



Zane Rožkalne

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

Promocijas darba kopsavilkums 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 darba kopsavilkums zinātnes 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

Promocijas darbs izstrādāts Rīgas Stradiņa universitātē, Latvijā

Promocijas darba vadītāja:

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

Oficiālie recenzenti:

Dr. med. docente **Guna Bērziņa**,
Rīgas Stradiņa universitāte, Latvija

Ph. D. profesore **Aija Kļaviņa**,
Latvijas Sporta pedagogijas akadēmija

Ph. D. asociētais profesors **Arve Opheim**,
Gēteborgas Universitāte, Zviedrija

Promocijas darbs tiks aizstāvēts Veselības un sporta zinātņu promocijas padomes atklātā sēdē 2023. gada 1. martā plkst. 14.00 Hipokrāta auditorijā, Dzirciema ielā 16 un attālināti, tiešsaistes platformā *Zoom*

Ar promocijas darbu var iepazīties RSU bibliotēkā un RSU tīmekļa vietnē:
<https://www.rsu.lv/promocijas-darbi>

Promocijas padomes sekretāre:

Dr. med. profesore **Valda Staņēviča**

Saturs

Darbā izmantotie saīsinājumi.....	5
Ievads.....	6
Pētījuma jautājumi	8
Pētījuma mērķi	8
Pētījuma uzdevumi.....	9
Pētījuma zinātniskā novitāte	10
1. Materiāls un metodes	11
1.1. Pētījuma konceptuālais modelis.....	11
1.2. Pētījuma dizains, populācija un vide	12
1.3. Novērtēšanas instrumenti.....	14
1.3.1. <i>Mini-Mental State Examination (MMSE)</i>	14
1.3.2. <i>Gross Motor Function Classification System (GMFCS)</i>	15
1.3.3. <i>Manual Ability Classification System (MACS)</i>	15
1.3.4. <i>Rotterdam Transition Profile (RTP)</i>	16
1.3.5. <i>Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ)</i>	17
1.3.6. <i>World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0 (WHODAS 2.0)</i>	18
1.4. Cerebrālās triekas forma, asociētie traucējumi, kontekstuālie faktori	20
1.5. Statistiskā analīze	21
2. Rezultāti	23
2.1. Pētījumā iesaistīto jauniešu aprakstošie dati.....	23
2.2. Jauniešu ar cerebrālo trieku autonomijas pakāpe dalības un veselības aprūpes domēnos – <i>RTP</i> instrumenta rezultāti	25
2.3. Jauniešu ar cerebrālo trieku gatavība pārejai uz pieaugušo veselības aprūpi – <i>TRAQ</i> instrumenta rezultāti	26
2.4. Jauniešu ar cerebrālo trieku veselības un nespējas līmenis – <i>WHODAS 2.0</i> instrumenta rezultāti	27
2.5. Jauniešu ar cerebrālo trieku <i>WHODAS 2.0</i> instrumenta rezultātu salīdzinājums ar kontroles grupu	27
2.6. Jauniešu ar cerebrālo trieku autonomijas pakāpi dalības un veselības aprūpes kontekstā ietekmējošie faktori	29
2.7. Jauniešu ar cerebrālo trieku gatavību pārejai uz pieaugušo veselības aprūpi ietekmējošie faktori	34
3. Diskusija	41
3.1. Jauniešu ar cerebrālo trieku un kontroles grupas <i>WHODAS 2.0</i> rezultātu salīdzinājuma analīze.....	41
3.2. <i>RTP</i> rezultātu analītisks salīdzinājums ar citiem pētījumiem	41
3.3. <i>RTP</i> un <i>WHODAS 2.0</i> korelāciju un vienfaktoru loģistisko bināro regresiju analīze.....	44

3.4. <i>RTP</i> un funkcionēšanas līmeņa, asociēto traucējumu un kontekstuālo faktoru korelāciju un vienfaktoru loģistisko bināro regresiju analīze	46
3.5. <i>TRAQ</i> rezultātu analītisks salīdzinājums ar citiem pētījumiem	49
3.6. <i>TRAQ</i> un funkcionēšanas līmeņa, asociēto traucējumu, kontekstuālo faktoru un <i>RTP</i> domēnu korelāciju un daudzfaktoru loģistiskās binārās regresijas analīze	50
3.7. <i>TRAQ</i> un <i>WHODAS 2.0</i> korelāciju un vienfaktoru un daudzfaktoru loģistisko bināro regresiju analīze	51
3.8. Pētījuma dizaina, metodoloģijas un ierobežojumu analīze.....	53
Secinājumi.....	56
Priekšlikumi	58
Publikācijas un ziņojumi par promocijas darba tēmu	60
Literatūras saraksts	62
Pateicības.....	71

Darbā izmantotie saīsinājumi

α	Kronbaha alfa
<i>adj. res.</i>	Koriģētais atlikums
ASV	Amerikas Savienotās Valstis
GMFCS	Lielo motoro funkciju klasifikācijas sistēma (<i>Gross Motor Function Classification System</i>)
ICC	Starpklašu korelāciju koeficients
IQR	Starpkvartiļu novirze
MACS	Manuālo prasmju klasifikācijas sistēma (<i>Manual Ability Classification System</i>)
MMSE	Minimentālā stāvokļa izmeklējums (<i>Mini-Mental State Examination</i>)
NICE	Nacionālais veselības un aprūpes izcilības institūts (<i>National Institute for Health and Care Excellence</i>)
OR	Izredžu attiecība
PVO	Pasaules Veselības organizācija
r_s	Spīrmena r_s
RTP	Roterdamas pārejas procesa profils (<i>Rotterdam Transition Profile</i>)
SFK	Starptautiskās funkcionēšanas, nespējas un veselības klasifikācija
SSK-10	Starptautiskā statistiskā slimību un veselības problēmu klasifikācija, 10. redakcija
TRAQ	Pārejas procesa gatavības novērtēšanas anketa (<i>Transition Readiness Assessment Questionnaire</i>)
VDEĀVK	Veselības un darbaspēju ekspertīzes ārstu valsts komisija
WHODAS 2.0	Pasaules Veselības organizācijas Invaliditātes novērtēšanas saraksts 2.0 (<i>World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0</i>)
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 pediatriko 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 dzīvdzīve var būt līdzīga vispārējai populācijai (Hutton and Pharoah, 2006; Colver, 2012). Līdz ar to arvien lielāks uzsvars pētniecībā tiek likts uz jauniešu ar cerebrālo trieku pārejas procesu uz pieaugušo dzīvi – gan dalības veicināšanā, aptverot dažādas dzīves sfēras (Hutton and Pharoah, 2006; Nieuwenhuijsen et al., 2009; 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 mājāsaimniecības 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 (Roebroek 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., 2009), 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 medikamentu lietošanas nepieciešamība (Roquet et al., 2018), tāpat jaunieši ar cerebrālo trieku atzīst, ka saistībā ar savu veselības stāvokli saņem nepietiekama daudzuma informāciju (Nieuwenhuijsen et al., 2008). Līdz ar pilngadības sasniegšanu 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 ir 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 faktoros.

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, asociētiem 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 ietekmējošos faktoros.

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

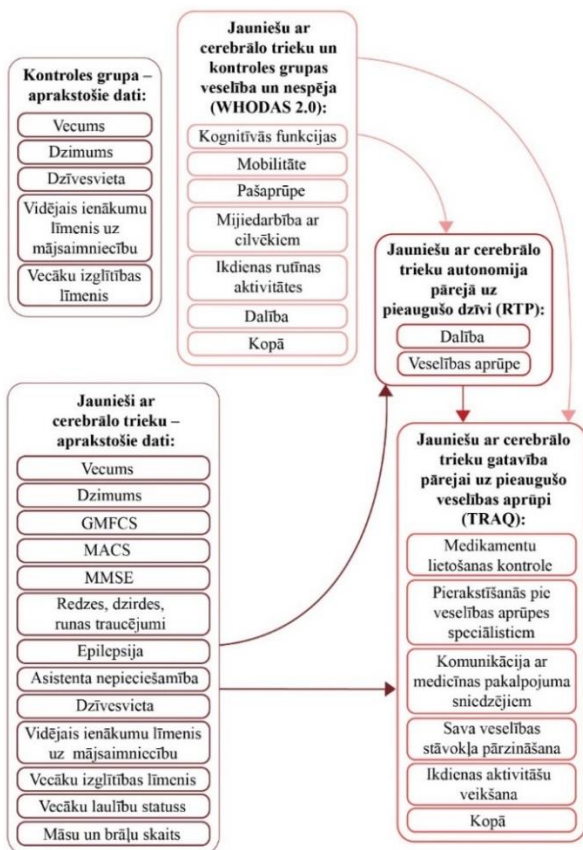
Līdz šim Latvijā nav ticis pētīts pārejas process uz pieaugušo dzīvi specifiski jauniešiem ar cerebrālo trieku dalības un veselības aprūpes autonomijā un pārejas no bērnu uz pieaugušo veselības aprūpi gatavībā. Pētījuma rezultāti norāda uz pārejas procesa pamatotas un strukturētas norises aktualitāti Latvijas rehabilitācijas, t. sk. sociālās, un vispārējās veselības aprūpes kontekstā. Rezultāti ir aktuāli Latvijā dzīvojošiem jauniešiem ar funkcionēšanas traucējumiem, to piederīgajiem un veselības aprūpē iesaistītajām ārstniecības un sociālās funkcionēšanas veicināšanas personām. Tāpat 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 šķērsgrīzumā 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 veselības aprūpē 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. Materiāls un metodes

1.1. Pētījuma konceptuālais modelis

Konceptuālais modelis (1.1. attēls) attēlo jauniešu ar cerebrālo trieku un kontroles grupas aprakstošo informāciju, tostarp saraksta *WHODAS 2.0* rezultātus un jauniešu ar cerebrālo trieku aprakstu, bastoties uz *RTP* un *TRAQ* rezultātiem.



1.1. attēls. Pētījuma konceptuālais modelis

WHODAS 2.0: World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0, RTP: Rotterdam Transition Profile, TRAQ: Transition Readiness Assessment Questionnaire.

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*).

1.2. Pētījuma dizains, populācija un vide

Pētījuma dizains – šķērsriezuma, analizējošs. Absolūtais vairums potenciālo dalībnieku identificēti VSIA “Bērnu klīniskā universitātes slimnīca” elektroniskajā datubāzē un papīra formāta arhīvā. Piemērojot iekļaušanas un izslēgšanas kritērijus, pētījumā iekļauta 81 persona ar cerebrālo trieku.

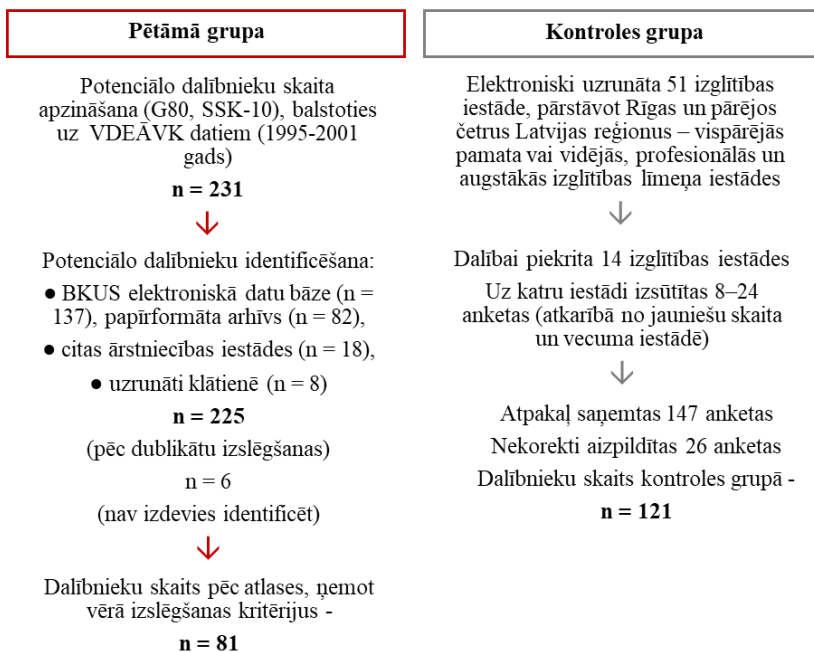
Iekļaušanas kritēriji bija šādi:

- dalībnieka vecums pētījuma brīdī 16–21 gads;
- pamatdiagnoze cerebrālā trieka (G80, 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 (divkārtš kontakta mēģinājums), $n = 9$;
- nav iegūta pietiekama un / vai aktuāla kontaktinformācija, $n = 23$;
- miris, $n = 5$.

Lai salīdzinātu aktivitāšu un dalības līmeni starp jauniešiem ar cerebrālo trieku un tāda paša vecuma jauniešiem bez funkcionēšanas traucējumiem, tika piemērota kontroles grupa. Abu grupu atlases process atspoguļots 1.2. attēlā.



1.2. attēls. Pētāmās un kontroles grupas apzināšanas un atlasē 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, un tika iegūti dalībniekus aprakstošie dati. 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. Savukārt kontroles grupas jaunieši anketu aizpildīja visos gadījumos veica patstāvīgi. 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 veikts, ievērojot Helsinku deklarācijas (1975¹) noteikumus un Latvijas Republikas likumdošanu. Pētījuma protokolam 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).

1.3. Novērtēšanas instrumenti

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

MMSE jeb minimentālā stāvokļa izmeklējums 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 ir sākotnējais kognitīvā stāvokļa indikators, bet nav specifisks vērtējums (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. 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).

¹ Rediģēts 2013. gadā

1.3.2. Gross Motor Function Classification System (GMFCS)

GMFCS jeb lielo motoro funkciju klasifikācijas sistēma 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). *GMFCS* līmeņu galvenais raksturojums:

I LĪMENIS: staigā bez ierobežojumiem;

II LĪMENIS: staigā ar ierobežojumiem;

III LĪMENIS: staigā, lietojot rokās turamās staigāšanas palīgierīces;

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

V LĪMENIS: tiek transportēts manuālā ratiņkrēslā.

1.3.3. Manual Ability Classification System (MACS)

MACS jeb manuālo prasmju klasifikācijas sistēma 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). *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.

1.3.4. *Rotterdam Transition Profile (RTP)*

RTP jeb Roterdamas pārejas procesa profils 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”. 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 Pasaules Veselības organizācijas (PVO) instrumentu tulkošanas ieteikumus (WHO, 2016), tika veikts *RTP* tulkošanas process. Tulkotās versijas ticamības rādītāji atspoguļoti 1.1. tabulā.

RTP latviešu valodas versijas ticamības rādītāji, ICC

<i>RTP</i>	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.
 $p < 0,0001$.

1.3.5. Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ)

TRAQ jeb pārejas procesa gatavības novērtēšanas anketa 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 pārziņāšana”, 4) “Komunikācija ar medicīnas pakalpojuma sniedzējiem”, 5) “Ikdienu aktivitāšu veikšana”. Katru jautājumu ir iespēja atbildēt skalā 1–5, kur 1 ir zemākais rādītājs, bet 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 mainījies un tiek aktīvi uzturēta ilgāk par sešiem mēnešiem (uzturēšana) (Sawicki et al., 2011).

2014. gada sistematizētā pārskatā *TRAQ* tika atzīts kā vislabākais validētais pārejas gatavības vērtēšanas instruments ar papildu ieguvumu – diagnozes neitralitāti (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 apskatīti *TRAQ* rezultātu atšķirību nozīmīgums, balstoties uz dalībnieka *MMSE* rezultātiem, tā gūstot dalībnieku pārejas gatavības līmeņa padziļinātus datus.

1.3.6. World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0 (WHODAS 2.0)

WHODAS 2.0 jeb Pasaules Veselības organizācijas Invaliditātes novērtēšanas saraksts 2.0 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. *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 tika 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. Līdz ar to 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 sekundāros rezultātus, pētījumā tika skatīts *WHODAS* 2.0 rezultātu atšķirīguma nozīmīgums, ņemot vērā jauniešu ar cerebrālo trieku dalībnieku lielo motoro funkciju līmeni (*GMFCS*).

1.4. Cerebrālās triekas forma, asociētie traucējumi, kontekstuālie faktori

Pētījumā fiksētie papildus aprakstošie dati jauniešiem ar cerebrālo trieku attēloti 1.2. tabulā. Cerebrālās triekas forma noteikta, vadoties pēc dalībnieku medicīniskās dokumentācijas. Vidējā līmeņa ienākumi uz māsainiecību pieņemti kā 1017,60 EUR mēnesī (Oficiālās statistikas portāls, 2017).

1.2. 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

Aprakstošie dati	Skaidrojums
Uzaudzis divu vecāku ģimenē	Nē / jā
Māsu un brāļu skaits	$\leq 1 / > 1$
Aktuālās māsaimniecības vidējie ienākumi mēnesī, EUR***	Līdz 1017,60 / ap 1017,60** / virs 1017,60

* Dati iegūti gan pētāmajai, gan kontroles grupai, ** 2016. gada indekss, *** dati ievākti gan pētāmajai, gan kontroles grupai, bet atspoguļoti promocijas darba pilnajā versijā. 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.

1.5. Statistiskā analīze

Datu statistiskā analīze tika veikta, izmantojot *SPSS* programmu (*IBM SPSS Statistics*, v. 23.0, Čikāga, IL, ASV). Pētījuma kopas mērījumu normālsadalījums tika pārbaudīts ar Šapiro–Vilka (*Shapiro-Wilk*) testu. Tā kā normālsadalījums netika konstatēts, tad tika izmantotas neparametriskās datu statistiskās apstrādes metodes. Kvantitatīvie dati tika analizēti, izmantojot mediānu (*Me*) un starpkvartiļu novirzi (*IQR*). Intervāla datu vidējo vērtību salīdzināšanai divās neatkarīgās grupās tika izmantots Manna–Vitnija *U* (*Mann-Whitney U*) tests, intervālu, ordinālu un dihotomu datu korelācijām – Spīrmena ρ (*Spearman's rho*) korelācijas koeficients, savukārt rangu datiem – Pīrsona hī kvadrāta (*Pearson's chi-squared* (χ^2)) tests un Fišera precīzais (*Fisher's exact*) tests. Korelācijas koeficientu interpretācija: līdz $|\pm 0,19|$ – ļoti vāja, $|\pm 0,20|$ – $|\pm 0,39|$ – vāja, $|\pm 0,40|$ – $|\pm 0,59|$ – mērena, $|\pm 0,60|$ – $|\pm 0,79|$ – stipra, $|\pm 0,80|$ – $|\pm 0,999|$ – ļoti stipra (Statstutor, 2018). Koriģētais atlikums (angļu val. – *adjusted residual*) tika izmantots šķērstabulācijās, vērtējot parametrus ar vairākām apakšgrupām. Koriģētais atlikums tika uzskatīts par nozīmīgu ar vērtību, lielāku par $|\pm 1,96|$. Analītiskā datu apstrādē ir pieņemta statistiskā nozīmīguma iespējamības vērtība $p \leq 0,05$. Izredžu attiecība (angļu val. – *odds*

$ratio (OR) > 1$, pastāvot specifiskajam ietekmējošam 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, atlaes 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) $\leq 3,00$ punkti (uzdevums šobrīd netiek veikts), b) $\geq 3,01$ (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 tika veidoti *Microsoft Office Excel* (2010) un *Microsoft Office Word* (2010) (Redmonta, WA, ASV).

2. Rezultāti

2.1. Pētījumā iesaistīto jauniešu aprakstošie dati

Jauniešu ar cerebrālo trieku aprakstošie dati ir atspoguļoti 2.1. tabulā.

2.1. tabula

Jauniešu ar cerebrālo trieku aprakstošie dati (n = 81)

Aprakstošie dati		Skaidrojums	
Vecums gados, Me (<i>IQR</i>)	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 (%)		<i>MMSE</i> , 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)
<i>GMFCS</i> , n (%)		<i>MACS</i> , 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)		

2.1. tabulas turpinājums

Aprakstošie dati	Skaidrojums
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)
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*.

Kontroles grupas jauniešu aprakstošie dati atspoguļoti 2.2. tabulā.

2.2. tabula

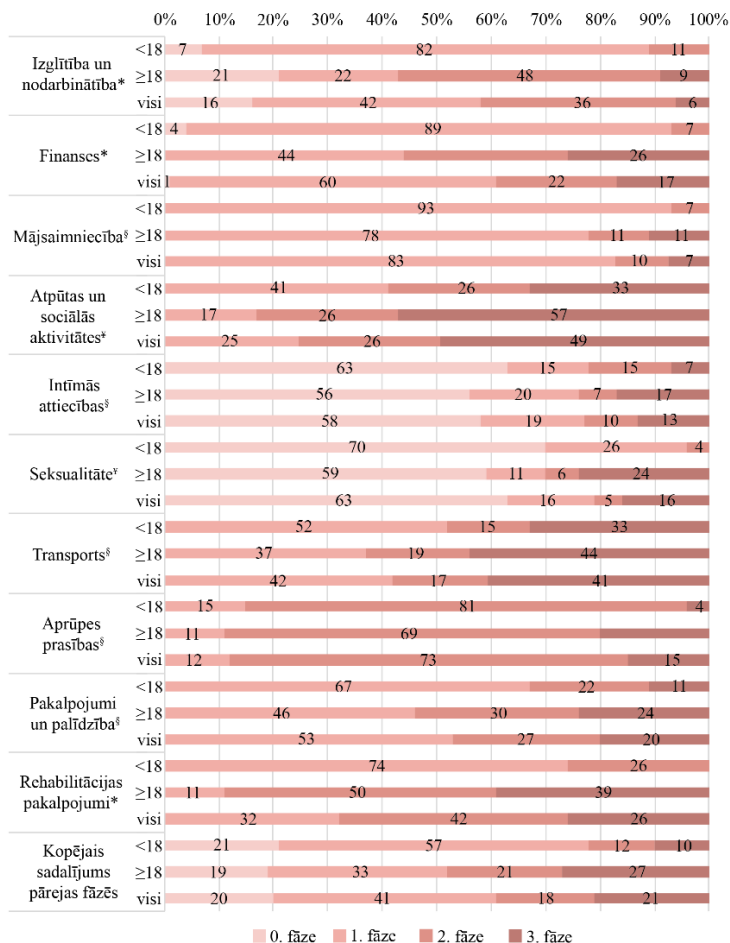
Kontroles grupas aprakstošie dati (n = 121)

Aprakstošie dati	Skaidrojums
Vecums gados, Me (<i>IQR</i>)*	18 (19–17)
Dzimums, n (%)*	
Vīrieši	71 (59)
Sievietes	50 (41)
Dzīvesvieta, n (%)	
Rīga, Rīgas rajons	26 (22)
Cita pilsēta	75 (62)
Ciems, lauku teritorija	20 (16)

n: skaits, Me: mediāna, *IQR*: starpkvartiļu novirze. * Statistiskās atšķirības nozīmīgums ar pētāmo grupu: vecums $p = 0,30$, dzimums $p = 0,20$.

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

RTP rezultāti ir atainoti 2.1. attēlā.



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

0. fāze – nav pieredzes, 1. fāze – atkarīgs no pieaugušajiem, 2. fāze – eksperimentējošs, orientējas nākotnē, 3. fāze – autonomija. * Starp vecuma grupām $p \leq 0,05$.

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).

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

Vidējais *TRAQ* rezultāts, iedalot dalībniekus grupās ar zemāku *MMSE* punktu skaitu (24–28 punkti) un ar gandrīz maksimālu līdz maksimālu punktu skaitu (29–30 punkti), kā arī apskatot dalībniekus kopumā, demonstrēts 2.3. tabulā.

2.3. tabula

TRAQ vidējie rādītāji atkarībā no *MMSE* punktiem

TRAQ tematiskie bloki	24–28 p., <i>MMSE</i> Me (<i>IQR</i>)	29–30 p., <i>MMSE</i> Me (<i>IQR</i>)	Visi Me (<i>IQR</i>)	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
<i>TRAQ</i> 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 pret 29–30 punktiem), 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.

2.4. 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 2.4. tabulā.

2.4. tabula

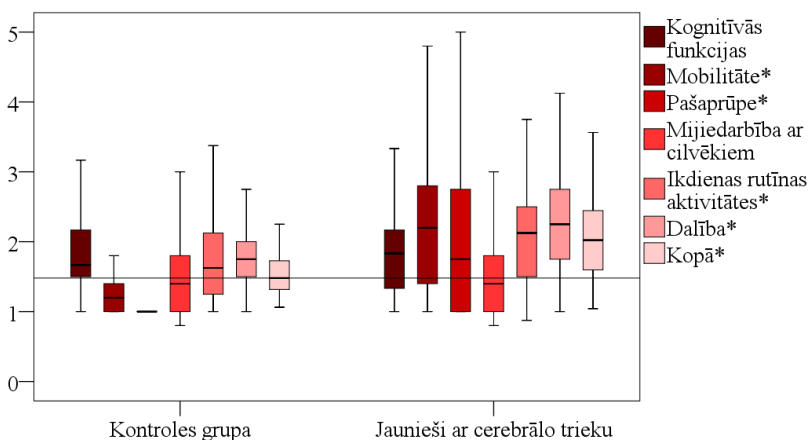
WHODAS 2.0 domēnu vidējie rezultāti jauniešiem ar cerebrālo trieku atkarībā no GMFCS līmeņa (I–II pret III–IV)

GMFC	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: starpkvartīļu 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.

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

Salīdzinošie WHODAS 2.0 domēnu un kopējā rezultāta vidējie rādītāji starp jauniešiem ar cerebrālo trieku (n = 81) un kontroles grupu (n = 121) demonstrēti 2.2. attēlā.



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

* Statistiski nozīmīgas atšķirības starp grupām. References līnija vilkta caur kontroles grupas mediānas rādītāju 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.

Vidējo dienu skaits pēdējo 30 dienu laikā, kad jaunieši ar cerebrālo trieku un kontroles grupas jaunieši ir 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 2.5. tabulā.

2.5. tabula

WHODAS 2.0 fināla jautājumu rezultāti

Pēdējo 30 dienu laikā	Dienu skaits, Me (IQR)
Cik dienu kopumā saskārāties ar šīm grūtībām*?***	
Jaunieši ar cerebrālo trieku	20 (30–8)
Kontroles grupa	4 (8–2)
Cik dienu veselības stāvokļa dēļ bijāt pilnībā nespējīgs veikt ierastās aktivitātes vai darbu?***	
Jaunieši ar cerebrālo trieku	0 (0–0)
Kontroles grupa	0 (2–0)

Pēdējo 30 dienu laikā	Dienu skaits, Me (IQR)
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)
Kontroles grupa	1 (3–0)

* Veicot WHODAS 2.0 minētās darbības, ** statistiski nozīmīgas rezultātu atšķirības starp grupām, Me: mediāna, IQR: starpkvartiļu novirze, WHODAS 2.0: World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0.

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

RTP korelācijas ar WHODAS 2.0 atainotas 2.6. tabulā.

2.6. tabula

Korelācijas starp RTP domēniem un WHODAS 2.0

RTP domēni	WHODAS 2.0 domēni						
	Kognitīvās funkcijas	Mobilitāte	Paš-aprūpe	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

2.6. tabulas turpinājums

<i>RTP</i> domēni	<i>WHODAS 2.0</i> domēni						
	Kognitīvās funkcijas	Mobilitāte	Pašaprūpe	Mijiedarbība ar cilvēkiem	Ikdienas rutīnas aktivitātes	Dalība	Kopējais rezultāts
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 analizē ar *RTP* pirmajiem septiņiem domēniem. Treknrakstā izceltas korelācijas ar statistisko nozīmīgumu.

Lai noskaidrotu korelējošo faktoru potenciālo saistību ar autonomijas pakāpi *RTP* domēnos, veikta vienfaktoru loģistikās binārās regresijas analīze. Tika iekļauti domēni, kam korelācijas bija vismaz mērenas (2.7. tabula).

2.7. tabula

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

<i>RTP</i>	<i>WHODAS 2.0</i>							
	Kognitīvās funkcijas		Mobilitāte	Pašaprūpe		Ikdienas rutīnas aktivitāte	Kopējais rezultāts	
<i>RTP3</i>	-		-	NS		-	OR	95 % CI
							0,03	0,0–0,6
<i>RTP4</i>	OR	95 % CI	-	-		-	OR	95 % CI
	0,1	0,1–0,4					0,2	0,1–0,5
<i>RTP5</i>	-		-	OR	95 % CI	-	OR	95 % CI
				0,1	0,0–0,6		0,1	0,0–0,5
<i>RTP6</i>	-		-	OR	95 % CI	-	OR	95 % CI
				0,2	0,0–0,7		0,1	0,0–0,6

RTP	WHODAS 2.0									
	Kognitīvās funkcijas		Mobilitāte		Pašaprūpe		Ikdienas rutīnas aktivitātes		Kopējais rezultāts	
RTP7	–		OR	95 % CI	OR	95 % CI	OR	95 % CI	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 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). WHODAS 2.0 kopējam rezultātam atklāta saistība ar viesiem RTP domēniem, izņemot domēnu “Aprūpes prasības”. Tālākā RTP rezultātu ietekmējošā analizē pētītas jauniešu ar cerebrālo trieku funkcionēšanas līmeņa, asociēto traucējumu un kontekstuālo faktoru korelācijas ar katru no RTP domēniem (2.8. tabula).

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

<i>RTP</i>	Vecums	<i>MMSE</i>	<i>GMFCS</i>	<i>MACS</i>	Izteikti redzes traucējumi	Izteikti runas traucējumi	Asistenta nepieciešamība	Mātes izglītības līmenis	Tēva izglītības līmenis	Brāļu un māsu skaits > 1
<i>RTP1</i>	0,28	0,27	-0,27	-0,33	-0,02	-0,10	-0,44	-0,19	-0,20	0,04
<i>RTP2</i>	0,43	0,17	-0,12	-0,21	-0,16	-0,15	-0,21	-0,14	-0,06	0,16
<i>RTP3</i>	0,29	0,43	-0,18	-0,32	-0,14	-0,20	-0,31	-0,14	0,02	0,38
<i>RTP4</i>	0,26	0,35	-0,28	-0,13	-0,23	-0,03	-0,30	-0,02	-0,11	0,04
<i>RTP5</i>	0,10	0,27	-0,41	-0,28	-0,25	-0,11	-0,45	-0,37	-0,28	0,21
<i>RTP6</i>	0,24	0,35	-0,36	-0,35	-0,23	-0,22	-0,44	-0,26	-0,23	0,18
<i>RTP7</i>	0,18	0,48	-0,64	-0,54	-0,14	-0,22	-0,76	-0,24	-0,02	0,18
<i>RTP8</i>	0,19	0,35	-0,28	-0,29	-0,18	-0,09	-0,32	-0,13	-0,08	0,07
<i>RTP9</i>	0,35	0,46	-0,28	-0,30	-0,14	-0,16	-0,39	-0,17	-0,17	0,20
<i>RTP10</i>	0,69	0,04	-0,09	-0,16	-0,10	-0,19	-0,12	-0,10	0,03	0,17

Tabulā neiekļautie faktori ir dzimums, izteikti dzirdes traucējumi, epilepsija, dzīvesvieta, ienākumu līmenis un uzaugšana viena vai divu vecāku ģimenē, jo visu korelāciju vērtības $p > 0,05$. *MMSE*: Mini-Mental State Examination, *GMFCS*: Gross Motor Function Classification System, *MACS*: Manual Ability Classification System, *RTP*: Rotterdam Transition Profile. *RTP1*: Izglītība un nodarbinātība, *RTP2*: Finances, *RTP3*: Mājsaimniecība, *RTP4*: Atpūta un sociālās aktivitātes, *RTP5*: Intīmās attiecības, *RTP6*: Seksualitāte, *RTP7*: Transports, *RTP8*: Aprūpes prasības, *RTP9*: Pakalpojumi un palīdzība, *RTP10*: Rehabilitācijas pakalpojumi. Treknrakstā izceltas korelācijas ar statistisko nozīmīgumu.

Tālākā vienfaktoru loģistikā binārās regresijas analīze (2.9. tabula) tika veikta, lai noskaidrotu potenciāli ietekmējošo faktoru (korelācijas vismaz mērenas) saistību ar autonomijas pakāpi *RTP* domēnos.

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

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

MMSE: Mini-Mental State Examination, *GMFCS*: Gross Motor Function Classification System, *MACS*: Manual Ability Classification System, *RTP*: Rotterdam Transition Profile, *RTP2*: Finances, *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 konstatēta ietekme uz autonomiju tādos *RTP* domēnos kā “Finances” (OR = 2,1, 95 % CI = 1,3–3,3) un “Rehabilitācijas pakalpojumi” (OR = 2,1, 95 % CI = 1,4–3,2). *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 motorajām 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).

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

Lai noskaidrotu to, cik lielā mērā katrs potenciālais faktors ir saistīts ar gatavību pārejai uz pieaugušo veselības aprūpi, *TRAQ* summārais vidējais (Me) rādītājs tika sadalīts divās grupās: $\leq 3,00$ punkti un $\geq 3,01$ punkts (2.10. tabula).

2.10. tabula

Faktoru nozīmīgums saistībā ar gatavības līmeni pārejai uz pieaugušo veselības aprūpi

Faktori	p vērtība	Adj. res.	<i>TRAQ</i>	
			$\leq 3,00$	$\geq 3,01$
Dzimums, n (%)	0,41	–	–	–
Vecums, 16–21 gads (<i>IQR</i>)	0,44	–	–	–
<i>GMFCS</i> , I–IV līmenis (<i>IQR</i>)	< 0,001	–	2 (3–2)	1 (2–1)
<i>MACS</i> , I–IV līmenis (<i>IQR</i>)	< 0,01	–	3 (3–2)	2 (2–1)
<i>MMSE</i> , 24–30 punkti (<i>IQR</i>)	< 0,001	–	26	29
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

2.10. tabulas turpinājums

Faktori	p vērtība	Adj.res.	TRAQ	
			≤ 3,00	≥ 3,01
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.

Korelāciju analizē tika noteikti visstiprāk korelējošie faktori un tālākā loģistiskā binārā regresijā atlasīti faktori ar $r_s \geq |\pm 0,40|$ (2.11. tabula).

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

Faktori	r_s	Wald	Paredzošais, %	OR (95 % CI)
<i>GMFCS</i>	-0,41	9,98	73	0,43 (0,26–0,73)
<i>MACS</i>	-0,36	–	–	–
<i>MMSE</i>	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, r_s : Spīrmena ro, *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 (2.12. tabula). Nozīmīgi ietekmējošie faktori identificēti *MMSE* – dalībnieka kognitīvās funkcijas (OR 2,11, 95 % CI 1,37–3,25) un autonomijas pakāpe domēnā “Transports” (OR 2,98, 95 % CI 1,25–7,10).

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

Faktori	Wald	p vērtība	OR (95 % CI)
<i>MMSE</i>	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.

Lai noskaidrotu *WHODAS 2.0* domēnu un kopējā rezultātā saistību ar gatavības līmeni pārejai uz pieaugušo veselības aprūpi, *TRAQ* tematiskajos blokos un kopējā rezultātā tika veikta korelāciju analīze (2.13. tabula).

2.13. tabula

TRAQ* korelācijas ar *WHODAS 2.0

<i>TRAQ</i> tematiskie bloki	<i>WHODAS 2.0</i> 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 aktivitātes	-0,40	-0,51	-0,60	-0,37	-0,49	-0,53	-0,68
<i>TRAQ</i> 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.

Tālākai vienfaktoru loģistikajai binārajai regresijai tika izvirzītas korelācijas ar $r_s \geq |\pm 0,40|$, kas atspoguļotas 2.14. tabulā.

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	-	OR 95% CI	-	OR 95% CI	-	OR 95% CI
	0,3 0,2–0,8		0,4 0,2–0,6		0,4 0,2–0,7		0,2 0,1–0,5
T2	OR 95% CI	-	OR 95% CI	-	OR 95% CI	-	OR 95% CI
	0,2 0,1–0,5		0,4 0,2–0,7		0,4 0,2–0,7		0,2 0,1–0,5
T4	-	-	-	OR 95% CI	-	-	-
				0,1 0,0–0,5			
T5	NS	OR 95% CI	OR 95% CI	-	OR 95% CI	OR 95% CI	OR 95% CI
		0,4 0,2–0,7	0,2 0,1–0,4		0,2 0,1–0,5	0,2 0,1–0,7	0,04 0,0–0,3
TΣ	OR 95% CI	-	OR 95% CI	-	OR 95% CI	-	OR 95% CI
	0,2 0,1–0,4		0,4 0,2–0,6		0,3 0,1–0,5		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), “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 rezultātu (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 = 0,04, 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, kam tika konstatēta vairāk nekā viena nozīmīga saistība ar WHODAS 2.0 domēniem vai kopējo rezultātu, tika izveidots daudzfaktoru loģistiskās binārās regresijas modelis, kas attēlots 2.15. tabulā.

2.15. 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)

2.15. tabulas turpinājums

WHODAS 2.0	TRAQ		
	Wald	p vērtība	OR (95 % CI)
Modelis patiesi klasificēja 74 % no gadījumiem			
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 % no gadījumiem			
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 % no gadījumiem			
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 % no gadījumiem			

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”, OR = 0,23 (95 % CI = 0,07–0,73), un “Kognitīvās funkcijas”, OR = 0,27 (95 %, CI = 0,08–0,96). Nozīmīgi ietekmētāji gatavībai pārejā uz pieaugušo veselības aprūpi tematiskajā blokā “Pierakstīšanās pie veselības aprūpes speciālistiem” konstatēti domēni “Kognitīvās funkcijas”, OR = 0,12 (95 % CI = 0,03–0,55), un “Pašaprūpe”, OR = 0,27 (95 % CI = 0,08–0,97). TRAQ tematiskā bloka “Ikdienas aktivitāšu veikšana” vienīgais nozīmīgais ietekmējošais faktors konstatēts domēns “Pašaprūpe”, OR = 0,21 (95 % CI = 0,05–0,97).

3. Diskusija

3.1. 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, proti, domēnos “Mobilitāte”, “Pašaprūpe”, “Ikdienas rutīnas aktivitātes” un “Dalība”. Lai arī mobilitātes un pašaprūpes uzlabošana 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 nezaudē lomu arī cerebrālās triekas pieaugušo vidū, skarot vismaz 60 % no pētījuma dalībniekiem (*van der Slot* et al., 2010). Aktuālajam pētījumam līdzīgus rezultātus atklāja arī *Donkervoort* ar kolēģiem, kur, salīdzinot ar vispārējo populāciju, tika konstatēts, ka jaunieši ar cerebrālo trieku atpauzē pilnīgas autonomijas sasniegšanā pārejas procesā uz pieaugušo dzīvi mājāsaimniecības aktivitātēs, attiecīgi, 36 % pret 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.

3.2. RTP rezultātu analītisks salīdzinājums ar citiem pētījumiem

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” starp 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 (Roebroek 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).

Aptuveni trīs ceturtdaļas pilngadību sasniegušo jauniešu domēnā “Mājsaimniecība” joprojām bija pirmajā fāzē (“dzīvo ar vecākiem, nav atbildīgs par mājsaimniecību”), un nedaudz vairāk nekā 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 jauniešim tomēr nav pietiekami sekmīga.

Visizteiktākais pieredzes trūkums pilngadību sasniegušo jauniešu ar cerebrālo trieku vidū bija domēnos “Intīmās attiecības” un “Seksualitāte”, proti, 56 % nebija bijuši uz randiņiem, un 59 % nebija 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 intīmām attiecībām un seksualitāti (Roebroek et al., 2009; Wiegerink et al., 2010a; Wiegerink et al., 2010b). Šajos atklājumos iezīmējas pārejas vecuma īpatnība, salīdzinot ar citām vecuma grupām, – 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”) un mazāk nekā puse jeb 44 % bija sasnieguši pilnīgas autonomijas fāzi. 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 posms var ilgt līdz pat 25 gadu vecumam (*Willis and McDonagh*, 2018), kas rada cerību, ka autonomijas pakāpe pētāmās grupas jauniešiem, iespējams, paaugstināsies, vienlaikus veselības aprūpes speciālistiem būtu jānodrošina šī procesa sekmīgums.

Domēnā “Pakalpojumi un palīdzība” gandrīz puse jauniešu ar cerebrālo trieku vecuma grupā 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 neapmeklēja 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.

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 nebija saņēmuši rehabilitāciju pediatrijas centros vai konsultējušies pieaugušo rehabilitācijā, tikai 39 % pilngadīgo jauniešu konsultējās pieaugušo rehabilitācijā. Šajos rezultātos pētījuma dati ir līdzīgi ar Nīderlandē veikto pētījumu, proti, 32 % jauniešu ar cerebrālo trieku vecumposmā 18–22 gadi (ar normālu inteliģenci) konsultējās pieaugušo rehabilitācijā. Aktuālā pētījuma rezultāti norāda uz rehabilitācijas pakalpojumu saņemšanas pārtraukumu pusei pētījumā iesaistīto jauniešu ar cerebrālo trieku. 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).

3.3. RTP un WHODAS 2.0 korelāciju un vienfaktoru loģistisko bināro regresiju analīze

Analizējot spēcīgākās korelācijas, konstatēts, ka *RTP* domēns “Mājsaimniecība” spēcīgāko korelāciju veidoja ar *WHODAS 2.0* domēnu “Pašaprūpe”. Līdzīgi rezultāti vērojami arī *RTP* domēniem “Intīmās attiecības”, “Seksualitāte” un “Transports”, kas ar *WHODAS 2.0* domēnu “Pašaprūpe” veidoja mērenas līdz stipras korelācijas. Pastāvot šādai saistībai un apzinoties, ka personīgās aprūpes sarežģītumi ir aktuāli arī pieaugušajiem ar cerebrālo trieku (van der Slot et al., 2010), var izteikt pieņēmumu, ka specializētās pārejas procesa rehabilitācijas programmās jāvērs īpaša uzmanība pašaprūpes prasmju

novērtēšanai un, ja iespējams, uzlabošanai (t. sk. izmantojot palīgīdzekļus, vides modifikāciju, izglītošanu) līdz tādām līmenim, kas varētu pozitīvi ietekmēt ar dalību saistītos dzīves aspektus.

RTP domēns “Transports” veidoja stipru korelāciju ar *WHODAS 2.0* domēnu “Mobilitāte” un mērenu korelāciju ar domēnu “Ikdienas rutīnas aktivitātes”. 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 *ASV* veiktajā pētījumā konstatēts, ka personām ar izteiktāku invaliditāti 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” un “Pakalpojumi un palīdzība” 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 skaidrots ar to, ka *RTP* domēns “Rehabilitācijas pakalpojumi” drīzāk saistāms ar pacienta vecumu nekā grūtību pakāpi noteiktu uzdevumu vai darbību veikšanā, kas apstiprinās arī šī pētījuma korelāciju

rezultātos. Vienlaikus iezīmējas nevēlama tendence – neatkarīgi no funkcionēšanas grūtībām ir vērojams pārrāvums rehabilitācijas pakalpojumu saņemšanā.

Vienfaktoru loģistiskās binārās regresijas apkopojums liecina, ka autonomijas pakāpi domēnos:

- “Mājsaimniecība” ietekmē kopējas *WHODAS 2.0* rezultāts jeb jaunieša ar cerebrālo trieku kopējais veselības un nespējas līmenis;
- “Atpūtas un sociālās aktivitātes” – 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.

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

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 termina “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 māsaiņniecības 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 pauž, ir liels šķērslis veiksmīgas pārejas uz pieaugušā dzīvi norisei (Jacobson et al., 2019).

Dalībnieku kognitīvajām funkcijām jeb *MMSE* rezultātam tika noteiktas trīs mērena stipruma korelācijas ar *RTP* dalības domēniem “Māsaiņniecība” un “Transports” un veselības aprūpes domēnu “Pakalpojumi un palīdzība”. Rezultāti citu autoru darbos arī pierāda, 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*. 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*. Nīderlandē veiktā pētījumā secināts, ka lielo motoro funkciju līmenim ir nozīmīga saistība ar pieredzi dzimumdzīvē, bet ne ar romantisko iepazīšanos (Wiegerink et al., 2010b). Savukārt nesēnākā pētījumā Zviedrijā 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, apzinoties, ka tās var būt arī attiecības no attāluma, ir jāvērs uzmanība uz atbilstošu komunikācijas formu un / vai palīgīdzekļu 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. Var tikt izskatīts pieņēmums, ka Nīderlandē, kur iegūti iepriekš minētie rezultāti, jau pirms desmit gadiem, pacientam kļūstot vecākam, auga autonomija vairākos ar dalību saistītajos domēnos, savukārt aktuālā pētījuma dalībniekiem līdz ar vecuma palielināšanos, pastāvot pētījumā konstatētiem ierobežojošiem faktoriem, autonomija dalībā norisinājās mazāk veiksmīgi. Jāpiebilst, pētījumos, uz kuriem ir atsauce, piedalījās jaunieši bez kognitīvajiem traucējumiem.

Vienfaktoru loģistisko bināro regresiju rezultātu interpretācijas:

- jo jauniešiem ar cerebrālo trieku ir vecāks, jo augstāka ir autonomija domēnos “Finances” un “Rehabilitācijas pakalpojumi”;
- zemākas kognitīvās funkcijas saistāmas ar zemāku autonomiju domēnos “Transports” un “Pakalpojumi un palīdzība”;
- jo jauniešiem 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”.

3.5. *TRAQ* rezultātu analītisks salīdzinājums ar citiem pētījumiem

Pētījumā atklāts, ka ir statistiski nozīmīga atšķirība starp gatavību pārejai uz pieaugušo veselības aprūpi visos tematiskajos blokos 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 pamatnostādņēm – 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”. 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 \pm 1,1) (*Chan et al.*, 2019). Rezultāti rāda, ka tematiskajā blokā iekļautās prasmes pārejas procesā, iespējams, ir visbūtiskāk attīstīt, tiecoties uz maksimālo sasniedzamo potenciālu. Jauniešiem ar cerebrālo trieku nepieciešama skaidra izpratne par navigāciju veselības aprūpē un jānodrošina navigāciju atvieglinoši apstākļi (*Bagatell et al.*, 2017).

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

Korelācijas ar kopējo *TRAQ* mediānas rezultātu rāda: 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 vienlaikus 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 svarīgākajiem rehabilitācijas mērķiem (Imms and Adair, 2017; Bromham et al., 2019; Hanes et al., 2019). Savukārt transporta nozīme 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, faktors ar nozīmīgu vērtību un augstāko *Wald* rādītāju, kas ietekmē gatavību pārejai uz pieaugušo veselības aprūpi, identificēts *MMSE* rezultāts. Atklājums liecina, ka:

- jauniešiem ar samazinātām kognitīvajām funkcijām ir augstāka iespējamība zemākai gatavībai pārejā uz pieaugušo veselības aprūpi;
- pārejas procesā visnozīmīgāk ir ņemt vērā jaunieša izziņas stāvokli;
- programmas saturs ir tam jāpielāgo, tostarp, kā zinātniskajā literatūrā vairākkārt akcentēts, sasniedzot jaunieša maksimālo potenciālu.

3.7. *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”, “Ikdienu 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 jauniešu pierādītām pieraksta veikšanas metodēm (piem., telefona zvans pret īsziņu, pret e-pasta ziņojums), ņemot vērā jauniešu funkcionālo stāvokli un ārstniecības iestāžu iespējām 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 pastāvēt 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 jā sagatavo 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”. Norādot, ka ir jāvērs uzmanība uz pastāvošo komunikācijas modeli, jauniešu apmeklējot veselības aprūpes speciālistus, – vai jauniešu tiek aktīvi iesaistīti diskusijās, lēmumu pieņemšanā un vai atbilstošā vecumā un briedumā vecāku loma tiek pakāpeniski mazināta, kas būtu vadlīnijām atbilstoša prakse (NICE, 2016; NICE, 2017).

TRAQ tematiskais bloks “Ikdienu aktivitāšu veikšana” visstiprāko korelāciju veidoja 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 māsaiņniecības pienākumiem saistītas aktivitātes, gan izmantot dažāda veida ar veselības aprūpi saistītus pakalpojumus (Donkervoort et al., 2009; Willis

and McDonagh, 2018), izrietoši, pārejas procesā uz pieaugušo veselības aprūpi iekļaujama arī ikdienas aktivitāšu veikspējas 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., 2009; Bromham et al., 2019), līdz ar to iekļaujamās pārejas procesa uz pieaugušo veselības aprūpi programmās.

TRAQ tematisko bloku daudzfaktoru loģistiskās binārās regresijas 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.

3.8. Pētījuma dizaina, metodoloģijas un ierobežojumu analīze

Tā kā pētījumā tika iesaistīti arī jaunieši ar iespējamiem (nenoteiktiem) kognitīvajiem traucējumiem un jaunieši, kam latviešu valoda nebija dzimtā, tad iespējamās kļūdas anketu aizpildīšanā izslēgt nevar.

Izmantoto anketu *RTP* un *TRAQ* saturs aptver divas literatūras apskatā aprakstītās pārejas procesa tēmas – pāreju dalības un pāreju veselības aprūpes kontekstā, sniedzot aprakstošu informāciju par faktisko stāvokli pārejas procesā.

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.

Salīdzinošai nozīmīguma noteikšanai tika izmatota *WHODAS 2.0* anketa, kuru aizpildīja gan jaunieši ar cerebrālo trieku, gan kontroles grupas jaunieši. Pozitīvi un ar praktisku nozīmi ir vērtējams atklājums domēnos, kuros diferences netika atrastas, kā arī tajos, kuros tās bija vislielākās. 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 draugi?”, “Kādas ir attiecības ar draugiem?”, “Cik bieži satiek draugus?”, “Kādi ir šķēršļi draudzības uzturēšanai?”. Kā arī, iespējams, pētījumam būtu lielāks devums pārejas procesa analīzē, ja starp pētāmo un kontroles grupu tiktu salīdzināts ne tikai nespējas līmenis, bet arī tieši ar pāreju uz pieaugušo dzīvi saistītas tēmas.

Pāreju uz pieaugušo dzīvi ietekmējošo faktoru identificēšanā tika izvēlēta vienfaktoru un / vai daudzfaktoru loģistikā 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.

Pētījuma ierobežojums varētu būt kādu citu būtisku potenciāli ietekmējošo faktoru neiekļaušana, piemēram, jaunieša psihoemocionālais stāvoklis, un to ietekme uz autonomiju daļībā 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 konstatēti 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:

- jāvērs 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 uzlabošana un gatavošana pārejai uz pieaugušo dzīvi jā sāk 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 veikspēja, 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 jauniešiem, gan tā piederīgajiem.

Gatavības pārejai no bērnu uz pieaugušo veselības aprūpi veicināšanai:

- balstoties uz pētījuma rezultātiem, pārejas procesa gatavības tēmas, kurām speciālistiem, strādājot ar pārejas vecuma jauniešiem, visvairāk ir jāvērs uzmanība, ir pieraksti pie speciālistiem un sava veselības stāvokļa pārzināšana;

- ņemot vērā jaunieša kognitīvās funkcijas, speciālistiem ir jāspēj izvērtēt jaunieša ar cerebrālo trieku izziņas līmeni un sarunāties jauniešiem saprotamā un pieņemamā veidā;
- pašaprūpes spēju ietekme uz gatavību pārejai uz pieaugušo veselības aprūpi norāda uz 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 jauniešiem piemērotu pakalpojumu, ir lielo motoro funkciju līmenis un izteikti runas traucējumi;
- jauniešiem ar cerebrālo trieku jānodrošina nepārtrauktība rehabilitācijas pakalpojumu saņemšanā.

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* (Rīga, 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. *Sepītā 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. 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.].
2. 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.].
3. 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.].
4. 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.].
5. 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.].
6. 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:

7. 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:

8. 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
9. 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/>
10. 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
 11. 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
 12. 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
 11. 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
 13. Bolger, A., Vargus-Adams, J. and McMahan, 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
 14. 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
 15. Castillo, C., Kitsos, E. 2017. Transitions From Pediatric to Adult Care. *Glob Pediatr Health*. 4:2333794X17744946. PubMed Central. Available from: doi: 10.1177/2333794X17744946
 16. 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/>
 17. 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
 18. 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
 19. 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

20. 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
21. Donkervoort, M., Wiegerink, D. J., van Meeteren, J., Stam, H. J., Roebroek, 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
22. 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
23. 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
24. Flanagan, 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
25. 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
26. 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
27. 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
28. 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
29. 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

30. 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
31. 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
32. 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
33. 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
34. 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
35. de Leeuw, 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
36. 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
37. 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
38. 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
39. 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
40. 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
41. 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
 42. 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
 43. 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
 44. 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
 45. 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.
 46. Nieuwenhuijsen, C., Donkervoort, M., Nieuwstraten, W., Stam, H. J. and Roebroek, M. E. 2009. 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
 47. Nieuwenhuijsen, C., van der Laar, Y., Donkervoort, M., Nieuwstraten, W., Roebroek, 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
 48. 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

49. 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
50. 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
51. 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
52. 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
53. 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>
54. Roebroek, 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
55. Roquet, M., Garlandezec, 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
56. 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>
57. 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
58. 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
59. 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
60. Schmidt, A. K., van Gorp, M., van Wely, L., Ketelaar, M., Hilberink, S. R. and Roebroek, 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
 61. 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
 62. 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.jpuro.2016.09.020
 63. 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
 64. Van der Slot, W. M., Nieuwenhuijsen, C., van den Berg-Emons, R. J., Wensink-Boonstra, A. E., Stam, H. J. and Roebroek, 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
 65. Van Meeteren, J., Nieuwenhuijsen, C., de Grund, A., Stam, H. J. and Roebroek, 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
 66. Velayudhan, L., Ryu, S.-H., Raczek, M., Philpot, M., Lindsay, 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
 67. Verhoef, J. A. C., Bramsen, I., Miedema, H. S., Stam, H. J., Roebroek, 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
 68. 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>

69. 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
70. Wiegerink, D. J., Roebroek, 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
71. Wiegerink, D. J., Stam, H. J., Gorter, J. W., Cohen-Kettenis, P. T. and Roebroek, 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
72. Wiegerink, D., Roebroek, 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
73. 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
74. 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
75. 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: 4–4. PubMed Central. Available from: doi: 10.1186/1471-2431-14-4

Interneta resursi:

76. 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.].
77. Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam. 2021. Op Eigen Benen en Op Eigen Benen Vooruit. Available from: <https://www.opeeigenbenen.nl/professionals/transitie-toolkit/transitieproces-organisatorisch-verbeteren/> [sk. 09.09.2021.].
78. 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.].

79. 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.].
80. 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.].
81. Statstutor. 2018. Spearman's correlation. Available from: <https://www.statstutor.ac.uk/resources/uploaded/spearmans.pdf> [sk. 09.09.2021.].
82. 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:

83. Baranova, L. 2016. *Funkcionāli ierobežotu jauniešu pāreja uz pieaugušo veselības aprūpes sistēmu: sagatavošana un pieredze: maģistra darbs: specialitāte – fizioterapija*. Rīga: Rīgas Stradiņa universitāte.
84. 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.

Pateicības

Visdziļākā pateicība pētījuma dalībniekiem un dalībniecēm par velīto laiku, uzticēšanos un ieinteresētību tēmas padziļinātā analizē 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, līdzī 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 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/