



RĪGAS STRADIŅA
UNIVERSITĀTE

Dace Bērtule

BĒRNU AR CEREBRĀLO TRIEKU ĢIMEŅU VAJADZĪBAS UN TĀS IETEKMĒJOŠIE FAKTORI

Promocijas darbs
medicīnas doktora zinātniskā grāda iegūšanai

Specialitāte – fizikālā un rehabilitācijas medicīna

Darba zinātniskā vadītāja:
Dr. med. asociētā profesore **Anita Vētra**

Rīga, 2018

ANOTĀCIJA

Cerebrālā trieka ir biežākais fiziskas nespējas iemesls bērnu vecumā, ar potenciāli negatīvu ietekmi ne tikai uz paša bērna, bet arī visas ģimenes dzīves kvalitāti un līdzdalību sabiedrībā. Lai sniegtu pilnvērtīgu atbalstu ģimenei ar bērnu, kuram ir attīstības traucējumi, jāzina ģimenes vajadzības un apstākļi, kas tās var ietekmēt. Šī darba mērķis bija noskaidrot pirmsskolas vecuma bērnu ar cerebrālo trieku ģimeņu vajadzības un izpētīt to saistību ar ģimeni, bērnu un rehabilitācijas pakalpojumus raksturojošiem faktoriem.

Darba teorētiskajā daļā tika apskatīti ģimenes vajadzību veidi un precizēti ģimenes vajadzības ietekmējošie faktori. Datu ieguves procesā tika apkopota informācija par ģimenes kopējām vajadzībām, kā arī vajadzību pēc informācijas, dažādiem pakalpojumiem, atbalsta un finansēm.

Pētījuma rezultāti atklāj, ka Latvijā dzīvojošās ģimenes visbiežāk izjūt vajadzību pēc dažāda veida informācijas, atbalsta un saņemto pakalpojumu koordinācijas, kā arī finansiāla atbalsta bērna aprūpes un ārstēšanas izmaksu segšanai.

Datu analīze apstiprina darba hipotēzi, ka Latvijā dzīvojošu pirmsskolas vecuma bērnu ar cerebrālo trieku ģimeņu vajadzības ietekmē ģimeni, bērnu un rehabilitācijas pakalpojumus raksturojoši faktori un šo faktoru unikālā ietekme ir atkarīga no ģimenes vajadzību veida.

Ģimenes kopējās vajadzības vislabāk izskaidro saņemtais atbalsts no citiem ģimenes locekļiem. Kā nākamie nozīmīgākie izskaidrojošie faktori ir ģimenes ienākumu līmenis, bērna primārā aprūpētāja nodarbinātība, uztvertā stresa līmenis un saņemtais atbalsts no profesionāļiem, kā arī pakalpojumu sniegšana ievērojot sadarbības principus un asociēto veselības traucējumu skaits. Savukārt bērna kustību ierobežojumu līmenis tās izskaidro pavisam nedaudz.

Ģimenes vajadzību pēc pakalpojumiem vislabāk izskaidro bērna socializācija, komunikācijas ierobežojumu līmenis un bērna primārā aprūpētāja uztvertā stresa līmenis. Nedaudz mazākā mērā to izskaidro ģimenes ienākumu līmenis un bērna primārā aprūpētāja nodarbinātība, kā arī saņemtais atbalsts no citiem ģimenes locekļiem un pakalpojumu sniegšana ievērojot sadarbības principus.

Ģimenes finanšu vajadzības vispilnīgāk izskaidro ģimenes ienākumi un bērna kustību ierobežojumu līmenis, nedaudz mazāk tās izskaidro bērna primārā aprūpētāja nodarbinātība, pakalpojumu sniegšana ievērojot sadarbības principus un saņemtais atbalsts no citiem ģimenes locekļiem, kā arī asociēto veselības traucējumu skaits.

Vajadzību pēc atbalsta vislabāk izskaidro saņemtais atbalsts no citiem ģimenes locekļiem, mazākā mērā to izskaidro no profesionāļiem saņemtais atbalsts un pakalpojumu

sniegšana ievērojot sadarbības principus, bērna primārā aprūpētāja izglītības un uztvertā stresa līmenis, kā arī asociēto veselības traucējumu skaits.

Ģimeņu vajadzību pēc informācijas vienlīdz nozīmīgi izskaidroja tādi faktori kā saņemtais atbalsts no profesionāliem un citiem ģimenes locekļiem, pakalpojumu sniegšana ievērojot vispārējās informācijas sniegšanas principus, ģimenes ienākumu līmenis, kā arī bērna komunikācijas ierobežojumu līmenis.

Kopumā pētījuma rezultāti atklāj, ka nozīmīgākie vajadzības ietekmējošie faktori Latvijā dzīvojošām ģimenēm ir saistīti ar sociālekonomiskiem apstākļiem, kā arī līdzcilvēku un profesionālu atbalstu. Savukārt rehabilitācijas pakalpojumu pieejamība un saņemšanas kārtība, kā arī bērna funkcionēšanas ierobežojumi un veselības traucējumi, ir mazāk nozīmīgi faktori.

SUMMARY

Cerebral palsy is the most common cause of physical disability among children with a potentially negative impact on the quality of life and involvement in the community not only for the child but also for the whole family. In order to provide comprehensive support to families who are raising children with developmental disorders, it is important to study the family needs and understand circumstances that may affect them. The aim of the present study is to identify the needs of the families with preschool children with cerebral palsy, and study how these needs relate with the factors associated with families, children and rehabilitation services.

The theoretical part of the present paper lists the types of needs and identifies the factors affecting the family needs. During the process of obtaining data, information about overall family needs, as well as needs for information, services, support and financial needs was collected.

Results of the study reveal that families living in Latvia most often need different information, support and coordination of services, they also need financial support to cover costs of child care and treatment.

Results of the data analysis support the hypothesis that factors characterising families, children with cerebral palsy and rehabilitation services affect the needs of the families with preschool children with cerebral palsy living in Latvia, and the unique impact of these factors depend on the type of the needs.

Overall family needs are best explained by the support received from other family members. The next most important factors are family's income level, employment of the child's primary caretaker, the perceived stress level and support from professionals, as well as provision of services based on cooperation principles, and the number of comorbidities to the child, while the level of limitation of mobility for the child had a somewhat lower impact.

Family needs for services are best explained by the child's socialization, level of communication limitations and perceived stress level of the child's primary caretaker, while they were slightly less explained by the family's income level, employment of the child's caretaker and support from other family members, as well as provision of services based on cooperation principles.

Financial needs of families were fully explained by family income and limitations of the child's mobility, while they were slightly less explained by employment of the child's primary caretaker, provision of services based on cooperation principles and support from other family members, as well as the number of comorbidities the child had.

Needs for support were best explained by the support from other family members, and to a lesser extent by support from professionals and provision of services based on cooperation principles, education and perceived stress level of the child's primary caretaker, as well as the number of comorbidities of the child with cerebral palsy.

Family needs for information were equally explained by such factors as the support from professionals and other family members, provision of services based on overall information provision principles, family's income level and communication limitations of the child with cerebral palsy.

The results of the study reveal that the most important factors affecting needs of families living in Latvia are related with the socio-economic situation, as well as support of peers and professionals. Availability and regularity of rehabilitation services, limitations to the child's functions and health impairments are factors that affect family needs to a lesser extent.

SATURS

ANOTĀCIJA	2
SUMMARY	4
DARBĀ LIETOTIE SAĪSINĀJUMI	8
IEVADS	9
Promocijas darba mērķis	10
Promocijas darba uzdevumi	10
Promocijas darba hipotēze	10
Darba zinātniskā novitāte	10
1. LITERATŪRAS APSKATS	12
1.1. Cerebrālā trieka	12
1.1.1. Epidemioloģija un etioloģija	12
1.1.2. Cerebrālās triekas klīniskā izpausme, klasifikācija un diagnostika	13
1.1.3. Asociētie veselības traucējumi	14
1.1.4. Ārstēšana un rehabilitācija	16
1.2. Ģimene	22
1.2.1. Ģimene kā sociāls institūts	22
1.2.1. Bērna ar invaliditāti ietekme uz ģimenes institūtu	22
1.3. Atbalsta sistēmas bērnu ar invaliditāti ģimenēm	24
1.3.1. "Uz ģimeni vērsta pakalpojuma" jēdziens	24
1.3.2. Bērnu ar invaliditāti ģimeņu atbalsta sistēmas raksturojums Latvijā	26
1.4. Ģimenes vajadzības	29
2. MATERIĀLS UN METODES	38
2.1. Bērnu ar cerebrālo trieku ģimeņu vajadzības ietekmējošo faktoru konceptuālais modelis	38
2.2. Pētījuma dalībnieki	39
2.3. Pētījuma procedūra	39
2.4. Novērtēšanas metodes	41
2.4.1. Aptaujas anketas	41
2.4.2. Bērna funkcionēšanas novērtēšana	45
2.5. Datu statistiskā analīze	47
3. REZULTĀTI	49
3.1. Pētāmās grupas raksturojums	49
3.2. Rehabilitācijas pieejamības un pakalpojumu saņemšanas kārtības raksturojums	51
3.3. Aprūpes procesa novērtējuma rezultāti	51
3.4. Ģimenes vajadzību aptaujas rezultāti	52
3.5. Korelāciju analīzes rezultāti	55
3.5.1. Bērnu ar cerebrālo trieku raksturojošo faktoru saistība ar ģimenes vajadzībām ...	55
3.5.2. Ģimeni raksturojošo faktoru saistība ar ģimenes vajadzībām	56
3.5.2. Rehabilitācijas pakalpojumus raksturojošo faktoru saistība ar ģimenes vajadzībām	57
3.6. Daudzfaktoru lineārās regresijas analīzes rezultāti	59
3.6.1. Modelis, kas izskaidro kopējās ģimenes vajadzības	59
3.6.2. Modelis, kas izskaidro ģimenes vajadzību pēc atbalsta	60
3.6.3. Modelis, kas izskaidro ģimenes vajadzību pēc pakalpojumiem	61
3.6.4. Modelis, kas izskaidro ģimenes finanšu vajadzības	61
3.6.5. Modelis, kas izskaidro ģimenes vajadzību pēc informācijas	62
4. DISKUSIJA	64

4.1. Pētījuma grupas raksturojums	64
4.2. Ģimenes vajadzību aptaujas rezultāti	66
4.3. Bērnu ar cerebrālo trieku raksturojošo faktoru saistība ar ģimenes vajadzībām	70
4.4. Ģimeni raksturojošo faktoru saistība ar ģimenes vajadzībām	72
4.5. Rehabilitācijas pakalpojumus raksturojošo faktoru saistība ar ģimenes vajadzībām....	74
4.6. Bērnu ar cerebrālo trieku ģimeņu vajadzības izskaidrojošo faktoru analīze	75
4.7. Metodoloģiskā analīze un pētījuma ierobežojumi	81
SECINĀJUMI	83
ORGANIZATORISKIE IETEIKUMI	84
IZMANTOTĀ LITERATŪRA	86
PUBLIKĀCIJAS UN ZIŅOJUMI PAR PĒTĪJUMA TĒMU	97
PATEICĪBAS	100
PIELIKUMI	101

DARBĀ LIETOTIE SAĪSINĀJUMI

PVO	Pasaules Veselības organizācija
LR	Latvijas Republika
CSP	Centrālā statistikas pārvalde
MK	Ministru kabinets
VDEĀK	Veselības un darbaspēju ekspertīzes ārstu valsts komisijas
SFK	Starptautiskā funkcionēšanas klasifikācija
ASV	Amerikas Savienotās Valstis
MRI	Magnētiskās rezonanses izmeklējums
LMFKS	Lielo motoru funkciju klasifikācijas sistēma
KFKS	Komunikācijas funkciju klasifikācijas sistēma
ĢVA	Ģimenes vajadzību aptauja
APN-20	Aprūpes procesa novērtējums
ĢAS	Ģimenes atbalsta skala
USS	Uztvertā stresa skala
SN	Standartnovirze
95% CI	95% ticamības intervāls (<i>95% Confidence Interval</i>)
r	Pīrsona korelācijas koeficients
r _s	Spīrmena rangu korelācijas koeficients
ICC	<i>Intraclass Correlation Coefficient</i>

IEVADS

Cerebrālā trieka ir biežākais fiziskas nespējas iemesls bērnu vecumā ar potenciāli negatīvu ietekmi ne tikai uz paša bērna, bet arī visas ģimenes dzīves kvalitāti un līdzdalību sabiedrībā (Johnson, 2002; Pousada et al., 2013). Savukārt, bērna tuvinieku psihiskā, emocionālā un finansiālā labklājība ir ļoti nozīmīgs bērna attīstību veicinošs faktors (Murphy et al., 2011; Rosenbaum, 2011). Tādēļ veselības aprūpes pakalpojumu sniedzējiem būtu jāapzinās, ka sekmīgai bērna attīstībai nepieciešams tāds pakalpojumu veids, kas vienlaicīgi ir vērsts gan uz bērna, gan viņa ģimenes funkcionēšanas uzlabošanu.

Pakalpojumi, kas tiek sniegti ievērojot uz ģimeni vērstu pakalpojumu sniegšanas principus (*family-centred services*), ir atzīti par visefektīvākiem darbā ar ģimenēm, kurās aug bērns ar attīstības traucējumiem (King et al., 2004; Kuhlthau et al., 2011). Tiek atzīmēts, ka šādā veidā iespējams sasniegt labākus rezultātus bērna funkcionēšanas uzlabošanā un ģimenes specifisko vajadzību apmierināšanā, kā arī dzīves kvalitātes paaugstināšanā (Kuhlthau et al., 2011; Law et al., 2003; Dempsey & Keen, 2008; Dunst & Trivette, 2009; Darrah et al., 2012; Kuo et al., 2011; Almasri et al., 2011; Almasri et al., 2014). Par "uz ģimeni vērstu pakalpojumu" uzskata tādu pakalpojumu formu, kur tiek uzklauts un cienīts bērna tuvinieku viedoklis, ģimenes tiek iesaistītas lēmumu pieņemšanā un bērna ārstniecībā vai rehabilitācijā, un nepieciešamais atbalsts tiek nodrošināts ikvienam ģimenes pārstāvim (Rosenbaum, 2011). Tomēr veselības aprūpes speciālistiem pakalpojumu sniegšana, ievērojot uz ģimeni vērstu pakalpojumu sniegšanas principus, ir izaicinājums (Espe-Sherwindt, 2008; Jeglinsky et al., 2012). Veselības aprūpes speciālisti atzīst, ka nav pietiekami kompetenti, lai spētu risināt jautājumus, kas nav tieši saistīti ar bērna medicīnisko stāvokli, kā arī atzīmē, ka ne vienmēr ir informēti par ģimenes vēlmēm un vajadzībām (Jeglinsky et al., 2012).

Uz ģimeni vērstu veselības aprūpes pakalpojumu būtisks aspekts ir ģimenes vajadzību un prioritāšu apzināšana. (Bamm & Rosenbaum, 2008; Dunst & Dempsey, 2007). Savukārt, zināšanas par ģimenes vajadzības ietekmējošiem faktoriem palīdzētu izprast katras individuālās ģimenes potenciālās vajadzības, tādējādi piedāvājot tieši to atbalstu, kas ģimenei ir vissvarīgākais.

Pamatojoties uz ģimenes sistēmas un cilvēka attīstības ekoloģisko teoriju, potenciālos ģimenes vajadzību ietekmējošos faktorus veido gan katra ģimenes indivīda, gan ģimenes kopējās, gan apkārtējās vides īpašības un raksturlielumi (Broderick, 1993). Tādēļ zināšanas par bērna, ģimenes un pakalpojumu raksturlielumiem, kas ir iespējamie ģimenes vajadzību ietekmējošie faktori, veicinātu uz ģimeni vērstu pakalpojumu sniegšanu ģimenēm, kurās aug bērns ar cerebrālo trieku, tādējādi sniedzot iespējami labāko atbalstu gan bērna attīstībai, gan

ģimenes dzīves kvalitātes uzlabošanā.

Promocijas darba mērķis

Izpētīt un aprakstīt pirmsskolas vecuma bērnu ar cerebrālo trieku ģimeņu vajadzības un izpētīt to saistību ar ģimeni, bērnu un rehabilitācijas pakalpojumus raksturojošiem faktoriem.

Promocijas darba uzdevumi

1. Noskaidrot pirmsskolas vecuma bērnu ar cerebrālo trieku ģimeņu specifiskās vajadzības;
2. Izvērtēt un izanalizēt saistību starp bērnu ar cerebrālo trieku ģimeņu vajadzībām un:
 - ģimenes demogrāfisko un sociālekonomisko situāciju raksturojošiem faktoriem,
 - bērnu ar cerebrālo trieku raksturojošiem faktoriem,
 - rehabilitācijas pakalpojumu pieejamību, ģimenes un rehabilitācijas pakalpojumu sniedzēju sadarbību raksturojošiem faktoriem;
3. Izvērtēt ģimeni, bērnu un rehabilitācijas pakalpojumus raksturojošo faktoru ietekmi uz pirmsskolas vecuma bērnu ar cerebrālo trieku ģimenes vajadzībām.

Promocijas darba hipotēze

Latvijā dzīvojošo pirmsskolas vecuma bērnu ar cerebrālo trieku ģimeņu vajadzības ietekmē ģimeni, bērnu ar cerebrālo trieku un rehabilitācijas pakalpojumu sniedzējus raksturojoši faktori un šo faktoru unikālā ietekme ir atkarīga no ģimenes vajadzību veida.

Darba zinātniskā novitāte

Bērnu ar cerebrālo trieku ģimeņu vajadzību izpēti Latvijā tika veikta pirmo reizi. Pētījums atklāj Latvijā dzīvojošo pirmsskolas vecuma bērnu ģimeņu specifiskās vajadzības, kā arī pētījuma ietvaros realizēta visaptveroša un sistemātiska pieeja, lai izprastu un identificētu ģimeņu vajadzības ietekmējošos faktorus. Pētījumā iegūtie rezultāti ļauj izprast ģimenes specifisko vajadzību modeļus un to ietekmējošos faktorus, tādējādi sekmējot veselības aprūpes pakalpojumu sniedzēju izpratni par potenciālajām pirmsskolas vecuma bērnu ar cerebrālo trieku ģimenes vajadzībām, kā arī to ietekmējošiem faktoriem.

Pētījumā iegūtā informācija palīdzēs veselības aprūpes speciālistiem izvērtēt, izprast un prognozēt ģimenes specifiskās vajadzības, ļaujot izstrādāt un realizēt uz ģimenes vajadzībām balstītu pakalpojumu plānu, tādējādi uzlabojot sniegtā pakalpojuma kvalitāti un sekmējot bērna ar cerebrālo trieku ģimenes dzīves kvalitāti un pilnvērtīgu iekļaušanos sabiedrībā.

1. LITERATŪRAS APSKATS

1.1. Cerebrālā trieka

Cerebrālā trieka ir diagnostisks termins, kas apraksta kustību un pozu traucējumus, kuri rada aktivitāšu ierobežojumus, un kuru cēlonis ir neprogresējoši bojājumi neattīstītās augļa vai zīdaiņa smadzenēs. Motoros traucējumus bieži pavada kognitīvie, redzes, dzirdes, komunikācijas un uzvedības traucējumi, kā arī epilepsija. (Johnston, 2012).

1.1.1. Epidemioloģija un etioloģija

Veiktie populācijas pētījumi atklāj, ka cerebrālās triekas incidence dažādos pasaules reģionos ir no 1,5 līdz 4 gadījumi uz 1000 dzīvi dzimušajiem, un tā ir biežākais fiziskās nespējas iemesls bērnu vecumā, ar potenciāli negatīvu ietekmi ne tikai uz paša bērna, bet arī visas ģimenes dzīves kvalitāti un līdzdalību sabiedrībā (Arneson et al., 2009; Bhasin et al., 2006; Winter et al., 2002). Statistikas datu par cerebrālās triekas incidenci Latvijā nav, tomēr varam pieņemt, ka tā ir līdzīga kā citās Eiropas valstīs – no 1,5 līdz 3 gadījumiem uz 1000 dzīvi dzimušajiem (Johnson, 2002; Andersen et al., 2008; Surman et al., 2009; Sigurdardottir et al., 2009; Himmelmann & Uvebrant, 2014; Sellier et al., 2016).

Lai gan pastāv uzskats, ka uzlabojoties priekšlaikus dzimušo bērnu izdzīvošanas iespējām, pēdējās desmitgadēs cerebrālās triekas incidence populācijā ir pieaugusi, tomēr pētījumi atklāj, ka vairums bērnu ar cerebrālās triekas diagnozi ir dzimuši paredzētajā laikā, bez grūtniecības un dzemdību sarežģījumiem, bet ar antenatālajā periodā iegūtām smadzeņu attīstības anomālijām (Nelson, 2002; Yeargin-Allsopp et al., 2008;). Eiropā 2006.gadā veiktais cerebrālās triekas etioloģisko faktoru pētījums atklāja, ka 39,5 % cerebrālās triekas gadījumos mātes grūtniecības laikā bija pārslimojušas kādu infekciju, 12% bērni ar cerebrālās triekas diagnozi bija no vairākaugļu grūtniecības, 15% gadījumos smadzeņu bojājums tika saistīts ar iespējamu asfiksiju dzemdību laikā, atsevišķos gadījumos perinatāls smadzeņu bojājums tika saistīts ar ģenētisku faktoru izraisītiem vielmaiņas traucējumiem (Johnston & Hagberg, 2007).

Lai gan priekšlaicīgas dzemdības nav biežākais cerebrālās triekas etioloģiskais faktors, tomēr cerebrālās triekas prevelence šajā grupā ir augsta. Oskojas un kolēģu veiktais sistemātiskais literatūras pārskats un metanalīze atklāja, ka bērnu grupā ar dzimšanas svaru no 1000–1499 grami, cerebrālās triekas prevelence bija 59,2 gadījumi, savukārt ar dzimšanas svaru zem 1000 gramiem, prevelence bija 111,8 gadījumi uz 1000 dzīvi dzimušajiem (Oskouiet al., 2013). Tomēr pēdējo gadu pētījumi rāda, ka uzlabojoties priekšlaikus dzimušo

bērnu agrīnai aprūpei, cerebrālās triekas prevalence priekšlaikus dzimušo bērnu grupā samazinās (Sellier et al., 2016).

Cerebrālās triekas diagnoze biežāk ir zēniem kā meitenēm (1,4/1), kā arī zēniem biežāk raksturīgas smagas cerebrālās triekas formas (Johnston & Hagberg, 2007).

1.1.2. Cerebrālās triekas klīniskā izpausme, klasifikācija un diagnostika

Cerebrālās triekas klīniskā izpausme ir neiromotori traucējumi, kas tiek klasificēti pēc neiromotoro traucējumu veida un anatomiski topogrāfiskās atradnes. Aptuveni 75% bērnu ar cerebrālo trieku dominējošais motorais sindroms ir spasticitāte, 20% gadījumu sastopama ekstrapiramidālā jeb diskinētiskā forma, 5% bērnu ir ataksija vai jaukta cerebrālās triekas forma (Christensen et al., 2014). Anatomiski motorie traucējumi tiek klasificēti kā hemiplēģija (hemiparēze), diplēģija (paraparēze, paraplēģija) un kvadriplēģija (tetraparēze). Medicīniskajā dokumentācijā cerebrālās triekas apakštipi tiek klasificēti atbilstoši SSK-10 kodiem:

G 80 Cerebrālā trieka

G80.0 Spastiska kvadriplēģiska cerebrālā trieka

G80.1 Spastiska diplēģiska cerebrālā trieka

G80.2 Spastiska hemiplēģiska cerebrālā trieka

G80.3 Diskinētiska cerebrālā trieka

Distoniska cerebrālā trieka

Atetoīda cerebrālā trieka

G80.4 Ataktiska cerebrālā trieka

G80.8 Cita veida cerebrālā trieka

G80.9 Neprecizēta cerebrālā trieka (SSK-10)

Eiropas cerebrālās triekas izpētes grupa (*Surveillance of Cerebral Palsy in Europe – SCPE*) piedāvā unificētu cerebrālās triekas klasifikāciju: spastiskā forma (unilaterāla vai bilaterāla), diskinētiskā forma (distonija vai horeoateoze) un ataksija (Gainsborough et al., 2008).

Cerebrālās triekas diagnostika balstās uz anamnēzi un klīnisko atradni, izslēdzot progresējošas neiromuskulāras saslimšanas. Kā galvenās klīniskās iezīmes, kas varētu liecināt par cerebrālo trieku, tiek minēta aizkavēta psihomotorā attīstība, izmainīts muskulatūras tonuss, jaundzimušo refleksu esamība pēc sešu mēnešu vecuma un nepilnvērtīgas līdzsvara reakcijas (McMahon et al., 2015). Skaidri izteiktas klīniskās ainas gadījumā cerebrālās triekas diagnoze var tikt noteikta agrīni – pirmajā dzīves pusgadā, tomēr vairumā gadījumu

cerebrālās triekas diagnozi uzstāda viena līdz divu gadu vecumā. Agrīna diagnozes noteikšana ir svarīga, lai varētu uzsākt savlaicīgu un mērķtiecīgu ārstēšanu un rehabilitāciju (Novak, 2014).

Lai gan MRI atradnei nav izšķirošas nozīmes diagnozes noteikšanā, tā palīdz izprast slimības patoģenēzi (Krägeloh-Mann & Horber, 2007). Aptuveni 20% bērnu ar cerebrālās triekas klīnisko ainu radioloģiskajos izmeklējumos galvas smadzeņu patoloģiju neatrod, tomēr vairumam bērnu konstatē izmaiņas galvas smadzenēs (Bax, Tydeman & Flodmark, 2006; Korzeniewski, 2008; Krägeloh-Mann & Horber, 2007). Plašā Austrālijā veiktā pētījumā bērniem ar cerebrālo trieku MRI izmeklējumā visbiežāk atklāja periventrikulāru leukomalāciju (31%), išēmisku vai hemorāģisku bojājumu (16%), difūzu encefalopātiju (14%) un smadzeņu malformācijas (12%) (Robinson et al., 2009).

Paralēli neiromotoro traucējumu klasifikācijai izmanto funkcionālos ierobežojumus raksturojošas klasifikācijas sistēmas: Lielo motoro funkciju klasifikācijas sistēmu – LMFKS (*The Gross Motor Function Classification System – GMFCS*) (Palisano et al., 1997), Manuālo prasmju klasifikācijas sistēmu – MPKS (*Manual Ability Classification System – MACS*) (Eliasson et al., 2008), Komunikācijas funkciju klasifikācijas sistēmu – KFKS (*Communication Function Classification System – CFCS*) (Hidecker et al., 2011), Ēšanas un dzeršanas prasmju klasifikācijas sistēma – ĒDPKS (*Eating and Drinking Ability Classification System – EADCS*) (Sellers et al., 2014), kā arī turpinās darbs pie jaunu funkcionēšanu aprakstošu klasifikācijas sistēmu izstrādes.

1.1.3. Asociētie veselības traucējumi

Vairumam bērnu ar cerebrālo trieku bez kustību ierobežojumiem novēro arī citus ar smadzeņu bojājumu saistītus veselības traucējumus. Kā biežāk sastopamās problēmas jāmin redzes un dzirdes traucējumi, kognitīvo un sensomotoro funkciju traucējumi, kā arī epilepsija.

Sensomotorie traucējumi. Biežāk sastopamie sensomotorie deficīti bērniem ar cerebrālo trieku ir propriorecepcijas, stereognozes un divu punktu diskriminācijas traucējumi (Sanger & Kukke, 2007; Wingert et al., 2008; de Campos et al., 2014), pie tam tos novēro ne tikai parētiskajās ķermeņa daļās, bet arī triekas neskartajās ekstremitātēs (Auld et al., 2012). Bērniem, kuriem ir sensomotori traucējumi, ir apgrūtināta pašaprūpes iemaņu apguve un tās aktivitātes, kas saistītas ar precīzām roku kustībām. Tādēļ šiem bērniem, pat ar nenožīmīgiem kustību traucējumiem, ir grūti apgūt vecumam atbilstošas prasmes un iemaņas – sākotnēji tas novērojams bērna rotaļu un spēļu aktivitātes, vēlākos gados arī skolas uzdevumu veikumā.

Atsevišķi autori uzskata, ka sensomotorie traucējumi biežāk sastopami bērniem ar hemiplēģiju (Steenbergen & Gordon, 2006; Auld, et al., 2012).

Redzes traucējumi. Pētījumos minētā redzes traucējumu prevalence cerebrālās triekas populācijā variē no 40% līdz 90% (Ego et al., 2015). Uzskata, ka konkrēti redzes traucējumu veidi vairāk saistās ar kādu noteiktu cerebrālās triekas veidu. Pētnieki atklāj, ka bērniem ar smagākiem motoriem traucējumiem nereti sastopama miopija, diskinētiskais strabisms, optiskā neiropātija un skata fiksācijas traucējumi (Ghasia et al., 2008). Bērniem ar hemiplēģiju biežāk novēro strabismu, refrakcijas kļūdas un redzes lauka izkrišanu, savukārt, bērniem ar cerebrālās triekas bilaterālo formu papildus var novērot arī samazinātu redzes aktivitāti un anomālas acu kustības (Fazzi et al., 2012). Ir zināms, ka redzes traucējumi agrīnā vecumā nelabvēlīgi ietekmē gan bērna kognitīvo, gan motoro attīstību (Fazzi et al., 2012).

Dzirdes traucējumi. Dzirdes traucējumus konstatē 4% –12 % bērnu ar cerebrālo trieku (Reid et al., 2011). Vairumā gadījumu bērniem ar cerebrālo trieku sastopami sensoneirāli dzirdes traucējumi, kuru agrīna diagnostika ir vitāli svarīga, lai atbilstoši veicinātu komunikāciju un kognitīvās funkcijas.

Kognitīvie traucējumi. Lai gan motorie un komunikācijas traucējumi nereti neļauj objektīvi izvērtēt bērna ar cerebrālo trieku kognitīvās funkcijas, tomēr neseni pētījumi atklāj, ka pat bērniem ar nebūtiskiem motoro funkciju ierobežojumiem novēro kognitīvus traucējumus, īpaši augstākā līmeņa domāšanas procesos (Pirilla et al., 2011; Bodimeade et al., 2013). Agrīns kognitīvās funkcijas izvērtējums un atbilstoša attīstības stimulācija ir nozīmīgs bērna akadēmiskās un sociālās integrācijas sekmēšanas faktors (Roy, 2013).

Uzvedības un emocionāli traucējumi. Parka un kolēģu veiktajā bērnu ar cerebrālo trieku uzvedības izvērtējumā 26% bērnu novēroja uzvedības traucējumus. Kā biežākie uzvedības traucējumi tika minēti hiperaktivitāte, grūtības veidot sociālus kontaktus ar saviem vienaudžiem un emocionāli traucējumi. Pie kam šos traucējumus novēroja arī bērniem ar ļoti maznozīmīgiem funkcionēšanas ierobežojumiem (Parkes et al., 2008). Īslandē veiktā pētījumā skolēniem ar cerebrālo trieku biežāk nekā viņu klasesbiedriem novēroja nespēju veidot attiecības ar vienaudžiem, ātru uzbudināmību, agresiju un depresiju (Sigurdardottir et al., 2010). Gandrīz puse no Brossardas un kolēģu aptaujātajiem bērnu ar cerebrālo trieku vecākiem, atzīmēja, ka viņu bērniem ir uzvedības vai emocionāli traucējumi (Brossard-Racine et al., 2012).

Epilepsija. Literatūras analīze atklāj, ka epilepsija ir sastopama aptuveni trešdaļai bērnu un pieaugušo ar cerebrālās triekas diagnozi (Singhi et al., 2003; Oliveira et al., 2014). Lai gan tiek minēts, ka epilepsija biežāk sastopama bērniem ar hemiplēģiju un kvadriplēģiju, īpaši ar izteiktiem funkcionēšanas traucējumiem, kā arī tā tiek saistīta ar smadzeņu

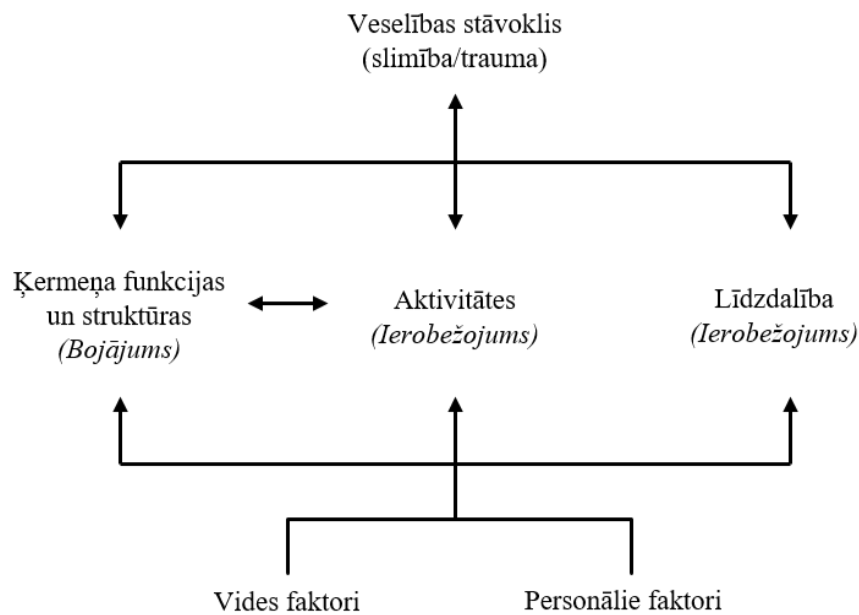
malformācijām un priekšlaicīgām dzemdībām, tomēr skaidru apstiprinājumu šīm hipotēzēm nav (Hundozi-Hysenaj & Boshnjaku-Dallku, 2008).

Malnutrīcija un adipozitāte. Oromotorā disfunkcija, gastroezofageālais reflukss, nespēja patstāvīgi uzņemt barību, kā arī bada sajūtas trūkums tiek minēti kā nozīmīgi riska faktori nepietiekamai uzturvielu uzņemšanai bērniem ar cerebrālo trieku (Kuperminc & Stevenson, 2008). Savukārt, nepietiekama uzturvielu uzņemšana tiek asociēta ar augšanas un motorās attīstības traucējumiem (Campanozzi et al., 2007), kā arī sliktāku bērna vispārējo veselības stāvokli un spēju līdzdarboties ar saviem vienaudžiem (Stevenson et al., 2006). Lai gan cerebrālās triekas populācijā tieši nepietiekama uzturvielu uzņemšana ir galvenā ar ēšanas traucējumiem saistītā problēma, tomēr pēdējās desmitgades pētījumi rāda, ka arvien pieaug to bērnu skaits, kuriem novēro palielinātu ķermeņa svaru. Šī problēma galvenokārt sastopama bērniem, kuri staigā patstāvīgi, un tā pieaug jauniešiem sasniedzot pubertātes vecumu (Rogozinski et al., 2007; Dahleseng et al., 2012).

1.1.4. Ārstēšana un rehabilitācija

Tā kā cerebrālā trieka nav izārstējama, tad bērna veselības aprūpe un sociālais atbalsts viņa aprūpētājiem ir ilgstošs un dārgs process, kas iesākas bērnam piedzimstot un bieži turpinās arī bērnam sasniedzot pieauguša cilvēka vecumu (Kruse et al., 2012). Tomēr visintensīvākā interence ir nepieciešama tieši agrīnā vecumā – tūlīt pēc diagnozes noteikšanas līdz skolas gaitu uzsākšanai. Šajā periodā visvairāk ir iespējams veicināt bērna fizisko un kognitīvo attīstību, kā arī liela nozīme ir visaptverošai pakalpojumu koordinācijai un atbalsta sniegšanai ģimenei (Novak, 2014).

Lai sekmīgi plānotu piemērotāko intervenci katrā individuālā gadījumā, svarīgi ir izprast personas funkcionēšanas ierobežojumus, to ietekmējošos faktorus un šo faktoru mijiedarbību. Šim nolūkam rehabilitācijas speciālistiem palīdz Starptautiskā funkcionēšanas klasifikācija – SFK (*International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF*), kas atklāj mijiedarbību starp personas veselības stāvokli, aktivitāšu un līdzdalības ierobežojumiem, un apkārtējās vides un personas faktoriem. Konceptuālais SFK modelis ir atspoguļots 1.1. attēlā (*International Classification of Functioning, Disability and Health, 2001*).



1.1.attēls. SFK konceptuālais modelis

SFK modelis nepārprotami norāda uz multidisciplināras un biopsihosociālas pieejas nepieciešamību personas ar invaliditāti ārstēšanā un rehabilitācijā. Multidisciplinārajā komandā var tikt iesaistīti tādi speciālisti kā neirologs, rehabilitācijas ārsts, ortopēds, fizioterapeits, ergoterapeits, audiologopēds, uztura speciālists, tehniskais ortopēds, psihologs, speciālais pedagogs un sociālais darbinieks. Balstoties uz vispusīgu bērna veselības stāvokļa un funkcionālo prasmju izvērtējumu, kā arī ņemot vērā vides un personības faktorus, kopīgi ar bērna aprūpētājiem, tiek izvirzīti īstermiņa un ilgtermiņa rehabilitācijas mērķi. Rehabilitācijas mērķiem jābūt vērstiem gan uz neiromuskulāro komponentu korekciju (spasticitātes kontroli, kustību apjoma locītavās uzturēšanu utml.), gan uz pašaprūpes, pārvietošanās un komunikācijas prasmju attīstīšanu. Bērnā pieaugot arvien nozīmīgāki kļūst mērķi, kas saistīti ar bērna līdzdalības un iekļaušanos sabiedrībā veicināšanu.

Pēc rehabilitācijas mērķu izvirzīšanas rehabilitācijas profesionāļiem, kopīgi ar bērna ģimeni, jāpieņem lēmums par mērķa sasniegšanai atbilstošāko ārstēšanas taktiku. Lai gan bērnu ar cerebrālo trieku funkcionēšanas uzlabošanai tradicionāli tiek izmantotas dažādas terapeitiskas pieejas un metodes, tomēr to efektivitātes zinātniskā pamatotība ir vāja. Lielā cerebrālās triekas klīnisko simptomu dažādība, kā arī diagnozei specifisku funkcionēšanas novērtēšanas metožu trūkums, ierobežo augsta līmeņa pētījumu veikšanu. Tādēļ, lemjot par piemērotāko terapeitisko pieeju, priekšroka dodama mazināzīvām un izmaksu ziņā efektīvām terapijas metodēm (McMahon, Pruitt & Vargus-Adams, 2015).

Fizioterapija un ergoterapija

Cerebrālai triekai raksturīgo neiromotoro traucējumu mazināšanā un bērna funkcionēšanas uzlabošanā nozīmīga loma ir fizioterapijai un ergoterapijai.

Specifiskas terapijas metodes. Bērnu ar cerebrālo trieku rehabilitācijā pielieto vairākas specifiskas terapijas metodes. Starptautiski plaši pielietotā *Bobath/NDT* metode vērsta uz patoloģisko kustību modeļu inhibīciju un normālu kustību patternu facilitāciju, savukārt *Vojta* metode paredz kustību stimulēšanu caur reflektorām atbildes reakcijām. Abas metodes vērstas galvenokārt uz neiromuskulāro komponentu korekciju, pieņemot, ka tādējādi pozitīvi tiks ietekmēta arī bērna aktivitāte un līdzdalība. Savukārt "Funkcionālā terapija" (*Functional therapy approach*) paredz nepieciešamo iemaņu un aktivitāšu treniņu reālās ikdienas situācijās, meklējot iespējas veicamo aktivitāti modificēt, kā arī izmainot vides faktorus. Pēdējos gados jau esošajās terapeitiskajās pieejās arvien vairāk tiek integrēti robottehnoloģijas un virtuālās realitātes tehnoloģiju elementi, kā arī lielāks uzsvars tiek likts uz neiroplastitātes fenomena izmantošanu (McMahon, Pruitt & Vargus-Adams, 2015).

Roku funkciju uzlabošanai bērniem ar unilaterālo cerebrālās triekas formu pielieto "Ierobežojuma izraisītu kustību terapiju" un "Bimanuālu terapiju" (*Constraint-Induced Movement Therapy/ Bimanual Training*). Šo terapijas metožu efektivitāte ir apliecināta vairākos augstas kvalitātes pētījumos (Sakzewski, Ziviani & Boyd, 2014).

Muskuļu stiepšana. Sakarā ar muskuļu disbalansu un mazkustību, bērniem ar cerebrālo trieku ir augsts locītavu kontraktūru attīstības risks. Locītavu kontraktūras negatīvi ietekmē pārvietošanos un pašaprūpi, var izraisīt sāpes, kā arī apgrūtina pacienta ergonomisku pozicionēšanu. Tādēļ, paralēli citām terapeitiskajām aktivitātēm, nozīmīga ir regulāra muskuļu stiepšana. Kustību apjoma locītavās saglabāšanai pielieto manuālu muskuļu stiepšanu vairākas reizes dienā, kā arī metodes, kas nodrošina ilglaicīgu stiepšanas efektu – pozicionēšanu, sērijveida ģipsēšanu un ortozes. Nav pārliecinošu pierādījumu par efektīvāko muskuļu stiepšanas metodi, tādēļ katrā konkrētā gadījumā ir jāizvēlas bērnam un ģimenei piemērotākā pieeja (McMahon, Pruitt & Vargus-Adams, 2015).

Muskuļu spēka uzlabošana. Pētījumi apliecina, ka bērniem ar cerebrālo trieku, salīdzinot ar vienaudžiem, ir pazemināts muskuļu spēks, kas negatīvi ietekmē funkcionēšanu, īpaši pārvietošanos (Thompson et al, 2011). Lai gan ilgu laiku pastāvēja uzskats, ka spēka treniņš var paaugstināt spasticitāti un tādēļ nav piemērots bērniem ar spastisko cerebrālās triekas formu, pēdējās desmitgades pētījumi apliecina, ka spēka treniņam nav negatīvas ietekmes uz spasticitātes pieaugumu, un tā pielietošana ir efektīva terapijas metode gaitas uzlabošanai bērniem ar cerebrālo trieku (Scholtes et al., 2012; van Vulpen et al., 2017).

Tomēr Novakas un kolēģu veiktais sistemātiskai literatūras pārskats atklāj nepieciešamību pēc padziļinātas izpētes, lai apliecinātu spēka treniņa efektivitāti ne tikai atsevišķu gaitas parametru uzlabošanā, bet arī bērna līdzdalības veicināšanā (Novak et al., 2013).

Gadījumos, ja motorā kontrole nav pietiekama, lai pielietotu spēka treniņus, muskuļu aktivitātes sekmēšanai izmanto elektrisko stimulāciju – neiromuskulāro elektrostimulāciju (*Neuromuscular Electric Stimulation – NMES*) vai funkcionālo elektrostimulāciju (*Functional Electric Stimulation – FES*). Pētījumi apstiprina elektrostimulācijas efektivitāti atsevišķu muskuļu grupu spēka uzlabošanai, tomēr nav pārliecinošu pierādījumu elektrostimulācijas efektivitātei bērna aktivitātes un līdzdalības uzlabošanā (Chiu & Ada, 2014).

Lai sasniegtu izvirzītos rehabilitācijas mērķus, darbā ar pacientu un viņa ģimeni, fizioterapeiti un ergoterapeiti visbiežāk kombinē vairākas terapeitiskās pieejas (McMahon, Pruitt & Vargus-Adams, 2015).

Runas un valodas terapija

Parkes un kolēģu veiktajā pētījumā, izvērtējot oromotoro traucējumu izplatību cerebrālās triekas populācijā, 36% gadījumos tika konstatēti motori runas traucējumi, 21% bērniem bija rīšanas un košļāšanas grūtības, savukārt 22% gadījumos novēroja pastiprinātu siekalošanos (Parkes et al., 2010). Aptuveni pusei bērnu ar cerebrālo trieku ir receptīvās vai ekspresīvās valodas traucējumi (Andersen, Mjøen & Vik, 2010). Šajos gadījumos ir nepieciešama agrīna oromotorās funkcijas un valodas attīstības izvērtēšana un atbilstošas terapijas uzsākšana. Valodas stimulēšanai plaši izmanto dažādas pedagoģiskās pieejas. Gadījumos, kad verbāla komunikācija nav iespējama, bērnu komunikācija tiek veicināta izmantojot komunikācijas palīgierīces. Oromotoro traucējumu korekcijai pielieto orofaciālu stimulāciju, masāžu, pozicionēšanu, kā arī citas terapeitiskās pieejas, tomēr nav pārliecinošu pierādījumu par minēto metožu efektivitāti oromotoro traucējumu mazināšanā bērniem ar cerebrālo trieku (Novak et al., 2013).

Spasticitātes ārstēšana

Tā kā spasticitāte, kas izraisa slimībai raksturīgos mioskeletālos traucējumus, ir visbiežāk sastopamais motorais sindroms bērniem ar cerebrālo trieku, tad tās ārstēšana ir nozīmīga kopējās terapijas daļa. Spasticitāti ārstē izmantojot centrālas iedarbības orālos medikamentus (*Lioresal, Dantrium, Zanaflex* u.c.), lokālas iedarbības botulīna neirotoksīna

injekcijas, intratekālo baklofēna pumpi, kā arī neiroķirurģisku pieeju – selektīvo dorzālo rizotomiju (McMahon, Pruitt & Vargus-Adams, 2015).

Visplašāk pielietotais spasticitātes ārstēšanas veids bērniem ar cerebrālo trieku ir lokālas iedarbības botulīna neirotoksīna injekcijas. Biežākās muskuļu grupas, kurās veic injekcijas ir gastrosoleus grupa, gūžu adduktori, hamstringi un fleksoru sinerģijā iesaistītie muskuļi augšējās ekstremitātēs. Spasticitātes redukcijas efekts saglabājas trīs līdz sešus mēnešus pēc injekcijas veikšanas (McMahon, Pruitt & Vargus-Adams, 2015). Pēdējo gadu pētījumi apstiprina botulīna neirotoksīna ārstēšanas efektivitāti ne tikai spasticitātes mazināšanā, bet arī gaitas (Ryll et al., 2011; Novak et al., 2013) un roku funkciju uzlabošanā (Novak et al., 2013; Lidman et al., 2015). Atsevišķi ziņojumi apstiprina botulīna neirotoksīna ārstēšanas nozīmi sāpju redukcijā un aprūpes atvieglošanā nestaigājošiem bērniem (Copeland et al., 2014).

Ortopēdiskā ārstēšana

Kustību apjoma saglabāšanai un locītavu stabilizācijai plaši tiek pielietotas dažāda veida ortozes. Augšējās ekstremitātes funkciju uzlabošanai bērniem ar cerebrālo trieku galvenokārt izmanto plaukstas pamatni stabilizējošas ortozes bez dinamiskiem kustību mezgliem. Apakšējām ekstremitātēm atbalsts visbiežāk ir nepieciešams kāju distālajiem segmentiem – pielieto gan ortozes ar kustību mezgliem, gan "miera" ortozes, kas nodrošina attiecīgā segmenta stabilitāti un optimālu kustību apjomu. Retākos gadījumos izmanto ceļa vai gūžas locītavu atbalstošas ortozes (McMahon, Pruitt & Vargus-Adams, 2015).

Ortopēdiska ķirurģiska ārstēšana ir indicēta gadījumos, ja pacienta aktivitāti ierobežojošos mioskeletāros traucējumus nevar novērst izmantojot konservatīvās ārstēšanas metodes, kā arī, lai mazinātu sāpes un atvieglotu bērna aprūpi vai pozicionēšanu. Kā biežākās ķirurģiskās korekcijas bērniem ar cerebrālo trieku tiek minētas muskuļu cīpslu pagarināšana un to piestiprināšanās vietu korekcija, kā arī garo kaulu rotācijas osteotomija (McGinley et al., 2012). Nereti, bērnam augot, kustību ierobežojumi atjaunojas un nepieciešama atkārtota ķirurģiska ārstēšana. Tādēļ muskuļu cīpslu pagarināšanu iesaka veikt bērniem pēc sešu gadu vecuma, tādējādi būtiski mazinot atkārtotas ķirurģiskas intervences nepieciešamību (Shore, White & Kerr Graham, 2010).

Tehniskie palīgīdzekļi

Tehnisko palīgīdzekļu izmantošanas nolūks ir nodrošināt optimālu bērna pozicionēšanu, lai aizkavētu vai novērstu ortopēdisku un kardiopulmonālu komplikāciju attīstību, kā arī atvieglotu bērna pašaprūpi un pārvietošanos, tādējādi sekmējot iekļaušanos sabiedrībā. Kā biežākās tehniskās palīgierīces, kas tiek izmantotas bērniem ar cerebrālo trieku jāmin vertikalizācijas un sēdēšanas palīgierīces, pārvietošanās palīgierīces (riteņkrēsli, staigāšanas rāmji, kvadripodi) un komunikācijas palīgierīces. Katrā individuālā gadījumā, rehabilitācijas profesionāli kopīgi ar bērna aprūpētājiem lemj par piemērotāko palīgīdzekļa veidu bērna funkcionēšanas vai aprūpes atbalstam. Tehniskiem palīgīdzekļiem ir nozīmīga loma bērna neatkarības sekmēšanai (McMahon, Pruitt & Vargus-Adams, 2015).

Alternatīvās ārstēšanas metodes

Cerebrālā trieka nav izārstējama, un pat pielietojot pārdomātu, agrīnu un intensīvu ārstēšanu, bērna funkcionēšanas uzlabojumi ne vienmēr attaisno vecāku cerības un gaidas. Tādēļ nav pārsteidzoši, ka vecāki, kuri nav apmierināti ar uzlabojumiem, ko sniedz tradicionālās ārstēšanas pieejas, izvēlas terapijas metodes, kuras sola būtiski uzlabot bērna funkcionēšanas spējas, lai gan šo metožu drošums un efektivitāte nav zinātniski pamatoti (McCann & Newell, 2006). Pētījumi atklāj, ka biežāk alternatīvas ārstēšanas iespējas savam bērnam meklē tie vecāki, kuru bērniem ir smagi funkcionēšanas ierobežojumi (Samdup, Smith & Song, 2006).

Literatūrā kā biežākās alternatīvās un netradicionālās terapijas metodes, kuras pielieto bērnu ar cerebrālo trieku ārstēšanā tiek minētas masāža, akupunktūra, reitterapija, hiperbārā skābekļa terapija, kraniālā osteopātija, patternings jeb Domana metode (*Doman - Delacato method*), konduktīvās mācīšanas metode (*Conductive Education*) un Adeli kostīma terapija (*Adeli Suit Therapy*) (McMahon, Pruitt & Vargus-Adams, 2015). Ir publicēti ziņojumi par atsevišķu šo metožu efektivitāti ar slimību saistīto simptomu mazināšanā vai bērna funkcionēšanas uzlabošanā, tomēr to zinātniskā ticamība kopumā ir zema (Novak et al., 2013). Atsevišķi pētījumi apliecina motoro funkciju uzlabojumu pielietojot Adeli kostīmu terapiju, taču sasniegtais rezultāts nav noturīgs un terapijas efekts ir īslaicīgs. Savukārt reitterapijas efektivitāte, pozas kontroles un līdzsvara reakciju uzlabošanā bērniem ar cerebrālo trieku, ir apstiprināta vairākos zemas un vidējas kvalitātes pētījumos (Zadnikar & Kastrin, 2011; Molenaers et al., 2012).

Lai gan vecākiem ir tiesības izvēlēties bērna ārstēšanas veidu, tomēr medicīnas profesionāļi aicina izvērtēt šo metožu pielietošanas riskus un ieguvumus, kā arī izvērtēt ieguvumu atbilstību izlietotajiem laika un finanšu resursiem (Liptak, 2005).

1.2. Ģimene

1.2.1. Ģimene kā sociāls institūts

Tradicionālā ģimenes definīcija ģimeni raksturo kā "sociālu grupu, kas dibināta uz laulības, radniecības vai adopcijas pamata. Personām ir kopīga dzīves telpa, tās cita citu ietekmē un savstarpējās attiecības veido atbilstoši īpašajām lomām kā vīrs un sieva, bērni, māšas un brāļi" (*Burgess & Locke*). Mūsdienās izpratne par ģimenes jēdzienu ir daudz plašāka. Bez definīcijā aprakstītās nukleārās ģimenes, nereti ir sastopamas arī paplašinātās ģimenes, kad kopā dzīvo un vienu saimniecību uztur ne tikai partneru pāris, bet vēl arī citi radnieki, visbiežāk partneru vecāki. Pieaugot laulību un partnerattiecību šķiršanu skaitam veidojas jauni ģimenes modeļi, kad vienā ģimenes telpā dzīvo bērni no dažādām attiecībām, savukārt partneri audzina gan kopējos bērnus, gan arī turpina rūpēties par bērniem no iepriekšējām attiecībām. Sabiedrībā pieaug arī nepilno ģimeņu skaits, kad vienā mājsaimniecībā dzīvo bērns vai bērni un tikai viens no vecākiem, visbiežāk māte. Dažkārt sastopamas ģimenes, kur dažādu apsvērumu dēļ, mazbērnus audzina vecvecāki. (Sweeney, 2010).

Tomēr, lai kāds arī būtu ģimenes modelis, no ģimenes, kā sociālas grupas, tiek sagaidīts ekonomiskais, emocionālais un psiholoģiskais atbalsts tās locekļiem, kā arī bērnu audzināšana un socializācijas veicināšana (Becker & Becker, 2009).

1.2.1. Bērna ar invaliditāti ietekme uz ģimenes institūtu

Ja ģimenē aug bērns ar attīstības vai hroniskiem veselības traucējumiem, ģimenes loma un funkcionēšana tiek ietekmēta. Pētījumi apliecina, ka šīm ģimenēm pieaug gan ekonomiskais slogs, gan nepieciešamība pēc iekšēja un ārēja emocionālā un psiholoģiskā atbalsta. Lai ikdienā aprūpētu slimo bērnu, kā arī varētu bērnu aizvest uz nepieciešamajām ārstniecības procedūrām un rehabilitācijas nodarbībām, kāds no vecākiem nereti nestrādā vai strādā nepilnu darba laiku, kas negatīvi ietekmē ģimenes finanšu stāvokli (Kuhlthau et al., 2010; Stabile & Allin, 2012). Ģimenes finansiālo slogu vēl pastiprina veselības aprūpes un sociālo pakalpojumu izmaksas, kā arī bērnam nepieciešamo palīgīdzekļu iegāde un izdevumi mājokļa pielāgošanai (Lukemeyer, Meyer & Smeeding, 2000; Kruse et al., 2009; Lindley &

Mark, 2010; Stabile & Allin, 2012; Bourke-Taylor, Cotter & Stephan 2014).

Nereti bērna veselības problēmas kļūst par iemeslu ģimenes sociālai izolācijai un partneru savstarpējiem konfliktiem. Vecāki, kuriem jāaprūpē bērns ar īpašām vajadzībām, atzīmē, ka viņi nevar atrast laiku, lai satiktos ar draugiem, piedalītos darba vietu korporatīvajos pasākumos vai nodarbotos ar iemīļotu hobijs (Shapiro, 2004).

Vairāki pētījumi apliecina, ka nespējot samierināties ar bērna veselības un attīstības traucējumiem, pieaug partneru savstarpējā neapmierinātība un kāds no vecākiem ģimeni atstāj (Hatton et al., 2010; Gau et al., 2012). Savukārt citu autoru pētījumu rezultāti apliecina pretējo - bērna veselības problēmas un kopējie pārdzīvojumi partnerus var satuvināt vēl ciešāk (Blacher & Baker, 2007; Lundeby & Tøssebro, 2008). Anglijā veiktajā vairāk kā 2000 vecāku aptaujā par bērna veselības problēmu ietekmi uz viņu savstarpējām attiecībām 31% vecāku atzina, ka bērna veselības problēmas negatīvi ietekmē viņu savstarpējās attiecības, 13 % minēja, ka šī negatīvā ietekme ir ļoti ievērojama, savukārt 23 % aptaujāto atzīmēja, ka tieši kopējās rūpes par bērna attīstību ir viņus satuvinājušas un attiecības kļuvušas stiprākas (Shapiro, 2004).

Pousadas un kolēģu veiktais sistemātiskais literatūras pārskats atklāj, ka vecākiem, kuriem jāaprūpē bērns ar cerebrālo trieku, salīdzinot ar vecākiem, kuru bērniem nav attīstības traucējumu, ievērojami biežāk novēro paaugstinātu stresu, depresiju, kā arī zemāku dzīves kvalitāti kopumā (Pousada et al., 2013).

Bērna ar īpašām vajadzībām ienākšana ģimenē un viņa aprūpe ietekmē ne tikai vecākus, bet arī pārējos ģimenes locekļus. Emersona un Giallo veiktais pētījums atklāj, ka īpašā bērna ienākšana ģimenē negatīvi ietekmē citu ģimenē augošo bērnu dzīves kvalitāti (Emerson & Giallo, 2014). Savukārt Millera un kolēģu apkopotie dati atklāj vecvecāku sajūtas – vairumā gadījumu vecvecāki vēlas palīdzēt gan bērna aprūpē, gan optimistiskas noskaņas uzturēšanā ģimenē. Nereti, lai nesatrauktu citus ģimenes locekļus, tiek slēptas patiesās sajūtas un bažas, kas laika gaitā rezumējas ar veselības traucējumiem un dzīves kvalitātes pasliktināšanos (Miller, Buys & Woodbridge, 2012).

Vaitinga un kolēģu kvalitatīvā dizaina pētījums, atklāj, ka ģimenes, kuras audzina bērnu ar attīstības traucējumiem, uztver savu ģimeni kā "ģimeni-invalīdu" ("*disabled family*") (Whiting, 2014). Šie atklājumi skaidri norāda, ka veselības un sociālo pakalpojumu sniedzējiem jādomā par tādu pakalpojumu sniegšanas veidu, kas stimulē bērna aprūpētāju kompetenci un ļauj vecākiem veiksmīgāk tikt galā ar ikdienas izaicinājumiem, tai skaitā bērna aprūpi un attīstības sekmēšanu (Pousada et al., 2013).

1.3. Atbalsta sistēmas bērnu ar invaliditāti ģimenēm

1.3.1. "Uz ģimeni vērsta pakalpojuma" jēdziens

Veids kādā ģimenes, kurās aug bērns ar attīstības traucējumiem, saņem veselības aprūpes, un it īpaši medicīniskās un sociālās rehabilitācijas pakalpojumus, laika gaitā ir ievērojami mainījies. Divdesmitā gadsimta pirmajā pusē uzskatīja, ka ģimene nespēj pilnvērtīgi aprūpēt bērnu ar attīstības traucējumiem, tādēļ vairumā gadījumu bērni tika ievietoti aprūpes institūcijās. Šādu ģimenes lēmumu nereti noteica arī bērnam piemērotu izglītības un rehabilitācijas programmu neesamība ārpus institūcijām. Pakāpeniski attīstoties pakalpojumu pieejamībai un mainoties vispārpieņemtajam uzskatam par institucionēšanas nepieciešamību, arvien vairāk vecāku izvēlējās audzināt bērnu ģimenē. Vecāki apvienojās sabiedriskās organizācijās, kuras iniciēja un sekmīgi lobēja izmaiņas juridiskajos regulējumos attiecībā uz sociālo, medicīnisko un izglītības pakalpojumu pieejamību bērniem ar attīstības traucējumiem. Veidojās pakalpojumi, kas sekmēja bērna attīstību atrodoties mājās, izglītības iestādē vai to tuvumā (*community-based services*) (McPherson et al., 1998).

Vēsturiski bērna ārstēšana un rehabilitācija tika balstīta uz biomedicīnisko veselības modeli, kur centrā ir slimais bērns, ārsts ir neapstrīdams eksperts un ārstēšanas taktika vērsta uz slimības fizisko faktoru mazināšanu. Tomēr pagājušā gadsimta septiņdesmitajos gados ASV iesākās procesi, kas kardināli mainīja veidu kādā bērniem ar attīstības traucējumiem tiek sniegti veselības un sociālās aprūpes pakalpojumi. Pakāpeniski attīstoties sadarbībai starp vecākiem un profesionāļiem, Amerikas Bērnu veselības aprūpes asociācija (*Association for the Care of Children's Health*) aktīvi uzsāka aizstāvēt jau agrāk izskanējušo Karla Rodžera (*Carl Roger*) ideju par nepieciešamību attīstīt pakalpojumus, kas būtu vērsti "uz klientu" vai "uz ģimeni", īpaši gadījumos, kad pakalpojuma saņēmējs ir ģimene, kurā ir bērns ar attīstības traucējumiem. Izskanēja viedoklis, ka svarīga ir ne tikai bērna medicīniskā aprūpe, bet arī sociālais atbalsts ģimenei (Law, 2014).

Pēc Bronfenbrennera (*Bronfenbrenner*) cilvēka attīstības ekoloģiskās teorijas, bērna attīstību ietekmē četras, savstarpēji saistītas, apkārtējās vides sistēmas:

1. Mikrosistēma, kurai ir vistiešākā ietekme uz bērna attīstību, piemēram, ģimene vai skola.
2. Mezosistēma, kas nodrošina mikrosistēmu mijiedarbību, piemēram, starp vecākiem un terapeitu.
3. Ekosistēma, kas ietver apkārtējās vides faktorus, kas netieši ietekmē attīstību, piemēram, veselības aprūpes sistēma.

4. Makrosistēma, kas veido sociālo vai kulturālo kontekstu, piemēram, sabiedrība (Bronfenbrenner, 1986).

Pamatojoties uz šo teoriju, bērna attīstībā vissvarīgākā loma ir ģimenei. Savukārt ģimenes finansiālo, sociālo un psiholoģisko labklājību ietekmē ekosistēma un makrosistēma, tādejādi netieši ietekmējot arī bērna attīstību. Tādēļ, lai sekmīgi stimulētu bērna attīstību, ir svarīgi nodrošināt atbalstu ģimenei kopumā. Bronfenbrennera teorijai bija svarīga nozīme lobējot agrīnās intervences (*Early Intervention*) idejas.¹

1986.gadā ASV Kongress apstiprināja agrīnās intervences programmu, kur pirmo reizi juridiska dokumenta formā tika noteikts, ka programmas mērķa auditorija ir ne tikai bērns ar attīstības traucējumiem, bet visa ģimene kopumā. Lai gan jaunais likums ievērojami mainīja pakalpojumu formu, un veselības aprūpes un sociālo atbalstu varēja saņemt ģimene kopumā, tomēr tam bija nepilnības. Ģimene tika uztverta kā "pacients" – speciālisti bija tie, kas izlēma kādi pakalpojumi nepieciešami bērnam, kāds atbalsts vajadzīgs ģimenei.

Aktīvākie vecāki iestājās par to, lai tieši vecākiem būtu noteicošā loma lēmumu pieņemšanā un viņi būtu līdzvērtīgi partneri profesionāļiem (Leiter, 2004). Arī profesionāļi arvien vairāk pārliecinājās, ka ģimenes iesaiste rehabilitācijas procesos ir ļoti svarīga un uz ģimeni vērsts pakalpojumu modelis (*family-centred services*) ir vispareizākais veids darbā ar ģimenēm, kurās aug bērns ar attīstības traucējumiem (Rosenbaum, King & Cadman, 1992).

Par uz ģimeni vērstu pakalpojumu uzskata tādu pakalpojumu formu, kur tiek uzklauts un cienīts vecāku viedoklis, ģimenes tiek iesaistītas lēmumu pieņemšanā un bērna ārstniecībā vai rehabilitācijā (Dunst & Dempsey, 2007). Šāds pakalpojumu sniegšanas modelis plaši tiek pielietots agrīnās intervences programmās (Bruder, 2000; Edwards et al., 2003; Friedman, Woods & Salisbury, 2012), skolās (Keyser, 2006), veselības aprūpē (Griffin, 2006; Shields et al., 2007; Kuhlthau et al., 2011; Myrhaug, Jahnsen & Østensjø, 2014) un tiek uzskatīts par visefektīvāko sadarbības modeli pediātriskās rehabilitācijas programmās (King et al., 2004; Bamm & Rosenbaum, 2008; Darrah et al., 2012.). Tomēr tiek atzīmēts, ka nepietiekoša izpratne un koordinētas aprūpes politikas trūkums, ir galvenie faktori, kas ierobežo uz ģimeni vērsta pakalpojuma sniegšanu (Lotze, Bellin & Oswald, 2010).

Uz ģimeni vērsts pakalpojums tiek nodrošināts, ja:

- pakalpojuma sniedzēji izprot, ka katra ģimene ir unikāla, tai ir savas vēlmes un prioritātes un tās tiek respektētas;
- pakalpojuma sniedzēji uzskata, ka nozīmīgākais bērna atbalsts ir ģimene un vecāki ir bērna spēju un vajadzību eksperti;

¹ agrīnā intervence - koordinētu pakalpojumu sistēma, kas sekmē bērna attīstību un sniedz ģimenei nepieciešamo atbalstu bērna pirmajos dzīves gados.

- ģimene saņem visu tai nepieciešamo informāciju;
- ģimene tiek iesaistīta lēmumu pieņemšanā un terapijas procesā kā līdzvērtīgs partneris, vienlaikus ļaujot izvēlēties cik lielā mērā tā vēlas būt iesaistīta;
- tiek akcentētas ģimenes stiprās puses un ņemtas vērā katra ģimenes pārstāvja vajadzības, ir cieņpilna sadarbība ar jebkuru ģimenes pārstāvi;
- tiek stimulēts formāls un neformāls atbalsts (informatīvs, sociāls, organizatorisks u.tml.), kas palīdz sasniegt ģimenei svarīgus mērķus un mazināt ģimenes vajadzības (Rosenbaum, King & Cadman, 1992).

Uz ģimeni vērsta pakalpojuma būtisks aspekts ir ģimenes vajadzību un prioritāšu apzināšana. Tas ir sadarbības process, kurā ģimene dalās savās rūpēs, vajadzībās un prioritātēs, savukārt speciālisti sniedz informāciju par pieejamo pakalpojumu klāstu un palīdz izvēlēties visoptimālāko piedāvājumu, kas apmierinātu gan ģimenes vēlmes, gan nodrošinātu objektīvi sasniedzamu mērķu realizāciju (King et al., 2004; Mc Gill, Papachristoforou & Cooper, 2006).

1.3.2. Bērnu ar invaliditāti ģimeņu atbalsta sistēmas raksturojums Latvijā

Latvijā dzīvojošo personu ar invaliditāti, tai skaitā bērniem ar cerebrālo trieku, atbalsts tiek nodrošināts pamatojoties uz Latvijas Republikas likumiem un normatīvajiem regulējumiem.

Invaliditātes noteikšanas kārtību reglamentē Ministru kabineta 2014. gada 23. decembra noteikumi nr. 805 "Noteikumi par prognozējamās invaliditātes, invaliditātes un darbspēju zaudējuma noteikšanas kritērijiem, termiņiem un kārtību". Lai veiktu invaliditātes ekspertīzi, bērna likumiskajam pārstāvim jāvērsas pie ģimenes vai ārstējoša ārsta, kurš, izvērtējot bērna medicīnisko stāvokli un funkcionēšanas ierobežojumus, lemj jautājumu par nosūtīšanu uz Valsts komisiju invaliditātes ekspertīzes veikšanai. Balstoties uz ekspertīzes rezultātiem, Valsts komisija pieņem lēmumu par invaliditātes noteikšanu, kas ļauj saņemt cilvēkiem ar invaliditāti paredzētos pakalpojumus (Noteikumi par prognozējamās invaliditātes, invaliditātes un darbspēju zaudējuma noteikšanas kritērijiem, termiņiem un kārtību, 2014).

Invaliditātes likums nosaka, ka personai ar invaliditāti, atbilstoši Valsts komisijas lēmumam, var tikt izstrādāts individuālais rehabilitācijas plāns – "konkrētai personai paredzēts optimāls pasākumu komplekss, kurā iekļauti ārstēšanas, medicīniskās, sociālās un profesionālās rehabilitācijas pasākumi, kas vērsti uz personas funkcionēšanas spēju saglabāšanu vai uzlabošanu, lai personai ar invaliditāti samazinātu invaliditātes sekas". Plāna

izstrādi un izpildes kontroli, saskaņā ar Valsts komisijas rekomendācijām, veic pašvaldības sociālais dienests, sadarbībā ar ārstējošo ārstu un bērna likumisko aizbildni (Invaliditātes likums, 2010).

Valsts sociālie pakalpojumi un pabalsti bērniem ar invaliditāti

Bērnu ar invaliditāti ģimenes, normatīvo regulējumu noteiktajā kārtībā, var saņemt gan materiālu atbalstu, gan atbalstu bērna neatkarības un funkcionēšanas veicināšanai. Valsts bērniem ar invaliditāti nodrošina tehniskos palīglikdzekļus, kas nepieciešami funkcionēšanas atvieglošanai vai aprūpes nodrošināšanai. Kārtību, kādā ģimene var saņemt tehniskos palīglikdzekļus un no valsts budžeta finansējamo tehnisko palīglikdzekļu sarakstu, reglamentē Ministru kabineta 2009.gada 15.decembra noteikumi Nr. 1474 "Tehnisko palīglikdzekļu noteikumi" (Tehnisko palīglikdzekļu noteikumi, 2009).

Lai palīdzētu bērnam pārvietoties vai veikt pašaprūpi izglītības iestādē, tiek nodrošināti asistenta pakalpojumi Ministru kabineta 2012.gada 9.oktobra noteikumu Nr. 695 aprakstītajā kārtībā (Kārtība, kādā piešķir un finansē asistenta pakalpojumu izglītības iestādē, 2012). Tāpat bērniem no piecu gadu vecuma ir pieejams valsts apmaksāts asistenta pakalpojums pašvaldībā, kas ļauj nodrošināt bērna nogādāšanu ārstniecības vai izglītības iestādē – šī pakalpojuma piešķiršanas kārtību nosaka un regulē Ministru kabineta 2012.gada 18.decembra noteikumi Nr. 942. "Kārtība, kādā piešķir un finansē asistenta pakalpojumu pašvaldībā" (Kārtība, kādā piešķir un finansē asistenta pakalpojumu pašvaldībā, 2012).

Valsts sociālo pabalstu piešķiršanas kārtībā, ģimenei ir pieejams materiāls pabalsts. Valsts sociālie pabalsti ir valsts atbalsts naudas izmaksu veidā, kuru saņem pie noteiktām iedzīvotāju grupām piederīgas personas situācijās, kad ir nepieciešami papildu izdevumi vai kad šīs personas nespēj gūt ienākumus. Valsts sociālo pabalstu piešķiršanu un izmaksu saskaņā ar gadskārtējā valsts budžeta likumā paredzētajām apropriācijām nodrošina Valsts sociālās apdrošināšanas aģentūra Ministru kabineta noteiktajā kārtībā (Valsts sociālo pabalstu likums, 2002). Pabalsti bērnu ar invaliditāti ģimenēm 2017.gadā:

- Piemaksa pie ģimenes valsts pabalsta par bērnu invalīdu – 106.72 EUR mēnesī. Piemaksu piešķir saskaņā ar Valsts sociālo pabalstu likuma 6. panta 3.daļu un MK 2009.gada 22.decembra noteikumiem Nr.1517 "Noteikumi par ģimenes valsts pabalsta un piemaksas pie ģimenes valsts pabalsta par bērnu invalīdu apmēru, tā pārskatīšanas kārtību un pabalsta un piemaksas piešķiršanas un izmaksas kārtību".
- Bērna invalīda kopšanas pabalsts – 213,43 EUR mēnesī. Pabalstu piešķir saskaņā ar Valsts sociālo pabalstu likuma 7¹. pantu un MK 2009.gada 22.decembra noteikumiem Nr.1607

"Noteikumi par bērna invalīda kopšanas pabalsta apmēru, tā pārskatīšanas kārtību un pabalsta piešķiršanas un izmaksas kārtību".

- Pabalsts transporta izdevumu kompensēšanai invalīdiem, kuriem ir apgrūtināta pārvietošanās – 79,68 EUR par katru sešu mēnešu periodu. Pabalstu piešķir saskaņā ar Valsts sociālo pabalstu likuma 12. pantu un 2009.gada 22.decembra MK noteikumiem Nr.1606 "Noteikumi par pabalsta apmēru transporta izdevumu kompensēšanai invalīdiem, kuriem ir apgrūtināta pārvietošanās, tā pārskatīšanas kārtību un pabalsta piešķiršanas un izmaksas kārtību" (Valsts sociālās apdrošināšanas aģentūra).

Ārstniecības un medicīniskās rehabilitācijas pakalpojumi bērniem ar invaliditāti

Ārstniecības likuma 3.pants nosaka, ka "Grūtnieces, bērna un personas ar prognozējamu invaliditāti veselības aprūpe ir prioritāra" (Ārstniecības likums, 1997). Savukārt Ministru kabineta 2013.gada 17.decembra noteikumi Nr.1529 "Veselības aprūpes organizēšanas un finansēšanas kārtība" nosaka, ka bērniem līdz 18 gadu vecumam veselības aprūpes un medicīniskās rehabilitācijas pakalpojumi tiek apmaksāti no valsts budžeta līdzekļiem. Lai saņemtu valsts apmaksātu medicīnisko rehabilitāciju, ir jāvērsas pie ģimenes ārsta, kurš nepieciešamības gadījumā izsniedz nosūtījumu rehabilitologa vai fizikālās un rehabilitācijas medicīnas ārsta ambulatorai konsultācijai. Rehabilitologs vai fizikālās un rehabilitācijas medicīnas ārsts, izvērtējot pacienta veselības stāvokli un medicīniskās indikācijas, izstrādā medicīniskās rehabilitācijas plānu un izsniedz nosūtījumu valsts apmaksātas medicīniskās rehabilitācijas saņemšanai ambulatorā ārstniecības iestādē, stacionārā ārstniecības iestādē vai mājās (tikai bērniem, kas atrodas VSIA "Bērnu klīniskā universitātes slimnīca" paliatīvās aprūpes kabineta uzskaitē) (Veselības aprūpes organizēšanas un finansēšanas kārtība, 2013). Vairums Latvijas ārstniecības iestādes, kas sniedz rehabilitācijas pakalpojumus, piedāvā rehabilitācijas pakalpojumus arī bērniem ar invaliditāti, tai skaitā ar cerebrālās triekas slimības diagnozi. Jāatzīmē, ka pakalpojumi tiek sniegti pamatojoties uz izstrādāto rehabilitācijas plānu, taču valsts piešķirtā finansējuma ietvaros. Līdz ar to pakalpojumu pieejamība konkrētā ārstniecības iestādē ir saistīta ar valsts piešķirtā finansējuma pieejamību. Jāmin arī, ka rehabilitācijas pakalpojumu pieejamība Latvijā ir nevienmērīga – Rīgā un lielākajās pilsētās ir pieejams plašs rehabilitācijas tehnoloģiju klāsts, savukārt lauku rajonos kompleksi rehabilitācijas pakalpojumi nereti nav pieejami (Cilvēkresursu plānošana rehabilitācijā 2014–2020, 2013).

Bērniem, kuri apmeklē mācību iestādes, kuras realizē speciālās izglītības programmas, atsevišķas medicīniskās rehabilitācijas tehnoloģijas un rehabilitācijas speciālisti (piemērm,

logopēds) ir pieejami arī izglītības iestādē.

Bērni ar invaliditāti izglītības sistēmā

Izglītības likums nosaka, ka ikvienam, neskatoties uz veselības stāvokli vai reliģisko pārliecību, ir tiesības uz izglītību. Dotajā brīdī Latvijā ir noteikta obligāta pamatizglītība, kā arī likumā ir noteikta obligāta sagatavošana pamatizglītībai no piecu gadu vecuma (Izglītības likums, 1998). Jaunākiem bērniem ir iespēja apmeklēt pirmsskolas izglītības iestādi.

Latvijā tiek realizētas gan vispārējās, gan speciālās izglītības programmas, kas piemērotas bērniem ar dažāda veida veselības un attīstības traucējumiem. Pirmsskolas un vispārējās izglītības iestādēs, kas piedāvā speciālās izglītības programmas, bērni tiek uzņemti pamatojoties uz vecāku iesniegumu un Valsts pedagoģiski medicīniskās komisijas lēmumu par konkrētās programmas piemērotību bērna īpašajām vajadzībām. Tomēr Izglītības likums arī nosaka, ka vecākiem ir tiesības izvēlēties izglītības iestādi. Līdz ar to arvien biežāk bērni ar veselības vai attīstības traucējumiem apmeklē skolas un pirmsskolas, kas realizē vispārējās izglītības programmas, tādējādi sekmējot integrāciju sabiedrībā (Izglītības likums, 1998).

Lai gan Latvijas likumi un normatīvie regulējumi nosaka samērā plašu atbalstu un pakalpojumu nodrošinājumu ģimenēm, kuras audzina bērnu ar īpašām vajadzībām, tomēr jāatzīmē būtisks trūkums – iztrūkst pakalpojumu praktiskā koordinācija. Sistēmiskā un finansiālā nodalītība, pakalpojumus realizējot Veselības ministrijas, Izglītības ministrijas u Labklājības ministrijas, kā arī pašvaldību pakļautības iestādēm, apgrūtina plānotu un jēgpilnu pakalpojumu koordināciju, kas īpaši nozīmīga ir ģimenēm, kurās nesen ir ienācis bērns ar īpašām vajadzībām (Pētījums par starptautisko praksi personu ar invaliditāti atbalsta sistēmu jomā, 2017).

1.4. Ģimenes vajadzības

Ģimenes vajadzības ietver ģimenes kā sociālas grupas funkcionēšanai nepieciešamos resursus. Ģimenes vajadzības var iedalīt:

- materiālās vajadzībās – ģimenei nepieciešamie resursi gan kopējo izdevumu apmaksai (mājoklis, ēdiens u.tt.), gan katra atsevišķa ģimenes locekļa personīgajiem izdevumiem;
- sociālās vajadzības – būt novērtētam sabiedrībā, sabiedriskā lietderība, sociālie kontakti utml.;
- garīgās vajadzības – atbalsts un izpratne, cieņpilna savstarpējā komunikācija, personības attīstības veicināšana, izklaide utml. (Olson, 1997).

Savukārt veselības aprūpes pētījumos termins "ģimenes vajadzības" tiek izmantots aprakstot ģimenes vēlmi pēc pakalpojumiem, informācijas un atbalsta, kas ļautu pilnvērtīgi rūpēties par slimo ģimenes locekli, tai pašā laikā apmierinot arī ģimenes pamatvajadzības (Almasri et al., 2011).

1.4.1. Bērnu ar attīstības traucējumiem ģimeņu vajadzības

Atbalsts un palīdzība dažkārt nepieciešama ikkatrai ģimenei, neatkarīgi vai ģimenē ir cilvēks ar īpašām vajadzībām. Vairumā gadījumu nepieciešamo atbalstu sniedz draugi un tuvinieki, bet dažkārt nepieciešams arī valsts vai pašvaldības formāls atbalsts (Seligman & Darling, 2009). Tomēr ģimenes, kurās aug bērns ar attīstības traucējumiem, saskaras ar daudz lielāku vajadzību apjomu, pie tam, vajadzību veidi ir variabli. Tādēļ, lai sekmīgi plānotu ģimenei nepieciešamos pakalpojumus un atbalstu, ir svarīgi apzināt katras ģimenes specifiskās vajadzības (King et al., 2004).

Sībes un kolēģu veiktais sistemātiskais literatūras pārskats atklāj, ka ģimenes, kurās aug bērns ar fiziskās attīstības traucējumiem, visbiežāk izsaka vajadzības saistītas ar dažāda veida informācijas ieguvī, vajadzību pēc emocionāla un praktiska atbalsta, vajadzību pēc veselības un sociālās aprūpes pakalpojumiem, kā arī vajadzību pēc nepieciešamo pakalpojumu koordinācijas (Siebes et al., 2012).

Literatūrā aprakstīto pētījumu rezultāti atklāj, ka ģimenēm, kurās ir bērns ar attīstības traucējumiem vai hroniskām saslimšanām, visnozīmīgākās ir vajadzības, kas saistītas ar dažāda veida informācijas ieguvī. Volkera un kolēģu veiktajā pētījumā 91 % no aptaujātajiem vecākiem norādīja, ka viņiem nepieciešama papildus informācija par bērna veselības stāvokli, terapijas iespējām un sagaidāmo terapijas rezultātu (Walker et al., 1989). Piecdesmit viens procents dalībnieku, kas piedalījās Slopera pētījumā, atzīmēja vajadzību pēc informācijas par pieejamiem pakalpojumiem, bet 41 % – vajadzību pēc informācijas par bērna veselības stāvokli (Sloper & Turner 1992). Arī Fārmeres un kolēģu veiktajā pētījumā 54 % aptaujāto vēlējās būt vairāk informēti par pakalpojumiem, kas bērnam ir nepieciešami un pieejami pašlaik, bet 74% puda vajadzību pēc informācijas par pakalpojumiem, kas būs nepieciešami turpmāk (Farmer et al., 2004). Līdzīga tendence vērojama arī citu autoru pētījumu rezultātos (Bailey & Simeonsson, 1988; Dragone, 1989; Bailey Jr. et al., 1999; Perrin, Lewkowicz & Young, 2000; Ellis et al., 2002; Wong et al., 2004; Wang & Michaels, 2010; Al-Mutair et al., 2013; Ueda et al., 2013).

Vairāku autoru publikācijās, kā ļoti nozīmīga, tiek atzīmēta vajadzība pēc emocionāla un praktiska, tai skaitā finansiāla, atbalsta. Hendriksa un kolēģu pētījumā 53% mātes un 42 %

tēvi, atzīmēja, ka vēlētos biežāk tikties ar ģimenēm, kurām ir līdzīgas problēmas, kā arī vēlētos lielāku sabiedrības izpratni un atbalstu (Hendriks et al., 2000). Vairāk kā puse no Fārmeres aptaujātajiem vecākiem, izteica vēlmi lasīt vai skatīties filmas par ģimenēm, kurās ir bērns ar līdzīgām problēmām. Vecāki atzīmēja, ka tādējādi nejūtoties vieni un ir vieglāk tikt galā ar ikdienas izaicinājumiem (Farmer et al., 2004). Aptuveni 60% no aptaujātajiem vecākiem, kuru bērniem ir autiska spektra traucējumi, uzsvēra, ka viņiem būtu nepieciešams lielāks atbalsts no to profesionāļu puses, kas iesaistīti viņu bērnu ārstēšanā un apmācībā (Hodgetts, Zwaigenbaum & Nicholas, 2014). Finansiālas vajadzības kā aktuālas min liela daļa dažādu autoru aptaujāto ģimeņu (Bailey, Blasco & Simeonsson, 1992; Bailey Jr. et al., 1999; Wang et al., 2010; Hodgetts, Zwaigenbaum & Nicholas, 2014).

Dažādās valstīs veiktās vecāku aptaujas atklāj, ka ģimenes nereti izsaka vajadzības, kas saistītas ar bērniem nepieciešamiem izglītības un veselības aprūpes, kā arī sociālās aprūpes pakalpojumiem (Bailey Jr. et al., 1999; Hack et al., 2005; Buran et al., 2009; Ziviani et al., 2014). Fārmeres pētījumā, puse respondentu atzīmēja, ka pakalpojumi, kurus nodrošina valsts vai pašvaldība, ir nepilnīgi un neapmierina ģimenes vajadzības (Farmer et al., 2004). Uedas un kolēģu Japānā veiktajā pētījumā 58% ģimenes atzīmēja, ka tām nepieciešama palīdzība, lai atrastu mediķus, kas saprot bērna un ģimenes vajadzības (Ueda et al., 2013).

Vairāku autoru pētījumi rezultāti atklāj trūkumus valsts un pašvaldības pakalpojumu koordinācijā. Daļa ģimeņu, kuru aprūpē ir bērns ar īpašām vajadzībām, sastopas ar grūtībām atrast un izvēlēties bērnam atbilstošāko izglītības iestādi un piemērotākos veselības aprūpes pakalpojumus un vēlētos, lai viņiem palīdz. Ģimenes, kuru bērniem ir nepieciešami dažāda veida veselības un sociālās aprūpes pakalpojumi, atzīmē, ka būtu nepieciešama palīdzība šo dažādo pakalpojumu koordinācijā. (Perrin, Lewkowicz & Young, 2000; Wyngaarden Krauss et al., 2001; Farmer et al., 2004).

1.4.2. Bērnu ar cerebrālo trieku ģimeņu vajadzības

Informācija par vajadzībām ģimenēs, kurās aug bērns ar cerebrālās triekas diagnozi literatūrā nav plaša. Var pieņemt, ka šīm ģimenēm, ir līdzīgas vajadzības kā ģimenēm, kurās ir bērni ar cita veida attīstības traucējumiem. Tomēr, tā kā cerebrālās triekas izpausme ir kompleksa – bērnam var būt gan kustību, gan arī kognitīvu un citu funkciju traucējumi, tad šo bērnu ģimenēm varētu būt atšķirīgas vajadzības (Hendriks et al., 2000; Eddy & Engel, 2008).

Veicot literatūras izpēti, mums izdevās atrast tikai dažas publikācijas, kurās ir apskatītas bērnu ar cerebrālo trieku ģimeņu vajadzības. Millers ar kolēģiem aptaujājot vecākus, kuru bērni bija iekļauti Apvienotās Karalistes cerebrālās triekas reģistrā, atklāja, ka

ģimenes kopumā ir neapmierinātas ar informācijas pieejamību un vēlas būt vairāk informētas par jebkādam aktivitātēm, kas tieši vai netieši skar viņu bērnu un ģimeni (Miller, Colligan & Colver, 2003). Japānā veikts pētījums parādīja, ka ģimenēm, kurās aug bērns ar cerebrālo trieku, vajadzīgi ne tikai veselības un sociālās aprūpes pakalpojumi, informatīvais un finanšu atbalsts, bet arī nepieciešama palīdzība ģimenes ikdienas dzīves jautājumu risināšanā. Vairāk kā puse respondentu atzina, ka viņu ģimenei nepieciešama palīdzība, lai mācītos, kā atbalstīt vienam otru, kā arī, lai plānotu kopīgas brīvā laika aktivitātes (Nitta et al., 2005).

Burānas un kolēģu veiktajā pētījumā Midvesternas (ASV) cerebrālās triekas klīnikā, vairums ģimeņu puda vajadzību pēc veselības un sociālās aprūpes pakalpojumiem viņu bērnam, kā arī vēlējās saņemt plašāku informāciju par bērna slimības diagnozi, ārstēšanas un izglītības iespējām, kā arī nākotnes prognozēm. Ģimenes norādīja, ka lai gan bērna ārstēšanas izmaksas daļēji tiek segtas, tomēr papildu finanšu izdevumi ir lieli, un ģimenēm būtu nepieciešama finansiāla palīdzība (Buran et al., 2009).

Palisano un Almasri publicētie dati atklāj, ka līdzīgi kā citos pētījumos, īpaši izteiktas ir vajadzības, kas saistītas ar informācijas ieguvī. Vairāk kā puse ASV aptaujāto respondentu atzīmēja, ka informācija, par bērna attīstības iespējām un pieejamiem pakalpojumiem, ir nepietiekama. Aptaujātie vecāki atzīmēja, ka ģimenei būtu nepieciešams finansiāls un sociāls atbalsts. Tomēr vienlaikus autori atklāj, ka aptaujāto ģimeņu paustais vajadzību veids ir variabls un to var ietekmēt gan bērna funkcionēšanas ierobežojumu līmenis un vecums, gan ģimenes sociālekonomiskais stāvoklis, gan citi faktori (Palisano et al., 2010, Almasri, Palisano & Dunst, 2011).

1.4.3. Ģimenes vajadzības ietekmējošie faktori

Atbilstoši ģimenes sistēmas teorijai ģimene ir unikāla, pašregulējoša sistēma ar mijiedarbībā esošiem indivīdiem, kuriem ir kopīga vēsture un savstarpēja emocionāla saikne, un kura mijiedarbojoties ar apkārtējās vides faktoriem, veido stratēģijas, lai apmierinātu gan atsevišķa indivīda, gan ģimenes kopīgās vajadzības. Pamatojoties uz ģimenes sistēmas un cilvēka attīstības ekoloģisko teoriju, ģimenes vajadzības var ietekmēt gan katra indivīda, gan ģimenes kopējās, gan apkārtējās vides īpatnības (Broderick, 1993).

Literatūras analīze atklāja, ka ģimenēs, kurās aug bērns ar attīstības traucējumiem, ir vairāki iespējamie ģimenes vajadzības ietekmējošie faktori un tie ir saistīti ar dažādiem paša slimā bērna, ģimenes un saņemto pakalpojumu raksturlielumiem.

Ar bērnu saistītie faktori

Kā viens no ģimenes vajadzības ietekmējošiem faktoriem, tiek minēts bērna slimības diagnoze. Farmeres pētījumā, vecāki, kuru bērniem bija iedzimtas anomālijas, atzīmēja mazāk vajadzību kā vecāki, kuru bērniem bija cita veida hroniskas veselības problēmas, tai skaitā neiromuskulāri traucējumi un cerebrālā trieka (Farmer et al., 2004). Salīdzinot ar ģimenēm, kuru bērniem ir citi psihomotorās attīstības vai motorās kontroles traucējumi, ģimenes ar bērnu ar cerebrālo trieku min vairāk ar informācijas ieguvī saistītas vajadzības (Hendriks et al., 2000). Savukārt Eddi ar kolēģiem atklāja, ka vecāki, kuru bērniem ir progresējošas vai medicīniski nestabilas veselības problēmas, ir vairāk vajadzību, nekā ģimenēm, kuru bērniem ir hroniski, bet nemainīgi veselības traucējumi (Eddy & Engel, 2008).

Kompleksas veselības problēmas, kā arī smagi funkcionēšanas traucējumi, ir nozīmīgi ģimenes vajadzības ietekmējoši faktori. Slopera un kolēģu veiktajā pētījumā, vairāk vajadzību atzīmēja ģimenes, kuru bērniem papildus kustību traucējumiem novēro arī uzvedības, komunikācijas un miega traucējumus (Sloper & Turner, 1992). Palisano pētnieku grupa aptaujājot 501 ģimeni ar bērnu ar cerebrālo trieku konstatēja, ka ģimenēm, kuru bērni spēj staigāt, ir mazāk informatīva, sociālā un finansiālā atbalsta vajadzību, nekā gadījumos, kad bērns pārvietojas ratiņkrēslā (Palisano et al., 2010). Līdzīgu tendence atklājas Almasri un kolēģu pētījumā aptaujājot bērnu ar cerebrālo trieku mātes. Šajā pētījumā mātes, kuru bērniem ir smagāki kustību traucējumi, kopumā pauda vairāk vajadzību. Salīdzinot ar mātēm, kuru bērniem ir mazāk smagi kustību ierobežojumi, šīs mātes pauda arī izteikti vairāk vajadzību, kas saistījās ar ģimenes iekšējo problēmu risināšanu (Almasri, O'Neil & Palisano, 2014).

Plašāku ģimenes vajadzību spektru min vecāki, kuru bērniem ir autiska rakstura, kognitīvi vai uzvedības traucējumi. Šīm ģimenēm biežāk ir nepieciešams sociāls atbalsts, palīdzība ģimenes iekšējo jautājumu risināšanā, kā arī izpratne kā pozicionēt sevi un savu bērnu dažādās dzīves situācijās un izskaidrot bērna īpatnības līdzcilvēkiem (King et al., 1999; Perrin, Lewkowicz & Young, 2000; Eisenhower, Baker & Blacher, 2005; Glenn et al., 2009).

Kā vēl viens ģimeņu vajadzību ietekmējošs faktors literatūrā tiek minēta bērna līdzdalība sabiedrībā. Ģimenes, kuru bērni apmeklē bērnudārzu, izglītības iestādi vai dienas centru, pauž mazāk vajadzību pēc pašvaldības pakalpojumiem un šīm ģimenēm retāk ir nepieciešams arī finansiāls atbalsts (Hendriks et al., 2000).

Apskatītajā literatūrā atrodama neviennozīmīga informācija par bērna vecuma ietekmi uz ģimenes vajadzību veidu un apjomu. Ellis ar kolēģiem, aptaujājot 3–16 gadus vecu bērnu vecākus, atklāja, ka ģimenēm, kurās ir jaunāka vecuma bērni, vajadzību bija vairāk (Ellis et al., 2002). Līdzīga tendence tika novērota arī Japānā veiktā pētījumā. Vecāki, kuru bērni bija

vecumā no 10–15 gadiem, atzīmēja mazāk vajadzību, kā tie, kuru bērni bija jaunāki par trīs gadiem (Ueda et al., 2013). Savukārt citu autoru pētījumos, šāda sakarība netika novērota (Bailey, Blasco & Simeonsson, 1992; Palisano et al., 2010; Almasri, O'Neil & Palisano, 2014). Tomēr tiek atzīmēts, ka mainoties bērna vecumam, iespējams nemainās vajadzību apjoms, bet mainās ģimenes vajadzību veidi (Freeborn & Knafl, 2014). Tā piemēram, pusaudžu vecuma bērnu ģimeņu vajadzības koncentrējās uz problēmām saistītām ar pāreju pieauguša cilvēka statusā – nodarbinātība, veselības aprūpe, patstāvīga dzīvesvieta u.tml. (Dragone, 1989; Hagood, Lenker & Thrasher, 2005; Reiss, Gibson & Walker, 2005), kamēr pirmsskolas vecuma bērnu vecākiem svarīgi ir ar ikdienas aprūpi un bērna attīstību saistīti jautājumi (Horner & Giles, 1987; Janus et al., 2007).

Ar ģimeni saistītie faktori

Pētījumos ir apstiprinājies, ka ģimenes sociālekonomiskais stāvoklis ir nozīmīgākais ģimenes vajadzības ietekmējošais faktors. Dažādās valstīs veiktie pētījumi apstiprina, ka ģimenēm, kurās aug bērns ar attīstības traucējumiem, kopējais ienākumu līmenis ir zemāks nekā citām ģimenēm ar līdzīga vecuma bērniem (Sen & Yurtsever, 2007; Montes & Halterman, 2008; Boyle et al., 2011). Šāda situācija nav pārsteidzoša. Lai rūpētos par slimo bērnu, viens no vecākiem nereti nestrādā vai strādā nepilnu laiku (Brandon, 2000; Olsson & Hwang, 2006; Kuhlthau et al., 2010; Stabile & Allin, 2012). Ģimenes finansiālo slogu vēl pastiprina bērnam nepieciešamo veselības aprūpes un sociālo pakalpojumu izmaksas, kā arī speciālā aprīkojuma un palīglīdzekļu iegāde (Kruse et al., 2009; Lindley & Mark, 2010; Stabile & Allin, 2012; Bourke-Taylor, Cotter & Stephan, 2014). Tādēļ nav pārsteigums, ka ģimenes ar zemu ienākumu līmeni un zemu sociālekonomisko statusu atzīmē daudz vairāk ar finansēm un pakalpojumiem saistītu vajadzību nekā ģimenes ar augstāku sociālekonomisko statusu (Farmer et al., 2004; Ueda et al., 2013; Almasri, O'Neil & Palisano, 2014). Viena vai abu vecāku nodarbinātība vairākos pētījumos tiek minēta ne tikai kā ģimenes finansiālo vajadzību mazinošs faktors, bet arī kā faktors, kas mazina nepieciešamību pēc sociāla un informatīva atbalsta (Ellis et al., 2002; Ueda et al., 2013).

Kā vēl viens ģimenes vajadzības ietekmējošs faktors jāmin ģimenes struktūra un ģimenes locekļu savstarpējās attiecības. Slopers ar kolēģiem atklāja, ka ģimenes, kurās ir labas un atbalstošas savstarpējās attiecības, atzīmēja mazāk kopējo vajadzību (Sloper & Turner, 1992). Almasri publicētajos pētījuma rezultātos labas un saprotošas attiecības starp ģimenes locekļiem saistījās ar mazāk vajadzībām pēc sociālā atbalsta (Almasri, O'Neil & Palisano, 2014). Savukārt Ziviano pētījumā vairāk vajadzību izteica vecāki, kuri bērnus

audzināja vieni (Ziviano et al., 2014).

Jebkura ģimene, kurā ienāk bērns ar attīstības traucējumiem, sastopas ar negaidītiem izaicinājumiem – gaidītā veselā bērna vietā jāuzņemas rūpes par slimo bērnu. Nav pārsteigums, ka jaunie vecāki ir vīlušies, dusmīgi un noliedzoši. Vairums atzīmē, ka ir ilgstošā stresā un pat depresijā (Sen & Yurtsever, 2007; Glenn et al., 2009; Hung et al., 2010). Paaugstināts vecāku stresa līmenis nereti ir apstāklis, kas apgrūtina informācijas uztveri un ikdienas plānošanu, tādējādi negatīvi ietekmējot slimā bērna aprūpi un ar bērna veselības stāvokli saistīto problēmu risināšanu (Wu et al., 2014).

Ilgstošs stress ne tikai negatīvi ietekmē konkrētā indivīda dzīves kvalitāti, bet tiek arī saistīts ar paaugstinātu nepieciešamību pēc sociāla un profesionāla atbalsta, kā arī vecāki ar palielinātu stresa līmeni, atzīmē vairāk vajadzību pēc dažāda veida informācijas (Carpenter, 2000; Glenn et al., 2009; Cantwell, Muldoon & Gallagher, 2014).

Literatūrā tiek atzīmēts, ka spēcīgs neformāls atbalsts (draugi, kaimiņi, radnieki), pozitīvi ietekmē bērnu ar īpašām vajadzībām vecāku dzīves kvalitāti. Kā arī ģimenes, kurām ir draugu vai kolēģu atbalsts, pauž mazāk vajadzību nekā ģimenes, kuras šāda veida atbalstu nesaņem (Boyd, 2002; Farmer et al., 2004; Armstrong, Birnie-Lefcovitch & Ungar, 2005).

Kā ģimenes vajadzību pastiprinošs faktors, literatūrā tiek minēta ģimenes piederība etnisko minoritāšu grupām, kā arī valsts valodas nepilnīga pārzināšana (Farmer et al., 2004, Ngui & Flores, 2006).

Atsevišķos pētījumos kā ģimenes vajadzības ietekmējoši faktori tiek atzīmēti bērna aprūpētāju vecums un izglītības līmenis, ģimenes dzīvesvieta un bērnu skaits ģimenē. Ziviano un Hodžeta pētījumos mātes, kuras bija gados vecākas, atzīmēja vairāk vajadzību pēc formāla un neformāla atbalsta nekā gados jaunāki vecāki (Ziviano et al., 2014; Hodgetts, Zwaigenbaum & Nicholas, 2014). Savukārt Farmeres un kolēģu pētījumā rezultāti bija pretēji – tieši gados jaunākie vecāki izteica vairāk vajadzību (Farmer et al., 2004). Bērna aprūpētāju izglītības līmeņa ietekme uz ģimenes vajadzību veidu un apjomu arī ir neviennozīmīga. Beilija un Uedas pētījumos augstāks vecāku izglītības līmenis tiek saistīts ar samazinātu ģimenes vajadzību apjomu, savukārt Farmeres, Palissano un Almasri pētījumos šāda saistība netika novērota (Bailey et al., 1999; Ueda et al., 2013, Palisano et al., 2010; Almasri, O'Neil & Palisano, 2014).

Lai gan ģimenes, kurās ir vairāki bērni atzīmē lielākus finansiālus izaicinājumus, tomēr šajā gadījumā ģimenēm ir mazāk vajadzību pēc informācijas un sociāla atbalsta (Emerson, 2003). Savukārt, ja ģimenē aug vairāki bērni ar attīstības vai hroniskiem veselības traucējumiem, ģimenes kopējais vajadzību apjoms pieaug (Ziviano et al., 2014).

Ģimenes, kuras dzīvo lielās pilsētās, kur ir pieejami veselības, sociālās aprūpes

pakalpojumi un izglītības iestādes, kas piemērotas viņu bērnam, kopumā min mazāk vajadzību nekā ģimenes, kuras dzīvo attālākos rajonos, kur pakalpojumi nav tik plaši pieejami (Bailey et al., 1999; Farmer et al., 2004; Almasri, O'Neil & Palisano, 2014).

Ar izglītības, veselības un sociālās aprūpes pakalpojumiem saistītie faktori

Nozīmīgs ģimenes vajadzības ietekmējošs faktors ir bērnam nepieciešamo izglītības un veselības aprūpes pakalpojumu pieejamība un pietiekams nodrošinājums. Kingas un kolēģu pētījumā ģimenes, kuru bērniem rehabilitācijas pakalpojumi netika nodrošināti pilnā apjomā vai arī bija jāgaida, lai tiktu uzņemti rehabilitācijas programmās, bija daudz neapmierinātāki ar rehabilitācijas procesu kopumā un atzīmēja pastiprinātu vajadzību pēc veselības aprūpes pakalpojumiem (King et al., 2001). Arī Ziviani un kolēģu pētījuma rezultāti liecina, ka vecāki, kuri nav apmierināti ar pakalpojumu regularitāti un intensitāti agrīnās intervences programmas ietvaros, aktīvi meklē iespēju nodrošināt papildus rehabilitācijas iespējas savam bērnam (Ziviani et al., 2014). Savukārt Almasri publicētajos pētījuma rezultātos, veselības un sociālās aprūpes pakalpojumu pieejamība bija nozīmīgs bērnu ar cerebrālo trieku ģimeņu vajadzību mazinošs faktors (Almasri, O'Neil & Palisano, 2014). Kā ievērojams ģimeņu vajadzību mazinošs faktors jāmin veselības un sociālās aprūpes pakalpojumu sniegšana ievērojot uz ģimeni vērsta pakalpojuma sniegšanas principus. Pētījumos ir apstiprinājusies uz ģimeni vērsta pakalpojuma modeļa pozitīvā ietekme gan uz ģimenes vajadzību mazināšanu, gan terapijas rezultātu kopumā (Law et al., 2003; King et al., 2004; Dempsey & Keen, 2008; Kuhlthau et al., 2011; Kuo, Mac Bird & Tilford, 2011; Darrah et al., 2012). Apskatītajos literatūras avotos mazāks ģimenes vajadzību apjoms saistās ar tādu uz ģimeni vērsta pakalpojuma principu ievērošanu kā rūpīga un individuāla ģimenes vajadzību identifikācija (Sloper & Turner, 1992; Bishop, Degeneffe & Mast, 2006), atbalstoša un cieņpilna attieksme (Farmer et al., 2004; McGill, Papachristoforou & Cooper, 2006), profesionāļu un bērna aprūpētāju sadarbība uz līdzvērtīgu partnerattiecību pamatiem (Sloper & Turner, 1992; Farmer et al., 2004) un pakalpojumu koordinācija (Fordham, Gibson & Bowes, 2012). Nesenie Almasri publicēto pētījumu rezultāti atklāj, ka ģimenes, kas atzīst, ka saņemtie pakalpojumi atbilst uz ģimeni vērsta pakalpojuma principiem, atzīmē mazāk vajadzību gan saistībā ar bērna veselības problēmu risināšanu, gan pakalpojumiem un finansiālas palīdzības, gan pēc vajadzībām, kas saistītas ar sociālo atbalstu un ģimenes iekšējo jautājumu risināšanu (Almasri et al, 2011; Almasri, O'Neil & Palisano, 2014).

Veselības aprūpes speciālisti sniedzot pakalpojumus, kas ievēro uz ģimeni vērstu pakalpojumu nodrošināšanas principus, ne tikai vispilnīgāk apmierina ģimenes, kurā aug

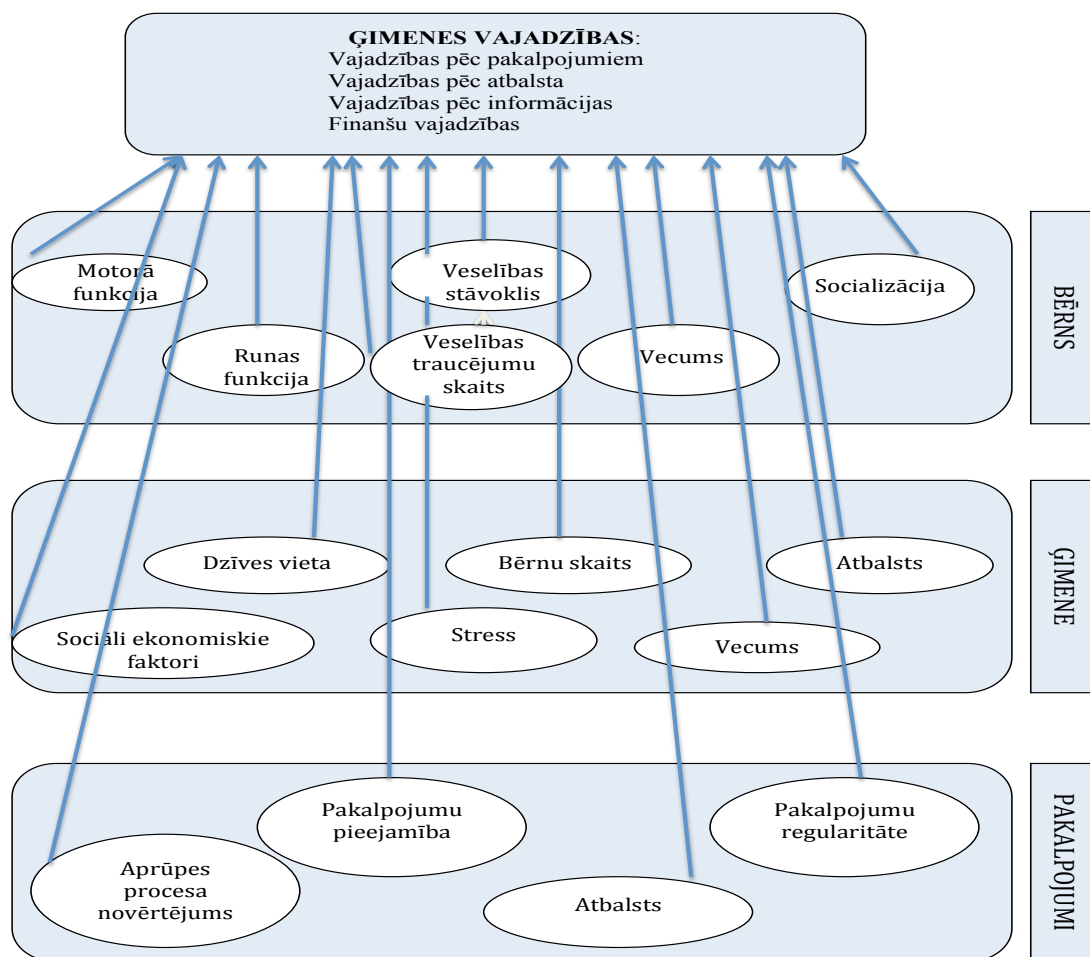
bērns ar attīstības traucējumiem, vajadzības, bet arī atbalsta ģimenes pilnvērtīgu iekļaušanos sabiedrībā (Dunst & Dempsey, 2007).

2. MATERIĀLS UN METODES

2.1. Bērnu ar cerebrālo trieku ģimeņu vajadzības ietekmējošo faktoru konceptuālais modelis

Ģimenes vajadzības ietekmējošo faktoru konceptuālais modelis (2.1. attēls) tika izveidots pamatojoties uz:

- ģimenes sistēmas un cilvēka attīstības ekoloģisko teoriju, kas nosaka, ka ģimenes vajadzības var ietekmēt indivīda, ģimenes kopējās, kā arī apkārtējās vides īpatnības (Broderick, 1993);
- visaptverošu literatūras izpēti, kurā tika apzināti bērnu ar cerebrālo trieku ģimeņu vajadzību veidi un identificēti iespējamie ģimenes vajadzības ietekmējošie faktori



2.1.attēls. Ģimenes vajadzības ietekmējošo faktoru konceptuālais modelis

•

2.2. Pētījuma dalībnieki

Pētījumā tika iekļautas 234 Latvijā dzīvojošas ģimenes, kuru aprūpē pētījuma datu ieguves periodā no 2012.gada 1.marta līdz 2013. gada 1.jūnijam bija bērns ar cerebrālās triekas diagnozi, un atbilda pētījuma iekļaušanas kritērijiem.

Pētījuma iekļaušanas kritēriji:

- bērna klīniskā pamatdiagnoze: cerebrālā trieka (pēc SSK-10 klasifikatora: G80) (SSK-10);
- bērna vecums no 2 līdz 7 gadiem (dzimis laika periodā no 2004.–2010. gadam);
- ģimene patstāvīgi dzīvo Latvijas Republikas teritorijā;
- bērna primārais aprūpētājs piekrīt piedalīties pētījumā.

Pētījumā netika iekļautas ģimenes gadījumā, ja varēja piemērot kādu no izslēgšanas kritērijiem:

- bērna primārā klīniskā diagnoze ir cita neiromuskulāra saslimšana;
- bērnam ar cerebrālo trieku ir papildus saslimšanas, kas varētu būtiski ietekmēt bērna un ģimenes dzīves kvalitāti (piem., smagi autiska spektra traucējumi, cistiskā fibroze, ļaundabīgs audzējs);
- kādam no ģimenes locekļiem ir smagi veselības traucējumi, kas var ietekmēt bērna un ģimenes dzīves kvalitāti (piem., progresējoša neiromuskulāra saslimšana, smagi autiska spektra traucējumi, cistiskā fibroze, ļaundabīgs audzējs, dziļa garīga atpalicība);
- pēdējo divu gadu laikā ģimene nav izmantojusi valsts vai pašvaldības institūciju pakalpojumus (piem., medicīnisko vai sociālo rehabilitāciju, pirmsskolas izglītības iestādi, dienas aprūpes centru) bērnam ar cerebrālo trieku.

2.3. Pētījuma procedūra

Pētījuma autoru nolūks bija uzrunāt visas Latvijas Republikā dzīvojošās ģimenes, kuru aprūpē ir pirmsskolas vecuma bērns ar cerebrālās triekas diagnozi vecumā no diviem līdz septiņiem gadiem. Informācija par Latvijā reģistrēto bērnu ar cerebrālo trieku skaitu tika iegūta balstoties uz Veselības un darbības ekspertīzes ārstu valsts komisijas (VDEĀK) datiem. Pēc VDEĀK sniegtās informācijas, Latvijā reģistrēti 264 bērni, kuriem invaliditāte piešķirta pamatojoties uz SSK G80 kodu (cerebrālā trieka) un kuri dzimuši laika periodā no 2004. līdz 2010.gadam. Ģimeņu kontaktinformācija tika iegūta izmantojot VSIA "Bērnu Klīniskā Universitātes Slimnīca", VSIA "Nacionālai rehabilitācijas centrs "Vaivari"" un biedrības "Mēs esam līdzās" pacientu reģistra datus un medicīnisko dokumentāciju. Ja

dalībnieku atlases periodā ģimene atradās kādā no minētajām ārstniecības iestādēm, tā tika uzrunāta. Ja ģimene atbilda pētījuma iekļaušanas kritērijiem un piekrita dalībai (parakstot informētās piekrišanas formu, 1.pielikums), tika veikts bērna funkcionēšanas izvērtējums, kā arī bērna primārais aprūpētājs aizpildīja novērtēšanas metodēs iekļautās anketas. Ja ģimene ārstniecības iestādē neatradās, tā tika uzrunāta telefoniski, lai informētu par pētījumu, un piekrišanas gadījumā, vienotos par tikšanās laiku. Vairumā gadījumu, tika izvēlēts periods, kad bērnam bija ieplānots kārtējais rehabilitācijas kurss kādā no minētajām ārstniecības iestādēm. Septiņas ģimenes tika apmeklētas viņu dzīves vietās.

Dalībnieku atlase un novērtēšana notika laika periodā no 2012.gada 1.marta līdz 2013. gada 1.jūnijam. Bērna funkcionēšanas izvērtēšana un anketu aizpildīšana aizņēma vidēji 90 minūtes. Pētījuma autore bija klāt, lai atbildētu uz jautājumiem, kas varētu rasties anketu aizpildīšanas laikā. Daļa respondentu izvēlējās anketas aizpildīt ilgākā laika periodā un atgriezās tās nākamajā dienā.

Iegūtie dati tika apkopoti un apstrādāti, izmantojot pētījuma datu statistiskās apstrādes un analīzes metodes.

Pētījums tika veikts, ievērojot ētikas principus saskaņā ar Helsinku deklarāciju un Latvijas likumdošanas aktu prasībām attiecībā uz personas datu aizsardzību. Pētījuma veikšanai ir pozitīvs Rīgas Stradiņa universitātes Ētikas komitejas lēmums (2. pielikums).

Tā kā pētījumā kā novērtēšanas metodes tika izmantotas standartizētas pašvērtējuma anketas, kuru oriģināli ir angļu valodā un kuras latviešu valodā līdz šim nav tulkotas, tad pirms pētījuma anketas tika tulkotas atbilstoši Pasaules Veselības Organizācijas rekomendācijām (*WHO, Process of translation and adaptation of instruments*) un veikts pilotpētījums, lai pārbaudītu anketu tulkojuma latviešu valodā ticamību. Pilotpētījumā pētījumā pēc nejaušības principa tika iesaistīti 20 vecāki, kuri darbojās biedrībā "Biedrība Latvijas bērniem ar kustību traucējumiem" un kuriem bija pirmsskolas vecuma bērni ar neprogresējošām neiroloģiskām saslimšanām. Vecāki divas reizes (ar 7 līdz 14 dienu intervālu) aizpildīja latviešu valodā tulkotās anketas. Lai novērtētu anketu latviešu valodas ticamību, tika veikts skalas iekšējās saskaņotības izvērtējums (*Cronbach alpha* analīze) un noteikta testa – atkārtotā testa veikšanas ticamība (*Intraclass Correlation Coefficient*).

2.4. Novērtēšanas metodes

2.4.1. Aptaujas anketas

Ģimenes vajadzību aptauja (*The Family Needs Survey*)

Lai identificētu ģimenes vajadzības, bērna primārais aprūpētājs aizpildīja "Ģimenes vajadzību aptauju" – modificētu Beilija un Simeonsona izveidoto *The Family Needs Survey*. Skala ir izveidota, lai apzinātu to ģimeņu vajadzības, kuras audzina pirmsskolas vecuma bērnu ar attīstības traucējumiem (Bailey & Simeonsson, 1988). *The Family Needs Survey* ir atbilstoši ticamības rādītāji. Iekšējā saskaņotība (*Cronbach alpha*) skalas blokos jeb vajadzību jomās ir robežās no 0,65 - 0,86 (Sexton, 1995), testa - atkārtotā testa ticamība anketu aizpildot ar sešu mēnešu intervālu ir $r = 0,81$, ja respondents ir bērna tēvs un $r = 0,67$, ja respondents ir bērna māte (Bailey & Simeonsson, 1988).

Originālajā anketā ir 35 apgalvojumi, identificējot ģimenes vajadzības sešās vajadzību jomās: 1) vajadzība pēc informācija; 2) vajadzība pēc atbalsta; 3) izskaidrošana citiem; 4) vajadzība pēc pakalpojumiem; 5) finanšu vajadzības; 6) ģimenes funkcionēšanas vajadzības. Lai varētu apzināt arī to ģimeņu vajadzības, kuru bērni vairs nav pirmsskolas vecumā, Palisano ar kolēģiem aptauju papildināja ar vairākiem apgalvojumiem (Palisano et al., 2010).

Ar autoru atļauju, šajā pētījumā tika izmantota oriģinālā anketa, kas papildināta ar trim Palisano un kolēģu ieteiktiem jautājumiem un pievienojot trīs apgalvojumus, kas ļautu identificēt vajadzības saistītas ar pakalpojumu pieejamību un koordināciju. Kā rezultātā oriģinālā aptaujas versija tika papildināta ar sekojošiem apgalvojumiem:

- Man nepieciešama papildu informācija, lai plānotu mana bērna labklājību nākotnē (aizbildniecība, apdrošināšana, nodarbošanās...).
- Man nepieciešama papildu informācija par mana bērna izglītības iespējām.
- Man nepieciešama palīdzība, lai izskaidrotu mana bērna stāvokli skolotājiem un citiem profesionāļiem.
- Man nepieciešama palīdzība, lai nodrošinātu bērnam nepieciešamos rehabilitācijas pakalpojumus.
- Man nepieciešama palīdzība, lai koordinētu medicīniskos, sociālos, izglītības pakalpojumus, ko piedāvā valsts vai pašvaldība.
- Man nepieciešama papildus palīdzība, lai veiktu mājokļa pārbūvi bērna vajadzībām.

Pētījumā izmantotā "Ģimenes vajadzību aptauja" apskatāma 3 .pielikumā.

Lai pārbaudītu latviešu valodā tulkotās un papildinātās anketas ticamību, tika veikts pilotpētījums. Pilotpētījumā *The Family Needs Survey* anketas latviešu valodas tulkojumam

bija laba iekšējā saskaņotība (*Cronbach alpha* 0,82) un augsta testa – atkārtotā testa ticamība (*ICC* = 0,89) (Bērtule & Vētra, 2012).

Iekšējās saskaņotības un testa – atkārtotā testa ticamības rādītāji pa atsevišķiem aptaujas blokiem (vajadzību jomas) atspoguļoti 2.1. tabulā.

2.1.tabula

“Ģimenes vajadzību aptaujas” latviešu valodas tulkojuma iekšējās saskaņotības un testa – atkārtotā testa rādītāji

Vajadzību jomas	<i>Cronbach alpha</i>	<i>ICC</i>
Vajadzība pēc informācijas	0,78	0,72
Vajadzība pēc atbalsta	0,71	0,91
Izskaidrošana citiem	0,74	0,94
Vajadzība pēc pakalpojumiem	0,78	0,88
Finanšu vajadzības	0,89	0,98
Ģimenes funkcionēšana	0,85	0,97

Atbildot uz katru anketas apgalvojumu, respondentam jāatzīmē viens no piedāvātajiem atbilžu variantiem: "1" (NĒ); "2" (NEESMU PĀRLIECINĀTS); "3" (JĀ).

Tā kā atbildes "1" un "2" neliecina par pārliecinošu vajadzību, tad šajā pētījumā, lai identificētu ģimeņu vajadzību veidu un skaitu, tās netika ņemtas vērā. Ģimenes kopējo vajadzību skaita noteikšanai tika saskaitīts cik reižu atzīmēta atbilde "3" (JĀ). Tāds pats princips tika ievērots aprēķinot vajadzību skaitu atsevišķās vajadzību jomās. Tā kā divas no izdalītajām vajadzību jomām (vajadzība pēc atbalsta un ģimenes funkcionēšana) ir saistītas ar vēlmi pēc atbalsta, tad līdzīgi kā Almasri pētījumā, tās tika apskatītas kā vienots vajadzību bloks – vajadzība pēc atbalsta (Almasri, O’Neil & Palisano, 2014).

Aptaujas anketa vispārējās informācijas iegūšanai

Pētījuma autori izveidoja anketu, lai iegūtu informāciju par bērna primārā aprūpētāja vecumu un izglītību, ģimenes struktūru, sociālekonomisko stāvokli, dzīves vietu un bērna vispārējo veselības stāvokli, kā arī rehabilitācijas pakalpojumu pieejamību dzīves vietā un rehabilitācijas saņemšanas kārtību (4.pielikums).

Aprūpes procesa novērtējums: APN-20 (*Measure of Processes of Care: MPOC-20*)

Aprūpes procesa novērtējums ir vecāku vērtējums veselības aprūpes pakalpojumiem, un parāda to, cik lielā mērā saņemtais pakalpojums ir uz ģimeni vērsts (*family-centred*). APN-

20 ir starptautiski plaši pielietots, standartizēts un validēts mērījums (King et al., 2004). Anketas 20 jautājumi sniedz vērtējumu veselības aprūpes pakalpojumu atbilstībai sekojošiem uz ģimeni vērstu pakalpojumu principiem:

- Iedrošināšana un sadarbība (4., 7., 8. jautājums)
- Vispārējās informācijas sniegšana (16. - 20. jautājums)
- Specifiskas informācijas par bērnu sniegšana (2., 14., 15. jautājums)
- Koordinēta un visaptveroša aprūpe (5., 6., 10., 12. jautājums)
- Cieņpilna un atbalstoša vide (1., 3., 9., 11., 13. jautājums)

Pētījumā tika izmantota APN-20 anketas latviešu valodas versija (5.pielikums). Pilotpētījumā anketas latviešu valodas tulkojumam bija augsta skalas iekšējā saskaņotība (*Cronbach alpha* = 0,87) un testa – atkārtotā testa ticamība (*ICC* = 0,96) (Bērtule & Vētra, 2012).

Aizpildot anketu uz katru jautājumu respondents sniedz atbildi, atzīmējot vienu no sekojošiem Likerta skalas vērtējumiem: 7 – ļoti lielā mērā; 6 – lielā mērā; 5 – diezgan lielā mērā; 4 – vidēji; 3 – mazliet; 2 – ļoti maz; 1 – nemaz.

Datu analīzes nolūkos atzīmētās vērtības tika summētas katrā anketas sadaļā atsevišķi un dalītas ar sadaļā ietilpstošo jautājumu skaitu, tādējādi iegūstot vērtējumu par katru no anketā apskatītajiem uz ģimeni vērsta pakalpojuma principiem. Jo vērtība augstāka, jo veselības aprūpes pakalpojumi ir vairāk uz ģimeni vērsti.

Ģimenes atbalsta skala (*Family Support Scale*)

Ģimenes atbalsta skala (ĢAS) tika izstrādāta, lai noskaidrotu, kurš un cik lielā mērā sniedz atbalstu un palīdzību vecākiem, kuri aprūpē bērnu ar attīstības traucējumiem. Skalu veido 18 jautājumi, uz kuriem atbildot respondents sniedz vērtējumu par to, cik lielā mērā jautājumā minētā persona vai organizācija ir palīdzējusi vai sniegusi atbalstu. Jautājumi ir sagrupēti sniedzot kopējo informāciju par to, cik lielā mērā bērna primārais aprūpētājs saņem atbalstu un palīdzību no:

- ģimenes locekļiem (1.–5., 8.jautājums);
- draugiem (6., 7. jautājums);
- sociālajām grupām, piemēram, kolēģiem, vecāku atbalsta grupām (9.–13.jautājums);
- profesionāļiem, piemēram, terapeita, psihologa (14.–18.jautājums).

Vērtējums tiek izteikts, izmantojot Likerta skalu, iespējamie atbilžu varianti ir: 5 – ārkārtīgi palīdz; 4 – ļoti palīdz; 3 – parasti palīdz; 2 – dažreiz palīdz; 1 – nemaz nepalīdz. Augstāks kopējais punktu skaits liecina par lielāku saņemto atbalstu un palīdzību. Ģimenes

atbalsta skala ir standartizēta, tai ir klīniskai lietošanai atbilstoši ticamības un pamatotības rādītāji (Dunst, Jenkins & Trivette, 1984).

Pētījumā tika izmantota skalas latviešu valodas versija (6.pielikums). Pirms pētījuma veiktajā pilotpētījumā ĢAS latviešu valodas tulkojumam bija adekvāta skalas iekšējās saskaņotība (*Cronbach alpha* = 0,81) un testa – atkārtotā testa ticamība (*ICC* = 0,91). Šajā pētījumā, atspoguļojot atbalstu, ko saņem bērna primārais aprūpētājs, izdalījām trīs saņemtā atbalsta veidus:

- ģimenes atbalsts;
- neformālais atbalsts (apvienojot draugu un sociālo grupu sniegto atbalstu);
- profesionālais atbalsts.

Uztvertā stresa skala-10 (*Perceived Stress Scale-10*)

Uztvertā stresa skala (USS) mēra cik lielā mērā indivīds pēdējā mēneša laikā ir izjutis situācijas, kuras varētu izraisīt stresu. Skala ietver 10 gan pozitīvi, gan negatīvi vērstus apgalvojumus uz kuriem respondentam jāsniedz atbilde pēc Likerta skalas principa. Atbilžu varianti ir: 5 – ļoti bieži; 4 – diezgan bieži; 3 – dažreiz; 2 – gandrīz nekad; 1 – nekad. Lai iegūtu kopējo uztvertā stresa rādītāju, pozitīvi vērstiem apgalvojumi tiek piešķirts apgriezts punktu skaits (t.i., ja ir atzīmēts punkts "5", tas tiek pārvērsts par punktu "1" u.tt.), tad visu apgalvojumu punkti tiek saskaitīti un iegūts kopējais uztvertā stresa rādītājs. Jo šis rādītājs lielāks, jo personai ir augstāks uztvertā stresa līmenis.

Uztvertā stresa skala plaši tiek pielietota psiholoģijas, socioloģijas un veselības aprūpes pētījumos, skala ir standartizēta un pārbaudīta tās ticamība un pamatotība lietošanai dažāda vecuma indivīdiem (Cohen, Kamarck & Mermelstein, 1983).

Pētījumā, ar Latvijas Universitātes Psiholoģijas nodaļas un autorens atļauju, tika izmantota Ievas Stokenbergas promocijas darba "Humora loma stresa pārvarēšanas procesā" ietvaros tulkotā skalas latviešu valodas versija (7. pielikums). Iekšējās saskaņotības rādītāji Uztvertā stresa skalas tulkojumam latviešu valodā bija *Cronbach alpha* = 0,83 (Stokenberga, 2008).

2.4.2. Bērna funkcionēšanas novērtēšana

Lielo motoro funkciju klasifikācijas skala – LMFKS (*The Gross Motor Function Classification Scale – GMFCS*)

LMFKS ir piecu līmeņu klasifikācijas sistēma, ko izmanto bērnu ar cerebrālo trieku kustību ierobežojumu raksturošanai. Skala ir standartizēta un klīniski aprobēta lietošanai motorās funkcijas raksturošanai bērniem no viena līdz 18 gadiem (Palisano et al., 1997). Motoro funkciju izvērtēšana un klasifikācija notiek atbilstoši bērna vecumam. Ir izstrādāts LMFKS kustību prasmju izvērtējuma apraksts piecām vecuma grupām: līdz 2 gadiem, 2–4 gadi, 4–6 gadi, 6–12 gadi, 12–18 gadi. Izvērtēšana notiek novērojot bērna sēdēšanas, pozu maiņas un pārvietošanās prasmes, un atbilstoši veikumam, tiek noteikts, kuram LMFKS līmenim bērna motorās funkcijas atbilst. Bērni, kuru motorās spējas atbilst LMFKS I līmenim, spēj veikt gandrīz tās pašas aktivitātes, ko viņu vienaudži, vienīgi veikšanas ātrums, līdzsvars vai koordinācija var atšķirties. Savukārt bērni, kuru motorās prasmes atbilst V līmenim, nespēj kontrolēt galvas un ķermeņa stāvokli, veikt mērķtiecīgas kustības un pārvietoties. LMFKS, kā bērna kustību spējas raksturojošs mērījums, plaši tiek lietots gan ikdienas klīniskajā darbā, gan pētniecībā, jo sniedz strukturētu informāciju par pētījuma dalībnieku kustību ierobežojuma līmeni (Rethlefsen et al., 2010). Īss LMFKS līmeņu apraksts apkopots 2.2.tabulā. Detalizēts LMFKS līmeņu apraksts vecuma grupām 2–4 gadi un 4–6 gadi pieejams 8.pielikumā.

2.2.tabula

Lielo motoro funkciju klasifikācijas sistēmas (LMFKS) līmeņu apraksts

Līmenis	Apraksts
I	Staigā bez ierobežojumiem
II	Staigā ar ierobežojumiem
III	Pārvietojas ar staigāšanas palīgierīci
IV	Patstāvīga pārvietošanās ir ierobežota – pārvietojas manuālajā riteņkrēslā vai tiek pārvietots
V	Patstāvīgas pārvietošanās nav – bērns tiek transportēts

Bērna motoro funkciju izvērtējums notika novērojot bērnu fizioterapijas nodarbības laikā terapijas zālē vai citās ēkas telpās (piemēram, lai izvērtētu pārvietošanos pa kāpnēm), neskaidrību gadījumos konsultējoties ar bērna fizioterapeitu un aprūpētāju. Gadījumā, ja ģimene tika apmeklēta to dzīves vietā, novērtēšana tika veikta tajā.

Komunikācijas funkciju klasifikācijas sistēma – KFKS (*The Communication Function Classification System – CFCS*)

Hidekeres un kolēģu izveidotā KFKS ir piecu līmeņu komunikācijas spēju raksturojoša klasifikācijas sistēma, kas sākotnēji tika izstrādāta tieši bērnu ar cerebrālo trieku populācijai (Hidecker et al., 2011), bet nesen apstiprināta tās lietojamība arī citos gadījumos, kad bērniem novērojami komunikācijas traucējumi (Hidecker et al., 2017). Skala ir izmantojama komunikācijas spēju raksturošanai bērniem no diviem gadiem. Prasmju klasifikācijas princips ir līdzīgs kā LMFKS – bērni, kuru komunikācija atbilst KFKS I līmenim ikdienā sazinās līdzīgi kā viņu vienaudži, kuriem nav komunikācijas traucējumi. Savukārt bērni, kuru komunikācijas prasmes atbilst V KFKS līmenim, nespēj efektīvi komunicēt. Lai noteiktu, kuram KFKS līmenim bērna komunikācijas prasmes ir atbilstošas, tiek novērota bērna ikdienas komunikācija gan ar tuviniekiem, gan nepazīstamiem cilvēkiem. Tiek izvērtēta bērna prasmes uztvert informāciju un to nodot, neskatoties uz to kādā veidā tas tiek darīts. Saziņai bērns var izmantot valodu, acu skatu, žestus, komunikācijas palīgierīces utml. KFKS līmeņu apraksts apkopots 2.3. tabulā. Izvērstis KFKS apraksts pievienots 9.pielikumā.

2.3.tabula

Komunikācijas funkciju klasifikācijas sistēmas līmeņu apraksts

Līmenis	Apraksts
I	Efektīva informācijas apmaiņa ar pazīstamām un nepazīstamām personām
II	Informācijas apmaiņa ar pazīstamām un nepazīstamām personām, bet komunikācija notiek lēnāk
III	Informācijas apmaiņa tikai pazīstamām personām
IV	Nekonsekventa informācijas apmaiņa pat ar pazīstamām un personām
V	Efektīva informācijas apmaiņa pat ar pazīstamām personām notiek reti

Komunikācijas prasmju izvērtējums notika bērnu novērojot terapiju laikā kontaktējoties ar fizioterapeitu, ergoterapeitu vai audiologopēdu un iesaistot sarunā ar pētījuma autori, kuru bērns nepazīna. Tika novērots, kā notiek komunikācija ar kādu no tuviniekiem, kā arī uzklauts aprūpētāju vērtējums bērna komunikācijas iemaņām. Atbilstošais KFKS līmenis uzreiz tika noteikts gadījumos, ja pētījuma autores un bērna aprūpētāju vērtējums sakrita. Ja viedokļi atšķīrās, tad KFKS līmeņa precizēšanai tika iesaistīts audiologopēds vai logopēds, kurš bērnu pazina.

Pētījuma analīzē izmantotie dati un to raksturojums apkopoti 2.4.tabulā.

Pētījuma analīzē izmantotie dati un to raksturojums

Mainīgais	Datu ieguves avots, raksturojums
ATKARĪGIE MAINĪGIE	
Ģimenes vajadzības (kopā)	ĢVA: punktu skaits 0–41
Vajadzība pēc informācijas	ĢVA: punktu skaits 0–9
Vajadzība pēc atbalsta	ĢVA: punktu skaits 0–13
Finanšu vajadzības	ĢVA: punktu skaits 0–7
Vajadzība pēc pakalpojumiem	ĢVA: punktu skaits 0–6
NEATKARĪGIE MAINĪGIE	
<i>Bērnu ar cerebrālo trieku raksturojošie faktori</i>	
Bērna vecums	Anketa; gadi
Motorā funkcija	LMFKS: punktu skaits 1–5
Komunikācijas funkcija	KFKS: punktu skaits 1–5
Asociētie veselības traucējumi (skaits)	Anketa: traucējumu skaits 0–6
Veselības stāvoklis (aprūpētāja vērtējums)	Anketa: drīzāk labs/drīzāk slikts
Socializācija (apmeklē bērnu dārzu vai dienas centru)	Anketa: jā/nē
<i>Ģimeni raksturojošie faktori</i>	
Respondenta vecums	Anketa: gadi
Respondenta nodarbinātība	Anketa: strādā/nestrādā
Respondenta izglītība	Anketa: pamatzglītība/ vidējā izglītība/ augstākā izglītība
Ģimenes stāvoklis	Anketa: precējies vai ir partneris/vientuļš
Ģimenes ienākumu līmenis (respondenta vērtējums)	Anketa: zems / vidējs/ augsts
Bērnu skaits ģimenē	Anketa: viens/ divi vai vairāk
Dzīves vieta	Anketa: Rīga/ cita LV pilsēta/ lauku teritorija
Stressa līmenis	USS: punktu skaits 10–50
Ģimenes atbalsts	ĢAS: punktu skaits 6–30
Neformālais atbalsts	ĢAS: punktu skaits 7–35
<i>Pakalpojumus raksturojošie faktori</i>	
Profesionālu atbalsts	ĢAS: punktu skaits 5–25
Rehabilitācijas pieejamība dzīves vietā	Anketa: jā/nē
Rehabilitācijas pakalpojumu saņemšanas kārtība	Anketa: regulāri/ kursu veidā divas vai vairākas reizes gadā/ kursu veidā vienu reizi gadā vai retāk
Pakalpojumu atbilstība uz ģimeni vērsta pakalpojuma sniegšanas principiem:	
Iedrošināšana un sadarbība	APN-20: punktu skaits 3–21
Vispārējās informācijas sniegšana	APN-20: punktu skaits 5–35
Specifiskas informācijas par bērnu sniegšana	APN-20: punktu skaits 3–21
Koordinēta un visaptveroša aprūpe	APN-20: punktu skaits 4–28
Cienpilna un atbalstoša vide	APN-20: punktu skaits 5–35

2.5. Datu statistiskā analīze

Datu analīzei tika izmantotas aprakstošās statistikas metodes (vidējie lielumi, standarta novirze, minimālie un maksimālie lielumi), kā arī veikta atsevišķu datu sastopamības biežuma analīze. Datu atbilstība normālajam sadalījumam tika pārbaudīta ar histogrammām.

Lai izpētītu dažādu faktoru ietekmes ticamību un izteiktību uz vienu modeli (ģimenes

vajadzības), kas sastāv no vairākiem latentiem mainīgiem, tika pielietota daudzfaktoru lineārās regresijas analīze, veicot sekojošus soļus:

- pārbaudīts vai atkarīgā pazīme un neatkarīgās kvantitatīvās pazīmes ir normāli sadalītas. Ja atkarīgā pazīme neatbilda normālajam sadalījumam tika veikta tās logaritmiska pārveidošana;
- lai noteiktu vai starp atkarīgo un neatkarīgo mainīgo pastāv sakarība, atkarībā no analizējamo datu veida un atbilstības normālsadalījumam, tika veikta Pīrsona vai Spīrmena korelācijas analīze. Tikai tie neatkarīgie mainīgie, kuri statistiski ticami ($p < 0,05$) korelēja ar atkarīgo mainīgo tika iekļauti regresijas analīzē;
- ja neatkarīgā pazīme bija nomināla ar vairākām kategorijām, tā tika pārveidota aizvietotājmainīgajos (*dummy variables*);
- tika veikta daudzfaktoru lineārās regresijas analīze, modelī iekļaujot atlasītos neatkarīgos mainīgos. Regresijas analīzei tikai izmantota metode *Enter*, taču rezultātu salīdzināšanai tika pielietotas arī *Forward* un *Backward* metodes;
- labākais modelis tika izvēlēts salīdzinot tos izmantojot F testu. Ja divi modeļi būtiski atšķīrās ($p < 0,05$), tika izvēlēts modelis ar augstāku R^2 vērtību. Savukārt, ja modeļi būtiski neatšķīrās, tad tika izvēlēts modelis ar mazāku izskaidrojošo faktoru skaitu;
- katram gala modelim, kas vislabāk izskaidroja iznākumu, tika pārbaudīts vai tiek izpildīti kolinearitātes, linearitātes un normālsadalījuma nosacījumi;
- faktori, kas tika iekļauti gala modelī un bija statistiski nozīmīgi, pa kārtai tika izņemti no modeļa, un iegūtās R^2 izmaiņas tika izmantotas katra faktora individuālās ietekmes aprakstīšanai.

Datu apstrāde tika veikta, izmantojot datorprogrammu IBM SPSS 17.versiju.

3. REZULTĀTI

3.1. Pētāmās grupas raksturojums

NRC “Vaivari”, BKUS un RC “Mēs esam līdzās” arhīvos un datu bāzēs tika identificēti 259 bērni vecumā no diviem līdz septiņiem gadiem ar slimības diagnozi G80. Ar piecām ģimenēm neizdevās sazināties, 18 ģimeņu pārstāvji atteicās piedalīties, divos gadījumos varēja piemērot kādu no izslēgšanas kritērijiem, tādēļ pētījumā tika iesaistītas 234 ģimenes: 236 bērni ar cerebrālās triekas diagnozi un 234 bērna primārie aprūpētāji.

Ģimenes pārstāvēja un aptaujas anketas aizpildīja galvenokārt bērnu māte (93,2%). Respondentu vidējais vecums bija 35,0 gadi (SN = 8,0 gadi). Lielāka daļa (82,1%) respondentu bija precējušies vai dzīvoja kopā ar pastāvīgu partneri. Puse no respondentiem datu ieguves periodā nestrādāja. Detalizēts respondentu un ģimenes raksturojums atspoguļots 3.1.tabulā.

3.1.tabula

Pētījumā iekļauto personu un ģimeņu raksturojums saistībā ar pētītajiem faktoriem

Raksturlielums	Skaits	Īpatsvars %	95% ticamības intervāls proporcijai
Radniecība ar bērnu			
Māte	218	93,2	89,9–96,4
Tēvs	4	1,7	0,5–3,3
Vecāmāte	8	3,4	1,1–5,7
Aizbildnis	4	1,7	0,5–3,3
Respondenta izglītība			
Augstākā	92	39,3	33–45,6
Vidusskolas/ koledžas	122	52,2	45,6–58,6
Pamatskolas	20	8,5	4,9–12,1
Nodarbinātība			
Strādā	117	50	43,6–56,5
Nestrādā	117	50	43,6–56,5
Ģimenes stāvoklis			
Precējies / ir partneris	192	82,1	77,1–87
Atraitnis /šķīries/ vientuļais vecāks	42	17,9	13–22,9
Bērnu skaits ģimenē			
Viens	115	49,1	42,7–55,6
Divi un vairāk	119	50,9	44,8–56,1
Ģimenes dzīves vieta			
Rīga	84	35,9	29,7–42,1
Cita Latvijas pilsēta	89	38,0	31,7–44,3
Latvijas lauku teritorija	61	26,1	20,4–31,7

3.1.tabulas turpinājums

Raksturlielums	Skaits	Īpatsvars %	95% ticamības intervāls proporcijai
Ģimenes vidējie ienākumi (EUR mēnesī)			
mazāk kā 420	42	18.0	13,9–23,9
420 – 839	136	58.1	49,2–63,1
840 – 1120	39	16,6	10,1–21,9
vairāk kā 1120	17	7.3	3,9–12,7
Ģimenes ienākumu līmenis*			
Zems	44	18,8	14,1–24,2
Vidējs	157	67,1	61,1–73
Augsts	33	14,1	9,6–18,6

* Respondentu vērtējums

Respondentu uztvertā stresa (USS) rādītāji variēja no 6 līdz 42 punktiem, vidēji 24,4 punkti (SN = 7,1 punkti).

Apkopojot respondentu vērtējumu atbalstam, ko ikdienā sniedz citi ģimenes locekļi (ĢAS ģimene) tika konstatēts, ka tas ir robežās no 5 līdz 22 punktiem, vidēji 12,5 punkti (SN = 3,5 punkti), savukārt draugu un sociālo grupu atbalsta vērtējums (ĢAS neformālais) variēja no 8 līdz 26 punktiem, vidēji 18,8 punkti (SN = 3,5 punkti). Aptaujāto vērtējums medicīnas profesionāļu sniegtajam atbalstam (ĢAS profesionāļi) bija robežās no 4 līdz 15 punktiem, vidēji 8,8 punkti (SN = 2,5 punkti).

Vidējais vecums bērniem ar cerebrālo trieku bija 4,8 gadi (SN = 1,7). Lielākajai daļai (79,9%) bērnu bija spastiskā cerebrālās triekas forma.

Papildus kustību traucējumiem 78,6 % bērnu novēroja vēl vismaz vienu asociētu veselības traucējumu. Bērniem konstatēto asociēto veselības traucējumu kopējais skaits bija robežās no 0 līdz 5, vidēji – 2,5 (SN = 1,4). Detalizēts bērnu ar cerebrālās triekas diagnozi raksturojums atspoguļots 3.2.tabulā.

3.2.tabula

Pētījumā iekļauto bērnu ar cerebrālās triekas diagnozi raksturojums

Raksturlielums	Skaits	Īpatsvars %	95% ticamības intervāls proporcijai
Dzimums			
Zēns	131	55,6	49,1–61,9
Meitene	105	44,4	38–50,8
Saistītie (asociētie) veselības traucējumi*			
Redzes traucējumi	93	39,7	33,4–45,9
Dzirdes traucējumi	28	12,0	7,8–16,1
Izziņas traucējumi	158	67,5	61,5–73,5
Uzvedības traucējumi	24	9,7	6,8–12,2
Epilepsija	58	24,8	19,3–29,9

Raksturlielums	Skaits	Īpatsvars %	95% ticamības intervāls proporcijai
Vispārējais veselības stāvoklis*			
Drīzāk labs	94	39,7	36,2–43,1
Drīzāk slikts	142	60,3	56,1–64,8
Socializācija			
Bērnudārzs/ dienas centrs	140	59,4	53,1–65,2
Nav – dzīvo mājās	96	40,6	36,2–44,3
Cerebrālās triekas forma			
Spastiska unilaterāla	77	32,9	26,8–28,9
Spastiska bilaterāla	112	47	40,5–53,4
Diskinētiska	25	10,7	6,7–14,6
Ataksija	9	3,8	1,4–6,3
Jaukta	13	5,6	2,6–8,5
LMFKS līmenis			
I	78	33,3	27,3–39,1
II	45	19,2	14,7–23,8
III	44	18,1	14,4–21,7
IV	49	20,9	16,7–25,1
V	20	8,5	5,1–11,9
KFKS līmenis			
I	55	23,5	19,3–27,8
II	42	17,9	13,5–21,9
III	45	18,4	14,3–22,3
IV	56	23,9	19,4–28,4
V	38	16,2	12,4–20

*Respondentu sniegts vērtējums

3.2. Rehabilitācijas pieejamības un pakalpojumu saņemšanas kārtības raksturojums

149 jeb 63,7 % (95% CI: 58,7–68,1) respondentu atzīmēja, ka rehabilitācijas pakalpojumi ir pieejami dzīvesvietā, savukārt 85 jeb 36,3 % (95% CI: 32,1–39,8) norādīja, ka dzīvesvietas tuvumā bērna vajadzībām piemērotu rehabilitācijas pakalpojumu nav.

Analizējot rehabilitācijas regularitāti konstatējām, ka 60 bērni jeb 25,6% (95% CI: 20–31,2) valsts finansētu rehabilitāciju saņem regulāri, 93 bērniem jeb 39,7% (95% CI: 33,4–46,1) rehabilitācija tiek nodrošināta kursu veidā vairākas reizes gadā, bet 81 bērns jeb 34,6% (95% CI: 28,4–40,7) rehabilitācijas kursu iziet vienu reizi gadā vai retāk.

3.3. Aprūpes procesa novērtējuma rezultāti

Aprūpes procesa novērtējuma (APN-20) rezultātu analīze atklāja, ka rehabilitācijas pakalpojumu sniedzēji daļēji ievēro uz ģimeni vērstu pakalpojumu sniegšanas principus. Respondenti pozitīvāk vērtēja tādu principu ievērošanu kā cieņpilna un atbalstoša vide (vidējā vērtība = 4,84; SN = 1,8), sadarbība (vidējā vērtība = 4,65; SN = 1,29) un koordinēta aprūpe

(vidējā vērtība = 4,62; SN = 1,17). Negatīvāk tika vērtēta ar informācijas nodrošināšanu saistīto principu ievērošana – specifiskas informācijas sniegšana (vidējā vērtība = 3,62; SN = 1,21) un vispārējas informācijas sniegšana (vidējā vērtība = 3,32; SN = 1,20).

3.4. Ģimenes vajadzību aptaujas rezultāti

Analizējot Ģimenes vajadzību aptaujas kopējos rezultātus, konstatējām, ka ikviens respondents atzīmēja vismaz trīs apgalvojumus par nepieciešamo palīdzību.

Vislielākais atzīmēto vajadzības skaits tika konstatēts ĢVA sadaļā "Vajadzība pēc informācijas". Šajā sadaļā visbiežāk (88,9%) tika atzīmēta nepieciešamība pēc informācijas par pakalpojumiem, kas pašlaik ir pieejami, savukārt vismazāk respondenti (53,4%) bija norādījuši, ka viņiem nepieciešama informācija par bērna attīstību.

ĢVA sadaļā "Vajadzība pēc atbalsta" atbildot uz sadaļas astoņiem apgalvojumiem, visbiežāk tika minēta vēlme lasīt aprakstus par ģimenēm ar līdzīgām problēmām (72,2%), savukārt tikai 19,2% aptaujāto norādīja, ka viņiem būtu nepieciešams kāds ģimenes loceklis ar kuru varētu runāt par savām problēmām.

ĢVA sadaļā "Vajadzība pēc pakalpojumiem" visvairāk – 72,6% respondentu – atzīmēja vajadzību saņemt palīdzību valsts vai pašvaldības piedāvāto medicīnisko, sociālo un izglītības pakalpojumu koordinēšanā. Savukārt tikai trīs respondenti norādīja, ka būtu nepieciešama palīdzība, lai dievkalpojuma laikā nodrošinātu bērnam atbilstošu aprūpi.

ĢVA sadaļā "Finanšu vajadzības" vairums aptaujāto atzīmēja, ka būtu nepieciešams finansiāls atbalsts bērna ārstēšanas izdevumu segšanai (76,9%) un speciāla aprīkojuma iegādei (57,3%). Savukārt, tikai 10% aptaujāto norādīja, ka ģimenei nepieciešama finansiālā palīdzība, lai iegādātos bērnam rotaļlietas.

Tikai neliela daļa aptaujāto atzīmēja vajadzības, kas saistītas ar ģimenes funkcionēšanas uzlabošanu (ĢVA sadaļa "Ģimenes funkcionēšana") vai, ka būtu nepieciešama palīdzība bērna stāvokļa izskaidrošanā citiem cilvēkiem (ĢVA sadaļa "Izskaidrošana citiem"). Detalizēts "Ģimenes vajadzību aptaujas" rezultātu apkopojums attēlots 3.3.tabulā.

Ģimenes vajadzības aptaujas rezultāti

Apgalvojums	Skaitis*	Īpatsvars %
Vajadzība pēc informācijas		
Man nepieciešama informācija par to kā bērni aug un attīstās	125	53,4
Man nepieciešama informācija par mana bērna stāvokli vai slimību	157	67,1
Man nepieciešama informācija kā runāt un spēlēties ar manu bērnu	125	53,4
Man nepieciešama informācija kā mācīt manu bērnu	178	76,1
Man nepieciešama informācija kā risināt mana bērna uzvedības problēmas	143	61,1
Man nepieciešama informācija par pakalpojumiem, kas pašlaik ir pieejami manam bērnam	208	88,9
Man nepieciešama informācija par pakalpojumiem, kādus manam bērnam vajadzētu saņemt nākotnē	199	85,0
Man nepieciešama informācija, lai plānotu mana bērna labklājību nākotnē	167	71,4
Man nepieciešama informācija par mana bērna izglītības iespējām	200	85,5
Vajadzība pēc atbalsta		
Man vajadzētu ģimenes locekli ar kuru es varētu vairāk runāt par savām problēmām	45	19,2
Man vajadzētu vairāk draugu, ar kuriem es varētu parunāties	63	26,9
Man nepieciešama iespēja biežāk satikt un aprunāties ar vecākiem, kuriem arī ir bērns ar īpašām vajadzībām	137	58,5
Man vajadzētu lasāmvielu par ģimenēm, kurās ir līdzīgs bērns manējam	169	72,2
Mani nepieciešams vairāk laika sev	149	63,7
Man nepieciešams, lai mana bērna skolotājs vai terapeits atvēlētu vairāk laika sarunām ar mani	105	44,9
Man nepieciešams biežāk tikt ar garīdznieku, kas palīdzētu man risināt problēmas	51	21,8
Es vēlētos regulārāk tikt ar psihiatru, psihologu un sociālo darbinieku un apspriest man svarīgus jautājumus	105	44,9
Izskaidrošana citiem		
Man nepieciešama palīdzība, lai izskaidrotu (zinātu kā izskaidrot) bērna stāvokli maniem vai partnera/partneres vecākiem	34	14,5
Man nepieciešama palīdzība, lai izskaidrotu bērna stāvokli viņa tēvam/mātei	21	9,0
Man nepieciešama palīdzība, lai izskaidrotu (zinātu kā izskaidrot) bērna stāvokli viņa brāļiem un māsām	19	8,1
Man nepieciešama palīdzība, lai izskaidrotu (zinātu kā izskaidrot) mana bērna stāvokli citiem bērniem	78	33,3
Man nepieciešama palīdzība, lai zinātu kā atbildēt, kad kaimiņi, draugi vai svešinieki uzdod jautājumus par manu bērnu	79	33,8
Man nepieciešama palīdzība, lai izskaidrotu (zinātu kā izskaidrot) mana bērna stāvokli skolotājiem un citiem profesionāļiem	68	29,1
Vajadzība pēc pakalpojumiem		
Man nepieciešama palīdzība, lai atrastu manam bērnam piemērotu pirmsskolas aprūpes iestādi vai dienas centru	108	46,5
Man nepieciešama palīdzība, lai atrastu auklīti, kas vēlētos un spētu rūpēties par manu bērnu	74	31,6
Man nepieciešama palīdzība, lai nodrošinātu atbilstošu aprūpi manam bērnam dievkalpojuma laikā	3	1,3
Man nepieciešama palīdzība, lai atrastu ārstu, kas saprot mani un mana bērna vajadzības	80	34,2
Man nepieciešama palīdzība, lai nodrošinātu bērnam nepieciešamos rehabilitācijas pakalpojumus	143	61,1
Man nepieciešama palīdzība, lai koordinētu medicīniskos, sociālos, izglītības pakalpojumus, ko piedāvā valsts vai pašvaldība	170	72,6

3.3.tabulas turpinājums

Apgalvojums	Skaitis*	Īpatsvars %
Finanšu vajadzības		
Man nepieciešama papildus finansējums, lai segtu izdevumus par ēdienu, mājokli, medicīnisko aprūpi, apģērbu un transportu	92	39,3
Man nepieciešama papildus palīdzība, lai iegādātos speciālo inventāru (ratus, krēslu, pārvietošanās ierīci...) manam bērnam	134	57,3
Man nepieciešama papildus palīdzība, lai segtu izdevumus par terapiju un citām ar bērna aprūpi saistītām vajadzībām	180	76,9
Man nepieciešama papildus palīdzība, lai apmaksātu auklītes pakalpojumus	82	35,0
Man nepieciešama papildus palīdzība, lai veiktu mājokļa pārbūvi bērna vajadzībām	68	29,1
Man nepieciešama papildus palīdzība, lai iegādātos manam bērnam nepieciešamās rotaļlietas	24	10,3
Man vai manam partnerim nepieciešama palīdzība, lai atrastu darbu	45	19,2
Ģimenes funkcionēšana		
Manam partnerim/partnerei ir nepieciešama palīdzība, lai saprastu un pieņemtu mūsu bērna stāvokli	12	5,1
Mūsu ģimenei nepieciešama palīdzība problēmu apspriešanā un risināšanā	40	17,1
Mūsu ģimenei nepieciešama palīdzība, lai mācītos kā vienam otru grūtos brīžos atbalstīt	61	26,1
Mūsu ģimenei nepieciešama palīdzība, lai izlemtu kurš veiks maksājumus, rūpēsies par bērnu vai veiks citus ar ģimenes dzīvi saistītus darbus	3	1,3
Mūsu ģimenei nepieciešama palīdzība, lai plānotu un realizētu brīvā laika aktivitātes	39	16,7

* Respondentu skaits, kas bija atzīmējuši atbildi "3" - "JĀ"

Vidējais respondentu atzīmētais kopējais vajadzību skaits bija 17,1 (SN = 7,1), variējot no 3 līdz 38. Respondentu atbilžu raksturojošās punktu vērtības atsevišķās vajadzību jomās atspoguļotas 3.4.tabulā.

3.4.tabula

Ģimenes vajadzību aptaujas rezultāti pa vajadzību jomām

Vajadzību jomas	Apgalvojumu skaits	Minimālā vērtība	Maksimālā vērtība	Vidējā vērtība	SN
Vajadzība pēc informācijas	9	0	9	6,5	2,0
Vajadzība pēc atbalsta	8	0	8	3,5	2,1
Izskaidrošana citiem	6	0	6	1,3	1,5
Vajadzība pēc pakalpojumiem	6	0	6	2,5	1,3
Finanšu vajadzības	7	0	7	2,7	1,4
Ģimenes funkcionēšana	5	0	5	0,7	0,9

Turpmākai analīzei divas no vajadzību jomām ("Vajadzība pēc atbalsta" un "Ģimenes funkcionēšana") tika apskatītas kopā, veidojot "Vajadzība pēc atbalsta", kur vidējais vajadzību skaits bija 4,3 (SN = 2,1), variējot no 0 līdz 10.

Tā kā sadaļā "Izskaidrošana citiem" atzīmēto vajadzību skaits bija mazs, tad

ietekmējošie faktori šai vajadzību jomai netika skatīti.

3.5. Korelāciju analīzes rezultāti

3.5.1. Bērnu ar cerebrālo trieku raksturojošo faktoru saistība ar ģimenes vajadzībām

Saistība ar ģimenes kopējām vajadzībām

Datu analīzē konstatējām statistiski ticamu vidēji ciešu korelāciju starp ģimenes kopējo vajadzību skaitu un bērna motoro ($r_s = 0,34$; $p = 0,000$) un komunikācijas ($r_s = 0,42$; $p = 0,000$) funkciju ierobežojumiem, bērna socializāciju ($r_s = 0,31$; $p = 0,000$) un asociēto veselības traucējumu skaitu ($r = 0,46$; $p = 0,000$), kā arī tika atrasta vāja korelācija ar bērna vispārējo veselības stāvokli ($r_s = 0,19$; $p = 0,003$). Netika konstatētas statistiski nozīmīga saistība starp ģimenes kopējo vajadzību skaitu un bērna vecumu.

Saistība ar ģimenes vajadzību pēc atbalsta

Respondentu paustais vajadzību pēc atbalsta skaits ticami korelēja ar sekojošiem bērnu ar cerebrālo trieku raksturojošiem faktoriem: bērna motoro ierobežojumu līmenis ($r_s = 0,17$; $p = 0,011$), komunikācijas iespējām ($r_s = 0,24$; $p = 0,000$), socializāciju ($r_s = 0,22$; $p = 0,001$) un asociēto veselības traucējumu skaitu ($r = 0,36$; $p = 0,000$). Netika konstatētas statistiski ticamas sakarības ar bērna vecumu un vispārējo veselības stāvokli.

Saistība ar ģimenes finanšu vajadzībām

Veicot datu analīzi, tika konstatēta vidēji cieša korelācija starp finanšu vajadzību skaitu un bērna motoro funkciju ierobežojumiem ($r_s = 0,44$; $p = 0,000$), komunikācijas traucējumiem ($r_s = 0,37$; $p = 0,000$), asociēto veselības traucējumus skaitu ($r = 0,37$; $p = 0,000$) un bērna socializāciju ($r_s = 0,26$; $p = 0,000$). Netika atrastas statistiski ticamas sakarības ar bērna vecumu un vispārējo veselības stāvokli.

Saistība ar ģimenes vajadzību pēc pakalpojumiem

Analizējot datus tika konstatēta vidēji cieša korelācija starp vajadzību pēc pakalpojumiem skaitu un bērna motoro ($r_s = 0,45$; $p = 0,000$) un komunikācijas ($r_s = 0,46$; $p = 0,000$) funkciju ierobežojumiem, asociēto veselības traucējumus skaitu ($r = 0,39$; $p = 0,000$), bērna vispārējo veselības stāvokli ($r_s = 0,26$; $p = 0,000$) un bērna socializāciju ($r_s = 0,42$; $p = 0,000$). Netika atrastas statistiski ticamas sakarības ar bērna vecumu.

Saistība ar ģimenes vajadzību pēc informācijas

Veicot datu analīzi, tika konstatēta vāja līdz vidēji cieša korelācija starp informācijas vajadzību skaitu un vecāku pausto bērna veselības stāvokļa vērtējumu ($r_s = 0,15$; $p = 0,020$), bērna socializāciju ($r_s = 0,16$; $p = 0,014$), motoro funkciju ierobežojumiem ($r_s = 0,19$; $p = 0,003$), asociēto veselības traucējumu kopējo skaitu ($R_s = 0,28$; $p = 0,000$) un komunikācijas traucējumiem ($r_s = 0,34$; $p = 0,000$). Netika atrastas statistiski nozīmīga saistība ar bērna vecumu.

3.5.2. Ģimeni raksturojošo faktoru saistība ar ģimenes vajadzībām

Saistība ar ģimenes kopējām vajadzībām

Analizējot datus tika atrasta statistiski ticama saistība starp ģimenes kopējo vajadzību skaitu un respondenta izglītības līmeni ($r_s = 0,20$; $p = 0,002$), ģimenes ienākumu līmeni ($r_s = 0,43$; $p = 0,000$), respondenta nodarbinātību ($r_s = 0,34$; $p = 0,000$) un bērna primārā aprūpētāja uztvertā stresa līmeni ($r = 0,33$; $p = 0,000$). Vidēji cieša negatīva korelācija tika konstatēta starp respondentu pausto vajadzību skaitu un atbalstu, ko sniedz citi ģimenes locekļi ($r = -0,39$; $p = 0,000$), kā arī draugi vai kolēģi ($r = -0,31$; $p = 0,000$). Ģimenes kopējais vajadzību skaits nebija saistīts ar respondenta vecumu, ģimenes stāvokli, dzīves vietu un bērnu skaitu ģimenē.

Saistība ar ģimenes vajadzību pēc atbalsta

Analizējot datus tika atrasta statistiski ticama saistība starp vajadzību pēc atbalsta skaitu un respondenta izglītības līmeni ($r_s = 0,19$; $p = 0,004$), ģimenes ienākumu līmeni ($r_s = 0,29$; $p = 0,000$), respondenta nodarbinātību ($r_s = 0,19$; $p = 0,004$) un bērna primārā aprūpētāja uztvertā stresa līmeni ($r = 0,30$; $p = 0,000$). Vidēji cieša negatīva korelācija tika konstatēta starp respondentu pausto vajadzību skaitu un atbalstu, ko sniedz citi ģimenes locekļiem ($r = -0,44$; $p = 0,000$) un draugi vai kolēģi ($r = -0,26$; $p = 0,000$). Vajadzību pēc atbalsta skaits nebija saistīts ar respondenta vecumu, ģimenes stāvokli, dzīves vietu un bērnu skaitu ģimenē.

Saistība ar ģimenes finanšu vajadzībām

Analizējot datus tika atrasta statistiski ticama vidēji cieša korelācija starp finanšu vajadzību skaitu un ģimenes ienākumu līmeni ($r_s = 0,46$; $p = 0,000$), respondenta nodarbinātību ($r_s = 0,35$; $p = 0,000$) un ģimenes locekļu sniegto atbalstu ($r = -0,27$; $p = 0,000$). Kā arī tika konstatēta vāja, bet statistiski ticama finanšu vajadzību skaita saistība ar bērna primārā aprūpētāja uztvertā stresa līmeni ($r = 0,22$; $p = 0,001$), no draugiem saņemto atbalstu ($r = -0,19$; $p = 0,004$) un bērnu skaitu ģimenē ($r_s = 0,15$; $p = 0,024$). Netika

konstatēta statistiski nozīmīga saistība starp finanšu vajadzību skaitu un respondenta vecumu, izglītības līmeni, ģimenes stāvokli un dzīves vietu.

Saistība ar ģimenes vajadzību pēc pakalpojumiem

Tika konstatēta statistiski ticama saistība starp vajadzību pēc pakalpojumiem skaitu un sekojošiem ģimenes raksturlielumiem: ģimenes ienākumu līmenis ($r_s = 0,36$; $p = 0,000$), respondenta nodarbinātība ($r_s = 0,33$; $p = 0,000$), ģimenes dzīvesvieta ($r_s = 0,19$; $p = 0,012$) un bērna primārā aprūpētāja uztvertā stresa līmenis ($r = 0,15$; $p = 0,021$). Vajadzību pēc pakalpojumiem skaits vāji korelēja ar ģimenes locekļu ($r = -0,18$; $p = 0,006$) un draugu un kolēģu ($r = -0,13$; $p = 0,024$) sniegto atbalstu. Vajadzību pēc pakalpojumiem skaits nebija saistīts ar respondenta vecumu, izglītības līmeni, ģimenes stāvokli un bērnu skaitu ģimenē.

Saistība ar ģimenes vajadzību pēc informācijas

Tika konstatēta statistiski ticama saistība starp informatīvo vajadzību skaitu un sekojošiem ģimeni raksturojošiem faktoriem: respondenta izglītība ($r_s = 0,16$; $p = 0,017$), nodarbinātība ($r_s = 0,21$; $p = 0,001$), ģimenes ienākumu līmenis ($r_s = 0,31$; $p = 0,000$) un bērna primārā aprūpētāja uztvertā stresa līmenis ($r = 0,22$; $p = 0,001$). Informācijas vajadzību skaits ticami korelēja ar ģimenes locekļu sniegto atbalstu ($r = -0,23$; $p = 0,000$), kā arī no draugiem un kolēģiem saņemto atbalstu ($r = -0,28$; $p = 0,000$). Vajadzību pēc informācijas skaits nebija saistīts ar respondenta vecumu, ģimenes stāvokli, bērnu skaitu ģimenē un ģimenes dzīvesvietu.

3.5.2. Rehabilitācijas pakalpojumus raksturojošo faktoru saistība ar ģimenes vajadzībām

Saistība ar ģimenes kopējām vajadzībām

Tika atrasta statistiski ticama negatīva korelācija starp ģimenes kopējo vajadzību skaitu un sekojošām Aprūpes proces novērtējuma sadaļām: "Cieņpilna un atbalstoša vide" ($r = -0,30$; $p = 0,00$), "Sadarbība" ($r = -0,40$; $p = 0,000$), "Koordinēta aprūpe" ($r = -0,31$; $p = 0,000$), "Vispārējas informācijas sniegšana" ($r = -0,25$; $p = 0,000$) un "Specifiskas informācijas sniegšana" ($r = -0,16$; $p = 0,012$). Tika atrasta vidēji cieša negatīva korelācija starp respondentu pausto kopējo vajadzību skaitu un profesionālu (ārstu, fizioterapeitu, logopēdu utml.) sniegto atbalstu ($r = -0,43$; $p = 0,000$). Netika konstatēta statistiski nozīmīga saistība ar rehabilitācijas pakalpojumu saņemšanas kārtību un pieejamību dzīvesvietā.

Saistība ar ģimenes vajadzību pēc atbalsta

Datu analīze atklāja statistiski ticamu negatīvu korelāciju starp respondentu minēto vajadzību pēc atbalsta skaitu un sekojošām Aprūpes procesa novērtējuma sadaļām: "Cieņpilna un atbalstoša vide" ($r = -0,23$; $p = 0,00$), "Sadarbība" ($r = -0,35$; $p = 0,000$), "Koordinēta aprūpe" ($r = -0,25$; $p = 0,000$) un "Vispārējas informācijas sniegšana" ($r = -0,17$; $p = 0,009$). Statistiski ticama saistība ar APN sadaļu "Specifiskas informācijas sniegšana" netika konstatēta. Tika atrasta vidēji cieša negatīva korelācija starp respondentu pausto atbalsta vajadzību skaitu un profesionāļu sniegto atbalstu ($r = -0,35$; $p = 0,000$). Netika atrasta statistiski ticama saistība ar rehabilitācijas pakalpojumu saņemšanas kārtību un pieejamību dzīvesvietā.

Saistība ar ģimenes finanšu vajadzībām

Datu analīze atklāja vāju līdz vidēji ciešu negatīvu korelāciju starp respondentu pausto finanšu vajadzību skaitu un sekojošām Aprūpes procesa novērtējuma sadaļām: "Cieņpilna un atbalstoša vide" ($r = -0,27$; $p = 0,00$), "Sadarbība" ($r = -0,36$; $p = 0,000$), "Koordinēta aprūpe" ($r = -0,25$; $p = 0,000$), "Vispārējas informācijas sniegšana" ($r = -0,25$; $p = 0,000$) un "Specifiskas informācijas sniegšana" ($r = -0,14$; $p = 0,037$), kā arī no profesionāļiem saņemto atbalstu ($r = -0,29$; $p = 0,000$). Tika konstatēta vāja korelācija starp finanšu vajadzību skaitu un rehabilitācijas pakalpojumu saņemšanas kārtību ($r_s = 0,13$; $p = 0,047$), kā arī rehabilitācijas pakalpojumu pieejamību dzīvesvietā ($r_s = 0,14$; $p = 0,042$).

Saistība ar ģimenes vajadzību pēc pakalpojumiem

Datu analīze atklāja statistiski ticamu negatīvu korelāciju starp vajadzību pēc pakalpojumiem skaitu un sekojošām Aprūpes procesa novērtējuma sadaļām: "Cieņpilna un atbalstoša vide" ($r = -0,30$; $p = 0,00$), "Sadarbība" ($r = -0,32$; $p = 0,000$), "Koordinēta aprūpe" ($r = -0,29$; $p = 0,000$), "Specifiskas informācijas sniegšana" ($r = -0,18$; $p = 0,006$) un "Vispārējas informācijas sniegšana" ($r = -0,21$; $p = 0,001$), kā arī ar profesionāļu sniegto atbalstu ($r = -0,29$; $p = 0,000$). Tika konstatēta vāja korelācija starp pakalpojumu vajadzību skaitu un rehabilitācijas pakalpojumu pieejamību dzīvesvietā ($r_s = 0,14$; $p = 0,033$) un rehabilitācijas pakalpojumu saņemšanas kārtību ($r_s = 0,19$; $p = 0,004$).

Saistība ar ģimenes vajadzību pēc informācijas

Datu analīze atklāja statistiski ticamu negatīvu korelāciju starp respondentu atzīmēto informatīvo vajadzību skaitu un sekojošām Aprūpes procesa novērtējuma sadaļām: "Cieņpilna un atbalstoša vide" ($r = -0,19$; $p = 0,004$), "Sadarbība" ($r = -0,28$; $p = 0,000$), "Koordinēta

aprūpe" ($r = -0,22$; $p = 0,001$), "Specifiskas informācijas sniegšana" ($r = -0,14$; $p = 0,031$) un "Vispārējās informācijas sniegšana" ($r = -0,20$; $p = 0,004$). Vidēji cieša negatīva korelācija tika konstatēta starp informatīvo vajadzību skaitu un profesionāļu sniegto atbalstu ($r = -0,34$; $p = 0,000$). Netika atrasta statistiski ticama saistība ar rehabilitācijas pakalpojumu saņemšanas kārtību un pieejamību dzīvesvietā.

3.6. Daudzfaktoru lineārās regresijas analīzes rezultāti

Lai noskaidrotu ģimeņu vajadzības ietekmējošos faktorus tika pielietota daudzfaktoru lineārās regresijas analīze. Analīzei tika izdalīti un apskatīti pieci ģimeņu vajadzību modeļi:

- modelis, kas izskaidro kopējās ģimenes vajadzības
- modelis, kas izskaidro ģimenes vajadzību pēc atbalsta
- modelis, kas izskaidro ģimenes vajadzību pēc pakalpojumiem
- modelis, kas izskaidro ģimenes finanšu vajadzības
- modelis, kas izskaidro ģimenes vajadzību pēc informācijas

Visi izveidotie gala modeļi atbilda regresijas analīzes kolinearitātes, linearitātes un normālsadalījuma nosacījumiem.

3.6.1. Modelis, kas izskaidro kopējās ģimenes vajadzības

Kā atkarīgais mainīgais šajā modelī tika izmantots ģimeņu norādītais kopējais vajadzību skaits (ĢVA). Sākotnējā modelī kā neatkarīgie mainīgie tika ievietoti pieci bērnu ar cerebrālo trieku raksturojošie faktori (LMFKS līmenis, KFKS līmenis, socializācija, vispārējais veselības stāvoklis, asociēto veselības traucējumu skaits), seši ģimeni raksturojošie faktori (respondenta izglītības līmenis, respondenta nodarbinātība, ģimenes ienākumu līmenis, bērna primārā aprūpētāja uztvertā stresa līmenis, ģimenes un neformālais atbalsts) un seši rehabilitācijas pakalpojumus raksturojoši faktori (piecas APN daļas un profesionāļu atbalsts).

Gala modelis, ar deviņiem neatkarīgiem mainīgiem, izskaidroja 61% izmaiņu ($R^2 = 0,61$) ģimeņu kopējās vajadzībās. Gala modelis un katra neatkarīgā mainīgā, kam bija statistiski nozīmīga ietekme uz ģimeņu kopējo vajadzību skaitu, unikālā ietekme attēlota 3.5.tabulā.

Ģimenes kopējās vajadzības izskaidrojošs daudzfaktoru regresijas modelis

Regressijas modelis: $F(9, 233) = 39,18; p = 0,000$						
Faktors	B	SE	β	t	p	Unikālā ietekme %
Ienākumu līmenis						2,3
zems vs augsts	4,23	1,14	,24	3,882	0,000	
vidējs vs augsts	1,96	0,88	,13	2,355	0,032	
Strādā vs nestrādā	2,52	0,63	,19	4,151	0,000	2,8
ĢAS ģimene	-0,58	0,08	-,39	-6,835	0,000	8,2
Stress	0,18	0,04	,18	4,245	0,000	3,0
LMFKS līmenis	0,51	0,22	,11	2,261	0,040	0,7
Asociēto veselības traucējumu skaits	0,85	0,22	,19	3,932	0,000	2,5
APN sadarbība	-1,18	0,25	-,22	-4,872	0,000	3,9
ĢAS profesionāļi	-0,56	0,12	-,21	-4,556	0,000	3,5

3.6.2. Modelis, kas izskaidro ģimenes vajadzību pēc atbalsta

Kā atkarīgais mainīgais šajā modelī tika izmantots ģimeņu norādītais vajadzību pēc atbalsta skaits (ĢVA kopējais vajadzību skaits sadaļās "Vajadzība pēc atbalsta" un "Ģimenes funkcionēšana"). Kā neatkarīgie mainīgie sākotnējā modelī tika ievietoti četri bērnu ar cerebrālo trieku raksturojošie faktori (LMKS līmenis, KFKS līmenis, socializācija un asociēto veselības traucējumu skaits), seši ģimeni raksturojoši faktori (respondenta izglītības līmenis, respondenta nodarbinātība, ģimenes ienākumu līmenis, bērna primārā aprūpētāja uztvertā stresa līmenis, ģimenes un neformālais atbalsts) un pieci rehabilitācijas pakalpojumus raksturojoši faktori (četras APN daļas un profesionāļu atbalsts).

Gala modelis izskaidroja 44% izmaiņu ($R^2 = 0,44$) ģimeņu vajadzībās pēc atbalsta. Gala modelis un katra neatkarīgā mainīgā, kam bija statistiski nozīmīga ietekme uz ģimeņu atbalsta vajadzību skaitu, unikālā ietekme attēlota 3.6.tabula.

Ģimenes vajadzības pēc atbalsta izskaidrojošs daudzfaktoru regresijas modelis

Regressijas modelis: $F(7, 233) = 26,65; p = 0,000$						
Faktors	B	SE	β	t	p	Unikālā ietekme %
Izglītība						2,1
pamata vs vidējā	1,29	0,49	,13	2,568	0,011	
augstākā vs vidējā	0,21	0,14	,04	0,715	0,475	
Stress	0,06	0,02	,16	3,164	0,002	2,7
APN sadarbība	-0,46	0,11	-,22	-4,126	0,000	4,5
ĢAS ģimene	-0,28	0,03	-,37	-7,422	0,000	13,9
ĢAS profesionāļi	-0,23	0,05	-,21	-4,011	0,000	4,2
Asociēto veselības traucējumu skaits	0,34	0,09	,19	3,603	0,000	3,5

3.6.3. Modelis, kas izskaidro ģimenes vajadzību pēc pakalpojumiem

Kā atkarīgais mainīgais šajā modelī tika ievietots ģimeņu norādītais vajadzību pēc valsts un pašvaldības pakalpojumiem skaits (ĢVA sadaļa "Vajadzība pēc pakalpojumiem"). Kā neatkarīgie mainīgie sākotnējā modelī tika ievietoti pieci bērnu ar cerebrālo trieku raksturojošie faktori (LMKS līmenis, KFKS līmenis, socializācija, vispārējais veselības stāvoklis un asociēto veselības traucējumu skaits), seši ģimeni raksturojoši faktori (respondenta nodarbinātība, ģimenes dzīvesvieta, ģimenes ienākumu līmenis, bērna primārā aprūpētāja uztvertā stresa līmenis, ģimenes un neformālais atbalsts) un astoņi rehabilitācijas pakalpojumus raksturojoši faktori (piecas APN daļas, rehabilitācijas pieejamība dzīvesvietā, rehabilitācijas pakalpojumu saņemšanas kārtība un profesionāļu atbalsts).

Gala modelis izskaidroja 52% izmaiņu ($R^2 = 0,52$) ģimeņu vajadzībās pēc valsts un pašvaldības pakalpojumiem. Gala modelis un katra neatkarīgā mainīgā, kam bija statistiski nozīmīga ietekme uz vajadzību skaitu pēc valsts un pašvaldības pakalpojumiem, unikālā ietekme attēlots 3.7.tabulā.

3.7.tabula

Ģimenes vajadzības pēc pakalpojumiem izskaidrojošs daudzfaktoru regresijas modelis

Regresijas modelis: $F(8,233) = 32.23$; $p = 0,000$						
Faktors	B	SE	β	t	p	Unikālā ietekme %
KFKS līmenis	0,32	0,06	,28	5,341	0,000	5,8
Bērnu dārzs vs mājas	0,72	0,17	,25	4,244	0,000	3,7
Ienākumu līmenis						2,2
zems vs augsts	0,98	0,28	,23	3,375	0,002	
vidējs vs augsts	0,45	0,21	,13	1,958	0,051	
Strādā vs nestrādā	0,48	0,16	,17	3,112	0,007	1,7
Stress	0,05	0,01	,18	3,920	0,001	2,8
ĢAS ģimene	-0,61	0,02	-,12	-2,466	0,024	1,4
APN sadarbība	-0,29	0,06	-,22	-4,102	0,000	3,5

3.6.4. Modelis, kas izskaidro ģimenes finanšu vajadzības

Kā atkarīgais mainīgais šajā modelī bija ģimeņu norādītais finanšu vajadzību skaits (ĢVA sadaļa "Finanšu vajadzības"). Kā neatkarīgie mainīgie sākotnējā modelī tika ievietoti četri bērnu ar cerebrālo trieku raksturojošie faktori (LMKS līmenis, KFKS līmenis, socializācija, asociēto veselības traucējumu skaits), seši ģimeni raksturojoši faktori (respondenta nodarbinātība, ģimenes ienākumu līmenis, bērnu skaits ģimenē, bērna primārā aprūpētāja uztvertā stresa līmenis, ģimenes un neformālais atbalsts) un astoņi rehabilitācijas

pakalpojumus raksturojoši faktori (piecas APN daļas, rehabilitācijas pieejamība dzīvesvietā, rehabilitācijas pakalpojumu saņemšanas kārtība un profesionāļu atbalsts).

Gala modelis izskaidroja 53% izmaiņu ($R^2 = 0,53$) ģimeņu finanšu vajadzībās. Gala modelis un katra neatkarīgā mainīgā, kam bija statistiski nozīmīga ietekme uz finanšu vajadzību skaitu, unikālā ietekme attēlots 3.8.tabulā.

3.8.tabula

Ģimenes finanšu vajadzības izskaidrojošs daudzfaktoru regresijas modelis

Regresijas modelis: $F(7,233) = 34,29$; $p = 0,000$						
Faktors	B	SE	β	t	p	Unikālā ietekme %
LMFKS līmenis	0,34	0,06	,28	5,244	0,000	5,8
Asociēto veselības traucējumu skaits	0,14	0,05	,12	2,206	0,046	0,9
Strādā vs nestrādā	0,63	0,16	,20	3,936	0,000	3,1
Ienākumu līmenis						10,8
zems vs augsts	1,96	0,29	,45	6,498	0,000	
vidējs vs augsts	0,77	0,23	,17	2,595	0,017	
APN sadarbība	-0,27	0,06	-,21	-4,012	0,000	3,5
ĢAS ģimene	-0,09	0,02	-,17	-3,294	0,002	2,4

3.6.5. Modelis, kas izskaidro ģimenes vajadzību pēc informācijas

Kā atkarīgais mainīgais šajā modelī tika izmantots ģimeņu norādītais vajadzību pēc informācijas skaits (ĢVA kopējais vajadzību skaits sadaļā "Vajadzība pēc informācijas"). Kā neatkarīgie mainīgie sākotnējā modelī tika ievietoti pieci bērnu ar cerebrālo trieku raksturojošie faktori (LMFKS līmenis, KFKS līmenis, socializācija, vispārējais veselības stāvoklis un asociēto veselības traucējumu skaits), seši ģimeni raksturojoši faktori (respondenta izglītības līmenis, respondenta nodarbinātība, ģimenes ienākumu līmenis, bērna primārā aprūpētāja uztvertā stresa līmenis, ģimenes un neformālais atbalsts) un pieci rehabilitācijas pakalpojumus raksturojoši faktori (četras APN daļas un profesionāļu atbalsts).

Gala modelis izskaidroja 23% izmaiņu ($R^2 = 0,23$) ģimeņu vajadzībās pēc informācijas. Gala modelis un katra neatkarīgā mainīgā, kam bija statistiski nozīmīga ietekme uz ģimeņu atbalsta vajadzību skaitu, unikālā ietekme attēlota 3.9.tabulā.

Ģimenes vajadzības pēc informācijas izskaidrojošs daudzfaktoru regresijas modelis

Regresijas modelis: $F(6,233) = 12,23$; $p = 0,000$						
Faktors	B	SE	β	t	p	Unikālā ietekme %
KFKS līmenis	0,02	0,004	,17	2,865	0,005	2,5
Ienākumu līmenis						3,5
zems vs augsts	0,12	0,03	,28	3,280	0,001	
vidējs vs augsts	0,10	0,03	,26	3,122	0,002	
APN vispārējā informācija	-0,03	0,005	-,16	-2,637	0,009	2,1
ĢAS profesionāli	-0,02	0,004	-,20	-3,218	0,001	3,2
ĢAS ģimene	-0,01	0,02	-,17	-2,618	0,009	2,0

4. DISKUSIJA

4.1. Pētījuma grupas raksturojums

Pētījumā tika iesaistītas ģimenes, kas datu ieguves periodā aprūpēja divus līdz septiņus gadus vecu bērnu ar cerebrālo trieku. Pētījumā mērķtiecīgi netika iesaistītas ģimenes ar jaunāka vecuma bērniem, jo cerebrālās triekas diagnoze pirmajā dzīves gadā tiek noteikta tikai aptuveni 50% gadījumos, savukārt līdz divu gadu vecumam jau 95% gadījumu diagnoze ir noteikta, kā arī ir manifestējušies ar smadzeņu bojājumu saistītie asociētie veselības traucējumi (Granild-Jensen et al., 2015).

Pētījuma nolūks bija noskaidrot Latvijā dzīvojošu ģimeņu vajadzības un izpētīt tās ietekmējošos faktorus, tādēļ pētījuma autori vēlējās uzrunāt visas ģimenes, kas patstāvīgi dzīvo Latvijas teritorijā un aprūpē pirmsskolas vecuma bērnu ar cerebrālo trieku. Tā kā Latvijā nav vienota cerebrālās triekas reģistra, tad informācija par valstī dzīvojošo ģimeņu skaitu tika iegūta balstoties uz VDEĀK sniegto informāciju, kas liecināja, ka Latvijā ir reģistrēti 264 bērni, kuriem invaliditāte tikusi piešķirta pamatojoties uz SSK G80 kodu (cerebrālā trieka), un kuri ir dzimuši laika periodā no 2004. līdz 2010. gadam. Pētījumā tika iekļautas 234 ģimenes, kas sastāda 88,6% no visu potenciāli iesaistāmo ģimeņu skaita. No pētījumā iekļautajām ģimenēm 84 jeb 36% dzīvoja Rīgā, 89 (38%) citā Latvijas pilsētā, bet 61 (26%) norādīja, ka dzīvo lauku teritorijā. Šāds pētījumā iesaistīto ģimeņu dzīvesvietu sadalījums ļauj pieņemt, ka ir iegūta visaptveroša informācija par Latvijā dzīvojošo ģimeņu, kas audzina pirmsskolas vecuma bērnu ar cerebrālo trieku, vajadzībām un to noteicējfaktoriem.

Tā kā datu ieguves pamata metode bija anketēšana, tad līdzīgi kā citos šāda veida pētījumos (Farmer et al., 2004; Almasri, O'Neil & Palisano, 2014; Hodgetts, Zwaigenbaum & Nicholas, 2015), bērna primārais aprūpētājs tika aicināts pārstāvēt ģimeni Mūsu pētījumā ģimenes pārstāvēja galvenokārt bērna māte. Arī citos pētījumos, kur tiek apzinātas bērnu ar attīstības traucējumiem ģimeņu vajadzības, respondenti vairumā gadījumu ir tieši bērnu mātes (Palisano et al., 2010; Chiu, Turnbull & Summers, 2013; Hodgetts, Zwaigenbaum & Nicholas, 2015). Astoņpadsmit procenti respondentu norādīja, ka bērnu audzina vieni, bet vairums bija precējušies vai dzīvoja kopā ar pastāvīgu partneri.

Analizējot bērna primārā aprūpētāja izglītības līmeni, konstatējām, ka tikai 20 (8,5%) vecākiem bija pamatskolas izglītība, bet 92 (39,3%) bija ieguvuši augstāko izglītību. Šie dati sasaucas ar kopējo Latvijas iedzīvotāju izglītības līmeņu sadalījumu – 2013. gada statistika

rāda, ka 40,7% Latvijas iedzīvotājiem vecumā no 30 līdz 34 gadiem ir augstākā izglītība (Centrālā statistikas pārvalde, 2013).

Atzīmēšanas vērts ir fakts, ka tikai puse mūsu aptaujāto respondentu datu ieguves periodā strādāja algotu darbu. Salīdzinoši citos līdzīgos pētījumos, bērnu primārā aprūpētāja nodarbinātība bija augstāka. Ziemeļamerikā veiktos pētījumos tā variēja no 62–71% (Almasri et al., 2011; Caicedo, 2014), savukārt deviņu Eiropas valstu apkopotie dati atklāj, ka algotu darbu strādā 85% bērnu ar cerebrālo trieku primārie aprūpētāji (Parkes et al., 2011). Iespējams, ka mūsu pētījuma dalībnieku zemāku nodarbinātību var izskaidrot ar to, ka mūsu mērķa auditorija bija ģimenes ar jaunāka vecuma bērniem nekā citos pētījumos, kur bērnu ar cerebrālo trieku vecuma diapazons bija plašāks. Tomēr nevar izslēgt, ka zemā nodarbinātība ir saistāma ar sociāliem un ekonomiskiem iemesliem, kas ir raksturīgi tieši mūsu reģionā.

Nodarbinātība un ģimenes ienākumu līmenis tiek atzīmēti kā būtiski ģimenes vajadzības ietekmējoši faktori, tādēļ pētījuma autoru izstrādātajā aptaujas anketā bija divi jautājumi, kas saistīti ar ģimenes finansiālā stāvokļa noskaidrošanu. Anketas 17. jautājumā respondenti tika aicināti norādīt ģimenes vidējos mēneša ienākumus, atzīmējot vienu no četriem atbilžu variantiem. Vairums (136 jeb 58%) norādīja, ka ģimenes mēneša ienākumi ir robežās no 420 līdz 839 EUR. Gandrīz piektā daļa aptaujāto minēja, ka ģimenes mēneša ienākumi ir zemāki par 420 EUR, savukārt 24% atzīmēja, ka tie ir virs 840 EUR mēnesī. Salīdzinot iegūtos datus ar Centrālās statistikas pārvaldes (CSP) datiem par mājsaimniecību rīcībā esošiem ienākumiem 2013.gadā, kas bija 837,80 EUR mēnesī uz vienu mājsaimniecību (Centrālā statistikas pārvalde, 2013), jāsecina, ka vairumam ģimeņu, kas audzina pirmsskolas vecuma bērnu ar cerebrālo trieku, ienākumi ir zemāki nekā vidēji Latvijas mājsaimniecībās. Šāds rezultāts ir likumsakarīgs, jo pusē ģimeņu algotu darbu strādāja tikai viens no vecākiem.

Tā kā netika iegūta informācija par ģimenes locekļu skaitu, tad uzskatījām, ka, nezinot mājsaimniecībā dzīvojošo skaitu, ģimenes kopējie mēneša ienākumi nesniedz korektu priekšstatu par ģimenes finansiālo situāciju. Tādēļ, identificējot vajadzības ietekmējošos faktorus, ģimenes finanšu stāvokļa raksturošanai izmantojām aptaujas anketas 16. jautājumu, kur respondenti sniedz subjektīvu vērtējumu par ģimenes ienākumu līmeni, to raksturojot kā "zemu" (18,8%), "vidēju" (67,1%) vai "augstu" (14,1%).

Nedaudz vairāk nekā puse no bērniem ar cerebrālo trieku apmeklēja pirmsskolas izglītības iestādi vai dienas centru bērniem ar īpašām vajadzībām, bet 95 bērni (40,6%) vēl nebija uzsākuši bērnu dārza apmeklējumu. Daļa vecāku norādīja, ka tuvumā nav piemērotas pirmsskolas izglītības iestādes, kamēr citi uzskatīja, ka bērns nav pietiekami patstāvīgs, lai ietu bērnu dārzā, vai arī to neļauj bērna veselības stāvoklis – liela daļa (60,3%) aptaujāto vecāku sava bērna veselības stāvokli vērtēja kā "drīzāk sliktu".

Lai gan šī pētījuma nolūks nebija noskaidrot epidemioloģiska rakstura datus, tomēr ir iegūta nozīmīga, Latvijā līdz šim neapkopota, informācija par bērniem ar cerebrālās triekas diagnozi. Apkopotā informācija atklāj, ka līdzīgi kā citās valstīs, cerebrālā trieka Latvijā nedaudz biežāk ir sastopama zēniem (55,6%), un visizplatītākā ir spastiskā cerebrālās triekas forma (79,9%). Cerebrālās triekas diskinētiskā forma tika konstatēta 10,7% bērniem, kas ir nedaudz mazāk kā vidēji Eiropā. Piemēram, Zviedrijā diskinētiskās formas prevalence cerebrālās triekas populācijā ir 16% (Himmelman & Uvebrant, 2014), bet astoņu Eiropas valstu apkopotie dati liecina par 14,4% (Bax, Tydeman & Flodmark, 2006). Savukārt, jauktā cerebrālās triekas forma mūsu apsekotajiem bērniem tika konstatēta biežāk (5,6%) nekā vidēji Eiropā (Bax, Tydeman & Flodmark, 2006). Minētās atšķirības iespējams ir saistītas ar dažādi traktētām diskinētiskās formas klīniskām pazīmēm, kā arī atšķirīgām diagnostikas pieejām dažādās valstīs (Pakula, Braun & Yeargin-Allsopp, 2009). Izvērtējot pētījumā iekļauto bērnu kustību ierobežojumus, konstatējām, ka 53% bērni spēja patstāvīgi staigāt, 18% staigāja ar palīdzību, savukārt 29% bērni patstāvīgi pārvietoties nespēja vai pārvietošanās nebija funkcionāli nozīmīga. Šāda motoro traucējumu izplatība saskan ar vispārējo tendenci cerebrālās triekas populācijā – Novakas un kolēģu veiktajā sistemātiskajā literatūras metanalīzē tika konstatēts, ka 58% bērni ar cerebrālās triekas diagnozi spēj staigāt neizmantojot palīgierīces, 11% pārvietojas, izmantojot staigāšanas palīgierīces, 14% pārvietojas riteņkrēslā, bet 17% bērnu neatkarīga pārvietošanās nav iespējama (Novak et al., 2012). Arī ar smadzeņu bojājumu saistīto veselības traucējumu izplatība mūsu apsekotajiem bērniem ar cerebrālo trieku bija līdzīga kā vidēji populācijā (McMahon, Pruitt & Vargus-Adams, 2015). Līdz ar to mūsu iegūtie dati ļauj apstiprināt pieņēmumu, ka cerebrālās triekas formu izplatība un ar slimības diagnozi saistītie raksturlielumi Latvijā ir līdzīgi kā citās Eiropas valstīs.

4.2. Ģimenes vajadzību aptaujas rezultāti

Mūsu pētījumā ģimeņu vajadzību identificēšanai tika izmantota "Ģimeņu vajadzības aptauj – specifiska, standartizēta anketa, ko izveidoja, ģimeņu, kas audzina bērnus ar attīstības traucējumiem, vajadzību apzināšanai. Tā palīdz speciālistiem izprast jomas, kurās ģimenēm ir nepieciešama palīdzība, kā arī ļauj atpazīt ģimenes, kurām ir nepieciešams īpašs atbalsts un palīdzība.

Kā liecina Ģimeņu vajadzības aptaujas rezultāti, procentuāli vislielākais vajadzību skaits tika norādīts anketas sadaļā "Vajadzības pēc informācijas". Vairāk kā puse respondentu bija atbildējuši apstiprinoši uz visiem šīs sadaļas apgalvojumiem. Līdzīga tendence ir

vērojama arī citos pētījumos, kuros apskatītas vajadzības ģimenēs ar bērniem ar funkcionēšanas traucējumiem (Ellis et al., 2002; Farmer et al., 2004; Nitta et al., 2005; Palisano et al., 2010; Hodgetts, Zwaigenbaum & Nicholas, 2015; Piškuret al., 2017). Tas varētu nozīmēt, ka vairums ģimeņu, kas audzina bērnu ar attīstības traucējumiem, nejutās pietiekami informētas par bērna saslimšanu, viņa attīstības veicināšanu, pieejamiem pakalpojumiem un nākotnes perspektīvām, un pakalpojumu sniedzējiem būtu jādomā, kā uzlabot ģimeņu informētību. Tomēr Palisano un kolēģi, novērojot līdzīgu tendenci savā pētījumā, izteica arī pieņēmumu, ka lielais "informāciju vajadzību" skaits iespējams ir saistāms ar aptaujāto vecāku uzskatu, ka "informācijas nekad nav par daudz", nevis patiesu informācijas trūkumu (Palisano et al., 2010). Neskatoties uz šo pieņēmumu, veselības aprūpes sniedzējiem būtu jāpārlicinās, ka ģimenes ir saņēmušas profesionālas atbildes uz tām interesējošiem jautājumiem. Īpaši nozīmīgi tas ir pašlaik, kad informācijas iegūšanai plaši tiek lietota interneta vide, nereti sniedzot mulsinošu, uz zinātniskiem pierādījumiem nebalstītu informāciju par bērna saslimšanu, kā arī viņa ārstēšanas un rehabilitācijas iespējām (Pehora et al., 2015).

Mūsu pētījumā liels skaits respondentu bija norādījuši, ka viņiem ir nepieciešama informācija par pakalpojumiem, kas pašlaik ir pieejami viņu bērnam ar cerebrālo trieku (88,9%) un pakalpojumiem, kādus viņam vajadzētu saņemt nākotnē (85%). Salīdzinoši citu autoru publicētie dati ir nedaudz atšķirīgi. Tikai 54% Farmeres, 63% Elias un 59% Palisano aptaujāto vecāku bija minējuši, ka viņiem nepieciešama informācija par pašlaik pieejamiem pakalpojumiem, savukārt par nākotnes pakalpojumiem interesējās attiecīgi 74%, 78% un 68% vecāku (Ellis et al., 2002; Farmer et al., 2004; Palisano et al., 2010). Šāds salīdzinājums tomēr norāda, ka Latvijā dzīvojošās ģimenes ir mazāk informētas par pakalpojumiem, kādi ir pieejami viņu bērnam ar attīstības traucējumiem, un pakalpojumu sniedzējiem būtu jāpārlicinās, ka šāda informācija tiek piedāvāta.

Mūsu aptaujātās ģimenes salīdzinoši biežāk, kā citu pētnieku aptaujātie vecāki, norādīja, ka vēlas iegūt informāciju par bērna saslimšanu, kā arī par bērna apmācības un izglītības iespējām. Iespējams, ka šāda pastiprināta interese ir skaidrojama ar bērnu vecuma īpatnībām. Mūsu pētījumā tika iekļautas ģimenes ar pirmsskolas vecuma bērniem, kamēr citi autori bija pētījuši ģimenes ar dažāda, tai skaitā, skolas vecuma, bērniem. Tiek atzīmēts, ka jaunāka vecuma bērnu vecākiem ir izteiktāka vēlme pēc visa veida informācijas. Jaunie vecāki ir nobijušies un nedroši, vēl neorientējas jaunajā situācijā un pakalpojumu piedāvājumā, meklē visas iespējas, lai veicinātu bērna attīstību (Palisano et al., 2010).

Kā nākamās nozīmīgākās jomas, kas vairumam aptaujāto ģimeņu raisīja vēlmi pēc papildus atbalsta, bija vajadzības, kas saistītas ar publisko pakalpojumu (ārstēšana,

rehabilitācija, pirmsskolas iestāde utml.) nodrošināšanu un finansiālu atbalstu. Šāds rezultāts nav pārsteigums. Ir zināms, ka cerebrālā trieka ir "dārga" saslimšana, un tās izmaksas cilvēka dzīves garumā var sasniegt 900 000 eiro (Kruse et al., 2009). Gan pakalpojumu pieejamība, gan finansiālie izaicinājumi ģimenēm, kas audzina bērnu ar cerebrālo trieku, ir daudz lielāki nekā citām ģimenēm ar līdzīga vecuma bērniem (Kancherla et al., 2012). Tā kā nereti, kā tas ir arī mūsu pētījuma grupā, viens no vecākiem algotu darbu nestrādā vai strādā nepilnu laiku, tad finansiālās problēmas vēl pastiprinās.

Vairāk kā puse (61,1%) ģimeņu norādīja, ka tām ir nepieciešama palīdzība bērna rehabilitācijas pakalpojumu nodrošināšanā, savukārt trešdaļai ģimeņu bija nepieciešama palīdzība pirmsskolas iestādes vai auklītes atrašanā. Īpaši satraucošs ir fakts, ka 73% respondentu ģimenēm ir nepieciešama palīdzība medicīnisko, sociālo un izglītības pakalpojumu koordinēšanā. Jāatzīmē, ka līdzīgs atklājums iezīmējas arī pēc Tiesībsarga pasūtījuma veiktajā pētījumā "Bērnu ar invaliditāti rehabilitācijas efektivitāte Latvijā: sociālantropoloģiskais aspekts", kur tiek secināts, ka "plānošanas sistēma Latvijā ir smagnēja un birokrātiska", kā arī "valsts un pašvaldības dienestu un arī medicīnas profesionāļu darbība ir reaktīva, ne proaktīva" ("Bērnu ar invaliditāti rehabilitācijas efektivitāte Latvijā: sociālantropoloģiskais aspekts", 2016). Latvijā ir spēkā normatīvie regulējumi, kas paredz koordinētu aprūpi personām ar funkcionēšanas traucējumiem. Tā, piemēram, MK noteikumi nr.9 "Noteikumi par individuālo rehabilitācijas plānu personai ar prognozējamu invaliditāti un personai ar invaliditāti", nosaka koordinētu pakalpojumu programmas izstrādi personas ar funkcionēšanas ierobežojumiem atbalstam un integrācijas veicināšanai. Arī atsevišķas pašvaldības saviem iedzīvotājiem piedāvā pakalpojumus ar mērķi sniegt koordinētu atbalstu. Tā, piemēram, Rīgas pilsētā jau vairākus gadus tiek realizēts pakalpojums "Sociālās rehabilitācijas programmas bērniem ar funkcionāliem ierobežojumiem" ar mērķi "veicināt personas sociālās funkcionēšanas spēju atjaunošanu vai uzlabošanu, sociālā statusa atgūšanu un iekļaušanos sabiedrībā, tai skaitā izglītības sistēmā" (RD Labklājības departaments). Diemžēl, pētījuma rezultāti liecina, ka lai gan Latvijā pēdējos gados ir pieaudzis pašvaldības un valsts sniegtais atbalsts ģimenēm ar bērniem ar funkcionēšanas traucējumiem, ko paredz arī normatīvie regulējumi, tomēr piedāvāto pakalpojumu klāsts ir nepilnīgs, un to koordinācija vēl joprojām nav efektīva. Jāatzīmē, ka valstīs ar vēsturiski stabilu sociālā atbalsta sistēmu, ģimenes retāk norāda uz vajadzībām, kas saistītas ar medicīnisko, sociālo un izglītības pakalpojumu koordinētu saņemšanu (Farmer et al., 2004; Palisano et al., 2010; Almasri et al., 2011; Hodgetts, Zwaigenbaum & Nicholas, 2015).

Ir zināms, ka bērnam ar funkcionēšanas traucējumiem pieaugot, palielinās nepieciešamība pēc finansiāla atbalsta (Almasri et al., 2011). Kamēr bērns ir mazs, viņu var

pārvadāt standarta bērnu ratos, sēdēšanas atbalstam izmantojot standarta zīdaiņu krēsliņus. Šajā periodā vecāki vēl reti domā par staigāšanas palīglīdzekļu nepieciešamību vai bērnam piemērota izmēra ratiņkrēslu. Bērnam pieaugot rodas nepieciešamība pēc speciāliem palīglīdzekļiem viņa neatkarības veicināšanai vai medicīnisko komplikāciju novēršanai. Aktualizējas jautājums par mājokļa pielāgošanu un pārbūvi, kas prasa lielus finansiālus izdevumus. Tā kā mūsu aptaujātajās ģimenēs bērni bija vecumā līdz septiņiem gadiem, salīdzinoši maz ģimeņu norādīja, ka būtu nepieciešams finansiāls atbalsts mājokļa pārbūvei. Tomēr vairāk kā pusei bija nepieciešams finansiāls atbalsts speciālā inventāra vai palīglīdzekļu iegādei. Neskatoties uz to, ka funkcionēšanai nepieciešamie tehniskie palīglīdzekļi tiek nodrošināti valsts finansējuma ietvaros, dažkārt vecākiem palīglīdzekļi jāiegādājas arī par personīgiem līdzekļiem. Tā piemēram, ja bērnam sēdēšanas atbalstam nepieciešams speciāls pozicionēšanas krēsls, viens šāds krēsls ir pieejams valsts tehnisko palīglīdzekļu piešķiršanas kārtībā. Tomēr, ja bērns apmeklē bērnu dārzu, tad šādi krēsli ir nepieciešami divi – mājās un bērnu dārzā. Diemžēl izglītības iestāžu finanšu budžetos nav paredzēta šāda aprīkojuma iegāde. Līdz ar to otru krēslu, ko bērns varētu lietot bērnu dārzā vai skolā, vecākiem nākas iegādāties par personīgajiem līdzekļiem. Nereti vecākus neapmierina piešķirto palīglīdzekļu kvalitāte vai ilga palīglīdzekļa saņemšanas gaidīšanas laiks – arī tādos gadījumos nereti palīglīdzekļi tiek iegādāti par personīgajiem līdzekļiem. Jāatzīmē, ka līdzīgu nepieciešamību pēc finansiāla atbalsta bērnam palīglīdzekļu iegādei, izteica arī Nittas aptaujātie vecāki Japānā un Vangas aptaujātie vecāki Ķīnā (Nitta et al., 2005; Wang & Michaels, 2010), savukārt, ASV veiktajos Farmeres un Palisano pētījumos, šādu vajadzību atzīmēja tikai 19% un 34% vecāku (Farmer et al., 2004; Palisano et al., 2010).

Nav pārsteidzoši, ka vairums ģimeņu norādīja uz nepieciešamību pēc finansiāla atbalsta bērna ārstēšanas un rehabilitācijas izdevumu segšanai. Rehabilitācijas apjoms un intensitāte valsts veselības aprūpes sistēmas ietvaros ir ierobežota, tādēļ papildus tai, ģimenes izvēlas saņemt terapiju arī maksas pakalpojumu sektorā. Nereti, meklējot iespējas uzlabot bērna veselības stāvokli, vecāki izšķiras par ārstniecības pakalpojumiem, kas neietilps valsts finansēto veselības aprūpes pakalpojumu grozā, vai meklē ārstēšanas un rehabilitācijas iespējas ārvalstīs.

Liela daļa aptaujāto ģimeņu bija norādījušas, ka tām ir nepieciešams ne tikai finansiāls, bet arī morāls un psiholoģisks atbalsts. Vairums respondentu minēja, ka vēlētos biežāk tikties ar ģimenēm, kam ir līdzīgs bērns, kā arī lasīt par ģimenēm ar līdzīgām problēmām. Interviju laikā vairāki vecāki norādīja, ka tieši sarunas ar vecākiem, kas sastopas ar līdzīgām problēmām un izaicinājumiem, kā arī pozitīvi piemēri, ir veids, kā tikt galā, kad ir visgrūtāk.

Savukārt, gandrīz puse respondentu atzīmēja, ka vēlētos arī regulāru profesionālu psiholoģisko atbalstu.

Tā kā rūpes par slimo bērnu paņem lielu dienas daļu, un puse no bērniem neapmeklēja bērnu dārzu, nav nekāds pārsteigums, ka vairums mūsu aptaujāto vecāku vēlētos vairāk laika, ko varētu veltīt tikai sev. Šāds vajadzību veids tiek atzīmēts kā nozīmīgs arī citu autoru publicētajos ziņojumos (Perrin, Lewkowicz & Young, 2000; Ellis et al., 2002; Nitta et al., 2005; Wang & Michaels, 2010).

Līdzīgi kā Palisano un viņa kolēģu veiktajā pētījumā tikai neliels skaits aptaujāto atzīmēja vajadzības, kas saistītas ar ģimenes funkcionēšanu (Palisano et al., 2010). Iespējams, ka šāda palīdzība ģimenēm patiešām nav nepieciešama. Tomēr nevar izslēgt, ka aptaujātie vecāki šīs vajadzības neapzinās vai neatzīst. Tiek uzskatīts, ka vecāki, kuriem ir bērns ar attīstības traucējumiem vai hronisku saslimšanu, vairāk domā kā veicināt bērna attīstību, bet mazāk pievēršas visas ģimenes vajadzībām, un neuztver tās kā vajadzības, kas var būt par iemeslu paaugstinātam stresam un ģimenes izjukšanai (Graves & Hayes, 1996).

Tikai neliela daļa respondentu bija atzīmējuši, ka viņiem ir nepieciešama palīdzība bērna stāvokļa izskaidrošanai citiem cilvēkiem, kas sasaucas ar citu autoru publicēto informāciju (Nitta et al., 2005; Palisano et al., 2010). Tomēr jāatzīmē, ka gandrīz trešdaļa respondentu bija norādījuši, ka viņiem nepieciešama palīdzība, lai zinātu, kā izskaidrot bērna stāvokli profesionāliem (bērnu dārza audzinātājiem, mediķiem). Šāds rezultāts norāda, ka neskatoties uz valstī aktīvi notiekošajiem integrācijas procesiem, izglītības un pat veselības aprūpes speciālisti nav pietiekami informēti un sagatavoti darbam ar bērniem ar funkcionēšanas ierobežojumiem.

Kopumā varam secināt, ka Latvijā dzīvojošās ģimenes, kas audzina bērnu ar cerebrālo trieku, pauž līdzīgas vajadzības kā ģimenes citās zemēs. Tomēr uzmanību saista fakts, ka mūsu ģimenēm īpaši pietrūkst informācijas par pakalpojumu pieejamību, kā arī ir izteikti nepieciešama palīdzība ārstniecības un rehabilitācijas pakalpojumu koordinācijā. Tas tomēr liecina, ka Latvijā nav efektīvas sistēmas, kas nodrošinātu pilnvērtīgu un koordinētu atbalstu ģimenēm, kurās aug bērns ar attīstības traucējumiem.

4.3. Bērnu ar cerebrālo trieku raksturojošo faktoru saistība ar ģimenes vajadzībām

Pamatojoties uz visaptverošu literatūras izpēti par bērnu raksturojošo faktoru ietekmi uz ģimenes vajadzībām, pētījumā tika iekļauti un apskatīti tādi raksturojoši lielumi, kā bērna vecums, komunikācijas funkcija, motorā funkcija, asociēto veselības traucējumu skaits, vispārējā veselības stāvokļa vērtējums un socializācija.

Publikācijās tiek atzīmēts, ka pastāv saistība starp bērna ar funkcionēšanas traucējumiem vecumu un ģimenes vajadzību skaitu – mazāks bērna vecums ir saistāms ar palielinātu kopējo ģimenes vajadzību skaitu (Ellis et al., 2002; Ueda et al., 2013). Tomēr mūsu pētījumā šāda sakarība netika atrasta, līdz ar to bērna vecums turpmākajā analīzē, lai identificētu ģimenes vajadzības ietekmējošos faktoros, netika iekļauts. Iespējams, ka šāds rezultāts ir izskaidrojams ar pētījuma grupas homogenitāti – mūsu pētījumā tika iekļauti pirmsskolas vecuma bērni, līdz ar to ietvertais vecuma diapazons bija neliels, savukārt citos pētījumos tika apskatītas ģimenes ar dažāda vecuma bērniem.

Pārējie apskatītie bērnu ar cerebrālo trieku raksturojošie faktori bija saistīti gan ar ģimenes kopējo vajadzību skaitu, gan ar vajadzību skaitu visās apskatītajās vajadzību jomās, un tie tika iekļauti regresiju analīzēs kā iespējamie ģimenes vajadzības ietekmējošie faktori.

Literatūrā kā nozīmīgi ģimenes vajadzības ietekmējoši faktori tiek minēti bērna funkcionēšanas ierobežojumi un veselības stāvoklis – jo bērnam ir izteiktāki funkcionēšanas ierobežojumi un komplicētāki veselības traucējumi, jo pieaug ģimenes vajadzības (Sloper & Turner, 1992; Farmer et al., 2004; Nitta et al., 2005; Eddy & Engel, 2008; Palisano et al., 2010; Almasri, O'Neil & Palisano, 2014). Arī mūsu pētījumā korelāciju analīzes rezultāti parādīja, ka šāda sakarība pastāv, tomēr šo faktoru ietekme uz ģimenes vajadzību skaitu nebija tik pārliecinoša. Lai gan bērna kustību ierobežojuma līmenis bija saistīts ar kopējo ģimenes vajadzību skaitu, taču tā unikālā ietekme uz kopējo ģimenes vajadzību skaitu bija zema. Tomēr bērna kustību ierobežojuma līmenis bija nozīmīgs ģimeņu finanšu vajadzības ietekmējošs faktors – ģimenes, kuru bērni spēja staigāt neizmatojot palīgierīces, atzīmēja mazāk vajadzību pēc finansiāla atbalsta nekā ģimenes, kuru bērniem šādas iespējas nebija. Iegūtie dati sakrīt ar citu autoru publicēto informāciju (Palisano et al., 2010; Almasri, O'Neil & Palisano, 2014). Savukārt, pretēji Almasri un kolēģu konstatētajam, bērna kustību ierobežojuma līmeņa ietekme uz ģimenes vajadzībām pēc pakalpojumiem un atbalsta mūsu pētījumā netika atrasta (Almasri, O'Neil & Palisano, 2014).

Negaidīts rezultāts bija bērna komunikācijas traucējumu ietekme uz ģimenes vajadzībām pēc pakalpojumiem – ģimenes, kuru bērniem bija izteiktāki komunikācijas traucējumi, biežāk atzīmēja, ka tām nepieciešama palīdzība ārstniecības, rehabilitācijas vai izglītības pakalpojumu atrašanā un nodrošināšanā. Šis faktors izrādījās visnozīmīgākais no identificētajiem bērnu, ģimeni un pakalpojumus raksturojošajiem faktoriem, ar spēcīgu unikālo ietekmi uz šo ģimenes vajadzību veidu. Bērna komunikācijas traucējumi ietekmēja arī ģimenes vajadzības pēc informācijas – izteiktāki komunikācijas traucējumi, palielināja ģimenes vajadzību skaitu šajā vajadzību jomā. Ir zināms, ka bērna izziņas un uzvedības traucējumi ir ģimenes vajadzības pastiprinoši faktori (Almasri, O'Neil & Palisano, 2014;

Hodgetts, 2015), savukārt bērniem ar izteiktiem komunikācijas traucējumiem biežāk novēro arī kognitīvo funkciju traucējumus un apgrūtinātu socializāciju (Mei et al., 2015; Lipscombe et al., 2016). Ņemot vērā bērnu vecumu, izziņas līmenis mūsu pētījumā iekļautajiem bērniem netika noteikts. Tomēr var izteikt pieņēmumu, ka bērniem, kuriem bija izteiktāki komunikācijas traucējumi, bija arī izteiktāki kognitīvo funkciju ierobežojumi, kas iespējams noteica pastiprinātas ģimenes vajadzības pēc pakalpojumiem un informācijas.

Mūsu pētījuma datu analīze atklāja, ka pieaugot ar smadzeņu bojājumu asociēto veselības traucējumu skaitam, palielinājās ģimenes kopējās vajadzības, kā arī vajadzības pēc atbalsta un finanšu vajadzības, un šim faktoram bija nozīmīga ietekme uz ģimenes vajadzībām minētajās vajadzību jomās. Savukārt, lai gan bērna vispārējā veselības stāvokļa raksturojums bija saistīts ar vairākām ģimenes vajadzību jomām, tomēr nevienā no tām ietekme nebija nozīmīga.

Lai gan rezultātu analīze atklāja vāju korelāciju starp bērna socializāciju un ģimenes kopējo vajadzību skaitu un vajadzību skaitu atsevišķās vajadzību jomās, tomēr bērna socializācija izrādījās nozīmīgs vajadzības ietekmējošs faktors vienīgi ģimenes vajadzībās pēc pakalpojumiem. Ja bērns neapmeklēja bērnu dārzu vai dienas centru, ģimenes vajadzības pēc pakalpojumiem palielinājās.

4.4. Ģimeni raksturojošo faktoru saistība ar ģimenes vajadzībām

Kā iespējamie ģimenes vajadzības ietekmējošie faktori mūsu pētījumā tika apskatīti sekojoši ģimeni raksturojoši lielumi: bērna primārā aprūpētāja vecums, izglītība, nodarbinātība, ģimenes stāvoklis un uztvertā stresa līmenis, bērnu skaits ģimenē, ģimenes ienākumu līmenis, dzīves vieta, ģimenes un draugu atbalsts.

Lai gan literatūrā tiek minēts, ka gados vecākas mātes pauž vairāk vajadzību pēc atbalsta (Ziviani et al., 2014; Hodgetts, Zwaigenbaum & Nicholas, 2015), mūsu pētījumā šāda sakarība netika novērota. Primārā aprūpētāja vecums nebija saistīts ne ar kopējo ģimenes vajadzību skaitu, ne ar vajadzību skaitu atsevišķās vajadzību jomās, tādēļ regresiju analīzē šis faktors netika iekļauts.

Ziviani un viņa kolēģu pētījumā vairāk vajadzību izteica tie vecāki, kuri bērnus audzināja vieni (Ziviani et al., 2014), savukārt mūsu pētījuma dati to neapstiprināja. Tādēļ arī ģimenes stāvoklis kā faktors netika izmantots turpmākajā analīzē.

Toties ļoti nozīmīgs vajadzības ietekmējošs faktors bija tuvinieku sniegtais atbalsts – bērna primārajam aprūpētājam saņemot atbalstu un palīdzību no citiem ģimenes locekļiem, ģimenes vajadzību skaits samazinājās. Šis bija vienīgais no visiem analīzē iekļautajiem

faktoriem ar nozīmīgu ietekmi gan uz kopējo ģimenes vajadzību skaitu, gan uz vajadzību skaitu visās apskatītajās vajadzību jomās. Arī citi pētnieki ir apstiprinājuši, ka ģimenes, kurās ir labas un atbalstošas savstarpējās attiecības, veiksmīgāk risina jautājumus, kas saistīti ar slimā bērna aprūpi un ārstēšanu, kā arī šīm ģimenēm retāk ir nepieciešams "ārējais" atbalsts (Glenn et al., 2009; Palisano et al., 2010). Šī ir nozīmīga informācija pakalpojumu sniedzējiem. Pakalpojumu sniedzējiem būtu jāapzinās, ka gadījumos, kad pakalpojuma saņēmēja ir ģimene, kurai trūkst šis iekšējais atbalsts, iespējams ir lielāka nepieciešamība pēc pakalpojumiem, informācijas, sociāla un finansiāla atbalsta.

Respondenta izglītības līmenis kopumā nebija nozīmīgs ģimenes vajadzības ietekmējošs faktors, jo vienīgā ietekme tika atrasta uz ģimenes vajadzībām pēc atbalsta - pamatskolas izglītība bija vajadzības pastiprinošs faktors tikai šajā vajadzību jomā. Apskatītajā literatūrā vecāku izglītības līmeņa ietekme uz ģimenes vajadzībām ir pretrunīga – Beilija un Uedas pētījumos zemāks vecāku izglītības līmenis tiek saistīts ar palielinātu ģimenes vajadzību apjomu, savukārt Farmeres, Palisano un Almasri pētījumos šāda saistība netika novērota (Bailey et al., 1999; Ueda et al., 2013, Farmer et al., 2004, Palisano et al., 2010; Almasri, O'Neil & Palisano, 2014).

Bērna primārā aprūpētāja uztvertā stresa līmenis izrādījās nozīmīgs ģimenes vajadzības ietekmējošs faktors. Augstāks uztvertā stresa līmenis palielināja kopējo ģimenes vajadzību skaitu, kā arī vajadzību pēc pakalpojumiem un atbalsta skaitu. Paaugstināts vecāku stresa līmenis tiek saistīts ar lielāku nepieciešamību pēc atbalsta arī apskatītajā literatūrā (Glenn et al., 2009; Cantwell, Muldoon & Gallagher, 2014). Savukārt negaidīts rezultāts ir vecāku uztvertā stresa līmeņa ietekme uz ģimenes vajadzībām pēc pakalpojumiem.

Pētījumos tiek atzīmēts, ka lielāks bērnu skaits ģimenē ir saistīts ar lielāku vajadzību skaitu, īpaši pēc papildus finansiālā atbalsta (Lindley & Mark, 2010). Lai gan mūsu pētījumā ģimenes, kurās bija divi vai vairāk bērni, izteica vairāk finanšu vajadzību kā ģimenes, kurās bija tikai viens bērns, šis faktors tomēr nebija ar nozīmīgu ietekmi uz minēto vajadzību jomu.

Ja ģimenē aug bērns ar veselības un funkcionēšanas traucējumiem, tad būtiska kļūst dažādu veselības un sociālo pakalpojumu pieejamība. Farmeres un Almasri pētījumos atklāts, ka ģimenes, kas dzīvo pilsētās, kur veselības, sociālās aprūpes un izglītības iestādes ir pieejamākas, kopumā atzīmē mazāk vajadzību kā ģimenes, kas dzīvo attālākos rajonos (Farmer et al., 2004, Almasri, O'Neil & Palisano, 2014). Arī mūsu pētījuma rezultāti iezīmē līdzīgu tendenci – Rīgā dzīvojošās ģimenes atzīmēja mazāk vajadzību pēc pakalpojumiem, nekā ģimenes, kas dzīvo citās pilsētās vai lauku teritorijā. Tomēr faktora ietekme uz šo vajadzību jomu neapstiprinājās. Mūsu pētījumā ne ģimenes dzīves vieta, ne bērnu skaits ģimenē nebija ar nozīmīgu ietekmi uz ģimenes vajadzībām.

Kā vieni no nozīmīgākajiem ģimenes vajadzības mazinošiem faktoriem tiek minēti augstāks ģimenes sociālekonomiskais statuss un lielāki ienākumi (Farmer et al., 2004; Almasri et al., 2011; Ueda et al., 2013; Almasri, O'Neil & Palisano, 2014). Šo informāciju apstiprina arī mūsu pētījuma dati. Vidējs un, vēl vairāk, zems ģimenes ienākumu līmenis palielināja ģimenes kopējo vajadzību skaitu, kā arī vajadzību skaitu pēc pakalpojumiem, informācijas un finansiāla atbalsta. Vienīgā no pētījumā apskatītajām vajadzību jomām, ko ģimenes ienākumu līmenis neietekmēja, bija vajadzības pēc atbalsta – līdzīgu vēlmi pēc formāla un neformāla atbalsta puda gan tie respondenti, kuri ģimenes ienākumu līmeni vērtēja kā augstu, gan tie, kuri uzskatīja, ka ģimenes ienākumu līmenis ir vidējs vai pat zems.

Lai gan ģimenes kopējo finanšu stāvokli var ietekmēt apstākļi, vai visi pieaugušie ģimenes locekļi strādā algotu darbu, mūsu pētījumā korelācija starp faktoru, kas raksturo bērna primārā aprūpētāja nodarbinātību un ģimenes ienākumu līmeni, bija vāja. Tomēr bērna primārā aprūpētāja nodarbinātība pati par sevi bija nozīmīgs ģimenes vajadzības samazinošs faktors. Ja bērna primārais aprūpētājs strādāja, samazinājās gan kopējais ģimenes vajadzību skaits, gan arī finanšu vajadzības un vajadzības pēc pakalpojumiem.

4.5. Rehabilitācijas pakalpojumus raksturojošo faktoru saistība ar ģimenes vajadzībām

Kā pakalpojumus raksturojoši faktori pētījumā tika apskatīti tādi rehabilitācijas pakalpojumu raksturojoši lielumi, kā rehabilitācijas pakalpojumu pieejamība dzīves vietā, rehabilitācijas pakalpojumu saņemšanas kārtība, no profesionāļiem saņemtais atbalsts, kā arī rehabilitācijas pakalpojumu atbilstība uz ģimeni vērstu pakalpojumu sniegšanas principiem – "Cienpilna un atbalstoša vide", "Sadarbība", "Koordinēta aprūpe", "Vispārējas informācijas sniegšana" un "Specifiskas informācijas sniegšana".

Pārsteidzoši, bet pretēji Almasri un kolēģu publicētajai informācijai (Almasri, O'Neil & Palisano, 2014), ne rehabilitācijas pieejamība dzīves vietā, ne rehabilitācijas pakalpojumu saņemšanas kārtība nebija tie faktori, kas ietekmēja mūsu respondentu ģimenes vajadzības. Lai gan aptaujātajām ģimenēm, kuru dzīvesvietā rehabilitācijas pakalpojumi nav pieejami, bija vairāk finanšu vajadzību, kā arī vairāk vajadzību pēc pakalpojumiem, tomēr tas nebija nozīmīgs šīs vajadzības ietekmējošs faktors. Līdzīga tendence tika novērota arī saistībā ar rehabilitācijas pakalpojumu saņemšanas veidu. Ģimenes, kuru bērniem rehabilitācijas pakalpojumi bija pieejami regulāri, izteica mazāk finanšu un pakalpojumu vajadzības, nekā ģimenes, kuru bērniem rehabilitācija tika nodrošināta kursu veidā. Tomēr arī šī faktora ietekme uz finanšu un pakalpojumu vajadzību skaitu nebija nozīmīga. Savukārt, ar ģimenes kopējo vajadzību skaitu un vajadzībām pēc informācijas un atbalsta minētie rehabilitācijas

pakalpojumus raksturojošie faktori vispār nebija saistīti. Toties nozīmīgs vajadzības mazinošs faktors izrādījās no profesionāliem saņemtais atbalsts. Ģimenes, kuras norādīja, ka izjūt lielu palīdzību un atbalstu no profesionāliem, kas strādā ar viņu bērnu un ģimeni, atzīmēja mazāk kopējo vajadzību, kā arī šajā gadījumā, ģimenēm bija mazāk vajadzību pēc pakalpojumiem, atbalsta, informācijas un finanšu vajadzību. Lielāks no profesionāliem saņemtais atbalsts bija nozīmīgs ģimenes kopējo vajadzību, kā arī vajadzību pēc informācijas un atbalsta, mazinošs faktors. Tāpat pozitīva saistība ar ģimenes vajadzību samazināšanu tika novērota tajos gadījumos, kad ģimene atzīmēja, ka saņemtie pakalpojumi bija atbilstoši uz ģimeni vērstu pakalpojumu sniegšanas principiem. Īpaši jāuzsver principa "Iedrošināšana un sadarbība" nozīme. Sniedzot pakalpojumus ievērojot sadarbības un partnerības principus, t.i., iesaistot lēmumu pieņemšanā ģimeni kā līdzvērtīgu partneri, iespējams būtiski mazināt gan ģimenes kopējās vajadzības, gan vajadzības pēc atbalsta, pakalpojumiem un papildus finansējuma. Savukārt principa "Vispārējas informācijas sniegšana" ievērošana bija nozīmīgs vajadzības pēc informācijas mazinošs faktors. Mūsu iegūtie rezultāti sasaucas ar Palisano un Almasri ziņoto par uz ģimeni vērstu pakalpojumu pozitīvo ietekmi uz ģimeņu vajadzību mazināšanu ģimenēm, kas audzina bērnu ar cerebrālo trieku (Palisano et al., 2010; Almasri, O'Neil & Palisano, 2014).

Kopumā jāsecina, ka nozīmīgāki ģimenes vajadzības ietekmējoši izrādījās tieši tie faktori, kas saistāmi ar attieksmes jautājumiem – veidu, kādā profesionāļi, tai skaitā, veselības aprūpes speciālisti, komunicē ar ģimenēm, cik sekmīgi veido sadarbību un sniedz atbalstu. Savukārt pakalpojumu pieejamībai dzīvesvietā un pakalpojumu regularitātei nebija pārliecinošas ietekmes uz ģimenes vajadzību veidu un skaitu.

4.6. Bērnu ar cerebrālo trieku ģimeņu vajadzības izskaidrojošo faktoru analīze

Ar daudzfaktoru lineārās regresijas metodi tika noteikti ģimeņu vajadzības ietekmējošie faktori. Tā kā tiek minēts, ka ģimeņu vajadzības ietekmējošie faktori variē atkarībā no vajadzību jomas (Almasri, O'Neil & Palisano, 2014; Hodgetts, Zwaigenbaum & Nicholas, 2015), tad pēc vajadzību ietekmējošo faktoru identifikācijas tika izdalīti un apskatīti pieci ģimenes vajadzību modeļi.

4.6.1. Ģimenes kopējās vajadzības izskaidrojošo faktoru analīze

Izveidotais regresijas gala modelis, ar deviņiem neatkarīgiem mainīgiem, izskaidroja 61% izmaiņu ģimeņu kopējās vajadzībās. Šajā modelī visstiprākais ģimenes vajadzības

ietekmējošais faktors izrādījās ģimenes iekšienē sniegtais atbalsts, kas izskaidroja 8,2% iznākumu. Kā jau minēts iepriekš, tā ir nozīmīga informācija pakalpojumu, tai skaitā, ārstniecības un rehabilitācijas pakalpojumu sniedzējiem, kuriem būtu jāpievērš pastiprināta uzmanība un vērība tajos gadījumos, kad bērna aprūpētājam nav pieejams atbalsts no citiem ģimenes locekļiem.

Interesanti, ka otrs svarīgākais ģimenes kopējās vajadzības izskaidrojošais faktors bija uz ģimeni vērsta pakalpojumu sniegšanas principu "Iedrošināšana un sadarbība" ievērošana, savukārt, trešais nozīmīgākais izrādījās profesionāļu sniegtais atbalsts. Tātad, pakalpojumu sniedzēju atbalsts un uz ģimeni vērstu pakalpojumu sniegšanas principu ievērošana, varētu atstāt pozitīvu ietekmi uz ģimeņu kopējo vajadzību samazināšanos. Šī atkal ir vērtīga informācija pakalpojumu sniedzējiem, kas apliecina, cik nozīmīga loma ir ģimenes iesaistīšanas ārstēšanas un rehabilitācijas procesos veidam, un pakalpojumu sniedzēju prasmei komunicēt un sadarboties ar klientu. Šie faktori bija nozīmīgāki kopējo ģimenes vajadzību mazinātāji, nekā sociālekonomiskie faktori – ģimenes ienākumu līmenis un bērna primārā aprūpētāja nodarbinātība.

Lai gan ar bērna veselību saistītie faktori, bija nozīmīgi ģimenes kopējo vajadzību izskaidrošanā, tomēr pārsteidzošā kārtā to individuālā ietekme bija zema. Kopējais asociēto veselības traucējumu skaits izskaidroja 2,5%, savukārt bērna kustību ierobežojumu līmenis tikai 0,7% izmaiņu ģimenes kopējās vajadzībās. Savukārt, augsts bērna primārā aprūpētāja uztvertais stresa līmenis izrādījās nozīmīgs kopējās ģimenes vajadzības pastiprinošs faktors, ar augstāku unikālo ietekmi, nekā sociālekonomiskie un ar bērna veselības stāvokli saistītie faktori.

4.6.2. Ģimenes vajadzības pēc atbalsta izskaidrojošo faktoru analīze

Izveidotais modelis ar sešiem neatkarīgiem mainīgiem izskaidroja 44% izmaiņu ģimenes vajadzībās pēc atbalsta. Nav pārsteidzoši, ka faktors ar vislielāko unikālo ietekmi (13,9%) bija pašas ģimenes atbalsts - no tuviniekiem saņemtais atbalsts un palīdzība būtiski mazina papildus atbalsta meklēšanas nepieciešamību. Svarīgi atzīmēt arī profesionāļu sniegtā atbalsta ietekmi. Pakalpojumu sniedzēju atbalsts (unikālā ietekme 4,2%) un uz ģimeni vērstu pakalpojumu sniegšanas principa "Iedrošināšana un sadarbība" ievērošana (unikālā ietekme 4,5%) bija nozīmīgi faktori ģimenes vajadzību pēc atbalsta mazināšanai. Nākamais svarīgākais šīs vajadzības ietekmējošais faktors bija bērna asociēto veselības traucējumu skaits – tam pieaugot, pieauga vajadzība pēc atbalsta. Pārsteidzoši, bet šis bija vienīgais ar bērnu saistītais faktors, kam bija ietekme uz ģimenes vajadzībām pēc atbalsta.

Līdzvērtīga ietekme uz ģimenes vajadzībām bija tādiem faktoriem, kā bērna primārā aprūpētāja izglītība un uztvertā stresa līmenis. Augsts uztvertā stresa līmenis un pamatskolas izglītība bija nozīmīgi pastiprinoši faktori. Interesanti, ka zemāks vecāku izglītības līmenis līdz šim nav saistīts ar nepieciešamību pēc papildus atbalsta (Almasri, O'Neil & Palisano, 2014; Hodgetts, Zwaigenbaum & Nicholas, 2015), savukārt paaugstināta stresa saistība ar pastiprinātu nepieciešamību pēc atbalsta ir atklāta arī citos pētījumos (Dyson, 1997; Farmer et al., 2004; Glenn et al., 2008).

4.6.3. Ģimenes finanšu vajadzības izskaidrojošo faktoru analīze

Gala modelī, kas izskaidroja 53% izmaiņu ģimenes finanšu vajadzībās, tika iekļauti seši faktori – divi bērnu ar cerebrālo trieku raksturojošie faktori, trīs ģimeni un viens pakalpojumu sniedzējus raksturojošs faktors. Nav pārsteidzoši, ka faktors ar vislielāko unikālo ietekmi (10,8%) izrādījās ģimenes ienākumu līmenis – augsts ienākumu līmenis tika identificēts kā spēcīgs ģimenes finanšu vajadzības mazinošs faktors. Saprotama ir arī bērna primārā aprūpētāja nodarbinātības ietekme (3,1%) – ja kāds no ģimenes locekļiem nestrādā, tas mazina ģimenes kopējos ienākumus, un, līdz ar to, finanšu vajadzības var pieaugt. Trešais ģimeni raksturojošais faktors ar ietekmi uz ģimenes finanšu vajadzību samazināšanu izrādījās ģimenes iekšējais atbalsts – lielāks ģimenes locekļu sniegtais atbalsts nozīmīgi samazināja ģimenes finanšu vajadzības.

Otrs nozīmīgākais faktors, ar 5,8% unikālo ietekmi uz ģimenes finanšu vajadzībām, bija bērna kustību ierobežojuma līmenis. Arī šis rezultāts nav pārsteidzošs. Situācijā, kad bērnam ir būtiski kustību traucējumi, pieaug gan ārstēšanas un rehabilitācijas izmaksas, gan ir lielāki izdevumi tehnisko palīgīdzekļu iegādei un mājokļa pielāgošanai. Bērna kustību ierobežojumu līmenis tiek identificēts kā nozīmīgs ģimenes finanšu vajadzības ietekmējošs faktors arī citu pētnieku publikācijās (Palisano et al., 2010; Almasri, O'Neil & Palisano, 2014). Otrs bērnu ar cerebrālo trieku raksturojošais faktors ar nozīmīgu ietekmi uz ģimenes vajadzību pieaugumu izrādījās asociēto veselības traucējumu skaits – lielāks asociēto veselības traucējumu skaits pastiprināja ģimenes finanšu vajadzības, tomēr izveidotajā modelī šī faktora unikālā ietekme bija zema.

Savukārt atklājums, ka uz ģimeni vērstu pakalpojumu sniegšanas principu ievērošana var mazināt ģimenes finanšu vajadzības, zināmā mērā bija pārsteigums. Lai gan nesen publicētie Almasri pētījuma rezultāti arī atklāj uz ģimeni vērstu pakalpojumu pozitīvu ietekmi uz ģimeņu finanšu vajadzību samazināšanu (Almasri, O'Neil & Palisano, 2014). Jādomā, ka ģimenes, kas saņem pakalpojumus, kad ir tikuši ievēroti uz ģimeni vērsti

pakalpojumu sniegšanas principi, ir apmierinātākas ar pakalpojumiem kopumā, un, iespējams, retāk izvēlas maksas pakalpojumus, tādējādi samazinot finansiālos izdevumus.

4.6.4. Ģimenes vajadzības pēc pakalpojumiem izskaidrojošo faktoru analīze

Izveidotais regresijas gala modelis sastāvēja no septiņiem mainīgajiem un izskaidroja 52% izmaiņu ģimenes vajadzībās pēc publiskajiem pakalpojumiem. Šajā modelī faktors ar vislielāko unikālo ietekmi (5,8%) izrādījās bērna komunikācijas traucējumu līmenis – ģimenēm, kuru bērniem bija izteiktāki komunikācija traucējumi, pieauga vajadzība pēc valsts un pašvaldības institūciju pakalpojumiem. Pārsteidzoši, bet bērna kustību ierobežojumu līmenim nebija ietekme uz ģimenes vajadzībām pēc pakalpojumiem. Mūsu iegūtie rezultāti atšķiras no citu autoru publicētās informācijas, kur bērna funkcionālie ierobežojumi, tai skaitā, kustību traucējumu līmenis, ir nozīmīgs ģimenes vajadzības pēc pakalpojumiem ietekmējošs faktors (Farmer et al., 2004; Palisano et al., 2010; Almasri, O'Neil & Palisano, 2014). Acīmredzot, rehabilitācijas un izglītības pakalpojumi bērniem ar kustību traucējumiem Latvijā ir pieejamāki un labāk attīstīti, nekā pakalpojumi bērniem, kuriem bez kustību traucējumiem ir arī izteikti komunikācijas traucējumi, kas nereti kombinējas ar izziņas traucējumiem, un, līdz ar to, pieaug nepieciešamība pēc specifiskām izglītības un rehabilitācijas programmām.

Otrs svarīgākais ģimenes vajadzības pēc pakalpojumiem izskaidrojošais faktors šajā modelī bija bērna socializācija. Bērnudārza vai dienas centra apmeklēšana bija nozīmīgs faktors šo vajadzību samazināšanai. Trešais nozīmīgākais, ar 3,5% unikālo ietekmi, izrādījās uz ģimeni vērstu pakalpojumu sniegšanas principa "Iedrošināšana un sadarbība" ievērošana. Acīmredzot, līdzīgi kā tas bija finanšu vajadzību kontekstā, ģimenes, kuras saņem pakalpojumu atbilstoši uz ģimeni vērstu pakalpojumu sniegšanas principiem, ir apmierinātākas ar saņemtajiem pakalpojumiem, un, līdz ar to, mazinās vajadzības pēc jauniem pakalpojumiem. Arī citu autoru publikācijās tiek atzīmēts, ka uz ģimeni vērstu pakalpojumu saņemšana mazina ģimenes vajadzības pēc pakalpojumiem (Palisano et al., 2010; Almasri, O'Neil & Palisano, 2014).

Interesanti, ka šajā modelī bērna primārā aprūpētāja uztvertais stresa līmenis bija ar nedaudz lielāku unikālo ietekmi uz ģimenes vajadzībām pēc pakalpojumiem nekā aprūpētāja nodarbinātība vai ģimenes ienākumu līmenis. Nodarbinātība un ģimenes finanšu stāvoklis nereti tiek identificēti kā faktori, kas ietekmē ģimenes vajadzības pēc pakalpojumiem (Farmer et al., 2004; Palisano et al., 2010; Hodgetts, Zwaigenbaum & Nicholas, 2015), savukārt, informāciju par aprūpētāja stresa ietekmi uz šo vajadzību veidu mums neizdevās atrast.

Iespējams personām ar augstāku stresa līmeni ir grūtāk organizēt savu ikdienu un izvirzīt prioritātes, kas negatīvi ietekmē gan personas dzīves kvalitāti, gan arī traucē plānot un organizēt veicamos uzdevumus (Glenn et al., 2009; Wu et al., 2014).

Kā jau iepriekš minēts, vienīgais no identificētajiem ģimenes vajadzības ietekmējošiem faktoriem, ar nozīmīgu ietekmi uz apskatītajām ģimenes vajadzību jomām, bija ģimenes sniegtais atbalsts. Arī šajā gadījumā lielāks ģimenes locekļu sniegtais atbalsts bija nozīmīgs šī veida vajadzību mazinošs faktors, lai gan tā unikālā ietekme bija mazāka nekā citiem modeļi iekļautajiem faktoriem.

4.6.5. Ģimenes vajadzības pēc informācijas izskaidrojošo faktoru analīze

Regresijas gala modelis izskaidroja 23% izmaiņu ģimenes vajadzībās pēc informācijas. Šajā modelī visstiprākie vajadzības ietekmējošie faktori bija ģimenes ienākumu līmenis un profesionāļu atbalsts. Palielinoties ģimenes ienākumu līmenim un saņemot lielāku atbalstu no bērna ārstēšanā un apmācībā iesaistītajiem profesionāļiem, vajadzības pēc informācijas samazinājās. Vajadzības pēc informācijas samazinājās arī tajos gadījumos, kad tika ievēroti uz ģimeni vērstu pakalpojumu sniegšanas principi "Vispārējās informācijas nodrošināšana", kā arī tad, kad bērna primārais aprūpētājs saņēma tuvinieku atbalstu.

Vienīgais ar bērnu saistītais faktors, kas ietekmēja ģimenes vajadzības pēc informācijas, bija bērna komunikācija – izteikti bērna komunikācijas traucējumi, palielināja ģimenes vajadzības pēc informācijas.

Zemā determinācijas koeficienta vērtība liecina, ka pētījuma ietvaros nav izdevies identificēt faktorus, kas nozīmīgāk izskaidrotu šo ģimenes vajadzību veidu. Zemā determinācijas koeficienta vērtība iespējams saistāma arī ar datu analīzes īpatnībām. Tā kā punktu skaits ĢVA informācijas vajadzību jomā neatbilda normālsadalījumam, tas tika logaritmēts, kas iespējams ietekmēja regresijas analīzes rezultātu.

4.6.6. Kopsavilkums par ģimenes vajadzību izskaidrojošiem faktoriem

Mūsu pētījumā tika apskatīti seši bērnu ar cerebrālo trieku, desmit ģimeni, un deviņi rehabilitācijas pakalpojumus raksturojoši faktori, kas iespējams ietekmē ģimenes vajadzības, bet tikai viens no analizētajiem faktoriem – ģimenes iekšējais atbalsts – tika identificēts kā nozīmīgs vajadzības ietekmējošs faktors visās apskatītajās ģimenes vajadzību jomās. Bērna primārajam aprūpētajam būtiski mazinājās paustās vajadzības, ja tika saņemts atbalsts no citiem ģimenes locekļiem.

Līdzīgi kā citu autoru ziņojumos (Palisano et al., 2010, Almasri, O'Neil & Palisano, 2014, Hodgets, Zwaigenbaum & Nicholas, 2015), arī šajā pētījumā ģimenes vajadzības samazinoši faktori izrādījās tādi sociālekonomiskie apstākļi kā ģimenes ienākumu līmenis, kas bija nozīmīgs vajadzības ietekmējošs faktors četrās apskatītajās vajadzību jomās, kā arī bērna primārā aprūpētāja nodarbinātība ar ietekmi uz trim vajadzību jomām. Savukārt, ar bērna veselību saistīto faktoru ietekme bija mazāk nozīmīga – lielāks asociēto veselības traucējumus skaits gan izrādījās vajadzības pastiprinošs apstāklis trīs apskatītajās vajadzību jomās, tomēr tā unikālā ietekme bija zema. Bērna kustību un komunikācijas traucējumi bija vajadzības pastiprinoši faktori tikai divās jomās – izteikti komunikācijas traucējumi palielināja ģimenes vajadzības pēc pakalpojumiem un informācijas, savukārt, ja bērnam bija smagi kustību traucējumi, tas pastiprināja finanšu vajadzības, kā arī kopējās ģimenes vajadzības.

Bērna primārā aprūpētāja uztvertā stresa līmenis izrādījās nozīmīgs ietekmējošs faktors trīs vajadzību jomās – augstāks uztvertā stresa līmenis pastiprināja ģimenes kopējās vajadzības, kā arī vajadzības pēc pakalpojumiem un atbalsta.

Iepriekš minētie faktori ir unikāli, individuāli un vairumā gadījumu nav tieši ietekmējami. Pakalpojumu sniedzējiem, kuri strādā ar ģimenēm, kurās aug pirmsskolas vecuma bērns ar cerebrālo trieku, būtu jāņem vērā augstāk minēto faktoru ietekme uz ģimenes vajadzībām un attiecīgi jāpievērš papildus uzmanība ģimenēm ar potenciālu augstāku vajadzību risku.

Pētījuma rezultātu analīze atklāja nozīmīgu arī to faktoru ietekmi, kas ir tieši atkarīgi no pakalpojumu sniedzējiem. Tā rehabilitācijas pakalpojumu sniegšana atbilstoši uz ģimeni vērsta pakalpojuma sniegšanas principam "Iedrošināšana un sadarbība" bija nozīmīgs ģimenes vajadzības mazinošs faktors četrās vajadzību jomās – kopējās ģimenes vajadzības, vajadzības pēc atbalsta, pakalpojumiem un finansiāla atbalsta. Savukārt, ja ģimene saņēma lielāku atbalstu no profesionāļiem, tas bija nozīmīgs vajadzības mazinošs apstāklis trīs vajadzību jomās.

Kopumā jāsecina, ka nozīmīgākie vajadzības ietekmējošie faktori Latvijā dzīvojošām ģimenēm ir saistīti ar sociālekonomiskiem apstākļiem un līdzcilvēku atbalstu – vai tie ir ģimenes locekļi, vai profesionāļi, kuri strādā ar ģimeni. Savukārt bērna funkcionēšanas ierobežojumi un veselības stāvoklis ir mazāk nozīmīgi vajadzības ietekmējoši faktori.

4.7. Metodoloģiskā analīze un pētījuma ierobežojumi

Izvirzītā pētījuma mērķa sasniegšanai tika izvēlēts analītisks viena momenta (šķērsgrūzuma) pētījuma dizains. Tādējādi tika iegūta informācija par Latvijā dzīvojošo ģimeņu, kas audzina pirmsskolas vecuma bērnus ar cerebrālo trieku vajadzībām un tās ietekmējošiem faktoriem konkrētā laika periodā. Lai varētu apgalvot, ka pētījumā apkopotā informācija ir vispārināma arī attiecībā uz citu laika periodu, būtu jāveic atkārtota datu ieguve, kas netika ielānots. Lādz ar to, iegūtā informācija par Latvijā dzāvojošo ģimeņu vajadzābām un faktoriem, kas to ietekmē, jāvērtē un jāinterpretē piesardzāgi, neizslēdzot iespējamās izmaiņas laikā.

Ģimeņu vajadzābas tika noskaidrotas izmantojot standartizētu aptaujas anketu "Ģimenes vajadzābu aptauja", kas datu ieguves periodā bija atzātakā un publikācijās visplašāk pielietotā aptaujas anketa ģimeņu vajadzābu identificēšanai. Anketa tika izstrādāta, lai apzinātu to ģimeņu vajadzābas, kas audzina tieši pirmsskolas vecuma bērnus ar attāstābas traucējumiem. Tomēr jāņem vērā, ka anketa ir izstrādāta vairākus desmitus gadus atpakaļ un, lai gan datu ieguvei tika izmatota tās modificētā un papildinātā versija, tomēr ir iespējams, ka netika apzinātas visas aktuālās vajadzābas, kādas izjūt Latvijā dzāvojoša ģimene, kura audzina bērnu ar cerebrālo trieku. Standartizētu aptaujas anketu izmantošanas priekšrocāba ir datu ieguves vienkāršāba un iespēja veikt datu analāzi pielietojot kvantitatāvās datu analāzes metodes. Tomēr šāda datu ieguve neļauj problēmu pētīt padziļināti, tādēļ būtu ieteicams pētājumā iegūto kvantitatāvo informāciju papildināt ar padziļinātu izpēti, izmantojot kvalitatāvās datu ieguves un analāzes metodes.

Iespējamie ģimenes vajadzābas ietekmējošie faktori tika identificēti balstoties uz visaptverošu literatūras izpēti par faktoriem, kas var ietekmēt ģimenes vajadzābas gadājumos, ja ģimenes aprūpē ir bērns ar attāstābas traucējumiem. Vajadzābas ģimenēs, kurās aug bērns ar attāstābas traucējumiem, ir plaši pētātas, tomēr pētājuma sagatavošanās posmā mums neizdevās atrast avotus, kuros būtu apskatātas ģimeņu vajadzābas mums pietuvinātā ģeopolitiskā reģionā ar lādzāgu vēsturisko un sociālekonomisko pieredzi. Lādz ar to mums, iespējams, nebija izdevies identificēt tos vajadzābu veidus vai iespējamos ietekmējošos faktorus, kas ir unikāli tieši mūsu reģionā. Par to liecina arī daudzfaktoru lineārās regresijas rezultāti – gala modeļi izskaidroja no 23% lādz 61% izmaiņu ģimeņu vajadzābās. Tātad, varētu būt vēl citi neparedzēti un neidentificēti faktori, kas varētu ietekmēt Latvijā dzāvojošu ģimeņu vajadzābas. To identificēšanai mērķtiecāgāk būtu izmantot kvalitatāva pētājuma dizainu, kas ļautu padziļināti izprast pētāmo problēmu un izvirzīt jaunas hipotēzes.

Ģimenes vajadzības ietekmējošie faktori tika noskaidroti izmantojot daudzfaktoru lineārās regresijas analīzes metodi. Šāds analīzes veids tika izvēlēts, jo ļauj pētīt interesējošās pazīmes atkarību no vairākām neatkarīgām pazīmēm, un pētījumā iegūtie dati atbilda nosacījumiem, kas nepieciešami daudzfaktoru lineārās regresijas veikšanai. Tomēr ir zināms, ka ne visiem neatkarīgajiem mainīgiem ir tieša ietekme uz atkarīgo pazīmi (Palisano et al., 2010), tādēļ labākai pētāmās problēmas izpratnei turpmākos pētījumos varētu pievērst pastiprinātu uzmanību identificēto, un, iespējams, jaunu faktoru, pastarpinātajām ietekmēm.

SECINĀJUMI

1. Latvijā dzīvojošu pirmsskolas vecuma bērnu ar cerebrālo trieku ģimenes uzskata, ka tām trūkst informācijas par ģimenei svarīgiem jautājumiem – īpaši norādot, ka ir nepietiekami informētas par pakalpojumiem, kas ir pieejami viņu bērnam, kā arī par bērna izglītības iespējām.
2. Aptaujātās ģimenes izjūt nepietiekamu rehabilitācijas pakalpojumu nodrošinājumu, kā arī atzīmē neefektīvu rehabilitācijas, izglītības un sociālo pakalpojumu koordināciju.
3. Pētījuma rezultāti liecina, ka valsts garantētais finansējums nav pietiekams bērnu ar cerebrālo trieku ārstēšanai un rehabilitācijai – vairumam ģimeņu bērna ārstēšanai un rehabilitācijai ir nepieciešams finansiāls atbalsts.
4. Daļa aptaujāto ģimeņu, kas audzina bērnu ar cerebrālo trieku, atzīmē psiholoģiskā un morālā atbalsta trūkumu.
5. Pētījuma rezultātā apstiprinājās darba hipotēze, ka bērnu ar cerebrālo trieku ģimeņu vajadzības ietekmē ģimeni, bērnu ar cerebrālo trieku un rehabilitācijas pakalpojumu sniedzējus raksturojoši faktori, un šo faktoru unikālā ietekme ir atkarīga no ģimenes vajadzību veida. Pēc regresijas analīzes modeļiem, Latvijā dzīvojošo pirmsskolas vecuma bērnu ar cerebrālo trieku ģimeņu:
 - *kopējās vajadzības* vislabāk izskaidro saņemtais atbalsts no citiem ģimenes locekļiem. Kā nākamie nozīmīgākie izskaidrojošie faktori ir ģimenes ienākumu līmenis, bērna primārā aprūpētāja nodarbinātība, uztvertā stresa līmenis un saņemtais atbalsts no profesionāļiem, kā arī sadarbības principu ievērošana pakalpojumu sniegšanā, un asociēto veselības traucējumu skaits, savukārt bērna kustību ierobežojumu līmenis tās izskaidro pavisam nedaudz.
 - *vajadzību pēc pakalpojumiem* vislabāk izskaidro bērna socializācija, komunikācijas ierobežojumu līmenis un bērna primārā aprūpētāja uztvertā stresa līmenis. Nedaudz mazākā mērā tās izskaidro ģimenes ienākumu līmenis un bērna primārā aprūpētāja nodarbinātība, kā arī saņemtais atbalsts no citiem ģimenes locekļiem, un sadarbības principu ievērošana pakalpojumu sniegšanā.
 - *finanšu vajadzības* vispilnīgāk izskaidro ģimenes ienākumi un bērna kustību ierobežojumu līmenis. Nedaudz mazāk tās izskaidro bērna primārā aprūpētāja nodarbinātība, sadarbības principu ievērošana pakalpojumu sniegšanā un saņemtais atbalsts no citiem ģimenes locekļiem, kā arī asociēto veselības traucējumu skaits.

- *vajadzību pēc atbalsta* vislabāk izskaidro saņemtais atbalsts no citiem ģimenes locekļiem, mazākā mērā tās izskaidro no profesionāliem saņemtais atbalsts un sadarbības principu ievērošana pakalpojumu sniegšanā, bērna primārā aprūpētāja izglītības un uztvertā stresa līmenis, kā arī asociēto veselības traucējumu skaits.
 - *vajadzību pēc informācijas* vienlīdz nozīmīgi izskaidro tādi faktori kā saņemtais atbalsts no profesionāliem un citiem ģimenes locekļiem, vispārējās informācijas sniegšanas principu ievērošana pakalpojumu sniegšanā, ienākumu līmenis, kā arī bērna komunikācijas ierobežojumu līmenis.
6. Daļa faktoru, kas izskaidro Latvijā dzīvojošo ģimeņu vajadzības, vēl joprojām nav zināmi.
 7. Kopumā pētījuma rezultāti atklāj, ka nozīmīgākie vajadzības ietekmējošie faktori Latvijā dzīvojošām ģimenēm ir saistīti ar sociālekonomiskiem apstākļiem, kā arī līdzcilvēku un profesionālu atbalstu. Savukārt rehabilitācijas pakalpojumu pieejamība un saņemšanas kārtība, kā arī bērna funkcionēšanas ierobežojumi un veselības traucējumi, ir mazāk nozīmīgi faktori.

ORGANIZATORISKIE IETEIKUMI

1. Bērnu ar cerebrālo trieku mērķtiecīgai un koordinētai ārstēšanai un rehabilitācijai, kā arī atbalsta nodrošināšanai visai ģimenei, Latvijā ir jāveido sistēma, kas ļautu koordinēt bērna ārstēšanai un attīstībai nepieciešamos, dažādas pakļautības resoru sniegtos, pakalpojumus, kā arī nodrošināt nepieciešamo atbalstu un informāciju ģimenei. Šāds sistēmisks atbalsts ir jānodrošina no slimības diagnozes uzstādīšanas brīža.
2. Pētījuma rezultāti atklāj profesionāļu, tai skaitā rehabilitācijas speciālistu, sniegtā atbalsta nozīmi ģimenes vajadzību mazināšanā. Tādēļ bērna ārstēšanas un rehabilitācijas procesā ir svarīga ne tikai atbilstošu medicīnisko tehnoloģiju pielietošana, bet arī cilvēcisks atbalsts bērna aprūpētājiem, kā arī pakalpojumu sniegšana ievērojot uz ģimeni vērstu pakalpojumu sniegšanas principus. Rehabilitācijas speciālistu izglītības programmās ir jāiekļauj apmācību cikli, kas paaugstinātu speciālistu spējas sniegt psiholoģisku atbalstu, kā arī uzlabotu prasmes realizēt uz ģimeni vērstu ārstēšanas un rehabilitācijas pieeju.
3. Ārstniecības un rehabilitācijas, kā arī izglītības un sociālo pakalpojumu sniedzējiem, ir svarīgi iegūt informāciju par pieejamo atbalstu ģimenes iekšienē. Gadījumā, ja bērna primārajam aprūpētājam nav pieejams tuvinieku atbalsts, ģimenei ir jāvelta pastiprināta uzmanība un atbalsts.

4. Tā kā pētījums rezultāti norāda uz apgrūtinātu rehabilitācijas un pirmsskolas izglītības pakalpojumu pieejamību tieši bērniem ar izteiktiem komunikācijas traucējumiem, tad ir pastiprināti jāveido rehabilitācijas programmas, kas piemērotas bērniem ar cerebrālo trieku, kuriem papildus kustību traucējumiem novēro komunikācijas traucējumus.

IZMANTOTĀ LITERATŪRA

Avoti

1. Ārstniecības likums, 1997.
2. Centrālā statistikas pārvalde, 2013.
3. International Classification of Functioning, Disability and Health, 2001
4. Invaliditātes likums, 2010.
5. Izglītības likums, 1998.
6. Kārtība, kādā piešķir un finansē asistenta pakalpojumu izglītības iestādē, 2012: Ministru kabineta 2012.gada 9.oktobra noteikumi Nr. 695.
7. Kārtība, kādā piešķir un finansē asistenta pakalpojumu pašvaldībā, 2012: Ministru kabineta 2012.gada 18.decembra noteikumi Nr. 942.
8. Starptautiskās statistiskās slimību un veselības problēmu klasifikācijas 10.redakcija (SSK-10).
9. Valsts sociālo pabalstu likums, 2002.
10. Veselības aprūpes organizēšanas un finansēšanas kārtība, 2013: Ministru kabineta 2013.gada 17.decembra noteikumi Nr.1529.
11. Tehnisko palīgīdzekļu noteikumi, 2009: Ministru kabineta 2009.gada 15.decembra noteikumi Nr. 1474.

Literatūra un periodiskie izdevumi

12. Andersen, G.L., Irgens, L.M., Haagaas, I., Skranes, J.S., Meberg, A. E., Vik, T. Cerebral palsy in Norway: prevalence, subtypes and severity. *European journal of paediatric neurology*. 2008, 12(1), 4–13.
13. Almasri, N.A., Palisano, R.J., Dunst, C.J., Chiarello, L.A., O'Neil, M. E., Polansky, M. Determinants of needs of families of children and youth with cerebral palsy. *Children's Health Care*. 2011, 40(2), 130–154.
14. Almasri, N.A., O'Neil, M., Palisano, R.J. Predictors of needs for families of children with cerebral palsy. *Disability and rehabilitation*. 2014, 36(3), 210–219.
15. Almasri, N., Palisano, R.J., Dunst, C., Chiarello, L.A., O'Neil, M.E., Polansky, M. Profiles of family needs of children and youth with cerebral palsy. *Child: care, health and development*. 2012, 38(6), 798–806.
16. Al Mutair, A.S., Plummer, V., O'Brien, A., Clerehan, R. Family needs and involvement in the intensive care unit: a literature review. *Journal of clinical nursing*. 2013,22(13–14), 1805–1817.
17. Andersen, G., Mjøen, T.R., Vik, T. Prevalence of speech problems and the use of augmentative and alternative communication in children with cerebral palsy: a registry-based study in Norway. *Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*. 2010, 19(1), 12–20.
18. Armstrong, M.I., Birnie-Lefcovitch, S., Ungar, M.T. Pathways between social support, family well being, quality of parenting, and child resilience: What we know. *Journal of child and family studies*. 2005, 14(2), 269–281.
19. Arneson, C.L., Durkin, M.S., Benedict, R.E., Kirby, R.S., Yeargin-Allsopp, M., Van Naarden Braun K., Doernberg, N.S. Prevalence of Cerebral Palsy: Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, Three Sites, United States, 2004. *Disability and Health Journal*. 2009, 2(1), 45–48.
20. Auld, M.L., Boyd, R., Moseley, G.L., Ware, R., Johnston, L.M. Tactile function in children with unilateral cerebral palsy compared to typically developing children. *Disability and rehabilitation*. 2012, 34(17), 1488–1494.
21. Bailey, D.B., & Simeonsson, R.J. Assessing needs of families with handicapped infants. *The Journal of Special Education* 1988, 22(1), 117–127.
22. Bailey, D.B., Blasco, P.M., Simeonsson, R.J. Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*. 1992, 97(1), 1–10.

23. Bailey Jr, D. B., Skinner, D., Correa, V., Arcia, E., Reyes-Blanes, M. E., Rodriguez, P. et al Needs and supports reported by Latino families of young children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*. 1999, 104(5), 437–451.
24. Bamm, E.L., & Rosenbaum, P. Family-centered theory: origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2008, 89(8), 1618–1624.
25. Bax, M., Tydeman, C., Flodmark, O. Clinical and MRI correlates of cerebral palsy: the European Cerebral Palsy Study. *Jama* 296.13 (2006): 1602–1608. Iegūts no: <http://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/203508> [sk.15.06.2016.].
26. Becker, G.S., & Becker, G.S. *A Treatise on the Family*. Harvard university press. 2009, 138–142. Via GoogleBooks.
27. Bērtule D., Vētra A. Aptauijas anketu „Aprūpes procesa novērtējums” un „Ģimenes vajadzību aptauja” adaptācija latviešu valodā. RSU zinātniskie raksti. 2012, 79–86.
28. Bhasin, T.K, Brocksen, S., Avchen, R.N, Van Naarden Braun K. Prevalence of four developmental disabilities among children aged 8 years – Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Surveillance Program, 1996 and 2000. *MMWR. Surveillance Summaries*, 2006. 55(1), 1–9. Iegūts no: <https://www.cdc.gov/mmwr/pdf/ss/ss5501.pdf> [sk.15.06.2016].
29. Bishop, M., Degeneffe, C.E., Mast, M. Family needs after traumatic brain injury: Implications for rehabilitation counselling. *The Australian Journal of Rehabilitation Counselling*. 2006, 12(2), 73–87.
30. Blacher, J., & Baker, B.L. Positive impact of intellectual disability on families. *American Journal on Mental Retardation* 2007, 112(5), 330–348.
31. Bodimeade, H.L., Whittingham, K., Lloyd, O., Boyd, R.N. Executive function in children and adolescents with unilateral cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2013, 55(10), 926–933.
32. Bourke-Taylor, H., Cotter, C., Stephan, R. Young children with cerebral palsy: families self-reported equipment needs and out-of-pocket expenditure. *Child: care, health and development*. 2014, 40(5), 654–662.
33. Boyd, B.A. Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. 2002, 17(4), 208–215.
34. Boyle, C.A., Boulet, S., Schieve, L.A., Cohen, R. A., Blumberg, S.J., Yeargin-Allsopp, M., et al. Trends in the prevalence of developmental disabilities in US children, 1997–2008. *Pediatrics*, 2011, 127(6), 1034–1042.
35. Brandon, P.D. Child care utilization among working mothers raising children with disabilities. *Journal of Family and Economic Issues*. 2000, 21(4), 343–364.
36. Broderick, C.B. *Understanding family process: Basics of family systems theory*. Sage. 1993. Via GoogleBooks.
37. Bronfenbrenner, U. Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental psychology*. 1986, 22(6), 723.
38. Brossard-Racine, M., Hall, N., Majnemer, A., Shevell, M. I., Law, M., Poulin, C., Rosenbaum, P. Behavioural problems in school age children with cerebral palsy. *European Journal of Paediatric Neurology*. 2012, 16(1), 35–41.
39. Bruder, M.B. Family-centered early intervention clarifying our values for the new millennium. *Topics in early childhood special education*. 2000, 20(2), 105–115.
40. Buran, C.F., Sawin, K., Grayson, P., Criss, S. Family needs assessment in cerebral palsy clinic. *Journal for Specialists in pediatric Nursing*. 2009, 14(2), 86–93.
41. Campanozzi, A., Capano, G., Miele, E., Romano, A., Scuccimarra, G., Del Giudice, E., et al. Impact of malnutrition on gastrointestinal disorders and gross motor abilities in children with cerebral palsy. *Brain and Development*. 2007, 29(1), 25–29.
42. Caicedo, C. Families with special needs children: family health, functioning, and care burden. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*. 2014, 20(6), 398–407.
43. de Campos, A.C., Kukke, S.N., Hallett, M., Alter, K.E., Damiano, D.L. Characteristics of Bilateral Hand Function in Individuals With Unilateral Dystonia Due to Perinatal Stroke Sensory and Motor Aspects. *Journal of child neurology* 2014, 29(5), 623–632.

44. Cantwell, J., Muldoon, O.T., Gallagher, S. Social support and mastery influence the association between stress and poor physical health in parents caring for children with developmental disabilities. *Research in developmental disabilities*. 2014, 35(9), 2215–2223.
45. Carpenter, B. Sustaining the family: Meeting the needs of families of children with disabilities. *British Journal of Special Education*. 2000, 27(3), 135–144.
46. Chiu, C.Y., Turnbull, A.P., Summers, J.A. What families need: validation of the family needs assessment for Taiwanese families of children with intellectual disability and developmental delay. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*. 2013, 38(4), 247–258.
47. Chiu, H.C. & Ada, L. Effect of functional electrical stimulation on activity in children with cerebral palsy: a systematic review. *Pediatric Physical Therapy*. 2014, 26(3), 283–288.
48. Christensen, D., Van Naarden Braun, K., Doernberg, N.S., Maenner, M.J., Arneson, C.L., et.al. Prevalence of cerebral palsy, co-occurring autism spectrum disorders, and motor functioning—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, USA, 2008. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2014, 56(1), 59–65.
49. Cohen, S., Kamarck, T., Mermelstein, R. A global measure of perceived stress. *Journal of health and social behavior*. 1983, 385–396.
50. Copeland, L., Edwards, P., Thorley, M., Donaghey, S., Gascoigne-Pees, L., Kentish, M., Boyd, R.N. Botulinum toxin A for nonambulatory children with cerebral palsy: a double blind randomized controlled trial. *The Journal of pediatrics*. 2014, 165(1), 140–146.
51. Dahlseng, M.O., Finbråten, A. K., Júlíusson, P.B., Skranes, J., Andersen, G., Vik, T. Feeding problems, growth and nutritional status in children with cerebral palsy. *Acta paediatrica*. 2012, 101(1), 92–98.
52. Darrah, J., Wiart, L., Magill-Evans, J., Ray, L., Andersen, J. Are family-centred principles, functional goal setting and transition planning evident in therapy services for children with cerebral palsy? *Child: care, health and development*. 2012, 38(1), 41–47.
53. Dempsey, I., & Keen, D. A review of processes and outcomes in family-centered services for children with a disability. *Topics in Early Childhood Special Education*. 2008, 28(1), 42–52.
54. Dragone, M.A. Perspectives of chronically ill adolescents and parents on health care needs. *Pediatric nursing*. 1989, 16(1), 45–50.
55. Dunst, C.J., Jenkins, V., Trivette, C.M. Family support scale: Reliability and validity. *Journal of Individual, Family, and Community Wellness*. 1984, 1(4), 45–52.
56. Dunst, C.J., & Dempsey, I. Family–professional partnerships and parenting competence, confidence, and enjoyment. *International Journal of Disability, Development and Education*. 2007, 54(3), 305–318.
57. Dunst, C.J., & Trivette, C.M. Meta-analytic structural equation modeling of the influences of family-centered care on parent and child psychological health. *International journal of pediatrics*. 2009. Iegūts no <http://dx.doi.org/10.1155/2009/576840> [sk.5.05.2016].
58. Dyson, L.L. (Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: Parental stress, family functioning, and social support. *American journal on mental retardation*. 1997, 102(3), 267–279.
59. Eddy, L.L., & Engel, J.M. The impact of child disability type on the family. *Rehabilitation Nursing*. 2008, 33(3), 98–103.
60. Edwards, M.A., Millard, P., Praskac, L. A., Wisniewski, P. A. Occupational therapy and early intervention: a family-centred approach. *Occupational therapy international*. 2003, 10(4), 239–252.
61. Ego, A., Lidzba, K., Brovedani, P., Belmonti, V., Gonzalez-Monge, S., Boudia, B., et al. Visual–perceptual impairment in children with cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2015, 57(s2), 46–51.
62. Eisenhower, A.S., Baker, B.L., Blacher, J. Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2005, 49(9), 657–671.
63. Eliasson, A.C., Krumlinde-Sundholm, L., Rösblad, B., Beckung, E., Arner, M., Öhrvall, A. M., Rosenbaum, P. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2006, 48(07), 549–554.
64. Ellis, J.T., Luiselli, J.K., Amirault, D., Byrne, S., O'Malley-Cannon, B., Taras, M., et al. Families of children with developmental disabilities: assessment and comparison of self-

- reported needs in relation to situational variables. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. 2002, 14(2), 191–202.
65. Emerson, E. Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of intellectual disability Research*. 2003, 47(4–5), 385–399.
 66. Emerson, E., & Giallo, R. The wellbeing of siblings of children with disabilities. *Research in developmental disabilities*. 2014, 35(9), 2085–2092.
 67. Espe-Sherwindt M.. Family-centred practice: collaboration, competency and evidence. *Support for learning*. 2008, 23(3), 136–143.
 68. Farmer, J.E., Marien, W.E., Clark, M.J., Sherman, A., Selva, T.J. Primary care supports for children with chronic health conditions: Identifying and predicting unmet family needs. *Journal of Pediatric Psychology*. 2004, 29(5), 355–367.
 69. Fazzi, E., Signorini, S.G., La Piana, R., Bertone, C., Misefari, W., Galli, J., et al. (Neuro-ophthalmological disorders in cerebral palsy: ophthalmological, oculomotor, and visual aspects. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2012, 54(8), 730–736.
 70. Fordham, L., Gibson, F., Bowes, J.. Information and professional support: key factors in the provision of family-centred early childhood intervention services. *Child: care, health and development*. 2012, 38(5), 647–653.
 71. Freeborn, D., & Knafl, K. Growing up with cerebral palsy: perceptions of the influence of family. *Child: care, health and development*, 2014, 40(5), 671–679.
 72. Friedman, M., Woods, J., Salisbury, C. Caregiver coaching strategies for early intervention providers: Moving toward operational definitions. *Infants & Young Children*. 2012, 25(1), 62–82.
 73. Gainsborough, M., Surman, G., Maestri, G., Colver, A., Cans, C. Validity and reliability of the guidelines of the surveillance of cerebral palsy in Europe for the classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2008, 50(11), 828–831.
 74. Gau, S.S.F., Chou, M.C., Chiang, H.L., Lee, J.C., Wong, C.C., Chou, W.J., Wu, Y.Y. Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2012, 6(1), 263–270.
 75. Ghasia, F., Brunstrom, J., Gordon, M., Tychsen, L. Frequency and severity of visual sensory and motor deficits in children with cerebral palsy: gross motor function classification scale. *Investigative ophthalmology & visual science*. 2008, 49(2), 572–580.
 76. Glenn, S., Cunningham, C., Poole, H., Reeves, D., Weindling, M. Maternal parenting stress and its correlates in families with a young child with cerebral palsy. *Child: care, health and development*. 2009, 35(1), 71–78.
 77. Granild-Jensen, J.B., Rackauskaite, G., Flachs, E.M., Uldall, P. Predictors for early diagnosis of cerebral palsy from national registry data. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2015, 57(10), 931–935.
 78. Graves C., Hayes V.E. Do nurses and parents of children with chronic conditions agree on parental needs? *Journal of Pediatric Nursing*. 1996, 11(5), 288–299.
 79. Griffin, T. Family-centered Care in the NICU. *The Journal of perinatal & neonatal nursing*. 2006, 20(1), 98–102.
 80. Guralnick, M.J. Family influences on early development: Integrating the science of normative development, risk and disability, and intervention. *Blackwell handbook of early childhood development*. 2006, 44–61.
 81. Hack, M., Taylor, H.G., Drotar, D., Schluchter, M., Cartar, L., Andreias, L., et al. Chronic conditions, functional limitations, and special health care needs of school-aged children born with extremely low-birth-weight in the 1990s. *Jama*. 2005, 294(3), 318–325.
 82. Hagood, J.S., Lenker, C.V., Thrasher, S. A course on the transition to adult care of patients with childhood-onset chronic illnesses. *Academic Medicine*. 2005, 80(4), 352–355.
 83. Hatton, C., Emerson, E., Graham, H., Blacher, J., Llewellyn, G. Changes in family composition and marital status in families with a young child with cognitive delay. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2010, 23(1), 14–26.
 84. Hendriks, A.H., De Moor, J.M., Oud, J.H., Franken, W.M. Service needs of parents with motor or multiply disabled children in Dutch therapeutic toddler classes. *Clinical rehabilitation*. 2000, 14(5), 506–517.

85. Hidecker, M.J.C., Paneth, N., Rosenbaum, P.L., Kent, R.D., Lillie, J., Eulenberg, J. B., et al. Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2011, 53(8), 704–710.
86. Hidecker, M.J.C., Cunningham, B.J., Thomas-Stonell, N., Oddson, B., Rosenbaum, P. Validity of the Communication Function Classification System for use with preschool children with communication disorders. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2017, 59(5), 526–530.
87. Himmelmann, K., & Uvebrant, P. The panorama of cerebral palsy in Sweden. XI. Changing patterns in the birth-year period 2003–2006. *Acta paediatrica*. 2014, 103(6), 618–624.
88. Hodgetts, S., Zwaigenbaum, L., & Nicholas, D.. Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism*. 2015, 19(6), 673–683.
89. Horner, M.M., & Giles, P.R.K. How parents of children with chronic conditions perceive their own needs. *MCN: The American Journal of Maternal/Child Nursing*. 1987, 12(1), 40–43.
90. Hundozi-Hysenaj, H., & Boshnjaku-Dallku, I. Epilepsy in children with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Neurology*. 2008, 6(1), 43–46.
91. Hung, J.W., Wu, Y.H., Chiang, Y.C., Wu, W.C., Yeh, C.H. Mental health of parents having children with physical disabilities. *Chang Gung Med J*. 2010, 33(1), 82–91.
92. Janus, M., Lefort, J., Cameron, R., Kopechanski, L. Starting kindergarten: Transition issues for children with special needs. *Canadian Journal of Education/Revue canadienne de l'éducation*. 2007, 628–648.
93. Jeglinsky, I., Autti-Rämö, I., & Brogren Carlberg, E. Two sides of the mirror: parents' and service providers' view on the family-centredness of care for children with cerebral palsy. *Child: care, health and development*. 2012, 38(1), 79–86.
94. Johnson, A. Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2002, 44(09), 633–640.
95. Johnston, M.V., & Hagberg, H. Sex and the pathogenesis of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2007, 49(1), 74–78.
96. Johnston M,V. Cerebral palsy. No Kliegman, R.M. *In Nelson textbook of pediatrics*. 2012, Saunders Elsevier, 2061.–2064.
97. Kancherla, V., Amendah, D.D., Grosse, S.D., Yeargin-Allsopp, M., Braun, K.V.N. Medical expenditures attributable to cerebral palsy and intellectual disability among Medicaid-enrolled children. *Research in developmental disabilities*, 2012, 33(3), 832–840.
98. Keyser, J. *From parents to partners: Building a family-centered early childhood program*. Redleaf Press, 2006, 115–130. Via GoogleBooks.
99. King, G., King, S., Rosenbaum, P., Goffin, R. Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: linking process with outcome. *Journal of pediatric psychology*. 1999, 24(1), 41–53.
100. King, G., Cathers, T., King, S., Rosenbaum, P. Major elements of parents' satisfaction and dissatisfaction with pediatric rehabilitation services. *Children's Health Care*. 2001, 30(2), 111–134.
101. King, S., King, G., Rosenbaum, P. Evaluating Health Service Delivery to Children With Chronic Conditions and Their Families: Development of a Refined Measure of Processes of Care (MPOC-20). *Children's Health Care*. 2004, 33(1), 35–57.
102. King S, Teplicky R, King G, Rosenbaum P. Family – centred service for children with cerebral palsy and their families: A review of the literature. In *Seminars in pediatric neurology*. WB Saunders. 2004, 11(1), 78–86.
103. Korzeniewski, S.J., Birbeck, G., DeLano, M.C., Potchen, M.J., Paneth, N. A systematic review of neuroimaging for cerebral palsy. *Journal of child neurology*. 2008, 23(2), 216–227.
104. Krägeloh-Mann, I., & Horber, V. The role of magnetic resonance imaging in elucidating the pathogenesis of cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2007, 49(2), 144–151.
105. Kruse, M., Michelsen, S. I., Flachs, E. M., Brønnum-hansen, H., Madsen, M., Uldall, P. Lifetime costs of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2009, 51(8), 622–628.
106. Kuhlthau, K.A., Bloom, S., Van Cleave, J., Knapp, A.A., Romm, D., Klatka, K., et al. Evidence for family-centered care for children with special health care needs: a systematic review. *Academic pediatrics*. 2011, 11(2), 136–143.

107. Kuhlthau, K., Kahn, R., Hill, K. S., Gnanasekaran, S., Ettner, S. L. The well-being of parental caregivers of children with activity limitations. *Maternal and child health journal*. 2010, 14(2), 155–163.
108. Kuo, D.Z., Mac Bird, T., Tilford, J.M. Associations of family-centered care with health care outcomes for children with special health care needs. *Maternal and child health journal*. 2011, 15(6), 794–805.
109. Kuperminc, M.N., & Stevenson, R.D. Growth and nutrition disorders in children with cerebral palsy. *Developmental disabilities research reviews*. 2008, 14(2), 137–146.
110. Law, M., Darrah, J., Pollock, N., King, G., Rosenbaum, P., Russell, D., et al. Family-centred functional therapy for children with cerebral palsy: an emerging practice model. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*. 1998, 18(1), 83–102
111. Law, M., Hanna, S., King, G., Hurley, P., King, S., Kertoy, M., Rosenbaum, P. Factors affecting family-centred service delivery for children with disabilities. *Child: care, health and development*. 2003, 29(5), 357–366.
112. Law, M. *Family-centred assessment and intervention in pediatric rehabilitation*. Routledge. 2014, 5–9. Via GoogleBooks.
113. Leiter, V. Parental activism, professional dominance, and early childhood disability. *Disability Studies Quarterly*. 2004, 24(2).
114. Lidman, G., Nachemson, A., Peny-Dahlstrand, M., Himmelmann, K. Botulinum toxin A injections and occupational therapy in children with unilateral spastic cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2015, 57(8), 754–761.
115. Lindley, L.C., & Mark, B.A. Children with special health care needs: Impact of health care expenditures on family financial burden. *Journal of child and family studies*. 2010, 19(1), 79–89.
116. Lipscombe, B., Boyd, R.N., Coleman, A., Fahey, M., Rawicki, B., Whittingham, K. Does early communication mediate the relationship between motor ability and social function in children with cerebral palsy?. *Research in developmental disabilities*. 2016, 53, 279–286.
117. Liptak, G.S. Complementary and alternative therapies for cerebral palsy. *Developmental Disabilities Research Reviews*. 2005, 11(2), 156–163.
118. Lotze, G.M., Bellin, M.H., Oswald, D.P. Family-centered care for children with special health care needs: Are we moving forward?. *Journal of Family Social Work*. 2010, 13(2), 100–113.
119. Lukemeyer, A., Meyers, M.K., Smeeding, T. Expensive children in poor families: out-of-pocket expenditures for the care of disabled and chronically ill children in welfare families. *Journal of Marriage and Family*. 2000, 62(2), 399–415.
120. Lundebj, H., & Tøssebro, J. Family structure in Norwegian families of children with disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities*. 2008, 21(3), 246–256.
121. McCann, L.J., & Newell, S.J. Survey of paediatric complementary and alternative medicine use in health and chronic illness. *Archives of disease in childhood*. 2006, 91(2), 173–174.
122. McGill P., Papachristoforou E., Cooper V. Supports for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behavior. *Child: Care, Health and Development*. 2006, 32(2), 159–165.
123. McGinley, J.L., Dobson, F., Ganeshalingam, R., Shore, B.J., Rutz, E., Graham, H.K. Single-event multilevel surgery for children with cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2012, 54(2), 117–128.
124. McMahon M., Pruitt D., Vargus-Adams J. Cerebral palsy. in *Pediatric Rehabilitation: Principles and Practice 5th Edition*. Alexander M.A., Matthews D.J., eds. Demos Medical Publishing. 2015, 340–357.
125. McPherson, M., Arango, P., Fox, H., Lauver, C., McManus, M., Newacheck, P. W. et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*. 1998, 102(1), 137–139.
126. Mei, C., Reilly, S., Reddihough, D., Mensah, F., Pennington, L., Morgan, A. Language outcomes of children with cerebral palsy aged 5 years and 6 years: a population-based study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2016, 58(6), 605–611.
127. Miller, J., Colligan, J., Colver, A. A qualitative study, using focused interviews, of the information needs of families whose children's names are on a cerebral palsy register. *Child: care, health and development*. 2003, 29(6), 465–471.

128. Miller, E., Buys, L., Woodbridge, S. Impact of disability on families: grandparents' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2012, 56(1), 102–110.
129. Molenaers, G., Calders, P., Vanderstraeten, G., Himpens, E. The evidence-base for conceptual approaches and additional therapies targeting lower limb function in children with cerebral palsy: a systematic review using the international classification of functioning, disability and health as a framework. *Journal of rehabilitation medicine*. 2012, 44(5), 396–405.
130. Montes, G., & Halterman, J.S. Association of childhood autism spectrum disorders and loss of family income. *Pediatrics*. 2008, 121(4), e821–e826.
131. Murphy, N., Caplin, D.A., Christian, B.J., Luther, B.L., Holobkov, R., Young, P.C. The function of parents and their children with cerebral palsy. *PM&R*. 2011, 3(2), 98–104.
132. Myrhaug, H.T., Jahnsen, R., & Østensjø, S. Family-centred practices in the provision of interventions and services in primary health care: a survey of parents of preschool children with cerebral palsy. *Journal of Child Health Care*. 2016, 20(1), 109–119.
133. Nelson, K.B. The epidemiology of cerebral palsy in term infants. *Developmental Disabilities Research Reviews*. 2002, 8(3), 146–150.
134. Ngui, E.M., & Flores, G. Satisfaction with care and ease of using health care services among parents of children with special health care needs: the roles of race/ethnicity, insurance, language, and adequacy of family-centered care. *Pediatrics*. 2006, 117(4), 1184–1196.
135. Nitta, O., Taneda, A., Nakajima, K., Surya, J. The relationship between the disabilities of school-aged children with cerebral palsy and their family needs. *Journal of Physical Therapy Science*. 2005, 17(2), 103–107.
136. Novak, I., Hines, M., Goldsmith, S., Barclay, R. Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics, peds-2012*. 2012. Iegūts no: www.pediatrics.org/cgi/doi/10.1542/peds.2012-0924. [sk.11.02.2016].
137. Novak, I., McIntyre, S., Morgan, C., Campbell, L., Dark, L., Morton, N., Goldsmith, S. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2013, 55(10), 885–910.
138. Novak, I. Evidence-based diagnosis, health care, and rehabilitation for children with cerebral palsy. *Journal of child neurology*. 2014, 29(8), 1141–1156.
139. Oliveira, T., Carollo, J., Robertson, D., Pan, Z., Heyn, P. Incidence of Epilepsy in Adults with Cerebral Palsy and Secondary Health Outcomes: A Review and Proposed Feasibility Study. *Journal of Neurological Disorders*. 2014. Iegūts no: doi: 10.4172/2329-6895.1000188. [sk.2.03.2016].
140. Olson, D.H., & DeFrain, J. Understanding family relationships. *Marriage and the family: Diversity and strengths*. 1997, 65–97.
141. Olsson, M.B., & Hwang, C P. Well-being, involvement in paid work and division of child-care in parents of children with intellectual disabilities in Sweden. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2006, 50(12), 963–969.
142. Oskoui, M., Coutinho, F., Dykeman, J., Jetté, N., Pringsheim, T. An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2013, 55(6), 509–519.
143. Pakula, A.T., Braun, K.V.N., Yeargin-Allsopp, M. Cerebral palsy: classification and epidemiology. *Physical medicine and rehabilitation clinics of North America*. 2009, 20(3), 425–452.
144. Palisano, R.J., Almarsi, N., Chiarello, L.A., Orlin, M.N., Bagley, A., Maggs, J. Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy. *Child: care, health and development*. 2010, 36(1), 85–92.
145. Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., Galuppi, B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 1997, 39(4), 214–223.
146. Parkes, J., White-Koning, M., Dickinson, H.O., Thyen, U., Arnaud, C., Beckung, E., et al. Psychological problems in children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 2008, 49(4), 405–413.
147. Parkes, J., Hill, N.A.N., Platt, M.J., Donnelly, C. Oromotor dysfunction and communication impairments in children with cerebral palsy: a register study. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2010, 52(12), 1113–1119.

148. Parkes, J., Caravale, B., Marcelli, M., Franco, F., Colver, A. Parenting stress and children with cerebral palsy: a European cross-sectional survey. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2011, 53(9), 815–821.
149. Pehora, C., Gajaria, N., Stoute, M., Fracassa, S., Serebale-O'Sullivan, R., & Matava, C. T. Are parents getting it right? A survey of parents' internet use for children's health care information. *Interactive journal of medical research*. 2015, 4(2). Iegūts no: doi: 10.2196/ijmr.3790. [sk. 5.06.2017].
150. Perrin, E. C., Lewkowicz, C., Young, M. H. Shared vision: concordance among fathers, mothers, and pediatricians about unmet needs of children with chronic health conditions. *Pediatrics*. 2000, 105(Supplement 2), 277–285.
151. Pirila, S., van der Meere, J. J., Rantanen, K., Jokiluoma, M., & Eriksson, K. Executive functions in youth with spastic cerebral palsy. *Journal of child neurology*. 2011, 26(7), 817–821.
152. Piškur, B., Beurskens, A.J., Ketelaar, M., Jongmans, M.J., Casparie, B.M., Smeets, R.J. Daily actions, challenges, and needs among Dutch parents while supporting the participation of their child with a physical disability at home, at school, and in the community: a qualitative diary study. *BMC Pediatrics*. 2017, 17(1), 12.
153. Pousada M., Guillamón N., Hernández-Encuentra E., Muñoz, E., Redolar, D., Boixadós, M., Gómez-Zúñiga, B. Impact of caring for a child with cerebral palsy on the quality of life of parents: a systematic review of the literature. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. 2013, 25(5), 545–577.
154. Reid, S.M., Modak, M.B., Berkowitz, R.G., Reddiough, D.S. A population based study and systematic review of hearing loss in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2011, 53(11), 1038–1045.
155. Reiss, J.G., Gibson, R.W., Walker, L.R. Health care transition: youth, family, and provider perspectives. *Pediatrics*. 2005, 115(1), 112–120.
156. Rethlefsen, S.A., Ryan, D.D., Kay, R.M. Classification systems in cerebral palsy. *Orthopedic Clinics of North America*. 2010, 41(4), 457–467.
157. Robinson, M.N., Peake, L.J., Ditchfield, M.R., Reid, S.M., Lanigan, A., Reddiough, D.S. Magnetic resonance imaging findings in a population-based cohort of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2009, 51(1), 39–45.
158. Rogozinski, B.M., Davids, J.R., Davis, R.B., Christopher, L.M., Anderson, J P., Jameson, G.G., Blackhurst, D.W. Prevalence of obesity in ambulatory children with cerebral palsy. *J Bone Joint Surg Am*. 2007, 89(11), 2421–2426.
159. Rosenbaum, P.L., King, S.M., Cadman, D.T. Measuring processes of caregiving to physically disabled children and their families. I: Identifying relevant components of care. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 1992, 34(2), 103–114.
160. Rosenbaum, P. Family and quality of life: key elements in intervention in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2011, 53(s4), 68–70.
161. Roy, A. A more comprehensive overview of executive dysfunction in children with cerebral palsy: theoretical perspectives and clinical implications. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2013, 55(10), 880–881.
162. Ryll, U., Bastiaenen, C., De Bie, R., Staal, B. Effects of leg muscle botulinum toxin A injections on walking in children with spasticity-related cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2011, 53(3), 210–216.
163. Sakzewski, L., Ziviani, J., Boyd, R.N. Efficacy of Upper Limb Therapies for Unilateral Cerebral Palsy: A Meta-analysis. *Pediatrics*. 2014, 133(1), e175–e204.
164. Sanger, T.D., & Kukke, S.N. Abnormalities of tactile sensory function in children with dystonic and diplegic cerebral palsy. *Journal of child neurology*. 2007, 22(3), 289–293.
165. Samdup, D.Z., Smith, R.G., Song, S.I. The use of complementary and alternative medicine in children with chronic medical conditions. *American journal of physical medicine & rehabilitation*. 2006, 85(10), 842–846.
166. Scholtes, V.A., Becher, J.G., Janssen-Potten, Y.J., Dekkers, H., Smallenbroek, L., Dallmeijer, A.J. Effectiveness of functional progressive resistance exercise training on walking ability in children with cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Research in developmental disabilities*. 2012, 33(1), 181–188.

167. Seligman, M., & Darling, R.B. *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability*. Guilford Press. 2009, 6–16. Via GoogleBooks.
168. Sellers, D., Mandy, A., Pennington, L., Hankins, M., Morris, C. Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2014, 56 (3) 245–251.
169. Sellier, E., Uldall, P., Calado, E., Sigurdardottir, S., Torrioli, M. G., Platt, M. J., Cans, C. Epilepsy and cerebral palsy: characteristics and trends in children born in 1976–1998. *European journal of paediatric neurology*. 2012, 16(1), 48–55.
170. Sellier, E., Platt, M.J., Andersen, G.L., Krägeloh-Mann, I., De La Cruz, J., Cans, C. Decreasing prevalence in cerebral palsy: a multi-site European population-based study, 1980 to 2003. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2016, 58(1), 85–92.
171. Sen, E., & Yurtsever, S. Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*. 2007, 12(4), 238–252.
172. Sexton, D., Burrell, B., Thompson, B. Measurement integrity of the family needs survey. *Journal of Early Intervention*. 1992, 16(4), 343–352.
173. Shields L, Zhou H, Pratt J, Taylor M, Hunter J, Pascoe E. Family-centred care for hospitalised children aged 0-12 years. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2012, Issue 10. Art. No.: CD004811. DOI: 10.1002/14651858.CD004811.pub3.
174. Siebes, R., Ketelaar, M., Gorter, J.W., Alsem, M., Jongmans, M.J. Needs of families with children who have a physical disability: a literature review. *Critical Reviews™ in Physical and Rehabilitation Medicine*. 2012, 24(1–2).
175. Sigurdardottir, S., Thorkelsson, T., Halldorsdottir, M., Thorarensen, O., Vik, T. Trends in prevalence and characteristics of cerebral palsy among Icelandic children born 1990 to 2003. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2009, 51(5), 356–363.
176. Sigurdardottir, S., Indredavik, M.S., Eiriksdottir, A., Einarsdottir, K., Gudmundsson, H. S., Vik, T. Behavioural and emotional symptoms of preschool children with cerebral palsy: a population-based study. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2010, 52(11), 1056–1061.
177. Singhi, P., Jagirdar, S., Khandelwal, N., Malhi, P. Epilepsy in children with cerebral palsy. *Journal of Child Neurology*. 2003, 18(3), 174–179.
178. Shore, B.J., White, N., Kerr Graham, H. Surgical correction of equinus deformity in children with cerebral palsy: a systematic review. *Journal of children's orthopaedics*. 2010, 4(4), 277–290.
179. Sloper, P., & Turner, S. Service needs of families of children with severe physical disability. *Child: care, health and development*. 1992, 18(5), 259–282.
180. Stabile, M., & Allin, S. The economic costs of childhood disability. *The Future of Children*. 2012, 22(1), 65–96.
181. Steenbergen, B., & Gordon, A.M. Activity limitation in hemiplegic cerebral palsy: evidence for disorders in motor planning. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2006, 48(09), 780–783.
182. Stevenson, R.D., Conaway, M., Chumlea, W.C., Rosenbaum, P., Fung, E.B., Henderson, R.C., et al. Growth and health in children with moderate-to-severe cerebral palsy. *Pediatrics*. 2006, 118(3), 1010–1018.
183. Stokenberga, I. Humora loma stresa pārvarēšanas procesā. Promocijas darbs. *Latvijas Universitāte*. 2010.
184. Surman, G., Hemming, K., Platt, M.J., Parkes, J., Green, A., Hutton, J., Kurinczuk, J.J. Children with cerebral palsy: severity and trends over time. *Paediatric and perinatal epidemiology*. 2009, 23(6), 513–521.
185. Sweeney, M.M. Remarriage and stepfamilies: Strategic sites for family scholarship in the 21st century. *Journal of Marriage and Family*. 2010, 72(3), 667–684.
186. Thompson, N., Stebbins, J., Seniorou, M., Newham, D. Muscle strength and walking ability in diplegic cerebral palsy: implications for assessment and management. *Gait & posture*. 2011, 33(3), 321–325.
187. Ueda, K., Bailey, D., Yonemoto, N., Kajikawa, K., Nishigami, Y., Narisawa, S., et al. Validity and reliability of the Family Needs Survey-Japanese version. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*. 2013, 10(2), 178–179. Iegūts no: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.07.024>. [sk. 11.02.2016].

188. van Vulpen, L.F., de Groot, S., Rameckers, E., Becher, J.G., Dallmeijer, A.J. Improved Walking Capacity and Muscle Strength After Functional Power-Training in Young Children With Cerebral Palsy. *Neurorehabilitation and Neural Repair*. 2017, 31(9), 827–841.
189. Walker, D.K., Epstein, S.G., Taylor, A.B., Crocker, A.C., Tuttle, G.A. Perceived needs of families with children who have chronic health conditions. *Children's Health Care*. 1989, 18(4), 196–201.
190. Wang, P., & Michaels, C.A. Chinese families of children with severe disabilities: Family needs and available support. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*. 2010, 34(2), 21–32.
191. Whiting, M. Children with disability and complex health needs: the impact on family life: Analysis of interviews with parents identified time pressures, the need for carers to adopt multiple roles and being a 'disabled family' as major influences on their lives, as Mark Whiting reports. *Nursing children and young people*. 2014, 26(3), 26–30.
192. Wingert, J.R., Burton, H., Sinclair, R.J., Brunstrom, J.E., Damiano, D.L. Tactile sensory abilities in cerebral palsy: deficits in roughness and object discrimination. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2008, 50(11), 832–838.
193. Winter S, Autry A, Boyle C, Yeargin-Allsopp M. Trends in the prevalence of cerebral palsy in a population-based study. *Pediatrics*. 2002; 110(6), 1220–1225.
194. Wong, S.Y., Wong, T.K., Martinson, I., Lai, A.C., Chen, W. J., He, Y.S. Needs of Chinese parents of children with developmental disability. *Journal of Learning Disabilities*. 2004, 8(2), 141–158.
195. Wu, Y.P., Follansbee-Junger, K., Rausch, J., Modi, A. Parent and family stress factors predict health-related quality in pediatric patients with new-onset epilepsy. *Epilepsia*. 2014, 55(6), 866–877.
196. Wyngaarden Krauss, M., Wells, N., Gulley, S., Anderson, B. Navigating systems of care: Results from a national survey of families of children with special health care needs. *Children's Services: Social Policy, Research, and Practice*. 2001, 4(4), 165–187.
197. Yeargin-Allsopp, M., Braun, K.V.N., Doernberg, N.S., Benedict, R.E., Kirby, R.S., Durkin, M.S. Prevalence of cerebral palsy in 8-year-old children in three areas of the United States in 2002: a multisite collaboration. *Pediatrics*. 2008, 121(3), 547–554.
198. Zadnikar, M., & Kastrin, A. Effects of hippotherapy and therapeutic horseback riding on postural control or balance in children with cerebral palsy: a meta-analysis. *Developmental medicine & child neurology*. 2011, 53(8), 684–691.
199. Ziviani, J., Darlington, Y., Feeney, R., Rodger, S., Watter, P. Early intervention services of children with physical disabilities: Complexity of child and family needs. *Australian occupational therapy journal*. 2014, 61(2), 67–75.

Interneta resursi

200. "Bērnu ar invaliditāti rehabilitācijas efektivitāte Latvijā: sociālantropoloģiskais aspekts", 2016. Iegūts no:
http://www.tiesibsargs.lv/uploads/content/bernu_ar_invaliditati_rehab_lv_socialantropologija_1486044337.pdf [sk.1.02.2018].
201. Cilvēkresursu plānošana rehabilitācijā 2014–2020, 2013. Iegūts no:
http://www.vm.gov.lv/images/userfiles/andacilvekresursu_planosana_rehabilitacija.pdf [sk.15.02.2016].
202. Pētījums par starptautisko praksi personu ar invaliditāti atbalsta sistēmu jomā, 2017. Iegūts no:
http://petijumi.mk.gov.lv/sites/default/files/title_file/petijums_LM_par_starptautisko_praksi_personu_ar_invalid_atbalsta_sistema_joma.pdf [sk.6.11.2017].
203. RD Labklājības departaments. Sociālās rehabilitācijas programmas bērniem ar funkcionāliem ierobežojumiem. Iegūts no: <http://www.ld.riga.lv/lv/socialie-pakalpojumi-49/socialas-rehabilitācijas-un-islaidīgās-socialas-aprupes-pakalpojumi-berniem.html> [sk.5.07.2017].
204. Shapiro, A. No Time for Us: Relationships Between Parents who Have a Disabled Child: a Survey of Over 2,000 Parents in the UK. *Contact a family*. 2004. Iegūts no:
https://www.cafamily.org.uk/media/446233/no_time_for_us_report_2003final.pdf [sk.15.02.2016].

205. Valsts sociālās apdrošināšanas aģentūra. Pabalsti par bērnu invalīdu. Iegūts no:
<http://www.vsaa.lv/lv/pakalpojumi/personam-ar-ipasam-vajadzibam/pabalsti-par-bernu-invalidu> [sk.5.07.2017].
206. WHO, Process of translation and adaptation of instruments. Iegūts no:
http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation/en/ [sk. 14.01.2012].

PUBLIKĀCIJAS UN ZIŅOJUMI PAR PĒTĪJUMA TĒMU

Publikācijas

1. Bērtule, D., Vētra, A. Aptaujas anketu „Aprūpes procesa novērtējums” un „Ģimenes vajadzību aptauja” latviešu valodas tulkojuma psihometriskie rādītāji. *RSU zinātniskie raksti*. 2012, II sējums, 79–86.
2. Bērtule, D., Vētra A. Ģimenes, kurā ir pirmsskolas vecuma bērns ar cerebrālo trieku, specifiskās vajadzības. *RSU zinātniskie raksti*. 2013, 224–231.
3. Bertule, D., & Vetra, A. The family needs of parents of preschool children with cerebral palsy: The impact of child's gross motor and communications functions. *Medicina*, 2014, 50(6), 323–328.
4. Bērtule, D., Vētra A. Pirmsskolas vecuma bērna ar cerebrālo trieku kustību traucējuma līmeņa saistība ar ģimenes specifiskajām vajadzībām, *RSU zinātniskie raksti*. 2014, 206–214.
5. Bērtule, D., Vētra A. Vecāku apmierinātība ar rehabilitācijas pakalpojumiem bērniem ar cerebrālo trieku. *RSU zinātniskie raksti*. 2015, 266–272.
6. Bertule, D., & Vetra, A. Predictors of needs for community and financial resources for families of pre-school children with cerebral palsy. In *SHS Web of Conferences*. 2016, Vol. 30, 00041.

Konferenču tēzes un prezentācijas

1. Bērtule, D., Vētra, A. Specifiskās vajadzības ģimenēs ar bērnu ar īpašām vajadzībām: „Ģimenes vajadzību aptaujas” validācija latviešu valodā. *RSU Zinātniskā konference*. 2012: tēzes un stenda referāts.
2. Bērtule, D., Vētra, A. Rehabilitācijas pakalpojumi pacientu vecāku skatījumā: „Aprūpes procesa novērtējuma” validācija latviešu valodā. *RSU Zinātniskā konference*. 2012: tēzes un mutiska prezentācija.
3. Bertule, D., Vetra, A. The impact of family-centered practice on family needs of parents of children with neurodevelopmental disorders. *24th Annual Meeting of European Academy of Childhood Disability (EACD)*. Istanbul, 2012, 16–19 May: abstract and poster presentation.
4. Bertule, D., Vetra A. The unmet family needs and perceived stress in parents with children with cerebral palsy. *4th International Cerebral Palsy Conference*. Pisa, 2012, 10–13 October: abstract and oral presentation.

5. Bertule D, Vetra A. The family needs and perceived stress in parents with children with neurodevelopmental disorders. *Society.Health.Welfare*. Riga, 2012, 22–23 November: abstract and oral presentation.
6. Bērtule, D., Vētra, A. Funkcionēšanas ierobežojumi 2–7 gadus veciem bērniem ar cerebrālo trieku. *RSU Zinātniskā konference: tēzes un stenda referāts*. 2013, 177.
7. D.Bērtule, A.Vētra. Ģimenes, kurā ir pirmsskolas vecuma bērns ar cerebrālo trieku, specifiskās vajadzības. *RSU Zinātniskā konference*. 2013: tēzes un mutiska prezentācija.
8. Bertule, D., Vetra A. Inter - relationship between gross motor function, manual ability and communication function classification systems in pre – school children with cerebral palsy. *3rd Baltic and North Sea Conference on Physical and Rehabilitation Medicine*. Hannover, 2013, 25–28 September: abstract and oral presentation.
9. Bertule D, Vetra A. The impact of child's communication function on family needs of parents of children with cerebral palsy. *25th Annual Meeting of the European Academy of Childhood Disability (EACD)*. Newcastle, 2013, 10–12 October: abstract and poster presentation.
10. Bērtule, D., Vētra, A.. Pirmsskolas vecuma bērna ar cerebrālo trieku kustību ierobežojuma līmeņa saistība ar ģimenes specifiskajām vajadzībām. *RSU Zinātniskā konference*. 2014: tēzes un mutiska prezentācija.
11. Bertule, D., Vetra, A. The impact of family income on family needs of parents of children with cerebral palsy. *26th Annual Meeting of the European Academy of Childhood Disability (EACD)*. Vienna, 2014, 3–5 July: abstract and poster presentation.
12. Bērtule, D., Vētra, A. Vecāku apmierinātība ar rehabilitācijas pakalpojumiem bērniem ar cerebrālo trieku. *RSU Zinātniskā konference*. 2015: tēzes un mutiska prezentācija.
13. Bertule, D., Vetra, A. Inter-relationship between gross motor and communication function classification systems in pre-school children with cerebral palsy. *27th Annual Meeting of the European Academy of Childhood Disability (EACD)*. Copenhagen, 2015, 27–30 May: abstract and poster presentation.
14. Bērtule, D., Vētra, A. Rehabilitācijas pakalpojumi bērnu ar cerebrālo trieku vecāku skatījumā: "Aprūpes procesa novērtējums". *RSU Zinātniskā konference*. 2016: tēzes un mutiska prezentācija.
15. Bertule, D., Vetra, A. Family-centred care for children with cerebral palsy in Latvia. International Conference on Cerebral Palsy and other Childhood-onset Disabilities: Joint Meeting of: 28th Annual Meeting of the European Academy of Childhood Disability (EACD), 5th International Conference of Cerebral Palsy (ICPC) and 1st Meeting of the

International Alliance of Academies of Childhood Disability (IAACD). Stockholm, 2016, 1–4 June: abstract and poster presentation.

16. Bertule, D., Vetra, A. Predictors of needs for community and financial resources for families of pre-school children with cerebral palsy. *29th Annual Meeting of the European Academy of Childhood Disability (EACD)*. Amsterdam, 2017, 17–20 May: abstract and poster presentation.

PATEICĪBAS

Vislielākais paldies mana darba vadītājai asociētai profesorei Anitai Vētrai par ieguldīto darbu, sapratni un atbalstu promocijas darba izstrādē.

Sirsnīgi pateicos visām pētījumā iesaistītajām ģimenēm par atsaucību un atvēlēto laiku. Milzīgs paldies bērniem par pacietību un drosmi.

Vēlos izteikt vissirsnīgāko pateicību biedrības "Mēs esam līdzās" valdes priekšsēdētājai Andrai Greitānei, biedrības "Latvijas Bērniem ar Kustību Traucējumiem" valdes priekšsēdētājai Ilzei Kennei un Nacionālā rehabilitācijas centra "Vaivari" bērnu internās rehabilitācijas programmas vadītājai Ivetai Spruģevicai par atsaucību un atbalstu pētījuma sagatavošanas un praktiskās norises realizācijā.

Paldies Rehabilitācijas katedras kolēģiem. Īpaši vēlos pateikties asociētai profesorei Signei Tomsonei, docentei Dainai Šmitei un asistentei Gunai Bērziņai par iedrošinājumu, padomiem un pamudinājumiem.

Sirsnīgi pateicos Irēnai Rogovskai par vērtīgajiem padomiem un palīdzību datu apstrādē, kā arī vienmēr sniegtajiem uzmundrinājumiem un atbalstu.

Vissirsnīgākais paldies manai ģimenei par izturību, pacietību un atbalstu.

Paldies visiem, kas šo gadu garumā bija ar mani kopā un mani atbalstīja.

PIELIKUMI

Informācijas vēstule pētījuma dalībniekiem

Cienījamais respondent!

Es, Dace Bērtule, RSU Rehabilitācijas katedras asistente un RSU doktorante, veicu pētījumu par tēmu „Specifisko vajadzību modeļi ģimenēs ar bērnu ar cerebrālo trieku”.

Pētījuma laikā tiks noskaidrots, kādas ir tieši Latvijā dzīvojošo ģimeņu specifiskās vajadzības un to ietekmējošie faktori. Pētījumā iegūtie rezultāti palīdzēs veselības un sociālās aprūpes speciālistiem labāk izprast ģimeņu, kurās aug bērns ar cerebrālo trieku, vēlmes un vajadzības, tādejādi veicinot tāda aprūpes modeļa piedāvāšanu, kas vispilnīgāk nodrošinātu ģimenēm svarīgu mērķu sasniegšanu.

Ja piekritīsi piedalīties pētījumā, Jums būs jāaizpilda anketa, kas satur informāciju par Jūsu ģimenes demogrāfisko un sociālekonomisko situāciju, kā arī atspoguļo Jūsu viedokli par attiecībām ģimenē un Jūsu bērna vispārējo veselības stāvokli. Būs jāaizpilda speciāli izveidotas aptaujas, kuras sniegs informāciju par Jūsu ģimenes specifiskām vajadzībām, Jums pieejamo atbalstu, stresa līmeni Jūsu ikdienas dzīvē un Jūsu viedokli par līdz šim saņemtajiem veselības aprūpes pakalpojumiem. Tiks noteikts funkcionālo ierobežojumu līmenis Jūsu bērnam ar cerebrālo trieku.

Pētījuma laikā iegūtie dati būs anonīmi un netiks izpausti trešajai personai. Dati tiks apkopoti un analizēti vienīgi kopā ar citiem statistikas datiem. Jebkurā laikā Jūs drīkstat atteikties no dalības pētījumā, nesniedzot paskaidrojumu par atteikšanās iemesliem.

Ja Jums rodas kādi jautājumi, mana e-pasta adrese ir dacebertule@inbox.lv, tel.29112682. Labprāt atbildēšu uz Jūsu uzdotajiem jautājumiem.

Paraksts: _____ Dace Bērtule Datums _____

Es, _____ (vārds, uzvārds), iepazīnos ar augstāk minēto informāciju un piekrītu piedalīties pētījumā.

Paraksts: _____ Datums _____

Šī vēstule ir sastādīta divos eksemplāros – viens glabājas pie pētnieka, otrs pie pētījuma dalībnieka

Veidlapa Nr E-9 (2)

RSU ĒTIKAS KOMITEJAS LĒMUMS

Rīga, Dzirciema iela 16, LV-1007
Tel.67409137

Komitejas sastāvs	Kvalifikācija	Nodarbošanās
1. Asoc. prof. Olafs Brūvers	Dr.theo.	teologs
2. Profesore Vija Sīle	Dr.phil.	filozofs
3. Docente Santa Purviņa	Dr.med.	farmakologs
4. Asoc. prof. Voldemārs Arnis	Dr.biol.	rehabilitologs
5. Profesore Regīna Kleina	Dr.med.	patanatoms
6. Asoc. prof. Guntars Pupelis	Dr.med.	ķirurgs
7. Asoc. prof. Viesturs Liguts	Dr.med.	toksikologs

Pieteikuma iesniedzējs: Dace Bērtule
RSU Rehabilitācijas katedra

Pētījuma nosaukums: Specifisko vajadzību modeļi ģimenēs ar bērnu ar cerebrālo trieku

Iesniegšanas datums: 14.09.2011.

Pētījuma protokols:

- (X) Pētījuma veids: anketēšana un datu statistiskā analīze
(X) Pētījuma populācija: Latvijā dzīvojošas ģimenes, kurās aug pirmsskolas vecuma (2-7)
(X) Informācija par pētījumu:
(X) Piekrišana dalībai pētījumā:

Lēmums: piekrist biomedicīniskajam pētījumam

Komitejas priekšsēdētājs Olafs Brūvers

Tituls: Dr.miss., asoc.prof.

Paraksts

Ētikas komitejas sēdes datums: 06.10.2011



Ģimenes vajadzību aptauja

Donald Bailey, Rune Simeonsson (adaptēts D.Bērtule,2011)

Ģimenes/bērna id.nr. _____

Instrukcija: Anketā ir iekļautas vajadzības, kuras izteikušas ģimenes ar bērniem ar īpašām vajadzībām. Lūdzu izlasiet katru apgalvojumu un atzīmējiet vai jums nepieciešama palīdzība minētajā jomā. Tad apvelciet ciparu (1,2 vai 3), kas atbilst Jūsu situācijai.

	Nē	Neesmu pārliecināts	Jā
Vajadzība pēc informācijas			
1) Man nepieciešama papildus informācija par to kā bērni aug un attīstās	1	2	3
2)Man nepieciešama papildus informācija kā runāt un spēlēties ar manu bērnu	1	2	3
3)Man nepieciešama papildus informācija kā mācīt manu bērnu	1	2	3
4))Man nepieciešama papildus informācija kā risināt mana bērna uzvedības problēmas	1	2	3
5)Man nepieciešama papildus informācija par mana bērna stāvokli vai slimību	1	2	3
6)Man nepieciešama papildus informācija par pakalpojumiem, kas pašlaik ir pieejami manam bērnam	1	2	3
7)Man nepieciešama papildus informācija par pakalpojumiem, kādus manam bērnam vajadzētu saņemt nākotnē	1	2	3
8)Man nepieciešama papildus informācija, lai plānotu mana bērna labklājību nākotnē (aizbildniecība, apdrošināšana, nodarbošanās...)	1	2	3
9)Man nepieciešama papildus informācija par mana bērna izglītības iespējām	1	2	3
Vajadzība pēc atbalsta			
1)Man vajadzētu ģimenes locekli ar kuru es varētu vairāk runāt par savām problēmām	1	2	3
2)Man vajadzētu vairāk draugu, ar kuriem es varētu parunāties	1	2	3
3)Man nepieciešama iespēja biežāk satikt un aprunāties ar vecākiem, kuriem arī ir bērns ar īpašām vajadzībām	1	2	3
4)Man vajadzētu lasāmvielu par ģimenēm, kurās ir līdzīgs bērns manējam	1	2	3
5)Mani nepieciešams vairāk laika sev	1	2	3
6)Man nepieciešams, lai mana bērna skolotājs vai terapeits atvēlētu vairāk laika sarunām ar mani	1	2	3
7)Man nepieciešams biežāk tikties ar garīdznieku, kas palīdzētu man risināt problēmas	1	2	3
8)Es vēlētos regulārāk tikties ar psihiatru, psihologu un sociālo darbinieku un apspriest man svarīgus jautājumus	1	2	3
Izskaidrošana citiem			
1)Man nepieciešama palīdzība, lai izskaidrotu bērna stāvokli maniem vai partnera/partneres vecākiem	1	2	3
2)Man nepieciešama palīdzība, lai izskaidrotu bērna stāvokli viņa tēvam/mātei	1	2	3
3)Man nepieciešama palīdzība, lai izskaidrotu bērna stāvokli viņa brāļiem un māsām	1	2	3
4)Man nepieciešama palīdzība, lai izskaidrotu mana bērna stāvokli citiem bērniem	1	2	3
5)Man nepieciešama palīdzība, lai zinātu kā atbildēt, kad kaimiņi, draugi vai svešinieki uzdod jautājumus par manu bērnu	1	2	3
6)Man nepieciešama palīdzība, lai izskaidrotu mana bērna stāvokli skolotājiem un citiem profesionāļiem	1	2	3
Pašvaldības un valsts pakalpojumi	1	2	3
1)Man nepieciešama palīdzība, lai atrastu manam bērnam piemērotu pirmsskolas aprūpes iestādi vai dienas centru	1	2	3
2)Man nepieciešama palīdzība, lai atrastu auklīti, kas vēlētos un spētu rūpēties par manu bērnu	1	2	3

Ģimenes vajadzību aptaujas turpinājums

	Nē	Neesmu pārliecināts	Jā
3)Man nepieciešama palīdzība, lai nodrošinātu atbilstošu aprūpi manam bērnam dievkalpojuma laikā	1	2	3
4)Man nepieciešama palīdzība, lai atrastu ārstu, kas saprot mani un mana bērna vajadzības	1	2	3
5)Man nepieciešama palīdzība, lai nodrošinātu bērnam nepieciešamos rehabilitācijas pakalpojumus	1	2	3
6)Man nepieciešama palīdzība, lai koordinētu medicīniskos, sociālos, izglītības pakalpojumus, ko piedāvā valsts vai pašvaldība	1	2	3
Finanšu vajadzības			
1)Man nepieciešama papildus finansējums, lai segtu izdevumus par ēdienu, mājokli, medicīnisko aprūpi, apģērbu un transportu	1	2	3
2)Man nepieciešama papildus palīdzība, lai iegādātos speciālo inventāru (ratus, krēslu, pārvietošanās ierīci...) manam bērnam	1	2	3
3)Man nepieciešama papildus palīdzība, lai segtu izdevumus par terapiju un citām ar bērna aprūpi saistītām vajadzībām	1	2	3
4)Man nepieciešama papildus palīdzība, lai apmaksātu auklītes pakalpojumus	1	2	3
5)Man nepieciešama papildus palīdzība, lai veiktu mājokļa pārbūvi bērna vajadzībām	1	2	3
6)Man nepieciešama papildus palīdzība, lai iegādātos manam bērnam nepieciešamās rotaļlietas	1	2	3
7)Man vai manam partnerim nepieciešama palīdzība, lai atrastu darbu	1	2	3
Ģimene			
1) Manam partnerim/partnerei ir nepieciešama palīdzība, lai saprastu un pieņemtu mūsu bērna stāvokli	1	2	3
2) Mūsu ģimenei nepieciešama palīdzība problēmu apspriešanā un risināšanā	1	2	3
3) Mūsu ģimenei nepieciešama palīdzība, lai mācītos kā vienam otru grūtos brīžos atbalstīt	1	2	3
4) Mūsu ģimenei nepieciešama palīdzība, lai izlemtu kurš veiks maksājumus, rūpēsies par bērnu vai veiks citus ar ģimenes dzīvi saistītus darbības	1	2	3
5) Mūsu ģimenei nepieciešama palīdzība, lai plānotu un realizētu brīvā laika aktivitātes	1	2	3

Respondentu aptaujas anketa

Ident.nr. _____

Cienījamais, pētījuma dalībniek!

Anketā ierakstiet prasīto informāciju un atzīmējiet ar „x” to atbilžu variantu, kas visprecīzāk atbilst tieši Jums (viena atbilde, ja nav norādīts savādāk).

1.) Jūsu dzimums:

- ☐ Sieviete
☐ Vīrietis

2.) Jūsu vecums: _____ (pilni gadi)**3.) Jūs esat bērna:**

- ☐ Māte
☐ Tēvs
☐ Vecāmāte/vecaistēvs
☐ Aizbildnis

4.) Jūsu ģimenes īpašā bērna/bērnu vecums:

_____ (pilni gadi)

_____ (pilni gadi)

5.) Jūsu ģimenes īpašā bērna/bērnu dzimums:

- ☐ Meitene
☐ Zēns

6.) Ģimenes īpašā bērna vispārējo veselības stāvokli Jūs vērtējat kā:

- ☐ Labu/drīzāk labu
☐ Sliktu/drīzāk sliktu

7.) Vai ģimenes īpašajam bērnam ir (iespējamās vairākas atbildes):

- ☐ Redzes traucējumi
☐ Dzirdes traucējumi
☐ Runas traucējumi
☐ Epilepsijas lēkmes
☐ Izziņas traucējumi
☐ Uzvedības traucējumi
☐ Cits _____

8.) Jūsu ģimenē aug:

- ☐ 1 bērns
☐ 2 un vairāk bērni

9.) Jūs:

- ☐ Esat precējusies/precējies vai dzīvojat kopā ar partneri
☐ Esat šķīrusies/šķīries vai pašlaik dzīvojat šķirti
☐ Esat atraitne/atraitnis
☐ Esat vientuļais vecāks

10.) Jums ir:

- ☐ Augstākā vai nepabeigta augstākā izglītība
☐ Vidējā vai vidējā profesionālā izglītība
☐ Pamatizglītība

11.) Jūsu partnerim ir:

- ☐ Augstākā vai nepabeigta augstākā izglītība

- ☐ Vidējā vai vidējā profesionālā izglītība
- ☐ Pamatizglītība

12.) Jūsu ģimenes īpašais bērns:

- ☐ Apmeklē bērnudārzu
- ☐ Apmeklē sociālās aprūpes centru
- ☐ Pārsvārā dzīvo mājās

13.) Jūs ...

- ☐ Strādājat pilnu laiku
- ☐ Strādājat nepilnu laiku
- ☐ Nestrādājat

14.) Ja strādājat, tad jūsu profesija/amats/nodarbošanās ir:

15.) Jūsu partnera profesija/amats/nodarbošanās ir:

16.) Savas ģimenes ienākumu līmeni jūs vērtējat kā:

- ☐ Zemu
- ☐ Vidēju
- ☐ Augstu

17.) Pēdējā pusgada laikā jūsu ģimenes vidējie mēneša ienākumi (pēc nodokļu nomaksas, bet ieskaitot pabalstus) ir:

- ☐ < 300 Ls
- ☐ 300 – 600 Ls
- ☐ 600 – 900 Ls
- ☐ > 900 Ls

18.) Jūsu ģimene dzīvo:

- ☐ Rīgā
- ☐ Citā Latvijas pilsētā (lūdzu precizējiet) _____
- ☐ Lauku teritorijā (lūdzu precizējiet) _____

19.) Vai dzīvesvietas tuvumā ir pieejami bērnam nepieciešamie rehabilitācijas pakalpojumi?

- ☐ Jā
- ☐ Nē/ pieejami daļēji (piem., tikai fizioterapija)

20.) Rehabilitācijas pakalpojumi Jūsu bērnam ir pieejami:

- ☐ Regulāri
- ☐ Kursu veidā vismaz divas reizes gadā
- ☐ Kursu veidā vienu reizi gadā vai retāk

Aprūpes procesa novērtējums (APN-20)

Mēs vēlētos saprast un novērtēt to vecāku pieredzi, kuriem ir bērni ar invaliditāti. Jo īpaši mēs vēlētos uzzināt Jūsu izpratni par aprūpi, ko esat saņēmuši pēdējā gada laikā no veselības aprūpes organizācijas, kura nodrošina pakalpojumus Jūsu bērnam. Tas var būt vietējais bērnu ārstniecības (rehabilitācijas) centrs vai cita organizācija.

Aprūpes laikā, ko Jūs un Jūsu bērns saņemat šajā organizācijā, Jūs kontaktējaties ar daudziem cilvēkiem. Jautājumi šajā anketā ir sagrupēti pēc tā, ar ko šie kontakti ir, kā aprakstīts zemāk.

CILVĒKI: attiecas uz tām personām, kas strādā tieši ar Jums vai Jūsu bērnu. Tie **varētu būt** psihologi, terapeiti, sociālie darbinieki, ārsti, skolotāji, utt.

ORGANIZĀCIJA: attiecas uz visu veselības aprūpes organizācijas personālu, neskatoties uz to, vai šie cilvēki tieši kontaktējas ar Jūsu bērnu vai nē. Bez veselības aprūpes darbiniekiem, tie **varētu būt** atbalsta personāls, ieskaitot biroja darbiniekus, saimniecības vadītājus, administratīvo personālu, utt.

Jautājumi ir balstīti uz to, ko vecāki ir stāstījuši mums par to, kādā veidā aprūpe reizēm tiek piedāvāta. Mūs interesē Jūsu personiskās domas un mēs novērtētu, ja Jūs anketu aizpildītu paši, nekonsultējoties ne ar vienu citu.

Katrā jautājumā, lūdzu, norādiet, cik lielā mērā gadījums vai situācija attiecas uz Jums. Jums jāatbild, apvelkot **vienu** skaitli no 1 (nemaz) līdz 7 (ļoti lielā mērā), kas vislabāk atbilst Jūsu pieredzei. Lūdzu ievērojiet, ka nulle (0) tiek lietota tikai situācijās, kuras nevar attiecināt uz Jums.

CILVĒKI: attiecas uz tiem cilvēkiem, kas strādā tieši ar Jums vai Jūsu bērnu. Tie **varētu būt** psihologi, terapeiti, sociālie darbinieki, ārsti, skolotāji, utt.

KĀDĀ APJOMĀ CILVĒKI, KAS PĒDĒJĀ GADA LAIKĀ STRĀDĀ AR JŪSU BĒRNU....	Norādiet, <u>cik lielā mērā</u> šis notikums vai situācija notika ar Jums							
	Ļoti lielā mērā	Lielā mērā	Diezgan lielā mērā	Vidēji	Mazliet	Ļoti maz	Nemaz	Nav piemērojams
1. ...palīdz Jums justies kā kompetentiem vecākiem?	7	6	5	4	3	2	1	0
2. ...nodrošina Jūs ar rakstisku informāciju par to, ko Jūsu bērns dara <u>terapijas</u> laikā?	7	6	5	4	3	2	1	0
3. ...nodrošina atbalstošu atmosfēru nevis vienkārši sniedz informāciju?	7	6	5	4	3	2	1	0
4. ...ļauj Jums izvēlēties, kad un kāda veida informāciju Jūs gribat saņemt?	7	6	5	4	3	2	1	0
5. ...skatās uz bērna kā „veseluma” vajadzībām (piem., mentālajām, emocionālajām un sociālajām vajadzībām) nevis tikai fiziskajām vajadzībām?	7	6	5	4	3	2	1	0
6. ...rūpējas, lai vismaz viens komandas loceklis strādā ar Jums un Jūsu ģimeni ilgāku laika periodu?	7	6	5	4	3	2	1	0
7. ...pilnībā Jums izskaidro ārstēšanās iespējas?	7	6	5	4	3	2	1	0
8. ...deva Jums iespēju pieņemt lēmumus par ārstēšanos?	7	6	5	4	3	2	1	0
9. ...atvēlēja pietiekamu laiku sarunām, lai Jūs nejustos steidzināts?	7	6	5	4	3	2	1	0
10. ...veido kopīgu plānu, lai visi darbotos vienā virzienā?	7	6	5	4	3	2	1	0
11. ...izturas pret Jums kā pret <u>vienlīdzīgu</u> nevis tikai kā pret pacienta vecāku (piem., neuzrunā jūs par „mammu” vai „tēti”)?	7	6	5	4	3	2	1	0
12. ...sniedz Jums informāciju par jūsu bērnu, kas neatšķiras no tā, ko ir teikuši citi?	7	6	5	4	3	2	1	0

KĀDĀ APJOMĀ <u>CILVĒKI</u> , KAS PĒDĒJĀ GADA LAIKĀ STRĀDĀ AR JŪSU BĒRNU....	Norādiet, <u>cik lielā mērā</u> šis notikums vai situācija notika ar Jums							
	Ļoti lielā mērā	Lielā mērā	Diezgan lielā mērā	Vidēji	Mazliet	Ļoti maz	Nemaz	Nav piemērojams
13. ...izturas pret Jums kā pret individualitāti nevis kā pret „tipisku” vecāku bērnam ar invaliditāti?	7	6	5	4	3	2	1	0
14. ...sniedz Jums rakstisku informāciju par Jūsu bērna progresu?	7	6	5	4	3	2	1	0
15. ...iepazīstināja ar novērtēšanas rezultātiem?	7	6	5	4	3	2	1	0

ORGANIZĀCIJA: attiecas uz visu veselības aprūpes organizācijas personālu, neskatoties uz to, vai šie cilvēki tieši kontaktējas ar Jūsu bērnu vai nē. Bez veselības aprūpes darbiniekiem, tie **varētu būt** atbalsta personāls, ieskaitot biroja darbiniekus, saimniecības vadītājus, administratīvo personālu, utt.

KĀDĀ APJOMĀ <u>ORGANIZĀCIJA</u> , KURĀ PĒDĒJĀ GADA LAIKĀ JŪS SAŅĒMAT PAKALPOJUMUS.....	Norādiet, <u>cik lielā mērā</u> šis gadījums vai situācija notika ar jums							
	Ļoti lielā mērā	Lielā mērā	Diezgan lielā mērā	Vidēji	Mazliet	Pavisam mazliet	Nemaz	Nav piemērojams
16. ...sniedz Jums informāciju par pakalpojumu veidiem, kuri ir pieejami šajā organizācijā vai jūsu dzīvesvietā?	7	6	5	4	3	2	1	0
17. ...piedāvā informāciju par Jūsu bērna stāvokli (piem., slimības cēloņi, gaita, kā tā progresē, nākotnes perspektīvas)?	7	6	5	4	3	2	1	0
18. ...nodrošina visai ģimenei iespēju iegūt informāciju?	7	6	5	4	3	2	1	0
19. ...nodrošina informāciju dažādos formātos, piem., bukleti, komplekti, video, utt.?	7	6	5	4	3	2	1	0
20. ...sniedz padomus, kā iegūt informāciju vai kontaktēties ar citiem vecākiem (piem., organizācijas bibliotēka vecākiem)?	7	6	5	4	3	2	1	0

8 1998 King, Rosenbaum and King
 CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University
 Tulkojums(2011): RSU RF Rehabilitācijas katedra dace.bertule@rsu.lv

Ģimenes atbalsta skala

Zemāk ir uzskaitīti cilvēki un organizācijas, kuri parasti var palīdzēt ģimenes locekļiem bērnu audzināšanā. Jautājumi zemāk lūdz Jūs novērtēt, cik lielā mērā katrs no minētajiem atbalsta sniedzējiem ir bijis atbalsts tieši Jūsu ģimenei.

Lūdzu apvelciet tās atbildes ciparu, kas norāda, kādā mērā minētais cilvēks vai organizācija ir bijis atbalsts Jūsu ģimenei pēdējo 3-6 mēnešu laikā. Ja kāds no minētajiem nav bijis pieejams, tad apvelciet atbildi NP (nav pieejams).

<i>Persona/ organizācija</i>		<i>Nav pieejam s</i>	<i>Nemaz nepalīdz</i>	<i>Dažreiz palīdz</i>	<i>Parasti palīdz</i>	<i>Ļoti palīdz</i>	<i>Ārkārtīg i palīdz</i>
1.	Mani vecāki	NP	1	2	3	4	5
2.	Mans partneris/dzīvesbiedrs	NP	1	2	3	4	5
3.	Mani partnera vecāki	NP	1	2	3	4	5
4.	Mani radnieki	NP	1	2	3	4	5
5.	Mana partnera radnieki	NP	1	2	3	4	5
6.	Mani draugi	NP	1	2	3	4	5
7.	Mana partnera draugi	NP	1	2	3	4	5
8.	Mani bērni	NP	1	2	3	4	5
9.	Citi vecāki	NP	1	2	3	4	5
10.	Kolēģi	NP	1	2	3	4	5
11.	Vecāku grupas	NP	1	2	3	4	5
12.	Sociālās grupas/klubi	NP	1	2	3	4	5
13.	Draudzes locekļi/mācītājs	NP	1	2	3	4	5
14.	Mans ģimenes vai bērna ārsts	NP	1	2	3	4	5
15.	Skola	NP	1	2	3	4	5
16.	Pirmsskolas izglītības iestāde/dienas centrs	NP	1	2	3	4	5
17.	Profesionāļi (terapeiti, sociālie darbinieki, psihologi u.c.)	NP	1	2	3	4	5
18.	Profesionālās organizācijas (slimnīca, rehabilitācijas centrs, sociālais dienests u.c.)	NP	1	2	3	4	5
19.	Cits	NP	1	2	3	4	5

Avots: Dunst, C. J., Jenkins, V., & Trivette, C. M. (1984). Family support scale: Reliability and validity. *Journal of Individual, Family, and Community Wellness*, 1(4), 45-52.

Uztvertā stresa skala (*Perceived Stress Scale*)

Oriģināls - Cohen, S., Kamarck, T., & Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behaviour*, 24, 385-396.

Adaptācija latviešu valodā – Stokenberga, I. (2010). *Humora loma stresa pārvarēšanas procesā*. Promocijas darbs. Latvijas Universitāte.

* *izteikumi ar pretēji kodējamu skalu*

Instrukcija: Šeit ir vairāki jautājumi par tavām jūtām un domām pēdējā mēneša laikā. Lūdzu, atzīmē ar X, cik bieži esi juties vai domājis līdzīgi.

1. Cik bieži pēdējā mēneša laikā tu esi juties satraukts kāda negaidīta notikuma dēļ?

___0=nekad ___1=gandrīz nekad ___2=dažreiz ___3=diezgan bieži ___4=ļoti bieži

2. Cik bieži pēdējā mēneša laikā tu juti, ka nespēj kontrolēt lietas, kas svarīgas tavā dzīvē?

___0=nekad ___1=gandrīz nekad ___2=dažreiz ___3=diezgan bieži ___4=ļoti bieži

3. Cik bieži pēdējā mēneša laikā juties nervozs un stresa pārņemts?

___0=nekad ___1=gandrīz nekad ___2=dažreiz ___3=diezgan bieži ___4=ļoti bieži

4. Cik bieži pēdējā mēneša laikā juties pārliecināts, ka spēj risināt savas personīgās problēmas? *

___0=nekad ___1=gandrīz nekad ___2=dažreiz ___3=diezgan bieži ___4=ļoti bieži

5. Cik bieži pēdējā mēneša laikā tu juti, ka viss notiek pēc tava prāta? *

___0=nekad ___1=gandrīz nekad ___2=dažreiz ___3=diezgan bieži ___4=ļoti bieži

6. Cik bieži pēdējā mēneša laikā tev bija sajūta, ka nespēsi tikt galā ar visu, kas jāizdara?

___0=nekad ___1=gandrīz nekad ___2=dažreiz ___3=diezgan bieži ___4=ļoti bieži

7. Cik bieži pēdējā mēneša laikā tu biji spējīgs kontrolēt dažādus traucēkļus savā dzīvē? *

___0=nekad ___1=gandrīz nekad ___2=dažreiz ___3=diezgan bieži ___4=ļoti bieži

8. Cik bieži pēdējā mēneša laikā tu juties, ka esi uz viļņa? *

___0=nekad ___1=gandrīz nekad ___2=dažreiz ___3=diezgan bieži ___4=ļoti bieži

9. Cik bieži pēdējā mēneša laikā juties sadusmots par lietām, ko nevari ietekmēt?

___0=nekad ___1=gandrīz nekad ___2=dažreiz ___3=diezgan bieži ___4=ļoti bieži

10. Cik bieži pēdējā mēneša laikā tu juti, ka grūtību uzkrājies tik daudz, ka nespēj ar tām tikt galā?

___0=nekad ___1=gandrīz nekad ___2=dažreiz ___3=diezgan bieži ___4=ļoti bieži

Lielo motoro funkciju klasifikācijas sistēma¹

Gross Motor Function Classification System

Expanded and Revised

GMFCS - E & R © Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Doreen Bartlett, Michael Livingston, 2007

CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University

GMFCS © Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Stephen Walter, Dianne Russell, Ellen Wood, Barbara Galuppi, 1997

CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University

(Reference: Dev Med Child Neurol 1997;39:214-223)

NO 2. LĪDZ 4.DZIMŠANAS DIENAI

I LĪMENIS: Bērns sēž uz grīdas abas rokas brīvas, lai manipulētu ar priekšmetiem. Bērns apsēžas, iziet no sēdus pozas un pieceļas stāvus bez pieaugušo palīdzības. Bērns dod priekšroku staigāšanai, nav nepieciešamas staigāšanas palīgierīces.

II LĪMENIS: Bērns sēž uz grīdas, var būt grūtības ar līdzsvaru, kad abas rokas ir brīvas, lai manipulētu ar priekšmetiem. Kustības, lai pieceltos un apsēstos tiek izdarītas bez pieaugušo palīdzības. Bērni uz stabilas virsmas pieturoties pieceļas stāvus. Bērni rāpo uz plaukstām un ceļiem reciprokāli. Bērns pārvietojas, pieturoties pie mēbelēm un staigā ar palīglīdzekļu palīdzību, viņš dod priekšroku šai parvietošanās metodei.

III LĪMENIS: Bērni saglaba sēdus pozu uz grīdas "W sēdēšanas pozā" (sēž starp saliektām un uz iekšu rotētām kājām un ceļiem) un var būt nepieciešama pieaugušo palīdzība, lai apsēstos. Bērni lien uz vēdera vai rāpo uz plaukstām un ceļiem (parasti bez reciprokālām kāju kustībām). Tā ir viņu pamatpārvietošanās metode. Bērni var piecelties kājās pieturoties pie stabilas virsmas un pārvietoties īsus attālumus. Bērni var staigāt īsus attālumus telpās, lietojot staigāšanas palīgierīces (staigulis) un pieaugušo palīdzību, lai saglabātu virzienu un lai pagrieztos.

IV LĪMENIS: Bērni nosēdināti sēž uz grīdas, bet nav spējīgi noturēt pozu un līdzsvaru, nebalstoties uz rokām. Bērniem bieži ir nepieciešami adaptēti rīki sēdēšanai un stāvēšanai. Pārvietojas īsu attālumu (istabas robežās) veļoties, lienot uz vēdera vai rāpojot uz plaukstām un ceļiem, neizdarot reciprokālas kāju kustības.

V LĪMENIS: Fiziskie trūkumi ierobežo apzinātu kustību kontroli un spēju saglabāt galvas un rumpja pozas pret gravitāciju. Visas motoro funkciju jomas ir ierobežotas. Lietojot adaptētu aparatūru un palīgtechnoloģijas, funkcionālie ierobežojumi sēdus un stāvus netiek pilnībā kompensēti. V funkcionālajā līmenī bērniem nav iespējama patstāvīga mobilitāte, viņi tiek parvadāti. Daži bērni sasniedz patstāvīgu mobilitāti, lietojot elektriskos riteņkrēslus, kuri ir īpaši (ekstensīvi) adaptēti.

NO 4. LĪDZ 6.DZIMŠANAS DIENAI

I LĪMENIS: Bērns apsēžas, pieceļas un sēž uz krēsla, nepieturoties ar rokām. Bērni pieceļas no grīdas un krēsla, nav nepieciešams pieturēties pie priekšmetiem. Bērns staigā telpās, ārpus telpām, kāpj pa trepēm. Parādās iespēja skriet un lēkt.

II LĪMENIS: Bērni sēž uz grīdas, abas rokas brīvas, lai manipulētu ar priekšmetiem. Bērni pieceļas no grīdas stāvus un no krēsla stāvus, bet bieži nepieciešama stabila pamatne, lai atbalstītos vai, lai uzvilktos augšā uz rokām. Bērni staigā bez staigāšanas palīgierīcēm telpās un ārpus telpām īsus attālumus uz līdzenas virsmas. Bērni kāpj pa trepēm, pieturoties pie margām, bet nav spējīgi skriet vai lēkt.

III LĪMENIS: Bērni sēž uz parasta krēsla, bet var būt nepieciešams iegurņa vai ķermeņa atbalsts, lai maksimizētu roku funkcijas. Bērni pieceļas no krēsla un apsēžas krēslā, lietojot stabīlu virsmu, pie kuras atbalstīties vai atgrūsties ar rokām. Bērni staigā ar staigāšanas palīgierīču palīdzību pa līdzenām virsmām un kāpj pa trepēm ar pieaugušo palīdzību. Bērns bieži transportē, kad jāveic gari ceļa gabali vai ārpus telpām pa nelīdzenām virsmām.

IV LĪMENIS: Bērni sēž uz krēsla, bet ir nepieciešams adaptēta pozicionēšana rumpja kontrolei un lai maksimizētu roku funkcijas. Bērni apsēžas krēslā un pieceļas no tā ar pieaugušo palīdzību vai pieturoties un atgrūžoties no stabilas virsmas ar rokām. Bērni labākajā gadījumā noiet nelielus attālumus ar staigāšanas palīgierīces palīdzību pieaugušo uzraudzībā, bet ir grūtības pagriezties un noturēt līdzsvaru un nelīdzenām virsmām. Bērns transportē tuvākajā apkārtnē. Bērni var patstāvīgi pārvietoties elektriskajā riteņkrēslā.

V LĪMENIS: Fiziskie trūkumi ierobežo apzinātu kustību kontroli un spēju saglabāt galvas un rumpja pozas pret gravitāciju. Visas motoro funkciju jomas ir ierobežotas. Lietojot adaptētu aparatūru un palīgtechnoloģijas, funkcionālie ierobežojumi sēdus un stāvus netiek pilnībā kompensēti. Bērniem nav iespējama patstāvīga mobilitāte, viņi tiek transportēti. Daži bērni sasniedz patstāvīgu mobilitāti, lietojot elektriskos riteņkrēslus, kuri ir īpaši (ekstensīvi) adaptēti.

¹ Piejams RC Mēs esam līdzās mājas lapā: <http://mel.lv/kontakti/rehabilitacija-berniem/funkcionala-terapija/funkcionalie-testi-rehabilitacija/>



Communication Function Classification System (CFCS) for Individuals with Cerebral Palsy

Komunikācijas funkciju klasifikācijas sistēma (KFKS) indivīdiem ar Cerebrālo Trieku



Mērķis

Šīs sistēmas mērķis ir klasificēt indivīdu ar Cerebrālo Trieku ikdienas komunikāciju vienā no pieciem līmeņiem. KFKS koncentrē uzmanību uz Pasaules Veselības Organizācijas (PVO) noteiktās Starptautiskās funkcionēšanas, nespējas un veselības klasifikācijas (SFK) aktivitāšu un līdzdalības līmeņiem.

Instrukcijas lietotojam

Vecāki, aprūpētāji un/vai profesionāļi, kuri pārzina personas komunikāciju, izvēlas komunikācijas līmeni. Pieaugušie un pusaudži ar Cerebrālo Trieku paši var klasificēt savu komunikācijas līmeni. Komunikācijas **efektivitāte kopumā** ir jāvērtē pēc tā, **kā viņi parasti iesaistās ikdienas situācijās, kurās ir nepieciešama komunikācija**, nevis atbilstoši viņu vislabākajām spējām. Šīs ikdienas situācijas var būt mājās, skolā un tuvākajā apkārtnē.

Komunikāciju var būt grūti klasificēt, ja runa atbilst vairāk kā vienam līmenim. Šādos gadījumos jāizvēlas līmenis, kurš **vistuvāk apraksta** personas parasto izturēšanos **biežāk sastopamajās situācijās**. Izvēloties līmeni, ņemiet vērā indivīda labākās spējas, garīgo attīstību un/vai motivāciju.

Definīcijas

Komunikācija notiek, kad **sūtītājs** nodod vēstījumu **un saņēmējs** to saprot. **Efektīvs komunikētājs ir patstāvīgs abās lomās – kā vēstījuma sūtītājs un saņēmējs**, neraugoties uz sarunas noteikumiem, ieskaitot tās vidi (piem., tuvāko apkārtni, skolu, darbavietu, mājas), sarunas partneriem un tēmām.

Nosakot KFKS līmeni, tiek ņemtas vērā **visas komunikācijas metodes**. Tās ietver runas lietošanu, žestus, uzvedību, acu skatienu, sejas izteiksmi, ka arī alternatīvo un augmentatīvo komunikāciju (**AAK**). AAK sistēmas ietver (bet ne tikai) roku zīmes, attēlus, komunikācijas dēļus, komunikācijas grāmatas un runāšanas ierīces, kuras sauc arī par balss komunikācijas palīgierīcēm vai runu ģenerējošām ierīcēm.

Atšķirības starp līmeņiem balstās uz **sūtītāja un saņēmēja lomu izpildi un komunikācijas tempu**, kā arī **sarunas partnera veidu**. Lietojot šo klasifikācijas sistēmu, ir jāievēro šādas definīcijas.

Efektīvs saņēmējs un sūtītājs ātri un viegli mainās lomām, saprotot un nosūtot ziņojumu. Lai noskaidrotu un labotu pārpratumus, efektīvs sūtītājs un saņēmējs var lietot vai pieprasīt tādas stratēģijas kā atkārtošānu, citu izteiksmes veidu, vienkāršošanu vai/un ziņojuma paplašināšanu. Lai paātrinātu komunikācijas apmaiņu, īpaši, lietojot AAK, efektīvs sūtītājs var pareizi izlemt saziņā ar pazīstamu komunikācijas partneri lietot gramatiski neprecīzas ziņas, saīsinot vārdus vai tos izlaižot.

Ērts komunikācijas ātrums – tas nozīmē, cik ātri un viegli persona var saprast un nodot ziņojumus. Ērta komunikācijas ātruma gadījumā ir nedaudzi komunikācijas pārtraukumi un īss gaidīšanas laiks starp atbildēm.

Nepazīstami sarunu partneri ir svešinieki vai paziņas, kuri tikai laiku pa laikam komunicē ar personu.

Pazīstami sarunu partneri - radinieki, aprūpētāji un draugi ar personu var komunicēt efektīvāk, jo viņiem ir iepriekšējas zināšanas un personīgā pieredze.



Paskaidrojumi

- ☆ KFKS līmeņa noteikšana **neprasa testēšanu**, tā neaizvieto standartizētu sazināšanās novērtējumu. KFKS nav tests
- ☆ KFKS **grupē cilvēkus atkarībā no pašreizējās komunikācijas efektivitātes**. Tā nepaskaidro efektivitātes iemeslus, kā kognitīvās spējas, motivāciju, fiziskās, runas, dzirdes un/vai valodas problēmas.
- ☆ KFKS **neklasificē personas sazināšanās uzlabošanās potenciālu**.
- ☆ KFKS var noderēt **pētījumos un pakalpojumu sniegšanā**, kur komunikācijas efektivitātes klasifikācija ir nozīmīga.

Piemēri:

- 1) lietot kā vienotu valodu starp profesionāļiem un neprofesionāļiem, lai aprakstītu funkcionālo komunikāciju,
- 2) atrast efektīvu komunikācijas metožu pielietojumu, tajā skaitā AAK,
- 3) salīdzināt, kā dažāda komunikācijas vide, partneri un/vai komunikācijas uzdevumi var ietekmēt izvēlēto līmeni,
- 4) izvēlēties mērķus, lai uzlabotu personas komunikācijas efektivitāti.

- ☆ Skat. 3. lapā piecu līmeņu aprakstu.
- ☆ Skat. 4. lapu – palīdzība izlemēt par līmeņiem.

Komunikācijas metodes

Neraugoties uz daudzajām lietotajām komunikācijas metodēm, **tikai KFKS 1. līmenis novērtē vispārējo komunikāciju**. Sekojošajā rāmī ir jāatzīmē visas lietotās komunikācijas metodes.

Šis indivīds lieto sekojošās **komunikācijas metodes**:
(Lūdzu, atzīmējiet visas, kuras tiek lietotas)

- ☐ Runa
- ☐ Skaņas (tādas kā „aaah”, lai pievērstu partnera uzmanību)
- ☐ Acu skatiens, sejas izteiksme, žesti un/vai norādīšana (piem., ar ķermeņa daļām, radāmo kociņu, lāzeru)
- ☐ Roku zīmes
- ☐ Komunikācijas grāmatas, dēļi un/vai attēli
- ☐ Balss izvadierīce un/vai balsi ģenerēšanas ierīce
- ☐ Citi



Atslēga

CT - persona ar CT

N - nepazīstams partneris

P - pazīstams partneris

— - efektīvi

..... - mazāk efektīvi

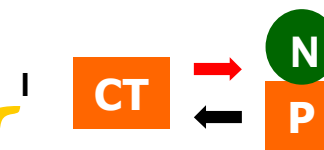
I Efektīvs sūtītājs un saņēmējs ar nepazīstamiem un pazīstamiem sarunu partneriem. Persona patstāvīgi pāriet no sūtītāja uz saņēmēja lomu, un otrādi, ar lielāko daļu cilvēkiem dažādās vidēs. Komunikācija notiek viegli, komfortablā ātrumā gan ar neapazīstamiem, gan pazīstamiem sarunu partneriem. Komunikācijas pārratusus ātri atrisina, tie neietekmē personas vispārējās komunikācijas efektivitāti.

II Efektīva, bet lēnāka tempa sūtītājs un/vai saņēmējs ar nepazīstamiem un/vai pazīstamiem sarunu partneriem. Persona patstāvīgi pāriet no sūtītāja uz saņēmēja lomu, un otrādi, ar lielāko daļu cilvēkiem dažādās vidēs, taču sarunas temps ir lēns, un tas var sarežģīt komunikācijas mijiedarbību. a) Bērnam var būt nepieciešams papildus laiks, lai sūtītu un saprastu ziņas; b) bērnam var būt nepieciešams papildus laiks, lai saprastu ziņas, bet viņš efektīvi sūta ziņas; c) bērnam var būt nepieciešams papildus laiks, lai sagatavotu ziņas un/vai atrisinātu pārratusus. Komunikācijas pārratusi parasti tiek atrisināti un neietekmē komunikācijas galarezultātu ar nepazīstamiem un pazīstamiem sarunu partneriem. Bērns ir efektīvs ziņu saņēmējs.

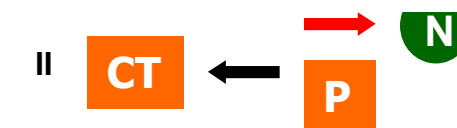
III Efektīvs sūtītājs un saņēmējs ar pazīstamiem sarunu partneriem. Persona pāriet no sūtītāja uz saņēmēja lomu, un otrādi, ar pazīstamiem (bet ne ar nepazīstamiem) sarunu partneriem dažādās vidēs. Komunikācija ar lielāko daļu nepazīstamu sarunu partneru ir visnotaļ neefektīva, taču parasti tā ir efektīva ar pazīstamiem sarunu partneriem.

IV Nekonsekvents sūtītājs un/vai saņēmējs ar pazīstamiem sarunu partneriem. Persona nekonsekventi pāriet no sūtītāja uz saņēmēja lomu, un otrādi. Šo nekonsekvenci novēro dažādos komunikācijas veidos: a) laiku pa laikam efektīvs sūtītājs un saņēmējs; b) efektīvs sūtītājs, bet ierobežots saņēmējs; c) ierobežots sūtītājs, bet efektīvs saņēmējs. Komunikācija dažreiz ir efektīva ar pazīstamiem sarunu partneriem.

V Reti efektīvs sūtītājs un saņēmējs pat ar pazīstamiem sarunu partneriem. Persona ir ierobežota gan kā sūtītājs, gan kā saņēmējs. Šīs personas komunikāciju lielākai daļai cilvēku ir grūti saprast. Šī persona ierobežoti saprot ziņas no lielākās daļas cilvēku. Komunikācija reti ir efektīva pat ar pazīstamiem sarunu partneriem.



Atšķirība starp I un II līmeni ir sarunas tempā. I līmenī persona komunicē komfortablā tempā ar nelielu nokavēšanos vai bez tās, sacer ziņojumu vai atrisina pārratusu. II līmenī personai vismaz dažreiz ir nepieciešams papildus laiks.



Atšķirības starp II un III līmeni ir sarunas tempā un sarunas partnera tips. II līmenī persona ir efektīvs sūtītājs un saņēmējs ar visiem sarunu partneriem, taču sarunas temps ir problēma. III līmenī persona ir pastāvīgi efektīva ar pazīstamiem sarunu partneriem, bet ne ar nepazīstamiem.



Atšķirība starp III un IV līmeni ir tas, cik konsekvēnti persona pāriet no saņēmēja un sūtītāja lomu, un otrādi, ar pazīstamiem sarunu partneriem. III līmenī persona parasti spēj komunicēt ar pazīstamiem partneriem kā sūtītājs un kā saņēmējs. IV līmenī persona pastāvīgi nekomunicē ar pazīstamiem sarunu partneriem. Šīs grūtības var būt ziņas sūtīšanā un/vai saņemšanā.



Atšķirības starp IV un V līmeni ir grūtības pakāpē komunikācijā ar pazīstamiem sarunu partneriem. IV līmenī personai ir zināmas sekmes kā efektīvam sūtītājam un/vai efektīvam saņēmējam ar pazīstamiem sarunu partneriem. V līmenī persona reti var efektīvi komunicēt pat ar pazīstamiem sarunu partneriem.



