, rakstiskas rekomendācijas par nepieciešamajiem sociālajiem pakalpojumiem dzīvesvietā saņēmuši 39 % aptaujāto. Nedaudz lielāka daļa – 41 % respondentu – norādījuši, ka šādas rekomendācijas nav saņēmuši, kas kopumā varētu būt skaidrojams arī ar to, ka pakalpojuma sniegšana vēl ir procesā, vai ambulatoros gadījumos ar to, ka rekomendācijas tika sniegtas atbalsta sākumā kā sākotnējā “ceļa karte”. Vēl 20 % respondentu neatceras vai nezina, vai pakalpojuma noslēgumā viņiem tika sniegtas rakstiskas rekomendācijas.

Attēls 21. Rakstisku rekomendāciju saņemšana pakalpojuma noslēgumā (% , N=289)



Dalījumā pēc tā, vai pakalpojums saņemts ambulatori, vai stacionāri, nav novērojamas nozīmīgas atšķirības – samērā līdzīga proporcija no ambulatori un stacionāri pakalpojumu saņēmušajiem respondentiem (attiecīgi 32 % jeb 28 respondenti un 39 % jeb 53 respondenti) rakstiskas rekomendācijas ir saņēmuši. Savukārt 44 % jeb attiecīgi 39 un 59 respondenti rakstiskas rekomendācijas pakalpojuma noslēgumā nav saņēmuši.

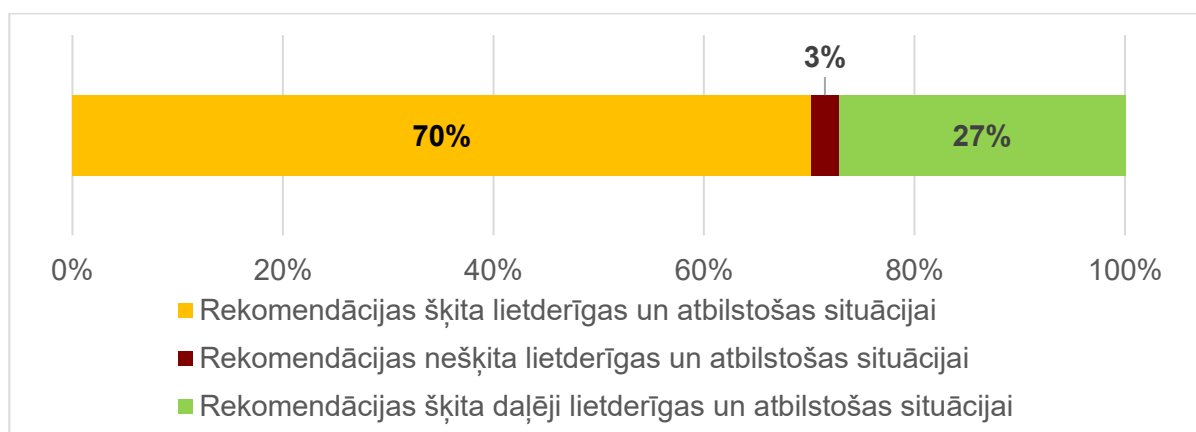
Attēls 22. Rakstisku rekomendāciju saņemšana pakalpojuma noslēgumā dalījumā pēc pakalpojuma saņemšanas formas (skaits, N=232)



Atkarībā no tā, vai pakalpojumu saņēmis bērns vai vecāks, būtiskas atšķirības nav novērojamas – abos gadījumos rekomendācijas saņēmuši mazliet vairāk vai mazāk nekā 40 % aptaujāto (bērns – 44 %, vecāks – 37 %). Jāņem vērā, ka bieži šie gadījumi pārklājas, jo pakalpojumu saņēmis gan bērns, gan vecāks.

No respondentiem, kuri saņēma rakstiskas rekomendācijas (N=114), 70 % norādīja, ka tās šķita lietderīgas un atbilstošas viņu situācijai, vēl 27 % rekomendācijas vērtēja kā daļēji lietderīgas un atbilstošas. Savukārt 3 % respondentu norādīja, ka rekomendācijas nešķita lietderīgas un atbilstošas. Tātad gadījumos, kad rakstiskas rekomendācijas tiek sniegtas, tās aptaujāto vērtējumā ir noderīgas un situācijai atbilstošas. Vienlaikus vairāk nekā ceturtdaļa respondentu tās vērtē tikai kā daļēji atbilstošas.

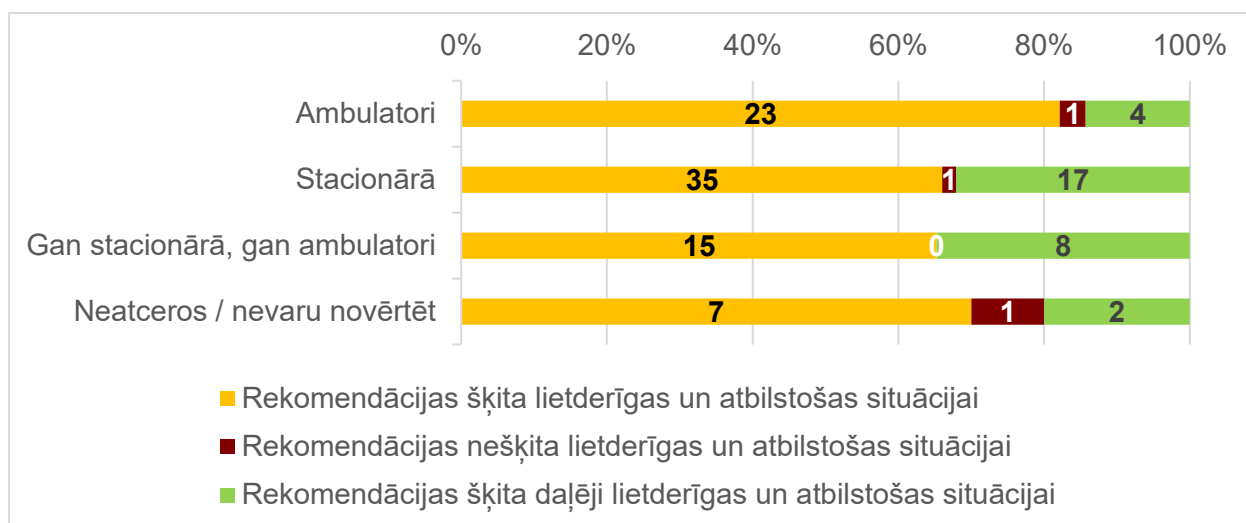
Attēls 23. Rakstisko rekomendāciju vērtējums⁴⁸ (% , N=114)



Dalījumā pēc tā, vai pakalpojums saņemts ambulatori, vai stacionāri, vērojams, ka lielākā daļa gan ambulatori, gan stacionāri, gan kombinēti rekomendācijas novērtē kā lietderīgas un atbilstošas situācijai. Lai arī ambulatori pakalpojumu saņēmušo vidū šī proporcija ir vislielākā, grupas ir pārāk mazas, lai datus interpretētu kā būtiskas atšķirības.

⁴⁸ Metodoloģisks salīdzinājums: BKUS veiktajā aptaujā uz 2026.02.12., kurā piedalījās 250 respondenti, rekomendācijas kā atbilstošas novērtēja 50 %, kā daļēji atbilstošas – 22 %, kā neatbilstošas – 1 %, savukārt 27 % nebija ar tām iepazinušies vai nebija snieguši atbildi uz jautājuma.

Attēls 24. Rakstisko rekomendāciju vērtējums dalījumā pēc pakalpojuma saņemšanas formas (skaits, N=114)

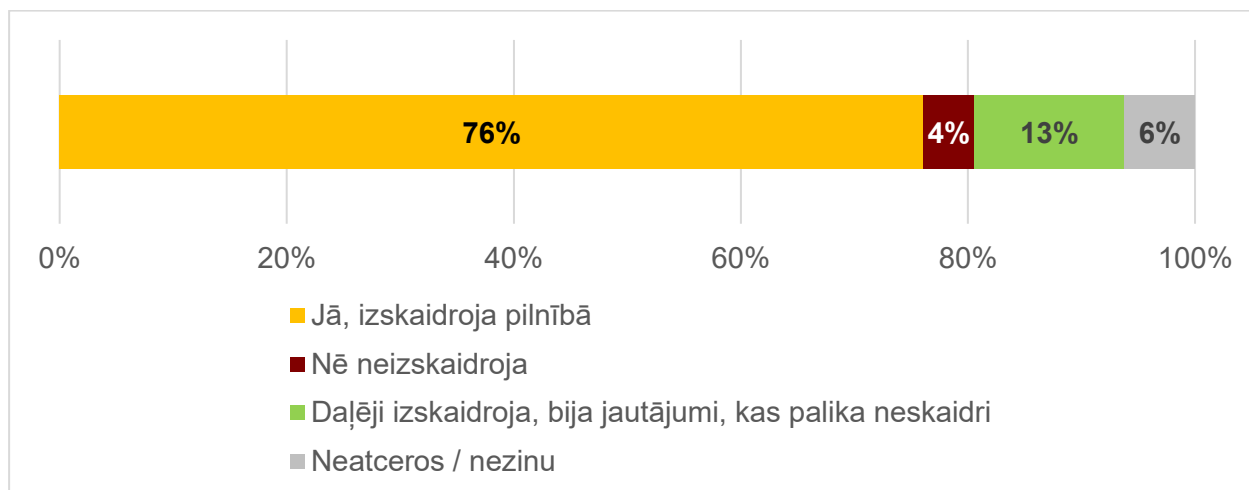


Arī dalījumā pēc pakalpojuma saņēmēja (bērns / vecāks / brāļi vai māsas / cits ģimenes loceklis) visvairāk ir to, kam rekomendācijas šķiet lietderīgas un atbilstošas.

Turpinājumā apkopoti to respondentu, kuriem rekomendācijas nešķita lietderīgas vai šķita daļēji lietderīgas, minētie viedokļi. Kā viens no iemesliem minēts tas, ka atbalsts sociālajā dienestā netika piešķirts bez invaliditātes statusa; rekomendētie pakalpojumi nebija pieejami vai nebija pieejami uzreiz; pašvaldībā nebija speciālistu ar atbilstošu pieredzi konkrētam gadījumam; trūka atsaucības no sociālā dienesta puses; rekomendētais pakalpojums nesniedza gaidīto rezultātu. Attiecībā uz rekomendētajiem pakalpojumiem BKUS, kā iemesli minēta rinda uz konsultācijām, kā arī nepietiekama informācija par pakalpojuma ietvaros nodrošināto konsultāciju piekļūstamību. Klātienē konsultāciju gadījumā braukšana uz Rīgu atsevišķām ģimenēm radīja papildu finansiālus izdevumus. Vienlaikus klātienē konsultācijas BKUS ambulatoros gadījumos būtu jāuzskata par izņēmuma praksi. Pakalpojumiem primāri jābūt pieejamiem pēc iespējas tuvāk ģimenes dzīvesvietai – pašvaldību sociālajos dienestos. Vecāki pie ieteikumiem norāda, ka vēlētos, lai šādas konsultācijas, kā sniedz BKUS, tiktu nodrošinātas tuvāk dzīvesvietai, reģionos.

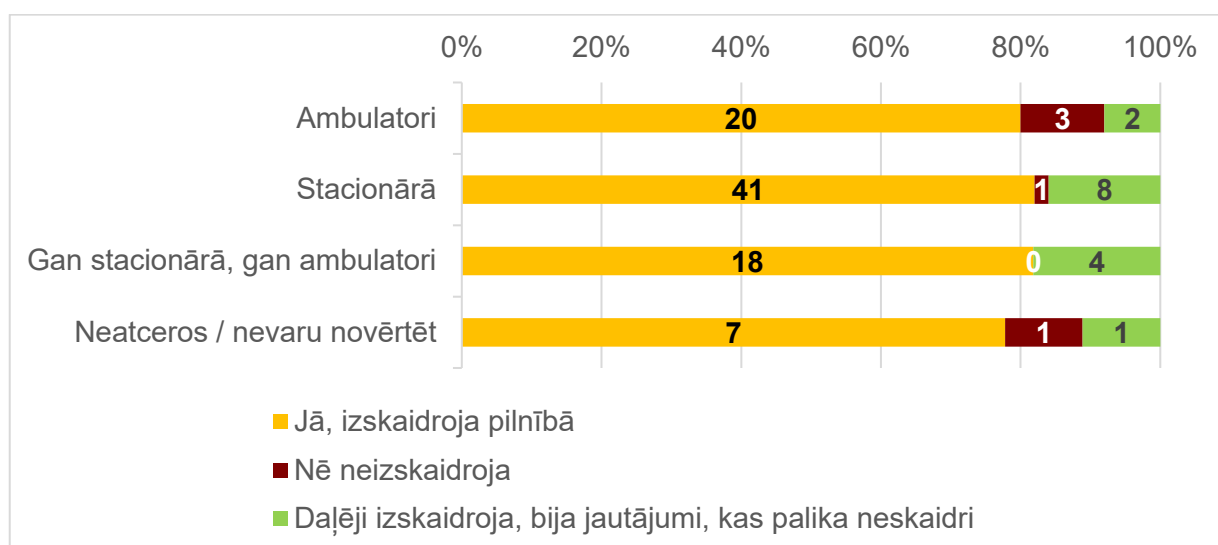
Rekomendācijas saņēmušajiem respondentiem tika arī jautāts, vai BKUS speciālisti izskaidroja, kur un kā dzīvesvietā vērsties pēc palīdzības un saņemt rekomendētos sociālos pakalpojumus. Lielākā daļa respondentu, kuri atbildēja uz šo jautājumu (N=113), norāda, ka BKUS speciālisti pilnībā izskaidroja, kur un kā dzīvesvietā vērsties pēc palīdzības un saņemt rekomendētos sociālos pakalpojumus (76 %). Vēl 13 % respondentu skaidrojumu vērtēja kā daļēju, norādot, ka bija jautājumi, kas palika neskaidri. Salīdzinoši neliela respondentu daļa norādīja, ka šāds skaidrojums netika sniegts (4 %), bet 6 % neatceras vai nezina.

Attēls 25. BKUS speciālistu skaidrojums par turpmāko atbalstu dzīvesvietā (% , N=113)



Dalījumā pēc tā, vai pakalpojums saņemts ambulatori, vai stacionāri, nav novērojamas atšķirības – lielākā daļa respondentu norāda, ka turpmākais atbalsts izskaidrots pilnībā.

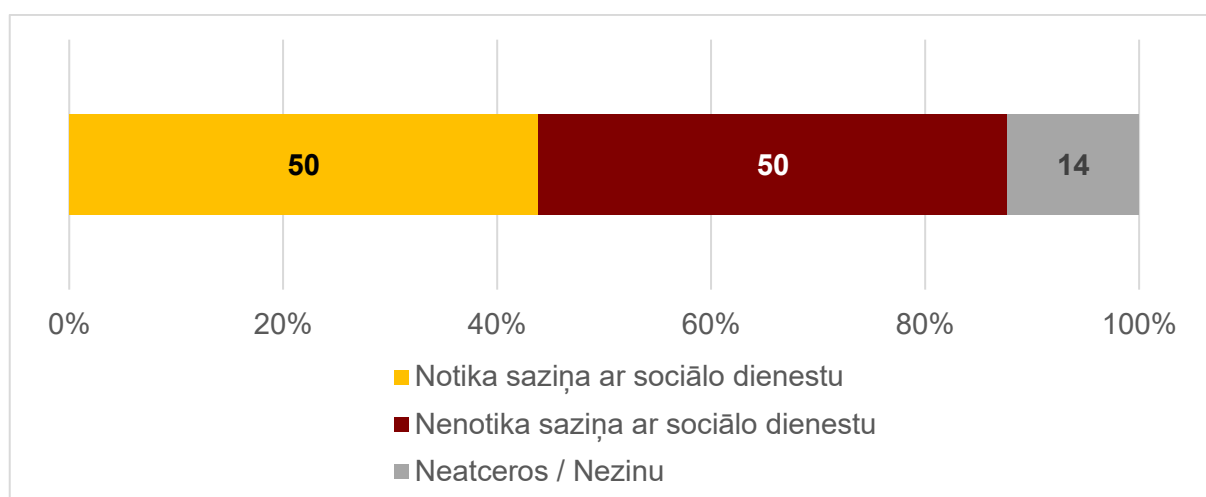
Attēls 26. BKUS speciālistu skaidrojums par turpmāko atbalstu dzīvesvietā dalījumā pēc pakalpojuma saņemšanas formas (% , N=113)



Arī dalījumā pēc pakalpojuma saņēmēja (bērns / vecāks / brāļi vai māsas / cits ģimenes loceklis) nav novērojamas būtiskas atšķirības.

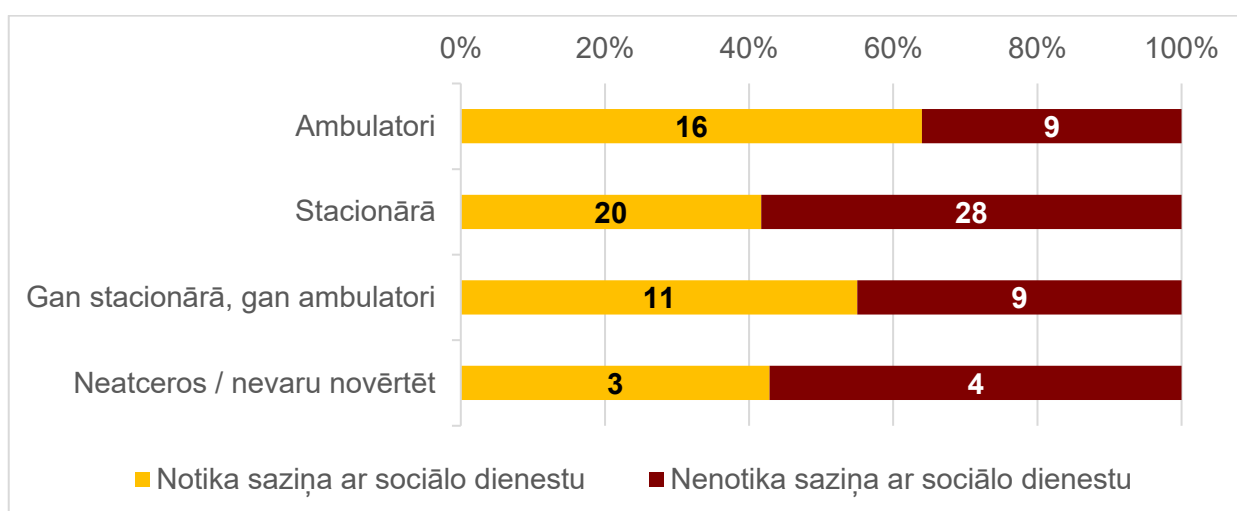
Sadarbība ar pašvaldības sociālo dienestu. Rekomendācijas saņēmēšajiem respondentiem tika jautāts, vai pēc to saņemšanas ir notikusi saziņa ar pašvaldības sociālo dienestu par tālāko atbalstu. No aptaujātajiem, kuri atbildēja uz šo jautājumu (N = 114), 44 % norāda, ka pēc rekomendāciju saņemšanas saziņa ar pašvaldības sociālo dienestu notika. Tikpat liela daļa – 44 % respondentu – norāda, ka saziņa nenotika. Vēl 12 % respondentu neatceras vai nezina, vai pēc rekomendāciju saņemšanas ir notikusi saziņa ar sociālo dienestu.

Attēls 27. Saziņa ar pašvaldības sociālo dienestu pēc rekomendāciju saņemšanas (skaits, N=114)



Dalījumā pēc tā, vai pakalpojums saņemts ambulatori, vai stacionāri, novērojams, ka ambulatoros gadījumos respondentu vidū ir salīdzinoši lielāks to respondentu īpatsvars (16 no 25 respondentiem), kuri norādījuši, ka saziņa ar pašvaldības sociālo dienestu pēc rekomendāciju saņemšanas notika, nekā to respondentu vidū, kuri pakalpojumu saņēma stacionārā (20 no 48 respondentiem). Vienlaikus jāņem vērā, ka, tā kā rekomendācijas saņēmumu skaits bija salīdzinoši neliels, šajās grupās gadījumu skaits ir neliels un dati uztverami piesardzīgi.

Attēls 28. Saziņa ar pašvaldības sociālo dienestu pēc rekomendāciju saņemšanas dalījumā pēc pakalpojuma konteksta (skaits / %, N=114)

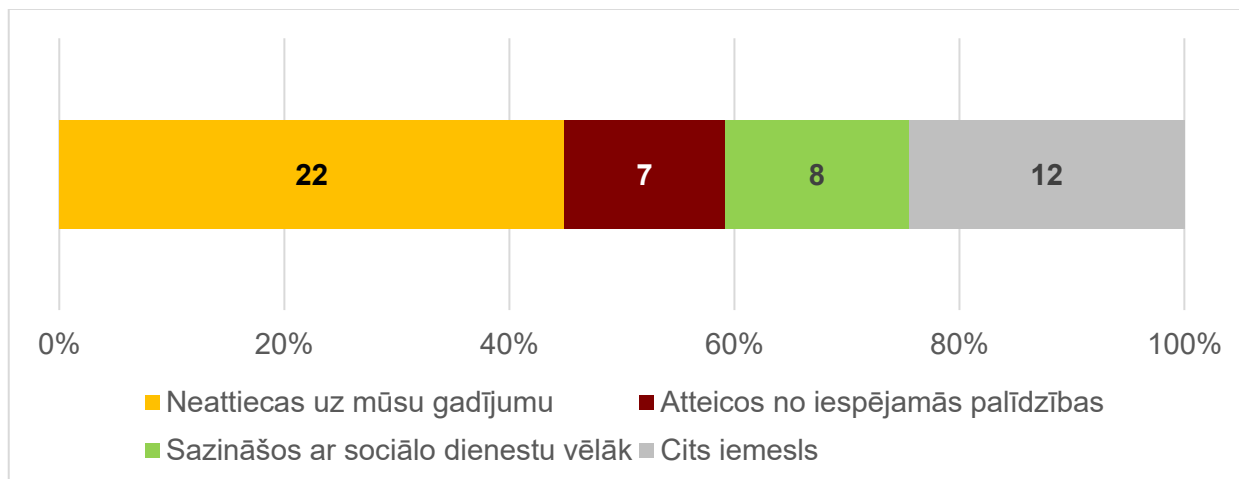


Gadījumā, kad pakalpojumu saņēmis bērns, saziņa ar pašvaldības sociālo dienestu pēc rekomendāciju saņemšanas notikusi 42 no 76 gadījumiem (jeb 55 % gadījumu). Savukārt tajos gadījumos, kad pakalpojumu saņēmis vecāks, tālāka saziņa ar sociālo dienestu notika nedaudz retāk jeb 24 no 56 gadījumiem (43 % gadījumu).

No respondentiem, kuri norādījuši, kāpēc saziņa ar sociālo dienestu pēc rekomendāciju saņemšanas nav notikusi (N = 49), visbiežāk norāda, ka tas neattiecas uz ģimenes gadījumu – šādu atbildi sniedza 22 aptaujātie. Vairāki respondenti atzina, ka attiecas no iespējamās palīdzības, jo nevēlējās sadarboties ar sociālo dienestu, vairāki norāda, ka

ar sociālo dienestu plāno sazināties vēlāk. Papildus tam aptaujātie kā iemeslu norādījuši, piemēram, to, ka atbilde no BKUS par saziņu ar sociālo dienestu tiek gaidīta; ģimene ir izvēlējusies citu atbalsta ceļu un to, ka pašvaldība nespēj nodrošināt nepieciešamos pakalpojumus.

Attēls 29. Saziņas trūkuma ar pašvaldības sociālo dienestu iemesli (skaits, N=49)



Arī BKUS veiktajā izvērtējumā⁴⁹ ir identificējuši problemātiku, ka liels īpatsvars vecāku nevēršas sociālajā dienestā. Iemesli tam ir jau pieminētais fakts, ka vecākam ir informācija, ka pašvaldība nevar piedāvāt nepieciešamo pakalpojumu. Tāpat vecāki nedodas uz savas pašvaldības sociālo dienestu, jo pastāv aizspriedumi un viņi nelabprāt dodas uz pašvaldību, ja nāk no nelielas pašvaldības, kur viens otru pazīst.

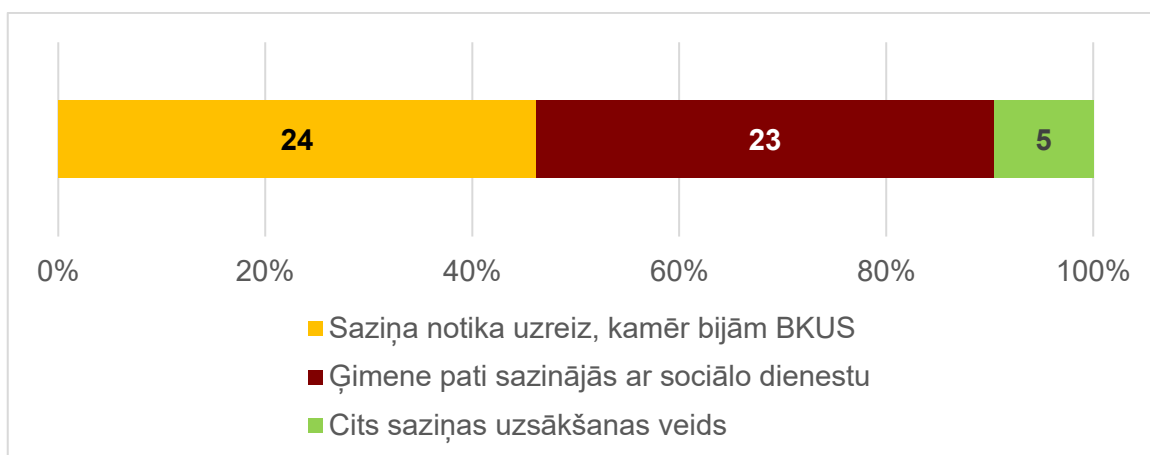
ANO Konvencija par personu ar invaliditāti tiesībām nosaka, ka atbalstam jāsekmē personu ar invaliditāti līdzdalība un iekļaušanās kopienā, tiem jābūt pēc iespējas pieejamiem tuvāk personas dzīvesvietai, tostarp lauku rajonos.⁵⁰ Šīs aptaujas rezultāti rāda, ka psihosociālais atbalsts BKUS tiek vērtēts kā nozīmīgs, bet atbalstā dzīvesvietā daļā gadījumu veidojas pārrāvums vai atbalsta apjoma samazinājums.

Tiem aptaujātajiem, kuri norādīja, ka pēc rekomendāciju saņemšanas saziņa ar pašvaldības sociālo dienestu notika (N = 49), tika jautāts, kā šī saziņa tika uzsākta. Jautājumā bija iespēja norādīt vairākas atbildes. 24 aptaujātie norādīja, ka saziņa tika uzsākta uzreiz, kamēr ģimene vēl atradās BKUS. Gandrīz tikpat liela daļa – 23 respondenti – norādīja, ka paši sazinājās ar sociālo dienestu pirms sociālais dienests viņus uzrunāja. Atsevišķi respondenti sniedza citu atbildi, tostarp norādot, ka saziņas uzsākšanas pieredze ne vienmēr bijusi vienkārša vai skaidri strukturēta, ka BKUS speciālists pats sazvanījis sociālo dienestu, vai ka pēc sākotnējās sarunas tālāka sadarbība nav turpinājusies un ka bijušas problēmas ar informācijas nodošanu pašvaldībai.

⁴⁹ BKUS (2024). Kvalitātes ziņojums Labklājības ministrijai par ESF Plus projekta “Atbalsta sistēmas izveide bērniem ar smagām saslimšanām un viņu ģimenes locekļiem” īstenošanu. Npublicēts materiāls.

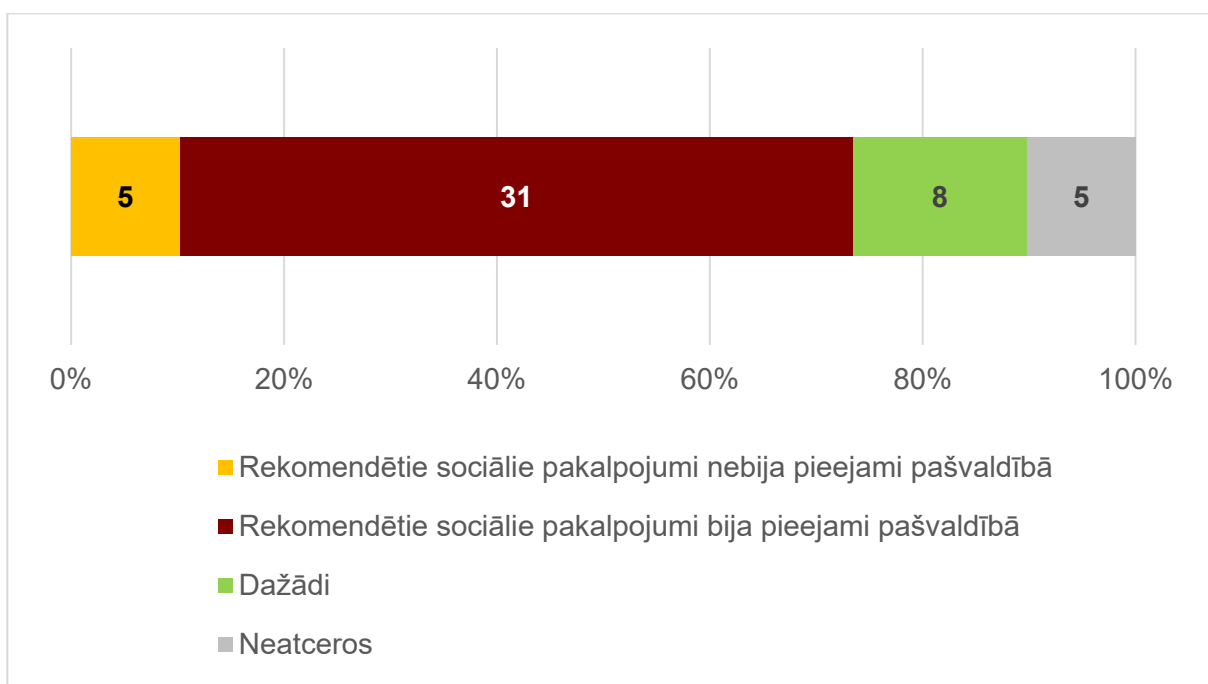
⁵⁰ Konvencija par personu ar invaliditāti tiesībām. Pieejama: <https://likumi.lv/ta/lv/starptautiskie-likumi/id/1630>

Attēls 30. Saziņas ar pašvaldības sociālo dienestu uzsākšanas veidi (skaits, vairākatbilžu jautājums, N=49)



No respondentiem, kuri norādījuši, ka saziņa ar sociālo dienestu pēc rekomendāciju saņemšanas notikusi (N=49), lielākā daļa (31 aptaujātais) norāda, ka BKUS rekomendētie sociālie pakalpojumi pašvaldībā bija pieejami. Pieci aptaujātie norāda, ka tie nebija pieejami. Vēl astoņi respondenti atzīmējuši, ka situācija bija atšķirīga – daži pakalpojumi bija pieejami, bet citi nebija. Vēl pieci aptaujātie nezināja vai neatcerējās, kā šo aspektu vērtēt.

Attēls 31. BKUS rekomendēto sociālo pakalpojumu piekļūstamība respondentu pašvaldībā (skaits, N=49)



Aptaujātajiem tika lūgts atvērtā veidā norādīt, kuri pakalpojumi bija grūtāk pieejami. Tika norādītas šādas atbildes:

- ▼ Pakalpojumi bija pieejami, grūtības bija saskaņot laiku un saņemt tos ātri.
- ▼ Nekādi pakalpojumi nebija pieejami
- ▼ Psiholoģiskā izpēte, psihologa konsultācija.

▼ Smilšu terapija.

▼ Logopēds, ergoterapeits.

Viena no ģimenēm norāda: “Neviens nebija pieejams, jo tie bija drīzāk pieejami nelabvēlīgām ģimenēm nekā ģimenei ar bērnu invalīdu. Pašvaldības sociālais darbinieks nevis ko piedāvāja, bet jautāja nemitīgi ar pretjautājumu - “kas jums ir nepieciešams”? Nezinājām, ko jautāt. Jautāju gan arī par psihologa atbalstu, uz ko viņi atbildēja “vai tad slimnīcā jums jau nesniedza vajadzīgo atbalstu?” Ļoti nepatīkama saruna. Sevišķi brīdī, kad tikko bērnam ir noteikta smaga saslimšana, kad esi apjucis.”

Eiropas Komisijas Stratēģija personu ar invaliditāti tiesību nodrošināšanai 2021–2030 uzsver piekļūstamību, cieņpilnu dzīves kvalitāti un neatkarīgu dzīvi, tostarp vienlīdzīgu piekļuvi veselības un sociālajiem pakalpojumiem.⁵¹ Pētījuma dati liecina, ka psihosociālais atbalsts veicina ģimeņu drošības sajūtu un emocionālo stabilizāciju, tomēr ierobežota pakalpojumu piekļūstamība un nepietiekama atbalsta pēctecība pēc izrakstīšanās no BKUS mazina atbalsta ilgtermiņa ietekmi uz ģimeņu dzīves kvalitāti.

Turpinājumā apkopoti atsevišķu respondentu ieteikumi pakalpojuma pilnveidei:

- ▼ Nepieciešama plašāka informācija par pakalpojumu. Pakalpojuma sākumā skaidri informēt, ka tas ir psihosociālais atbalsts, izskaidrot tā saturu, gaitu un secību, kā arī nodrošināt saprotamu pakalpojuma plānu (speciālisti, iesaistes laiki u.c.), lai novērstu neatbilstību starp vecāku gaidām un reālo atbalstu.
- ▼ Izvietot materiālus par pakalpojumu BKUS uzgaidāmajās telpās, izsūtīt e-pastos un SMS formā. Ārstiem jābūt aktīvākiem informācijas nodošanā. Nodot informāciju ārstiem reģionos, kuri varētu informēt par BKUS pakalpojumiem.
- ▼ Ik pa laikam uz vecāku e-pastu nosūtīt ziņu par provizorisko vietu gaidīšanas rindā. Uzturēt šādu informāciju BKUS Pacientu portālā.
- ▼ Psiholoģiskais atbalsts:
 - Mazināt ilgās gaidīšanas rindas uz psihologa konsultāciju.
 - Nodrošināt lielāku skaitu psihologa konsultāciju (tostarp, vairāk nekā desmit).
 - Pagarināt konsultācijas ilgumu līdz 1,5/2 stundām.
 - Konsultācijas nodrošināt koncentrētākā laika periodā, lai speciālistam būtu vieglāk paturēt prātā pacienta situāciju/stāstu.
 - Ja psihosociālā atbalsta procesā tiek aktualizētas emocionāli smagas tēmas, nodrošināt iespēju turpināt saņemt atbalstu, jo palīdzība bez “emocionālas noslēgšanas” var pastiprināt traumu un radīt vilšanos⁵².

⁵¹ Union of equality: Strategy for the rights of persons with disabilities 2021-2030. Pieejams: https://commission.europa.eu/strategy-and-policy/policies/justice-and-fundamental-rights/disability/union-equality-strategy-rights-persons-disabilities-2021-2030_en

⁵² Saskaņā ar BKUS sniegto informāciju tiem mērķa grupas pārstāvjiem, kuri ir uzsākuši saņemt atbalstu stacionārā, ir iespēja to saņemt prioritāri arī pēc izrakstīšanās no stacionāra.

- Veicināt psihologu profesionālo pilnveidi darbam ar vecākiem, kuri slimnīcā uzturas kopā ar zīdaiņiem.
- Nodrošināt empātiskāku un personiskāku attieksmi konsultācijas laikā.
- Nodrošināt psihoterapeita pakalpojumu, ja psihologa pakalpojums nelīdz.
- ▼ Speciālistu pielietoto pieeju un metožu dažādošana, tostarp pielāgošana dažādām diagnozēm, piemēram, retām slimībām, kā arī pēc vecuma lielākiem bērniem (piemēram, neuzdodot bērnišķīgus jautājumus), pielāgojot saturu dzimumam (piemēram, puisiem neliekot spēlēt ar lellēm).
- ▼ Piekļūstamība:
 - Nodrošināt piekļūstamību pakalpojumam cilvēkiem, kas dzīvo tālu no Rīgas, salāgojot pakalpojuma laikus ar iespējām nokļūt uz to. Pakalpojumu organizēt pašvaldībās. Nodrošināt video un telefona konsultācijas kā alternatīvu pakalpojuma formu.
 - Saskaņot pakalpojuma sniegšanas laiku, lai bērnam nav jākavē skola, īpaši grupu terapijām, un pielāgoties strādājošiem vecākiem, piemēram, nodrošinot konsultācijas no pulksten 15:00.
 - Nodrošināt informāciju par automašīnas novietošanas iespējām BKUS.
- ▼ Plašāka spektra un visaptverošāks atbalsts:
 - Iekļaut mūzikas terapiju, deju kustību terapiju un mākslas terapiju.
 - Nodrošināt bērniem ar speciālām vajadzībām strukturētas nometnes un pulciņus.
 - Veidot ģimenes kopīgas konsultācijas/sesijas, lai rastu labākos risinājumus un pieejas.
- ▼ Atbalsts pēc izrakstīšanās:
 - Nodrošināt detalizētu informāciju par turpmāk pieejamo atbalstu un tā saņemšanas kārtību: turpmākās darbības un pieejamās iespējas (papildu vizītes, informācijas avotus, sadarbību ar pašvaldībām). Sniegt informāciju par to, kur un kā iespējams saņemt atbalstu, tostarp citās pašvaldībās, norādot konkrētas institūcijas, kontaktpunktus un pakalpojuma saņemšanas kārtību.
 - Rekomendācijas izskaidrot mutiski.
 - Nepieciešamo informāciju nodot pašvaldībai, lai ģimenei nebūtu atkārtoti jāizskaidro sava situācija.
 - Paredzēt informatīvu zvanu par situāciju, piemēram, mēnesi pēc izrakstīšanās no BKUS un aprunāties par atbalsta iespējām⁵³.

⁵³ Vienlaikus saskaņā ar gadījuma analīzē veikto izpēti kopumā ir redzams, ka BKUS sociālie darbinieki kopumā turpina saziņu ar ģimenēm arī pēc izrakstīšanās no stacionāra. Tas, cik drīz seko zvans, ir atkarīgs no ģimenes apstākļiem, cik slimības gaita ir sarežģīta u.tml.

- ▼ Valstij jāveicina sociālo pakalpojumu piekļūstamība, palielinot finansējumu, jo rindas ir pārāk garas un problēmas samilzt.

Vienlaikus saskaņā ar iepriekš analizēto aptaujas informāciju secināms, ka liela daļa aptaujāto vecāku norāda, ka viņiem ir pozitīva sadarbības pieredze, viņi ir apmierināti un pateicīgi par saņemto atbalstu.

2. pielikums. Vecāku fokusgrupa un strukturētas intervijas

Informācijas iegūšana par psihosociālā atbalsta pakalpojumu. Lielākā daļa diskusijas dalībnieku par BKUS sniegto psihosociālā atbalsta pakalpojumu uzzināja ārstniecības procesa laikā, visbiežāk pēc bērna nonākšanas smagā stāvoklī vai reanimācijā – vecākiem iedeva bukletu un ārsts informēja par pakalpojumu. Lai gan informācijas materiāli bija redzami arī citās vietās (piemēram, Vecāku mājā), atsevišķi vecāki atzīst, emocionālais stāvoklis traucēja informāciju uztvert.

Informācija par pakalpojumu ne vienmēr uzreiz tika sniegta pilnā apjomā. Sākotnēji vecāki uzzināja par atsevišķiem atbalsta veidiem, visbiežāk par psihologa konsultācijām, bet vēlāk – par kapelāna, sociālā darbinieka vai citu speciālistu iesaisti. Vecākiem būtu gribējies jau no paša sākuma skaidrību par kopējo procesu, kas būs, kā tas izpaudīsies, cik ilgi tiks sniegts atbalsts, tostarp uzreiz arī informāciju par iespējām saņemt atbalstu ārpus BKUS. Vienā gadījumā informants uzsvēra, ka noderīgāk būtu bijis pašā sākumā satikt sociālo darbinieku, kurš sniegtu kopskatu par visām iespējām. Viens no vecākiem norāda, ka ir neizpratne, ka tik ilgu laiku (līdz šim pakalpojumam, kurā saņēma informāciju) neviens viņus nebija informējis, ka pakalpojumi, par ko līdz šim ir maksājuši, ir pieejami bez maksas.

Kopumā dalībnieki norāda, ka informācija par pakalpojumu un tā ietvaros sniegto atbalstu pārsvarā bija skaidra un saprotama, un jautājumu gadījumā bija iespējams saņemt atbildes.

BKUS psihosociālā atbalsta pakalpojuma atbilstība ģimeņu vajadzībām. Vecāki norāda, ka atbalsts BKUS bija komplekss, koncentrēts vienuviet un profesionāls. Viens no vecākiem atzinīgi novērtē sniegto emocionālo atbalstu krīzes situācijā, uzsverot, ka īpaši nozīmīga bija speciālista klātbūtne un mierīga saruna brīdī, kad vecāks atradās emocionālā apjukumā un neziņā par turpmāko rīcību. Vecāki uzsvēra, ka saņēma praktiski noderīgu atbalstu, skaidras rekomendācijas un sajūtu, ka rūpes par bērnu nebeidzas līdz ar izrakstīšanu no slimnīcas. Pāreja no stacionāra uz mājām un uz tālāko rehabilitāciju bija sakārtota un vadīta. Salīdzinot BKUS ar dzīvesvietā saņemtajiem pakalpojumiem, slimnīcā sniegtā palīdzība atsevišķos gadījumos tika vērtēta kā kvalitatīvāka gan satura, gan attieksmes ziņā.

Vienā gadījumā tika norādīts, ka atbalsts nerasniedza ģimeni savlaicīgi, proti, vienlaikus ar diagnozes uzstādīšanu. Savukārt citā gadījumā ģimenes stāsta, ka ambulatori ierobežojums bija rindas uz konsultācijām un informācijas trūkums par vietu rindā.

Citā gadījumā tiek stāstīts, ka BKUS piedāvāja tiešsaistes psihologa konsultācijas bērnam, bet psiholoģe nevarēja turpināt konsultācijas tiešsaistē, jo saprata, ka nepieciešamas konsultācijas klātienē. Tādējādi ilgtermiņā atbalstu nebija iespējams

turpināt. Dzīvesvietas sociālajā dienestā tika sniegta informācija, ka psihologa atbalsts nav pieejams. Ģimene bija spiesta vērsties pie privātiem speciālistiem par saviem līdzekļiem. Kopumā, ģimeņu ieskatā, ambulatori saņemt psihologa konsultācijas ir sarežģīti.

Viens no diskusijas dalībniekiem norāda, ka bērnam piemērota speciālista atrašana ārpus BKUS ir sarežģīta vai pat neiespējama. Citā gadījumā informants norāda, ka pietrūka noslēguma saruna ar katru no speciālistiem, lai saņemtu atgriezenisko saiti par to, kas izrunāts, darīts, izmēģināts. Netika iedots dokuments, ka sociālā rehabilitācija ir izieta. Vienlaikus cits informants pozitīvi uzsver tieši strukturēto izrakstu, kas saturēja visu informāciju par saņemto un tālāk nepieciešamo atbalstu.

Diskusijā tika pārrunāta informācijas nepietiekamība par pāreju no bērna uz pilngadīgas personas veselības aprūpi – kuriem ārstiem, kā nododama slimības vēsture.

No citiem trūkumiem tika norādīts, ka pietrūka atbalsts otram bērnam, kuram ir emocionāli smagi un uztraukums, redzot brāļa veselības grūtības, lēkmes. Tāpat norādīts, ka no praktiskiem aspektiem pietrūka veļas mazgājamā telpa, jo vecāks neizmantoja Vecāku māju, paliekot pie bērna.

Viens no vecākiem norāda uz negatīvu pieredzi saistībā ar informatīvu semināru/atbalsta grupu, kurā vecāks tika aicināts un piedalījās uzreiz pēc diagnozes uzstādīšanas. Seminārs vecākam šķita pārlietu satraucošs, kā rezultātā vecāks emocionāli jutās sliktāk un norādīja uz nepieciešamību lēnāk pieradināt ģimeni pie ar diagnozi saistītās informācijas.

Sadarbība ar BKUS speciālistiem. Pieredze ar speciālistiem lielākajai daļai ģimeņu ir bijusi pozitīva. Augstu tiek novērtēta iespēja saņemt atbalstu uzreiz, saņemt saprotošu, pacietīgu un atsaucīgu attieksmi, izpratni par atkārtotiem jautājumiem no ģimenes puses. Pozitīvi tiek vērtēts tas, ka visi ārsti un speciālisti runāja lēni, visi stāstīja vienu un to pašu. Pieredze tiek raksturota kā atbalstošs “informācijas burbulis”, pozitīvi tiek novērtēta arī Vecāku māja, kas iedrošināja saņemt atbalstu. Esot stacionārā atbalsts tiek nodrošināts labi. Taču grūtāk to ir saņemt ambulatori, atgriežoties mājās.

Tiek izcelta gan laba sadarbības pieredze ar psihologu, gan sociālo darbinieku, pediatrijas spēles speciālistu. Psihologa gadījumā tiek norādīts, ka ir būtiski, ka bērnam patika. Pozitīvi tiek novērtēts tas, ka psihologa konsultācijas bija tiešsaistē, jo ģimenei nebija iespējams veikt ceļu uz BKUS. Tika novērtēta iespēja caur trešo cilvēku (sociālo darbinieku) nomainīt piesaistīto psihologu.

Viens no vecākiem norāda, ka spēļu terapija bērnam palīdzēja sagatavoties manipulācijām, taču kā mīnuss tika norādīts, ka pēc terapijas beigām vairs neviens nepiedāvāja šādu atbalstu, lai gan tas šķita nepieciešams. Cits vecāks norāda, ka izmantotās metodes šajā terapijā nebija piemērotas puisim sākumsskolas vecumā (minot piemēru, ka jāspēlējas ar lelli).

Ģimenēm ir laba pieredze ar sociālo darbinieku, kas bija zinošs un izstāstīja par iespējām saņemt atbalstu pašvaldībā, kas arī rezultātā izdevās. Vecāki novērtē, ka pēc izrakstīšanās var turpināt komunicēt ar BKUS sociālo darbinieku. Ir vecāki, kas priecājas, ka ir nodibināts personīgs kontakts, pastāv uzticēšanās un ilgtermiņā ir

iespējams arī ārpus BKUS Projekta turpināt sadarbību ar psihologu par personīgiem līdzekļiem.

Viens no vecākiem norāda, ka smagos gadījumos atbalstam jābūt tūlītējam un psihologam īpaši sagatavotam, tostarp par ģimenes situāciju un bērna diagnozi. Ģimene raksturo pieredzi, kad bērns nomira, atbalsts no BKUS puses vairs netika saņemts. Atbalsts būtu bijis nepieciešams, tostarp pārējiem bērniem.⁵⁴

Atbalsts dzīvesvietā un sadarbības pieredze sociālajā dienestā. Vairākiem diskusijas dalībniekiem nav bijusi pieredze sadarbībā ar sociālo dienestu. Ir daļa vecāku, kas vērsās dienestā, bet atbalstu nesaņēma. Viens no vecākiem norāda, ka sociālo darbiniece BKUS sniedza informāciju par ieteicamajiem pakalpojumiem, par kuriem visu laiku ģimene bija maksājusi pati. Nosūtīja informāciju un iekļāva reģistrā sociālajā dienestā, pierakstīja rindā pie psihologa. Taču rezultātā vienīgais, ko ģimene saņēma tā rezultātā, bija Ziemassvētku paciņa. Arī cita ģimene norāda, ka pašvaldībā nebija atbalsta. Izglītojošā vecāku grupa, kas tika rekomendēta (bērnu emocionālā audzināšana), nebija pieejama, vecākus uzņēma rindā uz nākamo grupu rudenī. Cita ģimene norāda, ka bija iekšēja pretestība vērsties pie vēl kāda psihologa, ko nodrošinās sociālais dienests, un tad atkal visu stāstīt no jauna. Diskusijas dalībnieku vidū bija arī tādas ģimenes, kurām izveidojās laba sadarbība ar sociālo dienestu.

Ministru kabineta 2014. gada 23. decembra noteikumi Nr. 805 detalizē invaliditātes noteikšanas kārtību, tostarp īpašas kopšanas un pavadona nepieciešamības izvērtēšanu bērniem ar invaliditāti.⁵⁵ Pētījuma rezultāti rāda, ka šie atbalsta veidi praksē nedarbojas pilnvērtīgi. Diskusijas laikā tiek stāstīta situācija, kur sociālais dienests bija gatavs pakalpojumu finansēt aprūpētāju/asistentu/pavadoni, bet nebija pakalpojuma sniedzēja. Dienestā ieteica meklēt savu draugu, radu lokā kādu, kas varētu to uzņemties, bet šādu cilvēku atrast neizdevās.

Viena no ģimenēm norāda, ka ar sociālo dienestu nav iepriekš sadarbojusies, jo domāja, ka tur iet tikai maznodrošinātie, nebija iedomājusies, ka var vērsties pēc palīdzības arī šādos gadījumos. Taču tagad ir pieredzēta veiksmīga sadarbība ar sociālo darbinieci pašvaldībā, kas palīdz risināt lietas. Arī cita informante norāda, ka sociālais dienests bija atbalstošs, zvanīja starpposmā, apjautājās kā iet un vai ir saņemts atbalsts. Trešajā gadījumā vecāks novērtē, ka dienests piešķir psihologa konsultācijas, kur varēja izmantot citas pašvaldības psihologu, jo speciālists bija pazīstams.

Ir ģimenes, kas turpina komunicēt ar BKUS sociālo darbinieci. Ir ģimene, kas gaida atbalstu saistībā ar otru bērnu, bet psiholoģisku atbalstu neviens nav piedāvājis. Ir bijuši mēģinājumi tikt pie psihologa ar ģimenes ārsta nosūtījumu, bet rindas ir ļoti garas, pat pusotrs gads. Ģimenes ārsta iesaiste un sniegtais atbalsts dzīvesvietā ir atšķirīgs – ir ārsti, kuri ir aktīvi, ir ārsti, kuri, informantu ieskatā, ir pasīvi.

⁵⁴ Projekta ietvaros ģimenēm netiek nodrošināts atbalsts pēc nāves. Taču saskaņā ar BKUS sniegto informāciju tiek sniegta informācija par to, kur šādu atbalstu saņemt.

⁵⁵ 2014.gada 23.decembra Ministru kabineta noteikumi Nr.805 "Prognozējamās invaliditātes, invaliditātes un darbības spēju zaudējuma noteikšanas un invaliditāti apliecinoša dokumenta izsniegšanas noteikumi". Pieejams: <https://likumi.lv/ta/id/271253-noteikumi-par-prognozejamas-invaliditates-invaliditates-un-darbspēju-zaudejuma-noteikšanas-kriterijiem-terminiem-un-kartibu>

Ir vecāki, kas norāda, ka nebija skaidrs, kā saņemt psihosociālo atbalstu sev kā vecākam. Sociālais dienests nepiedāvāja konkrētus risinājumus. Tāpat nebija skaidrs, kā noorganizēt atbalstu citiem ģimenes locekļiem. Papildus kā iztrūkstošs speciālists tiek norādīts logopēds un audiologopēds.

Atsevišķu vecāku paustie ieteikumi BKUS psihosociālā atbalsta pakalpojuma pilnveidei un ģimeņu atbalstam:

▼ Informācija par pakalpojumu:

- Plašāk informēt par BKUS nodrošināto pakalpojumu (buklets, mājaslapa, personīga un aktīva uzrunāšana). Jau sākotnēji pie diagnozes uzstādīšanas izskaidrot visu pakalpojuma saturu, ilgumu. Vienlaikus BKUS speciālisti norāda, ka katram vecākam, kas tiek uzņemts pakalpojumā, tiek izsniegts buklets ar konkrēta sociālā darbinieka kontaktu.
- Bukletā pievienot informāciju par to, ka iespējamās attālinātas konsultācijas. Nodrošināt iespēju saņemt atbalstu attālināti. Vienlaikus BKUS skaidro, ka konsultāciju formas ir dažādas, bet to izvēle ir atkarīga no konkrētās ģimenes situācijas un tā, vai attālināta konsultācija būtu piemērota.
- Sniegt atbalstu proaktīvāk, aktīvāk uzrunājot, piedāvājot arī citiem ģimenes locekļiem. Piedāvāt kopīgas ģimenes konsultācijas.
- Veidot pozitīvu pirmo saskarsmi, saprotamu un atbalstošu kontaktu gan bērnam, gan vecākam.

▼ Attīstīt pakalpojumu piekļūstamību reģionos, tostarp dažādas atbalsta grupas. Paredzēt iespēju ģimenēm izvēlēties sev piemērotu psihologu dzīvesvietā.

▼ Paredzēt iespēju mainīt speciālistu, ja bērnam vai vecākam neveidojas sadarbība. Vienlaikus citas ģimenes pieredze norāda, ka šāda iespēja jau tiek nodrošināta.

▼ Stiprināt starpdisciplināru speciālistu sadarbību un informācijas apriti, lai veicinātu pacienta situācijas izvērtēšanu kopumā.

▼ Izglītēt vecākus, izglītēt māsiņas par bērna komunikācijas veidiem un to interpretāciju (piemēram, skaļu raudāšanu).

▼ Sniegt informāciju par darbnespējas lapu pagarināšanu, par naudas jautājumiem, pabalstiem. Nodrošināt savlaicīgu informāciju par finansiālo atbalstu un pakalpojumiem, ko iespējams saņemt ārpus BKUS.

▼ Izmantot papildu metodes, kas ļauj iekļūt "bērna dziļumā", lai novērstu depresijas, paškaitējuma draudus.

▼ Ieteikumi pakalpojuma groza paplašināšanai:

- Nodrošināt pakalpojumā smilšu terapiju.

- Papildināt pakalpojumu ar ģimenes terapeitu, lai varētu palīdzēt partnerim, kas bija klātesošs un emocionāli iesaistīts bērna aprūpē, nespējot domāt par sevi.
- Nodrošināt fizisku atbalstu vecākiem – masāžas, brīvā laika aktivitātes, mākslas terapijas u.c.
- Attīstīt neformāla psihosociālā atbalsta iespējas bērniem un vecākiem, piemēram, neformālas atbalsta grupas vai nometnes ar iespēju dalīties pieredzē un stiprinātu izjūtu, ka ģimenes savās grūtībās nav vienas.

Vērtējot saņemtos viedokļus, var secināt, ka daļā gadījumu vecāki nespēj nošķirt psihosociālā atbalsta pakalpojumu no citiem veselības aprūpes vai rehabilitācijas, vai sociālajiem pakalpojumiem. Līdz ar to arī kvantitatīvie dati kopumā interpretējami ar zināmu piesardzību.

3. pielikums. Jauniešu fokusgrupa

Jauniešu sadarbības ar speciālistiem pieredze ir bijusi atšķirīga. Atsevišķos gadījumos notikusi speciālistu maiņa savstarpējas nesaprašanās dēļ. Sadarbību ar speciālistiem jaunieši kopumā vērtē pozitīvi, jo speciālisti bijuši saprotoši, pieņemoši un atbalstoši, ir bijusi iespēja aprunāties, uzdot jautājumus. Tiek norādīts, ka ir nepieciešams vairāk laika individuālām sarunām un lielāks speciālistu skaits. Kā norāda jaunieši, būtiska problēma ir garās rindas – gaidīšanas laiks pie psihologa sasniedza pat 11 mēnešus. Uzskata, ka konsultācijas ar speciālistiem, psihologiem vajadzētu klātienē.

Par nozīmīgu atbalstu tika atzīta dalība atbalsta grupā (to min divi jaunieši), jo tajā bija iespēja satikt citus ar līdzīgu pieredzi, saņemt savstarpēju emocionālo atbalstu un pārrunāt ģimenes situācijas, kas ietekmē veselību.

Jaunieši norāda, ka nepieciešams lielāks atbalsts vecākiem, tostarp regulāras izglītojošas un atbalsta nodarbības, lai veicinātu izpratni par bērna situāciju, kā arī dzimumidentitātes jautājumiem. Būtu būtiski iesaistīt speciālistus, kas profesionāli skaidro bērna pieredzi un vajadzības. Šādas tikšanās vecākiem būtu nepieciešamas regulāri, aptuveni reizi mēnesī, ņemot vērā, ka atbalsta grupās jaunieši lielāko daļu laika runā par attiecībām ar vecākiem.

4. pielikums. Sociālo dienestu viedoklis

BKUS rīkoto semināru vērtējums un ieguldījums izpratnes veidošanā. Intervētie sociālo dienestu pārstāvji BKUS rīkotos seminārus viennozīmīgi vērtē kā ļoti noderīgus. Iegūtās zināšanas tiek izmantotas gan konkrētās darba situācijās, gan kā resurss turpmākajam darbam, turklāt informācija pēc semināriem tiek nodota kolēģiem, pārrunāta sapulcēs un izmantota sociālā dienesta iekšējā darbā.

Pozitīvi tiek vērtēta semināru organizācija – tie ir īsi, koncentrēti, balstīti praktiskos piemēros, un tiem seko izmantojami materiāli (slaidi, kopsavilkumi). Kā īpaši vērtīgas tiek minētas klātienēs tikšanās ar BKUS speciālistiem pašvaldībās.

Sociālie dienesti īpaši izceļ semināru tēmas, kas veicina izpratni par smagi slimu bērnu un viņu ģimeņu vajadzībām un atbalsta sniegšanas specifiku. Kā vērtīgas tiek minētas tēmas par pusaudžu vecumposma īpatnībām, tostarp fizioloģiskajām un psiholoģiskajām pārmaiņām, atkarību riskiem, paškaitējumu, suicīdu un garīgās veselības jautājumiem, kā arī par psihiatriju, bērnu uzvedības problēmām, neirālās attīstības traucējumiem, autiskā spektra traucējumiem un uzmanības deficīta un hiperaktivitātes sindromu, bērna nāvi un atbalsta sniegšanu ģimenēm krīzes situācijās, alternatīvās komunikācijas līdzekļiem un metodēm. Šīs zināšanas palīdz labāk izprast bērna vajadzības un uzvedības cēloņus, attīstīt atbalsta pakalpojumus pašvaldībā un skaidrot situāciju vecākiem. Dienesti norāda, ka daļa no šī satura būtu aktuāla arī plašākam vecāku lokam.

BKUS semināros tiek ieteikts papildus iekļaut šādas tēmas:

- ▼ BKUS darbs ar pusaudžiem un jauniešiem, īpaši psihiatrijas jomā, un to, kā praktiski nokļūt līdz BKUS psihiatrijas speciālistiem, ņemot vērā rindas.
- ▼ Suicīda riski pusaudžiem. Paškaitējums. Kā vecākiem par to runāt ar bērnu, kā viņu atbalstīt.
- ▼ Pusaudžu atkarības.
- ▼ Pozitīvās disciplinēšanas metodes.
- ▼ Autisma diagnostika agrīnā vecumā un atbalsts vecākiem, kuru bērniem ir autiskā spektra traucējumi.
- ▼ Bērna veselība un attīstības traucējumi gadījumos, kad vēl nav noteikta diagnoze.
- ▼ Vecāku pieredze un sajūtas slimnīcas vidē. Krīzes intervences sniegšana pēc atgriešanās no slimnīcas.
- ▼ BKUS pakalpojumu saņemšanas kārtība (piemēram, agrīnā intervence): kad vērsties pēc pakalpojuma, kādi ir kritēriji, kāpēc ģimenēm ir atšķirīga pieredze ar gaidīšanas laiku.

Rekomendāciju saņemšana no BKUS. Sociālie dienesti rekomendācijas no BKUS visbiežāk saņem caur SOPA sistēmu, ja ir noslēgts līgums ar BKUS un vecāki ir devuši piekrišanu informācijas nodošanai. Piekļuve rekomendācijām SOPA parasti ir nodrošināta ierobežotam darbinieku lokam, un par jauniem ierakstiem netiek saņemti automātiski paziņojumi, kas tiek uzsvērts kā būtisks trūkums. Sistēma jāpārbauda manuāli. BKUS informē sociāls dienests, ka rekomendācijas tiks ievietotas. Vienlaikus dienesti vēlētos, lai BKUS katru reizi rakstiskā vai mutiskā formā papildus informētu par brīdi, kad tās tiek ievietotas SOPA sistēmā. Ja ģimene pati nav vērsusies sociālajā dienestā, pastāv risks, ka rekomendācija netiek savlaicīgi pamanīta. BKUS Projektā bija paredzējusi tehnisku risinājumu, ka gadījumos, ja sistēmā ir ievietotas jaunas rekomendācijas, ieejot sistēmā izlec paziņojums, un ziņa aiziet uz e-pastu.⁵⁶ Šādu risinājumu izstrādāja SOPA sistēmas uzturētājs, taču tehnisku iemeslu dēļ tas nedarbojas.

Atsevišķi dienesti norāda, ka informācija praksē tiek saņemta no BKUS gadījuma vadītāja – telefoniski, e-pastā vai oficiālas vēstules veidā, tostarp pirms informācija ir parādījusies SOPA. Ir bijuši gadījumi, kad vecāks pats vērsies sociālajā dienestā ar informāciju par BKUS rekomendācijām, kuras SOPA nebija redzamas, kas ļauj secināt, ka vecāks nebija devis piekrišanu sūtīt rekomendācijas, bet vēlāk tomēr izlēma vērsties pēc atbalsta.

Atsevišķi sociālie dienesti norāda, ka SOPA informācija ir nepietiekama gadījumos, kad jānodrošina rehabilitācijas vai cita atbalsta turpinājums, un kad vecāki paši nereti nespēj skaidri izstāstīt slimnīcā saņemto atbalstu. Tādējādi atbalsta plāna precizēšanai mēdz būt nepieciešama papildu saziņa ar BKUS gadījuma vadītāju. Kā priekšlikumu sociālie dienesti iesaka tikšanos ar BKUS gadījuma vadītāju tiešsaistes formā, lai apmainītos ar informāciju – izstāstot, kas un cik daudz saņemts slimnīcā, kas jāturpina. Ir nepieciešama priekšvēsture, piemēram, psihologa darba pārskats, lai, citam psihologam turpinot pakalpojumu, būtu skaidrs, kādas tēmas ir runātas, kas būtu aktuāls. Tas palīdzētu nedublēt, vēlreiz netraumatizēt vecākus, bērnus, liekot atkārtoti no sākuma izklāstīt sāpīgas tēmas (pārdzīvojumus, kas saistīti ar diagnozes saņemšanu, slimības vēsturi).

Otrs ieteikums paredz sadarbību uzsākt jau bērna uzturēšanās laikā slimnīcā, lai sociālais dienests un ģimene būtu labāk sagatavoti turpmākajam atbalstam. Šāda prakse jau lielā daļā gadījumu BKUS ir attīstīta.

Gadījumos, kad ģimene nonāk sociālajā dienestā, ir gadījumi, kad BKUS sociālais darbinieks zvana, lai noskaidrotu, vai ģimene dienestā ir vērsusies pēc palīdzības.

Rekomendāciju skaidrība, pilnīgums un praktiskā izmantojamība. Sociālie dienesti norāda, ka rekomendācijās parasti ir vispārīgi norādīts nepieciešamais atbalsts, visbiežāk psihologa un sociālā darbinieka konsultācijas. Vienlaikus mēdz būt gadījumi, kad trūkst konkrēti formulētu mērķu vai precizējuma, ar kādiem jautājumiem pakalpojuma ietvaros būtu jāstrādā. Tas ir būtiski, jo, lai piešķirtu pakalpojumu, sociālajam darbiniekam ir jānorāda mērķis. Lai to definētu, ģimene ir jāintervē, tādējādi

⁵⁶ Pranča L., Cibuļska G., Būtnāre L. (2025). Projekts "Atbalsta sistēmas izveide bērniem ar smagām saslimšanām un viņu ģimenes locekļiem". BKUS.

faktiski tiek dublētas sociālo darbinieku darbības, ja BKUS jau sākotnējo vajadzību ir noskaidrojuši. Vienlaikus BKUS speciālisti norāda, ka nepieciešamības gadījumā pēc sociālo dienestu pieprasījuma tiek sniegta izsmeljoša informācija par ģimenes situāciju un aktuālajām vajadzībām.

Atsevišķi dienesti norāda uz nepieciešamību rekomendācijās iekļaut informāciju par pakalpojumiem, kurus ģimene turpina saņemt BKUS, jo šādas informācijas trūkums var radīt pakalpojumu pārklāšanos un palielināt slodzi bērnam.

Saziņa ar BKUS precizējumu gadījumos visbiežāk notiek telefoniski, izmantojot SOPA norādīto kontaktinformāciju, tomēr ne vienmēr kontaktpersonas ir pievienotas.

Gadījumos, kad ģimene ir jauns klients un ir devusi piekrišanu datu izmantošanai, SOPA pieejamā ģimenes kontaktinformācija bieži ir nepietiekama, visbiežāk ir norādīta vien deklarētā adrese. Ir nepieciešama papildu laiks informācijas noskaidrošanā.

Uzsākot darbu ar ģimeni, nereti atklājas papildu vajadzības. Tās var ietvert sociālas problēmas, visas ģimenes funkcionēšanas grūtības vai praktiska atbalsta nepieciešamību, piemēram, aprūpi mājās, dokumentu kārtošānu, īpaši iebraucēju ģimeņu gadījumos. Dienesti norāda, ka citu ģimenes locekļu, piemēram, brāļu un māsu, vajadzības rekomendācijās parādās retāk.

Tiek aktualizēts arī jautājums par BKUS gadījuma vadības robežām pēc rekomendāciju nodošanas, kas šobrīd, dienestu ieskatā, nav pietiekami skaidri definētas. Praksē daļā sociālo dienestu tiek pieņemts BKUS veiktais izvērtējums un organizēta pakalpojumu nodrošināšana, savukārt citos automātiski tiek uzsākta jauna gadījuma vadība, tostarp atkārtoti ievācot informāciju un veicot izvērtējumu. Rezultātā, sociālo dienestu ieskatā, nav skaidri definēts, kurā brīdī un kādā apjomā atbildība par gadījuma vadību pāriet no BKUS uz pašvaldības sociālo dienestu.

Saziņas uzsākšana ar ģimeni pēc rekomendāciju saņemšanas. Intervijās sociālie dienesti norāda, ka saziņa ar ģimeni parasti tiek uzsākta piecu darbadienu laikā pēc informācijas vai rekomendāciju saņemšanas / pamanīšanas SOPA sistēmā. Atsevišķos gadījumos kontakts notiek jau nākamajā dienā vai tūlītēji. Saziņa visbiežāk tiek uzsākta telefoniski. Ja ģimene jau iepriekš bijusi sociālā dienesta redzeslokā un kontaktinformācija ir pieejama, saziņa var notikt uzreiz. Dažās situācijās ģimenes jau slimnīcā ir informētas par informācijas nodošanu sociālajam dienestam un tam piekritušas, kas atvieglo sadarbības uzsākšanu.

Daļa dienestu savā praksē sagaida, ka iniciatīva nāk no ģimenes, un šādos gadījumos saziņas uzsākšanas termiņi nav skaidri definēti. Atsevišķi dienesti norāda, ka saziņas uzsākšanas kārtība tiek saskaņota ar BKUS gadījuma vadītāju, ņemot vērā ģimenes vēlmes – vai sociālais darbinieks sazināsies pirmais vai ģimene pati vērsīsies dienestā. Ir arī gadījumi, kad vecāki sociālajā dienestā ierodas gandrīz vienlaikus ar informācijas saņemšanu par viņu situāciju.

Par būtiskāko veiksmīgas sākotnējās sadarbības faktoru sociālie dienesti min pašas ģimenes vēlmi un motivāciju sadarboties, kā arī iepriekšējo pieredzi saskarsmē ar sociālo dienestu. Viens no Sociālās aizsardzības un darba tirgus politikas pamatnostādņu rezultāta mērķiem ir paaugstināt sabiedrības uzticēšanos pašvaldību

sociālajiem dienestiem.⁵⁷ Gan interviju, gan veikto aptauju rezultāti rāda, ka zema ģimeņu iesaiste sadarbībā ar sociālajiem dienestiem bieži ir saistīta ar aizspriedumiem, iepriekšēju pieredzi vai informācijas trūkumu, kas norāda uz nepieciešamību risināt uzticēšanos kā sistēmisku, nevis individuālu problēmu.

Nozīmīga sadarbībā ir sociālā darbinieka pieredze, spēja izvērtēt situāciju un piemērot pieeju, tostarp krīzes gadījumos, kā arī atkārtoti piedāvāt atbalstu, ja sākotnēji sadarbība tiek noraidīta. Veiksmīgu sadarbību veicina ģimenes savlaicīga informēšana par sadarbības gaitu, pieejami pakalpojumi, iespēja tos nodrošināt tuvu dzīvesvietai, darbinieku mobilitāte un elastība. Papildu ietekmējoši faktori ir transporta piekļūstamība, pašvaldības finanšu iespējas un spēja skaidri, reālistiski izskaidrot sociālā dienesta piedāvātā atbalsta robežas, tostarp gadījumos, kad pietiek ar informēšanu vai novirzīšanu uz citiem atbalsta resursiem.

Sadarbība ar BKUS gadījuma vadītāju. Sociālie dienesti sadarbību ar BKUS gadījuma vadītāju kopumā raksturo kā labu. Dienesti novērtē, ka slimnīcā bērns tiek vienlaikus skatīts gan no medicīniskās puses, gan no sociālās. Sadarbība parasti ir aktīvāka gadījuma sākuma posmā. Dienesti norāda, ka ģimenes, kas nonāk sociālajā dienestā, parasti ir sagatavotas sadarbībai, mierīgas un informētas, ka sociālais dienests ir saņēmis informāciju par viņu situāciju.

Daļa intervēto dienestu uzsver, ka viņu iesaiste sadarbībā galvenokārt aprobežojas ar pakalpojumu koordinēšanu, nevis tiešu darbu ar ģimeni, un saziņa šādos gadījumos notiek pēc BKUS gadījuma vadītāja iniciatīvas. Vienlaikus izskan pārdomas, ka sadarbības prakse vēl nav pilnībā nostiprinājusies un sociālajiem dienestiem būtu jābūt aktīvākiem komunikācijā ar BKUS. Pozitīvi tiek vērtēts Projekts kopumā, uzsverot, ka BKUS gadījuma vadītāja darbs nodrošina kompleksu skatījumu uz bērnu un ģimeni, apvienojot medicīnisko un sociālo perspektīvu.

Attiecībā uz atgriezeniskās saites sniegšanu atsevišķi dienesti norāda uz neskaidrībām par SOPA lietošanu – nav skaidrs, kad, kādā apjomā un kādā brīdī jāievada informācija par pakalpojumu norisi vai progresu, īpaši gadījumos, kad pakalpojumi vēl nav noslēgti. Lai gan ir izmantoti rokasgrāmatas un palīgmateriāli, skaidrība nav panākta, un atsevišķi dienesti pauž vajadzību pēc konkrētākām instrukcijām un skaidra laika rāmja atgriezeniskās saites sniegšanai.

Rekomendēto pakalpojumu piekļūstamība pašvaldībā. Pašvaldību piedāvāto pakalpojumu klāsts atšķiras, taču lielākā daļa rekomendētie pakalpojumi ir īstenojami, jo parasti BKUS tos saskaņo ar pašvaldības iespējām. Situācijās, kad pakalpojumi nav pieejami uz vietas, dienesti meklē alternatīvus risinājumus, izmantojot ārpakalpojumu un/vai izdevumu atmaksu pēc čekiem. Ir gadījumi, kur veiksmīgas iepriekšējas sadarbības dēļ ģimene vēlas sadarboties ar pakalpojumu sniedzēju citā pašvaldībā, tad tiek slēgti attiecīgi sadarbības līgumi.

Praksē bieži kā kavējošs faktors rekomendēto pakalpojumu saņemšanā ir gaidīšanas rindas. Ir ģimenes, kurām pakalpojuma saņemšanu apgrūtina transporta piekļūstamība.

⁵⁷ 2021. gada 1. septembra Ministru kabineta rīkojums Nr. 616 "Par Sociālās aizsardzības un darba tirgus politikas pamatnostādņem 2021.-2027. gadam". Pieejams: <https://likumi.lv/ta/id/325828-par-socialas-aizsardzibas-un-darba-tirgus-politikas-pamatnostadnem-2021-2027-gadam>

Gadījumos, kad pakalpojums nav tuvu dzīvesvietai, dienesti cenšas meklēt risinājumus, nodrošinot transportu vai piešķirot pabalstu transporta izdevumu segšanai. Reizēm faktors, kas kavē rekomendāciju izpildi, ir vecāku motivācijas trūkums vai nevēlēšanās sadarboties.

Uzreiz parasti ir iespējams nodrošināt sociālā darbinieka konsultācijas un psihologa pirmreizējās konsultācijas. Ir pieejami arī aprūpes mājās un atelpas brīža pakalpojumi, lai gan tie retāk ir minēti rekomendācijās. Ir gadījumi, kad ģimenes rekomendācijas īsteno patstāvīgi, sadarbojoties ar izglītības iestādēm vai iegādājoties pakalpojumus privāti.

Dienesti norāda, ka lielākajā daļā gadījumu bērni, kuri ir BKUS rekomendāciju sarakstā, vienlaikus kvalificējas arī pašvaldības atbalstam saskaņā ar saistošajiem noteikumiem bērniem ar invaliditāti. Pakalpojumu pieklūstamība bērnam ar noteiktu invaliditāti ir vieglāka. Bērniem bez invaliditātes statusa pakalpojumu saņemšana ir garāks un sarežģītāks process, mēdz būt situācijas, kad ģimenes maksā pašas vai tiek vērtēta to materiālā situācija, konkrētajam mērķim piešķirot krīzes pabalstu.

Intervētajās pašvaldībās kopumā ir pieejams plašs klāsts pakalpojumu, piemēram, fizioterapeita, logopēda, Montessori speciālista konsultācijas, psihoterapeita un klīniskā psihologa pakalpojums, silto smilšu terapija, dažādas mākslu terapijas, ABA terapija, kanisterapija, ģimenes asistenta pakalpojums, kā arī izglītojošas grupas un atbalsta grupas vecākiem. Psiholoģiskā izpēte tiek raksturota kā pakalpojums, kura nodrošināšana ir izaicinājums. Tāpat būtu vēlama plašāka PEP mammu pakalpojuma pieklūstamība.

Ģimeņu atsauksmes par BKUS psihosociālā atbalsta pakalpojumu. Dienesti norāda, ka ģimenes visbiežāk nedalās ar atsauksmēm par BKUS sniegto psihosociālā atbalsta pakalpojumu. Kopumā dienestiem rodas iespaids, ka viss ir bijis kārtībā, sarunas un sniegtais atbalsts ģimenēm ir bijis vērtīgs. Vienā gadījumā ģimene īpaši novērtējusi iespēju slimnīcā veikt psiholoģisko izpēti pie bērnam jau pazīstamiem speciālistiem, uzsverot, ka tas bijis mazāk traumējoši, kā arī saņemtās rekomendācijas ir atzītas par pilnībā atbilstošām. Negatīvas atsauksmes dienesti nav dzirdējuši.

Atsevišķu dienestu paustie ieteikumi BKUS pakalpojuma pilnveidei:

- ▼ Detalizētāka informācija SOPA sistēmā un paziņojumi par jaunas informācijas ievietošanu.
- ▼ Informāciju par BKUS ietvaros saņemtajiem pakalpojumiem un to, kas pēctecībā turpināms pašvaldībā.
- ▼ Turpināt telefonisku saziņas starp BKUS gadījuma vadītājiem un sociālo dienestu speciālistiem, īpaši pirms rekomendāciju saņemšanas, lai pārrunātu situāciju un identificētu riskus.
- ▼ Psihosociālā atbalsta pakalpojuma turpināšana arī pēc Projekta noslēguma.
- ▼ Finansējuma nodrošināšana rekomendāciju izpildei pašvaldībās, lai neciestu ģimenes, kuru pašvaldībām ir ierobežotākas iespējas sniegt atbalstu.

5. pielikums. Projektā iesaistītā BKUS personāla viedoklis

Mērķa grupas atlases kritēriji. Sociālie darbinieki norāda, ka kritēriji kopumā ir skaidri un būtiskas atšķirības pakalpojuma pieteikšanā starp ārstiem nav novērotas. Sākotnēji notikušas diskusijas par diagnožu precizēšanu, tomēr ir nostiprinājusies izpratne, ka smags stāvoklis var būt pie jebkuras diagnozes un ka izšķiroša ir slimības smaguma pakāpe, nevis diagnozes nosaukums. Savukārt ārsti norāda, ka Projekta kritēriji varētu tikt precizēti, vienlaikus saglabājot pietiekamu elastību, lai profesionāļi varētu lemt par mērķa grupas iekļaušanu, balstoties uz konkrēto situāciju.

Ārsti norāda, ka bērni no sociālās aprūpes centriem nesaņem Projekta līdzfinansētu atbalstu, jo viņiem jau tiek nodrošināts aprūpes centra speciālistu atbalsts, kā arī slimnīcā nav klātesoša vecāka vai aizbildņa, kam šāds atbalsts būtu nepieciešams. Vienlaikus ārsti uzsver, ka arī šiem bērniem hospitalizācijas laikā ir nepieciešams psihosociālais atbalsts, un iespējams, būtu nepieciešams sociālais darbinieks, kurš nodrošinātu ciešā sasaisti starp slimnīcā noteiktajām ārstēšanas un aprūpes vajadzībām un turpmāko atbalstu, kas bērnam būs nepieciešams atgriežoties institūcijā. BKUS sociālo darbinieku pieredze liecina, ka šiem bērniem tiek mēģināts nodrošināt atbalstu arī ārpus Projekta ietvara, piemēram, sadarbojoties ar bērnu aprūpes centru speciālistiem.

Papildu uzmanība tiek pievērsta bērniem, kuri ir sasnieguši 18 gadu vecumu, un ģimenēm pēc bērna nāves. Pēc pilngadības vai bērna zaudējuma sniegtais atbalsts ģimenei pazūd. Vecākiem būtu nepieciešams psiholoģiskais atbalsts arī sērošanas periodā, tostarp iespēja saņemt papildu konsultācijas vai tikt pārvirzītiem uz atbilstošiem pakalpojumiem. Praksē atsevišķos gadījumos atbalsts tiek turpināts, izmantojot slimnīcas iekšējos resursus, tomēr tas ir atkarīgs no pieejamās kapacitātes un nav sistemātiski nodrošināts. Šī problemātika ir identificēta BKUS sagatavotajā ziņojumā Labklājības ministrijai par Projekta "Atbalsta sistēmas izveide bērniem ar smagām saslimšanām un viņu ģimenes locekļiem" īstenošanu⁵⁸, vēršot uzmanību un aicinot paredzēt atbalstu vecākiem bērna zaudējuma gadījumā.

Kritērijs, kas paredz, ka ģimene nesaņem atbalstu cita finansējuma ietvaros, attiecas uz valsts finansētu psihosociālā atbalsta pakalpojumu, ko nodrošina Bērnu Paliatīvās aprūpes biedrība. Tas faktiski attiecas nevis uz visiem paliatīvās aprūpes pacientiem, bet uz tiem, kuri saņem minēto psihosociālo pakalpojumu biedrības ietvaros. Tā kā ne visas paliatīvās aprūpes ģimenes ir noslēgušas līgumu ar biedrību, pastāv gadījumi, kad ģimenes var palikt bez psihosociālā atbalsta pakalpojuma.

Gan ārsti, gan sociālie darbinieki, gan citi Projektā iesaistītie speciālisti norāda, ka svarīgs faktors mērķa grupas dalībai psihosociālā atbalsta pakalpojumā ir vecāku un pacientu motivācijai piedalīties. Reizēm ģimenēm tā trūkst vai pastāv neuzticība sistēmai. Ārsti un citi Projektā iesaistītie speciālisti ir novērojuši, ka vecāki sākotnēji nereti nesaprot piedāvājumu, ko apstiprina arī vecāku atbildes aptaujā un intervijās/diskusijās. Taču lēmums atteikties no pakalpojuma var mainīties pēc

⁵⁸ BKUS (2024). Kvalitātes ziņojums Labklājības ministrijai par ESF Plus projekta "Atbalsta sistēmas izveide bērniem ar smagām saslimšanām un viņu ģimenes locekļiem" īstenošanu. Npublicēts materiāls.

atkārtotas skaidrošanas, tādēļ būtiska ir uzticības persona (ārsts vai sociālais darbinieks), kas izskaidro Projekta būtību un piedāvā atbalstu atkārtoti.

Pakalpojuma atbilstība bērnu un ģimeņu vajadzībām. Bērna un ģimenes vajadzības ir individuālas un atšķirīgas. Bērnā var ir nepieciešama tieša medicīniska aprūpe un pašaprūpes prasmju apguve (piemēram, hronisku slimību, kā 1. tipa cukura diabēta, gadījumā), savukārt vecākiem biežāk ir vajadzīgs emocionāls, izglītojošs un psihosociāls atbalsts. Vecāku attieksme, līdzdalība un spēja iesaistīties aprūpē būtiski ietekmē bērna stāvokli. Tajā pašā laikā emocionālas grūtības ģimenē vai neadekvāta rīcība var negatīvi ietekmēt bērna veselību. Tiek novērots, ka atsevišķos gadījumos bērni kļūst kompetentāki par vecākiem savas slimības pārvaldībā, kamēr pārmērīga vecāku kontrole vai, pretēji – nepietiekama aprūpe var ierobežot bērna autonomiju un kavēt viņa attīstību.

Speciālisti strādā pēc konsultāciju stundu principa, vienlaikus sociālo darbinieku vidū saruna ir tik ilga, cik ģimenei konkrētā brīdī ir nepieciešams. Savukārt aukles sniegtais pakalpojums mēdz būt līdz pat 12 stundām ilgs, lai sniegtu atelpas brīdi vecākiem.

Daļai ģimeņu, kuru situācija ir akūtāka un smagāka, tiek piesaistīts plašāks multidisciplinārs atbalsts, citām – ierobežotāks. Ambulatori nereti tiek paredzētas līdz desmit konsultācijas viena speciālista ietvaros, bet, ja situācija ir sarežģītāka, sadarbību var pagarināt. Lēmums par atbalsta turpināšanu tiek pieņemts kopā ar sociālo darbinieku, izvērtējot ģimenes vajadzības, tostarp nepieciešamību atbalstu sniegt citiem ģimenes locekļiem (piemēram, brāļiem, māsām).

Kopumā piedāvātais pakalpojumu kopums nodrošina pamata atbalstu, kas ir nozīmīgs krīzes sākumposmā, palīdzot ģimenēm orientēties situācijā un saņemt sākotnēju palīdzību. Psihosociālā atbalsta pakalpojuma sniegšanā iesaistītie speciālisti kopumā uzskata, ka atbalsta sistēma ir gana elastīga.

Nozīmīga loma atbalsta sniegšanā ir sociālajiem darbiniekiem, kuri iesaistās arī praktisku jautājumu risināšanā, tostarp dokumentu noformēšanā, pieteikuma sagatavošanā invaliditātes statusa piešķiršanai, slimības lapu noformēšanā, kā arī sadarbībā ar Bērnu slimnīcas fondu, kas nodrošina finansiālu palīdzību ceļa izdevumiem, medikamentiem un citām ģimeņu vajadzībām.

Sadarbība ar ģimenēm nereti turpinās arī pēc aktīvās ārstēšanās perioda. Lai gan rekomendācijās atbalsta termiņš formāli ir ierobežots līdz deviņiem mēnešiem, praksē atbalsts netiek pārtraukts, ja vajadzība saglabājas, vai arī lieta tiek atkārtoti atjaunota.

Speciālistu novērojumos ģimenes kopumā sniegtos pakalpojumus vērtē pozitīvi. Vecākiem bieži ir svarīgi, ka viņus uzklausa un interesējas par viņu pašsajūtu, tādējādi mazinot vientulības sajūtu un stiprinot apziņu, ka kāds par viņiem rūpējas. Ilgstošākas sadarbības gadījumos kopumā ir vieglāk veidot noturīgu kontaktu, savukārt īsas stacionēšanas laikā ģimenes ne vienmēr ir gatavas pilnvērtīgi izmantot atbalstu. Atsevišķos gadījumos izveidojas cieša emocionāla saikne starp ģimenēm un BKUS speciālistiem, par ko liecina arī aicinājumi piedalīties bērna bēres.

Vienlaikus pastāv situācijas, kad ģimenes atsakās no atbalsta, jo saņem pietiekamu palīdzību citviet, piemēram, pie psihologa, kā arī ir gadījumi, kad novērojams nogurums un vēlme būt savā ierastajā vidē.

Pakalpojuma pieklūstamība. Tika identificēti vairāki faktori, kas ietekmē pakalpojuma pieklūstamību, īpaši psiholoģiskā atbalsta jomā. Tiek norādīts uz garām rindām pie psihologiem, kas var sasniegt sešus līdz deviņus mēnešus. Lemesli rindām ir ierobežotais speciālistu skaits un viņu darba slodze, kā arī krīzes situācijas, kad atbalsts prioritāri jāsniedz ģimenei, kurai tas akūti nepieciešams. Ilgstošu hospitalizāciju un jaundzimušo gadījumos īpaši nozīmīga ir aukļu iesaiste, taču šo pakalpojumu ne vienmēr ir iespējams nodrošināt nekavējoties, tādēļ tiek uzsvērtā nepieciešamība vecākiem to pieteikt savlaicīgi.

Tika apspriesti arī gadījumi, kad sociālie darbinieki tiek piesaistīti novēloti, tostarp izrakstīšanas dienā. Šādās situācijās tiek akcentēta nepieciešamībai atbalstu uzsākt laicīgāk, stacionārā, kas ļauj labāk iepazīt ģimenes situāciju un vajadzības. Kā iespējamie novēlotas piesaistes iemesli tika minēta ārstu maiņa starp nodaļām un dažādi darba organizācijas aspekti. Vienlaikus tika uzsvērts, ka šādi gadījumi nav bieži.

Auklīšu un PEP mammu gadījumos konsultāciju laiki kopumā ir elastīgāki, jo atbalsts tiek sniegts dažādās nedēļas dienās un stundās. PEP mammu gadījumā tiek uzsvērts, ka atbalsts tiek nodrošināts gan klātienē slimnīcā un mājas vizītēs, gan attālināti, organizējot konsultācijas pēc nepieciešamības. Tiek nodrošināta arī elastība attiecībā uz speciālistu maiņu vai attālināta atbalsta izmantošanu, kas ir īpaši nozīmīgi reģionos. Vecāki norāda, ka attālinātas konsultācijas ir nodrošina arī psihologi un sociālie darbinieki.

Tiek uzsvērtā atšķirība starp stacionāro un ambulatoro pakalpojumu pieklūstamību – stacionārā atbalsts parasti ir akūts un nodrošināts salīdzinoši ātri, savukārt ambulatorajā posmā dominē rindas un pieklūstamības ierobežojumi. Līdz ar to aktualizējas jautājums par to, vai un kā praksē notiek pacientu pārvirzīšana no slimnīcas uz psihosociālā atbalsta pakalpojumu ambulatori.

Pakalpojuma pēctecība. Speciālisti uzsver nepieciešamību nodrošināt, lai psihosociālais atbalsts ģimenei nepārtrūktu brīžos, kad bērns izrakstās no stacionāra, jo ģimeņu vajadzības saglabājas arī pēc akūtās ārstēšanās beigām. Speciālisti cenšas nodrošināt atbalsta turpinājumu, lai stabilizētu ģimenes situāciju, tomēr to ierobežo resursu un kapacitātes trūkums, pieaugošs pieprasījums un rindas.

Domājot par atbalsta sistēmu dzīvesvietās, tiek norādīts, ka reģionos sociālo pakalpojumu pieklūstamība ir ierobežota, trūkst vienotas un stabilas atbalsta sistēmas. Ir pašvaldības ar plašu pakalpojumu klāstu un citas, kur atbalsts ir ļoti ierobežots. Nozīmīga tādējādi ir rekomendāciju sagatavošana, balstoties uz informāciju par konkrētajā pašvaldībā faktiski pieejamajiem pakalpojumiem. Šī informācija tiek noskaidrota sadarbībā ar sociālajiem dienestiem un iekļauta rekomendācijās, ar kurām vecāki var vērsties pēc palīdzības. Praksē pastāv situācijas, kad pašvaldības materiālos norādītais pakalpojums realitātē nav pieejams vai ir grūti saņemams. Biežākās vajadzības, piemēram, asistenta vai aprūpes mājās pakalpojumi parasti tiek nodrošināti un sakārtoti vēl pirms izrakstīšanās no slimnīcas. Ilgstošas ārstēšanās gadījumos, tostarp onkoloģijā, sociālie pakalpojumi nereti tiek uzsākti jau ārstēšanās laikā, lai nodrošinātu atbalsta nepārtrauktību mājas apstākļos.

Kā ierobežotāka tiek minēta smilšu spēles terapijas, ABA terapijas un psihologa pakalpojumu piekļūstamība, kā arī psiholoģiskā izpēte, kur gan pašvaldībās, gan slimnīcā veidojas garas rindas. Pediatrijas spēles speciālistu atbalsts daļēji ir pieejams arī ambulatori, piemēram, bērnu sagatavošanai operācijām, tomēr reģionos šādu speciālistu ir būtiski mazāk, pakalpojums koncentrējas galvenokārt slimnīcā. Šādos gadījumos ģimenes nereti ir spiestas meklēt privātus risinājumus.

Gadījumos, kad pašvaldībā sociālo pakalpojumu klāsts ir ierobežots, nozīmīgu lomu var ieņemt pašvaldības sociālais darbinieks, kura profesionālajai sagatavotībai ir būtiska loma. Tāpat kā atbalsts ģimenēm joprojām ir pieejams BKUS sociālais darbinieks, kurš ģimenēm nodod savus kontaktus turpmākai saziņai.

Informācijas nodošana par konkrētu ģimeni sociālajiem dienestiem notiek tikai ar ģimenes piekrišanu. Dažkārt vecāki paši vēršas sociālajā dienestā, citkārt sociālais dienests sazinās ar BKUS, lai precizētu informāciju. Tiek norādīts, ka kopumā salīdzinoši neliels ģimeņu īpatsvars vēršas dienestos, jo pastāv aizspriedumi. Atgriezeniskā saite par rekomendāciju izpildi parasti tiek iegūta pēc rekomendācijās noteiktā termiņa, sazinoties gan ar ģimeni, gan sociālo dienestu. Daļa ģimeņu rekomendācijas izmanto vēlāk, kad atbalsts kļūst aktuāls. Papildus novērots, ka ģimenes dažkārt atsakās no piedāvātajiem pakalpojumiem, jo neuzticas speciālistiem, kurus nepazīst.

Īpaši problemātiska pēctecības ziņā tiek raksturota situācija pēc bērna pilngadības sasniegšanas, kad atbalsts pārtrūkst, lai gan vajadzības saglabājas, izņemot gadījumus, kad pacienti ar retām slimībām ārstēšanos BKUS turpina ilgāk.

Sadarbība starp Projektā iesaistītajiem BKUS speciālistiem. Sadarbības mehānisms starp pakalpojumā iesaistītajiem speciālistiem kopumā ir izveidots un funkcionē, tomēr sadarbības intensitāte un organizācija atšķiras gan starp nodaļām, gan pakalpojuma sniegšanā iesaistītajiem speciālistiem, gan atkarībā no tā, vai pakalpojums tiek sniegts ambulatori vai stacionāri.

Ambulatorajā aprūpē nenotiek regulāras starpdisciplināras sapulces. Ārsts kā pirmais kontakts ir definējis nepieciešamību izvērtēt ģimenes situāciju, norādot konkrētu mērķi vai uzdevumu. Sociālie darbinieki tālāk izvērtē situāciju un koordinē atbalsta procesu, sadarbojas ar ģimeni, organizē konsultācijas klātienē vai attālināti, izvērtē vajadzības un strādā atbilstoši ārsta pieteikumam. Pēc izvērtējuma tiek meklēti konkrēti risinājumi, sniedzot pakalpojumu BKUS vai rekomendējot vērsties pašvaldības sociālajā dienestā, nodrošinot informāciju par pakalpojumu iespējām, kontaktiem un citiem atbalsta veidiem. Ārstiem tiek sniegta atgriezeniskā saite par konsultācijas pieteikuma izpildi.

Stacionāras aprūpes gadījumos komandas darbs ir ciešāks. Vislabāk izstrādāta un praksē nostiprinājusies ir sadarbība onkoloģijas nodaļā un intensīvās terapijas nodaļā, kur regulāri notiek starpdisciplināras sapulces un komandas darbs. Šāda sadarbības forma atvieglo speciālistu piekļūstamību un paātrina lēmumu pieņemšanu, vienotu gadījumu risināšanu. Līdzīgas prakses ieviešana citās nodaļās būtu vērtīga, jo pašlaik sadarbības pieredze starp nodaļām ir atšķirīga.

Psihologi norāda uz ciešu sadarbību ar ārstiem un sociālajiem darbiniekiem un regulāru komandas darbu. Informācija par pacientu komandā nonāk caur ārstiem vai nodaļu

sapulcēm, pēc kā speciālisti kopīgi izvērtē, kāds atbalsts attiecīgajā brīdī ir nepieciešams bērnam vai vecākiem. Sociālais darbinieks uzņemas koordinējošo lomu un piesaista papildu resursus. Kopumā sadarbība tiek vērtēta kā laba un risinājumu meklēšanā vērsta. Līdzīgu sadarbības pieredzi raksturo arī pediatrijas spēles speciālisti, kuri piedalās nodaļu sapulcēs un iesaistās kopējā ārstēšanas procesā, sadarbojoties ar ārstiem, psihologiem un sociālajiem darbiniekiem.

Atšķirīga pieredze raksturo aukļu un PEP mammu darbu Projektā. Aukļu un PEP mammu gadījumā ikdienas sadarbība visbiežāk notiek ar sociālajiem darbiniekiem, retāk ar citiem speciālistiem, un aukles norāda uz nereti nepietiekamu informāciju par ģimenes situāciju, kas apgrūtina sagatavošanos darbam. PEP mammas norāda, ka informācija par ģimeni tiek saņemta e-pastā, ietverot pamatdatus (piemēram, reģionu, valodu un situācijas kontekstu). Padziļināta izpratne par situāciju veidojas tiešā saziņā ar ģimeni. Informācija par sociālajiem riskiem tiek nodota tikai gadījumos, kad tas ir būtiski. Sadarbības modelis tiek raksturots kā strukturēts, bet balstīts uz ierobežotu sākotnējo informāciju. PEP mammas un aukles norāda uz komandas sadarbības trūkumu, katrs vairāk strādā savā “darbības laukā”. Ir bijuši atsevišķi, reti gadījumi, kad konstatēti komunikācijas pārrāvumi un aukle ir tikusi nosūtīta, bet ģimene jau ir atteikusies no pakalpojuma, vai informācija netiek nodota laicīgi (vakaros un brīvdienās). Līdzīgas problēmas min arī PEP mammas.

Citi izaicinājumi pakalpojuma sniegšanas procesā. Būtisku speciālistu darba daļu aizņem dokumentēšana, kas ir nepieciešama darba pārskatāmībai un atskaitēm, taču rada administratīvo slogu. Tiek pausts uzskats, ka šo procesu būtu vēlams vienkāršot.

Projekta ieguvumi. Iesaistīto speciālistu skatījumā Projekts sniedz būtisku ieguvumu ģimenēm. Tiek uzsvērtā nepieciešamība nodrošināt atbalsta nepārtrauktību pēc Projekta beigām. Projekts ir devis nozīmīgu pienesumu gan ģimenēm, gan speciālistu sadarbībai BKUS ietvaros. Taču pastāv risks, ka bez stabila finansējuma pakalpojums var tikt pārtraukts, radot pārrāvumu sistēmā un mazinot sasniegtos ieguvumus.

Projekts stiprina arī starpdisciplināru sadarbību, jo tas saved kopā speciālistus, kuri iepriekš nereti strādāja izolēti, uzlabo komunikāciju un veicina mērķtiecīgāku un efektīvāku aprūpi bērnu un ģimeņu interesēs. Tas arī izgaismo psihologa un sociālā darbinieka nozīmi kā būtisku veselības aprūpes sastāvdaļu.

Ārstu ieskatā Projektam būtu vēl lielāka vērtība, ja tas palīdzētu agrīni atpazīt riska pazīmes ģimenēs, piemēram, ātrāk pamanīt “sarkanos karogus” (emocionālas problēmas, aprūpes grūtības, slēpta vardarbība vai nepiemērota uzvedība, identificēt ģimenes, kuras pašas nespēj tikt galā ar bērna aprūpi, atklāt problēmas, kuras bieži tiek slēptas (piemēram, alkoholisms, emocionāla nolaidība)).

Atsevišķu BKUS speciālistu paustie ieteikumi pakalpojuma pilnveidei:

- ▼ Stiprināt agrīnu riska situāciju identificēšanu ģimenēs, savlaicīgi pamanot emocionālās grūtības, aprūpes problēmas.
- ▼ Stiprināt starpdisciplināru sadarbību, uzlabot regulāru informācijas apmaiņu starp speciālistiem un veicināt kopīgu izpratni par pacienta un ģimenes situāciju.

- ▼ Nodrošināt padziļinātu speciālistu apmācību, īpaši darbam ar specifiskām un retām slimībām, kur nepieciešamas specifiskas zināšanas.
- ▼ Nodrošināt nepārtrauktu atbalsta turpinājumu pēc aktīvās ārstēšanas beigām stacionārā (piemēram, onkoloģijā), ņemot vērā ilgstošu trauksmi un vajadzību pēc atbalsta.
- ▼ Mazināt rindu problēmas pakalpojuma ietvaros sniegto speciālistu konsultāciju pieklūstamībā.
- ▼ Attīstīt holistisku, uz ģimeni centrētu pieeju.
- ▼ Attīstīt ģimenes terapijas un ciešāku vecāku iesaisti konsultācijās, īpaši gadījumos, kad bērna uzvedība atspoguļo ģimenes stresu.
- ▼ Risināt atbalsta trūkumu ģimenēm sērošanas posmā, bērniem ilgstošās aprūpes centros un bērnam sasniedzot 18 gadu vecumu.
- ▼ Izvērtēt Projekta gaitā izveidotā modeļa plašāku ieviešanu citās slimnīcās, kurās nonāk smagi slimi bērni un viņu vecāki, uzsverot agrīna emocionālā atbalsta nozīmi ģimenēm.

6. pielikums. Fokusgrupas diskusija ar politikas veidotājiem un BKUS

Pakalpojuma lietderības, piekļūstamības un organizācijas novērtējums. Diskusijā tika viennozīmīgi atzīts, ka psihosociālā atbalsta pakalpojums ir nepieciešams un lietderīgs ģimenēm, kurās aug bērni ar smagām saslimšanām, invaliditāti vai funkcionāliem traucējumiem. Mūsdienā pieejā nav iespējams atdalīt medicīnisko aprūpi no psihosociālā atbalsta – tas ir vienots veseluma risinājums, kas nodrošina ne tikai ārstēšanu, bet arī ģimenes spēju ar situāciju sadzīvot un sociāli funkcionēt. Atbalsts krīzes brīdī palīdz ģimenei pieņemt situāciju un doties tālāk, savukārt tā trūkums bieži rada ilgstošas, nepārstrādātas un emocionāli smagas sekas.

Organizatoriski pakalpojums bērnu slimnīcā tiek vērtēts ļoti pozitīvi. Tas darbojas koordinēti, ar konkrētu speciālistu iesaisti un iespēju ātri reaģēt, jo ģimene atrodas stacionārā vidē un ir sasniedzama. Šajā posmā medicīniskā aprūpe un psihosociālais atbalsts jau darbojas kā vienots veselums, un tas tiek uzskatīts par būtisku kvalitātes elementu. Tomēr būtiskākās problēmas parādās pēc izrakstīšanās no slimnīcas. Pārejas posms uz dzīvi mājās veido “plaisu”, kurā atbalsts kļūst fragmentēts un atšķirīgs atkarībā no pašvaldības un pieejamiem resursiem. Šeit atbalsts lielā mērā kļūst atkarīgs gan no sistēmas tīklojuma, gan no pašu ģimeņu iniciatīvas un spējas situāciju uztvert un meklēt palīdzību. Tieši šajā posmā izteikti parādās piekļūstamības problēmas. Liela daļa ģimeņu nevēršas sociālajos dienestos, pat ja informācija tiek sniegta. Tas saistīts gan ar stigmatu un aizspriedumiem pret sociālo dienestu, gan ar to, ka ģimene krīzes situācijā ne vienmēr spēj pieņemt realitāti un izmantot piedāvāto palīdzību. Tādēļ nozīmīga kļūst ne tikai informācijas nodošana, bet arī veids, kā tā tiek sniegta – cilvēciska, saprotama un atkārtota komunikācija būtiski ietekmē, vai ģimene šo palīdzību pieņems.

Psihosociālā atbalsta pakalpojums tiek skaidri sasaistīts ar sociālās rehabilitācijas jomu, jo tas tieši ietekmē ģimenes spēju funkcionēt un pielāgoties jaunajai situācijai vai ģimenes statusam ilgtermiņā. Šis pakalpojums palīdz atjaunot sociālās funkcionēšanas spējas, stiprina ģimenes resursus un dod iespēju pārvarēt krīzes situāciju. Sociālā rehabilitācija nav veselības aprūpes sistēmas daļa, bet labklājības joma, tāpēc deleģējumam jābūt skaidram, jo tas skar finanšu sadalījumu. Diskusijas dalībniekiem rodas jautājums – kāda ir iespēja veidot šādu atbalsta pakalpojumu pie citām slimnīcām, vai poliklīnikām, lai reģionāli dzīvojošām ģimenēm tas tiktu pietuvināts.

Vienlaikus tika atzīts, ka sociālās rehabilitācijas sistēma Latvijā nav vienota un strukturēta. Nepastāv skaidrs un visām pašvaldībām vienots minimālais pakalpojumu grozs, īpaši attiecībā uz ģimenēm ar smagi slimiem bērniem. Tā rezultātā katra pašvaldība darbojas pēc savām iespējām un izpratnes, un atbalsta apjoms būtiski atšķiras. Nepieciešams skaidrāk definēt “pieturas punktus” – minimālo atbalsta rāmi, kas būtu pieejams visām ģimenēm neatkarīgi no dzīvesvietas. Šobrīd situācija ir tāda, ka daļa ģimeņu paliek ārpus sistēmas, pat ilgstoši nezinot par sev pieejamajiem atbalsta mehānismiem. Tas norāda uz sistēmisku problēmu, kur sociālās rehabilitācijas sistēma ne vienmēr spēj sasniegt mērķa grupu.

Sadarbība starp iesaistītajiem. Diskusijā tika uzsvērts, ka efektīvs psihosociālais atbalsts iespējams tikai ciešā sadarbībā starp veselības un sociālo jomu. Veselības un sociālā atbalsta komponentes ir savstarpēji cieši saistītas un jānodrošina kā vienots process. Svarīga ir vienota izpratne par psihosociālo atbalstu un katra iesaistītā lomu šajā procesā.

Būtisks elements ir gadījuma vadība kā sociālā darba pamatmetode. Tas nozīmē ne tikai informācijas nodošanu, bet aktīvu koordināciju – speciālistu savienošana, atbalsta tīkla veidošanu un nepārtrauktības nodrošināšanu, gadījuma monitorēšanu līdz tas ir noslēdzies. Tomēr gadījuma vadība var būt sekmīga tikai tad, ja atbalsta sistēmas veidošanai ir pieejami pietiekami resursi. Īpaši akcentēta sociālā darbinieka ģimenēm ar bērniem un psihologa sadarbība (jo ir aspekti, ar kuriem sociālais darbinieks bez īpašās profesionālās sagatavotības nevar strādāt).

Papildus nozīmīga ir nevalstisko organizāciju iesaiste un savstarpējā atbalsta formu attīstība, piemēram, vecāku savstarpējā palīdzība, t.sk. mentoru kustības attīstīšana, kas var nodrošināt emocionālu un praktisku atbalstu ārpus institucionālās sistēmas.

Atbalsta pēctecība, sasniedzot pilngadību, un sērošanas periodā. Diskusijā tika akcentēts problemātiskais pārejas posms uz pilngadību. Sasniedzot pilngadību, “pakalpojumu grozs” samazinās, lai personas gan vajadzības nemazinās.

Sērošanas process tika aplūkots plašākā nozīmē – ne tikai saistībā ar bērna nāvi, bet arī ar diagnozes pieņemšanu un zaudēto “veselo bērnu”. Tas ir emocionāli sarežģīts periods un process, kas prasa profesionālu atbalstu.

Attiecībā uz gadījumiem, kad bērns tiek pavadīts mūžībā, diskusijas dalībnieki piekrīt, ka ir svarīgi turpināt atbalsta sniegšanu, īpaši situācijās, kad ar ģimeni jau izveidojusies attiecība, kam pamatā ir uzticēšanās. Svarīgi, ka ģimene nepaliek viena sērošanas periodā. Šajā ziņā tiek norādīts, ka sociālajiem darbiniekiem pašvaldībās ir grūtības uzsākt sarunas par sērošanu, tādēļ ir nepieciešama sociālo darbinieku izglītošana un kompetenču stiprināšana šādu tēmu apspriešanai ar ģimeni.

Citi aspekti. Diskusijā tika izcelti vairāki citi aspekti. Pirmkārt, tika uzsvērtā nepieciešamība mainīt attieksmi pret sociālo darbu un mazināt stigmu, kas attur ģimenes no sadarbības ar sociālajiem dienestiem. Šajā ziņā tika norādīts, ka Projekts jau veicina pozitīvas izmaiņas, īpaši BKUS vidē.

Diskusijā īpaši tika uzsvērtā informācijas nodošanas nozīme – ģimene nevar izmantot pakalpojumu, ja par to nezina vai nesaprot tā būtību. Tāpēc būtiski ir ne tikai informēt, bet arī aktīvi uzrunāt un skaidrot, kas tiek piedāvāts un kā šo palīdzību izmantot. Šajā ziņā plašāk būtu jāinformē ģimenes ārsti un citi speciālisti arī reģionos, lai viņi varētu rekomendēt šādu atbalstu ģimenēm.

Noslēgumā tika uzsvērts, ka, lai nodrošinātu pakalpojuma ilgtspēju, nepieciešams balstīties pētījuma rezultātos un datos, lai varētu pamatot turpmāku finansējumu un pakalpojuma attīstību valsts līmenī. Papildus izskanēja nepieciešamība veikt jomas izpēti, lai noskaidrotu, kas traucē ģimenēm vērsties pēc palīdzības sociālajā dienestā.

7. pielikums. Fokusgrupas diskusija ar BKUS Vecāku padomes un NVO pārstāvjiem

Pakalpojuma lietderības, pieklūstamības un organizācijas novērtējums. Diskusijas dalībnieki lielākoties ir informēti par BKUS īstenoto psihosociālā atbalsta pakalpojumu. Vairāki dalībnieki ir informēti par ģimenēm, kuras saņēmušas BKUS atbalstu vai vērsušies organizācijā pēc BKUS ieteikuma. Diskusijā dominēja atziņa, ka psihosociālā atbalsta pakalpojums smagi slimiem bērniem un viņu ģimenēm, ir kritiski nepieciešams un ļoti lietderīgs. Īpaši tika uzsvērts, ka šis pakalpojums nodrošina atbalstu ne tikai bērniem, bet visai ģimenei. Pozitīvi vērtējama BKUS speciālistu iesaiste un tas, ka tiek nodrošināta multidisciplināra un individuāla pieeja ģimenēm un to vajadzībām. Tāpat dalībnieki piekrita viedoklim, ka BKUS sniegtais atbalsta pakalpojums ir labi organizēts.

Galvenie izaicinājumi psihosociālā atbalsta pakalpojuma saņemšanā atsevišķu dalībnieku ieskatā ir saistīti ar informācijas nonākšanu līdz ģimenēm. Ģimenes ne vienmēr jūtas pietiekami informētas par iespējām, ko šis pakalpojums sniedz, neizprot kritērijus tā saņemšanai. Diskusijā viens no dalībniekiem norāda uz ierobežotiem Projekta dalībnieku atlases principiem. Tika pausta sajūta, ka motivētas un informētas ģimenes ne vienmēr tiek uzņemtas Projektā, jo “pašas tiks galā”. Tai pat laikā ir ģimenes, kas atbalstu sāk izmantot, bet nepabeidz, jo ne visas ģimenes spēj novērtēt vai ilgstoši iesaistīties šajā pakalpojumā. Motivācijas līmenis ģimenēs atšķiras.

Bērnam atrodoties BKUS, atbalsts stacionārā tiek nodrošināts uzreiz un koordinēti. Taču gadījumos, kad pakalpojums tiek sniegts ambulatori, ārsts rekomendē pakalpojumu, sociālais darbinieks izvērtē situāciju un ģimeni novirza vai nu pie BKUS speciālistiem, vai uz sociālo dienestu dzīvesvietā. Tieši šajā pārejas posmā daļā gadījumu rodas “pārrāvuma punkti” – starp BKUS un sociālo dienestu, starp informēšanu un reālu pakalpojuma pieklūstamību, starp iespējām saņemt pakalpojumus Rīgā un Pierīgā un reģionos. Tādējādi lielākais izaicinājums pakalpojumā dalībnieku ieskatā ir periods pēc izrakstīšanas no slimnīcas, jo ne vienmēr pakalpojumi ir pieejami dzīvesvietas pašvaldībā, sociālo dienestu prakses atbalsta sniegšanā ir atšķirīgas. Reģionālā nevienlīdzība saglabājas kā viena no centrālajām problēmām. Visā diskusijā atkārtoti dominēja atziņa, ka ģimenēm ārpus Rīgas ir ievērojami sliktāka piekļuve speciālistiem, rehabilitācijai, psiholoģiskajam atbalstam, arī savstarpējā atbalsta grupām. Tiek pausts arī uzskats, ka ģimenēm pašām aktīvi jācīnās par sociālo pakalpojumu saņemšanu. Kā piemēru viens no dalībniekiem norāda situāciju, kurā kāda mamma, neskatoties uz BKUS konsīlija nozīmējumu, nesaņēma pakalpojumu Rīgas sociālā dienestā. Ļoti nepieciešams pakalpojums ir arī atelpas brīži vecākiem, bet piedāvājums ir nepietiekams.

Ģimenes reizēm neapzinās, ka saņem pakalpojumus BKUS īstenotā Projekta ietvaros, jo ģimenes ne vienmēr identificē saņemto palīdzību kā konkrēta projekta pakalpojumu. Latvijā vienlaikus darbojas daudzi projekti un iniciatīvas, ģimenes orientējas pēc praktiskā ieguvuma, nevis projekta nosaukuma. Daļa ģimeņu sākotnēji apgalvo, ka nesaņem nekādu atbalstu, bet detalizētākā sarunā atklājas, ka projekta ietvaros bērni, vecāki un citi ģimenes locekļi ir saņēmuši atbalstu. Tāpēc jāsecina, ka pašvērtējums par “atbalsta nesaņemšanu” ne vienmēr sakrīt ar faktisko situāciju, tomēr psihosociālā

atbalsta saņemšanas sistēma valstī kopumā (raugoties plašāk un ārpus BKUS Projekta ietvara) ģimenēm šķiet fragmentēta un grūti pārskatāma.

Sadarbība starp iesaistītajiem. BKUS kā slimnīcas primārā funkcija ir akūtu veselības situāciju risināšana, tādēļ viens no dalībniekiem norāda, ka ilgtermiņa psihosociālajam atbalstam būtu jābūt pieejamam dzīvesvietā. Tādēļ ir svarīgi pēc tam, kad ir sniegts psihosociālais atbalsts krīzes situācijā BKUS, izveidot ilgstošu atbalsta tīklu, kurā sociālais dienests ir tikai viens no sistēmas elementiem. Būtisku ieguldījumu var sniegt arī NVO, kopienas. NVO atbalsta sistēmā darbojas kā neformāli koordinatori. Praktiski tas nozīmē to, ka NVO var sniegt palīdzību ģimenēm orientēties sistēmā, nodot informāciju, kontaktus praktisku jautājumu risināšanai, palīdzēt organizēt saziņu ar skolām, bērnudārziem, sociālajiem dienestiem, tehnisko palīgīdzekļu centriem, sniegt emocionālo atbalstu un palīdzību krīzes situācijās, palīdz atrast pagaidu risinājumus.

NVO spēlē ļoti nozīmīgu lomu ģimeņu ilgtermiņa atbalstā, tostarp daļā gadījumu kompensējot kopējās valsts un pašvaldības atbalsta sistēmas nepilnības. Ģimenes, kas pašas meklē palīdzību, bieži nonāk pie NVO, jo tās darbojas elastīgāk un ātrāk reaģē uz krīzi. Lielās NVO var nodrošināt plaša spektra atbalstu, jo viņu rīcībā ir multidisciplināra komanda un papildu resursi (piemēram, izmitināšana rehabilitācijas laikā, risinājumi transporta piekļūstamības problēmām), laba sadarbība ar citām NVO. Savuārt mazāku NVO un vecāku organizāciju galvenā priekšrocība/loma ir savstarpēji sniegts atbalsts, pieredzes apmaiņa, konsultēšana, emocionāls atbalsts, palīdzība jaunpienācējiem – ģimenēm, kas nesen saskārušās ar savu bērnu smagām veselības problēmām. Kopienas sajūta mazina izolētību. Tomēr šīm NVO nav stabila finansējuma, to darbība balstās uz entuziasmu un savstarpēju palīdzību.

Atbalsta pēctecība, sasniedzot pilngadību, un sērošanas periodā. Kā vājš punkts tika minēta atbalsta pēctecība bērniem ar smagām diagnozēm un viņu ģimenēm, sasniedzot pilngadību. Šeit var veidoties atbalsta pārrāvums, kad bērniem piedāvātie pakalpojumi vairs nav pieejami, bet pieaugušajiem konkrētie pakalpojumi nav paredzēti.