doi:10.25143/prom-rsu_2023-05_pd

RĪGAS STRADIŅA UNIVERSITĀTE

Zane Rožkalne

Autonomija dalībā un veselības aprūpē un gatavība pārejai uz pieaugušo veselības aprūpi jauniešiem ar cerebrālo trieku

Promocijas darbs zinātniskā doktora grāda
"zinātnes doktors (*Ph. D.*)" iegūšanai

Nozaru grupa – medicīnas un veselības zinātnes
Nozare – veselības un sporta zinātnes
Apakšnozare – sporta medicīna un rehabilitoloģija

Rīga, 2023

RĪGAS STRADIŅA UNIVERSITĀTE

Zane Rožkalne

ORCID 0000-0002-4632-5818

Autonomija dalībā un veselības aprūpē un gatavība pārejai uz pieaugušo veselības aprūpi jauniešiem ar cerebrālo trieku

Promocijas darbs zinātnes doktora grāda
"zinātnes doktors (*Ph. D.*)" iegūšanai

Nozaru grupa – medicīnas un veselības zinātnes

Nozare – veselības un sporta zinātnes

Apakšnozare – sporta medicīna un rehabilitoloģija

Promocijas darba vadītāja:

Dr. med. asociētā profesore **Anita Vētra**,
Rīgas Stradiņa universitāte, Latvija

Rīga, 2023

Anotācija

Cerebrālā trieka ir visbiežāk sastopamais fiziskās nespējas iemesls bērniem, lielākajai daļai piedzīvojot arī pieaugušo vecumposmu. Jauniešiem ar cerebrālo trieku pārejas process uz pieaugušo dzīvi, skarot dalības un veselības aprūpes aspektus, ir sarežģīts posms, kas neveiksmīgas norises rezultātā rada samazinātas autonomijas un veselības riskus. Pētījuma mērķi bija noskaidrot autonomijas pakāpi pārejas vecuma jauniešiem bez vai ar iespējamiem kognitīviem traucējumiem dalībā un veselības aprūpē, gatavību pārejai uz pieaugušo veselības aprūpi, identificēt ar pārejas procesu saistītos un ietekmējošos faktorus, kā arī noskaidrot, cik nozīmīgas ir atšķirības veselības un nespējas līmenī jauniešiem ar cerebrālo trieku un tāda paša vecuma kontroles grupai.

Pētījuma literatūras apskats ietver zinātnisko bāzi par dalības ierobežojumiem un veselības problēmu riskiem cerebrālās triekas pieaugušo populācijā, raksturo pārejas procesu uz pieaugušo dzīvi, dod ieskatu Latvijas valsts tiesību aktos, kas attiecināmi uz jauniešiem ar cerebrālo trieku gan dalības, gan veselības aprūpes kontekstā, un min piemērus izglītības un nodarbinātības iespējām Latvijā personām ar invaliditāti.

Metodoloģija izveidota, lai sniegtu pārejas procesa aktuālās situācijas aprakstu un lai izvirzītu ar procesu saistītos un to ietekmējošos faktorus, kas tiek interpretēti kā veicinoši vai kavējoši, kā arī lai salīdzinātu ar dzīves sfēru aprakstošo funkcionēšanu jauniešiem ar cerebrālo trieku un kontroles grupai.

Pētījuma rezultāti norāda, ka lielākais īpatsvars pētījumā iesaistīto pārejas vecuma jauniešu ar cerebrālo trieku ir atkarīgi no vecākiem dalības domēnos "Izglītība un nodarbinātība", "Finanses", "Mājsaimniecība" un "Transports". Dalības domēns "Atpūtas un sociālās aktivitātes" ir vienīgais, kurā lielākais īpatsvars jauniešu ar cerebrālo trieku ir sasnieguši pilnīgu autonomiju, savukārt dalības domēnos "Intīmās attiecības" un "Seksualitāte" lielākajai daļai jauniešu ar cerebrālo trieku nav pieredzes. Veselības aprūpes domēnos "Aprūpes prasības" un "Rehabilitācijas pakalpojumi" lielākais īpatsvars jauniešu ar cerebrālo trieku atrodas otrajā autonomijas fāzē, proti, aprūpes prasības tiek formulētas kopā ar vecākiem, bet konsultācijas netiek saņemtas ne pediatrijas, ne pieaugušo rehabilitācijā, savukārt domēnā "Pakalpojumi un palīdzība" lielākā daļa jauniešu joprojām ir pilnībā atkarīgi no vecākiem.

Salīdzinot ar kontroles grupas jauniešiem, cerebrālās triekas jauniešu grūtību līmenis sabiedrisko dalību raksturojošos jautājumos lielākoties ir nozīmīgi augstāks, bet kopējais jauniešu ar cerebrālo trieku funkcionēšanu un nespēju raksturojošais grūtību līmenis ir nozīmīgi augstāks nekā kontroles grupas jauniešiem, turklāt jaunieši ar cerebrālo trieku, veicot dažādus uzdevumus un darbības, daudz biežāk saskaras ar grūtībām.

Visbiežākās un spēcīgākās saistības ar kādu no autonomiju dalībā un veselības aprūpē raksturojošiem domēniem konstatē grūtību līmenim pašaprūpē un kognitīvajās funkcijās. Pašaprūpes spējas biežāk ietekmē dalības domēnus, bet kognitīvās funkcijas – veselības aprūpes. Kā nozīmīgs dalību un veselības aprūpes autonomiju atsevišķos domēnos ietekmējošs faktors tika konstatēts arī grūtību līmenis mobilitātē un ikdienas rutīnas aktivitātēs; jaunieša vecums; lielās motorās funkcijas; manuālās prasmes un asistenta nepieciešamības pakāpe.

Pārejas gatavībā uz pieaugušo veselības aprūpi pētījumā iesaistīto jauniešu ar cerebrālo trieku vidējais rādītājs atrodas starp sagatavošanās un rīcības fāzi. Pētījuma rezultāti liecina, ka nozīmīgi ietekmējošie faktori jauniešu ar cerebrālo trieku pārejas gatavībai uz pieaugušo veselības aprūpi ir lielo motoro funkciju līmenis, kognitīvās funkcijas, asistenta nepieciešamības pakāpe, autonomijas pakāpe domēnos "Atpūtas un sociālās aktivitātes" un "Transports", kā arī grūtību līmenis pašaprūpes darbībās, nozīmīgākajiem esot kognitīvo funkciju līmenim un pašaprūpes spējām.

Atslēgvārdi: cerebrālā trieka, jaunieši, pārejas process, dalība, veselības aprūpe, autonomija.

Abstract

Autonomy in Participation and Health Care and Transition Readiness to Adult Health Care for Young People with Cerebral Palsy

Cerebral palsy is the most common cause of physical disability in children, most of them reaching and living adult life. For young people with cerebral palsy transition to adult life, concerning participation and healthcare, is a complex process and unsuccessful transition can result in decreased autonomy and problems of health. The aims of this research were: to detect the level of autonomy in participation and healthcare for young people with cerebral palsy with normal or possible cognitive deficit, to detect their level or readiness for transition to adult healthcare, to identify the factors that are associated and are impacting the transition process, to determine the significant differences in health and disability between young people with cerebral palsy and able-bodied peers.

The literature review contains scientific grounds of limitations in participation and health risks for adults with cerebral palsy, describes the transition process to adult life, gives an insight in laws of Latvia concerning young adults with cerebral palsy in context of participation and healthcare, and mentions examples of education and work possibilities for persons with disability in Latvia.

Methodology was built to give a comprehensive cross-sectional description of the transition process, to highlight the associated and impacting factors, which were interpreted as facilitating or inhibiting, and to compare functioning in life between young adults with cerebral palsy and the control group.

The results of the research show that the largest proportion of participants are dependent on parents in such domains of participation as Education and employment, Finance, Housing and Transportation. Domain of participation – Leisure (social activities) – was found to be the only domain in which the largest proportion of the participants were autonomous, while in domains Intimate Relationships and Sexuality most of participants had no experience. In domains of healthcare – Care demands and Rehabilitation services – the largest proportion of the young people were in phase of experimentation and orientation with the future, resp., parents and young people formulate demands together, and no consultations are happening in paediatric or adult rehabilitation. Regarding domain Services and aids majority were still dependent on parents.

Compared to control group, young adults with cerebral palsy had significantly higher difficulties in social participation and in the total level of difficulties concerning functioning and disability. In addition, young adults with cerebral palsy significantly more often face

difficulties managing tasks and activities of functioning than the young adults of the control group.

Most frequent and strongest correlations with domains of autonomy in participation and healthcare were found to be the level of difficulties in self-care and cognitive functions. Self-care more frequently has significant an impact on domains of participation, cognitive functions – on healthcare. Other impacting factors on certain domains of autonomy in participation and healthcare were found to be the level of difficulties in mobility and life activities, age of the participant, gross motor functions, manual abilities, and the need of an assistant.

The level of readiness for transition to adult healthcare for young adults with cerebral palsy was detected to be between the phases of preparation and action. The results of the research show that significant impact on the level of readiness for transition to adult healthcare have the gross motor functions, cognitive functions, need of an assistant, the level of autonomy in the Leisure (social activities) and Transportation domains, and the level of difficulties in self-care, however, the strongest were determined to be the level of cognitive functions and abilities of self-care.

Keywords: cerebral palsy, young people, transition, participation, healthcare, autonomy.

Satura rādītājs

Anotācija ... 2

Abstract ... 4

Darbā izmantotie saīsinājumi ... 8

Ievads ... 9
Pētījuma jautājumi ... 10
Pētījuma mērķi ... 10
Pētījuma uzdevumi ... 11
Pētījuma zinātniskā novitāte ... 12

1. Literatūras apskats ... 13
1.1. Cerebrālā trieka – definīcija, sastopamība, iedalījums ... 13
1.2. Cerebrālā trieka pieaugušo populācijā ... 14
1.2.1. Veselības traucējumi ... 15
1.2.2. Dalība un tās ierobežojumi ... 16
1.3. Pārejas process uz pieaugušo dzīvi ... 18
1.3.1. Pāreja uz pieaugušo dzīvi dalības un autonomijas kontekstā ... 20
1.3.2. Pāreja no bērnu uz pieaugušo veselības aprūpi ... 23
1.4. Latvijas Republikā spēkā esošie tiesību akti, kas saistīti ar pārejas procesu uz pieaugušo dzīvi – dalības un veselības aprūpes kontekstā ... 26
1.5. Izglītības un nodarbinātības iespējas Latvijā pārejas vecuma posmā ... 29

2. Materiāls un metodes ... 30
2.1. Pētījuma konceptuālais modelis ... 30
2.2. Pētījuma dizains, populācija un vide ... 32
2.3. Novērtēšanas instrumenti ... 35
2.3.1. *Mini-Mental State Examination (MMSE)* ... 35
2.3.2. *Gross Motor Function Classification System (GMFCS)* ... 35
2.3.3. *Manual Ability Classification System (MACS)* ... 36
2.3.4. *Rotterdam Transition Profile (RTP)* ... 36
2.3.5. *Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ)* ... 37
2.3.6. *World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0 (WHODAS 2.0)* ... 38
2.4. Cerebrālās triekas forma, asociētie traucējumi un kontekstuālie faktori ... 40
2.5. Statistiskā analīze ... 41

3. Rezultāti ... 42
3.1. Pētījumā iesaistīto jauniešu aprakstošie dati ... 42
3.2. Jauniešu ar cerebrālo trieku autonomijas pakāpe dalības un veselības aprūpes domēnos – RTP instrumenta rezultāti ... 44
3.3. Jauniešu ar cerebrālo trieku gatavība pārejai uz pieaugušo veselības aprūpi – *TRAQ* instrumenta rezultāti ... 46
3.4. Jauniešu ar cerebrālo trieku veselības un nespējas līmenis – *WHODAS* 2.0 instrumenta rezultāti ... 47
3.4.1. Jauniešu ar cerebrālo trieku *WHODAS* 2.0 instrumenta rezultātu salīdzinājums ar kontroles grupu ... 48
3.5. Jauniešu ar cerebrālo trieku autonomijas pakāpi dalības un veselības aprūpes kontekstā ietekmējošie faktori ... 52
3.6. Jauniešu ar cerebrālo trieku gatavību pārejai uz pieaugušo veselības aprūpi ietekmējošie faktori ... 56

4. Diskusija 63
4.1. Pētījuma dalībnieku svarīgāko aprakstošo datu analīze 63
4.2. Jauniešu ar cerebrālo trieku un kontroles grupas *WHODAS* 2.0 rezultātu salīdzinājuma analīze 64
4.3. *RTP* rezultātu analītisks salīdzinājums ar citu valstu pētījumiem 66
4.4. *RTP* un *WHODAS* 2.0 korelāciju un vienfaktoru loģistisko bināro regresiju analīze 69
4.5. *RTP* un funkcionēšanas līmeņa, asociēto traucējumu un kontekstuālo faktoru korelāciju un vienfaktoru loģistisko bināro regresiju analīze 71
4.6. *TRAQ* rezultātu analītisks salīdzinājums ar rezultātiem citos pētījumos 74
4.7. *TRAQ* un funkcionēšanas līmeņa, asociēto traucējumu, kontekstuālo faktoru un RTP domēnu korelāciju un daudzfaktoru loģistiskās binārās regresijas analīze 76
4.8. *TRAQ* un *WHODAS* 2.0 korelāciju un vienfaktoru un daudzfaktoru loģistisko bināro regresiju analīze 77
4.9. Pētījuma dizaina, metodoloģijas un ierobežojumu analīze 79

Secinājumi 82

Priekšlikumi 83

Publikācijas un ziņojumi par promocijas darba tēmu 85

Literatūras saraksts 87

Pateicības 100

Pielikumi 101
1. pielikums. Uzaicinājums piedalīties pētījumā (Informētā piekrišana – pētāmās grupas dalībniekam) 102
2. pielikums. Uzaicinājums piedalīties pētījumā (Informētā piekrišana – pētāmās grupas dalībnieka vecākam) 103
3. pielikums. Uzaicinājums piedalīties pētījumā (Informētā piekrišana – kontroles grupa) 104
4. pielikums. Vispārējo datu anketa (Pētāmā grupa) 105
5. pielikums. Vispārējo datu anketa (Kontroles grupa) 106
6. pielikums. RSU Ētikas komitejas lēmums 107
7. pielikums. Pētnieciskā darba pieteikums 108
8. pielikums. Minimentālā stāvokļa izmeklējums 109
9. pielikums. Gross Motor Function Classification System – Expanded & Revised 112
10. pielikums. Gross Motor Function Classification System 116
11. pielikums. Manual Ability Classification System 117
12. pielikums. Rotterdam Transition Profile 119
13. pielikums. Transition Readiness Assessment Questionnaire 120
14. pielikums. WHO Disability Assessment Schedule 2.0 124
15. pielikums. Pirmā publikācija 126
16. pielikums. Otrā publikācija 139

Darbā izmantotie saīsinājumi

α	Kronbaha alfa
adj. res.	Koriģētais atlikums
ANO	Apvienoto Nāciju Organizācija
AS	Amerikas Savienotās Valstis
GMFCS	Lielo motoro funkciju klasifikācijas sistēma (*Gross Motor Function Classification System*)
ICC	Starpklašu korelāciju koeficients
IQR	Starpkvartiļu novirze
LR	Latvijas Republika
MACS	Manuālo prasmju klasifikācijas sistēma (*Manual Ability Classification System*)
Me	Mediāna
MMSE	Minimentālā stāvokļa izmeklējums (*Mini-Mental State Examination*)
n	Skaits
NICE	Nacionālais veselības un aprūpes izcilības institūts (*National Institute for Health and Care Excellence*)
OR	Izredžu attiecība
OSP	Oficiālās statistikas portāls
PVO	Pasaules Veselības organizācija
r_s	Spīrmena ro
RTP	Roterdamas pārejas procesa profils (*Rotterdam Transition Profile*)
SFK	Starptautiskās funkcionēšanas, nespējas un veselības klasifikācija
SSK-10	Starptautiskā statistiskā slimību un veselības problēmu klasifikācija, 10. redakcija
TRAQ	Pārejas procesa gatavības novērtēšanas anketa (*Transition Readiness Assessment Questionnaire*)
VDEĀVK	Veselības un darbspēju ekspertīzes ārstu valsts komisija
vs.	Pret
WHODAS 2.0	Pasaules Veselības organizācijas Invaliditātes novērtēšanas saraksts 2.0 (*World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0*)
95 % CI	95 % ticamības intervāls

Ievads

Cerebrālā trieka ir izplatītākais fiziskās nespējas iemesls bērniem (Vitrikas, Dalton and Breish, 2020), tās vispārējā prevalence augstu ienākumu valstīs ir 1,6 gadījumi uz 1000 dzīvi dzimušajiem (McIntyre et al., 2022). Ilgstoši ir ticis uzskatīts, ka cerebrālā trieka ir vairāk attiecināma uz pediatrisko rehabilitāciju (Graham et al., 2016), lai gan lielākā daļa personu ar šo diagnozi sasniedz pilngadību un dzīvo arī pieaugušo dzīvi (Blair et al., 2019). Cerebrālās triekas izraisītās veselības izmaiņas pavada cilvēku visu mūžu, un gadījumos, kad cerebrālā trieka nav smagā formā, personu dzīvildze var būt līdzīga vispārējai populācijai (Hutton and Pharoah, 2006; Colver, 2012). Līdz ar to arvien vairāk pētniecībā tiek uzsvērts jauniešu ar cerebrālo trieku pārejas process uz pieaugušo dzīvi – gan dalības veicināšanā, aptverot dažādas dzīves sfēras (Hutton and Pharoah, 2006; Nieuwenhuijsen et al., 2009a; Rutkowski and Riehle, 2009; Verhoef et al. 2014; Bagatell et al., 2017), gan specifiski pārejas uz pieaugušo veselības aprūpi veicināšanā (Linroth, 2009; Watson et al., 2011; Okumura, Saunders and Rehm, 2015; Bolger, Vargus-Adams and McMahon, 2017).

Pētījumos ir pierādīts, ka jaunieši ar cerebrālo trieku mazāk piedalās tādās aktivitātēs kā mājsaimniecības pienākumi, algots darbs un intīmās un seksuālās attiecības, salīdzinot ar jauniešiem bez funkcionēšanas traucējumiem (Donkervoort et al., 2009; Wiegerink et al., 2010a; Verhoef et al., 2014), bet finanšu jautājumos un ikdienas aktivitātēs daudzi ir atkarīgi no vecāku atbalsta (Jacobson et al., 2019). Jaunieši arī atzīst, ka trūkst reālu dzīves iespēju kļūt neatkarīgiem (Freeman et al., 2018). Personām ar cerebrālo trieku dalības uzlabošana var novest pie efektīvākas pārejas uz pieaugušo dzīvi (Imms and Adair, 2017; Bromham et al., 2019; Hanes et al., 2019), savukārt bezdarbs, samazināta autonomija un nepietiekama dzīves kvalitāte var būt neveiksmīgas pārejas sekas (Chamberlain and Kent, 2005; Magill-Evans et al., 2005).

Lai arī cerebrālo trieku izraisošais neiroloģiskais bojājums ir neprogresējošs, tomēr muskuloskeletālās sistēmas, neiroloģiskās un psihiskās veselības stāvoklis ar laiku pasliktinās (Roebroeck et al., 2009; Tosi et al., 2009; Roquet et al., 2018). Pieaugušie ar cerebrālo trieku saskaras ar tādām veselības problēmām kā, piemēram, samazināta mobilitāte un pašaprūpes spējas (Nieuwenhuijsen et al., 2009a), spasticitāte un hroniskas sāpes (Roquet et al., 2018; Flanigan et al., 2020), muskuloskeletālas deformācijas dažādās ķermeņa daļās (Green and Hurvitz, 2007; Murphy, 2009; Yoshida et al., 2018), uroģenitālās problēmas (Samijn et al., 2017) un depresija un trauksme (Smith et al., 2018). Ir pierādīts, ka līdz ar vecumu palielinās noteiktu medikamentu lietošanas nepieciešamība (Roquet et al., 2018), kā arī jaunieši ar cerebrālo trieku atzīst, ka saistībā ar savu veselības stāvokli saņem nepietiekami daudz informācijas (Nieuwenhuijsen et al., 2008). Sasniedzot pilngadību, jaunieši ar funkcionēšanas traucējumiem vairs nav tiesīgi saņemt valsts apmaksātos veselības aprūpes pakalpojumus

bērniem, lēmumu pieņemšanā mazinās vecāku loma un no jaunieša tiek prasītas patstāvīgākas prasmes (Castillo and Kitsos, 2017). Veselības aprūpes pāreja ir viena no sfērām vispārējās attīstības pārejā (Crafter, Maunder and Soulsby, 2019).

Nacionālais veselības un aprūpes izcilības institūts ir publicējis vadlīnijas veiksmīgas pārejas nodrošināšanai, kurā aicina attiecīgās rekomendācijas ņemt vērā gan indivīda, gan institūciju, gan valsts līmenī (National Institute for Health and Care Excellence [NICE], 2016). Specifiskas pārejas procesa programmas ir izveidotas tādās Eiropas valstīs kā Nīderlande (Kenniscentrum Zorginnovatie Hogeschool Rotterdam, 2021), Apvienotā Karaliste (The Association for Real Change, 2021), kā arī Amerikas Savienotajās Valstīs (Got Transition, 2022) un citviet.

Šobrīd nav datu par Latvijā esošu jauniešiem ar cerebrālo trieku paredzētu, uz pētījumiem un vadlīnijām balstītu pārejas programmu uz pieaugušo dzīvi dalības un veselības aprūpes kontekstos, kā arī jāņem vērā, ka vēsturiski veselības aprūpes pakalpojumi ir atšķirīgi attīstījušies dažādās Eiropas valstīs (Tragakes et al., 2008; WHO, 2015; Behmane et al., 2019). Lai varētu izveidot un īstenot mērķtiecīgu un veiksmīgu pārejas programmu uz pieaugušo dzīvi, būtiski ir noskaidrot pašreizējo Latvijas jauniešu ar cerebrālo trieku autonomijas pakāpi dalībā un veselības aprūpē un gatavības līmeni pārejā uz pieaugušo veselības aprūpi, kā arī to veicinošos un kavējošos faktorus.

Pētījuma jautājumi

1. Kādā pakāpē pārejas vecuma jaunieši ar cerebrālo trieku ir sasnieguši autonomiju dalību un veselības aprūpi raksturojošos domēnos?
2. Kādā līmenī ir jauniešu ar cerebrālo trieku gatavība pārejai uz pieaugušo veselības aprūpi?
3. Kāda stipruma saistība pastāv starp jauniešu ar cerebrālo trieku funkcionēšanas līmeni, asociētajiem traucējumiem, kontekstuālajiem faktoriem, veselības un nespējas līmeni un jauniešu autonomijas pakāpi dalībā un veselības aprūpē un gatavību pārejai uz pieaugušo veselības aprūpi, kā arī vai un kā minētie aspekti ietekmē gatavību pārejā uz pieaugušo dzīvi?
4. Kādos veselības un nespējas domēnos pastāv nozīmīgas atšķirības starp jauniešiem ar cerebrālo trieku un kontroles grupu?

Pētījuma mērķi

- Primārie:

  Noskaidrot jauniešu ar cerebrālo trieku:

  1) autonomiju pārejā uz pieaugušo dzīvi dalības un veselības aprūpes kontekstā;
  2) gatavību pārejai no bērnu uz pieaugušo veselības aprūpi;
  3) ar pārejas procesu saistītos un to ietekmējušos faktorus.

- Sekundārie:

  Noskaidrot jauniešu ar cerebrālo trieku veselības un nespējas līmeni un, veicot salīdzinošo analīzi ar tāda paša vecuma kontroles grupas jauniešiem, identificēt atšķirīguma nozīmīguma līmeni.

Pētījuma uzdevumi

1. Apzināt Latvijā dzīvojošo jauniešu skaitu, kam ir diagnosticēta cerebrālā trieka un kas atrodas pārejas posma vecumā.
2. Noskaidrot pētījumā iekļauto jauniešu ar cerebrālo trieku funkcionēšanas līmeni, asociētos traucējumus un kontekstuālos faktorus, autonomijas pakāpi pārejā uz pieaugušo dzīvi dalības un veselības aprūpes kontekstā, gatavību pārejai no bērnu uz pieaugušo veselības aprūpi un veselības un nespējas līmeni.
3. Noteikt jauniešu ar cerebrālo trieku funkcionēšanas līmeņa, asociēto traucējumu, kontekstuālo faktoru un veselības un nespējas līmeņa saistību un ietekmi uz (1) autonomijas pakāpi pārejā uz pieaugušo dzīvi dalības un veselības aprūpes kontekstā, (2) gatavību pārejai no bērnu uz pieaugušo veselības aprūpi, kā arī noteikt autonomijas ietekmi uz pāreju no bērnu uz pieaugušo veselības aprūpi.
4. Noskaidrot kontroles grupas jauniešu kontekstuālos faktorus un veselības un nespējas līmeni un veikt salīdzinošo analīzi starp jauniešiem ar cerebrālo trieku un kontroles grupu veselības un nespējas līmenī, nosakot atšķirību nozīmīguma pakāpi.
5. Balstoties uz pētījuma rezultātiem, atainot (1) jauniešu ar cerebrālo trieku aktuālo autonomijas pakāpi dalības un veselības aprūpes kontekstā un gatavību pārejai no bērnu uz pieaugušo veselības aprūpi, (2) ar pārejas procesu saistītos un to ietekmējošos faktorus, (3) nozīmīgās atšķirības veselības un nespējas līmenī starp jauniešiem ar cerebrālo trieku un kontroles grupu.
6. Izvirzīt uz pētījuma rezultātiem balstītus praktiskos priekšlikumus jauniešu ar cerebrālo trieku veiksmīgas pārejas uz pieaugušo dzīvi norisei.

Pētījuma zinātniskā novitāte

Līdz šim Latvijā nav ticis pētīts pārejas process uz pieaugušo dzīvi specifiski jauniešiem ar cerebrālo trieku dalības un veselības aprūpes autonomijā un pārejas no bērnu uz pieaugušo veselības aprūpi gatavībā. Pētījuma rezultāti norāda uz pārejas procesa pamatotas un strukturētas norises aktualitāti Latvijas rehabilitācijas, t. sk. sociālās, un vispārējās veselības aprūpes kontekstā. Rezultāti ir aktuāli Latvijā dzīvojošiem jauniešiem ar funkcionēšanas traucējiem, to piederīgajiem un veselības aprūpē iesaistītajām ārstniecības un sociālās funkcionēšanas veicināšanas personām. Kā arī datu publicēšana aizpilda zinātnisko "logu" starp Rietumeiropu, Amerikas Savienotajām Valstīm, Austrāliju un Skandināviju un Baltijas valstu reģionu, jo veselības aprūpe, t. sk. rehabilitācija, dažādām Eiropas un pasaules valstīm ir ar atšķirīgām tradīcijām un attīstības tempu.

Pētījums šķērsgriezumā galvenokārt raksturo Latvijā dzīvojošo jauniešu ar cerebrālo trieku pārejas procesa: (1) autonomijas pakāpi dalībā un veselības aprūpē, (2) gatavību pārejai no bērnu uz pieaugušo veselības aprūpi, (3) ar pārejas procesu saistītos un to ietekmējošos faktorus. Tādējādi norādot uz iespējami nepieciešamajām izmaiņām rehabilitācijas norisē jauniešiem ar cerebrālo trieku pārejas vecumā, potenciāli uzlabojot jauniešu autonomiju, dalību, veselības paškontroli, integrāciju un samazinot veselības riskus nākotnē un sociālekonomisko slogu jauniešu piederīgajiem.

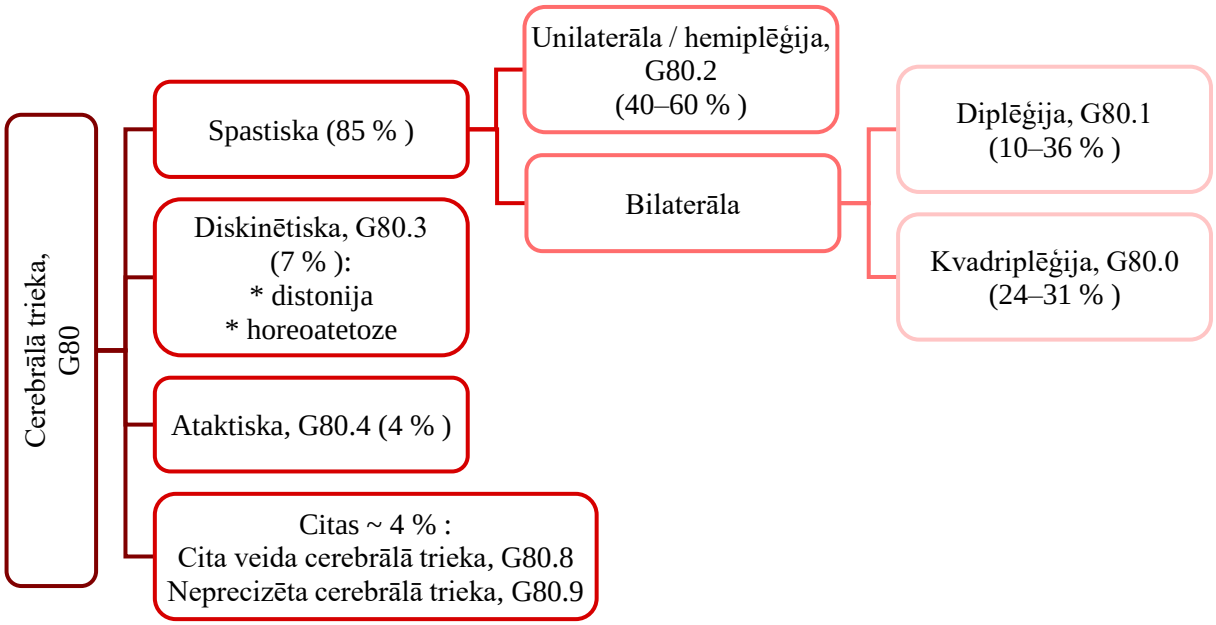
1. Literatūras apskats

1.1. Cerebrālā trieka – definīcija, sastopamība, iedalījums

Cerebrālā trieka tiek definēta kā kustību un pozu attīstības traucējumi, kas izraisa aktivitāšu ierobežojumus, un tās cēlonis ir neprogresējoši bojājumi zīdaiņa vai augļa galvas smadzenēs. Traucējumi var skart arī jušanu, percepciju jeb uztveri, kognitīvās funkcijas, komunikāciju un uzvedību (Richards and Malouin, 2013). Motoro kontroli sniegšanās, satveršanas un staigāšanas laikā traucē spasticitāte, diskinēzija, hiperrefleksija, izteikta muskuļu – antagonistu koaktivācija, saglabātie jaundzimušo refleksi, sekundārās muskuloskeletālās malformācijas, parēze un defektīvi plānošanas procesi galvas smadzenēs (Richards and Malouin, 2013).

Cerebrālā trieka ir visbiežāk sastopamais fiziskās nespējas iemesls bērniem, un tās vispārējā prevalence augstu ienākumu valstīs ir 1,6 gadījumi uz 1000 dzīvi dzimušajiem (McIntyre et al., 2022). Eiropā cerebrālās triekas kopējā prevalence laika posmā no 1980. līdz 2003. gadam ir samazinājusies no 1,90 uz 1,77 gadījumiem uz 1000 dzīvi dzimušajiem, $p < 0,001$ (Sellier et al., 2016). Cerebrālās triekas prevalences samazinājuma cēloņi ir antenatāla kortikosteroīdu lietošana, ārstnieciskā atdzesēšanas lietošana priekšlaikus dzimušajiem, kas cietuši no asfiksijas, un magnija sulfāta lietošana, un it īpaši cerebrālās triekas prevalence sarūk to jaundzimušo vidū, kas dzimuši ar svaru virs 1500 gramiem (Oskoui et al., 2013; Stavsky et al., 2017). Savukārt prevalences paaugstināšanās iemesli ir ar komplikācijām priekšlaikus dzimušo neonatālās aprūpes uzlabošanās un augstāks daudzaugļu grūtniecību skaits, kas bieži rezultējas ar priekšlaicīgām dzemdībām (Oskoui et al., 2013). Eiropas Komisijas Kopīgā pētniecības centra 2017. gada atskaitē "Cerebrālās triekas uzraudzība Eiropā" (*Surveillance of Cerebral Palsy in Europe*) 2000.–2008. gada posmā testa versijas datu ievākšanā Latvijā tika protokolēti 98 cerebrālās triekas gadījumi. Uzraudzības mērķis būs pilnveidot un attīstīt datu apkopošanu par cerebrālās triekas prevalenci, incidenci un ar veselības stāvokli saistītajiem faktoriem (Kinsner-Ovaskainen et al., 2017).

Cerebrālās triekas apakštipi atkarībā no dominējošajām neiroloģiskajām pazīmēm un klīnisko izpausmju topogrāfijas (Australian Cerebral Palsy Register Group, 2018), iekļaujot Starptautiskās statistiskās slimību un veselības problēmu klasifikācijas 10. redakcijas (SSK-10) kodus (PVO, 2016), demonstrēti 1.1. attēlā.



1.1. attēls. **Cerebrālās triekas SSK-10 kodi un apakštipu procentuālais sadalījums**

Pastāv divas visbiežāk izmantotās klasifikācijas sistēmas (Paulson and Vargus-Adams, 2017), kas raksturo cerebrālās triekas izraisītus funkcionēšanas traucējumus saistībā ar lielajām motorām funkcijām un manuālajām prasmēm. Oriģināli tās izveidotas bērnu funkcionēšanas novērtēšanai (Palisano et al., 1997; Eliasson et al., 2006), bet vēlāk izmantošana tika apstiprināta arī pieaugušo populācijai (McCormick et al., 2007; van Meeteren et al., 2010). Tās ir:

- lielo motoro funkciju klasifikācijas sistēma (angļu val. – *Gross Motor Function Classification System, GMFCS*);
- manuālo prasmju klasifikācijas sistēma (angļu val. – *Manual Ability Classification System, MACS*).

Raksturojot pacienta spējas, minēto sistēmu izmantošana ir daļa no funkcionālās izmeklēšanas un iekļaujama medicīniskajā dokumentācijā. Ja tiek izvērtētas pacienta komunikācijas prasmes, tad izmanto komunikācijas funkciju klasifikācijas sistēmu (Hidecker et al., 2011), savukārt ēšanas un dzeršanas spējas – ēšanas un dzeršanas spēju klasifikācijas sistēmu (Sellers et al., 2014).

1.2. Cerebrālā trieka pieaugušo populācijā

Personu ar cerebrālo trieku dzīvildzes pētījumā (Strauss et al., 2008) tika konstatēts, ka augsti funkcionējošo un staigāt spējīgo personu dzīvildze, salīdzinot ar vispārējo populāciju, ir zemāka tikai par 10 %. Risku izteiktam dzīvildzes saīsinājumam rada smagi kognitīvie traucējumi un / vai rīšanas, barojuma un skoliozes izraisītas problēmas (Colver, 2012).

Zviedrijā veiktā pētījumā atklāts, ka 2017. gadā cerebrālās triekas prevalence pieaugušo vidū, kas dzimuši laika posmā no 1959. līdz 1978. gadam bija 1,14 uz 1000 iedzīvotājiem (Jonsson et al., 2019). No 581 pētījumā iekļautā dalībnieka 70 % cerebrālās triekas forma bija viegla (*GMFCS* I/II līmenis), 12 % vidēja (*GMFCS* III līmenis), 15 % smaga (*GMFCS* IV/V līmenis) un 2 % nebija iespējams noskaidrot. Nosakot intelektuālo līmeni, intelektuāla nespēja netika konstatēta 75 % dalībnieku, vieglu nespēju konstatēja 15 % dalībnieku, smagu – 10 % un vienam procentam dalībnieku nebija iespējams noskaidrot. Savukārt epilepsija tika konstatēta 14 % dalībnieku.

1.2.1. Veselības traucējumi

Lai arī neiroloģiskais bojājums, kas ir izraisījis cerebrālo trieku, tiek definēts kā neprogresējošs, tomēr laika gaitā muskuloskeletālās sistēmas, neiroloģiskās un psihiskās veselības stāvoklis pasliktinās (Roebroeck et al., 2009; Tosi et al., 2009; Roquet et al., 2018). Pieaugušie ar cerebrālo trieku atkarībā no cerebrālās triekas formas un smaguma pakāpes var saskarties ar tādiem veselības traucējumiem kā samazināta mobilitāte un pašaprūpe (Nieuwenhuijsen et al., 2009a), neaktīvs dzīvesveids (Nieuwenhuijsen et al., 2009b), aptaukošanās (Peterson, Gordon and Hurvitz, 2013), paaugstināts asinsspiediens un astma (Cremer, Hurvitz and Peterson, 2017), disfāgija un gastroezofageālais reflukss (Bottos et al., 2001; Speyer et al., 2022), hroniskas sāpes (Jahnsen et al., 2004; Roquet et al., 2018), sarkopēnija (Shortland, 2009; Peterson, Gordon and Hurvitz, 2013), progresējoša spasticitāte (Murphy, 2009; Murphy, 2010), muskuloskeletālas deformācijas, piemēram, locītavu kontraktūras (Sanger et al., 2003; Murphy, 2009), osteopēnija (Whitney et al., 2018), deģeneratīvs artrīts (Murphy, 2009; Whitney et al., 2018), deformācijas gūžās (Morrell, Pearson and Sauser, 2002; Green and Hurvitz, 2007), ceļos (Morrell, Pearson and Sauser, 2002; Lenhart et al., 2017), potītēs (Morrell, Pearson and Sauser, 2002; Murphy, 2010) un mugurkaulā, piemēram, spondiloze un / vai skolioze (Sakai et al., 2006; Yoshida et al., 2018), epilepsija (Roquet et al., 2018), uroģenitālās saslimšanas (Green and Hurvitz, 2007; Samijn et al., 2017), nogurums (Roebroeck et al., 2009), depresija un trauksme (Smith et al., 2018), kā arī agrīnāka novecošana (Linroth, 2009). Ir pierādīts, ka, progresējot personas ar cerebrālo trieku vecumam, pieaug arī prasība pēc noteiktu medikamentu lietošanas, t. i., analgētiķi, antispastiskie un psihotropie medikamenti vairāk funkcionējošiem (*GMFCS* I–III) un psihotropie, antispastiskie, antiepileptiskie un gremošanas sistēmas medikamenti mazāk funkcionējošiem (*GMFCS* IV–V) indivīdiem (Roquet et al., 2018).

Kanādā veiktā literatūras pārskatā tika konstatēts, ka saistībā ar novecošanos pieaugušie ar cerebrālo trieku saskaras ar tādām psihoemocionālām problēmām kā nepieciešamība pēc sociālā atbalsta, sevis pieņemšana, pieņemšana no citiem un raizes par veselības stāvokļa pasliktināšanos, kas var pasliktināt aktivitāšu veikšanu un dalību (Horsman et al., 2010).

Piecdesmit četriem procentiem pieaugušo vecumā līdz 65 gadiem (vidējais vecums 33 gadi) ir bijusi ortopēdiska operācija. No tiem 67 % – tikai viena operācija, 25 % – divas, bet astoņiem procentiem – vairākas (Bottos et al., 2001). Pārsvarā tās ir muskulāras – hamstringu, gūžu aduktoru un *m. triceps surae* operācijas (Bottos et al., 2001; Ariyawatkul et al., 2022).

Salīdzinot ar vispārējo populāciju, jaunieši un jaunāka vecuma pieaugušie ar cerebrālo trieku biežāk izmanto tādus veselības aprūpes pakalpojumus kā uzņemšanu slimnīcā (stacionēšanās) – jaunieši 10,6 reizes biežāk, bet jaunie pieaugušie 4,3 biežāk, ambulatoru ārsta apmeklējumu – jaunieši 2,2 reizes biežāk, pieaugušie 1,9 reizes biežāk nekā līdzvērtīga vecuma vispārējās populācijas pārstāvji (Young et al., 2006).

Apvienotās Karalistes Nacionālā veselības un aprūpes izcilības institūta (angļu val. – *National Institute for Health and Care Excellence, NICE*) izstrādātajās un 2019. gadā publicētajās vadlīnijās "Cerebrālā trieka pieaugušajiem" (NICE, 2019) ir norādīts, ka personām ar cerebrālo trieku veselības aprūpe ir nepārtraukts process, kas ietver regulāras vizītes pie medicīnas speciālista un personas vajadzību un prioritāšu noskaidrošanu un attiecīgo veselības pakalpojumu nodrošināšanu. Ja personai ir vairāki veselības traucējumi (*GMFCS* IV/V līmenis) – komunikācijas grūtības, mācīšanās traucējumi, dzīvošana ilgstošas aprūpes iestādēs, dzīvošana vidē ar nepietiekamu praktisko un sociālo atbalstu, multiplas komorbiditātes –, tad ir nepieciešams piedāvāt ikgadēju veselības stāvokļa klīnisko un funkcionālo novērtējumu, ko veic neiroloģisko saslimšanu speciālists. Veselības aprūpes pārstāvim ir jāpārrunā ar personu, kam ir cerebrālā trieka (un viņa piederīgajiem un aprūpētājiem, ja ir saņemta piekrišana), regulārās izmeklēšanas rezultāti un tas, kuriem speciālistiem attiecīgie dati būtu jānodod tālāk (veselības aprūpes un / vai sociālās aprūpes iestādē). Vēlama ir ģimenes ārsta iesaiste regulāro izmeklējumu apkopošanā (NICE, 2019).

1.2.2. Dalība un tās ierobežojumi

Pieaugušajiem ar cerebrālo trieku būtu jāveicina neatkarība, sociālā un profesionālā integrēšana, dalība sabiedrībā un pieejamība darbam. Ja pieaugušais ar cerebrālo trieku ir izvēlējies noteiktu aktivitāti, būtu jānodrošina attiecīgais atbalsts un jānovērš vides un cita veida ierobežojumi. Ja pieaugušais vēlas dzīvot un strādāt neatkarīgi, tad ir vēlams nodrošināt speciālistu atbalstu apmācību, darba vietu un atpūtas aktivitātes. Neatkarīgi no personas spēju

jeb funkcionēšanas pakāpes ir jānodrošina maksimālā potenciāla sasniegšana. Nedrīkst tikt pieļauta diskriminācija nevienā no aktivitāšu vai dalības aspektiem (Bromham et al., 2019).

Dānijā veiktā pētījumā tika pierādīts, ja pieaugušajam ar cerebrālo trieku bērnībā ir diagnosticēta epilepsija un izteikti fiziskie un kognitīvie traucējumi, tad tie ir ar paredzošu nozīmi neatkarīgas dzīves iespējamībai, respektīvi, jo smagāki traucējumi, jo mazāka iespēja dzīvot neatkarīgi, tāpat arī – jo izteiktāki fiziskie un kognitīvie traucējumi, jo mazāka iespēja kopdzīves partnerattiecībām. Salīdzinot ar personām bez funkcionēšanas traucējumiem, pieaugušajiem ar cerebrālo trieku (bez ļoti izteiktiem fizisko spēju un kognitīvās attīstības traucējumiem) ir gandrīz uz pusi mazākas iespējas iegūt konkurētspējīgu darbu, dzīvesbiedru un bioloģiskos bērnus (Michelsen et al., 2006). Pētnieku grupa Nīderlandē nonāca pie līdzīgiem rezultātiem, kā arī secināja, ka 28 % pieaugušā vecuma personas ar cerebrālo trieku darba ikdienā sastopas ar nepiemērotiem apstākļiem, piemēram, darba dienas garums, darba temps, darba uzdevumi, transports nokļūšanai uz darba un attieksme no kolēģiem. Minētās veselības problēmas, ar kurām saskārās darba vidē, bija nogurums, sāpes, koncentrēšanās un mentālie traucējumi, grūtības ar sīko motoriku un objektu celšanu, kā arī darba kavējumi (Verhoef et al., 2014).

Van der Slot un kolēģu pētījums Nīderlandē norāda uz to, ka 68 % pieaugušo (vidējais vecums 36,4 gadi, SD 5,8) ar spastisku bilaterālu cerebrālo trieku strādāja atalgotu darbu, t. sk. 54 % konkurētspējīgā amatā un 14 % specializētajā jeb subsidētajā darba vietā (vispārējā populācijā algotā darbavietā strādāja 77 %). Divdesmit septiņi procenti pieaugušo ar cerebrālo trieku bija precējušies vai dzīvoja ar partneri (tāda paša vecuma vispārējā populācijā 70 %). Rezultātu atšķirības starp abām populācijām bija statistiski nozīmīgas (van der Slot et al., 2010).

Zviedrijā veiktā pētījumā par sociālo dalību jaunajiem pieaugušajiem (20–22 gadi) ar cerebrālo trieku un bez vai ar viegliem kognitīviem traucējumiem tika atklāts, ka trīs no 61 pētījuma dalībnieka dzīvoja kopā ar partneri; 44 % ieguva aroda izglītību vai strādāja, savukārt 15 % ne studēja, ne strādāja; gandrīz trešdaļa bija atkarīgi no vecākiem personīgo izdevumu segšanā un gandrīz pusei bija nepieciešama palīdzība ikdienas aktivitāšu veikšanā; 29 dalībniekiem (48 %) tika nodrošināti asistenta pakalpojumi un 20 dalībniekiem bija divi asistenti, kas strādāja kopā noteiktā dienas daļā (Jacobson et al., 2019).

Saistībā ar draudzīgu un romantisku attiecību veidošanos Nīderlandē veiktā pētījumā, kur piedalījās gados jauni pieaugušie ar cerebrālo trieku (18–22 gadi), bez kognitīviem traucējumiem, tika konstatēts, ka lielākajai daļai dalībnieku (76 %) bija pieci un vairāk draugi, bet 67 % bija trīs un vairāk tuvi draugi. Dati statistiski nenozīmīgi atšķīrās no vispārējās populācijas (Wiegerink et al., 2010a). Šajā pašā pētījumā tika atklāts, ka jauno pieaugušo dalība sporta aktivitātēs (1–4 stundas nedēļā) bija pat augstāka nekā references populācijā, t. i.,

52 % vs. 42 %, tomēr saistībā ar aktivitātēm ārpus skolas, nakts dzīvi, dejošanu, iešanu uz bāriem / kafejnīcām, dzimšanas dienu svinībām pēdējā mēneša laikā 10 % nepiedalījās nevienā no minētajām aktivitātēm, 37 % piedalījās vienā vai divās un 53 % – trijās līdz četrās. Pētījuma laikā jaunajiem pieaugušajiem ar cerebrālo trieku tika konstatēts gandrīz trīs reizes mazāk romantisko attiecību nekā vispārējā populācijā, t. i., 61 % vs. 23 %, un 26 % dalībnieku nebija nekādas pieredzes seksuālajās attiecībās (Wiegerink et al., 2010a).

Gadu vēlāk Nīderlandē veiktā pētījumā par seksuālo dzīvi jauniem pieaugušajiem ar cerebrālo trieku tika atklāts, ka vairāk nekā divām trešdaļām dalībnieku ir bijusi pieredze ar ilgstošu skūpstīšanos, glāstīšanos zem apģērba, apskaušanos kailiem un vairāk nekā pusei ar dzimumaktu un, tāpat kā iepriekšējā pētījumā, vienai piektajai daļai nebija nekādas pieredzes attiecībās ar partneri. Jaunie pieaugušie dzimumakta laikā atzīmē tādus sarežģījumus kā spasticitāti (41 %) un urīna nesaturēšanu, paralīzi vai nejutīgumu (5 %), bet 20 % no pieaugušajiem neatzīmē nekādus traucējumus seksuālā akta laikā. Saistībā ar emocionāliem ierobežojumiem 55 % atzīmēja, ka tādus nejūt, tomēr gandrīz viena piektā daļa (19 %) atzīmēja, ka trūkst pašpārliecinātības, un 15 % jūt kaunu par savu ķermeni (Wiegerink et al., 2011).

1.3. Pārejas process uz pieaugušo dzīvi

Pārejas process ir pārmaiņas no vienas dzīves fāzes uz citu, un to pavada pārmaiņas indivīda apkārtējā vidē vai prasība pēc jaunām prasmēm. Jauniešiem tās nozīmē tuvošanos profesionālai nodarbinātībai, neatkarībai mājsaimniecībā, intīmo attiecību veidošanā un finansiālajā sfērā (Wiegerink et al., 2010a; NICE, 2016). Jaunieši pārņem kontroli pār savu dzīvi, piemēram, pieņemot autonomus lēmumus. Katram jaunietim pārejas process ir atšķirīgs un visās sfērās tas var nenotikt vienlaicīgi (Donkervoort et al., 2009; Schmidt et al., 2020).

Jauniešu vecums ietver bioloģiskas, emocionālas un sociālas pārmaiņas, un pārejas process uz pieaugušo dzīvi notiek katram. Tomēr jauniešiem ar hroniskiem veselības traucējumiem tas ir sarežģītāks, jo tos ierobežo un apgrūtina veselības traucējumi, papildu rūpes par veselību, pieredzes trūkums aktivitātēs un dalībā un citi personīgie, sociālie, vides vai ģimenes faktori (Marn and Koch, 1999; Bottos et al., 2001; Magill-Evans et al., 2005).

Pārejas process veselības vai sociālajā aprūpē ietver arī plānošanas periodu, kas uzsākams, personai esot jau deviņus gadus vecai, savukārt pārejas noslēgums var būt pat 25 gadu vecumā (NICE, 2016). Tādējādi tiek ietverts relatīvi plašs vecuma diapazons, kuru angļu valodas literatūrā apraksta dažādi: *adolescence* (pusaudži) – 10–19 gadi (WHO, 2014), *young people* (jauni cilvēki) – 10–24 gadi (WHO, 2014), *young adults* (jauni pieaugušie) – 18–25 gadi (Walker-Harding, Christie and Joffe, 2017). Vērā jāņem, ka terminos iekļautais vecuma diapazons valstu starpā var būt atšķirīgs un / vai savstarpēji pārklāties. Latvijā

Jaunatnes likumā, aprakstot terminu "jaunieši", tiek ietverts vecumposms 13–25 gadi (2009., 1. pants), kas drīzumā tiks paaugstināts līdz 30 gadiem (LV portāls, 2022).

Pārejas process kā atsevišķs pētniecības virziens un veselības aprūpes sadaļa ir ne tikai personām ar cerebrālo trieku, bet arī personām ar, piemēram, juvenilo artrītu (Conti et al., 2018), *spina bifida* (Roebroeck et al., 2009), cistisko fibrozi (Towns and Bell, 2011), Dišēna muskuļu distrofiju (Wasilewska et al., 2020), astmu (Withers and Green, 2019), pirmā tipa cukura diabētu (Strand, Broström and Haugstvedt, 2019), *osteogenesis imperfecta* (Shapiro and Germain-Lee, 2012), Dauna sindromu (Nugent, Gorman and Erdie-Lalena, 2018) un autiskā spektra traucējumiem (Kuo et al., 2018).

Neveiksmīgs pārejas process uz pieaugušo dzīvi var rezultēties samazinātā autonomijā, bezdarbā, zemā dzīves kvalitātē un nepietiekamā veselības aprūpē (Bottos et al., 2001; Chamberlain and Kent, 2005; Nieuwenhuijsen et al., 2009a; Carroll, 2015; Bagatell et al., 2017).

Pārejas procesa programmas ir izveidotas vairākās attīstītajās valstīs.

Vispārējā attīstības un ar dalību saistītā pāreja (noteiktā mērā ietverot arī tēmu par veselības aprūpi):

- Nīderlandē – *Op Eigen Vooruit, Benen* un *Op Eigen Benen* https://www.opeigenbenen.nu/,
- Lielbritānijā – *Talking About Tomorrow,* http://www.talkingabouttomorrow.org.uk/,
- Austrālijā – *Cerebral Palsy Alliance*, https://cerebralpalsy.org.au/cpa-youth/,
- Kanādā – *Navigator for Youth Program*, https://www.bccerebralpalsy.com/programs/navigator-for-youth-transitioning-to-adult-services/.

Pāreja no bērnu uz pieaugušo veselības aprūpi:

- Lielbritānijā slimnīcas darbinieku komandas izveido pārejas klīnikas *Transition clinics*, https://www.gosh.nhs.uk/teenagers/preparing-adult-health-services/your-transition-clinic,
- Kanādā – *Transitioning to Adult Care*, https://www.sickkids.ca/en/patients-visitors/transition-adult-care/,
- Amerikas Savienotajās Valstīs – *Got Transition*, https://www.gottransition.org/.

Pārejas procesu uz pieaugušo dzīvi var iedalīt: (1) vispārējās attīstības (angļu val. – *developmental transition*) un (2) veselības aprūpes (angļu val. – *healthcare transition*). Vispārējās attīstības pāreja ir saistīta ar sociālo lomu maiņu, dalību un autonomiju, kā arī briedumu dažādās dzīves sfērās, savukārt veselības aprūpes pāreja (no bērnu uz pieaugušo veselības aprūpi) ir specifiska sadaļa no vispārējās (Keller, Cusick and Courtney, 2007; Crafter,

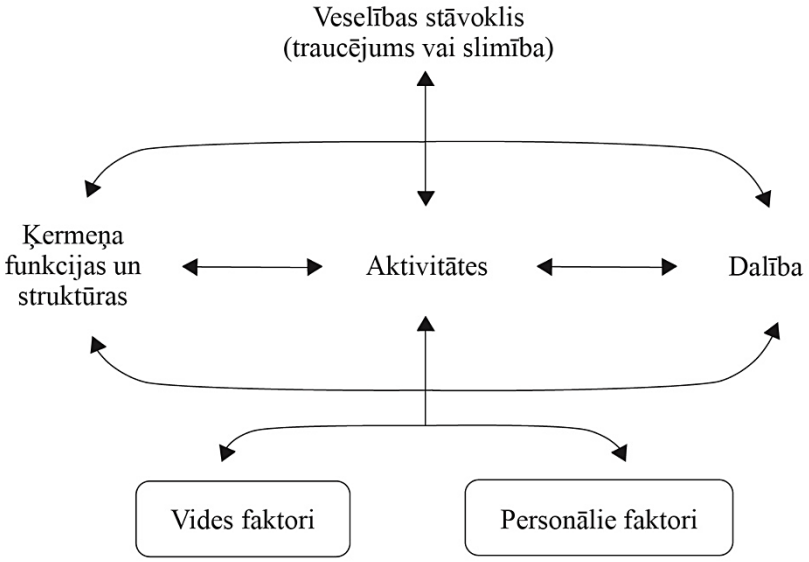
Maunder and Soulsby, 2019), kas īpaši ir būtiska jauniešiem ar ilgstošiem veselības traucējumiem (NICE, 2016; Castillo and Kitsos, 2017).

1.3.1. Pāreja uz pieaugušo dzīvi dalības un autonomijas kontekstā

Pāreja uz pieaugušo dzīvi ir komplekss attīstības process, kas var ilgt vairākus gadus, ietverot pakāpeniskas fiziskas un sociālas pārmaiņas, identitātes veidošanos, mērķu izvirzīšanu, pieaugošu neatkarību un dzīves lomu izpēti (Bagatell et al., 2017).

Autonomija ir galvenais aspekts uz pacientu centrētā rehabilitācijā, un tā ir priekšnosacījums efektīvas dalības nodrošināšanā (Cardol, de Jong and Ward, 2002).

Dalība, balstoties uz Starptautisko funkcionēšanas, nespējas un veselības klasifikāciju (SFK), tiek definēta kā indivīda iesaistīšanās dzīves situācijās un līdz ar komponenti "aktivitāte" pārstāv SFK funkcionēšanas un nespējas daļu (1.2. attēls).



1.2. attēls. **Starptautiskās funkcionēšanas, nespējas un veselības klasifikācijas komponenšu mijiedarbība** (PVO, 2001)

Domēni "Aktivitātes"[1] un "Dalība" komponentēm ir doti vienotā sarakstā, kas aptver visas dzīves sfēras (no pamata zināšanu apguves līdz sarežģītām sfērām, kā mijiedarbība starp personām vai nodarbinātība). Savukārt dalības ierobežojumi tiek definēti kā problēmas, ar ko indivīds var saskarties, iesaistoties dzīves situācijās (PVO, 2001).

[1] Aktivitāte – indivīda uzdevuma vai darbības veikums. Aktivitātes ierobežojumi – grūtības, kas var būt indivīdam, izpildot aktivitāti.

Dalības veicināšana ir viens no rehabilitācijas pamatuzdevumiem (Dijkers, 2010). Ir veikti vairāki pētījumi, lai noteiktu, cik lielā mērā bērni un pieaugušie ar funkcionēšanas traucējumiem iesaistās sociālajās lomās (piemēram, students, dzīvesbiedrs) un augsti nozīmīgos dzīves aspektos (piemēram, brīvā laika un atpūtas aktivitātes, nodarbinātība un neatkarīga dzīvošana) (Wiegerink et al., 2010a; Majnemer et al., 2015; Imms and Adair, 2017; Jacobson et al., 2019).

Pasaules Veselības organizācija (PVO) ir definējusi, ka "veselība ir pilnīgas fiziskās, garīgās un sociālās labklājības stāvoklis, nevis tikai slimības vai nespējas neesamība" un "viena no fundamentālajām katra cilvēka tiesībām ir spēt sasniegt augstāko veselības standartu, kāds ir iespējams, neatkarīgi no rases, reliģijas, politiskajiem uzskatiem, ekonomiskā vai sociālā stāvokļa" (WHO, 2005).

PVO izstrādātā "Kopienā balstīta rehabilitācija" (*Community-based rehabilitation*) sniedz vadlīnijas cilvēku ar invaliditāti un viņu ģimeņu dzīves kvalitātes uzlabošanā, pamatvajadzību, integrācijas un dalības nodrošināšanā. Tā ir multisektoru pieeja, kas veicina vienlīdzību un sociālo iekļaušanu, vienlaikus cīnoties ar nabadzību un nespēju. Kopienu balstītā rehabilitācijā iesaistās personas ar invaliditāti, viņu ģimenes un apkārt esošie cilvēki, valsts un nevalstisko pakalpojumu sniedzēji veselības, izglītības, aroda, sociālās un citās jomās (WHO, 2010a).

Sistemātiskā kvalitatīvo pētījumu sintēzē *Powrie* un kolēģi kā daļu no sociālās dalības analizēja atpūtas / brīvā laika aktivitāšu nozīmi bērniem un jauniešiem ar fizisku nespēju. Dalībnieku sniegtās atbildes par atpūtas / brīvā laika aktivitāšu nozīmi tika grupētas četrās tēmās:

(1) prieks – gūts no aktivitātēm;
(2) brīvība – izvēles veikšanā un no ierobežojumiem;
(3) piepildījums – atklājot, attīstoties, realizējot potenciālu;
(4) draudzība – sociāla tuvība un pieņemšana.

Secinājumos tika apgalvots, ka identificētās tēmas atspoguļo psiholoģiskos aspektus pašnoteikšanās teorijā, respektīvi, apmierinātība un iekšējā motivācija, autonomija, ticība konkurences iespējai un piederības izjūta. Veidojot atpūtas / brīvā laika rehabilitācijas intervences programmas, ir būtiski ņemt vērā minētos aspektus (Powrie et al., 2015).

2016. gadā *NICE* publicēja vadlīnijas "Pārejas process no bērnu uz pieaugušo veselības vai sociālās aprūpes pakalpojumiem", aprakstot pārejas procesu no bērnu uz pieaugušo pakalpojumiem, kā arī periodu pirms un pēc tā. Vadlīniju uzdevums: palīdzēt jauniešiem un viņu aprūpētājiem pieredzēt veiksmīgāku pārejas procesu – gan plānošanu, gan izpildi (NICE, 2016). Tiek arī uzsvērts, ka speciālistiem, kas strādā ar bērnu, būtu jāsāk plānot pieaugušo dzīvi

jau no deviņu gadu vecuma, vēlākais, 13 vai 14 gadu vecuma. Visaptverošie pārejas procesa principi:

- nodrošināt jauniešu un aprūpētāju iesaisti ar pārejas procesu saistīto pakalpojumu plānošanā, saņemšanā un novērtēšanā;
- pārliecināties, ka atbalsts pārejas procesam ir atbilstošs personas attīstībai (piemēram, briedumam, kognitīvajām spējām, psiholoģiskajam statusam, ilgtermiņa vajadzībām, sociālajiem un personīgajiem apstākļiem);
- nodrošināt pārejas procesa atbalstu, kas akcentē jauniešu stiprās puses (nevis iepriekš noteiktas nākotnes iespējas) un identificē jaunietim pieejamo potenciālo atbalstu, neskaitot ģimeni vai aprūpētājus;
- lietot uz personu centrētu pieeju;
- nodrošināt vienmērīgu un pakāpenisku pārejas procesu, ko veido sadarbība starp bērnu un pieaugušo veselības un sociālo pakalpojumu sniedzējiem, ietverot kopējas sapulces un novērtēšanas protokolus;
- pakalpojumu sniedzējiem, kas pārstāv gan bērnu, gan pieaugušo veselības un sociālo aprūpi un izglītību, nepieciešams proaktīvi identificēt un plānot apkārtnē esošo jauniešu pārejas procesa atbalsta vajadzības;
- veicot informācijas iegūšanu un apmaiņu, ir nepieciešams ievērot personas datu aizsardzības likumu;
- nodrošināt jaunieša atrašanos ģimenes ārsta uzraudzībā (NICE, 2016).

Kanādā veiktā kvalitatīvā interpretējošā apraksta pētījumā tika konstatēts, ka pārejas procesa laikā pieaugušajiem ar cerebrālo trieku bijusi nepieciešamība pēc informācijas – atbalsta veidā gan no vienaudžiem, gan no veselības aprūpes un valsts iestādēm, piemēram, izvēlētās augstākās izglītības iestāžu atrašanai, nepieciešamo dokumentu iesniegšanai. Lai spētu formulēt nepieciešamo informāciju, jauniešiem vajadzēja radoši iztēloties savu nākotni tādos aspektos kā dzīvesvietas maiņa, aizejot no dzīvošanas kopā ar vecākiem, izdevīga dzīvesvietas lokācija (piemēram, tuvu izglītības iestādei), vides pieejamība, istabas biedra atrašana, dokumentācijas formēšana un pārrunas ar aģentūru pārstāvjiem par nepieciešamo atbalstu. Tēma, par kuru informācija pārejas procesā vismazāk saņemta, bet atzīmēta kā būtiska, bija intīmās attiecības un seksuālā dzīve. Pētījuma autori veselības aprūpes speciālistiem aicina ņemt vērā, ka jauniešiem ir autonomas vajadzības pēc informācijas un tās var atšķirties no vecāku vēlmēm, kā arī iespēja saņemt informāciju no tuviniekiem un zināšanas, kuras var izmantot reālās dzīves situācijās, ir būtiskas, lai jaunieši ar cerebrālo trieku iepazītu sevi un sāktu plānot potenciālās dzīves stratēģijas, un pārvarētu vides vai attieksmes barjeras (Freeman et al., 2018).

1.3.2. Pāreja no bērnu uz pieaugušo veselības aprūpi

Nonākot pieaugušo veselības aprūpes sistēmā, jauniešu vecāku loma lēmumu pieņemšanā mazinās, uz ģimeni orientētas aprūpes vietā ir uz pacientu orientēta aprūpe, kad no jaunieša tiek gaidīta autonoma lēmumu pieņemšana un patstāvīgākas prasmes (Castillo and Kitsos, 2017). Papildus jaunieši saskaras ar dažādiem šķēršļiem: veselības aprūpes pakalpojumu cenas, salīdzinot ar bērnu veselības aprūpi, ir augstākas (Barr et al., 2017); bailes no jauna veida veselības aprūpes sistēmas / klīnikas; nespēja atrast piemērotu speciālistu; risks pārtraukt medicīnisko kontroli; komunikācijas trūkums starp pediatrijas un pieaugušo veselības aprūpes sniedzējiem (Bonnie, Stroud and Breiner, 2015; White et al., 2018).

Pārejas uz pieaugušo veselības aprūpi definīcija ir "process, ko raksturo mērķtiecīga un plānota virzība pusaudžiem ar hroniskiem veselības traucējumiem no bērnu uz pieaugušo centrētu veselības aprūpes sistēmu" (Blum et al., 1993). Cita definīcija: "Process, kas ietver virzību no pediatrijas uz pieaugušo veselības aprūpes modeli ar vai bez pārejas pie cita veselības aprūpes pakalpojumu sniedzēja." (White et al., 2018). Tā uzdevums ir mazināt plaisu starp abām aprūpes sistēmām, nodrošinot jauniešiem zināšanas un prasmes, kas palīdzēs neatkarīgi orientēties pieaugošo veselības aprūpē, kā arī mazinās sekundāro saslimšanu risku, veicinās autonomiju un palīdzēs sasniegt maksimāli iespējamo veselības potenciālu (Blum et al., 1993; Blomquist et al., 1998; Rosen et al., 2003; Tuffrey and Pearce, 2003). Tiek ietverta arī plānošana ilgtermiņā, cerību došana un mērķu izvirzīšana un pierādīšana, ka pediatriskās aprūpes atstāšana neradīs veselības stāvokļa pasliktināšanos (Callahan, Winitzer and Keenan, 2001; Holmes, Armstrong and Freezer, 2005).

Veiksmīgas pārejas uz pieaugušo veselības aprūpi nodrošināšanai tiek piedāvāts izmantot *Six Core Elements* strukturēto procesu (McManus et al., 2015; White et al., 2018), kas ietver trīs pārejas procesa daļas (gatavošanos, pāreju un integrāciju pieaugušo veselības aprūpē), kā arī papildus tiek iedalīts trijos variantos: speciālistiem pediatrijā, pieaugušo speciālistiem un speciālistiem, kuri strādā ar jaunieti visa mūža garumā, piemēram, ģimenes ārsti (Got Transition, 2022). *Six Core Elements* pieeja ir laikā noteikta, proti, noteiktam vecuma posmam atbilst specifiski pārejas etapi. Lai precīzāk šo pieeju izmantotu, ir jāiepazīstas ar īstenošanas pamācību, ko var iegūt veselības aprūpes pārejas tīmekļa vietnē https://www.gottransition.org/six-core-elements/.

Savukārt, lai jauniešiem ar cerebrālo trieku veicinātu veiksmīgu pāreju no bērnu uz pieaugušo veselības aprūpi ortopēdijā, *Burns* un kolēģi rekomendē:

- izveidot adekvātu dokumentāciju, detalizēti fiksējot ne tikai ortopēdisko stāvokli un iepriekšējo terapiju un operācijas, bet arī sāpes (lokācija, smaguma pakāpe un līdzšinējā medikamentozā terapija), pazīmes deģeneratīvam artrītam, priekšlaicīgai

novecošanai un būtiskiem aspektiem pieaugušo dzīvē – plāni attiecībā uz izglītību, aroda prasmju apguvi, starppersonu attiecībām, seksuālo funkcionēšanu un nodarbinātību;

- precīzi dokumentēt demogrāfiskos datus un to izmaiņas, ieskaitot cerebrālās triekas cēloni, klīniskās izpausmes, topogrāfisko un funkcionālo[2] klasifikāciju, ģimenes stāvokli, ievērojot datu konfidencialitāti;
- veikt galvas smadzeņu magnētiskās rezonanses izmeklējumu;
- dokumentēt medicīniskās blakusslimības, t. sk. uzvedības traucējumus, psihiskās veselības problēmas un atbildības līmeni pret veselību un pieredzi muskulatūras tonusa (spasticitātes) regulēšanā, tostarp agrīnās un vēlīnās atbildes reakcijas uz manipulāciju, piemēram, medikamentu lietošanu, botulīna toksīna injekcijām, intratekālo baklofēna pumpi, selektīvo dorsālo rizotomiju;
- dokumentēt alerģijas uz medikamentiem, anestēzijas panesamību, operāciju veidus un apstākļus, t. sk. apgrūtinājumus intravenozai pieejai un intubācijai u. c.;
- precīzi veikt gaitas analīzi un noteikt ortožu parametrus, kā arī rentgenoloģiskos izmeklējumus, gradējot, piemēram, gūžas dislokācijas vai skoliozes pakāpi, ja tāda ir;
- noskaidrot dzīves kvalitātes un ar veselības stāvokli saistītās dzīves kvalitātes līmeni[3];
- dokumentēt kaulu veselības stāvokli (blīvums, deformācijas, lūzumu vēsture) un ar to saistītos faktorus, piemēram, diētas kvalitāte, kalcija un D vitamīna līmenis, atrašanās svaru nesošās pozīcijās, un veikt asins analīzes;
- veicināt ķirurgu-ortopēdu informētību par pārejas procesa klīniku nepieciešamību, klīniskā audita un pētniecības nodrošināšanu, jauniešiem ar cerebrālo trieku atstājot pediatrisko ārstniecības sektoru (Burns et al., 2014).

Carroll kvalitatīvā pētījumā, intervējot jaunos pieaugušos ar cerebrālo trieku 19–25 gadu vecumā, atklāja, ka jaunieši piedzīvo raizes, apzinoties, ka pieaugušo aprūpes speciālisti pieredzes trūkuma dēļ lēmumu pieņemšanā, kas saistās ar pieaugušo ar cerebrālo trieku veselību, nebūs pietiekami profesionāli. Jaunie pieaugušie norāda uz to, ka pediatriskā veselības aprūpe ir bijusi sistematizēta un vērsta uz maksimālā potenciāla sasniegšanu, tikmēr pieaugušo veselības aprūpe ir fragmentētāka un rada raizes par veselības stāvokļa

[2] Lielo motoro funkciju klasifikācijas sistēma, manuālo prasmju klasifikācijas sistēmas, komunikācijas funkciju klasifikācijas sistēma, *Functional Mobility Scale, Gillette Functional Assessment Questionnaire* u. c. gaitai – *Gait Profile Score.*

[3] Piemēram, *Pediatric Evaluation of Disability Inventory, PEDI.*

pasliktināšanos. Grūtības sagādā veselības apdrošināšanas iegūšana. No vienas puses, risinot ar veselību saistītos jautājums, augsti tiek novērtēta vecāku palīdzība, no otras – daudzi jaunieši atminas reizes, kad vispār nav tikuši iesaistīti diskusijā ar medicīnas darbinieku. Dalībnieki atzīst, ka speciālu pārejas procesa programmu izveide ir ļoti aktuāla un tā var palīdzēt gaidu un dzīves realitātes līdzsvarošanā un apvienošanā (Carroll, 2015).

Citos kvalitatīvos pētījumos par pārejas procesu jaunie pieaugušie atzīmē arī savstarpējās komunikācijas trūkumu starp pediatrijas un pieaugušo ārstniecības iestādēm un pēc pārejas uz pieaugušo aprūpi – pamestības izjūtu (Lariviere-Bastien et al., 2013). Dalībnieki ar interesi gaida pieaugušo dzīvi, bet nejūtas tai vēl gatavi, kā arī viņi pauž viedokli, ka pārejai jābūt elastīgai, nevis tikai balstītai uz bioloģisko vecumu (Bjorquist, Nordmark and Hallstrom, 2015).

Donkervoort un kolēģi atklāja, ka gandrīz trešdaļa no pētījumā iekļautajiem jaunajiem pieaugušajiem ar cerebrālo trieku bez kognitīviem traucējumiem savas veselības aprūpes prasības joprojām formulē ar pieaugušo palīdzību, pusei dalībnieku pieaugušo palīdzība ir vajadzīga pakalpojumu un palīdzības meklēšanā un tikai 32 % to spēj patstāvīgi jeb ir sasnieguši pārejas procesa trešo fāzi jeb autonomiju. Savukārt 54 % no pētījumā iekļautajiem jaunajiem pieaugušajiem ar cerebrālo trieku pēdējā gada laikā nebija apmeklējuši rehabilitācijas speciālistu un 32 % apmeklēja pieaugušo rehabilitācijas speciālistu (Donkervoort et al., 2009).

Racine un kolēģi, intervējot jaunos pieaugušos ar cerebrālo trieku vecumā 18–25 gadi, pārejas procesa gaitā akcentēja autonomijas lomu. Jauno pieaugušo apgalvojumi liecināja, ka autonomiju pozitīvi vai negatīvi var ietekmēt gan kontekstuālie faktori, kā specializētā sabiedriskā transporta nepietiekamība, nepiemērota veselības aprūpe, gan attiecību faktori, t. sk. vecāku iesaiste lēmumu pieņemšanā. Secinājumos tika izcelti četri elementi, kas raksturo autonomiju:

- lēmumu pieņemšanas un fiziskās autonomijas sasaiste;
- ģimenes un sabiedrības ietekme;
- veselības aprūpes speciālistu ietekme;
- nepieciešamība pēc sagatavošanas autonomijai (Racine et al., 2013).

Lielbritānijā veiktā longitudinālā pētījumā tika konstatēts, ka veiksmīgas pārejas nodrošināšanā ir nepieciešami trīs galvenie faktori: (1) adekvāta vecāku iesaiste (saistīta ar labbūtību), (2) savas veselības kontroles pašefektivitāte (saistīta ar apmierinātību ar pakalpojumiem), (3) pieaugušo medicīnas komandas satikšana pirms pārejas (saistīta ar dalību un ar autonomiju medicīnisko vizīšu laikā) (Colver et al., 2018).

Saistībā ar neapmierinātajām medicīniskajām vajadzībām *Solanke* un kolēģi veica longitudinālu pētījumu, anketējot jauniešus ar cerebrālo trieku pirms pārejas vecuma (14–18 gadu vecums) un viņu vecākus un noskaidrojot, ka vislielākā neapmierinātība ir saistīta ar šādām jomām: sāpju kontrole, kaulu un locītavu problēmas, runa. Laikam ejot, neapmierinātās vajadzības kļūst izteiktākas (Solanke, Colver and McConachie, 2018).

Rīgas Stradiņa universitātē 2019. gadā tika aizstāvēts bakalaura darbs (autore E. Meļņikova, vadītāja Z. Rožkalne), kura mērķis bija interviju ceļā noskaidrot pediatrijas rehabilitācijas speciālistu zināšanas un pieredzi, strādājot ar jauniešiem ar funkcionēšanas traucējumiem, kas ir pārejas vecumā no bērnu uz pieaugušo veselības aprūpi. Autore secinājumos atklāj: rehabilitācijas speciālisti atzīst pārejas procesa un multiprofesionālas komandas būtiskumu, spēj nosaukt pārejas procesā iesaistīto speciālistu profesionālās īpašības, kā arī procesu kavējošos un veicinošos aspektus, tomēr speciālisti atzīst, ka viņu izpratne par pārejas procesa vadību ir nepietiekama. Pediatrijas rehabilitācijas speciālisti ikdienā saskaras ar pārejas procesu, bet nejūtas arī pārliecināti par savu zināšanu līmeni un vēlētos iegūt strukturētus un praktiskus ieteikumus, apmeklējot izglītojošas apmācības par pārejas procesu no bērnu uz pieaugušo veselības aprūpi (Meļņikova, 2019).

Šobrīd Latvijā VSIA "Bērnu klīniskā universitātes slimnīca" nodrošina cistiskās fibrozes pacientu veselības aprūpi ne tikai pediatriskajā, bet arī pieaugušo sektorā, tādējādi sekmējot plūstošāku pārejas procesu uz pieaugušo veselības aprūpi un pilnvērtīgāku medicīnisko uzraudzību (Bērnu klīniskā universitātes slimnīca, 2022).

1.4. Latvijas Republikā spēkā esošie tiesību akti, kas saistīti ar pārejas procesu uz pieaugušo dzīvi – dalības un veselības aprūpes kontekstā

Apvienoto Nāciju Organizācijas (ANO) Konvencijā par personu ar invaliditāti tiesībām (2010, preambula, e) punkts) ir lasāms: "[..] invaliditātes jēdziens pastāvīgi attīstās, [..] invaliditāte rodas, cilvēkiem ar funkcionāliem traucējumiem saskaroties ar attieksmes un apkārtējās vides šķēršļiem, kas ierobežo vienlīdzīgas iespējas pilnvērtīgi un efektīvi līdzdarboties sabiedrības dzīvē [..]." Konvencijā ir pausta nostāja par personu ar invaliditāti (t. sk. bērnu) vienlīdzīgumu tiesībās uz likuma aizsardzību, jebkādas diskriminācijas nepieļaušanu, kā arī tiek izcelta cieņpilnas un atzinošas attieksmes veidošana gan ģimeņu, gan izglītības, gan darba vidē. Konvencijā tiek detalizēti aprakstītas personu ar invaliditāti vienlīdzīguma tiesības arī tādos aspektos kā patstāvīgs dzīvesveids un iekļaušana sabiedrībā, individuālā pārvietošanās, vārda un uzskatu brīvība un pieeja informācijai, privātās dzīves neaizskaramība, cieņa pret dzīvesvietu un ģimeni, izglītība (24. panta 5. punkts: "Dalībvalstis nodrošina, ka personām ar invaliditāti bez diskriminācijas un vienlīdzīgi ar citiem ir iespējas

saņemt vispārīgo terciāro izglītību, profesionālo izglītību, pieaugušo izglītību un mūžizglītību [..]"); veselība, adaptācija un rehabilitācija (26. panta 1. punkts: "[..] dalībvalstis organizē, nostiprina un paplašina vispusīgus adaptācijas un rehabilitācijas pakalpojumus un programmas, jo īpaši veselības aizsardzības, nodarbinātības, izglītības un sociālo pakalpojumu jomā [..]"); darbs un nodarbinātība (27. panta 1. punkts: "[..] tās (dalībvalstis) ietver iespēju pelnīt iztikas līdzekļus ar darbu, kuru persona ar invaliditāti brīvi izvēlas vai kuram piekrīt darba tirgū un darba vidē, kas ir atklāta, veicina integrāciju un ir pieejama personām ar invaliditāti [..]"); pienācīgs dzīves līmenis un sociālā aizsardzība, līdzdalība kultūras dzīvē, atpūta, brīvā laika pavadīšana un sports.

Latvijas Republikas (LR) Izglītības likumā (1998, 3. panta 1. apakšpunkts) norādīts: "Ikvienam ir tiesības uz kvalitatīvu un iekļaujošu izglītību." Šajā pašā likumā ir definēts: "Speciālā izglītība – personām ar speciālām vajadzībām un veselības traucējumiem vai arī speciālām vajadzībām vai veselības traucējumiem adaptēta vispārējā un profesionālā izglītība." LR Izglītības likumā nav definēts, kas ir iekļaujošā izglītība, un nav punktu par integrējošo izglītību personām ar invaliditāti. Tomēr Latvijas Republikas Saeimas pētījuma gala ziņojumā "Iekļaujošā izglītība bērniem ar speciālām vajadzībām Latvijā" (Beizītere u. c., 2020) ir pausta ANO nostāja: "ANO iekļaušanas principu izglītībā raksturo vispārīgi – kā sistēmisku reformu procesu izglītībā, kas paredz mācību satura, metožu, izglītības pieeju, struktūras un stratēģijas izmaiņas nolūkā pārvarēt šķēršļus un panākt to, lai visiem attiecīgā vecuma izglītojamiem tiktu nodrošināta vienlīdzīga un aktīva mācīšanās pieredze un vide, kas vislabāk atbilst viņu prasībām un izvēlei." (ANO, 2016).

LR Darba likumā (2001, 1. nodaļas 7. panta 3. apakšpunkts) ir pausts: "Lai veicinātu vienlīdzīgu tiesību principa ieviešanu attiecībā uz personām ar invaliditāti, darba devēja pienākums ir veikt pasākumus, kas atbilstoši apstākļiem nepieciešami, lai pielāgotu darba vidi, sekmētu personu ar invaliditāti iespējas nodibināt darba tiesiskās attiecības, pildīt darba pienākumus, tikt paaugstinātiem amatā vai nosūtītiem uz profesionālo apmācību vai kvalifikācijas paaugstināšanu [..]." Darba likuma 7. panta 2. apakšpunkts paredz arī jebkāda veida diskriminācijas aizliegumu.

LR Invaliditātes likumā (2010, 5. panta 1. apakšpunkts) noteikts: "Invaliditāte ir ilgstošs vai nepārejošs ļoti smagas, smagas vai mērenas pakāpes funkcionēšanas ierobežojums, kas ietekmē personas garīgās vai fiziskās spējas, darbspējas, pašaprūpi un iekļaušanos sabiedrībā." Tā paša likuma 6. panta 1. un 2. apakšpunktā norādīts: "Personām līdz 18 gadu vecumam invaliditāti nosaka bez iedalījuma grupās, savukārt no 18 gadu vecuma (līdz 2014. gada 31. decembrim) [..] ir sekojošs invaliditātes iedalījums: I invaliditātes grupa – ļoti smaga invaliditāte, II invaliditātes grupa – smaga invaliditāte, III invaliditātes grupa – mēreni izteikta

invaliditāte [..][4]" Savukārt likuma IV nodaļas "Atbalsta pasākumi prognozējamas invaliditātes, invaliditātes riska un invaliditātes seku mazināšanai" 12. pantā uzskaitīti invaliditātes seku mazinoši pasākumi, t. sk. asistenta pakalpojuma saņemšana. Ministru kabineta noteikumi Nr. 316 "Noteikumi par asistenta, pavadoņa un aprūpes pakalpojumu personām ar invaliditāti" ietver nodaļas, kurās skaidrota asistenta pakalpojuma saņemšana gan nepilngadīgām, gan pilngadīgām personām. Pirmās nodaļas otrajā punktā rakstīts: "No valsts budžeta apmaksātu asistenta pakalpojumu un pavadoņa pakalpojumu, kā arī no pašvaldības budžeta apmaksātu aprūpes pakalpojumu nodrošina personas deklarētās dzīvesvietas pašvaldības sociālais dienests [..]." (2021, I nodaļas 2. punkts).

Saistībā ar veselības aprūpes pakalpojumu saņemšanu no valsts budžeta līdzekļiem 16–21 gadu veci jaunieši ar cerebrālo trieku saņem atbrīvojumu no līdzmaksājuma, ja persona ir nepilngadīga vai ir I vai II grupas invalīds, kā arī citos gadījumos, kas uzskaitīti LR Veselības aprūpes finansēšanas likumā (2017, 6. panta 2. apakšpunkts).

Tas, kādas grupas invaliditāte personai ar cerebrālo trieku tiek noteikta, balstās uz Ministru kabineta noteikumiem Nr. 805 "Prognozējamas invaliditātes, invaliditātes un darbspēju zaudējuma noteikšanas un invaliditāti apliecinoša dokumenta izsniegšanas noteikumi". Noteikumos (2014, 17. punkts) norādīts, ka viens no kritērijiem, ko ņem vērā invaliditātes vai darbspēju ekspertīzes ārsts, ir personas novērtējums, izmantojot noteikumu 5. pielikumu, balstoties uz SFK funkcionēšanas domēniem un kategorijām. Detalizēta informācija par invaliditātes noteikšanu atrodama Veselības un darbspēju ekspertīzes ārstu valsts komisijas (VDEĀVK) tīmekļa vietnē https://www.vdeavk.gov.lv/, "Iesniegums VDEĀVK par invaliditātes ekspertīzes veikšanu". Savukārt informāciju par pabalstiem var atrast tīmekļa vietnē https://ec.europa.eu/, "Latvija – pabalsti personām ar invaliditāti".

Personu ar cerebrālo trieku atlasi valsts apmaksātu medicīniskās rehabilitācijas pakalpojumu saņemšanai veic fizikālās un rehabilitācijas medicīnas ārsts, ģimenes ārsts vai speciālists, balstoties uz Ministru kabineta noteikumiem Nr. 555 "Veselības aprūpes pakalpojumu organizēšanas un samaksas kārtība" (2018, 3.11. nodaļa).

[4] No 2015. gada 1. janvāra personām no 18 gadu vecuma līdz valsts vecuma pensijas piešķiršanai nepieciešamajam vecumam izvērtē funkcionēšanas ierobežojumu un tā pakāpi, nosaka darbspēju zaudējumu procentos un: I invaliditātes grupu, ja darbspēju zaudējums ir 80–100 procentu apmērā, – ļoti smaga invaliditāte; II invaliditātes grupu, ja darbspēju zaudējums ir 60–79 procentu apmērā, – smaga invaliditāte; III invaliditātes grupu, ja darbspēju zaudējums ir 25–59 procentu apmērā, – mēreni izteikta invaliditāte.

1.5. Izglītības un nodarbinātības iespējas Latvijā pārejas vecuma posmā

Izglītības un zinātnes ministrijas tīmekļa vietnē https://www.izm.gov.lv, sadaļā "Iekļaujošā izglītība un speciālā izglītība", dotas norādes saistībā ar iekļaujošās izglītības realizēšanu un saistītajiem noteikumiem. Izglītību atbilstoši personas funkcionēšanas traucējumu veidam, smaguma pakāpei un iepriekš iegūtās izglītības un kvalifikācijas līmenim Latvijā piedāvā Sociālās integrācijas valsts aģentūra – https://www.siva.gov.lv/, "Profesionālā rehabilitācija". Savukārt Labklājības ministrijas tīmekļa vietnē https://www.lm.gov.lv/ atrodama infografika "Asistenta pakalpojums bērnam ar invaliditāti izglītības iestādē" (publicēta 14.07.2020.), ko papildina nesens raksts par asistenta pakalpojuma saņemšanu lielākā apjomā, balstoties uz grozījumiem Ministru kabineta noteikumos "Noteikumi par asistenta, pavadoņa un aprūpes pakalpojumu personām ar invaliditāti".

Eiropas speciālās un iekļaujošās izglītības aģentūra savā publikācijā "Piecas svarīgākās atziņas par iekļaujošo izglītību" iesaka iekļaujošo izglītību veikt pēc iespējas agrāk (piemēram, bērnudārzā), jo, kā publikācijā norādīts, "visiem bērniem ir tiesības saņemt vajadzīgo atbalstu pēc iespējas agrāk un kad vien tas ir vajadzīgs". Iekļaujošā izglītība jānodrošina dienestu savstarpējai koordinētai darbībai, kā arī ir jābūt pietiekamai ieinteresēto personu (piemēram, bērna vecāku) iesaistei. Iekļaujošajai izglītībai jāturpinās arī skolu un profesionālās izglītības mācību programmās. Kopumā iekļaujošo izglītību raksturo: (1) pēc iespējas ātrāka uzsākšana; (2) tai ir pozitīva ietekme uz ikvienu (izglītības un sociālajā jomā); (3) nepieciešami augsti kvalificēti pedagogi; (4) nepieciešamība pēc stabilām atbalsta sistēmām un ar tām saistītiem finansējuma mehānismiem; (5) analizējamo datu par izglītības efektivitāti nepieciešamība; (6) iekļaujošā izglītība nepārtraukti attīstās un aizvien lielāku nozīmi gūst ar daudzveidību un demokrātiju saistīti jautājumi (Eiropas speciālās un iekļaujošās izglītības aģentūra, 2014).

Latvijā tiek aktualizēta arī sociālā uzņēmējdarbība, kur tiek nodarbināti cilvēki ar dažāda veida invaliditātēm. Kā piemērus var minēt:

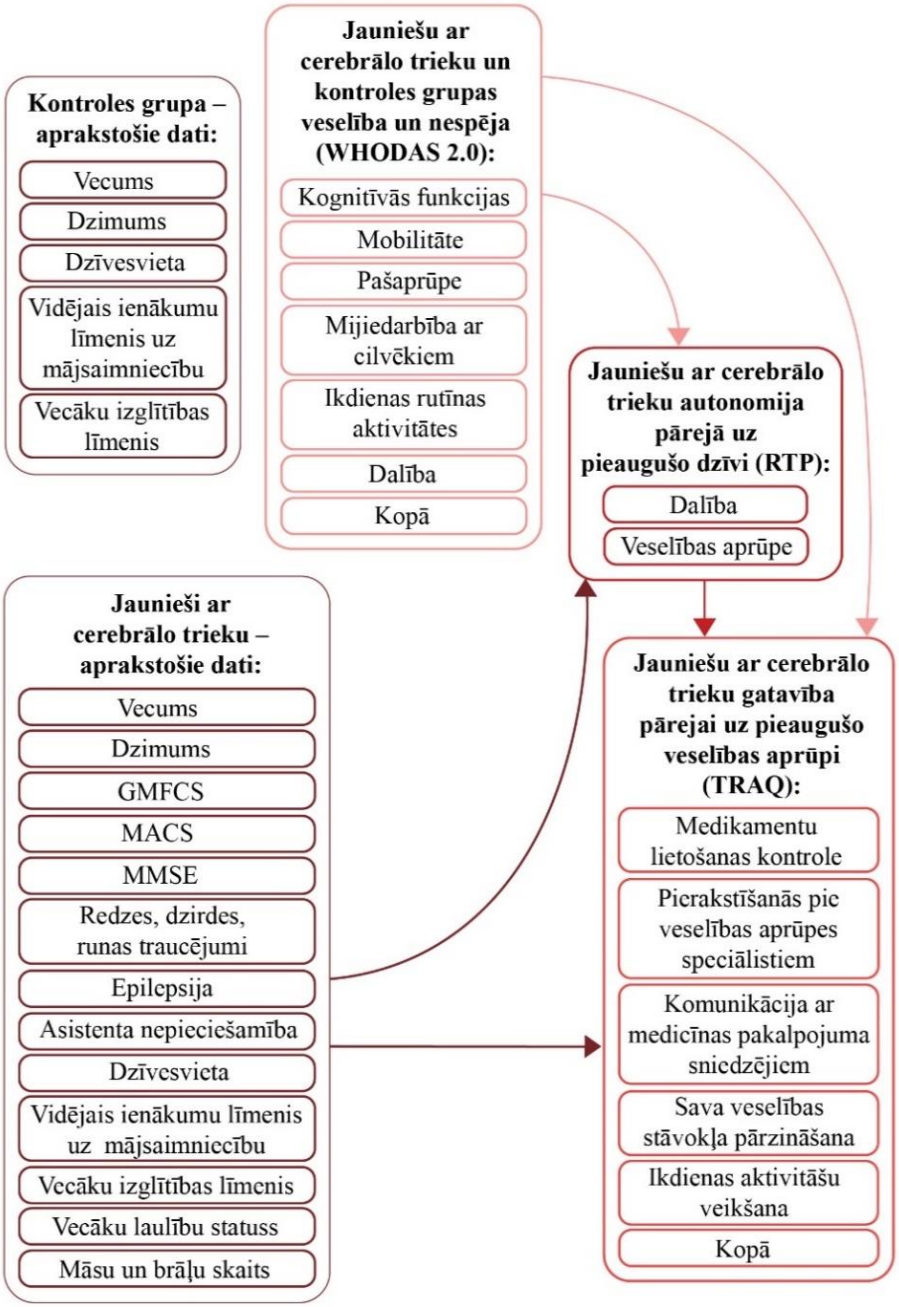
- *OWA* dizaina preces, https://www.owa.lv/,
- kafejnīca *RB Cafe*, https://www.facebook.com/RBCafeRiga/,
- SIA *BlindArt*, interjera un dizaina preces, https://blindart.lv/.

Detalizēta informācija un sociālās uzņēmējdarbības biedru saraksts atrodams tīmekļa vietnē https://sua.lv/.

2. Materiāls un metodes

2.1. Pētījuma konceptuālais modelis

Konceptuālais modelis (2.1. attēls) attēlo jauniešu ar cerebrālo trieku un kontroles grupas jauniešu aprakstošo informāciju, abu grupu aprakstam lietojot *WHODAS* 2.0, kā arī jauniešu ar cerebrālo trieku aprakstu, balstoties uz *RTP* un *TRAQ*. Bultas norāda pētījumā analizētās saistības starp neatkarīgajiem un atkarīgajiem mainīgajiem un faktoru iespējamo ietekmi uz autonomiju dalībā un veselības aprūpē (*RTP*) un gatavību pārejai uz pieaugušo veselības aprūpi (*TRAQ*).

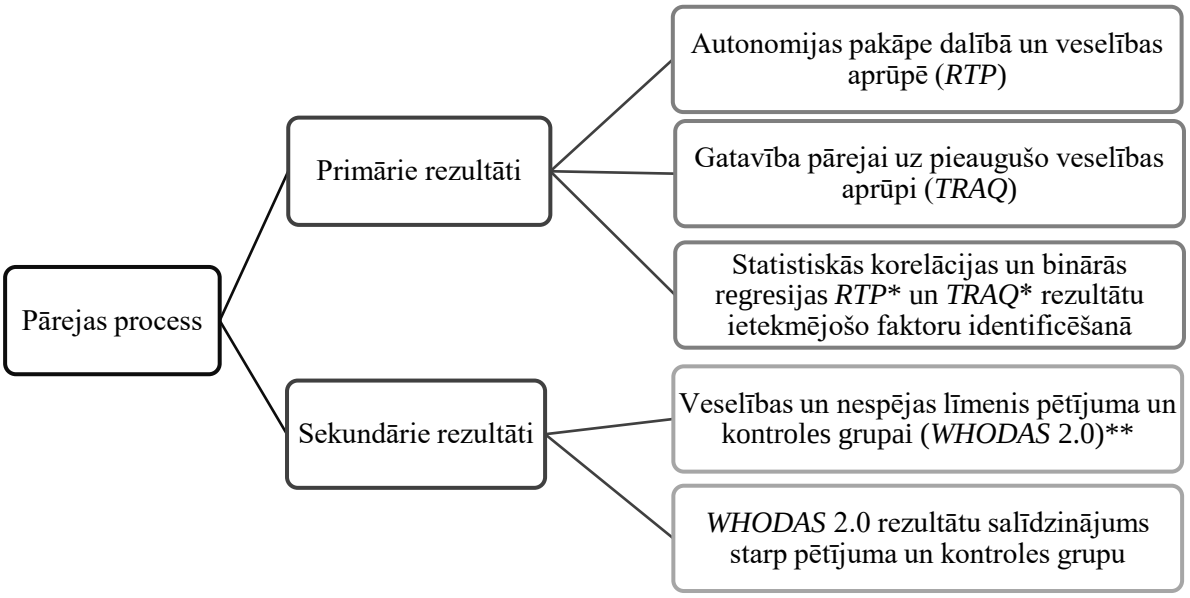


2.1. attēls. **Pētījuma konceptuālais modelis**

Pārejas procesa anketas: (1) *Rotterdam Transition Profile* (*RTP*) – raksturo pārejas procesa autonomijas pakāpi dalības un veselības aprūpes dimensijās, validēta 2008. gadā, tiek izmantota zinātniskajā pētniecībā līdz šim brīdim un specifiski izstrādāta personām ar cerebrālo trieku; (2) *Transition Readiness Assessment Questionnaire* (*TRAQ*) – raksturo gatavības līmeni pārejai uz pieaugušo veselības aprūpi, validēta 2011. gadā, tiek izmantota līdz šim brīdim un izstrādāta lietošanai jauniešiem ar īpašām veselības aprūpes vajadzībām.

Potenciālie pārejas procesu ietekmējošie faktori tika izvēlēti, balstoties uz spēju raksturot dalībnieku: (1) veselību un nespēju (*World Health Organization Disability Assessment Schedule* 2.0 (*WHODAS* 2.0)); (2) funkcionēšanu un asociētos traucējumus; (3) kontekstuālos faktorus; (4) autonomijas dalībā un veselības aprūpē ietekmi uz gatavību pārejā uz pieaugušo veselības aprūpi.

Atbilstoši pētījuma mērķiem un jautājumiem tika izvirzīti primārie un sekundārie rezultāti. Rezultātu shematiskais attēlojums prioritārajā sadalījumā un atkarīgajos mainīgajos demonstrēts 2.2. attēlā.



2.2. attēls. **Rezultātu shematiskais attēlojums prioritārajā sadalījumā un mainīgo iedalījums**

* Atkarīgie mainīgie, ** sākotnēji – aprakstošais rādītājs, tālākā analīzē – kā potenciālais ietekmējošais faktors (neatkarīgais mainīgais). *RTP*: *Rotterdam Transition Profile*; *TRAQ*: *Transition Readiness Assessment Questionnaire*; *WHODAS* 2.0: *World Health Organization Disability Assessment Schedule* 2.0.

Šo promocijas darba daļu "Jauniešu ar cerebrālo trieku gatavība pārejai uz pieaugušo veselības aprūpi – *TRAQ* instrumenta rezultāti" un "Jauniešu ar cerebrālo trieku gatavību pārejai uz pieaugušo veselības aprūpi ietekmējošie faktori" rezultāti noteiktā apjomā ir publicēti *SHS Web of Conferences*, https://doi.org/10.1051/shsconf/20196802008 (15. pielikums), bet daļu "Jauniešu ar cerebrālo trieku autonomijas pakāpe dalības un veselības aprūpes domēnos – *RTP* instrumenta rezultāti" un "Jauniešu ar cerebrālo trieku autonomijas pakāpi dalības un veselības

aprūpes kontekstā ietekmējošie faktori" rezultāti – *Medicina (Kaunas)*, doi: 10.3390/medicina55110737 (16. pielikums).

2.2. Pētījuma dizains, populācija un vide

Pētījuma dizains – šķērsgriezuma, analizējošs.

Lai apzinātu potenciālo pētījuma dalībnieku skaitu, tika izsūtīta datu izsniegšanas lūguma elektroniskā vēstule, adresēta Veselības un darbspēju ekspertīzes ārstu valsts komisijai (VDEĀVK) ar lūgumu norādīt personu skaitu, kas dzimuši laikposmā 1995.–2001. gads un kam ir noteiktas diagnozes G80–G83 (SSK-10), kā arī cerebrālā trieka kā galvenā un precizētā diagnoze. Vecuma diapazons 16–21 gads izvēlēts, lai ietvertu neilgu laika periodu pirms un pēc pilngadības sasniegšanas. Izsniegtā informācija atspoguļota 2.1. un 2.2. tabulā.

2.1. tabula

Personas ar SSK-10 diagnozēm G80–G83

Dzimšanas gads	Kopā ar diagnozēm G80–G83	Tajā skaitā			
		G80	G81	G82	G83
1995	36	33	0	3	0
1996	21	18	0	3	0
1997	25	21	0	2	2
1998	41	39	0	2	0
1999	45	42	1	1	1
2000	49	46	1	0	2
2001	36	32	2	0	2
Kopā	253	231	4	11	7

SSK-10: Starptautiskā statistiskā slimību un veselības problēmu klasifikācija, 10. redakcija, G80: cerebrālā trieka, G81: hemiplēģija, G82: paraplēģija un tetraplēģija, G83: citi paralītiski sindromi.

Balstoties uz VDEĀVK izsniegtajiem datiem, kas atspoguļoti 2.1. tabulā, tika konstatēts, ka 1995.–2001. gadā ir dzimušas 253 personas, kurām vēlāk dzīvē noteikta viena no diagnozēm ar kodu G80–G83. Savukārt cerebrālā trieka kā viena no diagnozēm noteikta 231 personai. Precizēta diagnoze un to skaits demonstrēts 2.2. tabulā.

2.2. tabula

Personas ar cerebrālo trieku atbilstoši SSK-10 diagnozēm

Dzimšanas gads	Galvenā diagnoze pēc SSK-10							
	G80	G80.0	G80.1	G80.2	G80.3	G80.4	G80.8	G80.9
1995	26	3	2	0	0	0	2	0
1996	17	0	1	0	0	0	0	0
1997	19	1	0	0	0	0	1	0
1998	30	7	2	0	0	0	0	0

2.2. tabulas turpinājums

Dzimšanas gads	Galvenā diagnoze pēc SSK-10							
	G80	**G80.0**	**G80.1**	**G80.2**	**G80.3**	**G80.4**	**G80.8**	**G80.9**
1999	35	6	0	0	1	0	0	0
2000	42	3	0	0	0	1	0	0
2001	26	4	0	0	1	0	0	1
Kopā	195	24	5	0	2	1	3	1

SSK-10: Starptautiskā statistiskā slimību un veselības problēmu klasifikācija, 10. redakcija, G80: 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, G80.4: ataktiska cerebrālā trieka, G80.8: cita veida cerebrālā trieka, G80.9: neprecizēta cerebrālā trieka.

Absolūtais vairums potenciālo pētījuma dalībnieku tika identificēti VSIA "Bērnu klīniskā universitātes slimnīca" elektroniskajā datubāzē un papīra formāta arhīvā. Izslēdzot dublikātus, tika atlasītas 219 pacientu vēstures, kas atbilda iekļaušanas kritērijiem. Lietojot atklāta tipa aicinājumus dalībai pētījumā, kas tika izvietoti citās ārstniecības iestādēs, tika apzināti papildu 18 dalībnieki, kā arī klātienē uzrunātas vēl astoņas personas. Atkārtoti izslēdzot dublikātus, kopsummā iekļaušanas kritērijiem atbilda 225 personas, bet, piemērojot izslēgšanas kritērijus, pētījumā tika iekļauta 81 persona ar cerebrālo trieku.

Iekļaušanas kritēriji bija šādi:

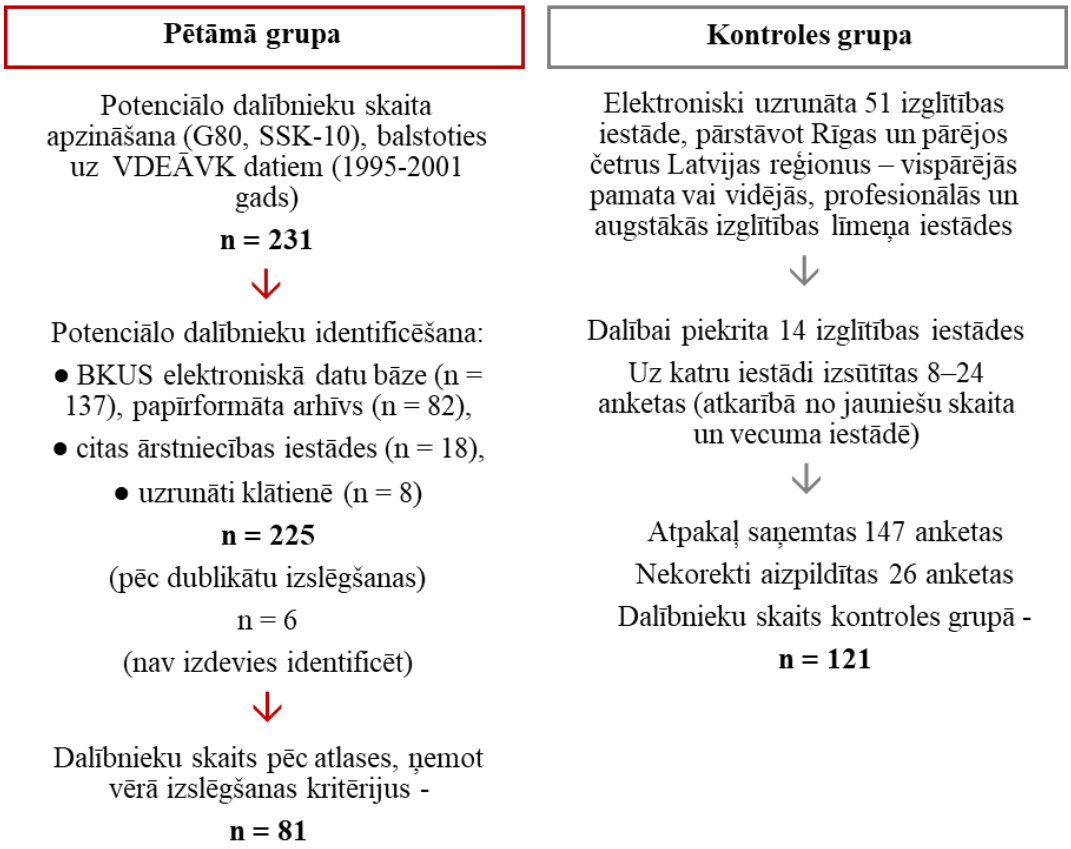
- dalībnieka vecums pētījuma brīdī 16–21 gads;
- diagnoze cerebrālā trieka un citi paralītiski sindromi (G80–G83, SSK-10).

Dalībnieku izslēgšanas kritēriji:

- neprecīza diagnoze (cita, nevis G80, G80.1, G80.2, G80.3, G80.4, G80.8, G80.9, SSK-10), n = 5;
- vidēji vai smagi garīgās attīstības traucējumi un / vai vispārēji smags fiziskais stāvoklis (t. sk. paliatīvās aprūpes pacients), n = 82;
- vidēji vai smagi kognitīvie traucējumi (*MMSE* < 24 punkti), n = 2;
- dzīvojošs un / vai uzaudzis sociālā institūcijā, n = 7;
- emigrējis no Latvijas, n = 1;
- dalībnieks un / vai tā vecāks atsaka dalību, n = 10;
- neatbild uz telefona zvanu (pēc divkārša kontakta mēģinājuma), n = 9;
- nav iespējams iegūt pietiekamu un / vai aktuālu kontaktinformāciju, n = 23;
- miris, n = 5.

Lai būtu iespēja salīdzināt aktivitāšu un dalības līmeni starp jauniešiem ar cerebrālo trieku un tāda paša vecuma jauniešiem bez hroniskām slimībām, kas var radīt funkcionēšanas traucējumus, tika piemērota kontroles grupa. Aicinājumi dalībai pētījumā tika izsūtīti ar pasta starpniecību uz Latvijā atšķirīgos reģionos lokalizētām dažādu līmeņu izglītības iestādēm.

Pētāmās un kontroles grupas apzināšanas un atlases process atspoguļots 2.3. attēlā.



2.3. attēls. **Pētāmās un kontroles grupas apzināšanas un atlases procesa gaita**

SSK-10: Starptautiskā statistiskā slimību un veselības problēmu klasifikācija, 10. redakcija; G80: cerebrālā trieka; VDEĀVK: Veselības un darbspēju ekspertīzes ārstu valsts komisija; BKUS: VSIA "Bērnu klīniskā universitātes slimnīca".

Visiem dalībniekiem vai to vecākiem pirms anketas aizpildes bija jāiepazīstas ar informēto piekrišanu (1. pielikums, 2. pielikums, 3. pielikums), un tika iegūti dalībniekus aprakstošie dati (4. pielikums, 5. pielikums). Jaunieši ar cerebrālo trieku un / vai to vecāki klātienē varēja saņemt paskaidrojošas atbildes uz jautājumiem, ja tādi bija. Anketēšana noritēja pētījuma dalībniekam ērtos apstākļos, pārsvarā viņu dzīvesvietās. Ja jaunietim dzimtā valoda bija latviešu, kognitīvais stāvoklis tika novērtēts kā norma (*MMSE* 30 punkti) un nebija rakstības grūtību, tad anketu aizpildīja jaunietis, tomēr, ja kādā no aspektiem tika konstatēti traucējumi, tad anketēšana notika jautājumu un atbilžu veidā, anketas rakstiski aizpildot pētniecei. Ja jaunietis atzina, ka ir grūtības ar latviešu valodas izpratni, tad atbilstoši anketu atbilžu variantu interpretācijai un / vai lietošanas rokasgrāmatai, tika dots padziļināts paskaidrojums noteiktiem jautājumiem un / vai atbilžu variantiem jaunieša dzimtajā (visos gadījumos – krievu) valodā. Savukārt kontroles grupas jaunieši anketu aizpildi visos gadījumos veica patstāvīgi un saziņu ar pētījuma autori varēja veikt telefoniski vai elektroniski. Pēc

dokumentācijas aizpildes dalībnieks to ievietoja aploksnē, uz kuras bija pastmarka un atpakaļadrese, un nosūtīja pētījuma autorei.

Anketēšana noritēja no 2017. gada oktobra līdz 2018. gada jūnijam.

Pētījums tika veikts, ievērojot Helsinku deklarācijas (1975[5]) noteikumus un Latvijas Republikas likumdošanu. Pētījuma protokolam tika saņemta Ētikas komitejas atļauja no Rīgas Stradiņa universitātes (5/18.08.2016., 2016. gada 18. augustā) un no VSIA "Bērnu klīniskā universitātes slimnīca" (SP-68/2016., 2016. gada 12. jūnijā) (6. pielikums, 7. pielikums).

2.3. Novērtēšanas instrumenti

2.3.1. *Mini-Mental State Examination* (*MMSE*)

MMSE jeb minimentālā stāvokļa izmeklējums (8. pielikums) ir 12 uzdevumu anketa, kas tiek izmantota personas kognitīvā stāvokļa skrīningam (Finney, Minagar and Heilman, 2016; Moura et al., 2017), bet ne diagnozes noteikšanai – rezultāts kalpo kā sākotnējais kognitīvā stāvokļa indikators un nedod specifisku vērtējumu (Folstein, Folstein and McHugh, 1975). Jautājumi ir sadalīti kategorijās: 1) orientēšanās, 2) reģistrācija, 3) uzmanība un rēķināšana, 4) atcerēšanās, 5) valoda, 6) atkārtošana, 7) trīs pakāpju komanda, 8) lasīšanas izpratne, 9) rakstīšana, 10) pārzīmēšana. Maksimālais punktu skaits ir 30. Jo mazāks punktu skaits, jo izteiktāki kognitīvie traucējumi. Punktu interpretācija: 24–30 iespējami (nenoteikti) kognitīvie traucējumi, 18–23 viegli līdz viduvēji kognitīvie traucējumi, 0–17 smagi kognitīvie traucējumi (Velayudhan et al., 2014; Mazzi et al., 2020; Shirley Ryan AbilityLab, 2021). Pētījumā *MMSE* rezultāts primāri tika izmantots dalībnieku atlasei, tomēr atsevišķās jauniešu autonomiju pētošās korelāciju un regresiju analīzēs arī kā viens no kognitīvo funkciju aprakstošiem faktoriem.

2.3.2. *Gross Motor Function Classification System* (*GMFCS*)

GMFCS jeb lielo motoro funkciju klasifikācijas sistēma (9. pielikums, 10. pielikums) ir piecu līmeņu vērtēšanas sistēma, kas novērtē bērnu un pieaugušo (McCormick et al., 2007) ar cerebrālo trieku mobilitātes, sēdēšanas un transfēra spējas (Palisano et al., 1997). Jo zemāks ir līmenis, jo augstākas ir lielās motorās funkcijas. *GMFCS* līmeņu galvenais raksturojums:

I LĪMENIS: staigā bez ierobežojumiem;

II LĪMENIS: staigā ar ierobežojumiem;

III LĪMENIS: staigā, lietojot rokās turamās staigāšanas palīgierīces;

[5] Rediģēts 2013. gadā.

IV LĪMENIS: ierobežota pašmobilitāte; var lietot elektriskās pārvietošanās palīgierīces;

V LĪMENIS: tiek transportēts manuālā ratiņkrēslā.

2.3.3. *Manual Ability Classification System* (*MACS*)

MACS jeb manuālo prasmju klasifikācijas sistēma (11. pielikums) ir piecu līmeņu vērtēšanas sistēma, kas paredzēta, lai aprakstītu bērna vai pieaugušā (van Meeteren et al., 2010) ikdienas darbošanos mājas, skolas un apkārtējā vidē, izmantojot abas rokas (Eliasson et al., 2006). Jo zemāks ir līmenis, jo augstākas ir manuālās prasmes. *MACS* līmeņu galvenais raksturojums:

I LĪMENIS: darbojas (manipulē) ar priekšmetiem viegli un veiksmīgi;

II LĪMENIS: darbojas (manipulē) ar vairumu no priekšmetiem, bet novēro samazinātu veikšanas kvalitāti un ātrumu;

III LĪMENIS: darbošanās ar priekšmetiem apgrūtināta, vajadzīga palīdzība, lai sagatavotu vai / un modificētu nodarbi;

IV LĪMENIS: darbošanās (manipulācija) ir ierobežota, izņemot viegli manipulējamus priekšmetus adaptētās situācijās. Spēj veikt nodarbes daļu ar piepūli. Vajadzīgs nepārtraukts atbalsts;

V LĪMENIS: nedarbojas ar priekšmetiem un ir stipri ierobežotas spējas veikt pat visvienkāršākās darbības.

2.3.4. *Rotterdam Transition Profile* (*RTP*)

RTP jeb Roterdamas pārejas procesa profils (12. pielikums) ir novērtēšanas instruments, kas raksturo jauniešu ar cerebrālo trieku gatavību pārejai uz pieaugušo dzīvi un autonomijas pakāpi noteiktos dzīves aspektos (Donkervoort et al., 2009). Instrumentam ir divas galvenās sadaļas, kas iedalītas specifiskās sfērās jeb domēnos: 1) DALĪBA: "Izglītība un nodarbinātība", "Finanses", "Mājsaimniecība", "Atpūtas un sociālās aktivitātes", "Intīmās attiecības", "Seksualitāte", "Transports"; 2) VESELĪBAS APRŪPE: "Aprūpes prasības", "Pakalpojumi un palīdzība", "Rehabilitācijas pakalpojumi". Vērtēšana notiek katrā sfērā izolēti, instrumentam nav paredzēts summārais vērtējums. Autonomijas pakāpe tiek vērtēta fāzēs – nulle līdz trīs, attiecīgi:

0. fāze – nav pieredzes;
1. fāze – atkarīgs no pieaugušajiem;
2. fāze – eksperimentējošs, orientējas nākotnē;
3. fāze – autonomija.

Balstoties uz instrumenta validācijas pētījuma secinājumiem (Donkervoort et al., 2009) un rezultātiem citos pētījumos (Wiegerink et al., 2010b; Schmidt et al., 2020), padziļinātai *RTP* rezultātu aprakstīšanai tika apskatīts *RTP* rezultātu atšķirīguma nozīmīgums, ņemot vērā dalībnieku lielo motoro funkciju līmeni (*GMFCS*), sniedzot padziļinātāku autonomijas pakāpes aprakstu.

Pētījumā ar autoru atļauju tika izmantota instrumenta *RTP* 1.0 2010. gada marta versija. Lai *RTP* varētu tikt izmantots latviešu valodā, ievērojot PVO instrumentu tulkošanas ieteikumus (WHO, 2016), tika veikts *RTP* tulkošanas process: 1) tulkošana no angļu uz latviešu valodu, ekspertu panelis (10 fizioterapeiti ar vismaz piecu gadu pieredzi darbā ar jauniešiem ar cerebrālo trieku un angļu valodas speciālists), atpakaļ tulkošana, pirmstestēšana un kognitīvā intervēšana (jaunieši ar cerebrālo trieku vecumā 16–21 gads), fināla versija. Ticamības rādītāji, kas tika pārbaudīti, bija starpvērtētāju un testa-atkārtotā testa ticamība, kas atspoguļots 2.3. tabulā.

2.3. tabula

***RTP* latviešu valodas versijas ticamības rādītāji, ICC**

RTP	**Starpvērtētāju*, r_s**	**Testa-atkārtotā testa**, r_s**
Izglītība un nodarbinātība	0,56	0,91
Finanses	0,47	0,63
Mājsaimniecība	0,55	0,84
Atpūtas un sociālās aktivitātes	0,24	0,93
Intīmās attiecības	0,98	0,98
Seksualitāte	0,94	0,99
Transports	0,69	0,94
Aprūpes prasības	0,44	0,77
Pakalpojumi un palīdzība	0,78	0,91
Rehabilitācijas pakalpojumi	0,80	0,99

* Vērtētāji – divi fizioterapeiti ar vismaz piecu gadu pieredzi darbā ar jauniešiem ar cerebrālo trieku, ** starp testiem 7–10 dienu starplaiks, *RTP*: *Rotterdam Transition Profile*, ICC: starpklašu korelācijas koeficients, r_s: Spīrmena ro. $p < 0,0001$.

Instrumenta fināla versija un ticamības rādītāji nosūti orģinālās versijas autoru grupai reģistrēšanai.

2.3.5. *Transition Readiness Assessment Questionnaire* (*TRAQ*)

TRAQ jeb Pārejas procesa gatavības novērtēšanas anketa (13. pielikums) ir validēts instruments lietošanai jauniešiem ar īpašām vajadzībām veselības aprūpē, lai novērtētu gatavību pārejai uz pieaugušo veselības aprūpi (Sawicki et al., 2011). Instrumentu veido 20 jautājumi, kas aptver piecus tematiskos blokus: 1) "Medikamentu lietošanas kontrole", 2) "Pierakstīšanās pie veselības aprūpes speciālistiem", 3) "Sava veselības stāvokļa pārzināšana",

4) “Komunikācija ar medicīnas pakalpojuma sniedzējiem”, 5) “Ikdienas aktivitāšu veikšana”. Katru jautājumu ir iespēja atbildēt skalā 1–5, kur 1 – zemākais rādītājs un 5 – augstākais, tādējādi raksturojot respondenta prasmju līmeni noteiktā sfērā, attiecīgi:

1 – nē, nezinu, kā;

2 – nē, bet vēlos apgūt, kā to darīt;

3 – nē, bet šobrīd apgūstu, kā to darīt;

4 – jā, esmu sācis/sākusi to darīt;

5 – jā, es vienmēr to daru, kad tas ir vajadzīgs.

Katram atbilžu variantam tiek piemērota interpretējošā definīcija un pārmaiņu modeļa posms, proti:

1 – nav nodoma rīkoties nākamo sešu mēnešu laikā (sākotnējā iecere);

2 – plāno rīkoties nākamo sešu mēnešu laikā (nodoms);

3 – plāno rīkoties nākamo 30 dienu laikā, un ir veiktas dažas izmaiņas indivīda uzvedībā (sagatavošanās);

4 – indivīds mainījis rīcību pēdējo sešu mēnešu laikā (rīcība);

5 – indivīda rīcība mainījusies un tiek aktīvi uzturēta ilgāk par sešiem mēnešiem (uzturēšana) (Sawicki et al., 2011).

TRAQ maksimālais iegūstamais vērtējums ir 100 punkti. Jo augstāks vērtējums, jo augstāka gatavība pārejai uz pieaugušo veselības aprūpi. 2014. gada sistematizētā pārskatā *TRAQ* tika atzīts kā vislabākais validētais pārejas gatavības vērtēšanas instruments, ar papildus ieguvumu – diagnozes neitralitāte (Zhang, Ho and Kennedy, 2014). Pētījumā tika izmantota latviskā tulkojuma versija, kurai *Mg. sc. sal.* L. Baranova sava maģistra darba ietvaros noteica kopējo iekšējo saskaņotību Kronbaha alfu (α) = 0,94, savukārt apakšgrupās $0,64 < \alpha < 0,87$ (Baranova, 2016).

Ņemot vērā citviet izcelto kognitīvo funkciju nozīmi uz indivīda spējām veselības aprūpes menedžmentā un pārejas procesā (Ali et al., 2013; NICE, 2016; Ally et al., 2018; Leeb et al., 2020), darbā tika padziļināti apskatīts *TRAQ* rezultātu atšķirību nozīmīgums, balstoties uz dalībnieka *MMSE* rezultātiem, tā gūstot dalībnieku pārejas gatavības līmeņa padziļinātus datus.

2.3.6. *World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0* (*WHODAS* 2.0)

WHODAS 2.0 jeb Pasaules Veselības organizācijas invaliditātes novērtēšanas saraksts 2.0 (14. pielikums) ir paredzēts personas veselības un nespējas noteikšanai. Tā visaptverošais koncepts ir izstrādāts, balstoties uz Starptautiskās funkcionēšanas, nespējas un veselības klasifikācijas (SFK) aktivitāšu un dalības komponentēm. Sešpadsmit sistemātisku pētījumu

rezultāti ir pierādījuši *WHODAS* 2.0 starpkultūru piemērotību, ticamību, pamatotību, kā arī klīnisko lietojamību (WHO, 2010b). *WHODAS* 2.0 lietošana ir paredzēta gan vispārējai populācijai, gan specifiskām slimībām, tostarp mentālām un neiroloģiskām. *WHODAS* 2.0 aptver sešus dzīves funkcionēšanas domēnus:

1. "Kognitīvās funkcijas" – sapratne un komunikācija;
2. "Mobilitāte" – pārvietošanās un nokļūšana vietās;
3. "Pašaprūpe" – rūpes par personīgo higiēnu, ģērbšanos, ēšanu un uzturēšanos mājās;
4. "Mijiedarbība ar cilvēkiem" – mijiedarbība ar tuviem (piem., ģimenes locekļi, draugi) un svešiem cilvēkiem;
5. "Ikdienas rutīnas aktivitātes" – pienākumi mājās, atpūta, darbs un skola;
6. "Dalība" – iesaiste kopienas aktivitātēs, dalība sabiedrībā (WHO, 2010b).

Domēni sastāv no jautājumiem, kuros respondentam tiek lūgts raksturot savu grūtību līmeni pēdējo 30 dienu laikā, veicot noteiktus uzdevumus vai darbības vai iesaistoties dzīves situācijās. Grūtību līmenis tiek vērtēts skalā 1–5, attiecīgi: 1 – nekādas, 2 – nelielas, 3 – vidējas, 4 – lielas, 5 – ļoti lielas vai nespēj paveikt. Ja jautājums nav attiecināms uz pēdējām 30 dienām, tas netiek atbildēts un tiek atzīmēts kā "nav vērtējams". Rezultāti atspoguļoti, lietojot vienkāršo punktu gūšanu (*Simple scoring*) un norādot vidējās vērtības. *WHODAS* 2.0 nobeigumā respondentam ir jānorāda dienu skaits, kad kopumā ir saskāries ar grūtībām, cik dienu ir bijis pilnīgi nespējīgs un cik dienās ir nācies samazināt ierasto aktivitāšu un darbu apjomu veselības stāvokļa dēļ.

Pētījumā tika izmantota *WHODAS* 2.0 latviešu valodas 36 punktu pašnovērtējuma versija, tās tulkošanas procedūru latviešu valodā doktora darba ietvaros veica *Dr. med.* G. Bērziņa (Bērziņa, 2018). Tulkotās versijas ticamības rādītāji pārbaudīti šajā pētījumā. Testa-atkārtotā testa ticamība (starp testiem 7–10 dienu starplaiks) *WHODAS* 2.0 kopsummai $r_s = 0{,}99$ ($p < 0{,}01$), domēniem $0{,}96 < r_s < 0{,}99$ ($p < 0{,}01$). Iekšējā saskaņotība (Kronbaha alfa) *WHODAS* 2.0 kopsummai $\alpha = 0{,}84$, domēniem – kognitīvās funkcijas $\alpha = 0{,}79$, mobilitāte $\alpha = 0{,}71$, pašaprūpe $\alpha = 0{,}85$, mijiedarbība ar cilvēkiem $\alpha = 0{,}72$, ikdienas rutīnas aktivitātes $\alpha = 0{,}87$ un dalība $\alpha = 0{,}79$.

Padziļinot darba sekundāro mērķu sasniegšanu, pētījumā tika skatīts *WHODAS* 2.0 rezultātu atšķirīguma nozīmīgums, ņemot vērā dalībnieka lielo motoro (*GMFCS*) un kognitīvo (*MMSE*) funkciju līmeni, kas darbā kalpo kā pētāmās grupas papildus aprakstošie dati.

2.4. Cerebrālās triekas forma, asociētie traucējumi un kontekstuālie faktori

Pētījumā tika fiksēti arī tādi dati kā dalībnieka dzimums, vecums, dzīvesvieta, cerebrālās triekas forma, papildu veselības traucējumi (izteikti redzes, dzirdes, runas traucējumi, epilepsija), asistenta nepieciešamība, vecāku izglītības līmenis un sociālais ģimenes statuss, bērnu skaits ģimenē, kurā uzaudzis, un respondenta mājsaimniecības vidējie ienākumi (2.4. tabula). Minētie dati izvēlēti, balstoties uz cerebrālās triekas slimības specifiku un uz ģimeni – kā vidi, kas psihosociāli ir ar ietekmējošu lomu uz indivīdu (Morris et al., 2007; Schoon and Melis, 2019).

Cerebrālās triekas forma tika noteikta, vadoties pēc dalībnieku medicīniskās dokumentācijas un balstījās uz SSK-10. Asistenta nepieciešamība tika gradēta atkarībā no tā, vai tā ir vai nav nepieciešama, un, ja ir, tad kādā apmērā. Bērnu skaits ģimenē, kurā respondents uzaudzis, tika vērtēts kā daudzbērnu ģimene (vairāk par diviem bērniem) vai viens līdz divi bērni. Mājsaimniecības vidējie ienākumi tika iedalīti kā zem vidējā līmeņa, vidējs līmenis vai virs vidējā līmeņa. Vidējā līmeņa ienākumi uz mājsaimniecību tika pieņemti kā 1017,60 EUR mēnesī[6] (Oficiālās statistikas portāls [OSP], 2017).

2.4. tabula

Jauniešu ar cerebrālo trieku aprakstošie dati un to skaidrojums

Aprakstošie dati	Skaidrojums
Dzimums*	Siev. / vīr.
Vecums (gadi)*	16 / 17 / 18 / 19 / 20 / 21
Dzīvesvieta*	Rīga, Rīgas rajons / cita pilsēta / ciems, lauku teritorija
Cerebrālās triekas forma, SSK-10	G80.0 / G80.1 / G80.2 / G80.3 / G80.4 / G80.8 / G80.9
Izteikti redzes, dzirdes vai runas traucējumi	Jā / nē
Epilepsija	Jā / nē
Asistenta nepieciešamība	Nē / nepieciešams tikai transportēšanai / nepieciešams transportēšanai un citām vajadzībām
Vecāku izglītības līmenis*	Pamatskolas / vidējā vispārējā / vidējā profesionālā / nepabeigta augstākā / augstākā (bakalaura grāds) / otrā līmeņa augstākā (maģistra grāds) / doktora grāds
Uzaudzis divu vecāku ģimenē	Nē / jā
Māsu un brāļu skaits	≤ 1 / > 1
Aktuālās mājsaimniecības vidējie ienākumi mēnesī, EUR*	Līdz 1017,60 / ap 1017,60 / virs 1017,60

* Dati iegūti gan pētāmajai, gan kontroles grupai. SSK-10: Starptautiskā statistiskā slimību un veselības problēmu klasifikācija, 10. redakcija, G80.0: spastiska kvadriplēģiska cerebrālā trieka, G80.1 spastiska diplēģiska cerebrālā trieka, G80.2: spastiska hemiplēģiska cerebrālā trieka, G80.3: diskinētiska cerebrālā trieka, G80.4: ataktiska cerebrālā trieka, G80.8: cita veida cerebrālā trieka, G80.9: neprecizēta cerebrālā trieka.

[6] 2016. gada indekss.

2.5. Statistiskā analīze

Datu statistiskā analīze tika veikta, izmantojot *SPSS* programmu (*IBM SPSS Statistics*, v. 23.0, Čikāga, IL, ASV). Pētījuma kopas mērījumu normālsadalījums tika testēts, izmantojot *Shapiro–Wilk* testu. Tā kā normālsadalījums netika konstatēts, tad izmantotas neparametriskās datu statistiskās apstrādes metodes. Kvantitatīvie dati analizēti, izmantojot mediānu (Me) un starpkvartiļu novirzi (*IQR*). Intervāla datu vidējo vērtību salīdzināšanai divās neatkarīgās grupās tika izmantots *Mann–Whitney* U tests, intervālu, ordinālu un dihotomu datu korelācijām – Spīrmena ro (r_s), savukārt rangu datiem – *Pearson chi* kvadrāta un *Fisher's* precīzie testi. Korelācijas koeficientu interpretācija: līdz |±0,19| ļoti vāja, |±0,20|–|±0,39| vāja, |±0,40|–|±0,59| mērena, |±0,60|–|±0,79| stipra, |±0,80|–|±0,999| ļoti stipra (Statstutor, 2018). Koriģētais atlikums (angļu val. – *adjusted residual*) tika izmantots šķērstabulācijās, vērtējot parametrus ar vairākām subgrupām. Koriģētais atlikums tika uzskatīts par nozīmīgu ar vērtību, lielāku par |±1,96|. Analītiskā datu apstrādē statistiskā nozīmīguma iespējamības vērtība pieņemta – $p \leq 0,05$. Izredžu attiecība (angļu val. – *odds ratio,* OR) > 1, pastāvot specifiskajam ietekmējošajam faktoram, liecināja par lielāku varbūtību autonomijai vai gatavībai pārejā uz pieaugušo veselības aprūpi, kamēr OR < 1 – par mazāku. Katram no potenciāli ietekmējošajiem faktoriem tika piemērota loģistiskā binārā regresija, lai noteiktu unikālo ietekmi uz dalībnieka autonomiju vai gatavību pārejai uz pieaugušo veselības aprūpi (vienfaktoru analīzes modelis). Sekundārajā analīzē faktori tika ievietoti multivariējošā modelī, lai noteiktu nozīmīgāko faktoru, atlases kritērijiem esot *Wald* rādītājam un $p \leq 0,05$ (daudzfaktoru analīzes modelis).

Lai veidotu loģistiskās binārās regresijas modeli, atkarīgos mainīgos dalīja dihotomi:

- *RTP*: a) 0.–2. fāze (pilnīgi vai daļēji atkarīgs), b) 3. fāze (autonomija);
- *TRAQ* (Me): a) ≤ 3,00 punkti (uzdevums šobrīd netiek veikts), b) ≥ 3,01 (uzdevums tiek veikts noteiktā pakāpē).

Rezultātu uzskatāmas atspoguļošanas un tematiskas nošķiršanas dēļ *WHODAS* 2.0 rezultātu saistība un potenciālā ietekme uz *RTP* un *TRAQ* rezultātiem atainota atsevišķās tabulās.

Tabulas, grafiki un shēmas veidotas *Microsoft Office Excel* (2010) un *Microsoft Office Word* (2010) (Redmonta, WA, ASV).

3. Rezultāti

3.1. Pētījumā iesaistīto jauniešu aprakstošie dati

Pētījumā iesaistīto jauniešu ar cerebrālo trieku aprakstošie dati atspoguļoti 3.1. tabulā.

3.1. tabula

Jauniešu ar cerebrālo trieku aprakstošie dati (n = 81)

Vecums gados, Me (*IQR*)		18 (20–17)	
Dzimums, n (%)			
Vīrieši		41 (51)	
Sievietes		40 (49)	
Ienākumu līmenis, n (%)			
Zem vidējā		50 (62)	
Vidējs		18 (22)	
Virs vidējā		13 (16)	
Cerebrālās triekas forma, n (%)		***MMSE*, n (%)**	
Spastiska kvadriplēģija, G80.0	27 (33)	30 punkti	17 (21)
Spastiska diplēģija, G80.1	24 (30)	29 punkti	23 (28)
Hemiplēģija, G80.2	17 (21)	28 punkti	8 (10)
Diskinēzija, G80.3	5 (6_	27 punkti	11 (14)
Cita	8 (10)	≤ 26 punkti	22 (27)
***GMFCS*, n (%)**		***MACS*, n (%)**	
I līmenis	36 (44)	I līmenis	23 (28)
II līmenis	24 (30)	II līmenis	34 (42)
III līmenis	13 (16)	III līmenis	16 (20)
IV līmenis	8 (10)	IV līmenis	8 (10)
V līmenis	0 (0)	V līmenis	0 (0)
Izteikti runas traucējumi, n (%)		nē 68 (84) jā 13 (16)	
Izteikti redzes traucējumi, n (%)		nē 74 (91) jā 7 (9)	
Izteikti dzirdes traucējumi, n (%)		nē 80 (99) jā 1 (1)	
Epilepsija, n (%)		nē 73 (90) jā 8 (10)	
Asistenta nepieciešamība, n (%)			
Nē		39 (48)	
Tikai transportēšanai		25 (31)	
Transportēšanai un citam		17 (21)	
Dzīvesvieta, n (%)			
Rīga, Rīgas rajons		30 (37)	
Cita pilsēta		30 (37)	
Ciems, lauku teritorija		21 (26)	
Vecāku izglītības līmenis, n (%)			
Pamatskolas		tēvs 6 (6) māte 6 (7)	
Vidējā vispārējā		tēvs 12 (15) māte 12 (15)	
Vidējā profesionālā		tēvs 34 (42) māte 27 (33)	
Nepabeigta augstākā		tēvs 2 (3) māte 3 (4)	
Augstākā (bakalaurs)		tēvs 14 (17) māte 25 (31)	
Otrā līmeņa augstākā (maģistrs)		tēvs 2 (3) māte 2 (3)	

3.1. tabulas turpinājums

Vecāku izglītības līmenis, n (%)	
Doktora grāds	tēvs 0 (0) māte 0 (0)
Nebija iespējams noskaidrot	tēvs 11 (14) māte 6 (7)
Uzaudzis divu vecāku ģimenē, n (%)	nē 23 (28) jā 58 (72)
Brāļu un māsu skaits > 1, n (%)	nē 54 (67) jā 27 (33)

n: skaits, Me: mediāna, *IQR*: starpkvartiļu novirze, *MMSE*: *Mini-Mental State Examination*, *GMFCS*: *Gross Motor Function Classification System*, *MACS*: *Manual Ability Classification System*.

Dalībnieku vidējais vecums (Me) bija 18 gadi. Dzimumu sadalījums bija līdzvērtīgs, vairumam tomēr esot vīriešiem – 51 %. Vairāk nekā puse dalībnieku (62 %) apgalvoja, ka mēneša ienākumu līmenis uz mājsaimniecību bija zem vidējā līmeņa valstī jeb zem 1017,60 EUR. Astoņdesmit četriem procentiem dalībnieku bija spastiskā cerebrālās triekas forma, 33 % esot ar spastiskās kvadriplēģijas tipu. *MMSE* vērtējums 49 % dalībnieku bija maksimāls vai tuvu maksimālam. Vairāk nekā puse no dalībniekiem bija augsti funkcionējoši, respektīvi, *GMFCS* un *MACS* I un II līmenis, t. i., 74 % un 70 %. Runas traucējumi bija visbiežāk sastopamie asociētie traucējumi, proti, 16 % dalībnieku. Piecdesmit diviem procentiem dalībnieku lielākā vai mazākā mērā ikdienā bija nepieciešama asistējošas personas palīdzība, kamēr 48 % asistents ikdienā nebija nepieciešams. Dzīvesvietu sadalījums bija samērā līdzvērtīgi pārstāvēts, vienādam skaitam dalībnieku dzīvojot pilsētās – vai nu galvaspilsētā, vai citā. Visretākā dzīvesvieta – ciems / lauku teritorija (26 %). Dalībnieku vecāku visbiežākais izglītības līmenis bija vidējā profesionālā izglītība (tēviem 42 %, mātēm 33 %), tomēr mātēm biežāk nekā tēviem bija augstākā bakalaura līmeņa izglītība, t. i., 31 % vs. 17 %. Visretāk bija sastopama otrā līmeņa augstākā izglītība jeb maģistrs – gan māšu, gan tēvu vidū tikai 3 % dalībnieku. Gandrīz trešdaļa (28 %) no dalībniekiem bija uzauguši viena vecāka ģimenē, un 33 % nāca no daudzbērnu ģimenes.

Kontroles grupas jauniešu aprakstošie dati atspoguļoti 3.2. tabulā.

3.2. tabula

Kontroles grupas aprakstošie dati (n = 121)

Vecums gados, Me (*IQR*)*	18 (19–17)
Dzimums, n (%)*	
Vīrieši	71 (59)
Sievietes	50 (41)
Ienākumu līmenis, n (%)	
Zem vidējā	41 (34)
Vidējs	31 (26)
Virs vidējā	45 (37)
Nav atbildēts	4 (3)
Dzīvesvieta, n (%)	
Rīga, Rīgas rajons	26 (22)
Cita pilsēta	75 (62)
Ciems, lauku teritorija	20 (16)

3.2. tabulas turpinājums

Vecāku izglītības līmenis, n (%)	
Pamatskolas	tēvs 10 (8) māte 8 (7)
Vidējā vispārējā	tēvs 27 (22) māte 31 (26)
Vidējā profesionālā	tēvs 39 (32) māte 26 (21)
Nepabeigta augstākā	tēvs 1 (1) māte 3 (2)
Augstākā (bakalaurs)	tēvs 28 (23) māte 42 (35)
Otrā līmeņa augstākā (maģistrs)	tēvs 3 (3) māte 7 (6)
Doktora grāds	tēvs 0 (0) māte 0 (0)
Nav atbildēts	tēvs 13 (11) māte 4 (3)

n: skaits, Me: mediāna, *IQR*: starpkvartiļu novirze.
* Statistiski nenozīmīga atšķirība ar pētījuma grupu: vecums p = 0,30, dzimums p = 0,20.

Kontroles grupas jauniešu vidējais vecums (Me) bija 18 gadi, un vairāk nekā puse (59 %) dalībnieku bija vīrieši. Gandrīz puse (45 %) respondentu atzīmēja savu ienākumu līmeni mēnesī uz mājsaimniecību līmeni virs vidējā valstī, un 75 % dzīvesvieta bija pilsēta (ne Rīga vai tās rajons). Visbiežāk tēvu iegūtais izglītības līmenis bija vidējā profesionālā izglītība (32 %), savukārt mātēm – augstākā līmeņa jeb bakalaura (35 %).

3.2. Jauniešu ar cerebrālo trieku autonomijas pakāpe dalības un veselības aprūpes domēnos – *RTP* instrumenta rezultāti

RTP rezultāti, identificējot pārejas posma fāžu procentuālo sadalījumu pētāmās grupas ietvarā, atainoti 3.1. attēlā. Diagrammā dalībnieku rezultāti izdalīti trijās kategorijās: 1) līdz 18 gadu vecumam (n = 27), 2) 18 gadu veci un vecāki (n = 54), 3) kopējais grupu rezultāts (n = 81).

3.1. attēls. **Jauniešu ar cerebrālo trieku autonomijas pakāpe dalības un veselības aprūpes domēnos**

RTP fāžu interpretācija: 0. fāze – nav pieredzes, 1. fāze – atkarīgs no pieaugušajiem, 2. fāze – eksperimentējošs, orientējas nākotnē, 3. fāze – autonomija.
* Statistiski nozīmīga atšķirība starp vecuma grupām.

Astoņdesmit divi procenti nepilngadīgo dalībnieku domēnā "Izglītība un nodarbinātība" atradās 1. fāzē, kas nozīmē – apgūst vispārējo (pamata vai vidējo) izglītību, kamēr 21 % pilngadīgo dalībnieku atradās 0. fāzē – nemācās un nav darba. Astoņdesmit deviņi procenti nepilngadīgo domēnā "Finanses" atradās 1. fāzē – saņem kabatas naudu un finansiālo atbalstu

no vecākiem apģērba iegādei, savukārt 26 % pilngadīgo atradās 3. fāzē – ir finansiāli neatkarīgs, saņem darba algu / pabalstus. Domēnā "Mājsaimniecība" 93 % jauniešu ar cerebrālo trieku atradās 1. fāzē – dzīvo kopā ar vecākiem un nav atbildīgs par mājsaimniecību, 78 % pilngadīgo atradās tajā pašā fāzē. Četrdesmit viens procents nepilngadīgo jauniešu ar cerebrālo trieku domēnā "Atpūtas un sociālās aktivitātes" savu autonomijas pakāpi raksturoja ar 1. fāzi – atpūtas aktivitātes ar vienaudžiem organizē mājās, un 43 % pilngadīgo saskārās ar autonomijas ierobežojumiem (1. vai 2. fāze). Domēnā "Intīmās attiecības" 63 % nepilngadīgo jauniešu ar cerebrālo trieku atradās 0. fāzē – nav bijis uz randiņiem, 56 % pilngadīgo bija tajā pašā pārejas posma fāzē. Septiņdesmit procenti nepilngadīgo jauniešu domēnā "Seksualitāte" atradās 0. fāzē – nav pieredzes ar "franču" skūpstiem, 59 % pilngadīgo arī nebija šāda veida pieredzes, bet 24 % bija 3. fāzē – ir dzimumdzīves pieredze. *RTP* domēnā "Transports" lielākā daļa nepilngadīgo (52 %) atradās 1. fāzē – transportēšanu organizē vecāki / aprūpētāji, mazāk nekā puse (44 %) pilngadīgo atradās 3. fāzē – pats organizē savu transportu. Astoņdesmit viens procents nepilngadīgo jauniešu ar cerebrālo trieku savas veselības aprūpes prasības noteica kopā ar vecākiem (2. fāze), 20 % pilngadīgo aprūpes prasības noteica paši. Mazāk nekā viena ceturtā daļa (22 %) nepilngadīgo jauniešu norādīja, ka apgūst, kā vērsties pēc veselības aprūpes pakalpojumiem un palīdzības (2. fāze), un 53 % pilngadīgo atradās 1. fāzē – pēc pakalpojumiem un palīdzības par veselības stāvokli vēršas vecāki. Septiņdesmit četri procenti nepilngadīgo jauniešu ar cerebrālo trieku pēdējā gada laikā bija apmeklējuši pediatrijas rehabilitācijas speciālistus (1. fāze), kamēr 61 % pilngadīgo neapmeklēja pieaugušo rehabilitācijas iestādi jeb atradās 1. vai 2. fāzē.

3.3. Jauniešu ar cerebrālo trieku gatavība pārejai uz pieaugušo veselības aprūpi – *TRAQ* instrumenta rezultāti

Vidējais (Me) *TRAQ* rezultāts, iedalot dalībniekus divās grupās – ar zemāku *MMSE* punktu skaitu (24–28 punkti) un ar gandrīz maksimālu līdz maksimālu punktu skaitu (29–30 punkti), kā arī bez jebkādas grupēšanas, apskatot dalībniekus kopumā, – demonstrēts 3.3. tabulā.

Visu *TRAQ* tematisko bloku rezultāti statistiski nozīmīgi atšķīrās starp jauniešiem ar zemāku *MMSE* punktu skaitu jeb zemākām kognitīvajām funkcijām un tiem, kam *MMSE* punktu skaits bija tuvu maksimālam vai maksimāls.

3.3. tabula

TRAQ vidējie rādītāji atkarībā no _MMSE_ punktiem

***TRAQ* tematiskie bloki**	**24–28 p., *MMSE* Me (*IQR*)**	**29–30 p., *MMSE* Me (*IQR*)**	**Visi Me (*IQR*)**	**p vērtība***
Medikamentu lietošanas kontrole	2,8 (3,5–2,3)	4,0 (5,0–3,5)	3,5 (4,3–2,5)	< 0,001
Pierakstīšanās pie veselības aprūpes speciālistiem	2,6 (3,0–2,0)	3,4 (4,3–2,6)	2,9 (3,9–2,2)	< 0,001
Sava veselības stāvokļa pārzināšana	2,8 (3,4–2,3)	3,8 (4,3–2,8)	3,3 (4,0–2,5)	0,001
Komunikācija ar medicīnas pakalpojuma sniedzējiem	4,5 (5,0–4,0)	5,0 (5,0–4,5)	5,0 (5,0–4,0)	0,001
Ikdienas aktivitāšu veikšana	4,0 (4,7–4,0)	5,0 (5,0–4,3)	4,7 (5,0–4,0)	0,004
TRAQ kopējais rezultāts	3,0 (3,6–2,6)	3,8 (4,5–3,3)	3,5 (4,2–2,9)	< 0,001

* Vidējo vērtību (Me) atšķirību nozīmīgums starp grupām (24–28 punkti vs. 29–30 punkti), Me: mediāna, *IQR*: starpkvartiļu novirze, *TRAQ*: *Transition Readiness Assessment Questionnaire*, *MMSE*: *Mini-Mental State Examination*. *TRAQ* pārmaiņu modeļa posms: 1 – sākotnējā iecere, 2 – nodoms, 3 – sagatavošanās, 4 – rīcība, 5 – uzturēšana.

Apskatot dalībniekus kopumā, tematiskajā blokā "Medikamentu lietošanas kontrole" vidējais rādītājs (Me) bija 3,5 punkti, t. i., jaunietis atradās posmā starp sagatavošanos un rīcību (plāno rīkoties nākamo 30 dienu laikā, ir veiktas dažas izmaiņas uzvedībā, vai indivīds ir mainījis rīcību pēdējo sešu mēnešu laikā). Tematiskajā blokā "Pierakstīšanās pie veselības aprūpes speciālistiem" vidējais rādītājs bija 2,9 punkti – posms starp nodomu un sagatavošanos (jaunietis plāno rīkoties nākamo sešu mēnešu laikā vai plāno rīkoties nākamo 30 dienu laikā, un ir veiktas dažas izmaiņas uzvedībā). Blokā "Sava veselības stāvokļa pārzināšana" vidējais rādītājs bija 3,3 punkti (posms starp sagatavošanos un rīcību). Tematiskajā blokā "Komunikācija ar medicīnas pakalpojuma sniedzējiem" iegūts maksimālais vidējais rādītājs jeb 5,0, t. i., posms – uzturēšana (indivīda rīcība mainījusies un tiek aktīvi uzturēta ilgāk par sešiem mēnešiem), bet blokā "Ikdienas aktivitāšu veikšana" vidējais rādītājs bija tuvu maksimālam (4,7 punkti), kas nozīmē pārmaiņu modeļa posmu starp rīcību un uzturēšanu. *TRAQ* kopējais vidējais rezultāts dalībniekiem ar zemākām kognitīvajām funkcijām bija 3,0 punkti (pārmaiņu modeļa posms – sagatavošanās), ar augstākām kognitīvajām funkcijām 3,8 punkti (posms starp sagatavošanos un rīcību), savukārt visiem dalībniekiem kopumā – 3,5 punkti (arī posms starp sagatavošanos un rīcību).

3.4. Jauniešu ar cerebrālo trieku veselības un nespējas līmenis – *WHODAS* 2.0 instrumenta rezultāti

Jauniešu ar cerebrālo trieku veselības un nespējas līmenis atkarībā no jaunieša lielo motoro funkciju līmeņa, kā arī kopējais nespējas un veselības līmenis neatkarīgi no lielajām motorām funkcijām atspoguļots 3.4. tabulā.

3.4. tabula

WHODAS 2.0 domēnu vidējie rezultāti jauniešiem ar cerebrālo trieku atkarībā no _GMFCS_ līmeņa (I–II vs. III–IV)

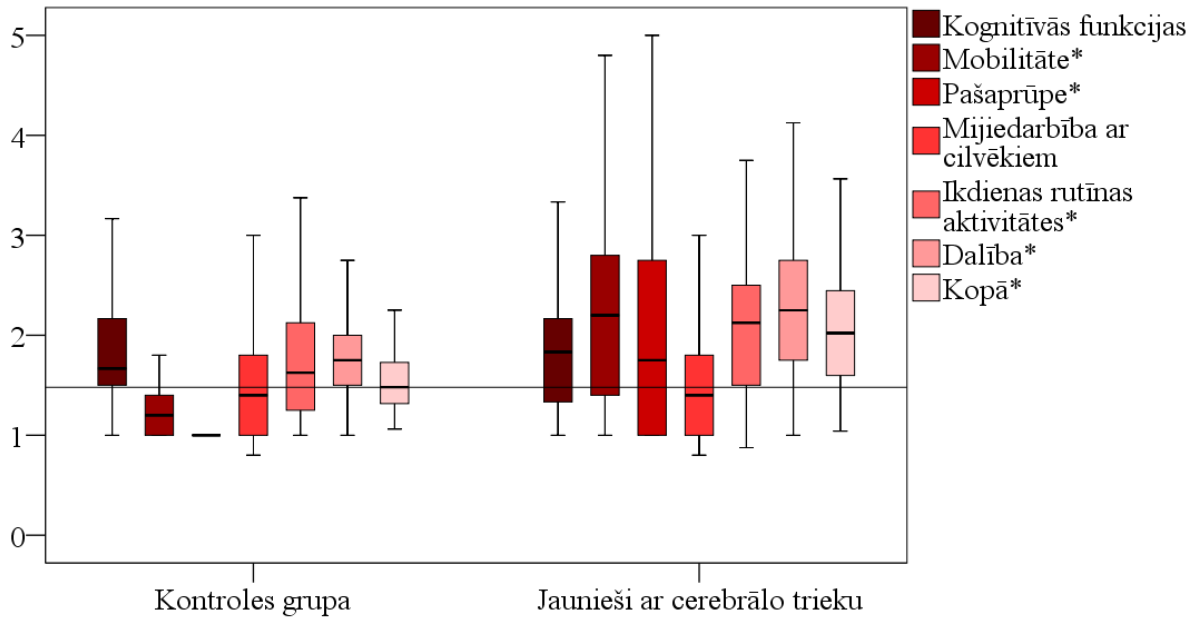
GMFCS	*WHODAS* 2.0, Me (*IQR*)						
	Kognitīvās funkcijas	**Mobilitāte**	**Pašaprūpe**	**Mijiedarbība ar cilvēkiem**	**Ikdienas rutīnas aktivitātes**	**Dalība**	**Kopā**
I–II	1,8 (2,5–1,4)	1,6 (2,4–1,4)	1,5 (2,0–1,0)	1,4 (2,0–1,0)	1,9 (2,5–1,4)	2,2 (2,5–1,6)	1,7 (2,2–1,3)
III–IV	1,7 (2,2–1,3)	3,8 (4,6–2,9)	3,0 (4,1–2,5)	1,4 (1,8–0,9)	2,4 (3,0–1,7)	2,6 (3,1–2,4)	2,5 (2,7–2,1)
p vērtība	0,40	< 0,01	< 0,01	0,42	0,05	< 0,01	< 0,01
Visi	1,8 (2,3–1,3)	2,2 (2,8–1,4)	1,8 (2,9–1,0)	1,4 (1,8–1,0)	2,1 (2,6–1,5)	2,3 (2,8–1,8)	2,0 (2,5–1,5)

Me: mediāna, *IQR*: starpkvartiļu novirze, *WHODAS* 2.0: *World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0*, *GMFCS*: *Gross Motor Function Classification System*, *MACS*: *Manual Ability Classification System*. I–II līmenis: n = 60, III–IV līmenis: n = 21. *WHODAS* 2.0 grūtību līmeņa interpretācija: 1 – nekādas, 2 – nelielas, 3 – vidējas, 4 – lielas, 5 – ļoti lielas vai nespēj.

Vērtējot starp mazāk un vairāk funkcionāli spējīgām grupām, statistiski nozīmīga atšķirība tika konstatēta *WHODAS* 2.0 kopējā rezultātā un domēnos "Mobilitāte", "Pašaprūpe", "Ikdienas rutīnas aktivitātes" un "Dalība", pēc kā secināms: jo izteiktāks ir lielo motoro funkciju ierobežojumu līmenis, jo lielāks ir grūtību līmenis veikt domēnos aprakstītos uzdevumus vai darbības vai iesaistīties dzīves situācijās. Atlikušajos domēnos "Kognitīvās funkcijas" un "Mijiedarbība ar cilvēkiem" statistiski nozīmīgas atšķirības netika konstatētas. Vērtējot visus dalībniekus kopā, vislielākās grūtības tika identificētas domēnā "Dalība", t. i., Me 2,3 (*IQR* 2,8–1,8), bet vismazākās – "Mijiedarbība ar cilvēkiem", t. i., Me 1,4 (*IQR* 1,8–1,0).

3.4.1. Jauniešu ar cerebrālo trieku *WHODAS* 2.0 instrumenta rezultātu salīdzinājums ar kontroles grupu

Salīdzinošie *WHODAS* 2.0 domēnu un kopējā rezultāta vidējie rādītāji jauniešiem ar cerebrālo trieku (n = 81) un kontroles grupu (n = 121) demonstrēti 3.2. attēlā.



3.2. attēls. **Jauniešu ar cerebrālo trieku *WHODAS* 2.0 rezultātu salīdzinājums ar kontroles grupu**

* Statistiski nozīmīgas atšķirības starp grupām. References līnija vilkta caur kontroles grupas mediānu *WHODAS* 2.0 kopējā rezultātā (Me 1,5). *WHODAS* 2.0: *World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0, WHODAS* 2.0 grūtību līmeņa interpretācija: 1 – nekādas, 2 – nelielas, 3 – vidējas, 4 – lielas, 5 – ļoti lielas vai nespēj.

Statistiski nozīmīgas atšķirības starp *WHODAS* 2.0 vidējiem (Me) rādītājiem par labu kontroles grupai tika konstatētas domēnos "Mobilitāte" (Me 1,2 vs. 2,2), "Pašaprūpe" (Me 1,0 vs. 1,8), "Ikdienas rutīnas aktivitātes" (Me 1,6 vs. 2,1), "Dalība" (Me 1,8 vs. 2,3) un kopējais rezultāts (Me 1,5 vs. 2,0), $p < 0,001$. Statistiski nozīmīgas atšķirības netika konstatētas domēnos "Kognitīvās funkcijas" un "Mijiedarbība ar cilvēkiem", liecinot par to, ka starp grupām grūtību līmenis minētajos funkcionēšanas domēnos nav nozīmīgi atšķirīgs. Jauniešiem ar cerebrālo trieku visos domēnos, izņemot "Mijiedarbība ar cilvēkiem", vidējais rādītājs atrodas virs references līnijas.

Vidējais (Me) dienu skaits pēdējo 30 dienu laikā, kad jaunieši ar cerebrālo trieku un kontroles grupas jaunieši saskārušies ar grūtībām, veicot *WHODAS* 2.0 minētās darbības, cik dienu ir bijuši pilnībā nespējīgi un cik dienu, neskaitot pilnīgas nespējas dienas, neveica vai samazināja ierasto darbību apjomu, norādīts 3.5. tabulā.

3.5. tabula

***WHODAS* 2.0 fināla jautājumu rezultāti jauniešiem ar cerebrālo trieku un kontroles grupai**

Pēdējo 30 dienu laikā …	**Dienu skaits, Me (*IQR*)**	**p vērtība**
Cik dienu kopumā saskārāties ar šīm grūtībām*?		
Jaunieši ar cerebrālo trieku	20 (30–8)	< 0,001
Kontroles grupa	4 (8–2)	

3.5. tabulas turpinājums

Pēdējo 30 dienu laikā …	Dienu skaits, Me (*IQR*)	p vērtība
Cik dienu veselības stāvokļa dēļ bijāt pilnībā nespējīgs veikt ierastās aktivitātes vai darbu		
Jaunieši ar cerebrālo trieku	0 (0–0)	< 0,01
Kontroles grupa	0 (2–0)	
Neskaitot dienas, kad bijāt pilnībā nespējīgs, cik dienu veselības stāvokļa dēļ neveicāt vai samazinājāt ierasto aktivitāšu vai darba apjomu?		
Jaunieši ar cerebrālo trieku	4 (8–2)	< 0,001
Kontroles grupa	1 (3–0)	

* Veicot *WHODAS* 2.0 minētās darbības, Me: mediāna, *IQR*: starpkvartiļu novirze, *WHODAS* 2.0: *World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0*.

Statistiski nozīmīgas atšķirības tika konstatētas visos rezultātos. Jaunieši ar cerebrālo trieku piecas reizes biežāk saskaras ar grūtībām, veicot dažādas aktivitātes un darbības, un četras reizes biežāk veselības stāvokļa dēļ neveic vai samazina ierasto aktivitāšu vai darba apjomu, proti, Me 20 vs. Me 4 un Me 4 vs. Me 1. Savukārt pilnīgas nespējas dienu skaits statistiski nozīmīgi lielāks tika konstatēts kontroles grupas jauniešiem.

Padziļinātai jauniešu ar cerebrālo trieku un kontroles grupas nespējas un veselības līmeņa savstarpējai analīzei (3.6. tabula) tika izvirzīti domēni "Mobilitāte", "Pašaprūpe", "Ikdienas rutīnas aktivitātes" un "Dalība".

3.6. tabula

WHODAS 2.0 domēnu jautājumu salīdzinājums starp jauniešiem ar cerebrālo trieku un kontroles grupu

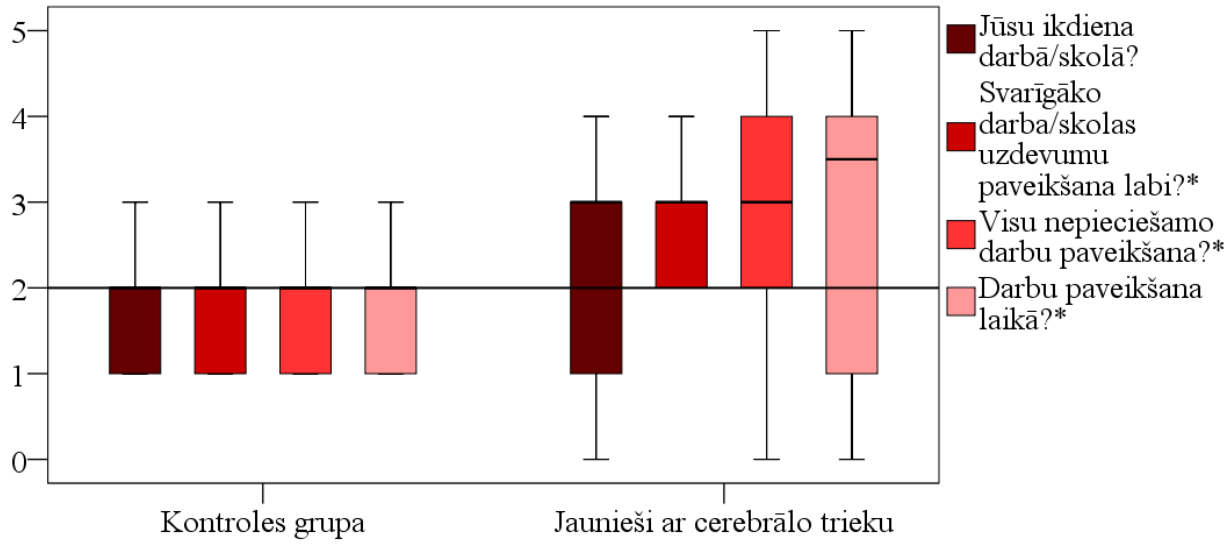
Cik lielas grūtības pēdējo 30 dienu laikā jums veselības stāvokļa dēļ sagādājusi:	Jaunieši ar cerebrālo trieku Me (*IQR*)	Kontroles grupa Me (*IQR*)
Mobilitāte		
Stāvēšana kājās ilgāku laika periodu (30 minūtes)?*	3 (4–2)	2 (3–1)
Piecelšanās no sēdus stāvokļa?*	2 (2–1)	1 (1–1)
Pārvietošanās pa mājokli?*	1 (2–1)	1 (1–1)
Iziešana no mājokļa?*	1 (3–1)	1 (1–1)
Lielāka attāluma noiešana (1 kilometru vai vairāk)?*	3 (5–2)	1 (1–1)
Pašaprūpe		
Visa ķermeņa nomazgāšana?*	2 (3–1)	1 (1-1)
Apģērbšanās?*	1 (2–1)	1 (1-1)
Ēšana?*	1 (2–1)	1 (1-1)
Palikšana uz dažām dienām vienatnē?*	3 (5–1)	1 (1-1)
Ikdienas rutīnas aktivitātes		
Mājsaimniecības pienākumu veikšana?*	2 (3–1)	1 (2–1)
Svarīgāko mājsaimniecības uzdevumu paveikšana labi?*	2 (3–1)	1 (2–1)
Nepieciešamo mājsaimniecības darbu paveikšana līdz galam?*	2 (3–1)	1 (2–1)
Mājsaimniecības darbu paveikšana tik ātri, cik nepieciešams?*	3 (3–2)	1 (2–1)

3.6. tabulas turpinājums

Cik lielas grūtības pēdējo 30 dienu laikā jums veselības stāvokļa dēļ sagādājusi:	Jaunieši ar cerebrālo trieku Me (*IQR*)	Kontroles grupa Me (*IQR*)
Ikdienas rutīnas aktivitātes		
Jūsu ikdiena darbā / skolā?	2 (3–1)	2 (2–1)
Svarīgāko darba / skolas uzdevumu paveikšana labi?	2 (3–1)	2 (2–1)
Visu nepieciešamo darbu paveikšana?	2 (3–1)	2 (2–1)
Darbu paveikšana laikā?	2 (3–1)	2 (2–1)
Dalība		
Iesaistīšanās sabiedriskajās aktivitātēs (piemēram, svinībās, reliģiskās vai cita veida aktivitātēs) tā, kā to spēj citi?*	3 (4–2)	1 (2–1)
Apkārtējā vidē pastāvošās barjeras vai traucēkļi?*	3 (3–2)	1 (2–1)
Cik lielas problēmas jūsu pašcieņai ir sagādājusi citu cilvēku attieksme un darbības?	2 (2–1)	2 (2–1)
Cik lielas problēmas jums sagādājusi dažādu darbību veikšana patstāvīgi atpūšoties vai izklaidējoties?*	2 (3–1)	2 (2–1)
Pēdējo 30 dienu laikā...		
Cik daudz laika jūs veltījāt, strādājot pie sava veselības stāvokļa vai tā sekām?	2 (3–2)	2 (3–2)
Cik lielā mērā jūs emocionāli ietekmējis jūsu veselības stāvoklis?	2 (3–1)	2 (3–1)
Cik lielā mērā Jūsu veselība ietekmējusi Jūsu vai Jūsu ģimenes finanšu līdzekļu izlietojumu?*	2 (3–1)	2 (2–1)
Cik lielas problēmas Jūsu ģimenei bijušas Jūsu veselības problēmu dēļ?*	2 (3–1)	2 (2–1)

* Jautājumi ar statistiski nozīmīgām rezultātu atšķirībām starp grupām. Me: mediāna, *IQR*: starpkvartiļu novirze, *WHODAS* 2.0: *World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0*. *WHODAS* 2.0 grūtību līmeņa interpretācija: 1 – nekādas, 2 – nelielas, 3 – vidējas, 4 – lielas, 5 – ļoti lielas vai nespēj.

Domēna "Ikdienas rutīnas aktivitātes" jautājumi, kuros netika konstatēta rezultātu statistiskais nozīmīgums starp grupām, tika padziļināti analizēti, atlasot salīdzinājumam ar kontroles grupu tikai tos jauniešus ar cerebrālo trieku, kuriem *MMSE* ≤ 26 punkti (n = 22). Statistiski nozīmīgas atšķirības tika konstatētas visu domēna "Ikdienas rutīnas aktivitātes" jautājumu atbildēs, izņemot jautājumu "Jūsu ikdiena darbā / skolā?". Mediānas vērtības un starpkvartiļu nobīdes starp abām grupām demonstrētas 3.3. attēlā.



3.3. att. ***WHODAS* 2.0 domēna "Ikdienas rutīnas aktivitātes" jautājumu salīdzinājums starp kontroles grupu un jauniešiem ar cerebrālo trieku**

* Statistiski nozīmīgas atšķirības starp grupām. References līnija vilkta caur mediānas rādītāju *WHODAS* 2.0 jautājumos kontroles grupas jauniešiem (Me 2.0). *WHODAS* 2.0: *World Health Organization Disability Assessment Schedule* 2.0. *WHODAS* 2.0 grūtību līmeņa interpretācija: 1 – nekādas, 2 – nelielas, 3 – vidējas, 4 – lielas, 5 – ļoti lielas vai nespēj.

Jautājumiem "Jūsu ikdiena darbā / skolā?", "Svarīgāko darba / skolas uzdevumu paveikšana labi?", "Visu nepieciešamo darbu paveikšana?", "Darbu paveikšana laikā?", "Cik lielas problēmas jūsu pašcieņai ir sagādājusi citu cilvēku attieksme un darbības?", "Cik daudz laika jūs veltījāt, strādājot pie sava veselības stāvokļa vai tā sekām?", "Cik lielā mērā jūs emocionāli ietekmējis jūsu veselības stāvoklis?" tika salīdzinātas atbildes starp jauniešiem ar cerebrālo trieku, kuriem ir *GMFCS* III vai IV līmenis, un kontroles grupu, tomēr nevienā no jautājumiem statistiski zīmīgas atšķirības konstatētas netika.

3.5. Jauniešu ar cerebrālo trieku autonomijas pakāpi dalības un veselības aprūpes kontekstā ietekmējošie faktori

Lai raksturotu autonomijas pakāpi dalības un veselības aprūpes kontekstā, kā potenciālie ietekmējošie faktori tika izvēlēti *WHODAS* 2.0 domēnu un kopējā vērtējuma rezultāti.

Korelāciju analīze starp *RTP* un *WHODAS* 2.0 domēniem atainota 3.7. tabulā.

3.7. tabula

Korelācijas starp *RTP* domēniem un *WHODAS* 2.0

***RTP* domēni**	***WHODAS* 2.0 domēni**						
	Kognitīvās funkcijas	**Mobilitāte**	**Pašaprūpe**	**Mijiedarbība ar cilvēkiem**	**Ikdienas rutīnas aktivitātes**	**Dalība**	**Kopējais rezultāts**
Izglītība un nodarbinātība	−0,12	**−0,24**	−0,22	0,05	0,14	−	−0,16
Finanses	−0,13	−0,15	**−0,30**	−0,01	−0,14	−	**−0,23**
Mājsaimniecība	**−0,36**	**−0,25**	**−0,42**	−0,20	**−0,34**	−	**−0,41**
Atpūtas un sociālās aktivitātes	**−0,48**	**−0,34**	**−0,27**	−0,19	**−0,30**	−	**−0,40**
Intīmās attiecības	**−0,29**	**−0,34**	**−0,44**	−0,10	**−0,28**	−	**−0,41**
Seksualitāte	**−0,35**	**−0,30**	**−0,46**	−0,19	**−0,33**	−	**−0,44**
Transports	**−0,35**	**−0,64**	**−0,75**	**−0,22**	**−0,45**	−	**−0,71**
Aprūpes prasības	**−0,44**	**−0,28**	**−0,37**	−0,20	−0,15	**−0,28**	**−0,37**
Pakalpojumi un palīdzība	**−0,41**	**−0,32**	**−0,38**	−0,21	**−0,27**	**−0,31**	**−0,41**
Rehabilitācijas pakalpojumi	−0,09	−0,03	−0,17	−0,03	−0,12	−0,13	−0,13

RTP: *Rotterdam Transition Profile*, *WHODAS* 2.0: *World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0*. Tematiskās līdzības dēļ *WHODAS* 2.0 domēns "Dalība" netika iekļauts korelāciju analīzē ar *RTP* pirmajiem septiņiem domēniem. Treknrakstā izceltas korelācijas ar statistisko nozīmīgumu.

Negatīvas korelācijas liecina par augstākas nespējas līmeņa (*WHODAS* 2.0) saistību ar zemāku autonomijas pakāpi (*RTP*).

Visvairāk statistiski nozīmīgas korelācijas *WHODAS* 2.0 domēnu vidū tika konstatētas domēnam "Pašaprūpe", veidojot mērenas un stipras korelācijas ar *RTP* domēniem "Mājsaimniecība" (–0,42), "Intīmās attiecības" (–0,44), "Seksualitāte" (–0,46) un "Transports" (–0,75). Vājākās korelācijas ar *RTP* domēniem bija *WHODAS* 2.0 domēnam "Mijiedarbība ar cilvēkiem".

Lai noskaidrotu korelējošo faktoru potenciālo saistību ar autonomijas pakāpi *RTP* domēnos, tika veikta vienfaktoru loģistiskās binārās regresijas analīze. *RTP* domēni tika noteikti kā atkarīgie mainīgie un *WHODAS* 2.0 domēni un kopējais rezultāts kā neatkarīgie (iekļauti tikai tie domēni, kam korelācijas bija mērenas vai spēcīgas, t. i., $r_s \geq |\pm 0{,}40|$ (3.8. tabula).

3.8. tabula

Vienfaktoru loģistiskās binārās regresijas modelis *RTP* domēniem un *WHODAS* 2.0

RTP*	***WHODAS* 2.0**									
	Kognitīvās funkcijas		**Mobilitāte**		**Pašaprūpe**		**Ikdienas rutīnas aktivitātes**		**Kopējais rezultāts**	
RTP3	–		–		NS		–		OR	95 % CI
									0,03	0,0–0,6
RTP4	OR	95 % CI	–		–		–		OR	95 % CI
	0,1	0,1–0,4							0,2	0,1–0,5
RTP5	–		–		OR	95 % CI	–		OR	95 % CI
					0,1	0,0–0,6			0,1	0,0–0,5
RTP6	–		–		OR	95 % CI	–		OR	95 % CI
					0,2	0,0–0,7			0,1	0,0–0,6
RTP7	–		OR	95 % CI	OR	95 % CI	OR	95 %	OR	95 % CI
			0,2	0,1–0,4	0,1	0,0–0,2	0,2	0,1–0,4	0,02	0,0–0,1
RTP8	OR	95 % CI	–		–		–		–	
	0,02	0,0–0,2								
RTP9	OR	95 % CI	–		–		–		OR	95 % CI
	0,1	0,0–0,5							0,1	0,0–0,5

*RTP** dihotomi sadalīts: (1) 0.–2. fāze, (2) 3. fāze. *RTP3*: Mājsaimniecība, *RTP4*: Atpūta un sociālās aktivitātes, *RTP5*: Intīmās attiecības, *RTP6*: Seksualitāte, *RTP7*: Transports, *RTP8*: Aprūpes prasības, *RTP9*: Pakalpojumi un palīdzība. OR: izredžu attiecība, CI: ticamības intervāls, *WHODAS* 2.0: *World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0*, *RTP*: *Rotterdam Transition Profile*, NS: *not significant* (nav nozīmīgs) p > 0,05.

Vienfaktoru loģistiskajā binārajā regresijā tika atklāts, ka *WHODAS* 2.0 domēnam "Kognitīvās funkcijas" ir ietekme uz *RTP* domēniem "Atpūtas un sociālās aktivitātes", t. i., OR = 0,1, 95 % CI = 0,1–0,4, "Aprūpes prasības" (OR = 0,02, 95 % CI = 0,0–0,2) un "Pakalpojumi un palīdzība" (OR = 0,1, 95 % CI = 0,0–0,5). *WHODAS* 2.0 domēnam "Mobilitāte" tika konstatēta ietekme uz autonomijas pakāpi domēnā "Transports" (OR = 0,2, 95 % CI = 0,1–0,4). *WHODAS* 2.0 domēnam "Pašaprūpe" konstatēta ietekme uz domēniem "Intīmās attiecības" (OR = 0,1, 95 % CI = 0,0–0,6), "Seksualitāte" (OR = 0,2, 95 % CI = 0,0–0,7) un "Transports" (OR = 0,1, 95 % CI = 0,0–0,2). Domēnam "Ikdienas rutīnas aktivitātes" – ietekme uz autonomijas pakāpi domēnā "Transports" (OR = 0,2, 95 % CI = 0,1–0,4). Savukārt *WHODAS* 2.0 kopējam rezultātam atklāta saistība ar viesiem *RTP* domēniem, izņemot domēnu "Aprūpes prasības". Tālākā *RTP* rezultātu ietekmējošā analīzē tika pētītas jauniešu ar cerebrālo trieku funkcionēšanas līmeņa, asociēto traucējumu un kontekstuālo faktoru korelācijas ar katru no *RTP* domēniem (3.9. tabula).

3.9. tabula

RTP domēnu korelācijas ar funkcionēšanas līmeni, asociētajiem traucējumiem un kontekstuālajiem faktoriem

***RTP* domēni**	**Vecums**	***MMSE***	***GMFCS***	***MACS***	**Izteikti redzes traucējumi**	**Izteikti runas traucējumi**	**Asistenta nepieciešamība**	**Mātes izglītības līmenis**	**Tēva izglītības līmenis**	**Brāļu un māsu skaits > 1**
Izglītība un nodarbinātība	**0,28**	**0,27**	**−0,27**	**−0,33**	−0,02	−0,10	**−0,44**	−0,19	−0,20	0,04
Finanses	**0,43**	0,17	−0,12	−0,21	−0,16	−0,15	−0,21	−0,14	−0,06	0,16
Mājsaimniecība	**0,29**	**0,43**	−0,18	**−0,32**	−0,14	−0,20	**−0,31**	−0,14	0,02	**0,38**
Atpūtas un sociālās aktivitātes	**0,26**	**0,35**	**−0,28**	−0,13	**−0,23**	−0,03	**−0,30**	−0,02	−0,11	0,04
Intīmās attiecības	0,10	**0,27**	**−0,41**	**−0,28**	**−0,25**	−0,11	**−0,45**	**−0,37**	**−0,28**	0,21
Seksualitāte	**0,24**	**0,35**	**−0,36**	**−0,35**	**−0,23**	**−0,22**	**−0,44**	**−0,26**	−0,23	0,18
Transports	0,18	**0,48**	**−0,64**	**−0,54**	−0,14	−0,22	**−0,76**	**−0,24**	−0,02	0,18
Aprūpes prasības	0,19	**0,35**	**−0,28**	**−0,29**	−0,18	−0,09	**−0,32**	−0,13	−0,08	0,07
Pakalpojumi un palīdzība	**0,35**	**0,46**	**−0,28**	**−0,30**	−0,14	−0,16	**−0,39**	−0,17	−0,17	0,20
Rehabilitācijas pakalpojumi	**0,69**	0,04	−0,09	−0,16	−0,10	−0,19	−0,12	−0,10	0,03	0,17

MMSE: *Mini-Mental State Examination*, *GMFCS*: *Gross Motor Function Classification System*, *MACS*: *Manual Ability Classification System*. *RTP*: *Rotterdam Transition Profile*. Treknrakstā izceltas korelācijas ar statistisko nozīmīgumu. Tabulā ietverti tie faktori, kam bija vismaz viena statistiski nozīmīga korelācija ar *RTP* domēniem.

Dalībnieku vecumam tika konstatēta mērena un stipra korelācija ar domēniem "Finanses" (0,43) un "Rehabilitācijas pakalpojumi" (0,69). *MMSE* rezultāts veidoja mērenas korelācijas ar domēniem "Mājsaimniecība" (0,43), "Transports" (0,48) un "Pakalpojumi un palīdzība" (0,46), lielās motorās funkcijas (*GMFCS*) veidoja mērenas un stipras korelācijas ar domēniem "Intīmās attiecības" (–0,41) un "Transports" (–0,64). Savukārt manuālajām prasmēm konstatēta mērena korelācija ar domēnu "Transports" (–0,54). Negatīvas korelācijas liecina par lielāku funkcionēšanas ierobežojumu (*GMFCS* un *MACS*) saistību ar zemāku autonomiju (*RTP*). Asistenta nepieciešamībai konstatētas mērenas un stipras korelācijas ar četriem *RTP* domēniem: "Izglītība un nodarbinātība" (–0,44), "Intīmās attiecības" (–0,45), "Seksualitāte" (–0,44) un "Transports" (–0,76). Negatīvas korelācijas liecina par izteiktākas nepieciešamības pēc asistenta saistību ar zemāku autonomijas pakāpi *RTP* domēnos.

Tālākā vienfaktoru loģistiskās binārās regresijas analīze (3.10. tabula) tika veikta, lai noskaidrotu potenciāli ietekmējošo faktoru (korelācijas vismaz mērenas, t. i., $r_s \geq |\pm 0{,}40|$) saistību ar autonomijas pakāpi *RTP* domēnos. *RTP* domēni tika izvirzīti kā atkarīgie mainīgie, savukārt faktori – kā neatkarīgie mainīgie.

3.10. tabula

Vienfaktoru loģistiskās binārās regresijas modelis *RTP* domēniem un funkcionēšanas līmenim, asociētajiem traucējumiem un kontekstuālajiem faktoriem

RTP	**Vecums**		***MMSE***		***GMFCS***		***MACS***		**Asistenta nepieciešamība**	
RTP2	OR	95 % CI	–		–		–		–	
	2,1	1,3–3,3								
RTP3	–		OR	95 % CI	–		–		–	
			3,0	1,0–9,0						
RTP5	–		–		NS		–		OR	95 % CI
									0,2	0,1–0,9
RTP6	–		–		–		–		OR	95 % CI
									0,2	0,0–0,7
RTP7	–		OR	95 % CI	OR	95 % CI	OR	95 % CI	OR	95 % CI
			1,9	1,3–2,6	0,2	0,1–0,5	0,2	0,1–0,5	0,04	0,0–0,2
RTP9	–		OR	95 % CI	–		–		–	
			3,2	1,6–6,8						
RTP10	OR	95 % CI	–		–		–		–	
	2,1	1,4–3,2								

RTP: *Rotterdam Transition Profile, RTP2*: Finanses, *RTP3*: Mājsaimniecība, *RTP5*: Intīmās attiecības, *RTP6*: Seksualitāte, *RTP7*: Transports, *RTP9*: Pakalpojumi un palīdzība, *RTP10*: Rehabilitācijas pakalpojumi, OR: izredžu attiecība, CI: ticamības intervāls, NS: *not significant* (nav nozīmīgs) p > 0,05, * p = 0,056.

Dalībnieku vecumam tika konstatēta ietekme uz autonomiju šādos *RTP* domēnos: "Finanses" (OR = 2,1, 95 % CI = 1,3–3,3) un "Rehabilitācijas pakalpojumi" (OR = 2,1, 95 % CI 1,4–3,2), interpretācija – pieaugot vecumam, *RTP* domēnos "Finanses" un "Rehabilitācijas pakalpojumi" autonomijas iespēja pieaug 2,1 reizi ar katru gadu. *MMSE* rezultātam konstatēta ietekme uz autonomiju domēnos "Transports" (OR = 1,9, 95 % CI = 1,3–2,6) un "Pakalpojumi un palīdzība" (OR = 3,2, 95 % CI = 1,6–6,8). Lielajām motorām funkcijām (*GMFCS*) un manuālajām prasmēm (*MACS*) konstatēta ietekme uz autonomiju domēnā "Transports" (OR = 0,2, 95 % CI = 0,1–0,5 un OR = 0,2, 95 % CI = 0,1–0,5), savukārt asistenta nepieciešamībai – ietekme uz autonomiju domēnā "Intīmās attiecības" (OR = 0,2, 95 % CI = 0,1–0,9), "Seksualitāte" (OR = 0,2, 95 % CI = 0,0–0,7) un "Transports" (OR = 0,04, 95 % CI = 0,0–0,2).

3.6. Jauniešu ar cerebrālo trieku gatavību pārejai uz pieaugušo veselības aprūpi ietekmējošie faktori

Lai noskaidrotu, cik lielā mērā katrs potenciālais faktors ir saistīts ar gatavību pārejai uz pieaugušo veselības aprūpi, *TRAQ* summārais vidējais (Me) rādītājs tika sadalīts divās grupās: ≤ 3,00 punkti un ≥ 3,01 punkts (3.11. tabula).

3.11. tabula

Faktoru nozīmīgums saistībā ar gatavības līmeni pārejai uz pieaugušo veselības aprūpi

Faktori	p vērtība	*Adj. res.*	*TRAQ* ≤ 3,00	*TRAQ* ≥ 3,01
Dzimums, n (%)	0,41	–	–	–
Vecums, 16–21 gads (*IQR*)	0,44	–	–	–
GMFCS, I–IV līmenis (*IQR*)	< 0,001	–	2 (3–2)	1 (2–1)
MACS, I–IV līmenis (*IQR*)	< 0,01	–	3 (3–2)	2 (2–1)
MMSE, 24–30 punkti (*IQR*)	< 0,001	–	26 (28–25)	29 (30–27)
Izteikti runas traucējumi, n (%)	< 0,01	–	–	–
nē	–	–	16 (20)	51 (64)
jā	–	–	8 (10)	5 (6)
Izteikti redzes traucējumi	0,93	–	–	–
Izteikti dzirdes traucējumi	0,13	–	–	–
Epilepsija	0,63	–	–	–
Asistenta nepieciešamība, n (%)	< 0,001	> 1,96¥	–	–
nē	–	–	2 (3)*	36 (45)*
tikai transportēšanai	–	–	16 (20)*	9 (11)*
transportēšanai un citam	–	–	6 (7)	11 (14)
Dzīvesvieta	0,88	–	–	–
Ienākumu līmenis, n (%)	0,14	< 1,96§	–	–
zem vidējā	–	–	17 (21)	32 (40)
vidējs	–	–	6 (8)	12 (15)
virs vidējā	–	–	1 (1)**	12 (15)**
Vecāku izglītības līmenis	–	–	–	–
mātes	0,26	–	–	–
tēva	0,82	–	–	–
Uzaudzis divu vecāku ģimenē	0,96	–	–	–
Brāļu un māsu skaits > 1	0,92	–	–	–
RTP, 0.–3. fāze (*IQR*)	–	–	–	–
Izglītība un nodarbinātība	0,02	–	1 (2–0)	2 (2–1)
Finanses, n (%)	0,13	> 1,96§	–	–
0. fāze	–	–	0 (0)	1 (1)
1. fāze	–	–	17 (21)	30 (38)
2. fāze	–	–	6 (8)	12 (15)
3. fāze	–	–	1 (1)*	13 (16)*
Mājsaimniecība	0,01	–	***	1 (2–1)
Atpūtas un sociālās aktivitātes	< 0,001	–	2 (2–1)	3 (3–2)
Intīmās attiecības	< 0,01	–	0 (0–0)	1 (2–0)
Seksualitāte	< 0,001	–	0 (0–0)	0 (2–0)
Transports	< 0,001	–	1 (1–1)	3 (3–1)
Aprūpes prasības	< 0,01	–	2 (2–1)	2 (2–2)
Pakalpojumi un palīdzība	0,001	–	1 (1–1)	2 (3–1)
Rehabilitācijas pakalpojumi	0,12	–	–	–

Adj. res.: koriģētais atlikums, *IQR*: starpkvartiļu novirze, *TRAQ*: *Transition Readiness Assessment Questionnaire*, *RTP*: *Rotterdam Transition Profile*, *RTP* fāžu interpretācija: 0. fāze – nav pieredzes, 1. fāze – atkarīgs no pieaugušajiem, 2. fāze – eksperimentējošs, orientējas nākotnē, 3. fāze – autonomija. *TRAQ* pārmaiņu modeļa posms: 1 – sākotnējā iecere, 2 – nodoms, 3 – sagatavošanās, 4 – rīcība, 5 – uzturēšana. Pīrsona hī kvadrāta tests izmantots, ja dati: ¥ uzskatāmāk atspoguļoti, § p vērtība nenozīmīga, bet atsevišķās kategorijās *adj. res.* > 1,96. * *Adj. res.* > 1,96, ** *adj. res.* = 1,9, *** konstants, ja *TRAQ* ≤ 3,00.

Statistiski nozīmīga ietekme uz dalībnieku piederību mazāk vai vairāk gatavā grupā saistībā ar pāreju uz pieaugušo veselības aprūpi tika atrasta *GMFCS*, *MACS* un *MMSE* līmenim, tam, vai dalībniekam bija vai nebija izteikti runas traucējumi, un asistenta nepieciešamības pakāpei. Savukārt, pārbaudot RTP rezultātu ietekmi, par statistiski nozīmīgiem tika atklāti gandrīz visi *RTP* domēni, izņemot domēnu "Rehabilitācijas pakalpojumi". Korelāciju analīzē tika noteikti visstiprāk korelējošie faktori un tālākā loģistiskā binārā regresijā tika atlasīti faktori ar $r_s \geq |\pm 0{,}40|$ (3.12. tabula).

3.12. tabula

Saistīto faktoru korelācijas un vienfaktoru loģistiskā binārā regresija ar *TRAQ* rezultātu

Faktori	Spīrmena, ro	*Wald*	Paredzošais, %	OR (95 % CI)
GMFCS	−0,41	9,98	73	0,43 (0,26–0,73)
MACS	−0,36	–	–	–
MMSE	0,53	17,50	79	2,18 (1,51–3,13)
Izteikti runas traucējumi	−0,30	–	–	–
Asistenta nepieciešamība	−0,40	9,26	64	0,36 (0,19–0,70)
Izglītība un nodarbinātība	0,26	–	–	–
Mājsaimniecība	0,30	–	–	–
Atpūtas un sociālās aktivitātes	0,43	12,39	73	3,19 (1,67–6,09)
Intīmās attiecības	0,36	–	–	–
Seksualitāte	0,39	–	–	–
Transports	0,52	15,92	75	5,16 (2,31–11,56)
Aprūpes prasības	0,34	–	–	–
Pakalpojumi un palīdzība	0,36	–	–	–

OR: izredžu attiecība, CI: ticamības intervāls, *TRAQ*: *Transition Readiness Assessment Questionnaire*, *MMSE*: *Mini-Mental State Examination*, *GMFCS*: *Gross Motor Function Classification System*, MACS: *Manual Ability Classification System.* Visas korelācijas – statistiski nozīmīgas.

Daudzfaktoru loģistiskās binārās regresijas modelim tika atlasīti faktori ar *Wald* rādītāju > 10,00, t. i., *MMSE* 17,50, "Transports" 15,92 un "Atpūtas un sociālās aktivitātes" 12,39. Rezultāti atspoguļoti 3.13. tabulā.

3.13. tabula

Daudzfaktoru loģistiskās binārās regresijas modelis *TRAQ* rezultātam un ietekmējošajiem faktoriem

Faktori	*Wald*	p vērtība	OR (95 % CI)
MMSE	11,48	< 0,001	2,11 (1,37–3,25)
Atpūtas un sociālās aktivitātes	3,00	0,08	2,05 (0,91–4,60)
Transports	6,05	< 0,01	2,98 (1,25–7,10)

OR: izredžu attiecība, CI: ticamības intervāls, *TRAQ*: *Transition Readiness Assessment Questionnaire*, *MMSE*: *Mini-Mental State Examination*.

Modelis patiesi klasificēja 84 % no gadījumiem, un kā nozīmīgi ietekmējošie faktori tika identificēti *MMSE* – dalībnieka kognitīvās funkcijas (OR 2,11, 95 % CI 1,37–3,25) un autonomijas pakāpe *RTP* domēnā "Transports" (OR 2,98, 95 % CI 1,25–7,10).

Lai noskaidrotu *WHODAS* 2.0 saistību ar gatavību pārejai uz pieaugušo veselības aprūpi *TRAQ* tematiskajos blokos un kopējā rezultātā, tika veikta korelāciju analīze (3.14. tabula).

3.14. tabula

TRAQ* korelācijas ar *WHODAS 2.0

***TRAQ* tematiskie bloki**	***WHODAS 2.0* domēni**						
	Kognitīvās funkcijas	**Mobilitāte**	**Pašaprūpe**	**Mijiedarbība ar cilvēkiem**	**Ikdienas rutīnas aktivitātes**	**Dalība**	**Kopējais rezultāts**
Medikamentu lietošanas kontrole	**−0,47**	**−0,30**	**−0,54**	**−0,34**	**−0,44**	**−0,33**	**−0,53**
Pierakstīšanās pie veselības aprūpes speciālistiem	**−0,43**	**−0,33**	**−0,53**	**−0,28**	**−0,42**	**−0,34**	**−0,52**
Sava veselības stāvokļa pārzināšana	**−0,39**	−0,21	**−0,36**	−0,13	**−0,26**	−0,10	**−0,32**
Komunikācija ar medicīnas pakalpojuma sniedzējiem	**−0,36**	−0,07	**−0,26**	**−0,41**	**−0,27**	−0,16	**−0,31**
Ikdienas aktivitāšu veikšana	**−0,40**	**−0,51**	**−0,60**	**−0,37**	**−0,49**	**−0,53**	**−0,68**
TRAQ kopējais rezultāts	**−0,50**	**−0,34**	**−0,56**	**−0,33**	**−0,45**	**−0,34**	**−0,56**

WHODAS 2.0: *World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0*, *TRAQ*: *Transition Readiness Assessment Questionnaire*. Treknrakstā izceltas korelācijas ar statistisko nozīmīgumu.

Tematiskajam blokam "Medikamentu lietošanas kontrole" tika konstatētas mērenas korelācijas ar *WHODAS* 2.0 domēniem "Kognitīvās funkcijas" (–0,47), "Pašaprūpe" (–0,54), "Ikdienas rutīnas aktivitātes" (–0,44) un ar kopējo *WHODAS* 2.0 rezultātu (–0,53). "Pierakstīšanās pie veselības aprūpes speciālistiem" arī mēreni korelēja ar domēniem "Kognitīvās funkcijas" (–0,43), "Pašaprūpe" (–0,53), "Ikdienas rutīnas aktivitātes" (–0,42) un ar kopējo *WHODAS* 2.0 rezultātu (–0,52). "Sava veselības stāvokļa pārvaldīšana" visspēcīgāk korelēja ar domēniem "Kognitīvās funkcijas" (–0,39), tomēr korelācija ir uzskatāma kā vāja. Mērena korelācija (–0,41) konstatēta tematiskajam blokam "Komunikācija ar medicīnas pakalpojuma sniedzējiem" un domēnam "Mijiedarbība ar cilvēkiem". Savukārt tematiskajam blokam "Ikdienas aktivitāšu veikšana" konstatētas mērenas un stipras korelācijas ar domēniem "Kognitīvās funkcijas" (–0,40), "Mobilitāte" (–0,51), "Pašaprūpe" (–0,60), "Ikdienas rutīnas

aktivitātes” (–0,49), “Dalība” (–0,53) un ar kopējo *WHODAS* 2.0 rezultātu (–0,68). *TRAQ* kopējam rezultātam tika atklātas mērenas korelācijas ar domēniem “Kognitīvās funkcijas” (–0,50), “Pašaprūpe” (–0,56), “Ikdienas rutīnas aktivitātes” (–0,45) un ar kopējo *WHODAS* 2.0 rezultātu (–0,56). Negatīvas korelācijas liecina par augstākas nespējas saistību ar zemāku līmeni veselības pārvaldīšanā. Tālākai vienfaktoru loģistiskajai binārajai regresijai tika izvirzītas korelācijas ar $r_s \geq |\pm 0{,}40|$, kas atspoguļotas 3.15. tabulā.

3.15. tabula

***TRAQ* un *WHODAS* 2.0 vienfaktoru loģistiskās binārās regresijas modelis**

TRAQ	***WHODAS* 2.0**						
	Kognitīvās funkcijas	**Mobilitāte**	**Pašaprūpe**	**Mijiedarbība ar cilvēkiem**	**Ikdienas rutīnas aktivitātes**	**Dalība**	**Kopējais rezultāts**
T1	OR 95 % CI 0,3 0,2–0,8	–	OR 95 % CI 0,4 0,2–0,6	–	OR 95 % CI 0,4 0,2–0,7	–	OR 95 % CI 0,2 0,1–0,5
T2	OR 95 % CI 0,2 0,1–0,5	–	OR 95 % CI 0,4 0,2–0,7	–	OR 95 % CI 0,4 0,2–0,7	–	OR 95 % CI 0,2 0,1–0,5
T4	–	–	–	OR 95 % CI 0,1 0,0–0,5	–	–	–
T5	NS	OR 95 % CI 0,4 0,2–0,7	OR 95 % CI 0,2 0,1–0,4	–	OR 95 % CI 0,2 0,1–0,5	OR 95 % CI 0,2 0,1–0,7	OR 95 % CI 0,0 0,0–0,3
TΣ	OR 95 % CI 0,2 0,1–0,4	–	OR 95 % CI 0,4 0,2–0,6	–	OR 95 % CI 0,3 0,1–0,5	–	OR 95 % CI 0,1 0,0–0,3

OR: izredžu attiecība, CI: ticamības intervāls, *TRAQ*: *Transition Readiness Assessment Questionnaire,* T1: Medikamentu lietošanas kontrole, T2: Pierakstīšanās pie veselības aprūpes speciālistiem, T4: Komunikācija ar medicīnas pakalpojuma sniedzējiem, T5: Ikdienas aktivitāšu veikšana, TΣ: Kopējais rezultāts, *WHODAS* 2.0: *World Health Organization Disability Assessment Schedule* 2.0, NS: *not significant* (nav nozīmīgs) $p > 0{,}05$.

Gatavībai pārejā uz pieaugušo dzīvi tematiskajā blokā “Medikamentu lietošanas kontrole” tika konstatēta saistība ar domēniem “Kognitīvās funkcijas” (OR = 0,3, 95 % CI = 0,2–0,8) (interpretācija – pasliktinoties kognitīvajām funkcijām (vidējais rādītājs (Me)) par vienu punktu, izredzes gatavībai medikamentu lietošanas kontrolē samazinās par 70 %), “Pašaprūpe” (OR = 0,4, 95 % CI 0,2–0,6), “Ikdienas rutīnas aktivitātes” (OR = 0,4, 95 % CI 0,2–0,7) un ar kopējo *WHODAS* 2.0 (OR = 0,2, 95 % CI 0,1–0,5). Tematiskajam blokam “Pierakstīšanās pie veselības aprūpes speciālistiem” konstatēta saistība ar domēniem “Kognitīvās funkcijas” (OR = 0,2, 95 % CI = 0,1–0,5), “Pašaprūpe” (OR = 0,4, 95 %

CI = 0,2–0,7), "Ikdienas rutīnas aktivitātes" (OR = 0,4, 95 % CI = 0,2–0,7) un ar kopējo *WHODAS* 2.0 rezultātu (OR = 0,2, 95 % CI = 0,1–0,5). Tematiskajam blokam "Komunikācija ar medicīnas pakalpojuma sniedzējiem" konstatēta saistība ar domēnu "Mijiedarbība ar cilvēkiem" (OR = 0,1, 95 % CI = 0,0–0,5), "Ikdienas aktivitāšu veikšana" – ar domēniem "Mobilitāte" (OR = 0,4, 95 % CI = 0,2–0,7), "Pašaprūpe" (OR = 0,2, 95 % CI = 0,1–0,4), "Ikdienas rutīnas aktivitātes" (OR = 0,2, 95 % CI = 0,1–0,5), "Dalība" (OR = 0,2, 95 % CI = 0,1–0,7) un ar kopējo *WHODAS* 2.0 rezultātu (OR = 0,0, 95 % CI = 0,0–0,3). Savukārt kopējam *TRAQ* rezultātam tika konstatēta saistība ar domēniem "Kognitīvās funkcijas" (OR = 0,2, 95 % CI = 0,1–0,4), "Pašaprūpe" (OR = 0,4, 95 % CI = 0,2–0,6), "Ikdienas rutīnas aktivitātes" (OR = 0,3, 95 % CI = 0,1–0,5) un ar kopējo *WHODAS* 2.0 rezultātu (OR = 0,1, 95 % CI = 0,0–0,3).

Ar katru *TRAQ* tematisko bloku, kuram tika konstatēta vairāk nekā viena nozīmīga saistība ar *WHODAS* 2.0 domēniem un kopējo rezultātu, tika izveidots daudzfaktoru loģistiskās binārās regresijas modelis, kas attēlots 3.16. tabulā.

3.16. tabula

***TRAQ* rezultāta un *WHODAS* 2.0 daudzfaktoru loģistiskās binārās regresijas modelis**

***WHODAS* 2.0**	***TRAQ***		
	Wald	**p vērtība**	**OR (95 % CI)**
Medikamentu lietošanas kontrole			
Kognitīvās funkcijas	4,11	**0,04**	0,27 (0,08–0,96)
Pašaprūpe	6,17	**0,01**	0,23 (0,07–0,73)
Ikdienas rutīnas aktivitātes	0,83	0,36	0,58 (0,18–1,90)
Kopējais rezultāts	1,60	0,21	6,24 (0,36–106,87)
Modelis patiesi klasificēja 74 % gadījumu			
Pierakstīšanās pie veselības aprūpes speciālistiem			
Kognitīvās funkcijas	7,47	**0,01**	0,12 (0,03–0,55)
Pašaprūpe	4,03	**0,05**	0,27 (0,08–0,97)
Ikdienas rutīnas aktivitātes	1,19	0,28	0,49 (0,14–1,76)
Kopējais rezultāts	1,94	0,16	8,25 (0,42-160,69)
Modelis patiesi klasificēja 74 % gadījumu			
Ikdienas aktivitāšu veikšana			
Mobilitāte	0,20	0,66	1,23 (0,49–3,10)
Pašaprūpe	4,02	**0,05**	0,21 (0,05–0,97)
Dalība	0,11	0,74	0,68 (0,07–6,95)
Kopējais rezultāts	0,22	0,64	0,40 (0,01–19,45)
Modelis patiesi klasificēja 94 % gadījumu			

3.16. tabulas turpinājums

***WHODAS* 2.0**	***TRAQ***		
	Wald	**p vērtība**	**OR (95 % CI)**
***TRAQ* kopējais rezultāts**			
Kognitīvās funkcijas	3,27	0,07	0,28 (0,07–1,11)
Pašaprūpe	0,52	0,47	0,65 (1,20–2,11)
Ikdienas rutīnas aktivitātes	0,03	0,85	1,12 (0,33–3,86)
Kopējais rezultāts	0,95	0,33	0,22 (0,01–4,72)
Modelis patiesi klasificēja 78 % gadījumu			

OR: izredžu attiecība, CI: ticamības intervāls, *TRAQ*: *Transition Readiness Assessment Questionnaire*, *WHODAS* 2.0: *World Health Organization Disability Assessment Schedule* 2.0.

Nozīmīga ietekme uz *TRAQ* rezultātu tematiskajā blokā "Medikamentu lietošanas kontrole" daudzfaktoru loģistiskās binārās regresijas modelī tika konstatēta domēniem "Pašaprūpe", *Wald* = 6,17, OR = 0,23 (95 % CI = 0,07–0,73), p = 0,01 un "Kognitīvās funkcijas", *Wald* = 4,1, OR = 0,27 (95 %, CI = 0,08–0,96), p = 0,04.

Daudzfaktoru loģistiskās binārās regresijas modelī kā nozīmīgi ietekmētāji gatavībai pārejā uz pieaugušo veselības aprūpi tematiskajā blokā "Pierakstīšanās pie veselības aprūpes speciālistiem" konstatēti domēni "Kognitīvās funkcijas", *Wald* = 7,47, OR = 0,12 (95 % CI = 0,03–0,55), p = 0,01 un "Pašaprūpe", *Wald* = 4,03, OR = 0,27 (95 % CI = 0,08–0,97), p = 0,05.

TRAQ tematiskā bloka "Ikdienas aktivitāšu veikšana" daudzfaktoru loģistiskās binārās regresijas modelī kā vienīgais nozīmīgais ietekmējošais faktors konstatēts domēns "Pašaprūpe", *Wald* = 4,02, OR = 0,21 (95 % CI = 0,05–0,97), p = 0,05.

TRAQ kopējā rezultāta daudzfaktoru loģistiskās binārās regresijas modelī nozīmīgi rezultāti netika konstatēti.

4. Diskusija

Pētījums atklāj Latvijā dzīvojošu pārejas vecuma jauniešu ar cerebrālo trieku autonomijas pakāpi dalībā un veselības aprūpē un gatavību pārejai uz pieaugušo veselības aprūpi, kā arī ar autonomiju un gatavību saistītos un to ietekmējošos faktorus. Papildus tam tiek veikta salīdzinošā analīze starp jauniešiem ar cerebrālo trieku un kontroles grupu, lai atklātu būtiskās atšķirības funkcionēšanas grūtībās, kas aptver aktivitāšu un dalības domēnus.

4.1. Pētījuma dalībnieku svarīgāko aprakstošo datu analīze

Vairāk nekā pusei jauniešu ar cerebrālo trieku mājsaimniecību ienākumu līmenis tika konstatēts zemāks par valsts vidējo, un tikai nedaudz vairāk kā piektajai daļai tas konstatēts kā vidējs. Zinātniskajā literatūrā atrodami vairāki iespējamie pamatojumi, kas raisa diskusiju, apskatot šo aspektu no atšķirīgiem skata punktiem: (1) ģimenēs, kurās ir zemi ienākumi, ir lielāks risks piedzimt bērnam, kam tiks diagnosticēta cerebrālā trieka (Solaski, Majnemer and Oskoui, 2014; Tseng et al., 2018), (2) ģimenēs, kurās tiek audzināts bērns ar cerebrālo trieku, pastāv sarežģījumi darba un ģimenes pienākumu balansēšanā, kas rada finansiālās grūtības (Vadivelan et al., 2020), (3) cerebrālās triekas jauno pieaugušo vidū ir zemāks nodarbinātības un augstāks bezdarba līmenis nekā vispārējā populācijā (Verhoef et al., 2014). Papildus jāatzīmē, ka kontroles grupas jauniešu mājsaimniecībās ienākumi virs vidējā līmeņa tika konstatēti vairāk nekā divas reizes biežāk nekā jauniešu ar cerebrālo trieku mājsaimniecībās.

Pētījuma dalībnieku vidū procentuāli visvairāk bija jaunieši ar spastisku kvadriplēģiju, kā arī VDEĀVK sniegtajā informācijā tā tika norādīta kā visbiežāk pārstāvētais apakštips. Savukārt Austrālijas cerebrālās triekas reģistra publikācija 2018. gadā liecina, ka cerebrālās triekas populācijā ir visbiežāk sastopamā spastiskā hemiplēģija, t. i., 40–60 % (Australian Cerebral Palsy Register Group, 2018). Atšķirības starp Austrālijas reģistru un aktuālā pētījuma vajadzībām saņemto informāciju no VDEĀVK, iespējams, var skaidrot ar nevienlīdzīgajiem diagnožu noteikšanas laika posmiem un diagnostisko kritēriju iespējamo nesaskaņotību vai ar nepietiekami specifisku datu ievadi. Jāpiebilst, ka VDEĀVK izsniegtajā informācijā lielākā daļa norādīto datu ir bez apakštipa specifikācijas, proti, 195 no 231, tā samazinot iespēju atspoguļot datus atbilstoši reālajai situācijai attiecīgajā populācijā.

Asistenta nepieciešamību mazākā vai lielākā mērā norādīja nedaudz vairāk kā puse dalībnieku. Šis atklājums ir interesants, jo, no vienas puses, ir zināms, ka cerebrālās triekas pacientiem pieaugušajiem intelektuālie traucējumi, nesaprotama runa un pārvietošanās traucējumi saistīti ar asistenta nepieciešamību (O'Shea, 2008), tomēr, no otras puses, vairums pētījuma dalībnieku bija ar vieglākiem funkcionēšanas ierobežojumiem un pētījumā netika

iekļauti jaunieši ar *MMSE* rezultātu, kas norādītu uz viegliem vai smagākiem izziņas traucējumiem. Līdz ar to var tikt aktualizēta diskusija par to, vai jauniešu ar cerebrālo trieku maksimālais funkcionēšanas potenciāls ikdienas dzīvē un dalībā ir patiešām apzināts un / vai realizēts.

Jauniešu ar cerebrālo trieku vecākiem gan mātēm, gan tēviem visbiežāk tika konstatēta izglītība, kas bija zemāka par bakalaura līmeni. Līdzīgi rezultāti ir publicēti *Forthun* un kolēģu veiktajā Skandināvijas pētījumā, kurā atklāts: Dānijā zemāka līmeņa izglītība par bakalauru konstatēta mātēm 65 %, tēviem 71 %, savukārt Norvēģijā – mātēm 67 %, tēviem 71 % (Forthun et al., 2018). Jāatzīmē, ka aktuālā pētījuma kontroles grupas jauniešu vecākiem bakalaurs vai augstāks vecāku izglītības līmenis konstatēts biežāk, kā arī zinātniskajā literatūrā zemāks vecāku izglītības līmenis minēts kā viena no barjerām veiksmīgai pārejai uz pieaugušo veselības aprūpi (Stollon et al., 2015).

Aktuālajā pētījumā gandrīz viena trešdaļa jauniešu ar cerebrālo trieku norādīja, ka uzauguši viena vecāka ģimenē. Pētījumi izvirza iespējamos pamatojumus šādiem datiem: (1) vecāki, kas audzina bērnu ar invaliditāti, biežāk nekā vecāki, kas audzina bērnu bez invaliditātes, saskaras ar izteiktākiem psihiskās veselības simptomiem (Caldwell, 2008) un (2) biežāk notiek laulību šķiršana (Risdal and Singer, 2004). Lai arī uzaugšana viena vai vairāku vecāku ģimenē aktuālajā pētījumā netika konstatēta kā nozīmīgs faktors pārejas procesā, jāņem vērā, ka vispārējā populācijā uzaugšana viena vecāka ģimenē uz bērna kognitīvajiem sasniegumiem vidēji ir ar negatīvu ietekmi, ko var skaidrot ar ekonomisko slogu un samazināto resursu pieejamību (Harkness, Gregg and Fernández-Salgado, 2020).

Nedaudz vairāk kā trešdaļa jauniešu ar cerebrālo trieku atradās vai bija uzauguši daudzbērnu ģimenēs. Līdzīgi *Namkung* un kolēģu pētījumā tika atklāts, ka, salīdzinot ar kontroles grupu, ģimenēs, kurās ir bērns ar invaliditāti, bērnu skaits vidēji ir par vienu lielāks, t. i., četri vs. trīs (Namkung et al., 2015). Aktuālajā pētījumā attiecīgais ar jaunieti saistītais faktors netika virzīts padziļinātai analīzei, jo korelāciju stiprums nesasniedza vidēju, tomēr, jāpiebilst, ka atrašanās vai uzaugšana daudzbērnu ģimenē veidoja pozitīvu un nozīmīgu korelāciju ar autonomijas pakāpi *RTP* domēnā "Mājsaimniecība", kas raisa diskusiju par potenciāli pastāvošu šī faktora nozīmi pārejas procesā.

4.2. Jauniešu ar cerebrālo trieku un kontroles grupas *WHODAS* 2.0 rezultātu salīdzinājuma analīze

Veicot salīdzinājumu starp jauniešu ar cerebrālo trieku un kontroles grupu *WHODAS* 2.0 domēnu vidējos rādītājos, tika konstatēts, ka gandrīz visos domēnos novērojama statistiski nozīmīga rezultātu atšķirība, liecinot par jauniešu ar cerebrālo trieku lielāku ar veselības

stāvokli saistītu grūtību līmeni tādos funkcionēšanu aprakstošos domēnos kā "Mobilitāte", "Pašaprūpe", "Ikdienas rutīnas aktivitātes" un "Dalība". Lai arī mobilitātes un pašaprūpes uzlabošana tiek biežāk saistīta ar bērnu rehabilitācijas uzdevumu (Öhrvall et al., 2010; Phipps and Roberts, 2012), kā pierādījuši *van der Slot* un kolēģi, mobilitātes un pašaprūpes ierobežojumi skar arī pieaugušos ar cerebrālo trieku – vismaz 60 % no pētījuma dalībniekiem (van der Slot et al., 2010). Aktuālajam pētījumam līdzīgus rezultātus atklāja arī *Donkervoort* ar kolēģiem: salīdzinot ar vispārējo populāciju, tika konstatēts, ka jaunieši ar cerebrālo trieku atpaliek pilnīgas autonomijas sasniegšanā pārejas procesā uz pieaugušo dzīvi mājsaimniecības aktivitātēs, attiecīgi 36 % vs. 26 % (Donkervoort et al., 2009). Aktuālā pētījuma rezultāti izceļ arī grūtību līmeņa dalībā nozīmīgo atšķirību starp pētāmo un kontroles grupu, rosinot diskusiju par pārejas procesa nozīmi grūtību mazināšanā specifiski iesaistē kopienas aktivitātēs un dalībā sabiedrībā.

Lai detalizēti apskatītu jautājumus, kas skar jauniešu funkcionēšanu skolā vai darbā un nozīmīgo atšķirību neesamību starp abām pētījuma grupām, tika atlasīti cerebrālās triekas jaunieši ar 24–26 *MMSE* punktiem un attiecīgā grupa salīdzināta ar kontroles grupas jauniešiem. Rezultāti liecināja, ka starp abām grupām pastāv nozīmīga atšķirība jautājumos: "Svarīgāko darba / skolas uzdevumu paveikšana labi?", "Visu nepieciešamo darbu paveikšana?", "Darbu paveikšana laikā?", bet ne jautājumā "Jūsu ikdiena darbā / skolā?". Statistiski nozīmīgās atšķirības varētu norādīt uz mācību programmas satura iespējamo nepiemērotību jauniešu ar zemāku kognitīvo funkciju spējām un / vai papildus esošiem vides un / vai personālajiem faktoriem, kas traucē darbu paveikšanu laikā, visu darbu paveikšanu un darbu paveikšanu labi. Līdzīgas izglītības un nodarbinātības grūtības savā pētījumā norāda *Michelsen* ar kolēģiem: Dānijā 45 % jauniešu ar cerebrālo trieku nespēja sekmīgi nokārtot pamatskolas eksāmenus (kontroles grupā – 5 %), kā arī smagāki attīstības traucējumi paredz mazāku iespēju iegūt darbu (Michelsen et al., 2005).

Nozīmīgo atšķirību neesamība *WHODAS* 2.0 jautājumā "Cik lielas problēmas jūsu pašcieņai ir sagādājusi citu cilvēku attieksme un darbības?", iespējams, var liecināt par to, ka vidēji cilvēku attieksme un darbības pret jauniešiem ar cerebrālo trieku nav ar pašcieņu aizskarošu iezīmi. Tomēr viennozīmīgi to apgalvot nav iespējams, jo, kā norāda Labklājības ministrijas pētījuma "Apvienoto Nāciju Organizācijas Konvencijas par personu ar invaliditāti tiesībām ieviešanas izvērtējums" personu ar invaliditāti aptauja (n = 538), pret personām ar invaliditāti procentuāli visdiskriminējošākā attieksme pastāv no darba devēju puses (32 %), no izglītības iestādēm (26 %) un no apkārtējās sabiedrības (piem., saskarsme ar cilvēkiem veikalos, citās publiskās vietās) (24 %), savukārt procentuāli visatbalstošākā attieksme ir no kaimiņiem (38 %) (Baltic Institute of Social Sciences, 2020).

Jautājuma "Cik daudz laika Jūs veltījāt, strādājot pie sava veselības stāvokļa vai tā sekām?" atbildēs starp jauniešiem ar cerebrālo trieku un kontroles grupu nozīmīgo atšķirību neesamībai var izvirzīt pieņēmumu, ka jaunieši ar cerebrālo trieku vidēji veic tikpat daudz darbības funkcionālo un citu spēju saglabāšanā un uzlabošanā, cik, iespējams, kontroles grupas jaunieši veic darbības vispārējā veselības stāvokļa uzturēšanai un / vai uzlabošanai.

Nozīmīgo atšķirību neesamība jautājumā "Cik lielā mērā Jūs emocionāli ietekmējis Jūsu veselības stāvoklis?" varētu norādīt uz to, ka emocionālie pārdzīvojumi veselības kontekstā starp jauniešiem ar funkcionēšanas traucējumiem un kontroles grupas jauniešiem ir līdzvērtīgi. Tomēr psihoemocionālais stāvoklis noteikti būtu jāvērtē plašāk, jo, kā akcentē vadlīnijas, bērniem un jauniešiem ar cerebrālo trieku ir lielāks depresijas un trauksmes attīstības risks nekā vispārējās populācijas vienaudžiem (NICE, 2017).

4.3. *RTP* rezultātu analītisks salīdzinājums ar citu valstu pētījumiem

Autonomija pārejas procesā uz pieaugušo dzīvi jauniešiem ar cerebrālo trieku dalības un veselības aprūpes kontekstā Latvijā līdz šim nav pētīta.

Pētījums atklāj, ka ir statistiski nozīmīga atšķirība starp autonomijas pakāpi tādos *RTP* domēnos kā "Izglītība un nodarbinātība", "Finanses", "Atpūtas un sociālās aktivitātes", "Seksualitāte" un "Rehabilitācijas pakalpojumi" jauniešiem ar cerebrālo trieku, kas ir nepilngadīgi un pilngadīgi – jo lielāks dalībnieka vecums, jo augstāka autonomijas pakāpe. Arī citos pētījumos ir atklāts, ka vecumam ir nozīmīga saistība ar autonomijas pakāpi atsevišķos dalības aspektos (Donkervoort et al., 2009; Schmid et al., 2020). Sasniedzot pilngadību, indivīds iegūst arī gandrīz pilnīgas likumiskās tiesības, tomēr aktuālais pētījums pierāda, ka arī pilngadīgi jaunieši ar cerebrālo trieku noteiktos domēnos uzrāda nepilnīgu autonomiju.

Mazāk nekā viena desmitā daļa pilngadīgo dalībnieku atradās trešajā fāzē domēnā "Izglītība un nodarbinātība" ("ir algots darbs un / vai brīvprātīgais darbs"), un gandrīz puse joprojām atradās pirmajā fāzē domēnā "Finanses" (atkarīgs no vecākiem – "ir kabatas nauda, finansiāls atbalsts no vecākiem apģērba iegādei"). Citi pētījumi līdzīgā apmērā demonstrē jauniešu ar cerebrālo trieku zemo nodarbinātības līmeni un spēju pārvaldīt finanses (Roebroeck et al., 2009; Rutkowski and Riehle, 2009; van der Slot et al., 2010; Verhoef et al., 2014). Kā atklāja *Verhoef* ar kolēģiem, Nīderlandē vecuma grupā 20–24 gadi jauniešiem ar cerebrālo trieku ir zemāks nodarbinātības līmenis un augstāks bezdarba līmenis nekā vispārējai populācijai (Verhoef et al., 2014).

Lai noskaidrotu izglītības un nodarbinātības līmeņa procentuālo atšķirību starp pārejas vecuma jauniešiem ar cerebrālo trieku un līdzīga vecuma jauniešiem no vispārējās populācijas, tika iegūta informācija par 2018. gadu no Latvijas valsts Oficiālās statistikas portāla (OSP) datubāzes.

Kā liecina OSP dati, mācību pārtraukušo jauniešu procentuālais īpatsvars 18–24 gadu vecumā Latvijā konstatēts 8,3 % augsts (OSP, 2018a), salīdzinoši – aktuālā pētījuma jaunieši ar cerebrālo trieku 18–21 gada vecumā 21 % gadījumu nemācījās (un arī nestrādāja).

Nodarbinātības līmenis valstī vecumposmā 15–19 gadi ir bijis 6 % un 20–24 gadi – 60 % (OSP, 2018b). Savukārt šī pētījuma jauniešu ar cerebrālo trieku vidū vecumā līdz 18 gadiem nodarbināts nebija neviens, bet vecumā 18–21 gads – 9 %, un kopumā 16–21 gada vecumā 6 % jauniešu ar cerebrālo trieku bija nodarbināti.

Bezdarba līmenis valstī vecumposmā 15–19 gadi ir bijis 17 % un 20–24 gadi – 12 % (OSP, 2018c). Aktuālajā pētījumā iekļautie jaunieši ar cerebrālo trieku vecumā līdz 18 gadiem 7 % gadījumu norādīja, ka ne mācās, ne strādā un neviens nenorādīja, ka strādātu, respektīvi, 93 % respondentu norādīja, ka mācās un tas nav ticis apvienots ar darbu. Bet vecumposmā 18–21 gads 21 % ne strādāja, ne mācījās, un kopumā vecumposmā 16–21 gads 16 % jauniešu ar cerebrālo trieku ne mācījās, ne strādāja.

Aktuālajā pētījumā aptuveni trīs ceturtdaļas pilngadību sasniegušo jauniešu domēnā "Mājsaimniecība" joprojām bija pirmajā fāzē ("dzīvo ar vecākiem, nav atbildīgs par mājsaimniecību") un nedaudz vairāk kā puse bija trešajā fāzē ("arī vakaros pavada laiku ārpus mājas") domēnā "Atpūtas un sociālās aktivitātes". Līdzīgus atklājumus veica arī *van der Slot* ar kolēģiem – vismaz 60 % pieaugušo ar cerebrālo trieku saskaras ar grūtībām atpūtas aktivitātēs un mājsaimniecības pienākumu veikšanā (van der Slot et al., 2010). Šādi atklājumi rosina diskusiju par iespējamiem vides faktoriem ne tikai ārpus mājas, bet arī mājas vidē, kuru pārvarēšana pilngadīgam jaunietim tomēr nav sekmīga.

Visizteiktākais pieredzes trūkums (nulles fāze) pilngadību sasniegušo jauniešu ar cerebrālo trieku vidū bija domēnos "Intīmās attiecības" un "Seksualitāte", resp., 56 % ("neesmu bijis uz randiņiem") un 59 % ("nav pieredzes ar franču skūpstiem jeb romantisku skūpstīšanos"). *Wiegerink* ar kolēģiem (Wiegerink et al., 2011) atklāja, ka 20–24 gadu vecumā 45 % jauniešu ar cerebrālo trieku jūtas emocionāli nedroši seksuāla kontakta uzsākšanai un 90 % dalībnieku seksualitātes jautājums netika apspriests rehabilitācijas kursa laikā. Citos pētījumos ir līdzīgi atklājumi par pieredzes un autonomijas trūkumu attiecībā uz intīmajām attiecībām un seksualitāti (Roebroeck et al., 2009; Wiegerink et al., 2010a; Wiegerink et al., 2010b). Šajos atklājumos iezīmējas pārejas vecuma īpatnība, salīdzinot ar citām vecumgrupām, – intīmo attiecību un seksualitātes tematika, kas jaunietim ar cerebrālo trieku,

pārejot uz pieaugušo statusu, ir aktuāla un līdz ar to iekļaujama veselības aprūpes programmu saturā.

Aktuālais pētījums rāda, ka domēnā "Transports" aptuveni trešā daļa pilngadību sasniegušo jauniešu joprojām atradās pirmajā fāzē ("transportēšanu organizē vecāki vai aprūpētāji" – atkarīgs no pieaugušajiem) un mazāk nekā puse jeb 44 % bija sasnieguši pilnīgas autonomijas fāzi, kas nozīmē, ka jaunietis pats organizē savu transportu. Arī *Palisano* ar kolēģiem savā fenomenoloģiskajā pētījumā secināja, ka vairums jauniešu (17–20 gadi) ar cerebrālo trieku ir atkarīgi no citām personām transportēšanas jautājumos (Palisano et al., 2009). Starp *Palisano* un kolēģu un aktuālo pētījumu ir gandrīz desmit gadi, un, par spīti dažādiem vides risinājumiem personām ar funkcionēšanas traucējumiem, Latvijā joprojām pastāv iespējami autonomijas ierobežojumi transporta organizēšanā.

Pētījums atklāj, ka tikai piektā daļa jauniešu ar cerebrālo trieku domēnā "Aprūpes prasības" ir sasnieguši autonomijas fāzi, proti, "savas aprūpes prasības nosaku pats". Tomēr jāņem vērā, ka pārejas vecums uz pieaugušā dzīvi, t. sk. uz pieaugušo veselības aprūpi, balstoties uz vadlīnijām, var ilgt līdz pat 25 gadu vecumam (Willis and McDonagh, 2018), kas rada cerību, ka autonomijas pakāpe pētījuma grupas jauniešiem, iespējams, paaugstināsies, vienlaikus veselības aprūpes speciālistiem būtu jānodrošina šī procesa sekmīgums un jāizvairās no nepamatota laika rāmja neievērošanas.

Domēnā "Pakalpojumi un palīdzība" gandrīz puse jauniešu ar cerebrālo trieku vecumgrupā 18–21 gads joprojām atradās pirmajā pārejas procesa fāzē ("pēc pakalpojumiem un palīdzības par manu veselības stāvokli vēršas mani vecāki"). Salīdzinājumam – Nīderlandē veiktā pētījumā 18 % jauniešu ar cerebrālo trieku vecumposmā 18–22 gadi domēnā "Pakalpojumi un palīdzība" atradās pirmajā fāzē un 50 % atradās otrajā, t. i., "apgūstu, kā vērsties pēc pakalpojumiem un palīdzības" (Donkervoort et al., 2009). Jāpiebilst, ka minētajā Nīderlandes pētījumā piedalījās jaunieši, kas neapmeklē izglītības iestādes, kuras specializētas personām ar attīstības traucējumiem, norādot uz, visticamāk, neesošiem kognitīvajiem traucējumiem dalībnieku vidū. Šis aspekts rosina diskusiju par to, ka aktuālā pētījuma dalībnieku procentuālais sadalījums minētajā domēnā, iespējams, ir saistāms ar dalībnieku kognitīvo stāvokli.

Pēdējais *RTP* domēns ir "Rehabilitācijas pakalpojumi". Sešpadsmit līdz septiņpadsmit gadu vecu jauniešu ar cerebrālo trieku rezultāti uzrādīja, ka neviens no tiem nav saņēmis konsultāciju kādā no pieaugušo rehabilitācijas centriem, bet vecumposmā 18–21 gads puse jauniešu gadu nav saņēmuši rehabilitāciju pediatrijas centros un nav arī konsultējušies pieaugušo rehabilitācijā (pārejas procesa otrā fāze). Tikai 39 % pilngadīgo jauniešu ar cerebrālo trieku konsultējās pieaugušo rehabilitācijā jeb atradās pārejas procesa trešajā fāzē. Šajos

rezultātos pētījuma dati ir līdzīgi ar Nīderlandē veikto pētījumu, proti, 32 % jauniešu ar cerebrālo trieku vecumposmā 18–22 gadi (ar normālu inteliģenci) konsultējas pieaugušo rehabilitācijā. Aktuālā pētījuma rezultāti norāda uz rehabilitācijas pakalpojumu saņemšanas pārtraukumu pusei pētījumā iesaistīto jauniešu ar cerebrālo trieku, kas sasnieguši pilngadību un ir bez vai ar iespējamiem (nenoteiktiem) kognitīvajiem traucējumiem. Jāpiebilst, ka zinātniskajā literatūrā vairākkārtīgi akcentēta rehabilitācijas pakalpojumu saņemšana arī pieaugušo vecumā, jo, lai arī cerebrālā trieka nav progresējoša centrālās nervu sistēmas slimība, tomēr bojājuma radītie asociētie un sekundārie veselības traucējumi (piem., muskuloskeletālie) ir progresējoši un var palielināt veselības stāvokļa pasliktinājuma un neatkarības zaudējuma risku (Murphy, 2009; Willis and McDonagh, 2018). Jāatzīmē arī, ka aprūpes pārtraukšana zinātniskajā literatūrā tiek izcelta kā viena no nevēlamām sekām strukturētas pārejas programmas veselības aprūpē neesamībai (Ramos et al., 2017; Szymanski et al., 2017).

4.4. *RTP* un *WHODAS* 2.0 korelāciju un vienfaktoru loģistisko bināro regresiju analīze

RTP domēns "Izglītība un nodarbinātība" pārsteidzoši nesasniedza korelācijas nozīmīguma robežu ar *WHODAS* 2.0 domēnu "Kognitīvās funkcijas". Tas varētu būt saistīts ar to, ka *RTP* nosaka izglītības un nodarbinātības līmeni, bet ne to, vai dalībnieks apmeklē specializēto izglītības iestādi vai vispārējo. Tikmēr *Benner* un kolēģi savā pētījumā norāda, ka izteikti zems nodarbinātības līmenis konstatējams pieaugušajiem ar cerebrālo trieku, kam ir intelektuālie traucējumi un *GMFCS* līmeņi IV un V (Benner et al., 2017).

RTP domēns "Finanses" līdzīgi neveidoja nozīmīgu korelāciju ar *WHODAS* 2.0 domēnu "Kognitīvās funkcijas". Rezultāts varētu tikt skaidrots ar dalībnieku samērā jauno vecumu, kas nosaka finansiālās atkarības esamību lielā mērā no vecākiem jeb aprūpētājiem, kas nav būtiski saistīta ar kognitīvajām funkcijām. Vecuma saistību ar autonomijas pakāpi domēnā "Finanses" pierāda arī korelāciju rezultāts, kas attēlots 3.9. tabulā. Tikmēr *Jacobson* un kolēģu veiktajā pētījumā Zviedrijā, kurā tika iesaistīti jaunieši (20–22 gadi) ar cerebrālo trieku, t. sk. ar intelektuālajiem traucējumiem, tika konstatēta intelektuālo traucējumu ietekme uz regulāru nodarbinātību vai studēšanu augstākās izglītības iestādē un uz neatkarību personīgo finanšu jautājumos (Jacobson et al., 2019).

Analizējot spēcīgākās korelācijas, tika konstatēts, ka *RTP* domēns "Mājsaimniecība", kas raksturo jaunieša autonomijas pakāpi ar mājsaimniecību saistītu pienākumu veikšanā, spēcīgāko korelāciju veido ar *WHODAS* 2.0 domēnu "Pašaprūpe" (higiēna, ģērbšanās, ēšana un palikšana mājās vienatnē). Līdzīgi rezultāti vērojami arī *RTP* domēniem "Intīmās attiecības", "Seksualitāte" un "Transports", kas ar *WHODAS* 2.0 domēnu "Pašaprūpe" veido

mērenas līdz stipras korelācijas. Pastāvot šādai saistībai un apzinoties, ka personīgās aprūpes sarežģījumi ir aktuāli arī pieaugušajiem ar cerebrālo trieku (van der Slot et al., 2010), var izteikt pieņēmumu, ka specializētās pārejas procesa rehabilitācijas programmās jāvērš īpaša uzmanība pašaprūpes prasmju novērtēšanai un, ja iespējams, uzlabošanai (t. sk. izmantojot palīglīdzekļus, vides modifikāciju, izglītošanu u. c.) līdz tādam līmenim, kas varētu pozitīvi ietekmē ar dalību saistītos dzīves aspektus.

RTP domēns "Transports" (raksturo jaunieša autonomijas pakāpi savas pārvietošanās menedžmentā) veidoja stipru korelāciju ar *WHODAS* 2.0 domēnu "Mobilitāte" (pārvietošanās un nokļūšana vietās) un mērenu korelāciju ar domēnu "Ikdienas rutīnas aktivitātes" (pienākumi mājās, atpūta, darbs un skola). Līdzīgi *Donkervoort* ar kolēģiem savā pētījumā atklāja, ka augstāka līmeņa motorā funkcionēšana saistāma ar augstāku autonomiju *RTP* domēnā "Transports" (Donkervoort et al., 2009), tomēr autonomijas pakāpe atpūtas un sociālajās aktivitātēs nav būtiski saistāma ar smagāku *GMFCS* līmeni (Schmidt et al., 2020). Savukārt Amerikas Savienotajās Valstīs veiktajā pētījumā konstatēts, ka personām ar izteiktāku invaliditāti ir biežāk sastopami ar transportu saistīti ierobežojumi, gandrīz puse pētījumā iekļauto dalībnieku atzīmēja, ka vizītes / tikšanās atcelšanas iemesls ir bijis saistīts ar transportu (24,6 % nepiemērots publiskais transports, 8,8 % nepieejamība publiskajam transportam, 15,2 % nepieejamība piemērotam transportam), un lielākā daļa dalībnieku uzskatīja, ka zemais transporta pieejamības līmenis traucē sociālajai dzīvei (Bascom and Christensen, 2017).

Domēni "Veselības aprūpe" (spēja noteikt savas aprūpes prasības) un "Pakalpojumi un palīdzība" (spēja vērsties pēc pakalpojumiem un palīdzības, kas saistāmi ar veselības aprūpi) veidoja mērenas korelācijas ar *WHODAS* 2.0 domēnu "Kognitīvās funkcijas". Aktuālajā pētījumā domēns "Kognitīvās funkcijas" tika atklāts kā viens no būtiskākajiem ietekmējošiem faktoriem arī *TRAQ* rezultātos jeb gatavībā pārejai uz pieaugušo veselības aprūpi. Kognitīvo funkciju nozīmīgumu veselības aprūpes monitorēšanā savos pētījumos ir akcentējuši arī citi autori Lielbritānijā (Ali, Scior et al., 2013) un Kanādā (Ally et al., 2018). *RTP* instrumenta domēns "Rehabilitācijas pakalpojumi" neveidoja nevienu nozīmīgu korelāciju ar *WHODAS* 2.0 domēniem vai kopējo *WHODAS* 2.0 rezultātu. Tas varētu tikt izskaidrots ar faktu, ka *RTP* domēns "Rehabilitācijas pakalpojumi" ir drīzāk saistāms ar pacienta vecumu nekā grūtību pakāpi noteiktu uzdevumu vai darbību veikšanā, kas apstiprinās arī šī pētījuma korelāciju rezultātos, ko atspoguļo 3.9. tabula. Vienlaikus iezīmējas nevēlama tendence, ka neatkarīgi no funkcionēšanas grūtībām ir vērojams pārrāvums rehabilitācijas pakalpojumu saņemšanā.

WHODAS 2.0 kopējais rezultāts veidoja statistiski nozīmīgas korelācijas ar visiem *RTP* domēniem, izņemot domēnus "Izglītība un nodarbinātība" un "Rehabilitācijas pakalpojumi", liecinot par to, ka jauniešu ar cerebrālo trieku vispārējais grūtību līmenis noteiktu uzdevumu un

darbību veikšanā saistāms ar autonomijas pakāpi lielākajā daļā *RTP* instrumenta pārejas procesa raksturojošajās sfērās – jo lielāka dalībnieka nespēja, jo lielāka saistība ar zemāku autonomiju. Jāatzīmē arī atklātais *Teshale* un kolēģu pētījumā: autonomijai attiecībā uz lēmuma pieņemšanu ir būtiska nozīme personu ar fizisku nespēju sociālās dalības dzīves kvalitātē (Teshale, Molton and Jensen, 2019).

Vienfaktoru loģistiskā binārā regresija starp katru no *RTP* domēniem (atkarīgie mainīgie) un *WHODAS* 2.0 domēniem un kopējo rezultātu (neatkarīgie mainīgie) liecināja, ka gandrīz visiem neatkarīgajiem mainīgajiem, kas veidoja vismaz mērena stipruma korelācijas ar *RTP* domēniem, tika konstatēta nozīmīga ietekme uz autonomijas pakāpi. Vienfaktoru loģistiskās binārās regresijas apkopojums liecina, ka autonomijas pakāpi domēnos:

- "Mājsaimniecība" ietekmē kopējais *WHODAS* 2.0 rezultāts jeb jaunieša ar cerebrālo trieku kopējais veselības un nespējas līmenis;
- "Atpūtas un sociālās aktivitātes" ietekmē kognitīvās funkcijas un kopējais veselības un nespējas līmenis;
- "Intīmās attiecības" un "Seksualitāte" – pašaprūpes spējas un kopējais veselības un nespējas līmenis;
- "Transports" – mobilitātes un pašaprūpes spējas, grūtības ikdienas rutīnas aktivitātēs un kopējais veselības un nespējas līmenis;
- "Aprūpes prasības" – kognitīvās funkcijas;
- "Pakalpojumi un palīdzība" – kognitīvās funkcijas un kopējais veselības un nespējas līmenis.

4.5. *RTP* un funkcionēšanas līmeņa, asociēto traucējumu un kontekstuālo faktoru korelāciju un vienfaktoru loģistisko bināro regresiju analīze

Visvairāk statistiski nozīmīgu un stipru korelāciju ar kādu no *RTP* domēniem bija ietekmējošajam faktoram "Asistenta nepieciešamība", tai skaitā mērenas līdz stipras korelācijas ar *RTP* domēniem "Izglītība un nodarbinātība", "Intīmās attiecības", "Seksualitāte" un "Transports". Korelāciju rezultāti liecina, ka pastāv saistība starp asistēšanas nepieciešamības pakāpi un jaunieša ar cerebrālo trieku autonomiju lielākajā daļā ar pārejas procesu uz pieaugušā dzīvi dalības kontekstā raksturojošo domēnu. Rezultātus var interpretēt divējādi: pirmkārt, šķietami loģiskā interpretācija – jo augstāka autonomija, jo mazāka nepieciešamība pēc asistēšanas. Jāakcentē tomēr, ka termins "autonomija" ir jēdzieniski nošķirams no "neatkarība". Neatkarība ir spēja dzīvot dzīvi bez citu palīdzības vai ietekmes, savukārt autonomija – spēja pieņemt patstāvīgus lēmumus bez citu personu kontroles. Līdz ar to pastāv iespēja, ka cilvēks ar augstu autonomijas potenciālu saglabā nepieciešamību pēc asistenta (Mâsse et al., 2012).

Izrietoša ir otrā interpretācija – lai veicinātu jauniešu ar cerebrālo trieku pārejas procesu uz pieaugušo dzīvi dalības kontekstā, būtiski ir nodrošināt asistenta pakalpojumus adekvātā apmērā. Nīderlandē veiktā pētījumā, kurā tika novērtēti 56 pieaugušie (vidējais vecums 36,4 gadi) ar spastisku bilaterālu cerebrālo trieku (73 % *GMFCS* I–II), tika konstatēts, ka 16 % pieaugušo tika nodrošināts neformālais aprūpētājs, bet 32 % – profesionāla palīdzība mājsaimniecības darbos, 45 % tika konstatētas grūtības personīgajā aprūpē un 60 % – grūtības atpūtas aktivitātēs (van der Slot et al., 2010). Savukārt Zviedrijā veiktais pētījums liecināja, ka 43 % gadījumu jauniešu ar cerebrālo trieku vecumā 20–22 gadi (54 % *GMFCS* I–II) bija nepieciešama ģimenes locekļu palīdzība ikdienas aktivitāšu veikšanā (piem., ēšana, ģērbšanās, mazgāšanās, tualetes apmeklējums), kas, kā autori paužz, ir liels šķērslis veiksmīgas pārejas uz pieaugušā dzīvi norisei, tikmēr 48 % bija pieejamība algotam personīgajam asistentam (Jacobson et al., 2019).

Dalībnieku kognitīvajām funkcijām jeb *MMSE* rezultātam tika noteiktas trīs mērena stipruma korelācijas ar *RTP* dalības domēniem "Mājsaimniecība" un "Transports" un veselības aprūpes domēnu "Pakalpojumi un palīdzība", liecinot par to, ka autonomijas pakāpe minētajos domēnos ir mēreni saistīta ar jaunieša ar cerebrālo trieku kognitīvajām funkcijām. Pierādīts, ka kognitīvajām spējām ir būtiska loma dalības veicināšanā jauniešiem ar ilgstošiem neiroloģiskās attīstības traucējumiem (Mâsse et al., 2012; Jacobson et al., 2019). Jāpiebilst, Lielbritānijā veiktā pētījumā konstatēts, ka ierobežots kognitīvais stāvoklis ir kā diskriminējošs faktors veselības pakalpojumu saņemšanā un tam nepieciešama specifiska pieeja pārejas programmās (Ali et al., 2013).

RTP domēns "Transports" veidoja mērenu korelāciju ar *GMFCS* un *MACS*, liecinot par to, ka fiziskajai funkcionēšanai ir saistība ar autonomiju transporta organizēšanā. Nīderlandē veiktā longitudinālā pētījumā līdzīgi tika konstatēts – jo zemāks lielo motoro spēju līmenis, jo zemāka jaunieša ar cerebrālo trieku spēja organizēt transportu (Schmidt et al., 2020). Šis aspekts pastiprina diskusiju par transporta pieejamību un piemērotību jauniešiem ar dažāda līmeņa funkcionēšanas traucējumiem.

RTP domēns "Intīmās attiecības" veidoja mērenu korelāciju ar *GMFCS* un vāju ar *MACS*, bet domēns "Seksualitāte" vājas korelācijas gan ar *GMFCS*, gan *MACS*. Liecinot par to, ka fiziskajām funkcijām ir saistība ar autonomiju romantisko attiecību veidošanā un seksuālajā aktivitātē. Romantisko attiecību un seksuālo aktivitāšu statusa pārmaiņas ilgtermiņā jauniešu ar cerebrālo trieku vidū (bez kognitīvajiem traucējumiem) pirmo reizi tika publicētas 2010. gadā Nīderlandē, kur secināts, ka lielo motoro funkciju līmenim ir nozīmīga saistība ar pieredzi dzimumdzīvē, bet ne ar romantisko iepazīšanos (Wiegerink et al., 2010b). Savukārt nesenākā pētījumā Zviedrijā tika atklāts, ka intīmās attiecības jauniešu ar cerebrālo trieku vidū

(ja pielīdzina dalībnieku intelektuālo līmeni) nav saistītas ar *GMFCS* vai *MACS*, bet vienīgi ar komunikācijas funkcijām (Jacobson et al., 2019). Aktuālajā pētījumā līdzīgi – izteikti runas traucējumi visstiprāko korelāciju veidoja ar *RTP* domēnu "Seksualitāte" (r_s –0,22, $p \leq 0,05$). Šis atklājums liecina, ka pārejas procesa programmās it īpaši jauniešiem ar smagākiem funkcionēšanas traucējumiem būtu jāiekļauj konsultācijas, kas izskata seksuālo funkcionēšanu, bet intīmajās attiecībās, paturot prātā, ka tās teorētiski var būt arī attiecības no attāluma, ir jāvērš uzmanība uz atbilstošu komunikācijas formu un / vai palīglīdzekļu pielāgošanu.

Dalībnieku vecums veidoja mērenu korelāciju ar *RTP* domēnu "Finanses" un stipru ar domēnu "Rehabilitācijas pakalpojumi". Pārejas procesu analizējošos pētījumos konstatēti citādi rezultāti: dalībnieku vecums veido mērenas korelācijas ar *RTP* domēniem "Izglītība un nodarbinātība", "Intīmās attiecības" un "Transports" (Donkervoort et al., 2009); vecākiem jauniešiem ir lielāka seksuālā pieredze (Wiegerink et al., 2010a). Aktuālajā pētījumā korelācijas vecumam ar iepriekš minētajiem domēniem tika konstatētas vājas vai nenozīmīgas. Šeit var tikt izskatīts pieņēmums, ka Nīderlandē, kur veikti divi iepriekš minētie pētījumi jau pirms desmit gadiem, pacientam, kļūstot vecākam, auga autonomija vairākos ar dalību saistītajos domēnos, savukārt aktuālā pētījuma dalībniekiem līdz ar vecuma palielināšanos, pastāvot pētījumā jau konstatētiem atsevišķiem ierobežojošiem faktoriem, autonomija dalībā norisinās mazāk veiksmīgi. Jāpiebilst arī, ka minētajos pētījumos piedalījās jaunieši bez kognitīvajiem traucējumiem.

Izteikti redzes traucējumi – ar cerebrālo trieku asociēts faktors – visstiprāko korelāciju veidoja ar *RTP* domēnu "Intīmās attiecības" (r_s –0,25), tālāk sekojot domēniem "Atpūtas un sociālās aktivitātes" un "Seksualitāte" (r_s –0,23). Izteikti runas traucējumi veidoja līdzīga stipruma korelāciju ar *RTP* domēniem "Seksualitāte" un "Transports" (r_s –0,22). Lai arī šo korelāciju stiprums ir vājš, tiek iezīmēta iespējamā nepieciešamība pārejas vecuma jauniešiem būt ne tikai audiologopēda, bet arī oftalmologa uzraudzībā, nepieļaujot stāvokļa pasliktināšanos, iespējamā apjomā kompensējot ierobežojumus un netiešā veidā veicinot autonomiju minētajos domēnos.

Interesantas korelācijas tika konstatēta starp mātes izglītības līmeni un jaunieša autonomiju domēnos "Intīmās attiecības" (r_s –0,37, $p < 0,01$), "Seksualitāte" (r_s –0,26, $p \leq 0,05$) un "Transports" (r_s –0,24, $p \leq 0,05$). Līdzīgi – starp tēva izglītības līmeni un *RTP* domēnu "Intīmās attiecības" (r_s –0,28, $p \leq 0,05$). Šāds rezultāts, iespējams, saistāms ar to, ka jauniešiem, kam ir fiziskā nespēja un iespējami kognitīvie traucējumi, ir pārlieku liela aizsargājošā un ietekme no vecāku puses. Līdzīgs pieņēmums tika pausts *Wiegerink* un kolēģu pētījumā (Wiegerink et al., 2010b), savukārt nesenākā sistematizētā pārskatā vecāku pārlieku lielā

iesaiste tika uzskatīta kā viena no veiksmīgas pārejas uz pieaugušo veselības aprūpi barjerām (Gray et al., 2018).

Daudzbērnu ģimenes statusam ģimenei, kurā jaunietis uzaug vai uzaudzis, tika konstatēta statistiski nozīmīga vāja stipruma korelācija ar autonomiju domēnā "Mājsaimniecība" (mājsaimniecības pienākumi un atbildība par to). Patiesi, ņemot vērā, ka ģimene ir sociāla vide, zinātniskā literatūra rāda, ka bērniem no daudzbērnu ģimenēm sociālās spējas ir augstākā līmenī nekā bērniem, kas ir vienīgie ģimenē (Derakhshanpour et al., 2020).

Vienfaktoru loģistiskā bināro regresiju analīzē tika izvēlēti faktori, kas bija ar vismaz mērenu p vērtību, t. i., vecums, *GMFCS*, *MACS*, *MMSE* un asistenta nepieciešamība. Visas saistības tika konstatētas kā nozīmīgas, izņemot starp *GMFCS* un domēnu "Intīmās attiecības" un starp asistenta nepieciešamību un domēnu "Izglītība un nodarbinātība". Vienfaktoru loģistisko bināro regresiju analīzes interpretācijas rezultāti ir šādi:

- jo jaunietis ar cerebrālo trieku ir vecāks, jo augstāka ir autonomija domēnos "Finanses" un "Rehabilitācijas pakalpojumi";
- zemākas kognitīvās funkcijas saistāmas ar zemāku autonomiju domēnos "Transports" un "Pakalpojumi un palīdzība";
- jo jaunietim ar cerebrālo trieku ir zemākas lielās motorās funkcijas un manuālās prasmes, jo zemāka ir autonomija domēnā "Transports";
- jo augstāka ir nepieciešamība pēc asistenta, jo zemāka ir autonomija domēnos "Intīmās attiecības", "Seksualitāte" un "Transports".

4.6. *TRAQ* rezultātu analītisks salīdzinājums ar rezultātiem citos pētījumos

Pētījums ir pirmais Latvijā, kas apskata un analizē 16–21 gada vecu jauniešu ar cerebrālo trieku gatavības līmeni pārejā uz pieaugušo veselības aprūpi.

Baranova 2016. gadā publicēja sava maģistra darba datus par *TRAQ* rezultātiem jauniešiem (18–21 gads) ar funkcionēšanas traucējumiem (SSK-10, G80, G81, G82, G83, T90.5), norādot *TRAQ* mediānas (Me) vērtību augstāku nekā aktuālajā pētījumā, t. i., Me 4,3 vs. 3,5 (Baranova, 2016). Rezultātu atšķirībai ir iespējami izskaidrojumi: (1) aktuālajā pētījumā piedalījās arī jaunieši ar iespējamiem (nenoteiktiem) kognitīvajiem traucējumiem, savukārt, iepriekš veiktajā pētījumā netika norādīts jauniešu kognitīvais stāvoklis, (2) aktuālajā pētījumā tika iekļauti arī 16 un 17 gadu veci jaunieši, (3) iepriekš veiktajā pētījumā noteiktu anketu skaitu aizpildīja nevis jaunietis, bet tā vecāks, tam, kā Baranova norāda rezultātos, ir bijusi statistiski nozīmīga atšķirība *TRAQ* mediānas vērtībā, t. i., vecāki norādīja augstāku sagatavotības līmeni uz pieaugušo veselības aprūpi nekā jaunieši.

Balstoties uz *NICE* vadlīnijām *Transition from children's to adults' services for young people using health or social care services* (NICE, 2016), kur pārejā uz pieaugušo veselības aprūpi jauniešu kognitīvās spējas norādītas kā viens no vērā ņemamiem faktoriem, jauniešu *TRAQ* rezultāti tika aprakstīti atkarībā no to *MMSE* vērtējuma, kā arī apskatīti visi dalībnieki kopumā. Pētījumā tika atklāts, ka ir statistiski nozīmīga atšķirība starp gatavību pārejai uz pieaugušo veselības aprūpi visos tematiskajos blokos starp jauniešiem ar *MMSE* = 24–28 punkti un jauniešiem ar *MMSE* = 29–30 punkti. Savukārt šī pētījuma 2019. gada publikācijā, kur jaunieši tika iedalīti divās grupās atkarībā no vecuma, resp., 16–17 gadi un 18–21 gads, starp grupām tika konstatēta nozīmīga rezultātu atšķirība tikai divos tematiskajos blokos – "Medikamentu lietošanas kontrole" un "Pierakstīšanās pie veselības aprūpes speciālistiem", kā arī kopējā *TRAQ* rezultātā (Rožkalne, Mukāns and Vētra, 2019). Tas norāda, ka vecums ir mazāk nozīmīgs faktors, kas ietekmē gatavību pārejai uz pieaugušo veselības aprūpi, nekā kognitīvais stāvoklis. Rezultāts saskan ar vienu no pārejas posma pamatnostādnēm – pāreja nav vienreizējs notikums, bet gan ilgstošs process, kas var ilgt vairākus gadus (Ansell and Chamberlain, 1998; Donkervoort et al., 2009; NICE, 2016; Schmidt et al., 2020). *TRAQ* kopējā rezultāta mediāna atkarībā no dalībnieku *MMSE* vērtējuma liecināja, ka jaunieši ar cerebrālo trieku, kam ir zemāki kognitīvie rādītāji, atrodas trešajā modeļa posmā (plāno rīkoties nākamo 30 dienu laikā, un ir veiktas dažas izmaiņas indivīda uzvedībā (sagatavošanās)), jaunieši ar gandrīz maksimālu vai maksimālu *MMSE* rezultātu atrodas drīzāk ceturtajā posmā (indivīds mainījis rīcību pēdējo sešu mēnešu laikā (rīcība)). Šādi rezultāti norāda uz īpašas uzmanības pievēršanu jauniešiem ar iespējamiem kognitīvajiem traucējumiem un prasa detalizētāku gatavības izvērtēšanu pārejā uz pieaugušo veselības aprūpi.

Dalībniekiem kopumā zemākais rezultāts bija tematiskajā blokā "Pierakstīšanās pie veselības aprūpes speciālistiem", kas ietver jautājumus par pierakstu pie speciālistiem, veselības pārbaužu veikšanu, ārsta / speciālista informēšanu par veselības stāvokļa izmaiņām, nokļūšanu pie speciālista u. c. Arī *Chan* un kolēģu pētījumā par gatavību pārejai uz pieaugušo veselības aprūpi pirmā tipa cukura diabēta pacientu vidū (14–19 gadi) šajā tematiskajā blokā tika konstatēts zemākais rezultāts, proti, 2,8 (SD ± 1,1) (Chan et al., 2019). Rezultāti rāda, ka minētās specifiskās prasmes pārejas procesa gaitā, iespējams, ir visbūtiskāk attīstīt, tiecoties uz jaunieša maksimālo sasniedzamo potenciālu. Papildinošs ir *Bagatell* un kolēģu secinājums – jauniešiem ar cerebrālo trieku nepieciešama skaidra izpratne par navigāciju caur veselības aprūpes sistēmu un jānodrošina apstākļi, kas navigāciju atvieglina (Bagatell et al., 2017).

4.7. *TRAQ* un funkcionēšanas līmeņa, asociēto traucējumu, kontekstuālo faktoru un *RTP* domēnu korelāciju un daudzfaktoru loģistiskās binārās regresijas analīze

Pirms korelāciju analīzes tika pārbaudīta potenciālo ietekmējošo faktoru ietekme uz dalībnieku atrašanos zemākas vai augstākas gatavības pārejai uz pieaugušo veselības aprūpi grupā. Tika konstatēts: jo augstāks ir dalībnieka lielo motoro funkciju, manuālo prasmju un kognitīvais līmenis, jo mazāk izteikti ir runas traucējumi un mazāka ir nepieciešamība pēc asistenta; jo augstāka autonomija *RTP* domēnos (visos, izņemot "Rehabilitācijas pakalpojumi"), jo lielāka ir jaunieša ar cerebrālo trieku iespēja nonākt augstākas gatavības ar veselības aprūpi saistītu uzdevumu pārvaldīšanas grupā. Šie rezultāti izceļ, pirmkārt, specifiskas pārejas programmas nepieciešamību, jo jauniešiem ar izteiktākiem funkcionēšanas traucējumiem pārejas procesa gatavība ir zemāka, otrkārt, pārejas process uz pieaugušo veselības aprūpi ir saistāms ar autonomiju dalībā un ar veselības aprūpi saistītos domēnos, proti, veiksmīgāks pārejas process uz pieaugušo veselības aprūpi var veicināt arī jaunieša autonomiju.

Korelācijas ar kopējo *TRAQ* mediānas rezultātu pastiprināja iepriekš minēto – lielajām motorām funkcijām pastāv negatīva mērena līmeņa korelācija un kognitīvajām funkcijām pozitīva mērena līmeņa korelācija ar kopējo gatavību pārejai uz pieaugušo veselības aprūpi. Jāpiemin *Leeb* un kolēģu pētījums: jauniešus ar psihiskās, uzvedības un attīstības traucējumiem vairāk ietekmē vāji izplānots pārejas process un tikai 19,5 % jauniešu (15–17 gadu) ir saņēmuši vadlīnijas jeb skaidras un pamatotas norādes pārejas procesa plānošanā (Leeb et al., 2020).

Augstākai nepieciešamībai pēc asistenta tika konstatēta mērena stipruma negatīva korelācija ar zemāku gatavību pārejai uz pieaugušo veselības aprūpi, norādot uz to, ka jauniešiem, kam ir smagāki funkcionēšanas traucējumi, veiksmīgai pārejai uz pieaugušo veselības aprūpi, iespējams, nepieciešama adekvāta apjoma asistenta pakalpojuma saņemšana.

Mēreni nozīmīgas korelācijas un vienlaicīgi arī visstiprākās *RTP* domēnu vidū tika konstatētas starp *RTP* dalības domēniem "Atpūtas un sociālās aktivitātes" un "Transports" un kopējo gatavību pārejai uz pieaugušo veselības aprūpi. Jāpiebilst, ka cerebrālās triekas pacientu populācijā dalības veicināšana ir viens no galvenajiem rehabilitācijas mērķiem (Imms and Adair, 2017; Bromham et al., 2019; Hanes et al., 2019). Savukārt transporta nozīme veselības pakalpojumu saņemšanā akcentēta jau darbā iepriekš (4.4. nodaļa) un arī kontekstā ar pāreju uz pieaugušo veselības aprūpi norāda gan uz specifisku prasmju un zināšanu nepieciešamību, gan uz atbilstošas infrastruktūras nodrošināšanu.

Balstoties uz daudzfaktoru loģistiskās binārās regresijas modeli, starp faktoriem *MMSE* rezultāts un autonomijas līmenis *RTP* domēnos "Atpūtas un sociālās aktivitātes" un "Transports" faktors ar nozīmīgu vērtību un augstāko *Wald* rādītāju, kas ietekmē gatavību

pārejai uz pieaugušo veselības aprūpi, tika identificēts dalībnieku *MMSE* rezultāts jeb kognitīvās funkcijas (OR 2,11, 95 % CI 1,37–3,25). Norādot uz to, ka, par vienu punktu palielinoties *MMSE* rezultātam, izredzes palielināties gatavībai pārejai uz pieaugušo veselības aprūpi (Me rādītājam) pieaug 2,11 reizes. Šis atklājums liecina, ka:

- jauniešiem ar samazinātām kognitīvajām funkcijām ir augstāka iespējamība zemākai gatavībai pārejā uz pieaugušo veselības aprūpi;
- pārejas procesa plānošanā visbūtiskāk ir ņemt vērā jaunieša izziņas stāvokli;
- programmas saturs ir tam jāpielāgo, tostarp, kā iepriekš literatūras apskatā vairākkārt akcentēts, sasniedzot jaunieša maksimālo potenciālu.

4.8. *TRAQ* un *WHODAS* 2.0 korelāciju un vienfaktoru un daudzfaktoru loģistisko bināro regresiju analīze

TRAQ tematiskie bloki "Medikamentu lietošanas kontrole" un "Pierakstīšanās pie veselības aprūpes speciālistiem" veidoja nozīmīgas korelācijas ar visiem *WHODAS* 2.0 domēniem un kopējo rezultātu, bet vismaz mērena stipruma korelācijas tika veidotas ar domēniem "Kognitīvās funkcijas", "Pašaprūpe", "Ikdienas rutīnas aktivitātes" un ar *WHODAS* 2.0 kopējo rezultātu. Patiesi, *Chan* ar kolēģiem ir pētījis jautājumu par šķēršļiem adekvātā medikamentu lietošanā, un viena no tēmām, ar kuru tika rasta saistība, bija nepietiekamas spējas – zināšanas un prasmes (Chan et al., 2020). Pašaprūpes funkciju saistība ar pierakstu pie speciālistiem rosina diskusiju par jaunietim piemērotām pieraksta veikšanas metodēm (piem., telefona zvans vs. īsziņa, vs. e-pasta ziņojums), ņemot vērā viņa funkcionālo stāvokli un ārstniecības iestāžu iespējas šādu pakalpojumu sniegt.

TRAQ tematiskais bloks "Sava veselības stāvokļa pārzināšana" veidoja vismazāk nozīmīgu korelāciju ar kādu no *WHODAS* 2.0 domēniem vai kopējo rezultātu, divām spēcīgākajām korelācijām pastāvot ar domēniem "Kognitīvās funkcijas" un "Pašaprūpe". Zināms, ka zemākas pašaprūpes spējas ir saistītas ar lielākiem motoro funkciju ierobežojumiem (Leeuw et al., 2021), kas kombinācijā ar šī pētījuma rezultātiem norāda uz to, ka tie jaunieši, kam ir lielāki veselības riski nākotnē (zemāks fiziskās un kognitīvās funkcionēšanas līmenis), mazāk pārzina savu veselības stāvokli, līdz ar to būtu īpaši jāsagatavo pārejai uz pieaugušo veselības aprūpi.

Tematiskais bloks "Komunikācija ar medicīnas pakalpojuma sniedzējiem" kā vienīgo mērena stipruma korelāciju veidoja ar *WHODAS* 2.0 domēnu "Mijiedarbība ar cilvēkiem". *WHODAS* 2.0 domēns "Mijiedarbība ar cilvēkiem" ietver tādus aspektus kā saskarsme ar nepazīstamiem cilvēkiem, draudzības uzturēšana un saprašanās ar sev tuviem cilvēkiem, liecinot par to, ka komunikācijas uzlabošanā ar medicīnas pakalpojumu sniedzējiem, iespējams,

jau pirms pārejas procesa sākšanās nozīmīga loma ir sociālās mijiedarbības veicināšanai starp jauniešiem un līdzcilvēkiem – gan tuviniekiem, gan svešiniekiem. Tas vērš uzmanību uz pastāvošo komunikācijas modeli, jaunietim apmeklējot veselības aprūpes speciālistus, proti, vai jaunietis tiek aktīvi iesaistīts diskusijās un lēmumu pieņemšanā un vai atbilstošā vecuma un brieduma posmā vecāku loma tiek pakāpeniski mazināta, kas būtu vadlīnijām atbilstoša prakse (NICE, 2016; NICE, 2017).

TRAQ tematiskais bloks "Ikdienas aktivitāšu veikšana" veidoja nozīmīgas korelācijas ar visiem *WHODAS* 2.0 domēniem, visaugstākajai korelācijai pastāvot ar *WHODAS* 2.0 kopējo rezultātu. Attiecīgais tematiskais bloks ietver jautājumus, kas raksturo tādas aktivitātes kā ēst gatavošana, dzīvojamās telpas uzkopšana un došanās uz tuvējiem veikaliem, aptiekām. Jāpiemin, ka pārejas procesa kontekstā autonomas dzīves sadaļa ir arī spēja veikt gan ar mājsaimniecības pienākumiem saistītas aktivitātes, gan izmantot dažāda veida ar veselības aprūpi saistītus pakalpojumus (Donkervoort et al., 2009; Willis and McDonagh, 2018), izrietoši, pārejas procesa uz pieaugušo veselības aprūpi programmās iekļaujama arī ikdienas aktivitāšu veiktspējas izvērtēšana un to veicināšana.

TRAQ kopējais rezultāts visstiprākās korelācijas veidoja ar *WHODAS* 2.0 domēnu "Pašaprūpe" un ar kopējo *WHODAS* 2.0 rezultātu. Jāatzīmē, ka personām ar cerebrālo trieku pašaprūpes prasmju veicināšana ir viens no rehabilitācijas mērķiem ne tikai bērna (Öhrvall et al., 2010; Kim, Kang and Jang, 2017), bet arī jauno pieaugušo vecumposmā, jo pašaprūpes vajadzības, laikam ejot, mainās (Nieuwenhuijsen et al., 2009a; Bromham et al., 2019), līdz ar to iekļaujamas arī pārejas procesa uz pieaugušo veselības aprūpi programmās.

Vienfaktoru loģistiskās binārās regresijas analīzē visi neatkarīgie mainīgie, kas tika iekļauti, bija arī ar nozīmīgu ietekmi uz attiecīgajiem *TRAQ* tematiskajiem blokiem, izņemot *WHODAS* 2.0 domēnam "Kognitīvās funkcijas" netika konstatēta ietekme uz *TRAQ* tematisko bloku "Ikdienas aktivitāšu veikšana". Šāds rezultāts apskatāms no divām pusēm: no vienas puses, Austrālijā veiktā pētījumā, kurā tika iekļauti 4–9 gadus vecu bērnu ar cerebrālo trieku vecāki, tika atklāts, ka, balstoties uz SFK bērnu un jauniešu versiju, aktivitātes un dalību ierobežojošie faktori ir vecāku mijiedarbība ar bērnu (piem., nepiedāvājot iespējas), sveši cilvēki un vietas, negatīva attieksme no citām personām un bērnu frustrācija (Mei et al., 2015). No otras puses, sistematizētajā pārskatā, kurā analizēti atbilstošākie ikdienas aktivitāšu izvērtēšanas instrumenti bērniem un pusaudžiem (5–18 gadi) ar cerebrālo trieku, kā viens no atbilstošākajiem tika izvirzīts *Assessment of Motor and Process Skills* (James, Ziviani and Boyd, 2014), kurš iekļauj arī kognitīvā deficīta izvērtēšanu, jo kognitīvās funkcijas ir ar nozīmi ikdienas aktivitāšu veikšanā (Maenner et al., 2013).

TRAQ tematisko bloku daudzfaktoru loģistiskās binārās regresijas modelī *WHODAS* 2.0 domēns "Kognitīvās funkcijas" tika konstatēts kā nozīmīgs ietekmējošs faktors *TRAQ* tematiskajos blokos "Medikamentu lietošanas kontrole" un "Pierakstīšanās pie veselības aprūpes speciālistiem". Savukārt *WHODAS* 2.0 domēns "Pašaprūpe" – kā nozīmīgs ietekmējošs faktors *TRAQ* tematiskajos blokos "Medikamentu lietošanas kontrole", "Pierakstīšanās pie veselības aprūpes speciālistiem" un "Ikdienas aktivitāšu veikšana". Kopējā *TRAQ* modelī nozīmīgi rezultāti netika konstatēti. Tematisko bloku modeļu rezultātu interpretācija var būt šāda:

- lai veicinātu jauniešu ar cerebrālo trieku gatavību pārejai uz pieaugušo veselības aprūpi, kā nozīmīgākie faktori, kas jāņem vērā, ir kognitīvās funkcijas un pašaprūpes prasmes;
- pilnīgai pārejas procesa uz pieaugušo veselības aprūpi izpratnei nepieciešama ne tikai *TRAQ* kopējā rezultāta analīze, bet arī katra *TRAQ* tematiskā bloka analīze;
- pārejas procesa uz pieaugušo veselības aprūpi veicināšanā jāņem vērā, ka katram tematiskajam blokam ir atšķirīgi ietekmējošie faktori.

4.9. Pētījuma dizaina, metodoloģijas un ierobežojumu analīze

Pētījuma dizains bija šķērsgriezuma, analizējošs. Metodes, ar kurām tika veikta šķērsgriezuma primāro datu ieguve, bija anketēšana. Šķērsgriezuma pētījumā ir aprakstīts jauniešu ar cerebrālo trieku momentānais stāvoklis autonomijas pakāpē pārejas procesā uz pieaugušo dzīvi dalības un veselības aprūpes kontekstā, kā arī veikta korelāciju un cēloņsakarību noteikšana. Pētījuma kontroles grupā tika iekļauti jaunieši, kas mācījās vai studēja dažāda līmeņa izglītības iestādēs, tādējādi diemžēl izslēdzot iespēju pieņemt, ka kontroles grupa var reprezentēt vispārējo populāciju, t. sk. arī jauniešus, kas nemeklē izglītības iestādes. Tā kā pētījumā tika iesaistīti arī jaunieši ar iespējamiem (nenoteiktiem) kognitīvajiem traucējumiem un jaunieši, kam latviešu valoda nebija dzimtā, tad anketēšana dažkārt notika, lasot priekšā jautājumus un / vai sniedzot paskaidrojumus, ja tādi bija nepieciešami. Ņemot vērā respondentu specifiku, iespējamās kļūdas anketu aizpildīšanā izslēgt nevar.

Izmantoto anketu *RTP* un *TRAQ* saturs aptver divas literatūras apskatā aprakstītās galvenās pārejas procesa tēmas – pāreju dalības un pāreju veselības aprūpes kontekstā, sniedzot aprakstošu informāciju par faktisko stāvokli pārejas procesā. Lai varētu noskaidrot ar pāreju korelējošos un ietekmējošos faktorus, tika izmantoti *WHODAS* 2.0, *GMFCS*, *MACS*, *MMSE*, ar cerebrālo trieku saistītie veselības aspekti un kontekstuālo faktoru dati. Kā pozitīvi vērtējams aspekts ir datu un rezultātu plašais un daudzpusīgais spektrs, tomēr nākotnes pētniecībā būtu

vēlama kvalitatīvā datu ieguve fokusa grupu vai interviju veidā, kas zinātniskajā literatūrā ir plaši pārstāvēts pētījuma dizains pārejas procesa kontekstā.

Pētījuma diskusijas sadaļā tika izmantoti arī sekundārie dati no OSP. Dati izmantoti ar dalību saistītās informācijas aprakstīšanai un salīdzināšanai. OSP datu formāta dēļ diemžēl nevarēja veikt p vērtības jeb rezultātu atšķirību nozīmīguma noteikšanu. Tomēr, lai veiktu atšķirīguma fiksāciju un iezīmētu tendenci, tie sniedza uzskatāmu ieskatu.

Salīdzinošai nozīmīguma noteikšanai tika izmantota *WHODAS* 2.0 anketa, kuru aizpildīja gan jaunieši ar cerebrālo trieku, gan kontroles grupas jaunieši. Kā mazāk novitāti radošs aspekts rezultātu analīzē ir diference starp abu grupu rādītājiem, tomēr pozitīvi un ar praktisku nozīmi ir vērtējams atklājums domēnos, kuros diferences netika atrastas, kā arī tajos, kuros tās bija vislielākās. *WHODAS* 2.0, balstoties uz SFK, novērtē nespējas līmeni "Aktivitātes un dalība" komponenti aptverošos domēnos. Šāda informācijas iegūšana rehabilitācijas un pārejas procesa novērtēšanā un aprakstīšanā ir vērtīga, tomēr, lai varētu padziļināti izvērtēt pārejas procesa gaitu un izvirzīt individualizētus, uz pacientu centrētus mērķus, šķiet, svarīgi ir ne tikai noskaidrot, cik lielas grūtības sagādā "draudzības uzturēšana" (*WHODAS* 2.0, "Mijiedarbība ar cilvēkiem", jautājums D4.2), bet arī, piemēram, "Cik daudz ir draugu?", "Kādas ir attiecības ar draugiem?", "Cik bieži satiek draugus?", "Kādi ir šķēršļi draudzības uzturēšanai?". Līdzīgi, jautājums "Cik lielas problēmas Jums sagādājusi dažādu darbību veikšana, patstāvīgi atpūšoties vai izklaidējoties?" (*WHODAS* 2.0, "Dalība", jautājums D6.8) – svarīgi varētu būt arī identificēt specifiskas problēmas un to rašanās iemeslus. Izrietoši, varētu uzskatīt, ka *WHODAS* 2.0 rezultāti kalpo kā pirmreizējs un funkcionēšanu aprakstošs novērtējums, bet var būt arī nepieciešama padziļinātu kvalitatīvo datu ieguve. Kā arī, iespējams, pētījumam būtu lielāks devums pārejas procesa analīzē, ja starp pētāmo un kontroles grupu tiktu salīdzināts ne tikai nespējas līmenis, bet arī ar pāreju uz pieaugušo dzīvi saistītās tēmas.

Pāreju uz pieaugušo dzīvi ietekmējošo faktoru identificēšanā tika izvēlēta vienfaktoru un / vai daudzfaktoru loģistiskā binārā regresija. Tajā izredžu attiecība norāda neatkarīgā mainīgā izmaiņu ietekmi uz atkarīgo mainīgo jeb vai neatkarīgais mainīgais uz pārejas procesu ir ar pozitīvu vai negatīvu ietekmi. Piemēram, pašaprūpes spēju (*WHODAS* 2.0) ietekme uz medikamentu lietošanas kontroles spējām (*TRAQ*) – OR = 0,4, 95 % CI 0,2–0,6 jeb, pasliktinoties pašaprūpes spējām par vienu punktu (vidējais rādītājs (Me)), medikamentu lietošanas kontrole iespējami pasliktinās par 60 %. Līdz ar to pētījuma rezultātu interpretācija ir ar tiešu nozīmi praktiskajā darbā ar jauniešiem, kas ir pārejas vecumā uz pieaugušo dzīvi. Jāatzīmē, ka visi korelējošie faktori netika izmantoti loģistiskajās binārajās regresijās. Tika izmantoti mēreni un stiprāk korelējoši faktori. Iespējams, ja tiktu ņemtas vērā arī vājākas korelācijas, loģistisko bināro regresiju rezultāti būtu atšķirīgi, jo, kā pētījums un zinātniskā

literatūra rāda, pārejas posms ir komplekss process un to ietekmējošie faktori katrai personai var būt ar individuālu nozīmīgumu.

Pētījuma ierobežojums varētu būt kādu citu būtisku potenciāli ietekmējošo faktoru neiekļaušana. Piemēram, jaunieša psihoemocionālais stāvoklis (depresija un / vai trauksme) un tā ietekme uz autonomiju dalībā un gatavībā pārejai uz pieaugušo dzīvi vai arī, piemēram, vecāku viedoklis par pārejas procesu. Šie aspekti ir pētīti citviet (Magill-Evans et al., 2005; Maggs et al., 2011; Dang et al., 2015; Bagatell et al., 2017; Nazareth et al., 2018; Smith et al., 2018), un būtu vērtīgi turpmākajā pētniecībā tos apskatīt un analizēt arī Latvijas populācijā.

Secinājumi

1. Lielākajam īpatsvaram pētījumā iekļauto pārejas vecuma jauniešu ar cerebrālo trieku un ar iespējamiem (nenoteiktiem) kognitīvajiem traucējumiem vai bez šādiem traucējumiem nav pieredzes dalības domēnos "Intīmās attiecības" un "Seksualitāte", ir atkarība no vecākiem domēnos "Izglītība un nodarbinātība", "Finanses", "Mājsaimniecība" un "Transports", bet dalības domēns "Atpūtas un sociālās aktivitātes" ir vienīgais, kurā lielākais īpatsvars jauniešu ar cerebrālo trieku ir sasnieguši pilnīgu autonomiju.
2. Veselības aprūpes domēnos "Aprūpes prasības" un "Rehabilitācijas pakalpojumi" lielākais īpatsvars jauniešu ar cerebrālo trieku atrodas otrajā autonomijas fāzē, proti, aprūpes prasības tiek formulētas kopā ar vecākiem, bet konsultācijas netiek saņemtas ne pediatrijas, ne pieaugušo rehabilitācijā, savukārt domēnā "Pakalpojumi un palīdzība" lielākā daļa jauniešu joprojām ir pilnībā atkarīgi no vecākiem.
3. Pārejas gatavībā uz pieaugušo veselības aprūpi pētījumā iesaistīto jauniešu ar cerebrālo trieku vidējais rādītājs atrodas starp sagatavošanās un rīcības fāzi.
4. Visbiežākās un spēcīgākās saistības ar kādu no autonomiju dalībā un veselības aprūpē raksturojošiem domēniem konstatē grūtību līmenim pašaprūpē un kognitīvajās funkcijās. Pašaprūpes spējas biežāk ietekmē dalības domēnus, bet kognitīvās funkcijas – veselības aprūpes. Kā nozīmīgi dalību un veselības aprūpes autonomiju atsevišķos domēnos ietekmējošie faktori tika konstatēts arī grūtību līmenis mobilitātē un ikdienas rutīnas aktivitātēs, jaunieša vecums, lielās motorās funkcijas, manuālās prasmes un asistenta nepieciešamības pakāpe.
5. Pētījuma rezultāti liecina, ka nozīmīgi ietekmējošie faktori jauniešu ar cerebrālo trieku pārejas gatavībai uz pieaugušo veselības aprūpi ir lielo motoro funkciju līmenis, kognitīvās funkcijas, asistenta nepieciešamības pakāpe, autonomijas pakāpe domēnos "Atpūtas un sociālās aktivitātes" un "Transports", kā arī grūtību līmenis pašaprūpes darbībās, nozīmīgākajiem faktoriem esot kognitīvo funkciju līmenim un pašaprūpes spējām.
6. Salīdzinot ar kontroles grupas jauniešiem, cerebrālās triekas jauniešu funkcionēšanu un nespēju raksturojošais grūtību līmenis ir nozīmīgi augstāks un grūtību līmenis sabiedrisko dalību raksturojošos jautājumos lielākoties ir nozīmīgi augstāks, kā arī jaunieši ar cerebrālo trieku, veicot dažādus uzdevumus un darbības, daudz biežāk saskaras ar grūtībām.

Priekšlikumi

Dalības un veselības aprūpes autonomijas veicināšanai:

- jāvērš uzmanība uz tādu dalības aspektu kā izglītība un nodarbinātība, finansiālā neatkarība, neatkarīga dzīvošana, mājsaimniecības pienākumi, atpūtas un sociālās aktivitātes, transporta iespējas, kā arī intimitātes un seksualitātes jautājumu autonomijas uzlabošanu un gatavošana pārejai uz pieaugušo dzīvi jāsāk vismaz divus gadus pirms pilngadības sasniegšanas;
- balstoties uz pētījuma rezultātiem, autonomija dalībā un veselības aprūpes domēnos visbiežāk ir saistāma ar pašaprūpes spējām un kognitīvajām funkcijām, norādot uz specifiskas funkcionālās izvērtēšanas nepieciešamību pārejas procesa laikā;
- mobilitāte, ikdienas rutīnas aktivitāšu veiktspēja, vecums, lielās motorās funkcijas, manuālās prasmes un asistenta nepieciešamība ir vērā ņemami faktori, un tiem ir saistība ar atsevišķiem autonomijas dalībā un veselības aprūpē domēniem un iespējamo jaunieša autonomijas veicināšanas pakāpi. To ņemot vērā, speciālistiem ir jāspēj izvirzīt reālus pārejas procesa mērķus un veikt jēgpilnas un pamatotas sarunas gan ar jaunieti, gan tā piederīgajiem;
- jauniešiem ar cerebrālo trieku jānodrošina nepārtrauktība rehabilitācijas pakalpojumu saņemšanā.

Gatavības pārejai no bērnu uz pieaugušo veselības aprūpi veicināšanai:

- balstoties uz pētījuma rezultātiem, pārejas procesa gatavības tēmas, kurām speciālistiem, strādājot ar pārejas vecuma jaunieti, visvairāk ir jāvērš uzmanība, ir pierakstu veikšana pie speciālistiem un sava veselības stāvokļa pārzināšana;
- ņemot vērā jaunieša kognitīvās funkcijas, speciālistiem ir jāspēj izvērtēt jaunieša ar cerebrālo trieku izziņas līmeni un sarunāties jaunietim saprotamā un pieņemamā veidā;
- pašaprūpes spēju ietekme gatavības pārejai uz pieaugušo veselības aprūpi norāda nepieciešamību speciālistiem izvērtēt jaunieša pašaprūpes līmeni un to tiešo ietekmi uz pārejas gatavības jautājumiem, kā augstāko mērķi liekot jaunieša maksimālā potenciāla sasniegšanu;
- pārejas procesā būtiski ir risināt jautājumus par vides pieejamību, transporta nodrošināšanu un vajadzības gadījumā asistenta iesaisti, lai pāreja uz pieaugušo veselības aprūpi notiktu veiksmīgāk;

- citi faktori, kas speciālistiem ir jāņem vērā, lai noteiktu jēgpilnus mērķus un sniegtu jaunietim piemērotu pakalpojumu, ir lielo motoro funkciju līmenis un izteikti runas traucējumi.

Publikācijas un ziņojumi par promocijas darba tēmu

Publikācijas izdevumos, kas iekļauti starptautiskajās datubāzēs:

1. **Rožkalne, Z.**, Mukāns, M. and Vētra, A. 2019. Readiness of independency in health care management for young adults with cerebral palsy. *SHS Web of Conferences* 68, 02008. Pieejams: https://doi.org/10.1051/shsconf/20196802008 (15. pielikums)
2. **Rožkalne, Z.**, Mukāns, M. and Vētra, A. 2019. Transition-Age Young Adults with Cerebral Palsy: Level of Participation and the Influencing Factors. *Medicina (Kaunas)*. 55(11): 737. Pieejams: doi: 10.3390/medicina55110737 (16. pielikums)

Uzstāšanās starptautiskā un vietējās nozīmes zinātniskajā konferencē ar stenda referātu:

1. Rožkalne, Z., Vētra, A. 2018. Jauniešu ar cerebrālo trieku fiziskā funkcionālā līmeņa saistība ar gatavību pārejai uz neatkarīgu pieaugušā dzīvi. Rīgas Stradiņa universitāte. *2018. gada zinātniskā konference*. Rīga, Latvija, 2018. gada 22.–23. marts. Tēzes. Rīga: RSU, XXIV, 120.
2. Rožkalne, Z., Vētra, A. 2018. Transition process for youth with cerebral palsy associated with independent functioning in daily living and healthcare system: research proposal. *30th European Academy of Childhood Disability conference "Together we are stronger"*. Tbilisi, Gruzija, 2018. gada 28.–31. maijs. Pieejams: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/dmcn.13790
3. Rožkalne, Z., Vētra, A. 2018. Reliability of the Latvian translation of the Rotterdam Transition Profile (RTP). *12th World Congress of the International Society of Physical and Rehabilitation Medicine*. Parīze, Francija, 2018. gada 8.–12.jūlijs. Pieejams: https://simul-europe.com/2018/isprm/posters
4. Rožkalne, Z., Vētra, A. 2019. Inter-rater, test-retest and internal consistency reliability for Latvian version of WHODAS 2.0. Rīga Stradiņš University. International Conference on Medical and Health Care Sciences *Knowledge for Use in Practice* (Riga, 1–3 April 2019): Abstracts. Rīga: RSU, XLVII, 676.
5. Rožkalne, Z., Vētra, A. 2019. Dalības izvērtējums jauniešiem ar cerebrālo trieku, salīdzinot ar jauniešiem bez funkcionāliem traucējumiem. *Trešā Latvijas Fizioterapeitu konference*. Rīga, Latvija, 2019. gada 7. septembris.
6. Rožkalne, Z., Mukāns, M., Vētra, A. 2019. Comparison of difficulties in activities of daily living for young adults with cerebral palsy and young adults without functional limitations. *First Latvian National Congress of Rehabilitation Medicine*. Rīgas Stradiņa universitāte. 2019. gada 19.–20. septembris. Kongresa programma: https://www.rsu.lv/sites/default/files/imce/Dokumenti/programmas/programma-PLNRK_18092019.pdf
7. Rožkalne, Z., Vētra, A. 2019. Transition level to adult life for youth with cerebral palsy compering to able-bodied peers. *Advances in Health Care Sciences Conferences "Getting Research into Practice"*. Stokholma, Zviedrija, 2019. gada 13.–14. novembris.
8. Rožkalne, Z., Mukāns, M., Vētra. 2021. Impact of level in health and disability on independency in healthcare transition for young adults with cerebral palsy. *33rd European Academy of childhood Disability conference "Childhood Disability in a Changing World"*. Zoom platforma, 2021. gada 20., 27. maijs, 3., 10. jūnijs. Pieejams: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dmcn.14882
9. Rožkalne, Z., Vētra, A. 2021. Jauniešu ar cerebrālo trieku autonomija dalībā un jauniešu vecums un funkcionēšanas līmenis. *Latvijas II nacionālais rehabilitācijas kongress*. Rīgas Stradiņa universitāte, Rīga, Latvija, 2021. gada 25.–27. novembris.

Uzstāšanās starptautiskā un vietējās nozīmes zinātniskajā konferencē ar mutisku referātu:

1. Rožkalne, Z., Mukāns, M., Vētra, A. 2018. Readiness of independency in health care management for young adults with cerebral palsy. *Septītā starptautiskā starpdisciplinārā zinātniskā konference "Society. Health. Welfare"*. Rīga, Latvija, 2018. gada 10.–12. oktobris. Pieejams: https://www.shs-conferences.org/articles/shsconf/abs/2019/09/contents/contents.html
2. Rožkalne, Z., Mukāns, M., Vētra, A. 2019. Level of disability and participation and the readiness of transition to adulthood for youth with cerebral palsy. *31st Annual Meeting of the European Academy of Childhood Disability "Innovation for participation"*. Parīze, Francija, 2019. gada 23.–25. maijs. Pieejams: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dmcn.14244

Literatūras saraksts

Avoti:

1. ANO. 2010. Konvencija par personu ar invaliditāti tiesībām. *Latvijas Vēstnesis*. 27.
2. ANO. 2016. Konvencija par personu ar invaliditāti tiesībām. Vispārējais komentārs Nr. 4 (2016) par tiesībām uz iekļaujošu izglītību. *Tiesībsargs.lv.* Iegūts no: https://www.tiesibsargs.lv/uploads/content/24_pants_par_tiesibam_uz_ieklaujosu_izglitibu_1560509820.pdf [sk. 09.09.2021.].
3. Darba likums: Latvijas Republikas likums. 2001. *Latvijas Vēstnesis*, 105; *Latvijas Republikas Saeimas* un *Ministru Kabineta Ziņotājs*, 15.
4. Invaliditātes likums: Latvijas Republikas likums. 2010. *Latvijas Vēstnesis*, 91.
5. Izglītības likums: Latvijas Republikas likums. 1998. *Latvijas Vēstnesis*, 343/344; 1998. *Latvijas Republikas Saeimas un Ministru Kabineta Ziņotājs*, 24.
6. Jaunatnes likums: Latvijas Republikas likums. 2009. *Latvijas Vēstnesis*, 82; *Latvijas Republikas Saeimas* un *Ministru Kabineta Ziņotājs*, 13.
7. Noteikumi par asistenta, pavadoņa un aprūpes pakalpojumu personām ar invaliditāti: Latvijas Republikas Ministru kabineta noteikumi. 2021. *Latvijas Vēstnesis*, 96.
8. Prognozējamas invaliditātes, invaliditātes un darbspēju zaudējuma noteikšanas un invaliditāti apliecinoša dokumenta izsniegšanas noteikumi: Latvijas Republikas Ministru kabineta noteikumi. 2014. *Latvijas Vēstnesis*, 257.
9. Veselības aprūpes finansēšanas likums: Latvijas Republikas likums. 2017. *Latvijas Vēstnesis*, 259.
10. Veselības aprūpes pakalpojumu organizēšanas un samaksas kārtība: Latvijas Republikas Ministru kabineta noteikumi. 2018. *Latvijas Vēstnesis*, 176.
11. Australian Cerebral Palsy Register Group. 2018. Report of the Australian Cerebral Palsy Register, birth years 1995-2012. Available from: https://cpregister.com/wp-content/uploads/2019/02/Report-of-the-Australian-Cerebral-Palsy-Register-Birth-Years-1995-2012.pdf [viewed 09.09.2021.].
12. Baltic Institute of Social Sciences. 2020. *Apvienoto Nāciju Organizācijas Konvencijas par personu ar invaliditāti tiesībām ieviešanas izvērtējums*. Gala ziņojums. Rīga: Labklājības ministrija. Iegūts no: http://petijumi.mk.gov.lv/node/3249 [sk. 04.09.2021.].
13. Behmane, D., Dudele, A., Villerusa, A., Misins, J., Kļaviņa, K., Mozgis, D. and Scarpetti, G. 2019. *Latvia: Health system review. Health Systems in Transition.* 21(4):i–165. Available from: https://apps.who.int/iris/handle/10665/331419 [viewed 10.09.2021.].
14. Beizītere, I., Grumolte-Lerhe, I., Ziemane, I. un Valtenbergs, V. 2020. *Iekļaujošā izglītība bērniem ar speciālām vajadzībām Latvijā.* Iegūts no: https://www.saeima.lv/petijumi/Ieklaujosa_izglitiba_berniem_spec_vajadzibam_Latvija.pdf [sk. 24.09.2022.].
15. Eiropas speciālās un iekļaujošās izglītības aģentūra. 2014. *Piecas svarīgākās atziņas par iekļaujošo izglītību. Teorijas izmantošana praksē.* Odense, Dānija. Iegūts no: https://www.european-agency.org/sites/default/files/Five_Key_Messages_for_Inclusive_Education_LV.pdf [sk. 09.09.2021.].
16. Kinsner-Ovaskainen, A., Lanzoni, M., Delobel-Ayoub, M., Ehlinger, V., Arnaud, C. and Martin, S. 2017. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe: Development of the JRC-SCPE Central Database and Public Health Indicators. *Office of the European Union, Luxembourg*. DOI:10.2760/342293.
17. National Institute for Health and Care Excellence. 2019. *Cerebral palsy in adults*. Guideline. London: NICE 2021. Available from: https://www.nice.org.uk/guidance/ng119 [viewed 09.09.2021.].

18. National Institute for Health and Care Excellence. 2017. *Cerebral palsy in under 25s: assessment and management. Assessment of mental health problems*. Guideline. London: NICE. No. 62. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK419326/ [viewed 09.09.2021.].

19. National Institute for Health and Care Excellence. 2016. *Transition from children's to adults' services for young people using health or social care services*. London: NICE 2020. Available from: https://www.nice.org.uk/guidance/ng43 [viewed 09.09.2021.].

20. WHO. 2010a. *Community-based rehabilitation: CBR guidelines*. Available from: https://www.who.int/publications/i/item/9789241548052 [viewed 09.09.2021.].

21. WHO. 2005. (aktuālā versija). *Constitution of the World Health Organization*. Available from: https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf?ua=1 [viewed 09.09.2021.].

22. PVO. 2001. *Starptautiskā funkcionēšanas, nespējas un veselības klasifikācija*: SFK. Ženēva. Iegūts no: https://www.spkc.gov.lv/lv/media/4552/download [sk. 09.09.2021.].

23. WHO. 2010b. *Measuring Health and Disability: Manual for WHO Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0).* Available from: https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health/who-disability-assessment-schedule [viewed 09.09.2021.].

24. WHO. 2015. *Ambulatory care sensitive conditions in Latvia*. World Health Organization. Regional Office for Europe. 12-19. Available from: https://apps.who.int/iris/handle/10665/181593 [viewed 09.09.2021.].

25. PVO. 2016. *Starptautiskā statistiskā slimību un veselības problēmu klasifikācija*. 10. redakcija, 5. izdevums. Slimību profilakses un kontroles centrs. Iegūts no: https://ssk10.spkc.gov.lv/ [sk. 12.09.2021.].

26. Tragakes, E., Brigis, G., Karaskevica, J., Rurane, A., Stuburs, A. and Zusmane, E. 2008. Latvia: Health System Review. *Health Systems in Transition.* 10(2); 1–253. Available from: https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/95124/E91375.pdf [viewed 10.09.2021.].

Literatūra:

27. Bonnie, R. J., Stroud, C. and Breiner, H., eds. 2015. *Investing in the Health and Well-Being of Young Adults*. Washington DC: National Academies Press (US). Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK284795/ [viewed 11.08.2022.].

28. Crafter, S., Maunder, R. and Soulsby, L. 2019. *Developmental Transitions: Exploring Stability and Change Through the Lifespan.* Abingdon, New York: Taylor & Francis Group, 38.

Periodiskie izdevumi:

29. Ali, A., Scior, K., Ratti, V., Strydom, A., King, M. and Hassiotis, A. 2013. Discrimination and other barriers to accessing health care: perspectives of patients with mild and moderate intellectual disability and their carers. *PLoS One.* 8(8): e70855. PubMed Central. Available from: doi: 10.1371/journal.pone.0070855

30. Ally, S., Boyd, K., Abells, D., Amaria, K., Hamdani, Y., Loh, A., Niel, U., Sacks, S., Shea, S., Sullivan, W. F. and Hennen, B. 2018. Improving transition to adulthood for adolescents with intellectual and developmental disabilities: Proactive developmental and systems perspective. *Can Fam Physician.* 64(Suppl 2): S37-s43. PubMed. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29650743/

31. Ansell, B. M. and Chamberlain M. A. 1998. Children with chronic arthritis: the management of transition to adulthood. *Baillieres Clin Rheumatol.* 12(2): 363–373. PubMed. Available from: doi: 10.1016/s0950-3579(98)80023-x

32. Ariyawatkul, T., Halilamien, P., Tangwiwat, S., Sirivanasandha, B., Pangthipampai, P., Chotigavanichaya, C., Wongcharoenwatana, J., Eamsobhana, P. 2022. Percutaneous hamstring lengthening in cerebral palsy and the risk of neurovascular transection. *J Ultrasound*. 25(3): 529–533. PubMed. Available from: doi: 10.1007/s40477-021-00620-9

33. Bagatell, N., Chan, D., Rauch, K. K. and Thorpe, D. 2017. Thrust into adulthood: Transition experiences of young adults with cerebral palsy. *Disabil Health J.* 10(1): 80–86. PubMed. Available from: doi: 10.1016/j.dhjo.2016.09.008

34. Barr, N. G., Longo, C. J., Embrett, M. G., Mulvale, G. M., Nguyen, T., Randall, G. E. 2017. The transition from youth to adult mental health services and the economic impact on youth and their families. *Healthc Manage Forum*. 30(6): 283–288. SAGE. Available from: doi: 10.1177/0840470417709579

35. Bascom, G. W. and Christensen, K. M. 2017. The impacts of limited transportation access on persons with disabilities' social participation. *Journal of Transport & Health.* 7: 227–234. ScienceDirect. Available from: doi: 10.1016/j.jth.2017.10.002

36. Benner, J. L., Hilberink, S. R., Veenis, T., van der Slot, W. M. A. and Roebroeck, M. E. 2017. Course of employment in adults with cerebral palsy over a 14-year period. *Dev Med Child Neurol.* 59(7): 762–768. PubMed. Available from: doi: 10.1111/dmcn.13423

37. Bjorquist, E., Nordmark, E. and Hallstrom, I. 2015. Living in transition – experiences of health and well-being and the needs of adolescents with cerebral palsy. *Child Care Health Dev.* 41(2): 258–265. Wiley Online Library. Available from: doi: 10.1111/cch.12151

38. Blair, E., Langdon, K., McIntyre, S., Lawrence, D., Watson, L. 2019. Survival and mortality in cerebral palsy: observations to the sixth decade from a data linkage study of a total population register and National Death Index. *BMC Neurol.* 19(1): 111. PubMed Central. Available from: doi: 10.1186/s12883-019-1343-1

39. Blomquist, K. B., Brown, G., Peersen, A. and Presler, E. P. 1998. Transitioning to independence: challenges for young people with disabilities and their caregivers. *Orthop Nurs*. 17(3): 27–35. Wolters Kluwer. Available from: doi: 10.1097/00006416-199805000-00005

40. Blum, R. W., Garell, D., Hodgman, C. H., Jorissen, T. W., Okinow, N. A., Orr, D. P. and Slap, G. B. 1993. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health.* 14(7): 570–576. PubMed. Available from: doi: 10.1016/1054-139x(93)90143-d

41. Bolger, A., Vargus-Adams, J. and McMahon, M. 2017. Transition of Care in Adolescents with Cerebral Palsy: A Survey of Current Practices. *PM & R: the journal of injury, function, and rehabilitation.* 9(3): 258–264. Wiley Online Library. Available from: doi: 10.1016/j.pmrj.2016.08.001

42. Bottos, M., Feliciangeli, A., Sciuto, L., Gericke, C. and Vianello, A. 2001. Functional status of adults with cerebral palsy and implications for treatment of children. *Dev Med Child Neurol.* 43(8): 516–528. Wiley Online Library. Available from: doi: 10.1017/s0012162201000950

43. Bromham, N., Dworzynski, K., Eunson, P. and Fairhurst, C. 2019. Cerebral palsy in adults: summary of NICE guidance. *BMJ.* 364: l806. BMJ. Available from: doi: 10.1136/bmj.l806

44. Burns, F., Stewart, R., Reddihough, D., Scheinberg, A., Ooi, K. and Graham, H. K. 2014. The cerebral palsy transition clinic: administrative chore, clinical responsibility, or opportunity for audit and clinical research? *J Child Orthop.* 8(3): 203–213. PubMed. Available from: doi: 10.1007/s11832-014-0569-0

45. Caldwell, J. 2008. Health and Access to Health Care of Female Family Caregivers of Adults With Developmental Disabilities. *Journal of Disability Policy Studies.* 19(2): 68–79. SAGE Journals. Available from: doi: 10.1177/1044207308316093

46. Callahan, S. T., Winitzer, R. F. and Keenan, P. 2001. Transition from pediatric to adult-oriented health care: a challenge for patients with chronic disease. *Curr Opin Pediatr.* 13(4): 310–316. Wolters Kluwer. Available from: doi: 10.1097/00008480-200108000-00004

47. Cardol, M., de Jong, B. A. and Ward, C. D. 2002. On autonomy and participation in rehabilitation. *Disabil Rehabil.* 24(18): 970–974; discussion 975–1004. PubMed. Available from: doi: 10.1080/09638280210151996

48. Carroll, E. M. 2015. Health Care Transition Experiences of Young Adults With Cerebral Palsy. *Journal of Pediatric Nursing.* 30(5): e157–e164. PubMed. Available from: doi: 10.1016/j.pedn.2015.05.018

49. Castillo, C., Kitsos, E. 2017. Transitions From Pediatric to Adult Care. *Glob Pediatr Health.* 4:2333794X17744946. PubMed Central. Available from: doi: 10.1177/2333794X17744946

50. Chamberlain, M. A. and Kent, R. M. 2005. The needs of young people with disabilities in transition from paediatric to adult services. *Eura Medicophys.* 41(2): 111–123. PubMed. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16200026/

51. Chan, A. H. Y., Cooper, V., Lycett, H., Horne, R. 2020. Practical Barriers to Medication Adherence: What Do Current Self- or Observer-Reported Instruments Assess? *Front Pharmacol*. 11:572. PubMed Central. Available from: doi: 10.3389/fphar.2020.00572

52. Chan, J. T., Soni, J., Sahni, D., Mantis, S. and Boucher-Berry, C. 2019. Measuring the Transition Readiness of Adolescents With Type 1 Diabetes Using the Transition Readiness Assessment Questionnaire. *Clin diabetes.* 37(4): 347–352. PubMed Central. Available from: doi: 10.2337/cd18-0027

53. Colver, A. 2012. Outcomes for people with cerebral palsy: life expectancy and quality of life. *Paediatrics and Child Health*. 22(9): 384–387. ScienceDirect. Available from: doi: 10.1016/j.paed.2012.03.003

54. Colver, A., McConachie, H., Le Couteur, A., Dovey-Pearce, G., Mann, K. D., McDonagh, J. E., Pearce, M. S., Vale, L., Merrick, H. and Parr, J. R. 2018. A longitudinal, observational study of the features of transitional healthcare associated with better outcomes for young people with long-term conditions. *BMC Med.* 16(1): 111. PubMed. Available from: doi: 10.1186/s12916-018-1102-y

55. Conti, F., Pontikaki, I., D'Andrea, M., Ravelli, A. and de Benedetti, F. 2018. Patients with juvenile idiopathic arthritis become adults: the role of transitional care. *Clin Exp Rheumatol*. 36(6): 1086–1094. PubMed. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29652654/

56. Cremer, N., Hurvitz, E. A. and Peterson, M. D. 2017. Multimorbidity in Middle-Aged Adults with Cerebral Palsy. *Am J Med.* 130(6): 744.e749–744.e715. PubMed. Available from: doi: 10.1016/j.amjmed.2016.11.044

57. Dang, V. M., Colver, A., Dickinson, H. O., Marcelli, M., Michelsen, S. I., Parkes, J., Parkinson, K., Rapp, M., Arnaud, C., Nystrand, M. and Fauconnier, J. 2015. Predictors of participation of adolescents with cerebral palsy: A European multi-centre longitudinal study. *Res Dev Disabil.* 36C: 551–564. PubMed. Available from: doi: 10.1016/j.ridd.2014.10.043

58. Derakhshanpour, F., Khosravi, A., Khajavi, A., Shahini, N., Kashani, L., Salimi, Z. 2020. Comparing social skills between children of single-child and multiple-children families. *Journal of Fundamentals of Mental Health.* 22(4): 211–216. Available from: doi: 10.22038/JFMH.2020.16866

59. Dijkers, M. P. 2010. Issues in the conceptualization and measurement of participation: an overview. *Arch Phys Med Rehabil*. 91(9 Suppl): S5–16. PubMed. Available from: doi: 10.1016/j.apmr.2009.10.036

60. Donkervoort, M., Wiegerink, D. J., van Meeteren, J., Stam, H. J., Roebroeck, M. E. 2009. Transition to Adulthood: Validation of the Rotterdam Transition Profile for Young Adults with Cerebral Palsy and Normal Intelligence. *Developmental Medicine & Child Neurology.* 51(1): 53–62. Wiley Online Library. Available from: doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.03115.x

61. Eliasson, A. C., Krumlinde-Sundholm, L., Rosblad, B., Beckung, E., Arner, M., Ohrvall, A. M. and Rosenbaum, P. 2006. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol.* 48(7): 549–554. Wiley Online Library. Available from: doi: 10.1017/S0012162206001162

62. Finney, G. R., Minagar, A. and Heilman, K. M. 2016. Assessment of Mental Status. *Neurol Clin.* 34(1): 1–16. APA PsycInfo. Available from: doi: 10.1016/j.ncl.2015.08.001

63. Flanigan, M., Gaebler-Spira, D., Kocherginsky, M., Garrett, A. and Marciniak, C. 2020. Spasticity and pain in adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 62(3): 379–385. Wiley Online Library. Available from: doi: 10.1111/dmcn.14368

64. Folstein, M. F., Folstein, S. E. and McHugh, P. R. 1975. Mini-mental state: A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research.* 12(3): 189–198. ScienceDirect. Available from: doi: 10.1016/0022-3956(75)90026-6

65. Forthun, I., Strandberg-Larsen, K., Wilcox, A. J., Moster, D., Petersen, T. G., Vik, T., Lie, R. T., Uldall, P. and Tollånes, M. C. 2018. Parental socioeconomic status and risk of cerebral palsy in the child: evidence from two Nordic population-based cohorts. *Int J Epidemiol.* 47(4): 1298–1306. PubMed. Available from: doi: 10.1093/ije/dyy139

66. Freeman, M., Stewart, D., Cunningham, C. E. and Gorter, J. W. 2018. If I had been given that information back then: An interpretive description exploring the information needs of adults with cerebral palsy looking back on their transition to adulthood. *Child Care Health Dev.* 44(5): 689–696. Wiley Online Library. Available from: doi: 10.1111/cch.12579

67. Graham, H. K., Rosenbaum, P., Paneth, N., Dan, B., Lin, J. P., Damiano, D. L., Becher, J. G., Gaebler-Spira, D., Colver, A., Reddihough, D. S., Crompton, K. E., Lieber, R. L. 2016. Cerebral palsy. *Nat Rev Dis Primers*. 2:15082. PubMed Central. Available from: doi: 10.1038/nrdp.2015.82

68. Gray, W. N., Schaefer, M. R., Resmini-Rawlinson, A., Wagoner, S. T. 2018. Barriers to Transition From Pediatric to Adult Care: A Systematic Review. *Journal of Pediatric Psychology*. 43(5): 488–502. Oxford Academic. Available from: 10.1093/jpepsy/jsx142

69. Green, L. B. and Hurvitz, E. A. 2007. Cerebral palsy. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 18(4): 859–882, vii. PubMed. Available from: doi: 10.1016/j.pmr.2007.07.005

70. Hanes, J. E., Hlyva, O., Rosenbaum, P., Freeman, M., Nguyen, T., Palisano, R. J. and Gorter, J. W. 2019. Beyond stereotypes of cerebral palsy: exploring the lived experiences of young Canadians. *Child Care Health Dev.* 45(5): 613–622. PubMed. Available from: doi: 10.1111/cch.12705

71. Harkness, S., Gregg, P. and Fernández-Salgado, M. 2020. The Rise in Single-Mother Families and Children's Cognitive Development: Evidence From Three British Birth Cohorts. *Child Dev.* 91: 1762–1785. Wiley Online Library. Available from: doi.org/10.1111/cdev.13342

72. Hidecker, M. J., Paneth, N., Rosenbaum, P. L., Kent, R. D., Lillie, J., Eulenberg, J. B., Chester, K. Jr, Johnson, B., Michalsen, L., Evatt, M., Taylor, K. 2011. Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 53(8): 704–10. Wiley Online Library. Available from: doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.03996.x

73. Holmes, P. W., Armstrong, D. and Freezer, N. 2005. Smoothing the transition to adult care. *Med J Aust.* Apr 18;182(8): 373–4. Wiley Online Library. Available from: doi: 10.5694/j.1326-5377.2005.tb06751.x

74. Horsman, M., Suto, M., Dudgeon, B. and Harris, S. R. 2010. Ageing with cerebral palsy: psychosocial issues. *Age Ageing.* 39(3): 294–299. PubMed. Available from: doi: 10.1093/ageing/afq018

75. Hutton, J. L. and Pharoah, P. O. D. 2006. Life expectancy in severe cerebral palsy. *Arch Dis Child.* 91(3): 254–258. PubMed. Available from: doi: 10.1136/adc.2005.075002

76. Imms, C. and Adair, B. 2017. Participation trajectories: impact of school transitions on children and adolescents with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 59(2): 174–182. Wiley Online Library. Available from: doi: 10.1111/dmcn.13229

77. Jacobson, D. N. O., Lowing, K. Hjalmarsson, E. and Tedroff, K. 2019. Exploring social participation in young adults with cerebral palsy. *J Rehabil Med.* 51(3): 167–174. PubMed. Available from: doi: 10.2340/16501977-2517

78. Jahnsen, R., Villien, L., Aamodt, G., Stanghelle, J. K. and Holm, I. 2004. Musculoskeletal pain in adults with cerebral palsy compared with the general population. *J Rehabil Med.* 36(2): 78–84. PubMed. Available from: doi: 10.1080/16501970310018305

79. James, S., Ziviani, J. and Boyd, R. 2014. A systematic review of activities of daily living measures for children and adolescents with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 56(3): 233–244. PubMed. Available from: doi: 10.1111/dmcn.12226

80. Jonsson, U., Eek, M. N., Sunnerhagen, K. S. and Himmelmann, K. 2019. Cerebral palsy prevalence, subtypes, and associated impairments: a population-based comparison study of adults and children. *Dev Med Child Neurol.* 61(10): 1162–1167. Wiley Online Library. Available from: doi: 10.1111/dmcn.14229

81. Keller, T. E., Cusick, G. R. and Courtney, M. E. 2007. Approaching the Transition to Adulthood: Distinctive Profiles of Adolescents Aging out of the Child Welfare System. *Soc Serv Rev*. 81(3): 453–484. PubMed Central. Available from: doi: 10.1086/519536

82. Kim, K., Kang, J. Y. and Jang, D.–H. 2017. Relationship Between Mobility and Self-Care Activity in Children With Cerebral Palsy. *Ann Rehabil Med.* 41(2): 266–272. PubMed. Available from: doi: 10.5535/arm.2017.41.2.266

83. Kuo, A. A., Crapnell, T., Lau, L., Anderson, K. A. and Shattuck, P. 2018. Stakeholder Perspectives on Research and Practice in Autism and Transition. *Pediatrics*. 141(Suppl 4): S293–s299. AAP News and Journals. Available from: doi: 10.1542/peds.2016-4300F

84. Lariviere-Bastien, D., Bell, E., Majnemer, A., Shevell, M. and Racine, E. 2013. Perspectives of young adults with cerebral palsy on transitioning from pediatric to adult healthcare systems. *Semin Pediatr Neurol.* 20(2): 154–159. PubMed. Available from: doi: 10.1016/j.spen.2013.06.009

85. Leeb, R. T., Danielson, M. L., Bitsko, R. H., Cree, R. A., Godfred-Cato, S., Hughes, M. M., Powell, P., Firchow, B., Hart, L. C. and Lebrun-Harris, L. A. 2020. Support for Transition from Adolescent to Adult Health Care Among Adolescents With and Without Mental, Behavioral, and Developmental Disorders – United States, 2016–2017. *MMWR. Morbidity and mortality weekly report.* 69(34): 1156–1160. PubMed. Available from: doi: 10.15585/mmwr.mm6934a2

86. Leeuw, de M. J., Schasfoort, F. C., Spek B., van der Ham, I., Verschure, S., Westendorp, T., Pangalila, R. F. 2021. Factors for changes in self-care and mobility capabilities in young children with cerebral palsy involved in regular outpatient rehabilitation care. *Heliyon*. 7(12): e08537. PubMed Central. Available from: doi: 10.1016/j.heliyon.2021.e08537

87. Lenhart, R. L., Brandon, S. C., Smith, C. R., Novacheck, T. F., Schwartz, M. H. and Thelen, D. G. 2017. Influence of patellar position on the knee extensor mechanism in normal and crouched walking. *J Biomech.* 51: 1–7. PubMed. Available from: doi: 10.1016/j.jbiomech.2016.11.052

88. Linroth, R. 2009. Meeting the needs of young people and adults with childhood-onset conditions: Gillette Lifetime Specialty Healthcare. *Dev Med Child Neurol.* 51 Suppl 4: 174–177. Wiley Online Library. Available from: doi: 10.1111/j.1469-8749.2009.03449.x

89. Maenner, M. J., Smith, L. E., Hong, J., Makuch, R., Greenberg, J. S. and Mailick, M. R. 2013. Evaluation of an activities of daily living scale for adolescents and adults with developmental disabilities. *Disability and health journal.* 6(1): 8–17. PubMed Central. Available from: doi: 10.1016/j.dhjo.2012.08.005

90. Maggs, J., Palisano, R., Chiarello, L., Orlin, M., Chang, H. J. and Polansky, M. 2011. Comparing the priorities of parents and young people with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 33(17–18): 1650–1658. PubMed. Available from: doi: 10.3109/09638288.2010.542875

91. Magill-Evans, J., Wiart, L., Darrah, J. and Kratochvil, M. 2005. Beginning the transition to adulthood: the experiences of six families with youths with cerebral palsy. *Phys Occup Ther Pediatr.* 25(3): 19–36. PubMed. Available from: doi: 10.1080/J006v25n03_03

92. Majnemer, A., Shikako-Thomas, K., Schmitz, N., Shevell, M. and Lach, L. 2015. Stability of leisure participation from school-age to adolescence in individuals with cerebral palsy. *Res Dev Disabil.* 47: 73–79. PubMed. Available from: doi: 10.1016/j.ridd.2015.08.009

93. Marn, L. M. and Koch, L. C. 1999. The major tasks of adolescence: Implications for transition planning with youths with cerebral palsy. *Work.* 13(1): 51–58. PubMed. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12441412/

94. Mâsse, L. C., Miller, A. R., Shen, J., Schiariti, V. and Roxborough, L. 2012. Comparing participation in activities among children with disabilities. *Res Dev Disabil*. 33(6): 2245–2254. PubMed. Available from: doi: 10.1016/j.ridd.2012.07.002

95. Mazzi, M. C., Iavarone, A., Russo, G., Musella, C., Milan, G., D'Anna, F., Garofalo, E., Chieffi, S., Sannino, M., Illario, M., De Luca, V., Postiglione, A., Abete, P., Ambra, F. I., Arcopinto, M., Cuccaro, P., de Chiara, S., del Giudice, C., de Joanna, G., Ferrara, N., Grimaldi, I., Iaccarino, G., Liguori, I., Manzo, V., Mazzeo, P., Tramontano, G. and Tripodi, F. S. 2020. Mini-Mental State Examination: new normative values on subjects in Southern Italy. *Aging Clinical and Experimental Research.* 32(4): 699–702. SpringerLink. Available from: doi: 10.1007/s40520-019-01250-2

96. McCormick, A., Brien, M., Plourde, J., Wood, E., Rosenbaum, P. and McLean, J. 2007. Stability of the Gross Motor Function Classification System in adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 49(4): 265–269. Wiley Online Library. Available from: doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.00265.x

97. McIntyre, S., Goldsmith, S., Webb, A., Ehlinger, V., Julsen-Hollung, S., McConnell, K., Arnaud, C., Smithers-Sheedy, H., Oskoui, M., Khandaker, G., Himmelmann, K., the Global CP Prevalence Group. 2022. Global prevalence of cerebral palsy: A systematic analysis. *Dev Med Child Neurol.* 64(12): 1494–1506. Wiley Online Library. Available from: doi.org/10.1111/dmcn.15346

98. McManus, M., White, P., Barbour, A., Downing, B., Hawkins, K., Quion, N., Tuchman, L., Cooley, W. C., McAllister, J. W. 2015. Pediatric to adult transition: a quality improvement model for primary care. *J Adolesc Health*. 56(1): 73–8. PubMed. Available from: doi: 10.1016/j.jadohealth.2014.08.006

99. Mei, C., Reilly, S., Reddihough, D., Mensah, F., Green, J., Pennington, L. and Morgan, A. T. 2015. Activities and participation of children with cerebral palsy: parent perspectives. *Disabil Rehabil.* 37(23): 2164–2173. PubMed. Available from: doi: 10.3109/09638288.2014.999164

100. Michelsen, S. I., Uldall, P., Hansen, T. and Madsen, M. 2006. Social integration of adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 48(8): 643–649. Wiley Online Library. Available from: doi: 10.1017/S0012162206001368

101. Michelsen, S. I., Uldall, P., Kejs, A. M. T. and Madsen, M. 2005. Education and employment prospects in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 47(8): 511-517. Wiley Online Library. Available from: doi: 10.1017/s0012162205001015

102. Morrell, D. S., Pearson, J. M. and Sauser, D. D. 2002. Progressive bone and joint abnormalities of the spine and lower extremities in cerebral palsy. *Radiographics.* 22(2): 257–268. PubMed. Available from: doi: 10.1148/radiographics.22.2.g02mr19257

103. Morris, A. S., Silk, J. S., Steinberg, L., Myers, S. S. and Robinson, L. R. 2007. The Role of the Family Context in the Development of Emotion Regulation. *Soc Dev.* (16(2): 361–388. Wiley Online Library. Available from: doi: 10.1111/j.1467-9507.2007.00389.x

104. Moura, R., Andrade, P. M. O., Fontes, P. L. B., Ferreira, F. O., Salvador, L. d. S., Carvalho, M. R. S. and Haase, V. G. 2017. Mini-mental state exam for children (MMC) in children with hemiplegic cerebral palsy. *Dement. Neuropsychol.* 11(3): 287–296. PubMed Central. Available from: doi: 10.1590/1980-57642016dn11-030011

105. Murphy, K. P. 2009. Cerebral palsy lifetime care - four musculoskeletal conditions. *Dev Med Child Neurol.* 51 Suppl 4: 30–37. PubMed. Available from: doi: 10.1111/j.1469-8749.2009.03431.x

106. Murphy, K. P. 2010. The adult with cerebral palsy. *Orthop Clin North Am.* 41(4): 595–605. PubMed. Available from: doi: 10.1016/j.ocl.2010.06.007

107. Namkung, E. H., Song, J., Greenberg, J. S., Mailick, M. R. and Floyd, F. J. 2015. The Relative Risk of Divorce in Parents of Children With Developmental Disabilities: Impacts of Lifelong Parenting. *Am J Intellect Dev Disabil.* 120(6): 514–526. PubMed Central. Available from: doi: 10.1352/1944-7558-120.6.514

108. Nazareth, M., Hart, L., Ferris, M., Rak, E., Hooper, S. and van Tilburg, M. A. L. 2018. A Parental Report of Youth Transition Readiness: The Parent STARx Questionnaire (STARx-P) and Re-evaluation of the STARx Child Report. *J Pediatr Nurs.* 38: 122–126. PubMed Central. Available from: doi: 10.1016/j.pedn.2017.08.033

109. Nieuwenhuijsen, C., Donkervoort, M., Nieuwstraten, W., Stam, H. J. and Roebroeck, M. E. 2009a. Experienced problems of young adults with cerebral palsy: targets for rehabilitation care. *Arch Phys Med Rehabil.* 90(11): 1891–1897. PubMed. Available from: doi: 10.1016/j.apmr.2009.06.014

110. Nieuwenhuijsen, C., van der Laar, Y., Donkervoort, M., Nieuwstraten, W., Roebroeck, M. E. and Stam, H. J. 2008. Unmet needs and health care utilization in young adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. 30(17): 1254–1262. PubMed. Available from: doi: 10.1080/09638280701622929

111. Nieuwenhuijsen, C., van der Slot, W. M., Beelen, A., Arendzen, J. H., Roebroeck, M. E., Stam, H. J. and van den Berg-Emons, R. J. 2009b. Inactive lifestyle in adults with bilateral spastic cerebral palsy. *J Rehabil Med.* 41(5): 375–381. PubMed. Available from: doi: 10.2340/16501977-0340

112. Nugent, J., Gorman, G. and Erdie-Lalena, C. R. 2018. Disparities in Access to Healthcare Transition Services for Adolescents with Down Syndrome. *J Pediatr.* 197: 214–220. PubMed. Available from: doi: 10.1016/j.jpeds.2018.01.072

113. Öhrvall, A. M., Eliasson, A. C., Löwing, K., Ödman, P. and Krumlinde-Sundholm, L. 2010. Self-care and mobility skills in children with cerebral palsy, related to their manual ability and gross motor function classifications. *Dev Med Child Neurol*. 52(11): 1048–1055. Wiley Online Library. Available from: doi: 10.1111/j.1469-8749.2010.03764.x

114. Okumura, M. J., Saunders, M. and Rehm, R. S. 2015. The Role of Health Advocacy in Transitions from Pediatric to Adult Care for Children with Special Health Care Needs: Bridging Families, Provider and Community Services. *J Pediatr Nurs.* 30(5): 714–723. PubMed. Available from: doi: 10.1016/j.pedn.2015.05.015

115. O'Shea, T. M. 2008. Diagnosis, treatment, and prevention of cerebral palsy. *Clinical obstetrics and gynecology.* 51(4): 816–828. PubMed Central. Available from: doi: 10.1097/GRF.0b013e3181870ba7

116. Oskoui, M., Coutinho, F., Dykeman, J., Jette, N. and Pringsheim, T. 2013. An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol.* 55(6): 509–519. Wiley Online Library. Available from: doi: 10.1111/dmcn.12080

117. Palisano, R. J., Shimmell, L. J., Stewart, D., Lawless, J. J., Rosenbaum, P. L. and Russell D. J. 2009. Mobility experiences of adolescents with cerebral palsy. *Phys Occup Ther Pediatr.* 29(2): 133–153. PubMed. Available from: doi: 10.1080/01942630902784746

118. Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E. and Galuppi, B. 1997. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 39(4): 214–223. Wiley Online Library. Available from: doi: 10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x

119. Paulson, A. and Vargus-Adams, J. 2017. Overview of Four Functional Classification Systems Commonly Used in Cerebral Palsy. *Children (Basel).* 4(4): 30. PubMed. Available from: doi: 10.3390/children4040030

120. Peterson, M. D., Gordon, P. M. and Hurvitz, E. A. 2013. Chronic disease risk among adults with cerebral palsy: the role of premature sarcopoenia, obesity and sedentary behaviour. *Obes Rev.* 14(2): 171–182. PubMed. Available from: doi: 10.1111/j.1467-789X.2012.01052.x

121. Phipps, S. and Roberts, P. 2012. Predicting the Effects of Cerebral Palsy Severity on Self-Care, Mobility, and Social Function. *Am Journal Occup Ther.* 66(4): 422–429. PubMed. Available from: doi: 10.5014/ajot.2012.003921

122. Powrie, B., Kolehmainen, N., Turpin, M., Ziviani, J. and Copley, J. 2015. The meaning of leisure for children and young people with physical disabilities: a systematic evidence synthesis. *Dev Med Child Neurol*. 57(11): 993–1010. Wiley Online Library. Available from: doi: 10.1111/dmcn.12788

123. Racine, E., Lariviere-Bastien, D., Bell, E., Majnemer, A. and Shevell, M. 2013. Respect for autonomy in the healthcare context: observations from a qualitative study of young adults with cerebral palsy. *Child Care Health Dev*. 39(6): 873–879. PubMed. Available from: doi: 10.1111/cch.12018

124. Ramos, A. L., Hoffmann, F., Albrecht, K., Klotsche, J., Zink, A., Minden, K. 2017. Transition to adult rheumatology care is necessary to maintain DMARD therapy in young people with juvenile idiopathic arthritis. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*. 47(2): 269–275. ScienceDirect. Available from: https://doi.org/10.1016/j.semarthrit.2017.05.003

125. Richards, C. L. and Malouin, F. 2013. Cerebral palsy: definition, assessment and rehabilitation. *Handb Clin Neurol*. 111: 183–195. PubMed. Available from: doi: 10.1016/B978-0-444-52891-9.00018-X

126. Risdal, D. and Singer, G. H. S. 2004. Marital Adjustment in Parents of Children with Disabilities: A Historical Review and Meta-Analysis. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*. 29(2): 95–103. SAGE Journals. Available from: doi: 10.2511/rpsd.29.2.95

127. Roebroeck, M. E., Jahnsen, R., Carona, C., Kent, R. M. and Chamberlain, M. A. 2009. Adult outcomes and lifespan issues for people with childhood-onset physical disability. *Dev Med Child Neurol*. 51(8): 670–678. PubMed. Available from: doi: 10.1111/j.1469-8749.2009.03322.x

128. Roquet, M., Garlantezec, R., Remy-Neris, O., Sacaze, E., Gallien, P., Ropars, J., Houx, L., Pons, C. and Brochard, S. 2018. From childhood to adulthood: health care use in individuals with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 60(12): 1271–1277. Wiley Online Library. Available from: doi: 10.1111/dmcn.14003

129. Rosen, D. S., Blum, R. W., Britto, M., Sawyer, S. M. and Siegel, D. M. 2003. Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions: position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health*. 33(4): 309–311. PubMed. Available from: doi: 10.1016/s1054-139x(03)00208-8

130. Rožkalne, Z., Mukāns, M. and Vētra, A. 2019. Readiness of independency in health care management for young adults with cerebral palsy. *SHS Web of Conferences* 68, 02008. Available from: https://doi.org/10.1051/shsconf/20196802008

131. Rutkowski, S. and Riehle, E. 2009. Access to employment and economic independence in cerebral palsy. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 20(3): 535–547. PubMed. Available from: doi: 10.1016/j.pmr.2009.06.003

132. Sakai, T., Yamada, H., Nakamura, T., Nanamori, K., Kawasaki, Y., Hanaoka, N., Nakamura, E., Uchida, K., Goel, V. K., Vishnubhotla, L. and Sairyo, K. 2006. Lumbar spinal disorders in patients with athetoid cerebral palsy: a clinical and biomechanical study. *Spine (Phila Pa 1976)*. 31(3): E66–70. PubMed. Available from: doi: 10.1097/01.brs.0000197650.77751.80

133. Samijn, B., van Laecke, E., Renson, C., Hoebeke, P., Plasschaert, F., Vande Walle, J. and van den Broeck, C. 2017. Lower urinary tract symptoms and urodynamic findings in children and adults with cerebral palsy: A systematic review. *Neurourol Urodyn*. 36(3): 541–549. PubMed. Available from: doi: 10.1002/nau.22982

134. Sanger, T. D., Delgado, M. R., Gaebler-Spira, D., Hallett, M. and Mink, J. W. 2003. Classification and definition of disorders causing hypertonia in childhood. *Pediatrics*. 111(1): e89–97. PubMed. Available from: doi: 10.1542/peds.111.1.e89

135. Sawicki, G. S., Lukens-Bull, K., Yin, X., Demars, N., Huang, I. C., Livingood, W., Reiss, J. and Wood, D. 2011. Measuring the Transition Readiness of Youth with Special Healthcare Needs: Validation of the TRAQ – Transition Readiness Assessment Questionnaire. *Journal of Pediatric Psychology* 36(2): 160–171. PubMed Central. Available from: doi: 10.1093/jpepsy/jsp128

136. Schmidt, A. K., van Gorp, M., van Wely, L., Ketelaar, M., Hilberink, S. R. and Roebroeck, M. E. 2020. Autonomy in participation in cerebral palsy from childhood to adulthood. *Dev Med Child Neurol.* 62(3): 363–371. Wiley Online Library. Available from: doi: 10.1111/dmcn.14366

137. Schoon, I. and Melis, G. 2019. Intergenerational transmission of family adversity: Examining constellations of risk factors. *PloS one* 14(4): e0214801. PubMed Central. Available from: doi: 10.1371/journal.pone.0214801

138. Sellers, D., Mandy, A., Pennington, L., Hankins, M., Morris, C. 2014. Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 56(3): 245–51. Wiley Online Library. Available from: doi: 10.1111/dmcn.12352

139. Sellier, E., Platt, M. J., Andersen, G. L., Krägeloh-Mann, I., de la Cruz, J. and Cans, C., on behalf of Surveillance of Cerebral Palsy Network. 2016. Decreasing prevalence in cerebral palsy: a multi-site European population-based study, 1980 to 2003. *Dev Med Child Neurol.* 58(1): 85–92. Wiley Online Library. Available from: doi: 10.1111/dmcn.12865

140. Shapiro, J. R. and Germain-Lee, E. L. 2012. Osteogenesis imperfecta: effecting the transition from adolescent to adult medical care. *J Musculoskelet Neuronal Interact.* 12(1): 24–27. PubMed. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22373948/

141. Shortland, A. 2009. Muscle deficits in cerebral palsy and early loss of mobility: can we learn something from our elders? *Dev Med Child Neurol.* 51 Suppl 4: 59–63. PubMed. Available from: doi: 10.1111/j.1469-8749.2009.03434.x

142. Smith, K. J., Peterson, M. D., O'Connell, N. E., Victor, C., Liverani, S., Anokye, N. and Ryan, J. M. 2018. Risk of Depression and Anxiety in Adults with Cerebral Palsy. *JAMA Neurol.* 76(3): 294–300. PubMed. Available from: doi: 10.1001/jamaneurol.2018.4147

143. Solanke, F., Colver, A. and McConachie, H. 2018. Are the health needs of young people with cerebral palsy met during transition from child to adult health care? *Child Care Health Dev.* 44(3): 355–363. PubMed. Available from: doi: 10.1111/cch.12549

144. Solaski, M., Majnemer, A. and Oskoui, M. 2014. Contribution of socio-economic status on the prevalence of cerebral palsy: a systematic search and review. *Dev Med Child Neurol.* 56(11): 1043–1051. PubMed. Available from: doi: 10.1111/dmcn.12456

145. Speyer, R., Cordier, R., Farneti, D., Nascimento, W., Pilz, W., Verin, E., Walshe, M., Woisard, V. 2022. White Paper by the European Society for Swallowing Disorders: Screening and Non-instrumental Assessment for Dysphagia in Adults. *Dysphagia.* 37(2): 333–349. PubMed Central. Available from: doi: 10.1007/s00455-021-10283-7

146. Stavsky, M., Mor, O., Mastrolia, S. A., Greenbaum, S., Than, N. G. and Erez, O. 2017. Cerebral Palsy-Trends in Epidemiology and Recent Development in Prenatal Mechanisms of Disease, Treatment, and Prevention. *Frontiers in pediatrics* 5, 21. PubMed. Available from: doi: 10.3389/fped.2017.00021

147. Stollon, N. B., Paine, C. W., Lucas, M. S., Brumley, L. D., Poole, E. S., Peyton, T., Grant, A.W., Jan, S., Trachtenberg, S., Zander, M., Bonafide, C. P., Schwartz, L. A. 2015. Transitioning Adolescents and Young Adults With Sickle Cell Disease From Pediatric to Adult Health Care: Provider Perspectives. *J Pediatr Hematol Oncol.* 37(8): 577–83. PubMed Central. Available from: doi: 10.1097/MPH.0000000000000427

148. Strand, M., Broström, A. and Haugstvedt, A. 2019. Adolescents' perceptions of the transition process from parental management to self-management of type 1 diabetes. *Scand J Caring Sci* 33(1): 128–135. PubMed. Available from: doi: 10.1111/scs.12611

149. Strauss, D., Brooks, J., Rosenbloom, L. and Shavelle, R. 2008. Life expectancy in cerebral palsy: an update. *Dev Med Child Neurol.* 50(7): 487–493. Wiley Online Library. Available from: doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.03000.x

150. Szymanski, K. M., Cain, M. P., Hardacker, T. J., Misseri, R. 2017. How successful is the transition to adult urology care in spina bifida? A single center 7-year experience. *J Pediatr Urol.* 13(1): 40. e1–40.e6. PubMed. Available from: doi: 10.1016/j.jpurol.2016.09.020

151. Teshale, S. M., Molton, I. R. and Jensen, M. P. 2019. Associations among decisional autonomy, fatigue, pain, and well-being in long-term physical disability. *Rehabil Psychol.* 64(3): 288–297. PubMed. Available from: doi: 10.1037/rep0000279

152. Tosi, L. L., Maher, N., Moore, D. W., Goldstein, M. and Aisen, M. L. 2009. Adults with cerebral palsy: a workshop to define the challenges of treating and preventing secondary musculoskeletal and neuromuscular complications in this rapidly growing population. *Dev Med Child Neurol.* 51 Suppl 4: 2–11. Wiley Online Library. Available from: doi: 10.1111/j.1469-8749.2009.03462.x

153. Towns, S. J. and Bell, S. C. 2011. Transition of adolescents with cystic fibrosis from paediatric to adult care. *Clin Respir J.* 5(2): 64–75. Wiley Online Library. Available from: doi: 10.1111/j.1752-699X.2010.00226.x

154. Tseng, S.–H., Lee, J.–Y., Chou, Y.–L., Sheu, M.–L. and Lee, Y.–W. 2018. Association between socioeconomic status and cerebral palsy. *PloS one.* 13(1): e0191724–e0191724. PubMed Central. Available from: doi: 10.1371/journal.pone.0191724

155. Tuffrey, C. and Pearce, A. 2003. Transition from paediatric to adult medical services for young people with chronic neurological problems. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 74(8): 1011–1013. BMJ. Available from: doi: 10.1136/jnnp.74.8.1011

156. Vadivelan, K., Sekar, P., Sruthi, S. S. and Gopichandran, V. 2020. Burden of caregivers of children with cerebral palsy: an intersectional analysis of gender, poverty, stigma, and public policy. *BMC Public Health.* 20(1): 645. PubMed Central. Available from: doi: 10.1186/s12889-020-08808-0

157. Van der Slot, W. M., Nieuwenhuijsen, C., van den Berg-Emons, R. J., Wensink-Boonstra, A. E., Stam, H. J. and Roebroeck, M. E. 2010. Participation and health-related quality of life in adults with spastic bilateral cerebral palsy and the role of self-efficacy. *J Rehabil Med.* 42(6): 528–535. 10.2340/16501977-0555 PubMed. Available from: doi: 10.2340/16501977-0555

158. Van Meeteren, J., Nieuwenhuijsen, C., de Grund, A., Stam, H. J. and Roebroeck, M. E. 2010. Using the manual ability classification system in young adults with cerebral palsy and normal intelligence. *Disabil Rehabil* 32(23): 1885–1893. PubMed. Available from: doi: 10.3109/09638281003611011

159. Velayudhan, L., Ryu, S.–H., Raczek, M., Philpot, M., Lindesay, J., Critchfield, M. and Livingston G. 2014. Review of brief cognitive tests for patients with suspected dementia. *International Psychogeriatrics.* 26(8): 1247–1262. PubMed Central. Available from: doi: 10.1017/S1041610214000416

160. Verhoef, J. A. C., Bramsen, I., Miedema, H. S., Stam, H. J., Roebroeck, M. E. and Transition and Lifespan Research Group South West. 2014. Development of work participation in young adults with cerebral palsy: a longitudinal study. *J Rehabil Med.* 46(7): 648–655. PubMed. Available from: doi: 10.2340/16501977-1832

161. Vitrikas, K., Dalton, H., Breish, D. 2020. Cerebral Palsy: An Overview. *Am Fam Physician.* 101(4): 213–220. PubMed. Available from: https://www.aafp.org/pubs/afp/issues/2020/0215/p213.html

162. Walker-Harding, L. R., Christie, D., Joffe, A. 2017. Young Adult Health and Well-Being: A Position Statement of the Society for Adolescent Health and Medicine. *Journal of Adolescent Health.* 60 (6): 758–759.

163. Wasilewska, E., Małgorzewicz, S., Sobierajska-Rek, A., Jabłońska-Brudło, J., Górska, L., Śledzińska, K., Bautembach-Minkowska, J. and Wierzba, J. 2020. Transition from Childhood to Adulthood in Patients with Duchenne Muscular Dystrophy. *Medicina (Kaunas).* 56(9): 426. PubMed Central. Available from: doi: 10.3390/medicina56090426

164. Watson, R., Parr, J. R., Joyce, C., May, C. and Le Couteur, A. S. 2011. Models of transitional care for young people with complex health needs: a scoping review. *Child Care Health Dev.* 37(6): 780–791. Wiley Online Library. Available from: doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01293.x

165. White, P. H., Cooley, W. C., Transitions Clinical Report Authoring Group, American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians. 2018. Supporting the Health Care Transition From Adolescence to Adulthood in the Medical Home. *Pediatrics*. 142(5): e20182587. AAP Publications. Available from: doi: 10.1542/peds.2018-3610

166. Whitney, D. G., Hurvitz, E. A., Devlin, M. J., Caird, M. S., French, Z. P., Ellenberg, E. C. and Peterson, M. D. 2018. Age trajectories of musculoskeletal morbidities in adults with cerebral palsy. *Bone.* 114: 285–291. PubMed. Available from: doi: 10.1016/j.bone.2018.07.002

167. Wiegerink, D. J., Roebroeck, M. E., van der Slot, W. M., Stam, H. J. and Cohen-Kettenis, P. T. 2010a. Importance of peers and dating in the development of romantic relationships and sexual activity of young adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 52(6): 576–582. Wiley Online Library. Available from: doi: 10.1111/j.1469-8749.2010.03620.x

168. Wiegerink, D. J., Stam, H. J., Gorter, J. W., Cohen-Kettenis, P. T. and Roebroeck, M. E. 2010b. Development of romantic relationships and sexual activity in young adults with cerebral palsy: a longitudinal study. *Arch Phys Med Rehabil.* 91(9): 1423–1428. PubMed. Available from: doi: 10.1016/j.apmr.2010.06.011

169. Wiegerink, D., Roebroeck, M., Bender, J., Stam, H. and Cohen-Kettenis, P. 2011. Sexuality of Young Adults with Cerebral Palsy: Experienced Limitations and Needs. *Sex Disabil.* 29(2): 119–128. PubMed Central. Available from: doi: 10.1007/s11195-010-9180-6

170. Willis, E. R. and McDonagh, J. E. 2018. Transition from children's to adults' services for young people using health or social care services (NICE Guideline NG43). *Arch Dis Child Educ Pract Ed.* 103(5): 253–256. BMJ. Available from: doi: 10.1136/archdischild-2017-313208

171. Withers, A. L. and Green, R. 2019. Transition for Adolescents and Young Adults With Asthma. *Front Pediatr.* 7: 301. PubMed Central. Available from: doi: 10.3389/fped.2019.00301

172. Yoshida, K., Kajiura, I., Suzuki, T. and Kawabata, H. 2018. Natural history of scoliosis in cerebral palsy and risk factors for progression of scoliosis. *J Orthop Sci.* 23(4): 649–652. PubMed. Available from: doi: 10.1016/j.jos.2018.03.009

173. Young, N., McCormick, A., Mills, W., Barden, W., Boydell, K., Law, M., Wedge, J., Fehlings, D., Mukherjee, S., Rumney, P. and Williams, J. I. 2006. The transition study: a look at youth and adults with cerebral palsy, spina bifida and acquired brain injury. *Phys Occup Ther Pediatr.* 26(4): 25–45. PubMed. Available from: 10.1080/J006v26n04_03

174. Zhang, L. F., Ho, J. S. W. and Kennedy, S. E. 2014. A systematic review of the psychometric properties of transition readiness assessment tools in adolescents with chronic disease. *BMC pediatrics* 14, 4. PubMed Central. Available from: doi: 10.1186/1471-2431-14-4

Interneta resursi:

175. Bērnu klīniskā universitātes slimnīca. 2022. Specializētas programmas – Cistiskā fibroze. Iegūts no: https://www.bkus.lv/lv/content/cistiska-fibroze [sk. 11.07.2022.].

176. Got Transition. 2022. Six Core Elements of Health Care Transition™ 3.0. Available from: https://www.gottransition.org/six-core-elements/ [sk. 10.08.2022.].

177. Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam. 2021. Op Eigen Benen en Op Eigen Benen Vooruit. Available from: https://www.opeigenbenen.nu/professionals/transitie-toolkit/transitieproces-organisatorisch-verbeteren/ [sk. 09.09.2021.].

178. LV portāls. 2022. Saeima šonedēļ. Jaunietis līdz 30 gadu vecumam un citas izmaiņas Jaunatnes likumā. Iegūts no: https://lvportals.lv/skaidrojumi/341527-saeima-sonedel-jaunietis-lidz-30-gadu-vecumam-un-citas-izmainas-jaunatnes-likuma-2022 [sk. 14.07.2022.].

179. Oficiālās statistikas portāls. 2018a. IZI040. Mācības pārtraukušo jauniešu īpatsvars 18 – 24 gadu vecumā pilsētās un laukos pēc dzimuma (Darbaspēka apsekojums) (procentos) – teritorija, dzimums un laika periods. Iegūts no: https://data.stat.gov.lv/pxweb/lv/OSP_PUB/START__IZG__IZ__IZI/IZI040/ [sk. 17.08.2021.].

180. Oficiālās statistikas portāls. 2017. MIS050. Mājsaimniecību rīcībā esošie ienākumi vidēji uz vienu mājsaimniecību (eiro mēnesī). Iegūts no: https://data.stat.gov.lv/pxweb/lv/OSP_PUB/START__POP__MI__MIS/MIS050/table/tableViewLayout1/ (sk. 09.09.2021.].

181. Oficiālās statistikas portāls. 2018b. NBL030. Nodarbinātības līmenis pēc tautības un dzimuma (%) – dzimums, tautība, vecuma grupa un laika periods. Iegūts no: https://data.stat.gov.lv/pxweb/lv/OSP_PUB/START__EMP__NB__NBLB/NBL030/ [sk. 17.08.2021.].

182. Oficiālās statistikas portāls. 2018c. NBB010. Bezdarba līmenis pēc tautības un dzimuma (%) – dzimums, vecuma grupa, tautību grupa un laika periods. Iegūts no: https://data.stat.gov.lv/pxweb/lv/OSP_PUB/START__EMP__NBBA__NBBB/NBB010 [sk. 17.08.2021.].

183. WHO. 2014. Adolescence: a period needing special attention. Available from: https://apps.who.int/adolescent/second-decade/section2/page1/recognizing-adolescence.html [sk. 14.07.2022.].

184. WHO. 2016. Process of translation and adaptation of instruments. Available from: https://www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation/en/ [sk. 06.11.2016.].

185. Shirley Ryan AbilityLab. 10.07.2021. Mini-mental State Examination. Available from: https://www.sralab.org/rehabilitation-measures/mini-mental-state-examination [sk. 09.09.2021].

186. Statstutor. 2018. Spearman's correlation. Available from: https://www.statstutor.ac.uk/resources/uploaded/spearmans.pdf [sk. 09.09.2021.].

187. The Association for Real Change. 2021. Scottish Transitions Forum. Available from: https://scottishtransitions.org.uk/about-us/scottish-transitions-forum/ [sk. 09.09.2021.].

Citi avoti:

188. Baranova, L. 2016. *Funkcionāli ierobežotu jauniešu pāreja uz pieaugušo veselības aprūpes sistēmu: sagatavotība un pieredze: maģistra darbs: specialitāte – fizioterapija*. Rīga: Rīgas Stradiņa universitāte.

189. Bērziņa, G. 2018. *Comparison of rehabilitation outcomes for persons after stroke in Latvia and Sweden: promocijas darbs: nozare – veselības un sporta zinātnes*. Rīga: Rīgas Stradiņa universitāte.

190. Meļņikova, E. 2019. *Rehabilitācijas speciālistu zināšanas un pieredze darbā ar jauniešiem ar funkcionāliem traucējumiem pārejā no bērnu uz pieaugušo veselības aprūpi: bakalaura darbs: specialitāte – fizioterapija*. Rīga: Rīgas Stradiņa universitāte.

Pateicības

Visdziļākā pateicība pētījuma dalībniekiem un dalībniecēm par veltīto laiku, uzticēšanos un ieinteresētību tēmas padziļinātā analīzē un nozīmīguma izcelšanā.

Pateicība darba vadītājai asoc. prof. Anitai Vētrai par virzīšanu pētniecības ceļā, potenciāla saskatīšanu un atbalstu, kad tas bija nepieciešams.

Pasakos Rīgas Stradiņa universitātes Doktorantūras nodaļai par iedvesmošanu un profesionālajām zināšanām, kas gūtas doktorantūras studiju laikā, un Rehabilitācijas katedrai par atbalstu un vērtīgiem padomiem.

Paldies maniem kolēģiem par sapratni, līdzi jušanu un palīdzību – gan teorētisku, gan praktisku. Īpašs paldies maniem tuviem kolēģiem un draugiem Maksimam Mukānam un Elitai Zepai.

Liels paldies visu šo gadu garumā arī manai ģimenei un draugiem par pacietību, ticību un spēku, kad pašai tie dažkārt sāka zust. Patiesi ceru, ka darbs, ko esmu veltījusi disertācijā izklāstītajai tēmai, nesīs būtisku devumu jauniešu ar cerebrālo trieku autonomijas un gatavības pieaugušo dzīvei veicināšanai un jaunas, uz zinātniskiem pētījumiem balstītas vēsmas un praktiskās darbības virzienus rehabilitācijas nozarē.

“There is no greater disability in society than the inability to see a person as more.”

/*Robert M. Hensel*/

“Your present circumstances don’t determine where you can go; they merely determine where you start.”

/*Nido Qubein*/

Pielikumi

1. pielikums

Uzaicinājums piedalīties pētījumā
(Informētā piekrišana – pētāmās grupas dalībniekam)

Aicinu Jūs piedalīties pētījumā "Pārejas posma vecuma jauniešu ar cerebrālo trieku gatavība pieaugušā statusam saistībā ar neatkarīgu funkcionēšanu ikdienas dzīvē un veselības aprūpē".

Pētījums tiks veikts Rīgas Stradiņa universitātes Doktorantūras studiju programmas ietvaros.

Pārejas posms, angliski *transition,* ir process, kas ilgst vairākus gadus saskaņā ar starptautiskiem pieņēmumiem – no sešpadsmit līdz divdesmit viena gada vecumam. Pāreja no vienas dzīves fāzes uz citu ir saistīta ar pārmaiņām cilvēka apkārtējā vidē, tādēļ rodas vajadzība pēc jaunām prasmēm. Pārejas posma vecums ir bioloģisku, sociālu un emocionālu pārmaiņu periods, kad jaunietis aptver savu identitāti, sasniedz neatkarību no vecākiem, veido pieaugušā attiecības ārpus ģimenes loka un atrod profesiju jeb pārņem kontroli pār savu dzīvi. Daudzviet pasaulē pēdējos desmit gados arvien vairāk tiek pievērsta uzmanība to faktoru noskaidrošanai, kas varētu veicināt jaunu cilvēku pāreju uz kvalitatīvu pieaugušā dzīvi un veiksmīgu integrāciju sabiedrībā.

Jūsu piedalīšanās pētījumā un trīs dažādu novērtēšanas anketu – Roterdamas pārejas posma novērtēšanas anketas (*The Rotterdam Transition Profile*), Pasaules Veselības organizācijas invaliditātes novērtēšanas skalas (*WHO Disability Assessment Schedule 2.0*) un Sagatavotības novērtēšanas instrumenta – aizpildīšana ļaus pētniekiem noskaidrot Latvijas jauniešu ar cerebrālo trieku gatavību pārejai uz pieaugušā statusu.

Dalība pētījumā ir brīvprātīga, no Jūsu aizpildītām anketām iegūtos datus pētnieki izmantos tikai apstrādātā veidā, tiks ievērota konfidencialitāte, un Jūs varēsiet iepazīties ar pētījuma rezultātiem.

Jums ir tiesības jebkurā brīdī atteikties no dalības pētījumā, paziņojot par savu lēmumu pētījuma veicējiem.

Šis uzaicinājums ir uzskatāms par vienošanos starp pētījuma dalībnieku un pētniekiem par dalību pētījumā. Tas ir sastādīts divos eksemplāros, no kuriem viens eksemplārs paliks Jums, bet otrs – pētījuma veicējiem.

Neskaidrību gadījumā Jums ir tiesības vērsties pēc nepieciešamās informācijas pie pētījuma veicējiem.

Pētniece Zane Rožkalne
Mob. tel. 29422333
Z_Rozkalne@inbox.lv

Es,....., ar augstāk minēto informāciju esmu iepazinies/-usies un piekrītu dalībai pētījumā.

Datums..... paraksts.....

Respondenta identifikācijas kods: _____

2. pielikums

Uzaicinājums piedalīties pētījumā
(Informētā piekrišana – pētāmās grupas dalībnieka vecākam)

Aicinu Jūsu bērnu piedalīties pētījumā "Pārejas posma vecuma jauniešu ar cerebrālo trieku gatavība pieaugušā statusam saistībā ar neatkarīgu funkcionēšanu ikdienas dzīvē un veselības aprūpē".

Pētījums tiks veikts Rīgas Stradiņa universitātes Doktorantūras studiju programmas ietvaros.

Pārejas posms, angliski *transition,* ir process, kas ilgst vairākus gadus saskaņā ar starptautiskiem pieņēmumiem – no sešpadsmit līdz divdesmit viena gada vecumam. Pāreja no vienas dzīves fāzes uz citu ir saistīta ar pārmaiņām cilvēka apkārtējā vidē, tādēļ rodas vajadzība pēc jaunām prasmēm. Pārejas posma vecums ir bioloģisku, sociālu un emocionālu pārmaiņu periods, kad jaunietis aptver savu identitāti, sasniedz neatkarību no vecākiem, veido pieaugušā attiecības ārpus ģimenes loka un atrod profesiju jeb pārņem kontroli pār savu dzīvi. Daudzviet pasaulē pēdējos desmit gados arvien vairāk tiek pievērsta uzmanība to faktoru noskaidrošanai, kas varētu veicināt jaunu cilvēku pāreju uz kvalitatīvu pieaugušā dzīvi un veiksmīgu integrāciju sabiedrībā.

Jūsu bērna piedalīšanās pētījumā un trīs dažādu novērtēšanas anketu – Roterdamas pārejas posma novērtēšanas anketas (*The Rotterdam Transition Profile*), Pasaules Veselības organizācijas invaliditātes novērtēšanas skalas 2.0 (*WHO Disability Assessment Schedule 2.0*) un Sagatavotības novērtēšanas instrumenta – aizpildīšana ļaus pētniekiem noskaidrot Latvijas jauniešu ar cerebrālo trieku gatavību pārejai uz pieaugušā statusu.

Dalība pētījumā ir brīvprātīga, no Jūsu bērna aizpildītām anketām iegūtos datus pētnieki izmantos tikai apstrādātā veidā, tiks ievērota konfidencialitāte, un Jūs varēsiet iepazīties ar pētījuma rezultātiem.

Jums ir tiesības jebkurā brīdī atteikt bērna dalību pētījumā, paziņojot par savu lēmumu pētījuma veicējiem.

Šis uzaicinājums ir uzskatāms par vienošanos starp pētījuma dalībnieka vecāku un pētniekiem par dalību pētījumā. Tas ir sastādīts divos eksemplāros, no kuriem viens eksemplārs paliks Jums, bet otrs – pētījuma veicējiem.

Neskaidrību gadījumā Jums ir tiesības vērsties pēc nepieciešamās informācijas pie pētījuma veicējiem.

Pētniece Zane Rožkalne
Mob. tel. 29422333
Z_Rozkalne@inbox.lv

Es,....., ar augstāk minēto informāciju esmu iepazinies/-usies un piekrītu sava bērna dalībai pētījumā.

Datums..... paraksts.....

Respondenta identifikācijas kods: _____

3. pielikums

Uzaicinājums piedalīties pētījumā
(Informētā piekrišana – kontroles grupa)

Aicinu Jūs / Jūsu bērnu piedalīties pētījumā "Pārejas posma vecuma jauniešu ar cerebrālo trieku gatavība pieaugušā statusam saistībā ar neatkarīgu funkcionēšanu ikdienas dzīvē un veselības aprūpē".

Pētījums tiks veikts Rīgas Stradiņa universitātes Doktorantūras studiju programmas ietvaros.

Pārejas posms, angliski *transition,* ir process, kas ilgst vairākus gadus saskaņā ar starptautiskiem pieņēmumiem – no sešpadsmit līdz divdesmit viena gada vecumam. Pāreja no vienas dzīves fāzes uz citu ir saistīta ar pārmaiņām cilvēka apkārtējā vidē, tādēļ rodas vajadzība pēc jaunām prasmēm. Pārejas posma vecums ir bioloģisku, sociālu un emocionālu pārmaiņu periods, kad jaunietis aptver savu identitāti, sasniedz neatkarību no vecākiem, veido pieaugušā attiecības ārpus ģimenes loka un atrod profesiju jeb pārņem kontroli pār savu dzīvi. Daudzviet pasaulē pēdējos desmit gados arvien vairāk tiek pievērsta uzmanība to faktoru noskaidrošanai, kas varētu veicināt jaunu cilvēku pāreju uz kvalitatīvu pieaugušā dzīvi un veiksmīgu integrāciju sabiedrībā.

Jūsu / Jūsu bērna piedalīšanās pētījumā novērtēšanas anketas – Pasaules Veselības organizācijas invaliditātes novērtēšanas skalas 2.0 (*WHO Disability Assessment Schedule 2.0*) – aizpildīšana ļaus pētniekiem noskaidrot Latvijas jauniešu ar cerebrālo trieku gatavību pārejai uz pieaugušā statusu salīdzinājumā ar jauniešiem bez funkcionēšanas traucējumiem.

Dalība pētījumā ir konfidenciāla, no Jūsu / Jūsu bērna aizpildītām anketām iegūtos datus pētnieki izmantos tikai apstrādātā veidā, un Jūs varēsiet iepazīties ar pētījuma rezultātiem.

Jums ir tiesības jebkurā brīdī atteikt savu / bērna dalību pētījumā, paziņojot par savu lēmumu pētījuma veicējiem.

Šis uzaicinājums ir uzskatāms par vienošanos starp pētījuma dalībnieka vecāku un pētniekiem par dalību pētījumā. Tas ir sastādīts divos eksemplāros, no kuriem viens eksemplārs paliks Jums, bet otrs – pētījuma veicējiem.

Neskaidrību gadījumā Jums ir tiesības vērsties pēc nepieciešamās informācijas pie pētījuma veicējiem.

Pētniece Zane Rožkalne
Mob. tel. 29422333
Z_Rozkalne@inbox.lv

Es,....., ar augstāk minēto informāciju esmu iepazinies/-usies un piekrītu savai/sava bērna dalībai pētījumā.

Datums..... paraksts.....

Respondenta identifikācijas kods: _____

4. pielikums

Vispārējo datu anketa
(Pētāmā grupa)

Respondenta identifikācijas kods _____

1. Dzimums: siev. vīr.

2. Vecums: 16 17 18 19 20 21

3. Dzīvesvieta: Rīga, Rīgas rajons Cita pilsēta Ciems, lauku teritorija

4. Cerebrālās triekas forma[7]: G80.0 G80.1 G80.2 G80.3 G80.4 G80.8 G80.9

5. Izteikti redzes traucējumi: Jā Nē

6. Izteikti dzirdes traucējumi: Jā Nē

7. Izteikti runas traucējumi: Jā Nē

8. Epilepsija: Jā Nē

9. Asistenta nepieciešamība: Nē Tikai transportēšanai Transportēšanai un citām vajadzībām

10. Mātes izglītības līmenis:
    Pamatskolas Vidējā vispārējā Vidējā profesionālā
    Nepabeigta augstākā Augstākā (bakalaura grāds) Otrā līmeņa augstākā (maģistra grāds)
    Doktora grāds Nav iespējams noskaidrot

11. Tēva izglītības līmenis:
    Pamatskolas Vidējā vispārējā Vidējā profesionālā
    Nepabeigta augstākā Augstākā (bakalaura grāds) Otrā līmeņa augstākā (maģistra grāds)
    Doktora grāds Nav iespējams noskaidrot

12. Uzaudzis divu vecāku ģimenē: Nē Jā

13. Māsu un brāļu skaits: ≤ 1 > 1

14. Aktuālās mājsaimniec. vid. ienāk. mēnesī, EUR:1 < 1017,60 ~ 1017,60 > 1017,60

[7] G80.0: spastiska kvadriplēģiska cerebrālā trieka, G80.1 spastiska diplēģiska cerebrālā trieka, G80.2: spastiska hemiplēģiska cerebrālā trieka, G80.3: diskinētiska cerebrālā trieka, G80.4: ataktiska cerebrālā trieka, G80.8: cita veida cerebrālā trieka, G80.9: neprecizēta cerebrālā trieka.

5. pielikums

Vispārējo datu anketa
(Kontroles grupa)

Respondenta identifikācijas kods: _____

Labdien, cienījamais pētījuma respondent vai kāds no tā vecākiem!
Paldies par atsaucību dalībai pētījumā!

"Uzaicinājums piedalīties pētījumā (informētā piekrišana)" ir ietverts arī pētījuma apraksts.

Jūsu / Jūsu bērna dalība šai pētījumā ir kā kontrolgrupas dalībniekam. Tas nozīmē, ka, parakstot informēto piekrišanu, tiek apgalvots, ka jaunietim nav ilgstošu jeb hronisku veselības problēmu (piem., reimatoīdais artrīts, cerebrālā trieka, autisma spektra traucējumi / autisms, cukura diabēts u.tml.)! **Pētījuma viens no galvenajiem mērķiem ir salīdzināt, kurās dzīves sfērās un aspektos jaunieši bez veselības traucējumiem ir vai nav neatkarīgāki un vairāk gatavi pieaugušā dzīvei kā tie, kam ir ilgstoši veselības traucējumi, proti, cerebrālā trieka.**

Atbildes tiks apkopotas šifrētā veidā un būs konfidenciālas.
Lūgums anketu aizpildīt uzmanīgi un patiesi.

Vispārējie jautājumi:

1. Precīzs iestādes nosaukumus, kurā šobrīd jaunietis mācās / studē:……..……
2. Mātes izglītības līmenis:……
3. Tēva izglītības līmenis:……
4. Ienākumu līmenis uz mājsaimniecību jeb ģimeni vidēji mēnesī:
   a) zem 1017,60 EUR
   b) ap 1017,60 EUR
   c) virs 1017,60 EUR
5. Dzīvesvieta:……..
6. Ja piekrītat, ka anketu aizpildes neskaidrību gadījumā ar Jums sazinās telefoniski, lūgums ierakstīt kontakttālruni:.....

Sakniedētās lapas (šī lapa, informētā piekrišana un *WHODAS* 2.0 anketa) ir jāliek aploksnē un jānosūta atpakaļadresātam, bet viens informētās piekrišanas eksemplārs paliek dalībniekam. Ja rodas jautājumi – lūgums zvanīt 29422333 vai rakstīt: z_rozkalne@inbox.lv.

Paldies par dalību!

Ar cieņu,
Zane Rožkalne

6. pielikums

RSU Ētikas komitejas lēmums

Veidlapa Nr. E-9 (2)

RSU ĒTIKAS KOMITEJAS LĒMUMS

Rīgā, Dzirciema ielā 16, LV-1007
Tel.: 67409089

Komitejas sastāvs:
1. Profesors **Olafs Bruvers**, EK priekšsēdētājs;
2. Profesore **Vija Sīle**; EK priekšsēdētāja vietniece;
3. Profesore **Regīna Kleina**;
4. Profesors **Guntars Pupelis**;
5. Asoc. profesore **Santa Purviņa**;
6. Asoc. profesors **Viesturs Liguts**;
7. Asoc. profesors **Voldemārs Arnis**;
8. Docente **Iveta Jankovska**;
9. Docents **Kristaps Circenis**.

Pētījuma nosaukums: „Pārejas posma vecuma jauniešu ar cerebrālo trieku gatavība pieaugušā statusam saistībā ar neatkarīgu funkcionēšanu ikdienas dzīvē un veselības aprūpes sistēmā"

Iesniegšanas datums: **15.08.2016.**

Pieteikuma iesniedzējs: **Zane Rožkalne**
RSU struktūrvienība **Doktorantūras nodaļa**

RSU ētikas komiteja, izskatot augstāk minētā pētījuma pieteikuma materiālus (protokolu) un sniegto ĒK locekļu atsauksmi, secina, ka pētījuma mērķis tiek sasniegts veicot jauniešu (dalībnieku) trīs dažāda veida aptauju-anketēšanu, iegūto datu apstrādi un analīzi, kā arī izsakot priekšlikumus. Personu (dalībnieku) datu aizsardzība, brīvprātīga vecāku un jauniešu informēta piekrišana piedalīties pētījumā, un konfidencialitāte tiek nodrošināta. Līdz ar to pieteikums atbilst pētījuma ētikas prasībām. Ētikas komitejas lēmums ir piekrist pētījuma veikšanai. Iebildumu nav.

Ētiskā aspekta ieteikumi: **nav**
Izskaidrošanas formulārs: **ir**
Piekrišana piedalīties pētījumā: **ir**
Citi dokumenti: **saskaņots ar iestādi (iestādēm), kurā veic pētījumu**

Lēmums: **piekrist un atļaut pētījuma veikšanu**

Vārds, uzvārds: **Olafs Brūvers**
Tituls: **Profesors**
RSU ētikas komitejas priekšsēdētājs

Paraksts

ĒTIKAS KOMITEJA
RIGAS STRADIŅU UNIVERSITĀTE

Datums: **16.08.2016.**

Bērnu klīniskā universitātes slimnīca

Pieņemtu!

PEDIATRS - INFEKTOLOGS
DACE ZAVADSKA
1-290576-10109

PĒTNIECISKĀ DARBA PIETEIKUMS

Vārds, uzvārds, kontakti (tālruņa numurs, e-pasts)	Dace Rozkalne 29422333 D_ROZKALNE@INBOX.LV darba iesniedzēja paraksts
Izglītības iestāde	Rīgas Stradiņa universitāte
Pētnieciskā darba tēma	Jaunieši ar cerebrālo trieku (CT) vecumā 16-21 gads pārejas periodā uz pieaugušā statusu saistībā ar veselības veselības grupā aktivitātēm un līdzdalību.
Pētījuma mērķis	Apzināt jauniešu ar CT 16-21 gada vecumā jeb pārejas posma vecumā (transition age) aktivitātēm un līdzdalības līmeni, kā arī veselības veselības pārejas periodā uz pieaugušā statusu saistībā ar veselības veselības grupu.
Pētījuma darba metode	Neeksperimentāls. Šķērsgriezuma.
Pētnieciskā darba mērķa grupa	Jaunieši ar cerebrālo trieku vecumā 16-21 gads.
Pētījuma laiks	2016. - 2019. gads.
Darba vadītājs (vārds, uzvārds, iestāde, amats, kontakti)	Anita Vētra (asoc. prof.) RSU Rehabilitācijas vad. vadītāja 29264687 Rehabilitācijas klīnikas vadītāja Anita Vētra darba vadītāja paraksts

KS/V-738-01/2011

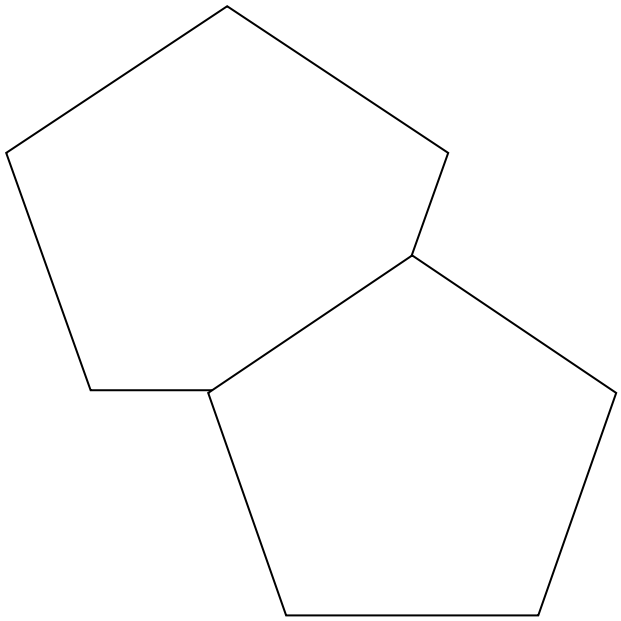
8. pielikums

Minimentālā stāvokļa izmeklējums

Respondenta identifikācijas kods: _____

Testa darbības sfēra	Punktu skaits	
1. Orientēšanās Gads, mēnesis, diena, datums, laiks	0–5	
Valts, pilsēta, iela, ielas un dzīvokļa numurs vai valsts, reģions, novads, pagasts un mājas nosaukums	0–5	
2. Reģistrācija Eksaminētājs nosauc 3 objektus (ābols, galds, santīms). Lūdz personai atkārtot 3 nosaukumus. Viens punkts par katru no pareizajām atbildēm. Tad pacients mācās 3 nosaukumus, līdz visus var nosaukt pareizi.	0–3	
3. Uzmanība un rēķināšana No 100 atņem 7, tad atkārto to pašu no iegūtā rezultāta (beidz pēc 5 darbībām) 100, 93, 86, 79, 72, 65. Alternatīva: skaitīt vārdu "SAULE" pa burtiem atpakaļ "ELUAS"	0–5	
4. Atcerēšanās Jautā par 3 objektiem (ābols, galds, santīms), kuri tika iemācīti iepriekš.	0–3	
5. Valoda	0–1	
Parādiet pacientam rokas pulksteni un jautājiet „Kas tas ir?" Parādiet pacientam zīmuli un jautājiet „Kas tas ir?"	0–1	
6. Atkārtošana Atkārtot frāzi – "Nē, jā un vai bet"	0–1	
7. Trīspakāpju komanda Dot trīspakāpju komandu un novērtēt ikvienu no pakāpēm „Pieskaries ar labās rokas rādītājpirkstu degunam un tad kreisajai ausij!".	0–3	
8. Lasīšanas izpratne Palūdz pacientam lasīt un izpildīt uz papīra rakstītu komandu "Aizveriet acis".	0–1	
9. Rakstīšana Palūdz pacientam uzrakstīt teikumu. Teikumam jāsastāv no teikuma priekšmeta un darbības vārda.	0–1	
10. Rakstīšana Palūdz pacientu pārzīmēt daļēji pārklājušos piecstūrus	0–1	

AIZVERIET ACIS



Oriģināls: Folstein, M. F., Folstein, S. E. and McHugh, P. R. 1975. “Mini-mental state”: A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*. 12(3): 189–198. ScienceDirect. Available from: doi: 10.1016/0022-3956(75)90026-6

Gross Motor Function Classification System – Expanded & Revised

CanChild Centre for Childhood Disability Research
Institute for Applied Health Sciences, McMaster University,
1400 Main Street West, Room 408, Hamilton, ON, Canada L8S 1C7
Tel: 905-525-9140 ext. 27850 Fax: 905-522-6095
E-mail: canchild@mcmaster.ca Website: www.canchild.ca

GMFCS – E & R
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)

LĪDZ 2. DZIMŠANAS DIENAI

I LĪMENIS: Bērns apsēžas un iziet no sēdus pozas, sēž zemē, abas rokas brīvas, lai manipulētu ar priekšmetiem. Bērni rāpo uz ceļiem un plaukstām, pieturoties pieceļas stāvus un sper soļus, turoties pie mēbelēm. Bērni staigā vecumā no 18 mēnešiem līdz 2 gadiem bez staigāšanas palīgierīcēm.

II LĪMENIS: Bērns saglabā sēdus stāvokli uz grīdas, bet var lietot rokas balstam, lai noturētu līdzsvaru. Bērns "lien" uz vēdera vai rāpo uz ceļiem un plaukstām. Bērns var pats pieturoties piecelties stāvus un spert dažus soļus, turoties pie mēbelēm.

III LĪMENIS: Bērns saglaba sēdus stāvokli uz grīdas, ja muguras lejasdaļa ir atbalstīta. Bērni veļas un lien uz priekšu uz vēdera.

IV LĪMENIS: Bērniem ir galvas kontrole, bet ir nepieciešams ķermeņa atbalsts, lai sēdētu uz grīdas. Bērni var velties gan uz vēdera, gan no vēdera uz muguras.

V LĪMENIS: Fiziskie trūkumi ierobežo apzinātu kustību kontroli. Bērni nespēj saglabāt galvas un rumpja pozas pret gravitāciju guļus uz vēdera un sēdus. Bērniem ir nepieciešama pieaugušo palīdzība, lai veltos.

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 paliglidzekļu 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 stabīlas 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 palīgtehnoloģijas, funkcionālie ierobežojumi sēdus un stāvus netiek pilnībā kompensēti. V funkcionalaja 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 stabīla 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 maksimalizētu 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. Bērnus 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 maksimalizētu 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. Bērnus 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 palīgtehnoloģijas, 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.

NO 6. LĪDZ 12. DZIMŠANAS DIENAI

I LĪMENIS: Bērni pārvietojas staigājot gan mājās, gan skolā, gan ārpus telpām. Bērni spēj pārvarēt šķēršļus bez fiziskas palīdzības un iet pa kāpnēm neturoties pie margām. Bērni veic tādas motorās aktivitātes kā skriešana un lekšana, taču kustību ātrums, līdzsvars un koordinācija ir ierobežota. Saskaņā ar savām vēlmēm un vides faktoriem, bērni spēj piedalīties sporta nodarbībās.

II LĪMENIS: Bērni staigā gandrīz visur. Bērniem var būt grūtības staigāt garus attālumus un noturēt līdzsvaru uz nelīdzenas virsmas, nogāzēm, staigāt pūlī vai ierobežotā telpā vai kad janes kādi priekšmeti. Bērni kāpj uz aukšu un leju pa kāpnēm, turoties pie margām, vai izmantojot citu personu palīdzību, ja margas nav pieejamas. Ārpus telpam, tuvākajā apkartnē bērni var staigāt, ja ir fizisks atbalsts vai lietojot rokās turamu parvietošanās ierīci vai lietojot pārvietošanās palīglīdzekli ar riteņiem gadījumos, kad ir jāveic lielāki attālumi. Bērni labākajā gadījumā minimāli spēj izdarīt tādas lielās motorās kustības kā skriešana un lēkšana. Sakarā ar staigāšanas ierobežojumiem, nepieciešami īpaši pielāgojumi, lai bērni varētu iesaistīties fiziskās aktivitātēs un sportā, lietojot ar rokām vadāmus vai elektriskos riteņkrēslus.

III LĪMENIS: Bērni visbiežak telpās saigā ar rokās turamu staigāšanas palīgierīču palīdzību. Sēdus bērniem var būt nepieciešama drošības josta, iegurņa pozicionēšanai un līdzsvara nodrošināšanai. Lai pārvietotos no stāvokļiem sēdus-stāvus un guļus – stāvus bērniem nepieciešama citas personas fiziska palīdzība vai atbalsta virsma. Parvietojoties lielus attalumus, bērni lieto kādu parvietosanas ierīci uz riteņiem. Bērni var kāpt pa trepēm, pieturoties pie margām, ja nodrošināta uzraudzība vai fizisks atbalsts. Sakarā ar staigāšanas ierobežojumiem, lai nodrošinātu līdzdalību fiziskās aktivitātēs un sportā, nepieciešami pielagojumi, tajā skaitā fizisks atbalsts un/vai elektriska mobilitāte.

IV LĪMENIS: Bērni pārsvarā lieto tādas mobilitātes metodes, kurām nepieciešama fiziska palīdzība vai elektriskais riteņkrēsls. Pārvietojoties bērniem nepieciešama adaptēta pozicionēšana ķermeņa un iegurņa kontrolei,kā arī fizisks atbalsts. Mājās bērni ir mobīli uz grīdas (veļas, lien un rāpo), ar fizisku palīdzību staigā īsus attālumus vai lieto elektrisko riteņkrēslu. Dalībai fiziskajās aktivitātēs un sportā bērniem ar mobilitātes ierobežojumiem nepieciešami pielāgojumi tādi kā fiziska palīdzība un/vai elektriska riteņkrēsla lietošana.

V LĪMENIS: Pārsvarā bērni tiek pārvadāti manuālajā riteņkrēslā. Bērniem ir ierobežotas spējas saglabāt galvas un rumpja stāvokli un kontrolēt roku un kāju kustības. Nepieciešami īpaši palīglīdzekļi, lai nodrošinātu galvas kontroli, sēdēšanu, stāvēšanu un pārvietošanos, tomēr funkcionālie ierobežojumi netiek pilnībā kompensēti. Lai veikt pārvietošanu, nepieciešama pieauguša cilvēka fiziska palīdzība. Mājās bērni var paši pārvietoties īsus attālumus pa grīdu ar vai bez

pieaugušā palīdzību. Neatkarīga pārvietošanās iespējama, lietojot adaptētu spēka riteņkrēslu ar īpaši adaptētu sēdvietu un kontroles sitēmu.Lai bērns ar mobilitātes ierobežojumiem varētu iesaistīties fiziskās aktivitātēs un sporta nodarbībās, nepieciešama īpaša adaptācijas- fiziska palīdzība un spēka riteņkrēsla lietošana.

NO 12. LĪDZ 18. DZIMŠANAS DIENAI

I LĪMENIS: Jaunieši pārvietojas staigājot mājās, skolā un ārpus telpām. Jaunieši spēj pārvarēt šķēršļus bez fiziskas palīdzības un iet pa kāpnēm neturoties pie margām. Jaunietis veic tādas motorās aktivitātes kā skriešana un lekšana, taču kustību ātrums, līdzsvars un koordinācija ir ierobežota. Saskaņā ar savām vēlmēm un vides faktoriem, jaunietis spēj piedalīties sporta nodarbībās.

II LĪMENIS: Jaunieši staigā gandrīz visur. Apkārtējās vides faktori (tādi kā nelīdzena virsma, nogāzes, gari attālumi, laika ierobežojumi, laika apstākļi un sadarbība ar citiem jauniešiem) un personiskā izvēle var ietekmēt mobilitātes izvēli. Skolā vai darba vietā, drošības nodrošināšanai, jaunieši var lietot rokās turamu staigāšanas palīglīdzekli. Ārpus telpām, pārvarot garus attālumus, var izmantot riteņu pārvietošanās palīglīdzekli. Jaunieši kāpj uz aukšu un leju pa kāpnēm, turoties pie margām, vai izmanto citu personu palīdzību, ja margas nav pieejamas. Sakarā ar lielo motoro aktivitāšu ierobežojumiem, nepieciešami īpaši pielāgojumi, lai jaunieši varētu iesaistīties sporta nodarbībās.

III LĪMENIS: Jaunieši spēj pārvietoties, izmantojot roku staigāšanas palīglīdzekļus. Salīdzinājumā ar citu līmeņu pārstāvjiem, jaunietis III līmenī var izmantot dažāda veida palīgierīces, atkarībā no viņa fiziskām spējām, apkārtējās vides faktoriem un personiskajām iespējām. Sēžot var būt nepieciešama jostas fiksācija, lai nodrošinātu simetriju un līdzsvaru. Lai pieceltos no krēsla vai grīdas, nepieciešama citu personu palīdzība vai pieturēšanās pie atbalsta. Skolā jaunietis pārvietojas manuālajā vai spēka riteņkrēslā. Ārpus telpām jaunieši tiek transportēti manuālajā riteņkrēslā vai lieto motorizētu palīglīdzekli. Asistējot un turoties pie margām, jaunietis spēj pārvietoties pa kāpnēm. Lai jaunietis varētu iesaistīties sporta nodarbībās, nepieciešama īpaša adaptācija (manuālais vai spēka riteņkrēsls).

IV LĪMENIS: Jaunieši lieto riteņkrēslu. Iegurņa un rumpja kontroles nodrošināšanai, nepieciešams adaptēts krēsls. Lai veikt pārvietošanu, nepieciešama 1 vai 2 personu palīdzība. Kad tiek pārvietots, spēj balstīties uz kājām. Iekštelpās, īsus attālumus spēj veikt ejot (pieturēts), lieto riteņkrēslu vai pārvietojas ar ķermeni atbalstošu staigāšanas palīgierīci. Jaunietis ir fiziski spējīgs vadīt spēka riteņkrēslu. Ja spēka riteņkrēsla izmantošana nav iespējama, jaunietis tiek transportēts manuālajā riteņkrēslā. Lai jaunietis varētu iesaistīties sporta nodarbībās, nepieciešama īpaša adaptācija (asistēšana un/vai spēka riteņkrēsls).

V LĪMENIS: Jaunietis visur tiek transportēts manuālajā riteņkrēslā. Jauniešiem ir ierobežota galvas un ķermeņa posturālā kontrole, kā arī roku un kāju kustības. Nepieciešami īpaši palīglīdzekļi, lai nodrošinātu galvas kontroli, sēdēšanu, stāvēšanu un pārvietošanos, tomēr funkcionālie ierobežojumi netiek pilnībā kompensēti. Pārvietošanai ir nepieciešama 1 vai 2 personu fiziska palīdzība vai mehānisku palīgierīču lietošana. Neatkarīga pārvietošanās iespējama lietojot spēka riteņkrēslu ar īpaši adaptētu sēdvietu un kontroles sistēmu. Lai jaunietis ar kustību ierobežojumiem varētu iesaistīties fiziskās aktivitātēs un sporta nodarbībās, nepieciešamas īpašas adaptācijas- fiziska asistēšana un spēka riteņkrēsls lietošana.

LĪMEŅU GALVENAIS RAKSTUROJUMS

I LĪMENIS: Staigā bez ierobežojumiem
II LĪMENIS: Staigā ar ierobežojumiem
III LĪMENIS: Staigā, lietojot rokās turamas staigāšanas plīgierīces
IV LĪMENIS: Ierobežota pašmobilitāte; var lietot elektriskas pārvietošanās palīgierīces
V LĪMENIS: Tiek pārvadāts manuālā riteņkrēslā

ATŠĶIRĪBAS STARP LĪMEŅIEM

ATŠĶIRĪBAS STARP I UN II LĪMENI

Salīdzinot ar bērniem I Līmenī, II Līmenī ir ierobežojumi pāriet no vienas kustības uz otru; staigāt ārpus telpām; nepieciešamas palīgierīces, lai uzsāktu staigāšanu; atšķiras kustību kvalitāte; spēja veikt lielās motorās kustības tādas kā skriešana un lēkšana.

ATŠĶIRĪBAS STARP II UN III LĪMENI

Atšķirības redzamas funkcionālās mobilitātes pakāpē. Bērniem III Līmenī nepieciešamas staigāšanas palīgierīces un bieži arī ortozes staigāšanai, kamēr bērniem II Līmenī pēc 4 gadu vecuma nav nepieciešamas staigāšanas palīgierīces.

ATŠĶIRĪBAS STARP III UN IV LĪMENI

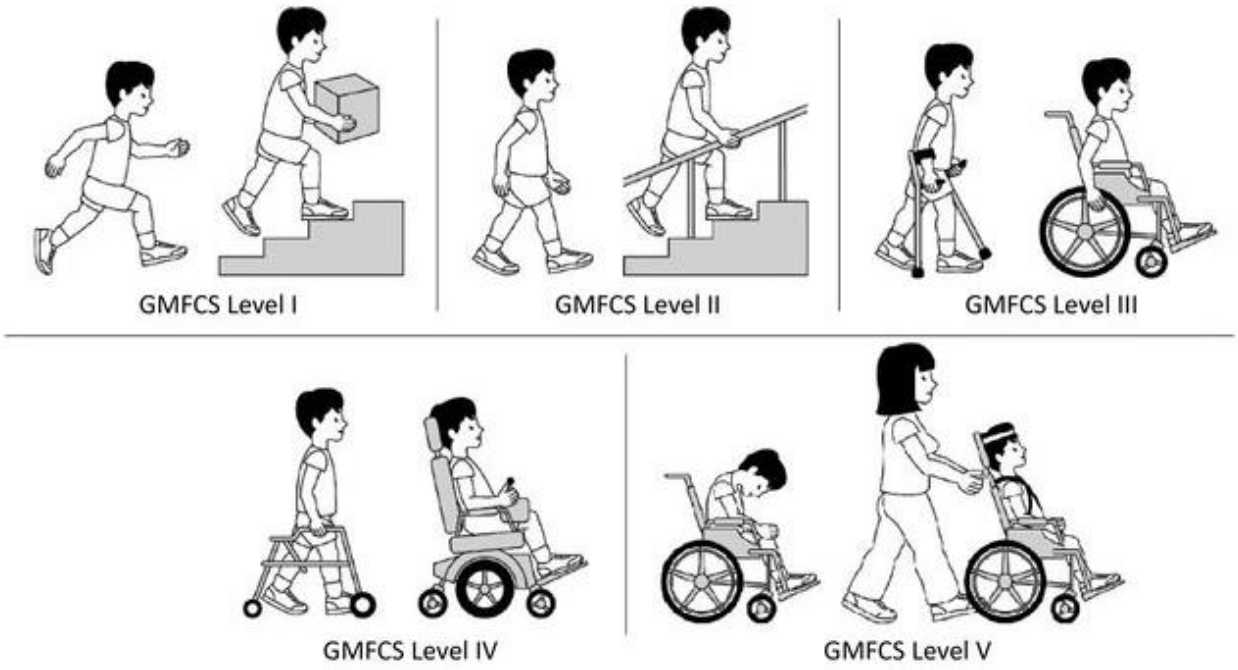
Atšķirības ir pārvietošanās un sēdēšanas spējās, var arī lietot ekstensīvus tehniskos palīglīdzekļus. Bērni III Līmenī sēž patstāvīgi, viņi patstāvīgi pārvietojas uz grīdas un staigā ar staigāšanas palīgierīcēm. Bērni IV Līmenī darbojas sēdus stāvoklī (parasti atbalstīti), patstāvīgā mobilitāte ir ļoti ierobežota. Bērni IV Līmenī tiek pārvadāti vai lieto elektrisko riteņkrēslu.

ATŠĶIRĪBAS STARP IV UN V LĪMENI

Bērni V Līmenī nespēj patstāvīgi veikt pat visvienkāršākās kustības pret gravitāciju. Neatkarīgu kustīgumu var panākt vienīgi, ja bērns iemācās lietot elektrisko riteņkrēslu.

10. pielikums

Gross Motor Function Classification System



Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E. and Galuppi, B. 1997. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 39(4): 214–223. Wiley Online Library. Available from: doi: 10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x

MACS

Manual ability classification system

MPKS

Manuālo prasmju klasifikācijas sistēma 4-18 gadus veciem bērniem ar cerebrālo trieku

MPKS ir sistēma, lai klasificētu bērnu spēju darboties (rīkoties) ar objektiem ikdienas nodarbēs:

- **MPKS** ir paredzēta, lai aprakstītu, kurš līmenis vislabāk raksturo bērna ikdienas darbošanos mājas, skolas un apkārtējā vidē.
- **MPKS** līmenis jānosaka pamatojoties uz zināšanām par bērna faktiskajām ikdienas prasmēm. To nevajadzētu darīt veicot specifisku novērtējumu, bet jautājot kādam, kas labi pazīst bērnu, kā parasti šis bērns veic ikdienas nodarbes.
- Lai noteiktu **MPKS** līmeni, bērna prasmes darboties/rīkoties ar priekšmetiem jāskata, ņemot vērā bērna vecumu.
- **MPKS** ir paredzēta, lai sniegtu pārskatu par abu roku dalību nodarbēs, nevis vērtētu katru roku atsevišķi.

Ievads un informācija lietotājiem

Manuālo prasmju klasifikācijas sistēmas (MPKS) mērķis ir nodrošināt sistemātisko metodi, lai klasificētu, kā bērni ar cerebrālo trieku izmanto savas rokas, **darbojoties/rīkojoties ar priekšmetiem ikdienas nodarbēs**. MPKS vērtē paša bērna uzsāktas roku darbības, uzsverot darbošanos ar priekšmetiem indivīda personiskajā telpā (tā ir telpa, kas tiešā indivīda ķermeņa tuvumā, atšķirībā no priekšmetiem, kas nav ar roku sasniedzami).

MPKS koncentrējas uz to, lai noskaidrotu, kurš līmenis vislabāk atspoguļo **tipisku bērna ikdienas aktivitāšu veikšanu** mājās, skolā un dzīves vietā. Tādējādi, šo līmeni var noskaidrot, uzdodot jautājumus kādam, kurš labi pazīst bērnu, nevis veicot specifisko novērtējumu. MPKS netika veidots, lai klasificētu maksimālās spējas un lai noteiktu starpību starp abu roku spējām. MPKS nav paredzēts, lai skaidrotu aktivitāšu veikšanas ierobežojumu iemeslus vai lai klasificētu CT formas.

Līmeņu atšķirību pamatā ir bērnu **prasme darboties/rīkoties ar priekšmetiem** un **vajadzība pēc asistēšanas vai pielāgojumiem**, lai ar rokām/manuāli veiktu ikdienas uzdevumus. Priekšmetiem, ko izmanto, jābūt atbilstošiem bērna vecumam, piemēram, lietotiem ēšanas, ģērbšanās, spēļu un rakstīšanas laikā., atšķirībā no tiem priekšmetiem, ko izmanto atsevišķās speciāli trenētās aktivitātēs, tādās kā, piemēram, mūzikas instrumentu spēlēšana.

MPKS var izmantot dažāda vecuma bērniem, bet rezultātu interpretācija ir jāveic, ņemot vērā bērna vecumu. Acīmredzami, ka 4 – gadīgs bērns darbojas/rīkojas ar citiem **priekšmetiem** salīdzinoši ar pusaudzi. Tas pats attiecas uz **neatkarību** - mazam bērnam nepieciešama lielāka palīdzība un uzraudzība nekā vecākam bērnam. Bērna prasmju klasifikācija jāveic atsaucoties uz tāda paša vecuma bērnu prasmēm.

Bērna motivācija un izziņas spēja iespaido viņa prasmi darboties ar priekšmetiem un līdz ar to viņa MPKS līmeni. Ja bērna motivācija ir zema, ja viņš nesaprot uzdevumu, nepārtraukti prasa palīdzību vai pieaugušā atbalstu, tad viņš ir jāklasificē, pamatojoties uz viņa faktisko aktivitātes veikšanu, pat ja liekas, ka viņam ir augstākas spējas.

MPKS pamata princips - ja bērna roku prasmes atbilst līmeņa aprakstam, tad bērnu klasificē atbilstoši šim līmenim vai augstāk. Bērnu, kurš neveic dotā līmeņa funkcijas, parasti klasificē zemākā līmenī. 1.līmenī klasificē bērnus ar CT, kuriem ir minimāli ierobežojumi salīdzinājumā ar normāli attīstītiem bērniem un šie ierobežojumi minimāli ietekmē viņu spējas veikt ikdienas nodarbes.

MPKS ir aprakstīta piecos līmeņos. Atšķirības starp līmeņu pāriem palīdz precizēt līmeni, kas vistiešāk raksturo bērna roku prasmes.

Skala ir ordināra, bez nodoma, ka attālumi starp līmeņiem ir jāaplūko kā vienādi, vai, ka bērni ar CT ir vienādi sadalīti pa 5 līmeņiem.

E-mail:ann-christin.eliasson@ki.se; www.macs.nu

Eliasson AC, Krumlinde Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Öhrvall AM , Rosenbaum P.The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability Developmental Medicine and Child Neurology 2006 48:549-554.

MPKS

Kas jums jāzina, lietojot MPKS?

- **Bērna spēja darboties (rīkoties) ar priekšmetiem svarīgākās ikdienas nodarbēs, piemēram, spēlējoties, atpūšoties, ēdot un ģērbjoties.**
- **Kādās situācijās bērns ir neatkarīgs un kādā apjomā ir nepieciešams atbalsts un pielāgojumi?**

I. Darbojas (manipulē) ar priekšmetiem viegli un veiksmīgi. Traucējumi ir viegli un tie izpaužas, veicot uzdevumus, kur vajadzīgs ātrums un precizitāte. Tomēr traucējumi neietekmē neatkarību ikdienas aktivitātēs.

II. Darbojas (manipulē) ar vairumu no priekšmetiem, bet novēro samazinātu veikšanas kvalitāti un ātrumu. Bērni var izvairīties no dažām aktivitātēm, vai tās tiek veiktas ar nelielām grūtībām. Var izmantot alternatīvus veikšanas veidus, bet roku spējas parasti neierobežo neatkarību ikdienas aktivitātēs.

III. Darbošanās ar priekšmetiem apgrūtināta, vajadzīga palīdzība, lai sagatavotu vai/un modificētu nodarbi. Aktivitātes veikšana ir lēna ar samazinātu kvalitāti un kvantitāti. Aktivitāti var paveikt neatkarīgi, ja tā ir sagatavota vai pielāgota.

IV. Darbošanās (manipulācija) ir ierobežota, izņemot viegli manipulējamus priekšmetus adaptētās situācijās. Spēj veikt nodarbes daļu ar piepūli. Vajadzīgs nepārtraukts atbalsts un asistēšana vai/un pielāgota vide.

V. Nedarbojas ar priekšmetiem un ir stipri ierobežotas spējas veikt pat visvienkāršākās darbības. Vajadzīga totālā asistēšana.

Atšķirības starp I un II līmeni

Bērniem ar I. līmeņa prasmēm ir ierobežojumi darbojoties ar ļoti maziem, smagiem vai trausliem priekšmetiem, kad ir vajadzīga detalizēta sīkās motorikas kontrole vai abu roku darbības koordinācija. Var būt traucējumi, veicot aktivitāti jaunās un nepazīstamās situācijās.

Bērni ar II. līmeņa prasmēm var paveikt tādas pašas aktivitātes, kā bērni ar I. līmeni, bet veikšanas kvalitāte ir samazināta vai veikšana ir lēnāka. Abu roku funkciju atšķirības var ierobežot darbības efektivitāti.

Atšķirības starp II un III līmeni

Bērni ar II. līmeņa prasmēm darbojas ar vairumu priekšmetu, tver daudzus priekšmetus, lai gan ir samazināts darbības ātrums un veikšanas kvalitāte.

Bērniem ar III. līmeņa prasmēm parasti vajadzīga palīdzība, lai sagatavotu aktivitāti vai/un nepieciešama pielāgošana, tā kā viņu prasme sniegties un darboties ar priekšmetiem ir ierobežota. Viņi nevar veikt noteiktas aktivitātes, un viņu neatkarības pakāpe ir saistīta ar vides atbalstu.

Atšķirības starp III un IV līmeni

Bērni ar III. līmeņa prasmēm var veikt atsevišķas aktivitātes, ja ir iepriekš sagatavota vide un viņiem ir nodrošināta nepārtraukta uzraudzība un nav laika ierobežojuma nodarbes veikšanai.

Bērniem ar IV. līmeņa prasmēm vajadzīga nepārtraukta palīdzība nodarbes laikā un viņi var, labākajā gadījumā, mērķtiecīgi piedalīties tikai atsevišķās nodarbes daļās.

Atšķirības starp IV un V līmeni

Bērni ar IV. līmeņa prasmēm veic daļu aktivitātes, tomēr viņiem vajadzīga nepārtraukta palīdzība.

Bērni ar V. līmeņa prasmēm, labākajā gadījumā, var veikt vienkāršas kustības īpašās situācijās, piemērām, nospiež slēdzi.

12. pielikums

Rotterdam Transition Profile

Rotterdam Transition Profile

Respondenta identifikācijas kods:_____

Līdzdalība	**0**	**1**	**2**	**3**
Izglītība un nodarbinātība 0. Man nav tālākas izglītības, nav darba 1. Man ir vispārējā izglītība 2. Man ir profesionālā izglītība. Prakse darbā 3. Man ir algots darbs, brīvprātīgais darbs				
Finanses 0. Man nav kabatas naudas 2. Man ir kabatas nauda, finansiāls atbalsts apģērba iegādei 3. Strādāju nepilnas slodzes darbu papildu ienākumu gūšanai. Ir studenta stipendija 4. Esmu ekonomiski neatkarīgs: darba alga, pabalsti				
Mājsaimniecība 1. Dzīvoju ar vecākiem, neesmu atbildīgs par mājsaimniecību 2. Esmu dzīves vietas meklējumos, mācos uzturēt mājsaimniecību / esmu daļēji atbildīgs par to 3. Dzīvoju neatkarīgi				
Atpūtas/sociālās aktivitātes 1. Atpūtas aktivitātes ar vienaudžiem organizēju mājās 2. Atpūtas aktivitātes ar vienaudžiem organizēju gaišajā dienas laikā ārpus mājas 3. Arī vakaros pavadu laiku ārpus mājas				
Intīmās attiecības 0. Neesmu bijis uz randiņiem 1. Ir bijuši randiņi, bet nav ilgstošu/nopietnu attiecību pieredzes 2. Ir bijušas nopietnas/ilgstošas attiecības 3. Šobrīd esmu romantiskās attiecības / ir partneris/-e				
Seksualitāte 0. Man nav pieredzes ar *franču skūpstiem* 1. Man ir pieredze ar *franču skūpstiem* 2. Man ir pieredze ar glāstiem zem apģērba un maigošanos kailiem 3. Man ir dzimumakta pieredze				
Transports (spēja nonākt no vienas vietas citā, izmantojot transportlīdzekli) 1. Mani transportē vecāki vai aprūpētāji 2. Vecāki vai aprūpētāji organizē transportēšanu, bet nedodas man līdzi 3. Es pats organizēju savu transportēšanu				
Veselības aprūpe		**1**	**2**	**3**
Aprūpes prasības 1. Manas aprūpes prasības formulē vecāki 2. Manas aprūpes prasības formulē vecāki kopā ar mani 3. Savas aprūpes prasības formulēju es pats				
Pakalpojumi un palīdzība 1. Pēc pakalpojumiem un palīdzības par manu veselības stāvokli vēršas mani vecāki 2. Es apgūstu, kā vērsties pēc pakalpojumiem un palīdzības 3. Es pats vēršos pēc pakalpojumiem un palīdzības				
Rehabilitācijas pakalpojumi 1. Pēdējā gada laikā esmu konsultējies pediatrijas (bērnu un jauniešu) rehabilitācijā 2. Pēdējā gada laikā konsultāciju pediatrijas rehabilitācijā nav bijis 3. Es konsultējos pieaugušo rehabilitācijā				

avots: *Donkervoort M, Wiegerink DJHG, van Meeteren J, Stam HJ, Roebroeck ME and the Transition Research Group South West Netherlands. Transition to adulthood: validation of the Rotterdam Transition Profile for young adults with cerebral palsy and normal intelligence. Dev Med Child Neurol 2009: 51: 53-62.*

13. pielikums

Transition Readiness Assessment Questionnaire

Respondenta identifikācijas kods:_____

Norādījumi jauniešiem, aizpildot anketu: Lūdzu, atzīmējiet atbilstošo lodziņu atbildei, kas vislabāk raksturo ***Jūsu*** prasmju līmeni tālāk norādītajās jomās. Pie katra jautājuma atzīmējiet tikai vienu no lodziņiem. Atcerieties, ka nav pareizu vai nepareizu atbilžu, kā arī to, ka Jūsu atbildes paliks konfidenciālas un privātas.

1. Vai Jūs pats iegādājaties ārsta izrakstītos medikamentus?
   ☐ Nē, nezinu, kā;
   ☐ Nē, bet vēlot apgūt, kā;
   ☐ Nē, bet šobrīd apgūstu, kā;
   ☐ Jā, esmu sācis / sākusi to darīt;
   ☐ Jā, es vienmēr to daru, kad tas ir vajadzīgs.

2. Vai Jūs zināt, kā rīkoties, ja esat novērojis nelabvēlīgu reakciju uz kādu medikamentu?
   ☐ Nē, nezinu, kā rīkoties;
   ☐ Nē, bet vēlos apgūt, kā rīkoties;
   ☐ Nē, bet šobrīd apgūstu, kā rīkoties;
   ☐ Jā, esmu sācis / sākusi atbilstoši rīkoties;
   ☐ Jā, es vienmēr atbilstoši rīkojos, kad tas ir vajadzīgs.

3. Vai Jūs medikamentus lietojat pareizi un patstāvīgi?
   ☐ Nē, nezinu, kā;
   ☐ Nē, bet vēlos apgūt, kā to darīt;
   ☐ Nē, bet šobrīd apgūstu, kā to darīt;
   ☐ Jā, esmu sācis / sākusi to darīt;
   ☐ Jā, es vienmēr to daru, kad tas ir vajadzīgs.

4. Vai Jūs iegādājaties nākamo medikamentu iepakojumu, pirms vēl iepriekšējais ir beidzies?
   ☐ Nē, nezinu, kā;
   ☐ Nē, bet vēlot apgūt, kā;
   ☐ Nē, bet šobrīd apgūstu, kā;
   ☐ Jā, esmu sācis / sākusi to darīt;
   ☐ Jā, es vienmēr to daru, kad tas ir vajadzīgs.

5. Vai Jūs pats zvanāt ārstam, lai veiktu pierakstu?
   ☐ Nē, nezinu, kā;
   ☐ Nē, bet vēlos apgūt, kā to darīt;
   ☐ Nē, bet šobrīd apgūstu, kā to darīt;
   ☐ Jā, esmu sācis / sākusi to darīt;
   ☐ Jā, es vienmēr to daru, kad tas ir vajadzīgs.

6. Vai Jūs veicat izmeklējumus, pārbaudes vai analīzes saskaņā ar ārsta nosūtījumu?
   ☐ Nē, nezinu, kā;
   ☐ Nē, bet vēlos apgūt, kā to darīt;
   ☐ Nē, bet šobrīd apgūstu, kā to darīt;
   ☐ Jā, esmu sācis / sākusi to darīt;
   ☐ Jā, es vienmēr to daru, kad tas ir vajadzīgs.

7. Vai Jūs pats risināt ar transportu saistītus jautājumus, lai nokļūtu uz vizīti pie veselības aprūpes speciālista?
   ☐ Nē, nezinu, kā risināt šos jautājumus;
   ☐ Nē, bet vēlos apgūt, kā to darīt;
   ☐ Nē, bet šobrīd apgūstu, kā to darīt;
   ☐ Jā, esmu sācis / sākusi to darīt;
   ☐ Jā, es vienmēr to daru, kad tas ir vajadzīgs.

8. Vai Jūs nekavējoties informējat ārstu par neparastām izmaiņām Jūsu veselības stāvoklī (piemēram, alerģiskām reakcijām)?
   ☐ Nē, nezinu, kā;
   ☐ Nē, bet vēlos apgūt, kā to darīt;
   ☐ Nē, bet šobrīd apgūstu, kā to darīt;
   ☐ Jā, esmu sācis / sākusi to darīt;
   ☐ Jā, es vienmēr to daru, kad tas ir vajadzīgs.

9. Vai Jūs pieteiksieties veselības apdrošināšanai, ja pašlaik nodrošinātie pakalpojumi vairs netiks apmaksāti?
   ☐ Nē, nezinu, kā;
   ☐ Nē, bet vēlos apgūt, kā to darīt;
   ☐ Nē, bet šobrīd apgūstu, kā to darīt;
   ☐ Jā, esmu sācis / sākusi to darīt;
   ☐ Jā, es vienmēr to daru, kad tas ir vajadzīgs.

10. Vai Jūs zināt, kādus pakalpojumus sedz veselības apdrošināšana?
   ☐ Nē, nezinu;
   ☐ Nē, bet vēlos zināt;
   ☐ Nē, bet šobrīd mēģinu uzzināt;
   ☐ Jā, esmu sācis / sākusi par to interesēties;
   ☐ Jā, zinu.

11. Vai Jūs pats rīkojaties ar savu naudu un pārzināt mājsaimniecības budžeta izdevumus (piemēram, pārbaudot stāvokli kontā vai izmantojot debetkartes)?
    ☐ Nē, nezinu, kā;
    ☐ Nē, bet vēlos apgūt, kā to darīt;
    ☐ Nē, bet šobrīd apgūstu, kā to darīt;
    ☐ Jā, esmu sācis / sākusi to darīt;
    ☐ Jā, es vienmēr to daru, kad tas ir vajadzīgs.

12. Vai Jūs pārzināt savu medicīnisko vēsturi, tai skaitā alerģijas, no kurām ciešat?
    ☐ Nē, nepārzinu;
    ☐ Nē, bet vēlētos pārzināt;
    ☐ Nē, bet šobrīd tajā iedziļinos;
    ☐ Jā, esmu sācis / sākusi pārzināt;
    ☐ Jā, pārzinu pilnībā.

13. Vai Jūs aizpildāt kalendāru vai sarakstu, kurā Jūs atzīmējat pierakstus pie veselības aprūpes vai citiem speciālistiem?
    ☐ Nē, nezinu, kā;
    ☐ Nē, bet vēlos apgūt, kā to darīt;
    ☐ Nē, bet šobrīd apgūstu, kā to darīt;
    ☐ Jā, esmu sācis / sākusi to darīt;
    ☐ Jā, es vienmēr to daru, kad tas ir vajadzīgs.

14. Vai pirms ārsta apmeklējuma Jūs sagatavojat sarakstu ar jautājumiem, ko uzdot ārstam?
    ☐ Nē, nezinu, kā;
    ☐ Nē, bet vēlos apgūt, kā to darīt;
    ☐ Nē, bet šobrīd apgūstu, kā to darīt;
    ☐ Jā, esmu sācis / sākusi to darīt;
    ☐ Jā, es vienmēr to daru, kad tas ir vajadzīgs.

15. Vai Jūs saņemat finansiālu atbalstu skolas / darba izdevumiem?
    ☐ Nē, nesaņemu;
    ☐ Nē, bet vēlētos saņemt;
    ☐ Nē, bet šobrīd interesējos, kā saņemt;
    ☐ Jā, esmu sācis / sākusi saņemt;
    ☐ Jā, es vienmēr saņemu, kad tas ir vajadzīgs.

16. Vai Jūs stāstāt ārstam vai medicīnas māsai, kā Jūs jūtaties?
    ☐ Nē, nezinu, kā;
    ☐ Nē, bet vēlos apgūt, kā to darīt;
    ☐ Nē, bet šobrīd apgūstu, kā to darīt;
    ☐ Jā, esmu sācis / sākusi to darīt;
    ☐ Jā, es vienmēr to daru, kad tas ir vajadzīgs.

17. Vai Jūs atbildat uz ārsta, medicīnas māsas vai klīnikas darbinieku uzdotajiem jautājumiem?
    ☐ Nē, nezinu, kā;
    ☐ Nē, bet vēlos apgūt, kā to darīt;
    ☐ Nē, bet šobrīd apgūstu, kā to darīt;
    ☐ Jā, esmu sācis / sākusi to darīt;
    ☐ Jā, es vienmēr to daru, kad tas ir vajadzīgs.

18. Vai Jūs palīdzat plānot vai pagatavot maltītes / ēdienu?
    ☐ Nē, nezinu, kā;
    ☐ Nē, bet vēlos apgūt, kā to darīt;
    ☐ Nē, bet šobrīd apgūstu, kā to darīt;
    ☐ Jā, esmu sācis / sākusi to darīt;
    ☐ Jā, es vienmēr to daru, kad tas ir vajadzīgs.

19. Vai Jūs uzturat māju / istabu tīru, vai uzkopjat pēc maltītēm?
    ☐ Nē, nezinu, kā;
    ☐ Nē, bet vēlos apgūt, kā to darīt;
    ☐ Nē, bet šobrīd apgūstu, kā to darīt;
    ☐ Jā, esmu sācis / sākusi to darīt;
    ☐ Jā, es vienmēr to daru, kad tas ir vajadzīgs.

20. Vai jūs apmeklējat tuvumā esošos veikalus un pakalpojumu sniedzējus (piemēram, pārtikas veikalus, aptiekas)?
    ☐ Nē, nezinu, kā;
    ☐ Nē, bet vēlos apgūt, kā to darīt;
    ☐ Nē, bet šobrīd apgūstu, kā to darīt;
    ☐ Jā, esmu sācis / sākusi to darīt;
    ☐ Jā, es vienmēr to daru, kad tas ir vajadzīgs.

Oriģināls: Sawicki, G. S., Lukens-Bull, K., Yin, X., Demars, N., Huang, I. C., Livingood, W., Reiss, J. and Wood, D. 2011. Measuring the Transition Readiness of Youth with Special Healthcare Needs: Validation of the TRAQ – Transition Readiness Assessment Questionnaire. *Journal of Pediatric Psychology*. 36(2): 160–171. PubMed Central. Available from: doi: 10.1093/jpepsy/jsp128
Latviešu valodas versija: Baranova, L. 2016. Funkcionāli ierobežotu jauniešu pāreja uz pieaugušo veselības aprūpes sistēmu: sagatavotība un pieredze: maģistra darbs: specialitāte – fizioterapija. Rīga: Rīgas Stradiņa universitāte.

WHO Disability Assessment Schedule 2.0

WHODAS 2.0

Respondenta identifikācijas kods

☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐

Šajā aptaujā uzdoti jautājumi par grūtībām, kas saistītas ar veselības stāvokli. Ar veselības stāvokli jāsaprot slimības vai kaites, citas veselības problēmas, kas var ilgt īsāku vai garāku laika periodu, savainojumi, garīgās vai emocionālās problēmas, kā arī ar alkohola un narkotisko vielu lietošanu saistītās problēmas.
Padomājiet par visu, kas noticis pēdējās 30 dienās un atbildiet uz šiem jautājumiem, apsverot, cik lielas grūtības jums sagādājušas zemāk minētās darbības. Pie katra jautājuma atzīmējiet tikai vienu atbildi.

	Cik lielas grūtības pēdējo 30 dienu laikā Jums sagādājusi:	Nekādas	Nelielas	Vidējas	Lielas	Ļoti lielas vai nespēju to paveikt
D1.1	Koncentrēšanās kādam darbam uz desmit minūtēm?					
D1.2	Atcerēšanās paveikt kaut ko svarīgu?					
D1.3	Ikdienas problēmu analīze un risinājumu meklēšana?					
D1.4	Jauna uzdevuma apgūšana, piemēram, nokļūšana iepriekš nezināmā vietā?					
D1.5	Uztvere un saprašana, ko saka citi cilvēki?					
D1.6	Sarunas uzsākšana un uzturēšana?					
D2.1	Stāvēšana kājās ilgāku laika periodu,(30 minūtes)?					
D2.2	Piecelšanās no sēdus stāvokļa?					
D2.3	Pārvietošanās pa mājokli?					
D2.4	Iziešana no mājokļa?					
D2.5	Lielāka attāluma noiešana (1 kilometru vai vairāk)?					
D3.1	Visa ķermeņa nomazgāšana?					
D3.2	Apģērbšanās?					
D3.3	Ēšana?					
D3.4	Palikšana uz dažām dienām vienatnē?					
D4.1	Saskarsme ar nepazīstamiem cilvēkiem?					
D4.2	Draudzības uzturēšana?					
D4.3	Saprašanās ar sev tuviem cilvēkiem?					
D4.4	Jaunu draugu iegūšana?					
D4.5	Seksuālās aktivitātes?					
D5.1	Mājsaimniecības pienākumu veikšana?					
D5.2	Svarīgāko mājsaimniecības uzdevumu paveikšana labi?					
D5.3	Nepieciešamo mājsaimniecības darbu paveikšana līdz galam?					
D5.4	Mājsaimniecības darbu paveikšana tik ātri, cik nepieciešams?					

Lūdzu, turpiniet nākamajā lappusē…

Ja jūs strādājat (apmaksātu vai neapmaksātu darbu vai esat pašnodarbināts) vai apmeklējat skolu, atbildiet uz zemāk esošajiem D5.5 – D5.8 jautājumiem. Pretējā gadījumā dodieties uz jautājumu D6.1.

	Cik lielas grūtības pēdējo 30 dienu laikā Jums veselības stāvokļa dēļ sagādājusi:	Nekādas	Nelielas	Vidējas	Lielas	Ļoti lielas vai nespēju to paveikt
D5.5	Jūsu ikdiena darbā/skolā?					
D5.6	Svarīgāko darba/skolas uzdevumu paveikšana labi?					
D5.7	Visu nepieciešamo darbu paveikšana?					
D5.8	Darbu paveikšana laikā?					
D6.1	Iesaistīšanās sabiedriskajās aktivitātēs (piemēram, svinībās, reliģiskās vai cita veida aktivitātēs) tā, kā to spēj citi?					
D6.2	Apkārtējā vidē pastāvošās barjeras vai traucēkļi?					
D6.3	Cik lielas problēmas jūsu pašcieņai ir sagādājusi citu cilvēku attieksme un darbības?					
D6.8	Cik lielas problēmas Jums sagādājusi dažādu darbību veikšana patstāvīgi atpūšoties vai izklaidējoties?					
	Pēdējo 30 dienu laikā...	Nemaz	Nedaudz	Vidēji daudz	Daudz	Ļoti daudz vai arī nepārtraukti
D6.4	Cik daudz laika Jūs veltījāt, strādājot pie sava veselības stāvokļa vai tā sekām?					
D6.5	Cik lielā mērā Jūs emocionāli ietekmējis Jūsu veselības stāvoklis?					
D6.6	Cik lielā mērā Jūsu veselība ietekmējusi Jūsu vai Jūsu ģimenes finanšu līdzekļu izlietojumu?					
D6.7	Cik lielas problēmas Jūsu ģimenei bijušas Jūsu veselības problēmu dēļ?					
H1	Pēdējo 30 dienu laikā — cik dienas kopumā saskārāties ar šīm grūtībām?	**Ierakstiet dienu skaitu** _____				
H2	Pēdējo 30 dienu laikā — cik dienas veselības stāvokļa dēļ bijāt pilnībā nespējīgs veikt ierastās aktivitātes vai darbu?	**Ierakstiet dienu skaitu** _____				
H3	Pēdējo 30 dienu laikā, neskaitot dienas, kad bijāt pilnībā nespējīgs, cik dienas veselības stāvokļa dēļ neveicāt vai samazinājāt ierasto aktivitāšu vai darba apjomu?	**Ierakstiet dienu skaitu** _____				

Paldies par sadarbību

Oriģināls: WHO. 2010. Measuring Health and Disability: Manual for WHO Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0). Available from: https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health/who-disability-assessment-schedule [viewed 09.09.2021.].
Latviešu valodas versija: Bērziņa, G. 2018. Comparison of rehabilitation outcomes for persons after stroke in Latvia and Sweden: promocijas darbs: nozare – veselības un sporta zinātnes. Rīga: Rīgas Stradiņa universitāte.

Pirmā publikācija

SHS Web of Conferences **68**, 02008 (2019) https://doi.org/10.1051/shsconf/20196802008
Int. Conf. SOCIETY. HEALTH. WELFARE. 2018

Readiness of independency in health care management for young adults with cerebral palsy

Zane Rozkalne[1,2,*], *Maksims* Mukans[1], and *Anita* Vetra[1,2]

[1] Rīga Stradiņš University, Riga, Latvia
[2] Children's Clinical University Hospital, Riga, Latvia

Abstract. Transition from paediatric to adult health care services is a crucial process for young adults with long-term medical conditions and well organized and coordinated transition process has been strongly highlighted. The aims of this research were to assess the young adults with cerebral palsy overall readiness for adult life, the independency in health care management and independency impacting factors. Eighty young adults (age range 16–21 years) with CP and normal or slightly decreased mental function participated. There were done "face-to-face" structured interviews using the Rotterdam Transition Profile and the Transition Readiness Assessment Questionnaire also the characteristics of participants were obtained. It was revealed that young adults with cerebral palsy show low levels of participation in almost all domains of transition to adult life, the level of attendance of rehabilitation services is not sufficient, and the level of independency for young adults with CP in health care management is between phases of preparation and action. The most impacting factor for independency in health care management was found to be the cognitive status.

Key words: cerebral palsy, transition age, health care, young adult.

1 Introduction

It has been long thought that cerebral palsy (CP) is a medical condition more attributed to paediatric care, even though most persons with CP now survive to adulthood [1]. The prevalence of CP in Europe has been estimated 2 per 1000 live births [2]. Although the neurological injury causing CP is defined as non-progressive, the musculoskeletal, neurological and mental conditions worsen in the course of time [3–5]. Adults with CP face health problems such as decreased mobility and self-care [6], hypoactivity [7], chronic pain [3, 8], sarcopenia [9, 10], spasticity [11, 12], musculoskeletal deformities (e.g., articular contractures [12, 13], osteopenia [14], degenerative arthritis [14, 15], deformities of hips [16, 17], knees [16, 18], ankles [12, 19], feet [16, 17] and spine [20–22], epilepsy [3], genitourinary problems [16, 23] and depression and anxiety [24]. It has been proven that as the age for persons with CP progresses also the use of certain medication (respectively, analgesic, antispastic, and psychotropic drugs in ambulatory patients and psychotropic, antispastic, antiepileptic, and digestive drugs in non-ambulatory patients)

* Corresponding author: Z_Rozkalne@inbox.lv

© The Authors, published by EDP Sciences. This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License 4.0 (http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

SHS Web of Conferences **68**, 02008 (2019) https://doi.org/10.1051/shsconf/20196802008
Int. Conf. SOCIETY. HEALTH. WELFARE. 2018

increases [3]. However, the physical medicine and rehabilitation doctor follow-up, the use of orthoses, and receiving rehabilitation decreases with age [3]. Young adults with CP have reported having too few information about their medical condition [25] and that there is a lack of real life opportunities of becoming independent [26]. Unsuccessful transition to adult life may lead to unnecessary lifelong dependency, unemployment and low quality of life [27, 28]. The transition from paediatric to adult health care is crucial process for persons with CP [29–34] and specific therapeutic approach is essential [35–38]. The aims of this research were to assess young adults with CP overall readiness for transition to adult life, the readiness of independency in health care management and the factors having impact on readiness for independency in health care management.

2 Material and methods

2.1 Study design

The design of the study was a cross-sectional, non-experimental research.

2.2 Study sample

Participants were searched through the data basis of Children's Clinical University Hospital and through open invitations in smaller rehabilitation centres. "Face-to-face" structured interviews using the assessment scales and questionnaires were done from October 2017 till June 2018. Permissions from Ethics Committee of Rīga Stradiņš University (August 2016) and from Children's Clinical University Hospital (July 2016) were received. Before signing the consent form, potential participants and their parents read the explanation form of the research and received answers to any questions concerning the participation. For participants under the age of 18 the consent form was signed by the legal representative (all cases – one of the parents). The inclusion criteria were: young adults aged 16–21 years, diagnosed with cerebral palsy (G80-G83, International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems,10th revision), with normal or slightly decreased cognitive status and able to understand the research procedure. Exclusion criteria were: not actually having cerebral palsy (having other cause of the paresis), severe overall physical and cognitive status (MMSE less than 24 points), not living in or coming from family (living in social institution), not living in Latvia, was not possible to gain contact information, not answering to phone call over three times, dead. Two hundred twenty – five potential participants were identified. Considering exclusion criteria and having the will to participate, a total of 80 persons participated.

2.3 Measures

For the characteristics of participants (age, gender, type of cerebral palsy, status of speech, vision, hearing, epilepsy, the need of assistant, place of living, level of income, parent status, number of siblings) we used a structured descriptive questionnaire. Type of cerebral palsy was detected through participants' medical records. Sever problems with speech, vision and hearing were detected if others often cannot understand the person's speech and/or the participant's health status was not fully compensated with medical assistive devices (e.g. glasses, hearing aids). Having epilepsy was approved if the person was using anti-epileptic drugs prescribed by doctor. Level of average income to a household was defined as 1017.60eurper month (index of year 2016) [39]. "Brought up by both parents" was marked as "yes" even if one of the parents was a step-parent and as "no" if only one parent raised the participant.

SHS Web of Conferences **68**, 02008 (2019) https://doi.org/10.1051/shsconf/20196802008
Int. Conf. SOCIETY. HEALTH. WELFARE. 2018

2.3.1 Functional status

The gross motor function was assessed using Gross Motor Function Classification System (GMFCS) [40], which is a five-level classification system, where the fifth level (person is transported in a manual wheelchair) is the most sever and first level (person walks without limitations) is the least. The manual abilities were assessed using Manual Ability Classification System (MACS) [41], which also is a five-level classification system, where the fifth level (person does not handle objects and has severely limited ability to perform even simple actions) is the most sever and the first (person handles objects easily and successfully) – the least. The cognitive status was assessed with Mini-Mental State Examination (MMSE) [42], in which the maximum score of points is 30 and the less points a participant receives the more cognitive impairments he/she might have, whereas 24–30 points indicate none or some/uncertain cognitive deficit.

2.3.2 Transition process to adult life, the Rotterdam Transition Profile

The readiness for transition to adult life was assessed using the Rotterdam Transition Profile (RTP) [43]. It is a ten transitional domain assessment tool. First seven domains are applied to measure participation and the last three – health care. The assessment of each domain is ranged in three or four phases: phase 0 – the young adult has no experience in a particular field, phase 1 – the young adult is dependent on adults, phase 2 – the young adult is experimenting and orientating towards a more independent life, phase 3 – the young adult has achieved more-or-less independence and autonomy. The total score of RTP is 30 points – the more points a participant has received the more independent and autonomous he or she is.

2.3.3 Readiness of independency in health care management, the Transition Readiness Assessment Questionnaire

The readiness of independency in health care management was assessed using the Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ) [44]. The TRAQ consists of 20 questions evaluating: medication managing, appointment keeping, tracking health issues, talking with providers and managing daily activities. Each question is scored from 1–5 points, describing the independency level of health care task managing: 1 – *No, I do not know how* (primary idea), 2 – *No, but I want to learn* (intent), 3 – *No, but I am learning to do this* (preparation), 4 – *Yes, I have started doing this* (action), 5 – *Yes, I always do this when I need to* (maintenance). The total score of TRAQ is 100 points – the bigger score, the better health care management.

2.4 Statistical analysis

Statistical analysis was conducted using SPSS software (IBM SPSS Statistics, v. 23.0, Chicago, IL, USA). The sample was tested for the normality of distribution of the measurements of scales and age by the means of Shapiro-Wilk test. As the sample did not reveal normal distribution, quantitative data was in median (Me) with inter-quartile range (IQR) and non -parametric statistics were performed. Mann-Whitney U test for interval data comparison, Wilcoxon test for time course of interval data, Spearman rho for correlation of interval data, Pearson chi square or Fisher's exact test for categorical data. TRAQ data was divided by median of $\leq$3.00 points and $\geq$3.01 points to find the impact of factors: characteristics of participants, functional status, and the readiness for transition to adult

SHS Web of Conferences **68**, 02008 (2019) https://doi.org/10.1051/shsconf/20196802008
Int. Conf. SOCIETY. HEALTH. WELFARE. 2018

life. The correlation analysis was done with TRAQ groups to find the strongest association with the impacting factors. Correlation coefficient interpretation: up to $|\pm 0.19|$ very weak, $|\pm 0.20| - |\pm 0.39|$ weak, $|\pm 0.40| - |\pm 0.59|$ moderate, $|\pm 0.60| - |\pm 0.79|$ strong, $|\pm 0.80| - |\pm 0.999|$ very strong [45]. Adjusted residual was marked as significant with value more than $|\pm 1.96|$. Binary logistic regression analysis was done for separate impacting factor to find best (Wald criterion and percentage predicted probability) association with TRAQ data. Second time Binary logistic regression analysis was done for multivariate impacting factors to find most exact and strongest impacting factor. Criterion of choice was Wald, significance $p < 0.05$ and odds ratio. In all analyses $p < 0.05$ was significant. Graphs were done in SPSS software or MS office Excel (2010).

3 Results

3.1 Characteristics of the study sample

Table 1 presents the personal characteristics, type of cerebral palsy and the functional level of the 80 young adults aged 16 to 21 years with cerebral palsy who participated in the study. The median age was 18 (IQR 20-17) years and 41% percent were men. Thirty-four percent of the participants had quadriplegia, 74% had high level of gross motor function and 70% had high level of manual ability (GMFCS and MACS level I or II). Fifty percent of the participants had full or almost full score of the MMSE (29–30 points), indicating normal cognitive status and 16%had severe speech problems. The need of an assistant marked 52% of the participants. For 38% of the participants the place of living was town (other than capital city) and 61% had the income level below the average. Seventy-one percent of the participants were brought up by both parents and 66% had one sibling.

3.2 Transitional process to adult life

The outcomes of the RTP (see Fig. 1) show the general phases of the transition process of the participants.

3.3 Readiness of independency in health care management and the impacting factors

Table 2 demonstrates participants' median values of TRAQ, grouped in five health care management related themes.

The median value of the TRAQ score for women was 3.5 (IQR 4.4-3.0) and for men 3.3 (IQR 4.1-2.6). The median values in relation to participants' age, functional and cognitive level are demonstrated in Fig. 2.

To analyze the outcomes of the TRAQ and the outcome impacting factors the score was divided in two groups: ≤ 3.00 points, group I(the participant is rather in passive than in active phase of task managing) and ≥ 3.01 points, group II (the participant is rather in active than in passive phase of task managing).The statistical significance of the impacting factor on the participants' appearance in group I or group II was tested with Mann-Whitney U tests and for dichotomous parameters Pearson chi square tests. Person chi square was also done if the data was more demonstrative with this method (factors – Need of an assistant and Level of income) and if p-value was not significant, but in some categories adjusted residual was (factors- Level of income and Finance) (see Table 3).

Statistically significant were found to be the level of GMFCS, MACS, MMSE, whether the participant had or had not severe speech problems and the need of an assistant. When

SHS Web of Conferences **68**, 02008 (2019) https://doi.org/10.1051/shsconf/20196802008
Int. Conf. SOCIETY. HEALTH. WELFARE. 2018

Table 1. Characteristics of the study participants ($n = 80$).

Age in years, Me (IQR)	18 (20-17)		
Gender, n (%)			
Men	41 (51)		
Women	39 (49)		
Type of CP, n (%)		MMSE, n (%)	
Quadriplegia	27 (34)	30 points	17 (21)
Diplegia	24 (30)	29 points	23 (29)
Hemiplegia	16 (20)	28 points	8 (10)
Other	13 (16)	27 points and less	32 (40)
GMFCS, n (%)		MACS, n (%)	
Level I	35 (44)	Level I	23 (29)
Level II	24 (30)	Level II	33 (41)
Level III	13 (16)	Level III	16 (20)
Level IV	8 (10)	Level IV	8 (10)
Level V	0 (0)	Level V	0 (0)
Severe problems with speech, n (%)	no 67 (84) yes 13 (16)		
Severe problems with vision, n (%)	no 73 (91) yes 7 (9)		
Severe problems with hearing, n (%)	no 79 (99) yes 1 (1)		
Epilepsy, n (%)	no 72 (90) yes 8 (10)		
Need of an assistant, n (%)			
No	38 (48)		
Only for transportation	25 (31)		
All the time outside the home	17 (21)		
Place of living, n (%)			
Capital city	29 (36)		
Other town	30 (38)		
Rural area	21 (26)		
Level of income, n (%)			
Below average	49 (61)		
Average	18 (23)		
Above average	13 (16)		
Brought up by both parents, n (%)	no 23 (29) yes 57 (71)		
Number of siblings >1, n (%)	no 53 (66) yes 27 (34)		

Me: median, IQR: inter-quartile range.
CP: cerebral palsy, GMFCS: Gross Motor Function Classification System, MACS: Manual Ability Classification System, MMSE: Mini-Mental State Examination.

testing the impact of the scores of RTP on the participants' appearance in group I or group II, significant were found to be almost all the domains of RTP, except for Rehabilitation services. The correlation analysis was made to detect the most associated factors. For further binary logistic regression were chosen factors with $r_s > 0.39$ (see Table 4).

The impacting factors with the score of Wald >10.00 (MMSE 17.50, Transportation 15.92, Total score of RTP 14.13 and Leisure (social activities) 12.39) were analyzed in binary logistic regression model of equation (see Table 5).

The only impacting factor with $p < 0.01$ was the MMSE – level of participants' cognitive status (OR 2.27, 95% CI 1.36–3.79). Model correctly classified 85% of cases.

SHS Web of Conferences **68**, 02008 (2019) https://doi.org/10.1051/shsconf/20196802008
Int. Conf. SOCIETY. HEALTH. WELFARE. 2018

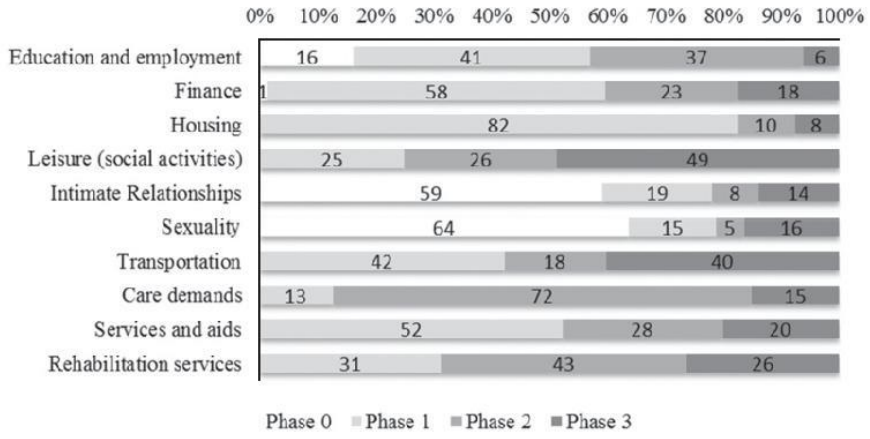


Figure 1. Percentage of participants in the transitional phases (the Rotterdam Transition Profile): 0 – no experience, 1 – dependent on parents, 2 – experimenting and orientating, 3 – independence and autonomy.

Table 2. Median values of TRAQ.

TRAQ themes	<18 y (IQR)	≥ 18 y (IQR)	All (IQR)	*p*-value*
Managing Medications	3.0 (3.8-2.0)	3.6 (4.8-2.8)	3.5 (4.3-2.5)	<0.01
Appointment Keeping	2.6 (3.0-2.0)	3.0 (4.0-2.4)	2.9 (3.9-2.2)	<0.05
Tracking Health Issues	3.0 (3.8-2.3)	3.3 (4.1-2.5)	3.3 (4.0-2.5)	0.23
Talking with Providers	4.5 (5.0-4.0)	5.0 (5.0-4.0)	5.0 (5.0-4.0)	0.25
Managing Daily Activities	4.7 (5.0-3.3)	4.7 (5.0-4.0)	4.7 (5.0-4.0)	0.63
TRAQ total	3.3 (3.6-2.8)	3.6 (4.4-3.0)	3.5 (4.2-2.9)	<0.05

*Median differences' significance associated with participants' age (minor vs. adult).
Y: years, IQR: interquartile range, TRAQ: Transition Readiness Assessment Questionnaire.

4 Discussion

This is the first study in Latvia that measures the readiness for transition to adult life and the impacting factors for independency in health care management for persons with CP.

We have demonstrated the levels of transitional phases according to the RTP for the young adults with CP at the process of becoming independent and autonomous. At the level of education and employment we found that almost one quarter of participants were not learning or having a job, and at the level of financial independency more than half were still dependent on parents/care takers. Less than one fifth of participants were orientating or already obtaining some independency in housing activities. Only half of the participants were able to spend time on leisure activities outside home having no restrictions on whether it is day time or late evening. More than half of the participants had completely none experience in intimate and sexual relationships. Also, more than half of the participants were fully or partially dependent on parents/care givers at the transportation domain. Seventy-two percent of participants claimed that they take part in decision-making about their health care management, but again – more than half of finding services and aids were done by parents/care givers. Even though persons with CP require throughout life health care, 43% had not received any rehabilitation

SHS Web of Conferences **68**, 02008 (2019) https://doi.org/10.1051/shsconf/20196802008
Int. Conf. SOCIETY. HEALTH. WELFARE. 2018

Table 3. Values of factors in comparison to TRAQ group I and group II.

Factors	*p*-value	Adj.res.	TRAQ	
			≤ 3.00	≥ 3.01
Gender		<1.96		
Age	0.44			
GMFCS, level 1–5 (IQR)	**<0.01**		2(3-2)	1(2-1)
MACS, level 1–5 (IQR)	**<0.01**	3 (3-2)	2(2-1)	
MMSE, points 30–24 (IQR)	**<0.01**		26 (28-25)	29 (30-27)
Severe problems with speech, *n* (%)		**>1.96**		
no			16(20)	51(64)
yes			8 (10)	5(6)
Severe problems with vision		<1.96		
Severe problems with hearing		<1.96		
Epilepsy		<1.96		
Need of an assistant, *n* (%)	**<0.01**	**>1.96**		
No			2(3)	36(45)
Only for transportation			16(20)	9 (11)
All the time outside the home			6(7) *	11(14) *
Place of living	0.88			
Level of income, *n*(%)	0.14	<1.96		
Below medium			17(21)*	32(40)*
Medium			6(8)*	12(15)*
Above medium			1(1)**	12(15)**
Brought up by both parents		<1.96		
Number of siblings		<1.96		
RTP, phases 0–3 (IQR)				
Education and employment	**0.02**		1 (2-0)	2 (2-1)
Finance, *n*(%)	0.13	**>1.96**		
Phase 0			0 (0)*	1(1)*
Phase 1			17(21)*	30(38)*
Phase 2			6(8)*	12(15)*
Phase 3			1(1)	13(16)
Housing	**0.01**		***	1 (2-1)
Leisure (social activities)	**<0.01**		2(2-1)	3(3-2)
Intimate Relationships	**<0.01**		0 (0-0)	1 (2-0)
Sexuality	**<0.01**		0 (0-0)	0 (2-0)
Transportation	**<0.01**		1 (1-1)	3(3-1)
Care demands	**<0.01**		2 (2-1)	2(2-2)
Services and aids	**<0.01**		1 (1-1)	2(3-1)
Rehabilitation services	0.12			
Total score of RTP, points 6–30 (IQR)	**<0.01**		11(14-9)	17(21-13)

*Adj. res. <1.96, ** adj.res. =1.9, ***constant when TRAQ ≤3.00.

Adj.res.: adjusted residual, IQR: interquartile range, RTP: Rotterdam Transition Profile, Phase 0 – no experience, Phase 1 – dependent on parents, Phase 2 – experimenting and orientating, Phase 3 – independence and autonomy (RTP).

SHS Web of Conferences **68**, 02008 (2019) https://doi.org/10.1051/shsconf/20196802008
Int. Conf. SOCIETY. HEALTH. WELFARE. 2018

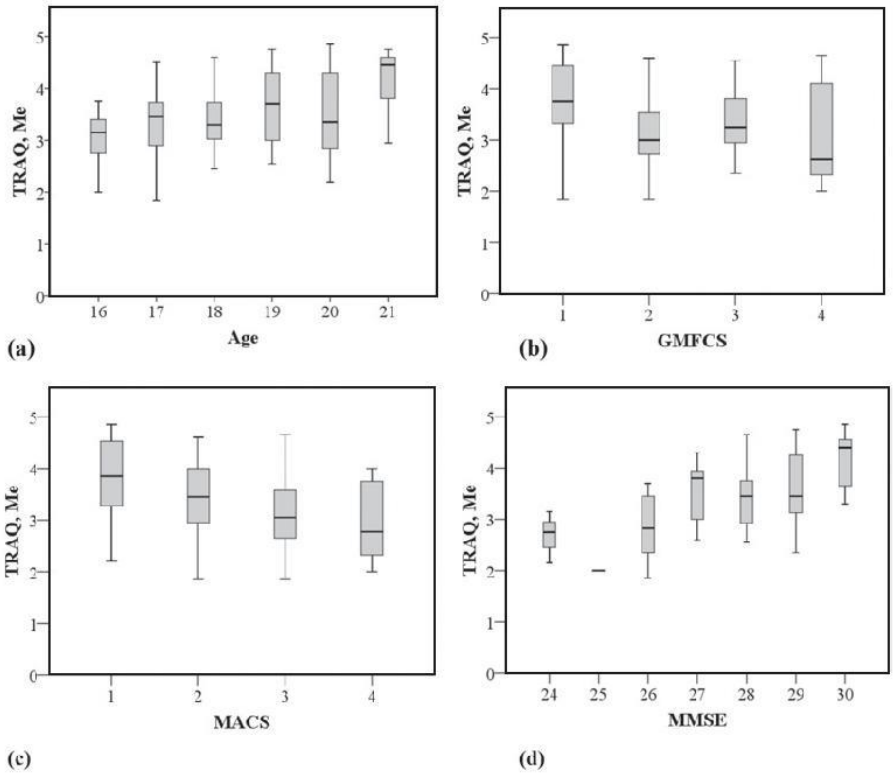


Figure 2. Median values of the Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ) total score impacted by: (a) age, (b) gross motor function (Gross Motor Function Classification System, GMFCS), (c)manual abilities (Manual Ability Classification System, MACS), and (d) cognitive status (Mini-Mental State Examination, MMSE).

services during the past year. These results are closely associated with findings in previous researches done in the Netherlands [6, 43].

In our research we analyzed the readiness of independency in health care management as the median scores of TRAQ. The lowest scores were found in thematic block "Appointment keeping" with median value 2.9 which indicates an inactive phase in making appointments, following-up on referral for test or check-ups, health change related call making to specialists etc. Thematic block "Talking with Providers" received the highest median score (Me 5.0). This was similarly seen also in the results of RTP – young adults with CP are being involved in discussions, but the real action is done by others (parents/care takers). It has been previously revealed that the assessment of health care management with generic and condition-specific measures can unfold targeted interventions and specific supports in achieving independence [46]. Our results for the total median value of TRAQ are found to be lower than those of previous research done in Latvia by L. Baranova and A. Vētra, 2016 [47] (Me 3.6 vs. 4.3, age 18–21 years). This could be explained by the fact that our research included only participants with CP and even those who had slightly decreased cognitive status. Research done by L. Baranova and A. Vētra included participants with functional limitations, not only with CP, although the cognitive status of participants was not described.

SHS Web of Conferences **68**, 02008 (2019) https://doi.org/10.1051/shsconf/20196802008
Int. Conf. SOCIETY. HEALTH. WELFARE. 2018

Table 4. Correlations and binary logistic regressions of the impacting factors.

	Spearman's rho	Wald	Predicted, %	OR (95% CI)
GMFCS	−0.41	9.98	73	0.43 (0.26–0.73)
MACS	−0.36			
MMSE	0.53	17.50	79	2.18 (1.51–3.13)
Severe problems with speech	−0.30			
Need of an assistant	−0.40	9.26	64	0.36 (0.19–0.70)
Education and employment	0.26			
Housing	0.30			
Leisure (social activities)	0.43	12.39	73	3.19 (1.67–6.09)
Intimate Relationships	0.36			
Sexuality	0.39			
Transportation	0.52	15.92	75	5.16 (2.31–11.56)
Care demands	0.34			
Services and aids	0.36			
Total score of RTP	0.53	14.13	76	1.43 (1.19–1.73)

$p < 0.05$.
OR: odds ratio, CI: confidence interval.

Table 5. Binary logistic regression equation* of the impacting factors.

	Wald	*p*-value	OR (95% CI)
MMSE	9.89	**<0.01**	2.27 (1.36–3.79)
Leisure (social activities)	0.38	0.54	1.37 (0.51–3.67)
Transportation	0.68	0.41	1.65 (0.50–5.41)
Total score of RTP	3.46	0.06	1.37 (0.98–1.91)

*85.0 percentage correct.

In our study it was found that the highest scores of TRAQ median were associated with the increase of participants' age, gross motor function, manual abilities and cognitive status. A linear increase was detected in the association with manual abilities. Other factors demonstrated non-linear increase of the TRAQ median score. It might be induced that a person with lower gross motor function have relatively high independency in health care management, and a person at an older age might not be as independent as age-matched peers because of other impacting factors. This highlights the idea that none of these factors can be taken as the only one when assessing young adults with CP readiness in health care management. It has been previously revealed that assessing the person, e.g., by age is not the only determinant of person' s readiness to be transited to adult health care [48].

To find out which of the factors have the most significant impact on independency in health care management we divided the TRAQ scores in two groups: ≤3.00 (rather passive phase, less independency) and ≥3.01 (rather active phase, more independency). It was detected that level of GMFCS, MACS, MMSE, having or not having severe speech problems or the need for an assistant and having income that exceeds the average have an impact on the participant's presents in one of the groups. The more capable the participant was in terms of gross motor or manual function, the less cognitive deficit and severe speech problems he/she had, and the more his/her income exceeded the average, the more he/she was likely to be present in group with TRAQ score ≥3.01. Almost all domains of RTP (except

SHS Web of Conferences **68**, 02008 (2019) https://doi.org/10.1051/shsconf/20196802008
Int. Conf. SOCIETY. HEALTH. WELFARE. 2018

for Rehabilitation services) and the total score of RTP had an impact on the participants' presence in one of the groups. Respectively, the higher score of RTP domains and the total score of RTP the more likely for the participant to be in a rather active phase of independency in health care management. For the overall readiness to adult life for persons with CP and normal cognitive status it has been proven that there are associations with participant's age, gross motor functioning (GMFCS), manual abilities (MACS) and level of education [43]. We did not find the participants' gender, age, having or not severe problems with vision or hearing, having or not epilepsy, the place of living, being brought up by one or both parents, coming or not from a large family as an impacting factor on participants' presence in one of the groups.

The most correlating factors for the independency in health care management were found to be level of MMSE, level of leisure (social activities), independency in transportation and the total score of RTP. Suggesting that if the person has higher levels of cognitive status, ability to participate in leisure activities, arrange transportation and has higher level of overall readiness to adult life, he or she can achieve greater independency in health care management. After the binary logistic regression equation, the most impacting factor on whether the participant will receive TRAQ score ≥ 3.01, was detected to be the level of cognitive status (MMSE). Cognitive status has been found as an impacting factor also for other aspects of life for persons' with CP, e.g., employment [49], communication, receiving support and accessing services [50].

Limitations of this study include not having an able-bodied control group as a reference and the fact that RTP and TRAQ are similar in their aim of an assessment, therefore some results were overlapping. This is planned to be taken into account in the future research.

5 Conclusions

Young adults with cerebral palsy show low levels of participation in almost all domains of transition to adult life. Regardless of the fact that persons with CP need throughout life health care, the level of attendance of rehabilitation services is not sufficient. Even though young adults with CP seem to take part in decision-making and the increase of independency has been strongly highlighted, the level of independency for young adults with CP in health care management is between phases of preparation and action. The most impacting factor for independency in health care management was found to be the cognitive status, which should be considered when assessing person's readiness for transition to adult health care.

References

[1] E. Blair, L. Watson, N. Badawi, F.J. Stanley, *Life expectancy among people with cerebral palsy in Western Australia*. Dev. Med. Child. Neurol. **43**(8), 508–15 (2001)

[2] Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. Dev. Med. Child. Neurol. **44**(9), 633–40 (2002)

[3] M. Roquet, R. Garlantezec, O. Remy-Neris, E. Sacaze, P. Gallien, J. Ropars, et al., *From childhood to adulthood: health care use in individuals with cerebral palsy*. Dev. Med. Child. Neurol. **60**(12), 1271–7 (2018)

[4] M.E. Roebroeck, R. Jahnsen, C. Carona, R.M. Kent, M.A. Chamberlain, *Adult outcomes and lifespan issues for people with childhood-onset physical disability*. Dev. Med. Child. Neurol. **51**(8), 670–8 (2009)

SHS Web of Conferences **68**, 02008 (2019) https://doi.org/10.1051/shsconf/20196802008
Int. Conf. SOCIETY. HEALTH. WELFARE. 2018

[5] L.L. Tosi, N. Maher, D.W. Moore, M. Goldstein, M.L. Aisen, *Adult swith cerebral palsy: a workshop to define the challenges of treating and preventing secondary musculoskeletal and neuromuscular complications in this rapidly growing population*. Dev. Med. Child. Neurol. England. **52**(Suppl 4), 2–11 (2009)

[6] C. Nieuwenhuijsen, M. Donkervoort, W. Nieuwstraten, H.J. Stam, M.E. Roebroeck, *Experienced problems of young adults with cerebral palsy: targets for rehabilitation care*. Arch. Phys. Med. Rehabil. **90**(11), 1891–7 (2009)

[7] C. Nieuwenhuijsen, W.M. van der Slot, A. Beelen, J.H. Arendzen, M.E. Roebroeck, H.J. Stam, et al., *Inactive lifestyle in adults with bilateral spastic cerebral palsy*. J. Rehabil. Med. **41**(5), 375–81 (2009)

[8] R. Jahnsen, L. Villien, G. Aamodt, J.K. Stanghelle, I. Holm, *Musculoskeletal pain in adults with cerebral palsy compared with the general population*. J. Rehabil. Med. **36**(2), 78–84 (2004)

[9] A. Shortland, *Muscle deficits in cerebral palsy and early loss of mobility: can we learn something from our elders?* Dev. Med. Child. Neurol. **51**(Suppl 4), 59–63 (2009)

[10] M.D. Peterson, P.M. Gordon, E.A. Hurvitz, *Chronic disease risk among adults with cerebral palsy: the role of premature sarcopoenia, obesity and sedentary behaviour*. Obes. Rev. **14** (2), 171–82 (2013)

[11] *Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE)*. Dev. Med. Child. Neurol. **42**(12), 816–24 (2000)

[12] K.P. Murphy, *The adult with cerebral palsy*. Orthop. Clin. North. Am. **41**(4), 595–605 (2010)

[13] T.D. Sanger, M.R. Delgado, D. Gaebler-Spira,M. Hallett, J.W. Mink, *Classification and definition of disorders causing hypertoniain childhood*. Pediatrics. **111**(1), e89–97 (2003)

[14] D.G. Whitney, E.A. Hurvitz, M.J. Devlin, M.S. Caird, Z.P. French, E.C. Ellenberg, et al., *Age trajectories of musculoskeletal morbidities in adults with cerebral palsy*. Bone. **114**, 285–91 (2018)

[15] K.P. Murphy, *Cerebral palsy life time care – four musculoskeletal conditions*. Dev. Med. Child. Neurol. **51**(Suppl 4), 30–7 (2009)

[16] L.B. Green, E.A. Hurvitz, *Cerebral palsy*. Phys. Med. Rehabil. Clin. N. Am. **18**(4), 859–82, vii (2007)

[17] D.S. Morrell, J.M. Pearson, D.D. Sauser, *Progressive bone and joint abnormalities of the spine and lower extremities in cerebral palsy*. Radiographics. **22**(2), 257–68 (2002)

[18] R.L. Lenhart, S.C. Brandon, C.R. Smith, T.F. Novacheck, M.H. Schwartz, D.G. Thelen, *Influence of patellar position on the knee extensor mechanism in normal and crouched walking*. J. Biomech. **51**, 1–7 (2017)

[19] S.H. Schless, F. Cenni, L. Bar-On, B. Hanssen, M. Goudriaan, E. Papageorgiou, et al., *Combining muscle morphology and neuromotor symptoms to explain abnormal gait at the ankle joint level in cerebral palsy*. Gait Posture. **68**, 531–7 (2018)

[20] K. Yoshida, I. Kajiura, T. Suzuki, H. Kawabata, *Natural history of scoliosis in cerebral palsy and risk factors for progression of scoliosis*. J. Orthop. Sci. **23**(4), 649–52 (2018)

[21] J.G. Thometz, S.R. Simon, *Progression of scoliosis after skeletal maturity in institutionalized adults who have cerebral palsy*. J. Bone Joint. Surg. Am. **70**(9), 1290–6 (1988)

[22] T. Sakai, H. Yamada, T. Nakamura, K. Nanamori, Y. Kawasaki, N. Hanaoka, et al., *Lumbar spinal disorders in patients with athetoid cerebral palsy: a clinical and biomechanical study*. Spine (Phila. Pa. 1976), **31**(3), E66–70 (2006)

SHS Web of Conferences **68**, 02008 (2019) https://doi.org/10.1051/shsconf/20196802008
Int. Conf. SOCIETY. HEALTH. WELFARE. 2018

[23] B. Samijn, E. VanLaecke, C. Renson, P. Hoebeke, F. Plasschaert, J. VandeWalle, et al., *Lower urinary tract symptoms and urodynamic findings in children and adults with cerebral palsy: A systematic review*. Neurourol. Urodyn. **36**(3), 541–9 (2017)

[24] K.J. Smith, M.D. Peterson, N.E. O'Connell, C. Victor, S. Liverani, N. Anokye, et al., *Risk of Depression and Anxiety in Adults With Cerebral Palsy*. JAMA Neurol. (2018)

[25] C. Nieuwenhuijsen, Y. van der Laar, M. Donkervoort, W. Nieuwstraten, M.E. Roebroeck, H.J. Stam, *Unmet needs and healthcare utilization in young adults with cerebral palsy*. Disabil. Rehabil. **30**(17), 1254–62 (2008)

[26] M. Freeman, D. Stewart, C.E. Cunningham, J.W. Gorter, "*If I had been given that information back then": An interpretive description exploring the information needs of adults with cerebral palsy looking back on their transition to adulthood*. Child. Care Health Dev. **44**(5), 689–96 (2018)

[27] M.A. Chamberlain, R.M. Kent, *The needs of young people with disabilities intransition from paediatric to adult services*. Eura. Medicophys. **41**(2), 111–23 (2005)

[28] J. Magill-Evans, L. Wiart, J. Darrah, M. Kratochvil, *Beginning the transition to adulthood: the experiences of six families with youths with cerebral palsy*. Phys. Occup. Ther. Pediatr. **25**(3), 19–36 (2005)

[29] E. Bjorquist, E. Nordmark, I. Hallstrom, *Living in transition – experiences of health and well-being and the needs of adolescents with cerebral palsy*. Child: care, health and development. **41**(2), 258–65 (2015)

[30] D. Lariviere-Bastien, E. Bell, A. Majnemer, M. Shevell, E. Racine, *Perspectives of young adults with cerebral palsy on transitioning from pediatric to adult health care systems*. Semin. Pediatr. Neurol. **20**(2), 154–9 (2013)

[31] E. Racine, D. Lariviere-Bastien, E. Bell, A. Majnemer, M. Shevell, *Respect for autonomy in the health care context: observations from a qualitative study of young adults with cerebral palsy*. Child Care Health Dev. **39**(6), 873–9 (2013)

[32] P.Y. Chu, G.R. Maslow, M. vonIsenburg, R.J. Chung, *Systematic Review of the Impact of Transition Interventions for Adolescents With Chronic Illnesson Transfer From Pediatric to Adult Healthcare*. J. Pediatr. Nurs. **30**(5), e19–27 (2015)

[33] K.S. Steinbeck, L. Brodie, S.J. Towns, *Transition in chronic illness: Who is going where?* J. Paediatr. Child Health. **44**(9), 478–82 (2008)

[34] N. Bagatell, D. Chan, K.K. Rauch, D. Thorpe, *"Thrust in to adulthood": Transition experiences of young adults with cerebral palsy*. Disability and Health Journal. **10**(1), 80–6 (2017)

[35] A. Bolger, J. Vargus-Adams, M. McMahon, *Transition of Care in Adolescents With Cerebral Palsy: A Survey of Current Practices*. Pm. r. **9**(3), 258–64 (2017)

[36] M.J. Okumura, M. Saunders, R.S. Rehm, *The Role of Health Advocacy in Transitions from Pediatric to Adult Care for Children with Special Health Care Needs: Bridging Families, Provider and CommunityServices*. J. Pediatr. Nurs. **30**(5), 714–23 (2015)

[37] R. Linroth, *Meeting the needs of young people and adults with childhood-onset conditions: Gillette Lifetime Specialty Healthcare*. Dev. Med. Child Neurol. **51**(Suppl 4), 174–7 (2009)

[38] R. Watson, J.R. Parr, C. Joyce, C. May, A.S. LeCouteur, *Models of transitional care for young people with complex health needs: a scoping review*. Child Care Health Dev. **37**(6), 780–91 (2011)

[39] *IIG080. Mājsaimniecību rīcībā esošie ienākumi pēc mājsaimniecības tipa (euro, mēnesī).* Available at: `https://data1.csb.gov.lv/pxweb/lv/sociala/sociala__mb__ienakumi/IIG080.px/table/tableViewLayout1/?rxid=03d1d4fb-19c9-4c7f-b4f9-d8a532aca243`. Accessed 17.11.18

SHS Web of Conferences **68**, 02008 (2019) https://doi.org/10.1051/shsconf/20196802008
Int. Conf. SOCIETY. HEALTH. WELFARE. 2018

[40] R. Palisano, P. Rosenbaum, S. Walter, D. Russell, E. Wood, B. Galuppi, *Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy*. Dev. Med. Child Neurol. **39**(4), 214–23 (1997)

[41] A.C. Eliasson, L. Krumlinde-Sundholm, B. Rosblad, E. Beckung, M. Arner, A.M. Ohrvall, et al., *The Manual Ability Classification System (MACS) fo rchildren with cerebra lpalsy: scale development and evidence of validity and reliability*. Dev. Med. Child Neurol. **48**(7), 549–54 (2006)

[42] T.N. Tombaugh, N.J. McIntyre, *The mini-mental state examination: a comprehensive review*. J. Am. Geriatr. Soc. **40**(9), 922–35 (1992)

[43] M. Donkervoort, D.J. Wiegerink, J. vanMeeteren, H.J. Stam, M.E. Roebroeck, *Transition to adulthood: validation of the Rotterdam Transition Profile for young adults with cerebral palsy and normal intelligence*. Dev. Med. Child Neurol. **51**(1), 53–62 (2009)

[44] D.L. Wood, G.S. Sawicki, M.D. Miller, C. Smotherman, K. Lukens-Bull, W.C. Livingood, et al., *The Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ): its factor structure, reliability, and validity*. Acad. Pediatr. **14**(4), 415–22 (2014)

[45] *Spearman's Rank Correlation– Video Tutorial with Dr.Iain Weir.* Available at: `http://www.statstutor.ac.uk/resources/uploaded/SpearmanCorrelation/Tutorial/spearmans.htm`. Accessed 17.12.18

[46] S. Warschausky, J.N. Kaufman, W. Schutt, M. Evitts, E.A. Hurvitz, *Health self-management, transition readiness and adaptive behavior in persons with cerebral palsy or myelomeningocele*. Rehabil. Psychol. **62**(3), 268–75 (2017)

[47] L. Baranova, A. Vētra, *Funkcionāli ierobežotu jauniešu pāreja uz pieaugušo veselības aprūpes sistēmu: sagatavotība un pieredze*. RSU Scientific Conference: Riga Stradins University (2016)

[48] F. Campbell, K. Biggs, S.K. Aldiss, P.M. O'Neill, M. Clowes, J. McDonagh, et al., *Transition o fcare for adolescents from paediatric services to adult health services*. Cochrane Database Syst. Rev. **4**, Cd009794 (2016)

[49] S. Rutkowski, E. Riehle, *Access to employment and economic independence incerebral palsy*. Phys. Med. Rehabil. Clin. N. Am. **20**(3), 535–47 (2009)

[50] A. Ali, K. Scior, V. Ratti, A. Strydom, M. King, A. Hassiotis, *Discrimination and other barriers to accessing health care: perspectives of patients with mild and moderate intellectual disability and their carers*. PLoS. One. **8**(8), e70855 (2013)

Otrā publikācija

medicina

MDPI

Article

Transition-Age Young Adults with Cerebral Palsy: Level of Participation and the Influencing Factors

Zane Rožkalne [1,2,*], Maksims Mukāns [3] and Anita Vētra [1,4]

1 Rehabilitation Clinic, Children's Clinical University Hospital, LV-1004 Riga, Latvia; anita.vetra@rsu.lv
2 Department of Doctoral Studies, Rīga Stradiņš University, LV-1007 Riga, Latvia
3 The Statistics Unit of Rīga Stradiņš University, LV-1046 Riga, Latvia; maksims.mukans@rsu.lv
4 Department of Rehabilitation, Rīga Stradiņš University, LV-1067 Riga, Latvia
* Correspondence: 004208@rsu.edu.lv; Tel.: +371-2942-2333

Received: 23 August 2019; Accepted: 12 November 2019; Published: 14 November 2019

check for updates

Abstract: *Background and Objectives:* The aim of this study was to identify the level of participation in the context of the developmental transition from adolescence to adult life for young adults with cerebral palsy (CP) and the factors that had an influence on participation. *Materials and Methods:* Eighty-one young adults (16–21 years old) with CP and with normal or slightly decreased cognitive function participated in this study. Assessments were made using the Rotterdam Transition Profile (RTP) and the WHO Disability Assessment Schedule 2.0 (WHODAS 2.0). In the binary regression model, levels of participation (RTP scores) were set as dependents and the level of disability (WHODAS 2.0 scores), age, and level of gross motor function were set as independent variables. *Results:* In the age group <18 years, in three out of seven RTP domains, less than 10% of participants were in phase 2 (experimenting and orientating toward the future), i.e., finance—7%, housing—7%, sexuality—4%. In the age group ≥18 years, 21% (education and employment), 56% (intimate relationships), and 59% (sexuality) of the participants were in phase 0 (no experience). Higher scores in WHODAS 2.0 domains showed positive associations with RTP domains, i.e., cognition with social activities, mobility with transportation, self-care with sexuality and transportation, and life activities with transportation. Age was positively associated with education and employment, finance, housing, and sexuality. Low motor function according to the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) had negative associations with autonomy in social activities, sexuality, and transportation. *Conclusions:* Young adults with cerebral palsy showed low levels of autonomy in all domains of participation. When addressing a person's improvement in terms of their participation, the promotion of abilities in cognition, mobility, self-care, and life activities should be attempted. Age and gross motor function influenced autonomy in participation, but not in all domains.

Keywords: cerebral palsy; developmental transition; participation; disability; young adults

1. Introduction

Cerebral palsy (CP) is the most common physical disability in children [1] and ranges in prevalence from 1.5 to 2.5 per 1000 live births [2]. It is a lifelong condition and the life expectancy in non-severe cases can be similar to the general population [3,4]. Therefore, much emphasis has now been put on the developmental and healthcare transition process from adolescence to adult life and participation [5–9]. It has been previously reported that young adults with CP participate less in activities, such as housing, paid work, and intimate and sexual relationships than their able-bodied peers [9–11], and in terms of finances and activities, many are dependent on parental support [12]. Participation has been defined as involvement in a life situation [13], and for patients with CP, enhancement of participation may lead to a more effective transition to adult life [14–16], whereas unemployment, decreased autonomy,

and insufficient quality of life may be the consequences of an unsuccessful transition process [17,18]. Specific transition rehabilitation programs have been developed in European countries, such as the Netherlands [19] and the United Kingdom [20]. To our knowledge, there are no studies that present data about young adults with CP living in post-Soviet countries investigating their level of participation and/or transition process. Historically, healthcare-providing services have not been equally developed between different parts of Europe [21,22], and the identification of a specific situation in a concrete region is essential for the development of effective and purposeful rehabilitation programs. The aim of this study was to identify the level of participation in the context of the developmental transition from adolescence to adult life for young adults with CP living in Latvia and the influence of the level of disability, age, and gross motor function on their participation.

2. Materials and Methods

2.1. Study Design

The design of the study was non-experimental and cross-sectional in nature.

2.2. Setting and Population

Most of the participants where sought through the main child medical database in Latvia through the Children's Clinical University Hospital paper records and electronic database. Open invitations were sent also to smaller youth and adult rehabilitation centers. The criteria for participants' identification were: 16 to 21 years of age and diagnosed with CP (G80-G83, ICD-10). Those with cognitive impairment (score of Mini-Mental State Examination (MMSE) [23] of less than 24 points) and/or not capable of understanding the aim of the research and the process of the assessment, not really having a CP diagnosis, living in a social institution, emigrated from Latvia, not possible to gain contact with, not willing to participate, or dead were excluded. Before the assessment, participants or their legal representative (in cases of participants under the age of 18 years) received the informed consent and answers to questions, if any, concerning the study were put forward. After signing the informed consent, structured interviews using the assessment questionnaires were conducted. Assessments were carried out at a convenient place and time for the participants and were managed from October 2017 until June 2018. The investigations were carried out following the rules of the Declaration of Helsinki of 1975, which were revised in 2013. The study protocol was approved by the Ethics Committee of Rīga Stradiņš University (5/18.08.2016.) on 18 August 2016 and the Children's Clinical University Hospital (SP-68/2016.) on 12 June 2016. This study forms part of the first author's doctoral thesis.

2.3. Outcome Measures

The level of participation was measured with the Rotterdam Transition Profile (RTP) [11], version 1.0, March 2010. The tool is aimed at describing the transition process from childhood to adulthood for young adults with CP. In this study, we put more emphasis on participation in the context of the developmental transition and not on the healthcare transition; therefore, we used and analyzed only the first seven questions from the RTP as they measure the autonomy level in terms of participation; the remaining three are associated with healthcare. The level of autonomy is scored from 0 to 3 points, where 0 means "no experience" and 3 means "autonomy."

The level of disability, as one of the influencing factors on participation, was measured with the World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0 (WHODAS 2.0) [24]. The tool consists of six domains: cognition, mobility, self-care, getting along, life activities (household and work), and participation. The disability level in each domain is measured by the difficulty of managing certain tasks described by the domain questions. It is a five-point Likert-scale system, where 1 means "no difficulty" and 5 means "extreme difficulty or cannot do." The domain of participation was not included in this study as it conceptually overlaps with the RTP.

The level of gross motor function was measured with the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) [25]. GMFCS is a five-level classification system, where level 1 refers to no functional limitations and total independence, and level 5 refers to the most severe limitations and high dependence.

2.4. Statistical Analysis

Statistical data analysis was performed using SPSS software (IBM SPSS Statistics, v. 23.0, Chicago, IL, USA). The study sample was tested for the normality of the distribution of the measurements using the Shapiro–Wilk test. As the sample did not disclose a normal distribution, non-parametric statistics were performed and quantitative data was analyzed in terms of the median (Me) and interquartile range (IQR). The Mann–Whitney U test was used for the comparison of WHODAS 2.0 domain values in the GMFCS level groups. GMFCS was dichotomized into groups with levels I and II versus III and IV. The Spearman rho method was used for the correlation of the interval, ordinal, and dichotomous data. The correlation analysis was performed with RTP participation domains and WHODAS 2.0, GMFCS, and age to find the strongest correlation coefficient. The interpretations of the correlation coefficient were as follows: up to |±0.19| very weak, |±0.20|–|±0.39| weak, |±0.40|–|±0.59| moderate, |±0.60|–|±0.79| strong, |±0.80|–|±0.999| very strong [26]. Binary logistic regression analysis was carried out with each of the influencing factors on RTP if the correlation was ≥|±0.40| for WHODAS 2.0 domains and ≥|±0.20| for GMFCS and age. A higher correlation coefficient for WHODAS 2.0 was used because there were some ideological question similarities with RTP questions. RTP data were divided into two groups according to phases 0 to 2 (totally to partly dependent) and phase 3 (autonomy), and were included in the binary regression model as dependent variable. Age, GMFCS, and WHODAS 2.0 were independent variables in the regression models. WHODAS 2.0 domains were dichotomized into two groups: ≤2.0 mean points (autonomy) versus >2.0 points (some level of a need of an assistance). Each of the WHODAS 2.0 domains' sums were divided by its question count. The computed mean value ranged from 1 to 5 points. An OR (odds ratio) greater than 1 indicated larger odds of autonomy, while an OR smaller than 1 indicated smaller odds of autonomy. The significance level was $p < 0.05$. Figures were created in Microsoft Office Excel (2010) and tables were created in Microsoft Office Word (2010) (Redmond, WA, USA).

3. Results

A total of 225 potential participants were identified and, after the exclusion process, 81 took part in the study. The characteristics, including the functional levels of participants, are presented in Table 1. The median age for participants was 18 years, 51% were men, and two-thirds of the participants were 18 or more years old. The majority (74%) were highly functional (level I and II) in gross motor function according to the GMFCS. None of the participants were detected for GMFCS level V. A close to maximal or maximal score of the MMSE accounted for 59% of the participants.

Table 1. Characteristics of the study participants (n = 81).

Age in years, Me (IQR)	18 (20–17)
Age distribution, *n* (%)	
<18 years	27 (33)
≥18 years	54 (67)
Gender, n (%)	
Men	41 (51)
Women	40 (49)
GMFCS, n (%)	
Level I	36 (44)
Level II	24 (30)
Level III	13 (16)
Level IV	8 (10)

Table 1. *Cont.*

MMSE, n (%)	
30 points	17 (21)
28–29 points	31 (38)
26–27 points	25 (31)
24–25 points	8 (10)

Me: median, IQR: interquartile range, CP: cerebral palsy, GMFCS: Gross Motor Function Classification System, MMSE: Mini-Mental State Examination. MMSE interpretation: score of 24–30 points indicate none or some/uncertain cognitive impairment.

Figure 1 shows the percentage distribution of participants' regarding the transitional phases of each of RTP domain. The results have been divided according to the age of participants <18 years and ≥18 years.

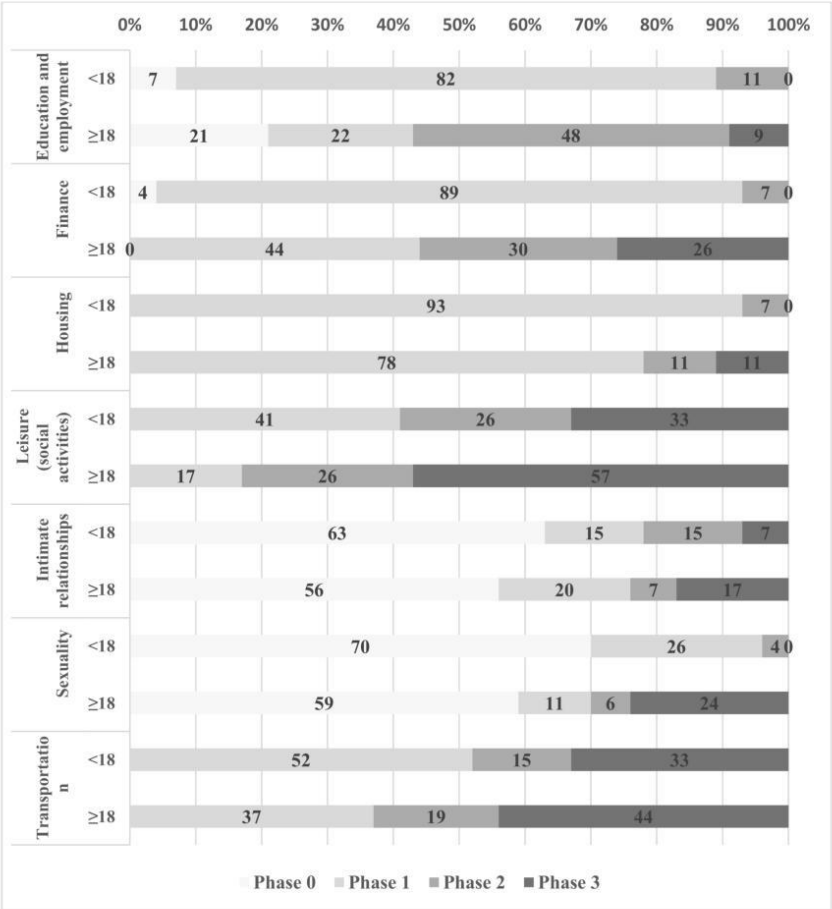


Figure 1. Rotterdam Transitional Profile (RTP) transitional phases of participants. Phases: 0—no experience, 1—dependent on adults, 2—experimenting and orientating with the future, 3—autonomy.

In the age group <18 years, phase 2 was achieved by 11% of the participants (domain: education and employment), 7% (finance), 7% (housing), 26% (leisure (social activities)), 15% (intimate relationships), 4% (sexuality), and 15% (transportation). In the age group ≥18 years, phase 3 was achieved by 9% of the participants (education and employment), 26% (finance), 11% (housing), 57% (leisure (social activities)), 17% (intimate relationships), 24% (sexuality), and 44% (transportation); furthermore, 21% (education and employment), 56% (intimate relationships), and 59% (sexuality) of the participants in this age group were still in phase 0.

Table 2 demonstrates participants' median values on the WHODAS 2.0 scale and total median scores. The median values are shown with participants being divided into two groups—more functional (GMFCS levels I and II) and less functional (GMFCS levels III and IV)—and for all participants without a division.

Table 2. Participants' median (IQR) values on the World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0 (WHODAS 2.0).

Assessments		WHODAS 2.0					
		Cognition	Mobility	Self-Care	Getting Along	Life Activities	Total
GMFCS:	Level I–II	1.8 (1.4–2.5)	1.6 (1.4–2.4)	1.5 (1.0–2.0)	1.4 (1.0–2.0)	1.9 (1.4–2.5)	1.7 (1.3–2.2)
	Level III–IV	1.7 (1.3–2.2)	3.8 (2.9–4.6)	3.0 (2.5–4.1)	1.4 (0.9–1.8)	2.4 (1.7–3.0)	2.5 (2.1–2.7)
	p-value	0.40	<0.01	<0.01	0.42	0.05	<0.01
All:		1.8 (1.3–2.3)	2.2 (1.4–2.8)	1.8 (1.0–2.9)	1.4 (1.0–1.8)	2.1 (1.5–2.6)	2.0 (1.5–2.5)

WHODAS 2.0: World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0, GMFCS: Gross Motor Function Classification System. WHODAS 2.0 scoring (level of difficulties in domain-specific task managing): 1—none, 2—mild, 3—moderate, 4—severe, 5—extreme or cannot do.

To elucidate the interactions between the two tools, we conducted a correlation analysis between RTP participation domains and WHODAS 2.0 disability-measuring domains (Table 3). The most frequent and strongest correlations with RTP participation domains were found with the WHODAS 2.0 self-care domain, i.e., housing: −0.42, intimate relationships: −0.44, sexuality: −0.46, and transportation: −0.75. The weakest correlations were with the WHODAS 2.0 getting along domain. For all moderate or higher ($r_s \geq |\pm 0.40|$) correlations, the significance was $p < 0.001$.

Table 3. Correlation analysis between Rotterdam Transitional Profile (RTP) and World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0 (WHODAS 2.0).

RTP Participation Domains	WHODAS 2.0 Domains				
	Cognition	Mobility	Self-Care	Getting Along	Life Activities
Education and employment	−0.12	−0.24	−0.22	0.05	0.14
Finance	−0.13	−0.15	−0.30	−0.01	−0.14
Housing	−0.36	−0.25	−0.42	−0.20	−0.34
Leisure (social activities)	−0.48	−0.34	−0.27	−0.19	−0.30
Intimate relationships	−0.29	−0.34	−0.44	−0.10	−0.28
Sexuality	−0.35	−0.30	−0.46	−0.19	−0.33
Transportation	−0.35	−0.64	−0.75	−0.22	−0.45

$p < 0.001$ for $r_s \geq |\pm 0.40|$. RTP: Rotterdam Transition Profile, WHODAS 2.0: World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0.

To define the influencing factor's (level of disability) associations with the autonomy level in the RTP domains (level of participation in the context of the transition), a binary regression analysis was performed (Table 4). The RTP domain was set as the dependent variable and the WHODAS 2.0 domains were set as the independent variables (only those with correlations of moderate or higher strength $r_s \geq |\pm 0.40|$).

Table 4. Logistic binary regression with domains of the Rotterdam Transitional Profile (RTP) and the World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0 (WHODAS 2.0).

RTP Participation Domains	WHODAS 2.0 Domains [a]							
	Cognition		Mobility		Self-Care		Life Activities	
Leisure (social activities)	OR 8.1 *	95% CI 2.6–24.8	–		–		–	
Intimate relationships	–		–		OR 7.5 ***	95% CI 0.9–61.8	–	
Sexuality	–		–		OR 9.4 **	95% CI 1.2–77.0	–	
Transportation	–		OR 6.9 *	95% CI 2.5–18.7	OR 53.3 *	95% CI 6.7–424.0	OR 8.4 *	95% CI 3.0–23.3

* $p < 0.001$, ** $p < 0.01$, *** $p = 0.06$. [a] Dichotomized into a binary variable: mean value ≤2.0 and >2.0. OR: odds ratio, CI: confidence interval, RTP: Rotterdam Transition Profile, WHODAS 2.0: World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0. Binary logistic regression between the housing (RTP) and self-care (WHODAS 2.0) domains could not be done because of the insufficient sample size for each group.

Logistic binary regression revealed that the WHODAS 2.0 cognition domain had associations with autonomy level in the RTP leisure (social activities) domain, i.e., OR = 8.1, 95% CI = 2.6–24.8. The mobility domain was associated with the RTP domain transportation (OR = 6.9, 95% CI = 2.5–18.7). The self-care domain was associated with two RTP domains—sexuality (OR = 9.4, 95% CI = 1.2–77.0) and transportation (OR = 53.3, 95% CI = 6.7–424.0)—but it did not reach the significance level in the RTP intimate relationships ($p = 0.06$) domain. The WHODAS 2.0 life activities domain was associated with the autonomy level in the RTP transportation domain (OR = 8.4, 95% CI = 3.0–23.3). The larger the OR, the higher the autonomy in the RTP domains.

Table 5 presents the correlations between the RTP domains and participants' age and GMFCS level.

Table 5. Correlation analysis between the Rotterdam Transition Profile (RTP) domains and participants' age and Gross Motor Function Classification System (GMFCS) level.

RTP Participation Domains	Age	GMFCS
Education and employment	0.26 ***	−0.12
Finance	0.37 *	−0.01
Housing	0.31 **	−0.16
Leisure (social activities)	0.20	−0.26 ***
Intimate relationships	0.14	−0.26 ***
Sexuality	0.28 ***	−0.31 **
Transportation	0.16	−0.56 *

* $p < 0.001$, ** $p < 0.01$, *** $p < 0.05$, for $r_s \geq |\pm 0.20|$. RTP: Rotterdam Transition Profile, GMFCS: Gross Motor Function Classification System.

Participants' age had weak correlations with the RTP domains of education and employment (0.26), finance (0.37), housing (0.31), and sexuality (0.28). The GMFCS level correlated with the RTP domains of leisure (social activities) (−0.26), intimate relationships (−0.26), sexuality (−0.31) (weak correlations), and transportation (−0.56) (moderate correlation). For all weak or higher ($r_s \geq |\pm 0.20|$) correlations, the significance was, at least, $p < 0.05$. Further binary regression analysis was performed to find the influencing factors' (age and GMFCS level) associations with autonomy level in the RTP domains (Table 6). The RTP domain was set as a dependent variable, and the age and GMFCS level as independent variables (only those with correlations of weak or higher strength $r_s \geq |\pm 0.20|$).

Table 6. Logistic binary regression between domains of the RTP and the participants' age and GMFCS level.

RTP Participation Domains	Age		GMFCS [a]	
Education and employment	OR 2.4 ***	95% CI 1.0–5.5	–	
Finance	OR 2.1 **	95% CI 1.3–3.2	–	
Housing	OR 2.7 ***	95% CI 1.2–6.5	–	
Leisure (social activities)	–		OR 0.6 ***	95% CI 0.4–1.0
Intimate relationships	–		OR 0.4 ¥	95% CI 0.2–1.1
Sexuality	OR 1.6 ***	95% CI 1.1–2.5	OR 0.3 ***	95% CI 0.1–0.9
Transportation	–		OR 0.2 *	95% CI 0.1–0.5

* $p < 0.001$, ** $p < 0.01$, *** $p < 0.05$, ¥ $p = 0.07$. [a] Dichotomized into binary variable: levels III–IV and levels I–II. OR: odds ratio, CI: confidence interval, RTP: Rotterdam Transition Profile, GMFCS: Gross Motor Function Classification System.

Participants' age was associated with autonomy in the following RTP domains: education and employment (OR = 2.4, 95% CI = 1.0–5.5), finance (OR = 2.1, 95% CI = 1.2–6.5), and housing (OR = 2.7, 95% CI = 1.2–6.5), which had the largest OR value, and on sexuality (OR = 1.6, 95% CI = 1.1–2.5). The larger the OR, the higher the participants' autonomy in a specific RTP domain.

The GMFCS level did not meet the significance criterion regarding having an association with intimate relationships ($p = 0.07$). The smallest OR value of GMFCS was associated with transportation (OR = 0.2, 95% CI = 0.1–0.5), then with sexuality (OR = 0.3, 95% CI = 0.1–0.9), and following that, with leisure (social activities) (OR = 0.6, 95% CI = 0.4–1.0). The smaller the OR, the lower the autonomy.

4. Discussion

For young adults with CP living in Latvia, this is the first study that identifies their level of participation in the context of the developmental transition from adolescence to adult life and the influence of the level of disability, age, and gross motor function on the participation. To the best of our knowledge, this is the first study that explores the transition theme for young adults with cerebral palsy in one of the post-Soviet countries.

This study presents (Figure 1) the levels of participation in the context of the developmental transition and indicates the differences between minors (16–17 years) and adults (18–21 years). It has been previously shown that age is a significant factor when measuring readiness to transition to adult life [11]. By 18 years of age, individuals obtain almost full legal rights and more life opportunities; therefore, it might seem obvious that differences are found between minors and adults in the context of the transition process and of participation. However, in our study, we also found low scores of participation domains at the age of ≥18 years. Only 9% of adult age participants were in phase 3 in the education and employment domain (having "paid job, volunteer work") and 44% were still in phase 1 in the finance domain (dependent on adults for "pocket money, clothing allowance"). Other studies also report that young adults with CP demonstrate low rates of employment and management of their finances [7,9,27,28]. As discovered by Verhoef et al. [9], in the age range of 20–24 years, young adults with CP have lower employment rates and higher unemployment rates than the general population. In our study, 78% of adult-aged participants in the housing domain were still in phase 1 ("living with parents, not responsible for household activities") and little more than half, i.e., 57%, were in phase 3 ("young adult goes out in the evening with peers") in the leisure (social

activities) domain. Van der Slot et al. [28] revealed that at least 60% of adults with CP experienced difficulties with recreation and housing, as well as mobility. Our study shows that in the transportation domain, more than one-third, i.e., 37%, were still in phase 1 ("parents or caregivers transport the young adult"—completely dependent on parents or caregivers). The most severe inexperience (phase 0) for adult-aged participants was in the domains of intimate relationships and sexuality with 56% ("no experience with dating") and 59% ("no experience with French kissing"), respectively. Wiegerink and colleagues [29] found that in the age range of 20–24 years, 45% of young adults with CP feel emotionally inhibited to initiate sexual contact, and for 90% of participants, sexuality was not discussed during the rehabilitation courses. Other research studies also emphasize the lack of experience and autonomy regarding this topic [10,27,30].

In our study, we demonstrated the levels of difficulty in managing health-related domains according to WHODAS 2.0 (Table 2). Participants were divided in two groups: less and more functional. In most cases, more functional participants showed higher scores regarding managing tasks at a significant level, i.e., mobility, self-care, life activities, and total score of WHODAS 2.0. Previous studies have also revealed that lower levels of functionality correlate with lower scores of activities associated with participation, e.g., employment [9], leisure activities and transportation [11], and self-care [6]. In our research, we did not find significant differences between less- and more-functional young adults with CP and the WHODAS 2.0 domains of cognition (understanding and communicating) and getting along (interacting with other people). This might be explained by the fact that, in our study, we had participants with none or some/uncertain cognitive impairment. However, the underlying aspects should be studied in greater detail.

In the correlation analysis between the RTP participation domains and WHODAS 2.0 domains, we found moderate to strong correlations between the RTP transportation domain and WHODAS 2.0 mobility, self-care, and life activities domains. According to WHODAS 2.0 domain descriptions [24], it can be assumed that the level of autonomy regarding the organization of their own transportation is associated with abilities in mobility (standing, moving around inside the home, getting out of the home and walking a long distance), self-care skills (bathing, dressing, eating, staying alone), and life activities, such as household, work, and school activities. Moderate to strong correlations were also found between the WHODAS 2.0 self-care domain and the RTP housing, intimate relationships, sexuality, and transportation domains. Self-care promotion is a crucial aim in rehabilitation [16], and as our study shows, it has strong associations with many important life and participation aspects. A logistic binary regression revealed that the WHODAS 2.0 domain of self-care was not significant in terms of its influence on the RTP domain of intimate relationships. This might be explained by the fact that the intimate relationships domain does not necessarily involve physical contact, as the sexuality domain (kissing and intercourse) does. Other influencing factors were also significantly associated with RTP domains, i.e., cognition on leisure, mobility on transportation, self-care on sexuality and transportation, and life activities on transportation. Those with higher scores of certain WHODAS 2.0 domains (>2.0 point mean value) were more likely to develop higher autonomy in specific RTP domains.

According to our findings, age had significant, but weak, correlations with the RTP domains of education and employment, finance, housing, and sexuality. A logistic binary regression with these domains showed that the older the participant became, the more autonomy he/she achieved. Schmid et al. [31] also found that with age, the level of autonomy in participation increased, with autonomy in sexuality being the last one to be achieved.

The GMFCS level significantly correlated with the RTP domains of leisure (social activities), intimate relationships, sexuality, and transportation. In contrast, a logistic binary regression revealed that the GMFCS level did not reach significance regarding the association with the RTP domain of intimate relationships. In our opinion, the possibilities of social media in the development of relationships might have a role in this [32], and if a person is not developing a physical contact, the level of gross motor function, at some point, may not yet exert an influence. Logistic binary regression shows that low gross motor function is associated with lower autonomy in leisure (social activities),

sexuality, and transportation. Jacobson et al. [12] also revealed that for young adults with CP, their functional level has an influence on social participation aspects, such as socialization with friends and experience in intimate relationships (in this study, it was not categorized as being with or without sexual intercourse). Furthermore, Schmid et al. [31] found that the autonomy in transportation is lower for those GMFCS levels III–V.

Implications for practice that arise from this study are the following: (1) When preparing an adolescent with CP for adult life, rehabilitation teams should pay attention to participation aspects, such as education and employment, financial independence, household managing and independent living, leisure activities, intimate and sexual education, and autonomy in transportation. (2) An increase in self-care abilities should be emphasized when preparing the adolescent with CP for autonomy, especially in aspects such as sexuality and transportation. (3) When promoting autonomy in leisure activities, attention should be paid to the improvement of cognitive function (understanding and communicating). (4) Even though mobility and gross motor function improvement is one of the main outcomes in the rehabilitation for children with CP, it still remains a participation-limiting problem in young adults; therefore, more emphasis should be put on the promotion of mobility. (5) Age is a certain indicator for the level of autonomy, but for young adults with CP in the context of participation, it cannot be taken as the only indicator, especially in aspects such as education and employment, finance, and sexuality. (6) The findings of this study serve as a rationale for the need for transition rehabilitation in Latvia and they may potentially be similar in other post-Soviet countries.

The limitations of this study are as follows: we did not have able-bodied peers as a reference group, and as this is a cross-sectional study, it does not give information on changes over time. In future research, an in depth qualitative study regarding the level of participation for young adults with CP living in Latvia is planned.

5. Conclusions

In all domains of participation in the context of the developmental transition, young adults with cerebral palsy show low levels of autonomy. When addressing a person's improvement in terms of participation, improvement of the abilities regarding cognition, mobility, self-care, and life activities should be attempted. Age has a positive influence on the level of participation in the context of the developmental transition, but not significantly on leisure (social activities), intimate relationships, and transportation. Lower levels of gross motor function show a significant negative influence on participation in the domains of leisure (social activities), sexuality, and transportation.

Author Contributions: Conceptualization, Z.R., M.M., and A.V.; methodology, Z.R. and A.V.; software, M.M.; validation, Z.R., M.M., and A.V.; formal analysis, Z.R. and M.M.; investigation, Z.R.; resources, Z.R. and A.V.; data curation, Z.R. and M.M.; writing—original draft preparation, Z.R.; writing—review and editing, Z.R., M.M., and A.V.; visualization, Z.R.; supervision, A.V.; project administration, Z.R. and A.V.

Funding: This research received no external funding.

Conflicts of Interest: The authors declare no conflict of interest.

References

1. Mutch, L.; Alberman, E.; Hagberg, B.; Kodama, K.; Perat, M.V. Cerebral palsy epidemiology: Where are we now and where are we going? *Dev. Med. Child Neurol.* **1992**, *34*, 547–551. [CrossRef] [PubMed]
2. Paneth, N.; Hong, T.; Korzeniewski, S. The descriptive epidemiology of cerebral palsy. *Clin. Perinatol.* **2006**, *33*, 251–267. [CrossRef] [PubMed]
3. Colver, A. Outcomes for people with cerebral palsy: Life expectancy and quality of life. *Paediatr. Child Health* **2012**, *22*, 384–387. [CrossRef]
4. Hutton, J.L.; Pharoah, P.O. Life expectancy in severe cerebral palsy. *Arch. Dis. Child.* **2006**, *91*, 254–258. [CrossRef] [PubMed]
5. Steinbeck, K.S.; Brodie, L.; Towns, S.J. Transition in chronic illness: Who is going where? *J. Paediatr. Child Health.* **2008**, *44*, 478–482. [CrossRef] [PubMed]

6. Nieuwenhuijsen, C.; Donkervoort, M.; Nieuwstraten, W.; Stam, H.J.; Roebroeck, M.E. Experienced problems of young adults with cerebral palsy: Targets for rehabilitation care. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* **2009**, *90*, 1891–1897. [CrossRef] [PubMed]
7. Rutkowski, S.; Riehle, E. Access to employment and economic independence in cerebral palsy. *Phys. Med. Rehabil. Clin. N. Am.* **2009**, *20*, 535–547. [CrossRef]
8. Bagatell, N.; Chan, D.; Rauch, K.K.; Thorpe, D. "Thrust into adulthood": Transition experiences of young adults with cerebral palsy. *Disabil. Health J.* **2017**, *10*, 80–86. [CrossRef]
9. Verhoef, J.A.C.; Bramsen, I.; Miedema, H.S.; Stam, H.J.; Roebroeck, M. E; Transition and Lifespan Research Group South West Netherlands. Development of work participation in young adults with cerebral palsy: A longitudinal study. *J. Rehabil. Med.* **2014**, *46*, 648–655. [CrossRef]
10. Wiegerink, D.J.; Roebroeck, M.E.; van der Slot, W.M.; Stam, H.J.; Cohen-Kettenis, P.T. Importance of peers and dating in the development of romantic relationships and sexual activity of young adults with cerebral palsy. *Dev. Med. Child Neurol.* **2010**, *52*, 576–582. [CrossRef]
11. Donkervoort, M.; Wiegerink, D.J.H.G.; van Meeteren, J.; Stam, H.J.; Roebroeck, M.E. Transition to Adulthood: Validation of the Rotterdam Transition Profile for Young Adults with Cerebral Palsy and Normal Intelligence. *Dev. Med. Child Neurol.* **2009**, *51*, 53–62. [CrossRef]
12. Jacobson, D.N.O.; Lowing, K.; Hjalmarsson, E.; Tedroff, K. Exploring social participation in young adults with cerebral palsy. *J. Rehabil. Med.* **2019**, *51*, 167–174. [CrossRef]
13. World Health Organization. Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health ICF. Available online: https://www.who.int/classifications/icf/icfbeginnersguide.pdf (accessed on 31 July 2019).
14. Hanes, J.E.; Hlyva, O.; Rosenbaum, P.; Freeman, M.; Nguyen, T.; Palisano, R.J.; Gorter, J.W. Beyond stereotypes of cerebral palsy: Exploring the lived experiences of young Canadians. *Child Care Health Dev.* **2019**, *45*, 613–662. [CrossRef] [PubMed]
15. Imms, C.; Adair, B. Participation trajectories: Impact of school transitions on children and adolescents with cerebral palsy. *Dev. Med. Child Neurol.* **2017**, *59*, 174–182. [CrossRef]
16. Cerebral Palsy in Adults. Available online: https://www.nice.org.uk/guidance/ng119/resources/cerebral-palsy-in-adults-pdf-66141606816709 (accessed on 11 August 2019).
17. Chamberlain, M.A.; Kent, R.M. The needs of young people with disabilities in transition from paediatric to adult services. *Eur. Medicophys.* **2005**, *41*, 111–123.
18. Magill-Evans, J.; Wiart, L.; Darrah, J.; Kratochvil, M. Beginning the transition to adulthood: The experiences of six families with youths with cerebral palsy. *Phys. Occup. Ther. Pediatr.* **2005**, *25*, 19–36. [CrossRef]
19. Op Eigen Benen. Transitieproces Organisatorisch Verbeteren. Available online: https://www.opeigenbenen.nu/professionals/transitie-toolkit/transitieproces-organisatorisch-verbeteren/ (accessed on 18 October 2019).
20. Cerebral Palsy Scotland. Preparing for the Move to Secondary School. Available online: https://cerebralpalsyscotland.org.uk/children/secondary-transition (accessed on 18 October 2019).
21. Tragakes, E.; Brigis, G.; Karaskevica, J.; Rurane, A.; Stuburs, A.; Zusmane, E. Latvia: Health System Review. *Health Syst. Transit.* **2008**, *10*, 29–35, 211–238.
22. Oortwijn, W.; Mosca, I.; Versteegh, M.; Bos, M. *Ambulatory Care Sensitive Conditions in Latvia*; World Health Organization Regional Office for Europe: Copenhagen Ø, Denmark, 2015; pp. 12–23.
23. Tombaugh, T.N.; McIntyre, N.J. The mini-mental state examination: A comprehensive review. *J. Am. Geriatr. Soc.* **1992**, *40*, 922–935. [CrossRef]
24. Measuring Health and Disability: Manual for WHO Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0). Available online: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43974/9789241547598_eng.pdf;jsessionid=652E0AD49C839634F899AACEC3BC368A?sequence=1 (accessed on 10 August 2019).
25. 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. *Dev. Med. Child Neurol.* **1997**, *39*, 214–223. [CrossRef]
26. Spearman's Correlation. Available online: http://www.statstutor.ac.uk/resources/uploaded/spearmans.pdf (accessed on 17 December 2018).
27. Roebroeck, M.E.; Jahnsen, R.; Carona, C.; Kent, R.M.; Chamberlain, M.A. Adult outcomes and lifespan issues for people with childhood-onset physical disability. *Dev. Med. Child Neurol.* **2009**, *51*, 670–678. [CrossRef]

28. Van der Slot, W.M.; Nieuwenhuijsen, C.; van den Berg-Emons, R.J.; Wensink-Boonstra, A.E.; Stam, H.J.; Roebroeck, M.E. Participation and health-related quality of life in adults with spastic bilateral cerebral palsy and the role of self-efficacy. *J. Rehabil. Med.* **2010**, *42*, 528–535. [CrossRef] [PubMed]
29. Wiegerink, D.; Roebroeck, M.; Bender, J.; Stam, H.; Cohen-Kettenis, P. Sexuality of Young Adults with Cerebral Palsy: Experienced Limitations and Needs. *Sex. Disabil.* **2011**, *29*, 119–128. [CrossRef]
30. Wiegerink, D.J.; Stam, H.J.; Gorter, J.W.; Cohen-Kettenis, P.T.; Roebroeck, M.E. Development of romantic relationships and sexual activity in young adults with cerebral palsy: A longitudinal study. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* **2010**, *91*, 1423–1428. [CrossRef] [PubMed]
31. Schmidt, A.K.; van Gorp, M.; van Wely, L.; Ketelaar, M.; Hilberink, S.R.; Roebroeck, M.E. Autonomy in participation in cerebral palsy from childhood to adulthood. *Dev. Med. Child Neurol.* **2019**. [CrossRef]
32. Whiteside, N.; Aleti, T.; Pallant, J.; Zeleznikow, J. Helpful or harmful? Exploring the impact of social media usage on intimate relationships. *Australas. J. Inf. Syst.* **2018**, *22*. [CrossRef]

© 2019 by the authors. Licensee MDPI, Basel, Switzerland. This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY) license (http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).