

Pirmsskolas vecuma bērna ar cerebrālo trieku kustību traucējumu līmeņa saistība ar ģimenes specifiskajām vajadzībām

Dace Bērtule, Anita Vētra

*Rīgas Stradiņa universitāte,
Rehabilitācijas katedra, Latvija*

Kopsavilkums

Ievads. Specifisko vajadzību apzināšana ir svarīgs priekšnoteikums uz ģimeni vērstu veselības aprūpes un sociālo pakalpojumu nodrošināšanā, kā arī nepieciešamā pakalpojumu veida un apjoma plānošanā. Pētījumi liecina, ka ģimenes pausto vajadzību veidu un apjomu ietekmē dažādi faktori, piemēram, ģimenes sociālekonomiskais stāvoklis, bērna vecums, pakalpojumu pieejamība un bērna funkcionālo ierobežojumu līmenis.

Darba mērķis. Izpētīt bērna kustību traucējumu līmeņa saistību ar vecāku pausto vajadzību veidu un apjomu ģimenēs, kurās ir pirmsskolas vecuma bērns ar cerebrālo trieku.

Materiāls un metodes. Ģimenes vajadzību noskaidrošanai izmantota standartizēta aptaujas anketa "Ģimenes vajadzību aptauja" (*The Family Needs Survey, Bailey & Simeonsson, 1988*; tulkots un adaptēts 2011, Bērtule). Bērnu ar cerebrālo trieku kustību ierobežojumu līmeni novērtēja ar "Lielo motoro funkciju klasifikācijas sistēmu" (*The Gross Motor Function Classification System, Palisano, et al., 1997*) un "Manuālo prasmju klasifikācijas sistēmu" (*Manual Ability Classification System, Eliasson, et al., 2006*).

Pētījumā piedalījās bērni ar cerebrālo trieku, kuri dzimuši laika posmā no 2004. līdz 2010. gadam, un viņu vecāki vai aprūpētāji.

Datu analīzei tika izmantota vienfaktora dispersiju analīze (ANOVA).

Rezultāti. Pētījumā piedalījās 227 bērni un viņu aprūpētāji. Tika atrasta cieša saistība starp bērna kustību traucējumu līmeni un kopējo ģimenes vajadzību apjomu ($p < 0,001$), kā arī ar vajadzībām pēc informācijas ($p < 0,05$), pašvaldības pakalpojumiem un finansiāla atbalsta ($p < 0,001$). Netika atrasta saistība starp bērna kustību ierobežojuma līmeni un ģimenes vajadzībām, kas ir saistītas ar atbalstu, izskaidrošanu citiem un ģimenes funkcionēšanu.

Secinājumi. Pastāv saistība starp bērna kustību traucējumu līmeni un vecāku pausto vajadzību apjomu un veidu ģimenēs ar pirmsskolas vecuma bērnu ar cerebrālo trieku.

Atslēgvārdi: cerebrālā trieka, ģimenes vajadzības.

Ievads

Veselības aprūpes pētījumos ar terminu "ģimenes vajadzības" apzīmē bērna un vecāku vēlmi gūt tāda veida informāciju, pakalpojumus un atbalstu, kas ļautu ģimenei sasniegt svarīgus mērķus [King, 2004]. Ir pierādīts, ka ilgstoši slimojošu pacientu atveseļošanās priekšnoteikums ir ne tikai atbilstošs medicīniskās aprūpes līmenis, bet arī ģimenes kopējo vajadzību apzināšana un atbalsta

sniegšana [Miracle, 2006]. Specifisko vajadzību apzināšana ir svarīgs priekšnoteikums uz ģimeni vērstu veselības aprūpes un sociālo pakalpojumu nodrošināšanā, kā arī nepieciešamā pakalpojumu veida un apjoma plānošanā [King, 2004; MacKean, 2006].

Lai gan daži autori uzskata, ka bērns ar funkcionāliem ierobežojumiem var pozitīvi ietekmēt ģimenes mikroklimatu [Hastings, 2005; Hassal, 2005], tomēr vairums pētnieku tam nepiekrīt. Ģimenes, kurās ir bērni ar funkcionāliem traucējumiem, ir vairāk pakļautas stresam; vecāki vēlas iegūt informāciju par bērna funkcionēšanas uzlabošanas un izglītības iespējām un pakalpojumiem, ko piedāvā valsts un pašvaldība, tām ir nepieciešams arī līdzcilvēku atbalsts [Nitta, 2005; Murray, 2006; Palisano, 2010; Wang, 2010].

Funkcionālo traucējumu izpausmes cerebrālās triekas gadījumā ir dažādas. Daļai pacientu ir nenozīmīgi kustību traucējumi, citiem tie liedz spēju patstāvīgi pārvietoties un veikt ikdienas pašaprūpi [Rosenbaum, 2007]. Pētījumi liecina, ka ģimenes pausto vajadzību veidu un apjomu ietekmē dažādi faktori. Daļa autoru uzskata, ka bērna funkcionālo ierobežojumu līmenis ir nozīmīgs ģimenes vajadzību veidu un apjomu ietekmējošs faktors [Nitta, 2005; Palisano, 2010; Almasri]. Citu pētījumu rezultāti apliecina, ka šis faktors neietekmē ģimenes vajadzības [King, 1999; Farmer, 2004]. Līdz šim kā iespējama ģimenes vajadzības ietekmējošais faktors galvenokārt ir apskatītas bērna pārvietošanās spējas. Nav zināms, vai bērna spēja manipulēt ar rokām arī var ietekmēt viņa ģimenes paustās vajadzības.

Darba mērķis

Izpētīt bērna kustību ierobežojuma līmeņa saistību ar vecāku pausto vajadzību veidu un apjomu ģimenēs, kurās ir pirmsskolas vecuma bērns ar cerebrālo trieku.

Materiāls un metodes

Dalībnieki. Pētījumā piedalījās 2–7 gadus veci bērni ar slimības diagnozi “cerebrālā trieka” un viens no bērna vecākiem vai aprūpētājiem. Bērni saņēma veselības aprūpes pakalpojumus Nacionālajā rehabilitācijas centrā “Vaivari”, Bērnu klīniskajā universitātes slimnīcā vai rehabilitācijas centrā “Mēs esam līdzās”. Pētījuma veikšanai tika saņemta Rīgas Stradiņa universitātes Ētikas komisijas atļauja.

Instrumenti.

1. “Ģimenes vajadzību aptauja” (*The Family Needs Survey; Bailey & Simeonsson, 1988*). Oriģinālajā aptaujas versijā ir 35 apgalvojumi. Katrs apgalvojums sākas ar “Man nepieciešams..”, “Man vajadzētu..”, piemēram, “Man nepieciešama papildu informācija par mana bērna uzvedības problēmu risināšanu”. Atbilžu varianti ir: 1 – “nav nepieciešama palīdzība”, 2 – “neesmu pārliecināts”, 3 – “ir nepieciešama palīdzība”. Augstāka kopējā punktu summa liecina par lielāku ģimenes vajadzību apjomu.

Vadoties pēc Almasri un kolēģu rekomendācijām [Almasri, 2011] aptaujas anketu modificēt atbilstoši konkrētā reģiona un populācijas specifikai, anketā papildus tika iekļauti 6 apgalvojumi, saglabājot iedalījumu 6 vajadzību blokos: vajadzība pēc informācijas (9 apgalvojumi), vajadzība pēc atbalsta (8 apgalvojumi), izskaidrošana citiem (6 apgalvojumi), pašvaldības un valsts pakalpojumi (7 apgalvojumi), finanšu vajadzības (7 apgalvojumi), ģimene (5 apgalvojumi).

Papildus tika iekļauti šādi apgalvojumi:

- 1) man nepieciešama papildu informācija par bērna labklājības plānošanu nākotnē (aizbildniecība, apdrošināšana, nodarbošanās);
- 2) man nepieciešama papildu informācija par bērna izglītības iespējām;
- 3) man nepieciešama palīdzība bērna stāvokļa izskaidrošanā skolotājiem un citiem profesionāļiem;
- 4) man nepieciešama papildu palīdzība mājokļa pārbūvēšanā bērna vajadzībām;
- 5) man nepieciešama palīdzība nepieciešamo rehabilitācijas pakalpojumu nodrošināšanā;
- 6) man nepieciešama palīdzība valsts vai pašvaldības apmaksāto medicīnisko, sociālo un izglītības pakalpojumu koordinēšanā.

Lai pārbaudītu tulkotās un modificētās aptaujas psihometriskos rādītājus, tika noteikta skalu iekšējā saskaņotība (Kronbaha alfa = 0,82) un testa-atkārtota testa ticamība (ICC 2, 1 = 0,89) [Bērtule, 2011].

Šajā pētījumā, lai noteiktu kopējo vajadzību skaitu un vajadzību skaitu atsevišķajos blokos, tika ņemts vērā tikai 3. atbilstu variants – “jā, ir nepieciešama palīdzība”.

2. Lielo motoro funkciju klasifikācijas sistēma (*The Gross Motor Function Classification System – GMFCS; Palisano, 1997*).

Lielo motoro funkciju klasifikācijas sistēma (LMFKS) ir piecu līmeņu sistēma, kas ir izstrādāta cerebrālās triekas slimnieku klasificēšanai pēc viņu lielajām motorajām spējām. Tiek novērotas bērna sēdēšanas, pārvietošanās un staigāšanas iespējas (sk. 1. tab.).

3. Manuālo prasmju klasifikācijas sistēma (*Manual Ability Classification System – MACS, Eliasson, 2006*).

Manuālo prasmju klasifikācijas sistēma (MPKS) ir piecu līmeņu sistēma, kas ir izstrādāta cerebrālās triekas slimnieku klasificēšanai pēc viņu manuālajām prasmēm. Tiek novērota bērna spēja darboties ar priekšmetiem (sk. 1. tab.).

1. tabula. Lielo motoro funkciju klasifikācijas sistēmas (LMFKS) un Manuālo prasmju klasifikācijas sistēmas (MPKS) līmeņu apraksts

The level description of Gross Motor Function Classification System and Manual Ability Classification System

Līmenis	LMFKS	MPKS
I	Staigā bez ierobežojumiem	Darbojas ar priekšmetiem bez ierobežojumiem
II	Staigā ar ierobežojumiem	Darbojas ar vairumu no priekšmetiem, bet novēro samazinātu uzdevuma veikšanas kvalitāti un ātrumu
III	Pārvietojas, izmantojot staigāšanas palīgierīci	Manipulācijas ir apgrūtinātas, nepieciešama palīdzība, lai sagatavotu vai modificētu nodarbi
IV	Patstāvīga pārvietošanās ir ierobežota – pārvietojas manuālajā riteņkrēslā vai arī bērni tiek pārvietoti	Darbojas tikai ar dažiem viegli manipulējamiem priekšmetiem pielāgotās situācijās
V	Patstāvīgas pārvietošanās nav – bērni tiek pārvietoti	Nedarbojas ar priekšmetiem. Nepieciešama totāla asistēšana

Procedūra. Ģimenes, kurās aug bērns ar slimības diagnozi “cerebrālā trieka”, tika identificētas no Nacionālā rehabilitācijas centra “Vaivari”, Bērnu klīniskās universitātes slimnīcas un rehabilitācijas centra “Mēs esam līdzās” arhīviem un datu bāzēm. Vecāki un aprūpētāji, kuri piekrita piedalīties pētījumā, aizpildīja “Ģimenes vajadzību aptauju” un anketu demogrāfisko datu apkopošanai. Bērna LMFKS un MPKS līmenis tika noteikts rehabilitācijas kursa laikā pēc vecāku un fizioterapeita vai ergoterapeita kopēja lēmuma.

Datu analīze. Datu analīzei tika izmantota aprakstošā statistika (skaitliskās un procentuālās vērtības, vidējā vērtība, standartnovirze). Sakarību pētīšanai starp neatkarīgo un atkarīgo mainīgo (starp LMFKS un MPKS līmeni un ģimenes vajadzību apjomu un veidu) tika lietota vienfaktora dispersiju analīze (ANOVA). Pāru salīdzināšanai un I tipa kļūdas novēršanai tika veikts Bonferoni dispersijas statistikas tests. Statistiskā analīze tika veikta ar ticamību $p < 0,05$.

Rezultāti

Nacionālā rehabilitācijas centra “Vaivari”, Bērnu klīniskās universitātes slimnīcas un rehabilitācijas centra “Mēs esam līdzās” arhīvos un datu bāzēs tika identificēta 241 ģimene, kuru bērni ar slimības diagnozi “cerebrālā trieka” pētījuma veikšanas brīdī bija vecumā no 2 līdz 7 gadiem. Četrpadsmit ģimenes atteicās piedalīties, tādēļ pētījumā tika iesaistīta 227 ģimenes: bērns ar cerebrālo trieku un viens ģimenes pārstāvis.

Ģimeni galvenokārt pārstāvēja bērnu mātes (93,4%), un viņu vidējais vecums bija 34,9 gadi (standartnovirze (SN) = 7,9 gadi). Deviņdesmit vienam procentam dalībnieku bija vismaz vidējā izglītība, gandrīz puse (48,9%) pētījuma veikšanas laikā nestrādāja. Lielākā daļa respondentu bija precējušies vai dzīvoja kopā ar pastāvīgu partneri (82,4%), 49,3% gadījumu bērns ar cerebrālo trieku bija vienīgais bērns ģimenē. Bērnu ar cerebrālo trieku vidējais vecums bija 4,8 gadi (SN = 1,7). Lielākajai daļai bērnu (80,1%) bija spastiskā cerebrālās triekas forma (sk. 2. tab.).

2. tabula. Respondentu, ģimenes un bērna ar cerebrālo trieku raksturojums; bērna ar cerebrālo trieku klasifikācija pēc lielo motoro funkciju klasifikācijas sistēmas (LMFKS) un manuālo prasmju klasifikācijas sistēmas (MPKS) līmeņa

Characteristics of parents, families and children; children classification according Gross Motor Function Classification System level and Communication Function Classification System level

Ģimenes raksturojums	Skaitis, n (%)	Bērna raksturojums	Skaitis, n (%)
Respondents ir bērna:		Dzimums:	
māte	212 (93,4)	zēns	128 (56,4)
tēvs	4 (1,8)	meitene	99 (43,6)
vecāmāte	7 (3,1)	Papildu traucējumi:*	
aizbildnis	4 (1,8)	redzes	90 (36,6)
Izglītība:		dzirdes	27 (11,9)
augstākā	89 (39,2)	kognitīvie	153 (61,4)
vidusskolas	118 (52,0)	epilepsija	56 (24,7)
pamatskolas	20 (8,8)	Bērna veselības stāvoklis:*	
Nodarbinātība:		labs	91 (40,1)
strādā pilnu laiku	79 (34,8)	vidējs	123 (54,2)
strādā nepilnu laiku	33 (14,5)	slikts	13 (5,7)
nestrādā	111 (48,9)	Cerebrālās triekas forma:	
mācās	4 (1,8)	spastiska unilaterāla	75 (33,0)
Ģimenes stāvoklis:		spastiska bilaterāla	107 (47,1)
precējies vai ir partneris	187 (82,4)	diskinētiska	24 (10,6)
atraitnis	3 (1,3)	ataktiska	9 (4,0)
šķīries	19 (8,4)	jaukta	12 (5,3)
vientuļais vecāks	18 (7,9)	LMFKS līmenis:	
Bērnu skaits ģimenē:		I	76 (33,5)
viens	112 (49,3)	II	43 (18,9)
divi	78 (34,4)	III	42 (18,5)
trīs un vairāk	37 (1,3)	IV	46 (20,3)
Ģimenes ienākumi, EUR / mēnesī:		V	20 (8,8)
< 419	37 (16,3)	MPKS līmenis:	
420–839	132 (58,1)	I	25 (11,0)
840–1119	38 (16,7)	II	79 (34,8)
> 1120	17 (7,5)	III	70 (30,8)
neatbildēja	3 (1,3)	IV	31 (13,7)
		V	22 (9,7)

* Respondentu vērtējumā.

Ģimenes vajadzību aptaujā visbiežāk bija atzīmētas vajadzības pēc informācijas par pašlaik pieejamiem pakalpojumiem (88,5%) un pakalpojumiem, ko bērnam vajadzēs saņemt nākotnē (89%). Astoņdesmit pieci procenti respondentu izteica vajadzības, kas ir saistītas ar bērna apmācību un izglītības iespējām nākotnē. Kā vēlamo sociālā atbalsta formu aptaujātie dalībnieki izteica vēlmi biežāk tikties ar ģimenēm, kurās arī aug bērns ar funkcionāliem traucējumiem (59%), kā arī viņi gribētu lasīt par ģimenēm ar līdzīgām problēmām (73,6%). Vairums respondentu (72,7%) atzīmēja, ka viņiem nepieciešams padoms, kā labāk koordinēt valsts un pašvaldības piedāvātos pakalpojumus, bet 61% nepieciešama palīdzība atrast rehabilitācijas iespējas bērnam.

Lielākajai daļai aptaujāto (77,1%) nepieciešams finansiāls atbalsts, lai samaksātu par bērna ārstniecības un rehabilitācijas pakalpojumiem, bet vairāk nekā pusei aptaujāto (57,7%) vajadzīgi papildu līdzekļi tehnisko palīgīdzekļu iegādei. Vismazāk vajadzību vecāki atzīmēja saistībā ar bērna stāvokļa izskaidrošanu citiem (9,3–33,5%) un ģimenes funkcionēšanu – lomu sadalījums ģimenē, ģimenes dzīves plānošana u. c. (1,3–17,2%).

Tika atrasta cieša sakarība starp bērna LMFKS līmeni un kopējo ģimenes vajadzību skaitu ($F(4, 222) = 7,38, p < 0,001$). Vidējais vajadzību skaits pakalpojumu un finanšu vajadzību blokos atšķirās atkarībā no bērna LMFKS līmeņa. Netika atrasta saistība starp bērna LMFKS līmeni un vidējo vajadzību skaitu atbalsta, izskaidrošanas citiem un ģimenes vajadzību blokos.

Vidējais kopējais un vajadzību skaits atsevišķos vajadzību blokos katrā no LMFKS līmeņiem, kā arī ANOVA un pāru salīdzinājumu (*Bonferroni post-hoc analysis*) rezultāti attēloti 3. tabulā.

Tika atrasta nozīmīga saistība starp bērna MPKS līmeni un kopējo ģimenes vajadzību skaitu ($F(4, 222) = 5,96, p < 0,001$). Vidējais vajadzību skaits informācijas, pakalpojumu un finanšu vajadzību blokos bija atšķirīgs dažādos MPKS līmeņos. Netika atrasta sakarība starp bērna MPKS līmeni un vidējo vajadzību skaitu atbalsta, izskaidrošanas citiem un ģimenes funkcionēšanas vajadzību blokiem.

Vidējais kopējais un vajadzību skaits atsevišķos vajadzību blokos katrā no MPKS līmeņiem, kā arī ANOVA un pāru salīdzinājumu (*Bonferroni post-hoc analysis*) rezultāti attēloti 4. tabulā.

3. tabula. Vidējais ģimenes vajadzību skaits pa lielo motoro funkciju klasifikācijas sistēmas (LMFKS) līmeņiem; ANOVA rezultāti un pāru salīdzinājumi (*Bonferroni post hoc*)

Mean number of family needs by children's Gross Motor Function Classification System level; results of ANOVA and paired comparisons (*Bonferroni post hoc*)

Vajadzību bloks	n*	LMFKS līmenis					ANOVA		
		I	II	III	IV	V	F	p	Nozīmīgas pāru atšķirības
		Vidējā vērtība (SN)	Vidējā vērtība (SN)	Vidējā vērtība (SN)	Vidējā vērtība (SN)	Vidējā vērtība (SN)			
Informācija	9	6,08 (2,23)	6,12 (2,35)	6,67 (1,98)	7,07 (1,55)	7,30 (1,52)	2,917	0,022	nav
Atbalsts	8	3,13 (2,06)	3,23 (2,14)	3,95 (2,19)	3,89 (2,28)	4,15 (1,66)	2,055	0,088	nav
Izskaidrošana citiem	6	1,14 (1,64)	1,26 (1,52)	1,50 (1,56)	1,26 (1,37)	1,25 (1,51)	0,358	0,838	nav
Pakalpojumi	6	1,62 (1,44)	2,37 (1,63)	2,62 (1,62)	3,37 (1,30)	3,70 (1,12)	14,421	0,000	I < III–V II < IV, V
Finanses	7	1,83 (1,22)	2,40 (1,46)	3,02 (1,85)	3,63 (1,69)	3,65 (1,56)	13,238	0,000	I < III–V II < IV, V
Ģimenes funkcionēšana	5	0,55 (0,82)	0,72 (1,07)	0,76 (1,05)	0,74 (0,90)	0,55 (0,82)	0,570	0,685	nav
Ģimenes vajadzības – kopā	41	14,03 (6,53)	16,09 (7,36)	18,52 (7,38)	19,96 (6,15)	20,60 (5,16)	7,385	0,000	I < III–V

* Vajadzību skaits blokā.

SN – standartnovirze, F – *F-ratio*.

4. tabula. Vidējais ģimenes vajadzību skaits pa manuālo prasmju klasifikācijas sistēmas (MPKS) līmeņiem; ANOVA rezultāti un pāru salīdzinājumi (*Bonferroni post hoc*)

Mean number of family needs by children's Manual Ability Classification System (MACS) level; results of ANOVA and paired comparisons (*Bonferroni post hoc*)

Vajadzību bloks	n*	MPKS līmenis					ANOVA		
		I	II	III	IV	V	F	p	Nozīmīgas atšķirības p < 0,05
		Vidējā vērtība (SN)	Vidējā vērtība (SN)	Vidējā vērtība (SN)	Vidējā vērtība (SN)	Vidējā vērtība (SN)			
Informācija	9	5,40 (2,60)	6,16 (2,22)	6,76 (1,90)	7,29 (1,37)	7,05 (1,46)	4,292	0,002	I < III, IV
Atbalsts	8	2,84 (1,90)	3,47 (2,38)	3,39 (1,78)	4,32 (2,44)	4,05 (1,81)	2,166	0,074	nav
Izskaidrošana citiem	6	0,72 (1,17)	1,39 (1,76)	1,26 (1,42)	1,92 (1,37)	1,41 (1,59)	0,971	0,424	nav
Pakalpojumi	6	1,60 (1,73)	2,11 (1,48)	2,54 (1,57)	3,26 (1,57)	3,55 (1,33)	7,793	0,000	I < III-V II < V
Finanses	7	1,64 (1,41)	2,41 (1,55)	2,79 (1,59)	3,19 (1,83)	3,82 (1,68)	6,829	0,000	I < III-V II < V
Ģimenes funkcionēšana	5	0,56 (0,82)	0,65 (0,96)	0,64 (0,96)	0,84 (0,99)	0,64 (0,79)	0,366	0,833	nav
Ģimenes vajadzības – kopā	41	12,76 (6,60)	19,19 (7,51)	17,37 (6,09)	20,19 (6,84)	20,55 (5,84)	5,966	0,000	I < III-V

* Vajadzību skaits blokā.

SN – standartnovirze, F – *F-ratio*.

Diskusija

Līdzīgi kā citos pētījumos [Ellis, 2002; Nitta, 2005; Wang, 2009; Palisano, 2010] mūsu aptaujātās ģimenes visbiežāk atzīmēja vajadzību pēc informācijas par pašlaik un nākotnē pieejamiem pakalpojumiem, kā arī par bērna apmācības un izglītības iespējām nākotnē. Īpaši jāatzīmē vecāku paustā vajadzība pēc informācijas. Ikviens respondents atzīmēja vismaz 6 apgalvojumus no 9 apgalvojumiem “Ģimenes vajadzību aptaujas” informācijas vajadzību blokā. Šis rādītājs ir augstāks nekā iepriekš veiktajos pētījumos.

Mēs pieņemam, ka iespējamais ietekmējošais faktors ir bērna vecums. Ellis, Nitta, Wanga un Palisano pētījumos aptaujāja ģimenes, kurās bērni bija vecumā no 1 līdz 18 gadiem. Savukārt mūsu aptaujātajās ģimenēs bērnu vecums bija 2–7 gadi, kad vecāki vēl ir satraukti par neseno bērna diagnozi, apmulsuši jaunajā situācijā un meklē iespējas, kā veicināt bērna attīstību. Tādēļ vēlme pēc visa veida informācijas šajā periodā ir ļoti augsta. Iespējams arī, ka veselības aprūpes, izglītības un sociālo pakalpojumu sniedzēju informācijas sniegšanas tradīcijas un veids ir atšķirīgs no citās valstīs ierastā.

Liela daļa respondentu atzīmēja vēlmi biežāk tikties ar ģimenēm, kurās arī ir bērns ar cerebrālo trieku, kā arī vēlas lasīt par līdzīgu ģimeņu pieredzi. Tas varētu norādīt, ka ģimenes, kurās ir bērns ar funkcionāliem traucējumiem, ir visnotaļ izolētas, nesaprastas un meklē atbalstu līdzīgu ģimeņu vidū.

Lai arī pēdējos gados Latvijā ir pieaudzis valsts un pašvaldības atbalsts gan mājokļa pielāgošanas, gan rehabilitācijas un tehnisko palīgīdzekļu iegādei, tomēr 71% aptaujāto vecāku atzīmēja, ka bērna ārstēšanai un attīstībai ir nepieciešams papildu finansējums. Jāatzīmē, ka gandrīz puse aptaujāto pētījuma veikšanas laikā nestrādāja un ģimenes vidējais ienākumu līmenis bija samērā zems. Lielākā

daļa aptaujāto vecāku vēlētos palīdzību valsts un pašvaldības piedāvāto pakalpojumu koordinēšanā un rehabilitācijas iespēju atrašanās. Arī šie rādītāji ir augstāki nekā citos līdzīgos pētījumos [Nitta, 2005; Palissano, 2010; Almasri, 2011].

Iespējams, ka mūsu sabiedrības vēsturiski veidojusies tradīcija ģimenes iekšējo sarežģītību risināšanai nemeklēt ārēju atbalstu ir ietekmējusi zemo vajadzību skaitu ģimenes funkcionēšanas vajadzību blokā. Tomēr arī Perrina un kolēģu aprakstītā vecāku vēlme koncentrēties galvenokārt uz bērna ar funkcionāliem traucējumiem vajadzībām [Perrin, 2000], aizmirstot par ģimenes kopējām interesēm, var izskaidrot šo rezultātu.

Veiktā pētījuma rezultāti liecina, ka pastāv cieša sakarība starp bērna kustību traucējumu līmeni un vecāku pausto kopējo ģimenes vajadzību apjomu ģimenēs ar pirmsskolas vecuma bērnu ar cerebrālo trieku. Šī pētījuma mērķis nebija noskaidrot, vai bērna kustību ierobežojumu līmenis ir arī ģimenes vajadzības ietekmējošs faktors.

Līdz šim paustie viedokļi ir pretrunīgi. Palissano, Almasri un Nitta savās publikācijas pierāda, ka bērna kustību ierobežojuma līmenis ir būtisks ģimenes vajadzības ietekmējošs faktors [Nitta, 2005; Palissano, 2010; Almasri, 2011]. Turpretī Farmers un Kings atzīmē, ka bērna funkcionālo ierobežojumu līmenis nav ģimenes vajadzības ietekmējošs faktors [Farmer, 2004; King, 2004]. Noskaidrot, vai bērna kustību traucējumu līmenis ir ģimenes vajadzības ietekmējošs faktors Latvijas ģimenēs, varētu būt turpmāku pētījumu uzdevums.

Netika atrasta saistība starp bērna kustību traucējumu līmeni un ģimenes vajadzībām trīs vajadzību blokos: atbalsts, izskaidrošana citiem un ģimenes funkcionēšana. Tomēr mūsu pētījuma rezultāti liecina, ka vajadzība pēc atbalsta, ko puda liels skaits respondentu, ir ģimenēm nozīmīga neatkarīgi no bērna kustību ierobežojuma līmeņa.

Aptaujātie vecāki, kuru bērniem bija smagāki kustību traucējumi, bija lielāka vajadzība pēc veselības un sociālās aprūpes pakalpojumiem un finansiāla atbalsta. Interesanti, ka ģimenes vajadzības pēc informācijas bija saistītas ar bērna spējam manipulēt ar priekšmetiem. Jāatzīmē, ka bērna manuālo prasmju saistība ar ģimenes vajadzībām līdz šim nav pētīta. Tomēr mūsu pētījuma rezultāti atklāj, ka šāda saistība pastāv un būtu nepieciešami turpmāki pētījumi, lai noskaidrotu arī šī faktora iespējamo ietekmi uz ģimenes vajadzībām.

Ir jāatzīmē, ka ievērojami mazāk vajadzību izteica tieši tie vecāki, kuru bērni spēja staigāt patstāvīgi (I un II LMFKS līmenis) un spēja brīvi darboties ar priekšmetiem (I un II MPKS līmenis). Savukārt ģimenes vajadzību apjoms būtiski neatšķīrās bērniem, kuri staigāja ar palīgierīci, un tiem, kuriem vispār nebija pārvietošanās spēju (III-V LMFKS līmenis), tāpat arī bērniem, kuru darbošanās ar priekšmetiem bija apgrūtināta, un tiem, kuri nespēja darboties nemaz (III-V MPKS līmenis).

Kopumā jāsecina, ka ģimenēm, kuru bērniem ir nebūtiski kustību traucējumi, ir ievērojami mazāk vajadzību nekā ģimenēm, kurās ir bērns ar smagiem funkcionāliem traucējumiem. Šī informācija ir nozīmīga veselības, sociālo un izglītības pakalpojumu sniedzējiem. Situācijā, kad pieejamie pakalpojumi un finanšu resursi ir ierobežoti, būtu svarīgi tos novirzīt tieši tām ģimenēm, kurām tie ir visnepieciešamākie.

Secinājumi

1. Pastāv saistība starp bērna kustību traucējumu līmeni un vecāku pausto kopējo ģimenes vajadzību apjomu ģimenēs, kurās ir pirmsskolas vecuma bērns ar cerebrālo trieku.
2. Ģimenēm, kuru bērni staigā patstāvīgi (I un II LMFKS līmenis), ir mazāk ar pakalpojumu saņemšanu un finansiālu atbalstu saistītu vajadzību nekā tām ģimenēm, kuru bērni patstāvīgi nepārvietojas.
3. Ģimenēm, kuru bērni brīvi manipulē ar priekšmetiem (I MPKS līmenis), ir mazāk ar informācijas iegūšanu, pakalpojumu saņemšanu un finansiālu atbalstu saistītu vajadzību nekā tām, kuru bērni nespēj pilnvērtīgi darboties ar rokām.



Relationship between Child's Motor Function Limitation and Family Needs of Parents of Children with Cerebral Palsy

Abstract

Understanding the needs of families of pre-school children with cerebral palsy (CP) is essential to provide efficient and cost-effective services. The aim of this study was to identify differences in the amount and types of family needs based on child's gross motor function and manual ability level.

227 parents of pre-school children with CP completed a modified version of the Family Needs Survey and a demographic questionnaire. Children's gross motor function level and manual ability level was classified using the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) and the Manual Ability Classification System (MACS), respectively.

The total number of family needs differed based on GMFCS and MACS level ($p < 0.001$). The mean number of needs for Information ($p < 0.05$), Community Services and Finances ($p < 0.001$) differed based on GMFCS and MACS level. There were no statistically significant interactions between GMFCS level and family needs regarding Support, Explaining to Others and Family Functioning.

Child's gross motor and manual ability limitations might have an impact on family needs and have to be considered when planning services for families with pre-school children with CP.

Keywords: cerebral palsy, family needs.

Literatūra

1. Almasri N. A., Palisano R. J., Dunst C. J., et al. Determinants of needs of families of children and youth with cerebral palsy // *Children's Health Care*, 2011; 40 (2): 130-154.
2. Bailey D. B. Jr, Simeonsson R. J. Assessing needs of families with handicapped infants // *Journal of Special Education*, 1988; 22 (1): 117-127.
3. Bērtule D., Vētra A. Aptaujas anketu "Aprūpes procesa novērtējums" un "Ģimenes vajadzību aptauja" latviešu valodas tulkojumu psihometriskie rādītāji // *RSU Zinātniskie raksti*, 2012; II sējums, 79-86.
4. Eliasson A. C., Krumlinde-Sundholm L., Rosblad B., et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability // *Dev Med Child Neurol*, 2006; 48: 549-554.
5. Ellis J. T., Luiselli J. K., Amirault D., 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.
6. Farmer J. E., Marien W. E., Clark M. J., et al. Primary care supports for children with chronic health conditions: Identifying and predicting unmet family needs // *Journal of Pediatric Psychology*, 2004; 29 (5): 355-367.
7. Hassall R., Rose J., McDonald J. Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support // *Journal of Intellectual Disability Research*, 2005; 49: 405-418.
8. Hastings R. P., Beck A., Hill C. Positive contributions made by children with an intellectual disability in the family mothers' and fathers' perceptions // *Journal of Intellectual Disabilities*, 2005; 9 (2): 155-165.
9. 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.
10. King S., Teplicky R., King G., Rosenbaum P. Family-centred service for children with cerebral palsy and their families: A review of the literature // *Semin Pediatr Neurol*, 2004; 11 (1): 78-86.
11. MacKean G. L., Thurston W. E., Scott C. M. Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on family-centred care // *Health Expectations*, 2005; 8: 74-85.
12. Miracle V. A. Strategies to meet the needs of families of critically ill patients // *Dimensions of Critical Care Nursing*, 2006; 25 (3): 121-125.
13. Murray H. M., Maslany G. W., Jeffery B. Assessment of family needs following acquired brain injury in Saskatchewan // *Brain Injury*, 2006; 20: 575-585.

14. 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: 103–107.
15. Palisano R., Rosenbaum P., Walter S., et al. 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.
16. Palisano R., Almasri N., Chiarello L., et al. Needs of families of children and youth with cerebral palsy // *Child: Care, Health and Development*, 2010; 36: 85–92.
17. 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 (1): 277–285.
18. Rosenbaum P., Paneth N., Leviton A., et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy *Developmental Medicine & Child Neurology – Supplementum* // 2007; 109: 8–14.
19. 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.