



Dace Bērtule

BĒRNU AR CEREBRĀLO TRIEKU ĢIMENŪ VAJADZĪBAS UN TĀS IETEKMĒJOŠIE FAKTORI

Promocijas darba kopsavilkums
medicīnas doktora zinātniskā grāda iegūšanai
Specialitāte – fizikālā un rehabilitācijas medicīna

Rīga, 2018

Dace Bērtule

BĒRNU AR CEREBRĀLO TRIEKU
ĢIMENŅU VAJADZĪBAS
UN TĀS IETEKMĒJOŠIE FAKTORI

Promocijas darba kopsavilkums
medicīnas doktora zinātniskā grāda iegūšanai

Specialitāte – fizikālā un rehabilitācijas medicīna

Rīga, 2018

Promocijas darbs izstrādāts: Rīgas Stradiņa universitātē

Darba zinātniskā vadītāja:

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

Oficiālie recenzenti:

Dr. med. profesors **Jānis Vētra**
Rīgas Stradiņa universitāte, Latvija

Dr. med. profesors **Valdis Folkmanis**
Latvijas Universitāte

Asociētā profesore **Katrina Bannigan**
Plimutas universitāte, Apvienotā Karaliste

Promocijas darba aizstāvēšana notiks 2018. gada 30. augustā plkst. 15.00
Rīgas Stradiņa universitātes Medicīnas promocijas padomes atklātā sēdē Rīgā,
Anniņmuižas bulv. 26a, Medicīnas izglītības tehnoloģiju centra konferenču zālē

Ar promocijas darbu var iepazīties RSU bibliotēkā un RSU tīmekļa vietnē:
www.rsu.lv.

Promocijas padomes sekretāre:

Dr. med. asociētā profesore **Inese Gobiņa**

SATURS

IEVADS.....	5
Promocijas darba mērķis.....	6
Promocijas darba uzdevumi.....	6
Promocijas darba hipotēze.....	7
Darba zinātniskā novitāte.....	7
1. MATERIĀLS UN METODES.....	9
1.1. Bērnu ar cerebrālo trieku ģimeņu vajadzības ietekmējošo faktoru konceptuālais modelis.....	9
1.2. Pētījuma dalībnieki.....	10
1.3. Pētījuma procedūra.....	11
1.4. Novērtēšanas metodes.....	12
1.5. Datu statistiskā analīze.....	22
2. REZULTĀTI.....	24
2.1. Pētāmās grupas raksturojums.....	24
2.2. Rehabilitācijas pieejamības un pakalpojumu saņemšanas kārtības raksturojums.....	27
2.3. Aprūpes procesa novērtējuma rezultāti.....	27
2.4. Ģimeņu vajadzības aptaujas rezultāti.....	27
2.5. Korelāciju analīzes rezultāti.....	31
2.6. Daudzfaktoru lineārās regresijas analīzes rezultāti.....	34
3. DISKUSIJA.....	41
3.1. Pētījuma grupas raksturojums.....	41
3.2. Ģimenes vajadzību aptaujas rezultāti.....	44
3.3. Bērnu ar cerebrālo trieku raksturojošo faktoru saistība ar ģimenes vajadzībām.....	50
3.4. Ģimeni raksturojošo faktoru saistība ar ģimenes vajadzībām.....	53
3.5. Rehabilitācijas pakalpojumus raksturojošo faktoru saistība ar ģimenes vajadzībām.....	56
3.6. Bērnu ar cerebrālo trieku ģimeņu vajadzības izskaidrojošo faktoru analīze.....	57
3.7. Metodoloģiskā analīze un pētījuma ierobežojumi.....	65
SECINĀJUMI.....	68
ORGANIZATORISKIE IETEIKUMI.....	70
IZMANTOTĀ LITERATŪRA.....	71
PUBLIKĀCIJAS UN ZIŅOJUMI PAR PĒTĪJUMA TĒMU.....	76
PATEICĪBAS.....	79

LIETOTIE SAĪSINĀJUMI

PVO	Pasaules Veselības organizācija
LR	Latvijas Republika
CSP	Centrālā statistikas pārvalde
MK	Ministru kabinets
VDEĀK	Veselības un darbspēju ekspertīzes ārstu valsts komisijas
LMFKS	Lielo motoro funkciju klasifikācijas sistēma
KFKS	Komunikācijas funkciju klasifikācijas sistēma
ĢVA	Ģimenes vajadzību aptauja
APN-20	Aprūpes procesa novērtējums
ĢAS	Ģimenes atbalsta skala
USS	Uztvertā stresa skala

IEVADS

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

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

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

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

Promocijas darba mērķis

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

Promocijas darba uzdevumi

1. Noskaidrot pirmsskolas vecuma bērnu ar cerebrālo trieku ģimeņu specifiskās vajadzības.
2. Izvērtēt un izanalizēt saistību starp bērnu ar cerebrālo trieku ģimeņu vajadzībām un:

- ģimenes demogrāfisko un sociālekonomisko situāciju raksturojošiem faktoriem,
 - bērnu ar cerebrālo trieku raksturojošiem faktoriem,
 - rehabilitācijas pakalpojumu pieejamību, ģimenes un rehabilitācijas pakalpojumu sniedzēju sadarbību raksturojošiem faktoriem.
3. Izvērtēt ģimeni, bērnu un rehabilitācijas pakalpojumus raksturojošo faktoru ietekmi uz pirmsskolas vecuma bērnu ar cerebrālo trieku ģimenes vajadzībām.

Promocijas darba hipotēze

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

Darba zinātniskā novitāte

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

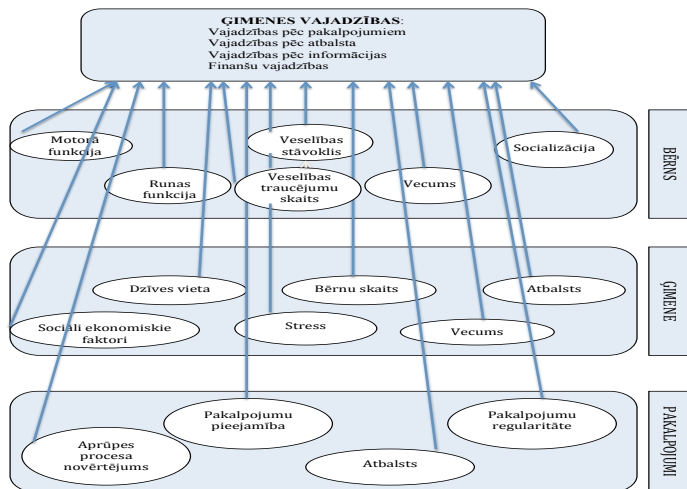
Pētījumā iegūtā informācija palīdzēs veselības aprūpes speciālistiem izvērtēt, izprast un prognozēt ģimenes specifiskās vajadzības, ļaujot izstrādāt un realizēt uz ģimenes vajadzībām balstītu pakalpojumu plānu, tādējādi uzlabojot sniegtā pakalpojuma kvalitāti un sekmējot bērna ar cerebrālo trieku ģimenes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

1. MATERIĀLS UN METODES

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

Ģimenes vajadzības ietekmējošo faktoru konceptuālais modelis (1.1. attēls) tika izveidots pamatojoties uz:

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



1.1. attēls. Ģimenes vajadzības ietekmējošo faktoru konceptuālais modelis

1.2. Pētījuma dalībnieki

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

Pētījuma iekļaušanas kritēriji:

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

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

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

1.3. Pētījuma procedūra

Pētījuma autoru nolūks bija uzrunāt visas Latvijas Republikā dzīvojošās ģimenes, kuru aprūpē ir pirmsskolas vecuma bērns ar cerebrālās triekas diagnozi vecumā no diviem līdz septiņiem gadiem. Informācija par Latvijā reģistrēto bērnu ar cerebrālo trieku skaitu tika iegūta balstoties uz Veselības un darbaspēju ekspertīzes ārstu valsts komisijas (VDEĀK) datiem. Pēc VDEĀK sniegtās informācijas, Latvijā reģistrēti 264 bērni, kuriem invaliditāte piešķirta pamatojoties uz SSK G80 kodu (cerebrālā trieka) un kuri dzimuši laika periodā no 2004. līdz 2010.gadam. Ģimeņu kontaktinformācija tika iegūta, izmantojot VSIA "Bērnu Klīniskā universitātes slimnīca", VSIA "Nacionālais rehabilitācijas centrs "Vaivari" un biedrības "Mēs esam līdzās" pacientu reģistra datus un medicīnisko dokumentāciju. Ja dalībnieku atlases periodā ģimene atradās kādā no minētajām ārstniecības iestādēm, tā tika uzrunāta. Ja ģimene atbilda pētījuma iekļaušanas kritērijiem un piekrita dalībai, tika veikts bērna funkcionēšanas izvērtējums, kā arī bērna primārais aprūpētājs aizpildīja novērtēšanas metodēs iekļautās anketas. Ja ģimene ārstniecības iestādē neatradās, tā tika uzrunāta telefoniski, lai informētu par pētījumu, un piekrišanas gadījumā, vienotos par tikšanās laiku. Vairumā gadījumu, tika izvēlēts periods, kad bērnam bija ieplānots kārtējais rehabilitācijas kurss kādā no minētajām ārstniecības iestādēm. Septiņas ģimenes tika apmeklētas viņu dzīves vietās.

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

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

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

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

1.4. Novērtēšanas metodes

1.4.1. Aptaujas anketas

Ģimenes vajadzību aptauja (*The Family Needs Survey*)

Lai identificētu ģimenes vajadzības, bērna primārais aprūpētājs aizpildīja "Ģimenes vajadzību aptauju" – modificētu Beilija un Simeonsa izveidoto *The Family Needs Survey*. Skala ir izveidota, lai apzinātu to ģimeņu

vajadzības, kuras audzina pirmsskolas vecuma bērnu ar attīstības traucējumiem (Bailey & Simeonsson, 1988). *The Family Needs Survey* ir atbilstoši ticamības rādītāji. Iekšējā saskaņotība (*Cronbach alpha*) skalas blokos jeb vajadzību jomās ir robežās no 0,65 –0,86 (Sexton, 1995), testa – atkārtotā testa ticamība anketu aizpildot ar sešu mēnešu intervālu ir $r = 0,81$, ja respondents ir bērna tēvs un $r = 0,67$, ja respondents ir bērna māte (Bailey & Simeonsson, 1988).

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

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

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

- Man nepieciešama papildu palīdzība, lai veiktu mājojļa pārbūvi bērna vajadzībām.

Lai pārbaudītu latviešu valodā tulkotās un papildinātās anketas ticamību, tika veikts pilotpētījums. Pilotpētījumā *The Family Needs Survey* anketas latviešu valodas tulkojumam bija laba iekšējā saskaņotība (*Cronbach alpha* 0,82) un augsta testa – atkārtotā testa ticamība (*ICC* = 0,89) (Bērtule & Vētra, 2012).

Iekšējās saskaņotības un testa – atkārtotā testa ticamības rādītāji pa atsevišķiem aptaujas blokiem (vajadzību jomas) atspoguļoti 1.1. tabulā.

1.1. tabula

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

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

Atbildot uz katru anketas apgalvojumu, respondentam jāatzīmē viens no piedāvātajiem atbilžu variantiem: "1" (Nē); "2" (Neesmu pārliecināts); "3" (Jā).

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

atbalsta, tad līdzīgi kā Almasri pētījumā, tās tika apskatītas kā vienots vajadzību bloks – vajadzība pēc atbalsta (Almasri, O'Neil & Palisano, 2014).

Aptaujas anketa vispārējās informācijas iegūšanai

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

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

"Aprūpes procesa novērtējums" ir vecāku vērtējums veselības aprūpes pakalpojumiem, un parāda to, cik lielā mērā saņemtais pakalpojums ir uz ģimeni vērsts (*family centred*). APN-20 ir starptautiski plaši pielietots, standartizēts un validēts mērījums (King et al., 2004). Anketas 20 jautājumi sniedz vērtējumu veselības aprūpes pakalpojumu atbilstībai sekojošiem uz ģimeni vērstu pakalpojumu principiem:

- Iedrošināšana un sadarbība.
- Vispārējās informācijas sniegšana.
- Specifiskas informācijas par bērnu sniegšana.
- Koordinēta un visaptveroša aprūpe.
- Cieņpilna un atbalstoša vide.

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

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

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

Ģimenes atbalsta skala (*Family Support Scale*)

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

- ģimenes locekļiem;
- draugiem;
- sociālajām grupām, piemēram, kolēģiem, vecāku atbalsta grupām;
- profesionāļiem, piemēram, terapeita, psihologa.

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

klīniskai lietošanai atbilstoši ticamības un pamatotības rādītāji (Dunst, Jenkins & Trivette, 1984).

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

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

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

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

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

Pētījumā, ar Latvijas Universitātes Psiholoģijas nodaļas un autorei atļauju, tika izmantota Ievas Stokenbergas promocijas darba "Humora loma

stresa pārvarēšanas procesā" ietvaros tulkotā skalas latviešu valodas versija. Iekšējās saskaņotības rādītāji Uztvertā stresa skalas tulkojumam latviešu valodā bija $Cronbach\ alpha = 0,83$ (Stokenberga, 2008).

1.4.2. Bērna funkcionēšanas novērtēšana

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

LMFKS ir piecu līmeņu klasifikācijas sistēma, ko izmanto bērnu ar cerebrālo trieku kustību ierobežojumu raksturošanai. Skala ir standartizēta un klīniski aprobēta lietošanai motorās funkcijas raksturošanai bērniem no viena līdz 18 gadiem (Palisano et al., 1997). Motoro funkciju izvērtēšana un klasifikācija notiek atbilstoši bērna vecumam. Ir izstrādāts LMFKS kustību prasmju izvērtējuma apraksts piecām vecuma grupām: līdz 2 gadiem, 2–4 gadi, 4–6 gadi, 6–12 gadi, 12–18 gadi. Izvērtēšana notiek novērojot bērna sēdēšanas, pozu maiņas un pārvietošanās prasmes, un atbilstoši veikumam, tiek noteikts, kuram LMFKS līmenim bērna motorās funkcijas atbilst. Bērni, kuru motorās spējas atbilst LMFKS I līmenim, spēj veikt gandrīz tās pašas aktivitātes, ko viņu vienaudži, vienīgi veikšanas ātrums, līdzsvars vai koordinācija var atšķirties. Savukārt bērni, kuru motorās prasmes atbilst V līmenim, nespēj kontrolēt galvas un ķermeņa stāvokli, veikt mērķtiecīgas kustības un pārvietoties. LMFKS, kā bērna kustību spējas raksturojošs mērtījums, plaši tiek lietots gan ikdienas klīniskajā darbā, gan pētniecībā, jo sniedz strukturētu informāciju par pētījuma dalībnieku kustību ierobežojuma līmeni (Rethlefsen et al., 2010). Īss LMFKS līmeņu apraksts apkopots 1.2. tabulā.

Lielo motoro funkciju klasifikācijas sistēmas (LMFKS) līmeņu apraksts

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

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

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

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

Saziņai bērns var izmantot valodu, acu skatu, žestus, komunikācijas palīgierīces utml. KFKS līmeņu apraksts apkopots 1.3. tabulā.

1.3. tabula

Komunikācijas funkciju klasifikācijas sistēmas līmeņu apraksts

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

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

Pētījuma analīzē izmantotie dati un to raksturojums apkopoti 1.4. tabulā.

1.4. tabula

Pētījuma analīzē izmantotie dati un to raksturojums

Mainīgais	Datu ieguves avots, raksturojums
ATKARĪGIE MAINĪGIE	
Ģimenes vajadzības (kopā)	GVA: punktu skaits 0–41
Vajadzība pēc informācijas	GVA: punktu skaits 0–9
Vajadzība pēc atbalsta	GVA: punktu skaits 0–13
Finanšu vajadzības	GVA: punktu skaits 0 – 7
Vajadzība pēc pakalpojumiem	GVA: punktu skaits 0–6

1.4. tabulas turpinājums

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

1.5. Datu statistiskā analīze

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

Lai izpētītu dažādu faktoru ietekmes ticamību un izteiktību uz vienu modeli (ģimenes vajadzības), kas sastāv no vairākiem latentiem mainīgiem, tika pielietota daudzfaktoru lineārās regresijas analīze, veicot sekojošus soļus:

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

vai tiek izpildīti kolinearitātes, linearitātes un normālsadalījuma nosacījumi;

- faktori, kas tika iekļauti gala modelī un bija statistiski nozīmīgi, pa kārtai tika izņemti no modeļa, un iegūtās R^2 izmaiņas tika izmantotas katra faktora individuālās ietekmes aprakstīšanai.

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

2. REZULTĀTI

2.1. Pētāmās grupas raksturojums

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

Ģimenes pārstāvēja un aptaujas anketas aizpildīja galvenokārt bērna māte (93,2%). Respondentu vidējais vecums bija 35,0 gadi (SN = 8,0 gadi). Lielāka daļa (82,1%) respondentu bija precējušies vai dzīvoja kopā ar pastāvīgu partneri. Puse no respondentiem datu ieguves periodā nestrādāja. Detalizēts respondentu un ģimenes raksturojums atspoguļots 2.1. tabulā.

2.1. tabula

Pētījumā iekļauto personu un ģimeņu raksturojums saistībā ar pētītajiem faktoriem

Raksturlielums	Skaits	Īpatsvars %	95% ticamības intervāls proporcijai
Radniecība ar bērnu			
Māte	218	93,2	89,9–96,4
Tēvs	4	1,7	0,5–3,3
Vecāmāte	8	3,4	1,1–5,7
Aizbildnis	4	1,7	0,5–3,3
Respondenta izglītība			
Augstākā	92	39,3	33–45,6
Vidusskolas/ koledžas	122	52,2	45,6–58,6
Pamatskolas	20	8,5	4,9–12,1
Nodarbinātība			
Strādā	117	50	43,6–56,5
Nestrādā	117	50	43,6–56,5

2.1. tabulas turpinājums

Raksturlielums	Skaitis	Īpatsvars %	95% ticamības intervāls proporcijai
Ģimenes stāvoklis			
Precējies / ir partneris	192	82,1	77,1–87
Atraītnis /šķīries/ vientuļais vecāks	42	17,9	13–22,9
Bērnu skaits ģimenē			
Viens	115	49,1	42,7–55,6
Divi un vairāk	119	50,9	44,8–56,1
Ģimenes dzīvesvieta			
Rīga	84	35,9	29,7–42,1
Cita Latvijas pilsēta	89	38,0	31,7–44,3
Latvijas lauku teritorija	61	26,1	20,4–31,7
Ģimenes vidējie ienākumi (EUR mēnesī)			
mazāk nekā 420	42	18,0	13,9–23,9
420–839	136	58,1	49,2–63,1
840–1120	39	16,6	10,1–21,9
vairāk nekā 1120	17	7,3	3,9–12,7
Ģimenes ienākumu līmenis*			
Zems	44	18,8	14,1–24,2
Vidējs	157	67,1	61,1–73
Augsts	33	14,1	9,6–18,6

* Respondentu vērtējums

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

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

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

Papildus kustību traucējumiem 78,6 % bērnu novēroja vēl vismaz vienu

asociētu veselības traucējumu. Bērniem konstatēto asociēto veselības traucējumu kopējais skaits bija robežās no 0 līdz 5, vidēji 2,5 (SN = 1,4). Detalizēts bērnu ar cerebrālās triekas diagnozi raksturojums atspoguļots 2.2. tabulā.

2.2. tabula

Pētījumā iekļauto bērnu ar cerebrālās triekas diagnozi raksturojums

Raksturlielums	Skaitis	Īpatsvars %	95% ticamības intervāls proporcijai
Dzimums			
Zēns	131	55,6	49,1–61,9
Meitene	105	44,4	38–50,8
Saisītie (asociētie) veselības traucējumi*			
Redzes traucējumi	93	39,7	33,4–45,9
Dzirdes traucējumi	28	12,0	7,8–16,1
Izziņas traucējumi	158	67,5	61,5–73,5
Uzvedības traucējumi	24	9,7	6,8–12,2
Epilepsija	58	24,8	19,3–29,9
Vispārējais veselības stāvoklis*			
Drīzāk labs	94	39,7	36,2–43,1
Drīzāk slikts	142	60,3	56,1–64,8
Socializācija			
Bērnodārzs/ dienas centrs	139	59,4	53,1–65,2
Nav – dzīvo mājās	95	40,6	36,2–44,3
Cerebrālās triekas forma			
Spastiska unilaterāla	77	32,9	26,8–28,9
Spastiska bilaterāla	112	47	40,5–53,4
Diskinētiska	25	10,7	6,7–14,6
Ataksija	9	3,8	1,4–6,3
Jaukta	13	5,6	2,6–8,5
LMFKS līmenis			
I	78	33,3	27,3–39,1
II	45	19,2	14,7–23,8
III	45	18,1	14,4–21,7
IV	49	20,9	16,7–25,1
V	20	8,5	5,1–11,9
KFKS līmenis			
I	55	23,5	19,3–27,8
II	42	17,9	13,5–21,9
III	45	18,4	14,3–22,3
IV	56	23,9	19,4–28,4
V	38	16,2	12,4–20

* Respondentu sniegtais vērtējums

2.2. Rehabilitācijas pieejamības un pakalpojumu saņemšanas kārtības raksturojums

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

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

2.3. Aprūpes procesa novērtējuma rezultāti

Aprūpes procesa novērtējuma (APN-20) rezultātu analīze atklāja, ka rehabilitācijas pakalpojumu sniedzēji daļēji ievēro uz ģimeni vērstu pakalpojumu sniegšanas principus. Respondenti pozitīvāk vērtēja tādu principu ievērošanu kā cieņpilna un atbalstoša vide (vidējā vērtība = 4,84; SN = 1,8), sadarbība (vidējā vērtība = 4,65; SN = 1,29) un koordinēta aprūpe (vidējā vērtība = 4,62; SN = 1,17). Negatīvāk tika vērtēta ar informācijas nodrošināšanu saistīto principu ievērošana – specifiskas informācijas sniegšana (vidējā vērtība = 3,62; SN = 1,21) un vispārējas informācijas sniegšana (vidējā vērtība = 3,32; SN = 1,20).

2.4. Ģimenes vajadzību aptaujas rezultāti

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

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

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

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

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

Tikai neliela daļa aptaujāto atzīmēja vajadzības, kas saistītas ar ģimenes funkcionēšanas uzlabošanu (ĢVA sadaļa "Ģimenes funkcionēšana") vai, ka būtu nepieciešama palīdzība bērna stāvokļa izskaidrošanā citiem cilvēkiem (ĢVA sadaļa "Izskaidrošana citiem"). Detalizēts "Ģimenes vajadzību aptaujas" rezultātu apkopojums attēlots 2.3. tabulā.

Ģimenes vajadzību aptaujas rezultāti

Apgalvojums	Skaitis*	Īpatsvars %
Vajadzība pēc informācijas		
Man nepieciešama informācija par to kā bērni aug un attīstās	125	53,4
Man nepieciešama informācija par mana bērna stāvokli vai slimību	157	67,1
Man nepieciešama informācija, kā runāt un spēlēties ar manu bērnu	125	53,4
Man nepieciešama informācija, kā mācīt manu bērnu	178	76,1
Man nepieciešama informācija, kā risināt mana bērna uzvedības problēmas	143	61,1
Man nepieciešama informācija par pakalpojumiem, kas pašlaik ir pieejami manam bērnam	208	88,9
Man nepieciešama informācija par pakalpojumiem, kādus manam bērnam vajadzētu saņemt nākotnē	199	85,0
Man nepieciešama informācija, lai plānotu mana bērna labklājību nākotnē	167	71,4
Man nepieciešama informācija par mana bērna izglītības iespējām	200	85,5
Vajadzība pēc atbalsta		
Man vajadzētu ģimenes locekli, ar kuru es varētu vairāk runāt par savām problēmām	45	19,2
Man vajadzētu vairāk draugu, ar kuriem es varētu parunāties	63	26,9
Man nepieciešama iespēja biežāk satikt un aprunāties ar vecākiem, kuriem arī ir bērns ar īpašām vajadzībām	137	58,5
Man vajadzētu lasāmvielu par ģimenēm, kurās ir līdzīgs bērns manējam	169	72,2
Mani nepieciešams vairāk laika sev	149	63,7
Man nepieciešams, lai mana bērna skolotājs vai terapeits atvēlētu vairāk laika sarunām ar mani	105	44,9
Man nepieciešams biežāk tikties ar garīdznieku, kas palīdzētu man risināt problēmas	51	21,8
Es vēlētos regulārāk tikties ar psihiatru, psihologu un sociālo darbinieku un apspriest man svarīgus jautājumus	105	44,9
Izskaidrošana citiem		
Man nepieciešama palīdzība, lai izskaidrotu (zinātu, kā izskaidrot) bērna stāvokli maniem vai partnera/partneres vecākiem	34	14,5
Man nepieciešama palīdzība, lai izskaidrotu bērna stāvokli viņa tēvam/mātei	21	9,0
Man nepieciešama palīdzība, lai izskaidrotu (zinātu, kā izskaidrot) bērna stāvokli viņa brāļiem un māsām	19	8,1
Man nepieciešama palīdzība, lai izskaidrotu (zinātu, kā izskaidrot) mana bērna stāvokli citiem bērniem	78	33,3
Man nepieciešama palīdzība, lai zinātu, kā atbildēt, kad kaimiņi, draugi vai svešinieki uzdod jautājumus par manu bērnu	79	33,8

2.3.tabulas turpinājums

Apgalvojums	Skaitis*	Īpatsvars %
Man nepieciešama palīdzība, lai izskaidrotu (zinātu, kā izskaidrot) mana bērna stāvokli skolotājiem un citiem profesionāļiem	68	29,1
Vajadzība pēc pakalpojumiem		
Man nepieciešama palīdzība, lai atrastu manam bērnam piemērotu pirmsskolas aprūpes iestādi vai dienas centru	108	46,5
Man nepieciešama palīdzība, lai atrastu auklīti, kas vēlētos un spētu rūpēties par manu bērnu	74	31,6
Man nepieciešama palīdzība, lai nodrošinātu atbilstošu aprūpi manam bērnam dievkalpojuma laikā	3	1,3
Man nepieciešama palīdzība, lai atrastu ārstu, kas saprot mani un mana bērna vajadzības	80	34,2
Man nepieciešama palīdzība, lai nodrošinātu bērnam nepieciešamos rehabilitācijas pakalpojumus	143	61,1
Man nepieciešama palīdzība, lai koordinētu medicīniskos, sociālos, izglītības pakalpojumus, ko piedāvā valsts vai pašvaldība	170	72,6
Finanšu vajadzības		
Man nepieciešams papildu finansējums, lai segtu izdevumus par ēdienu, mājokli, medicīnisko aprūpi, apģērbu un transportu	92	39,3
Man nepieciešama papildu palīdzība, lai iegādātos speciālo inventāru (ratus, krēslu, pārvietošanās ierīci...) manam bērnam	134	57,3
Man nepieciešama papildu palīdzība, lai segtu izdevumus par terapiju un citām ar bērna aprūpi saistītām vajadzībām	180	76,9
Man nepieciešama papildu palīdzība, lai apmaksātu auklītes pakalpojumus	82	35,0
Man nepieciešama papildu palīdzība, lai veiktu mājokļa pārbūvi bērna vajadzībām	68	29,1
Man nepieciešam papildu palīdzība, lai iegādātos manam bērnam nepieciešamās rotaļlietas	24	10,3
Man vai manam partnerim nepieciešama palīdzība, lai atrastu darbu	45	19,2
Ģimenes funkcionēšana		
Manam partnerim/partnerei ir nepieciešama palīdzība, lai saprastu un pieņemtu mūsu bērna stāvokli	12	5,1
Mūsu ģimenei nepieciešama palīdzība problēmu apspriešanā un risināšanā	40	17,1
Mūsu ģimenei nepieciešama palīdzība, lai mācītos, kā vienam otru grūtos brīžos atbalstīt	61	26,1
Mūsu ģimenei nepieciešama palīdzība, lai izņemtu kurš veiks maksājumus, rūpēsies par bērnu vai veiks citus ar ģimenes dzīvi saistītus darbības	3	1,3
Mūsu ģimenei nepieciešama palīdzība, lai plānotu un realizētu brīvā laika aktivitātes	39	16,7

* Respondentu skaits, kas bija atzīmējuši atbildi "3" – "Jā"

Vidējais respondentu atzīmētais kopējais vajadzību skaits bija 17,1 (SN = 7,1), variējot no 3 līdz 38. Respondentu atbilžu raksturojošās punktu vērtības atsevišķās vajadzību jomās atspoguļotas 2.4. tabulā.

2.4. tabula

Ģimenes vajadzību aptaujas rezultāti pa vajadzību jomām

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

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

Tā kā sadaļā "Izskaidrošana citiem" atzīmēto vajadzību skaits bija mazs, tad ietekmējošie faktori šai vajadzību jomai netika skatīti.

2.5. Korelāciju analīzes rezultāti

Lai noteiktu vai starp atkarīgo mainīgo (ģimenes vajadzības) un neatkarīgo mainīgo (ģimeni, bērnu un rehabilitācijas pakalpojumus raksturojoši faktori) pastāv saistība, atkarībā no analizējamo datu veida un atbilstības normālsadalījumam, tika veikta Pīrsona vai Spīrmena korelācijas analīze.

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

Netika atrastas sakarības starp ģimenes vajadzībām un bērna vecumu. Pārējie pētījumā apskatītie bērnu ar cerebrālo trieku raksturojošie faktori bija saistīti ar vismaz vienu ģimenes vajadzību veidu. Statistiski nozīmīgās korelācijas atspoguļotas 2.5. tabulā.

2.5. tabula

Statistiski nozīmīgas korelācijas starp ģimenes vajadzībām un bērnu ar cerebrālo trieku raksturojošiem faktoriem

	Vajadzība pēc informācijas	Vajadzība pēc atbalsta	Vajadzība pēc pakalpojumiem	Finanšu vajadzības	Ģimenes kopējās vajadzības
LMFKS līmenis	0,10*	0,17*	0,45	0,44	0,34
KFKS līmenis	0,34	0,24	0,46	0,37	0,42
Socializācija	0,16*	0,22	0,42	0,26	0,31
Vispārējais veselības stāvoklis	0,15*	–	–	–	0,19*
Asociēto veselības traucējumu skaits	0,28	0,36	0,37	0,36	0,46

p < 0,001; *p < 0,05

2.5.2. Ģimeni raksturojošo faktoru saistība ar ģimenes vajadzībām

Rezultātu analīze atklāja, ka nepastāv statistiski nozīmīga saistība starp ģimenes vajadzībām un bērna primārā aprūpētāja vecumu, kā arī ģimenes stāvokli. Pārējie pētījumā apskatītie ģimieni raksturojošie faktori bija saistīti ar vismaz vienu ģimenes vajadzību veidu. Statistiski nozīmīgās korelācijas atspoguļotas 2.6. tabulā.

Statistiski nozīmīgas korelācijas starp ģimenes vajadzībām un ģimeni raksturojošiem faktoriem

	Vajadzība pēc informācijas	Vajadzība pēc atbalsta	Vajadzība pēc pakalpojumiem	Finanšu vajadzības	Ģimenes kopējās vajadzības
Izglītības līmenis	0,16*	0,19*	-	-	0,20*
Nodabīnātība	0,21	0,19*	0,33	0,35	0,34
Ģimenes ienākumu līmenis	0,31	0,29	0,36	0,46	0,43
Ģimenes dzīvesvieta	-	-	0,19*	-	-
Bērnu skaits ģimenē	-	-	-	0,15*	-
Stresa līmenis	0,22	0,30	0,15*	0,22*	0,33
Ģimenes atbalsts	-0,23	-0,44	-0,18*	-0,27	-0,39
Neformālais atbalsts	-0,28	-0,26	-0,13*	-0,19*	-0,31

p < 0,001; *p < 0,05

2.5.3. Rehabilitācijas pakalpojumus raksturojošo faktoru saistība ar ģimenes vajadzībām

Korelāciju analīzē tika konstatēts, ka visi pētījumā iekļautie rehabilitācijas pakalpojumus raksturojošie faktori bija nozīmīgi saistīti ar vismaz vienu ģimenes vajadzību veidu. Statistiski nozīmīgās korelācijas atspoguļotas 2.7. tabulā.

Statistiski nozīmīgas korelācijas starp ģimenes vajadzībām un rehabilitācijas pakalpojumus raksturojošiem faktoriem

	Vajadzība pēc informācijas	Vajadzība pēc atbalsta	Vajadzība pēc pakalpojumiem	Finanšu vajadzības	Ģimenes kopējās vajadzības
Cienpilna un atbalstoša vide	-0,19*	-0,23	-0,30	-0,27	-0,30
Iedrošināšana un sadarbība	-0,28	-0,35	-0,32	-0,36	-0,40
Koordinēta un visaptveroša aprūpe	-0,22	-0,25	-0,29	-0,25	-0,31
Vispārējās informācijas sniegšana	-0,20*	-0,17*	-0,18*	-0,21	-0,25
Specifiskas informācijas sniegšana	-0,14*	-	-0,21*	-0,14*	-0,16*
Profesionāļu atbalsts	-0,34	-0,35	-0,29	-0,29	-0,43
Rehabilitācijas saņemšanas kārtība	-	-	0,19*	0,13*	-
Rehabilitācijas pieejamība dzīvesvietā	-	-	0,14*	0,14*	-

p < 0,001; *p < 0.05

2.6. Daudzfaktoru lineārās regresijas analīzes rezultāti

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

- modelis, kas izskaidro kopējās ģimenes vajadzības;
- modelis, kas izskaidro ģimenes vajadzību pēc atbalsta;
- modelis, kas izskaidro ģimenes vajadzību pēc valsts un pašvaldības pakalpojumiem;

- modelis, kas izskaidro ģimenes finanšu vajadzības;
- modelis, kas izskaidro ģimenes vajadzību pēc informācijas.

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

2.6.1. Modelis, kas izskaidro kopējās ģimenes vajadzības

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

Gala modelis, ar deviņiem neatkarīgiem mainīgiem, izskaidroja 61% izmaiņu ($R^2 = 0,61$) ģimeņu kopējās vajadzībās. Gala modelis un katra neatkarīgā mainīgā, kam bija statistiski nozīmīga ietekme uz ģimeņu kopējo vajadzību skaitu, unikālā ietekme attēlota 2.8. tabulā.

2.8. tabula

Ģimenes kopējās vajadzības izskaidrojošs daudzfaktoru regresijas modelis

Regressijas modelis: $F(9, 233) = 39,18; p = 0,000$						
Faktors	B	SE	β	t	p	Unikālā ietekme %
Ienākumu līmenis						2,3
zems vs augsts	4,23	1,14	,24	3,882	0,000	
vidējs vs augsts	1,96	0,88	,13	2,355	0,032	
Strādā vs nestrādā	2,52	0,63	,19	4,151	0,000	2,8
ĢAS ģimene	-0,58	0,08	-,39	-6,835	0,000	8,2

2.8. tabulas turpinājums

Stress	0,18	0,04	,18	4,245	0,000	3,0
LMFKS līmenis	0,51	0,22	,11	2,261	0,040	0,7
Asociēto veselības traucējumu skaits	0,85	0,22	,19	3,932	0,000	2,5
APN sadarbība	-1,18	0,25	-,22	-4,872	0,000	3,9
ĢAS profesionāļi	-0,56	0,12	-,21	-4,556	0,000	3,5

2.6.2. Modelis, kas izskaidro ģimenes vajadzību pēc atbalsta

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

Gala modelis izskaidroja 44% izmaiņu ($R^2 = 0,44$) ģimeņu vajadzībās pēc atbalsta. Gala modelis un katra neatkarīgā mainīgā, kam bija statistiski nozīmīga ietekme uz ģimeņu atbalsta vajadzību skaitu, unikālā ietekme attēlota 2.9. tabulā.

Ģimenes vajadzības pēc atbalsta izskaidrojošs daudzfaktoru regresijas modelis

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

2.6.3. Modelis, kas izskaidro ģimenes vajadzību pēc pakalpojumiem

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

Gala modelis izskaidroja 52% izmaiņu ($R^2 = 0,52$) ģimeņu vajadzībās pēc pakalpojumiem. Gala modelis un katra neatkarīgā mainīgā, kam bija statistiski nozīmīga ietekme uz vajadzību pēc pakalpojumiem skaitu, unikālā ietekme attēlots 2.10. tabulā.

Ģimenes vajadzības pēc pakalpojumiem izskaidrojošs daudzfaktoru regresijas modelis

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

2.6.4. Modelis, kas izskaidro ģimenes finanšu vajadzības

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

Gala modelis izskaidroja 53% izmaiņu ($R^2 = 0,53$) ģimeņu finanšu vajadzībās. Gala modelis un katra neatkarīgā mainīgā, kam bija statistiski nozīmīga ietekme uz finanšu vajadzību skaitu, unikālā ietekme attēlots 2.11. tabulā.

Ģimenes finanšu vajadzības izskaidrojošs daudzfaktoru regresijas modelis

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

2.6.5. Modelis, kas izskaidro ģimenes vajadzību pēc informācijas

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

Gala modelis izskaidroja 23% izmaiņu ($R^2 = 0,23$) ģimeņu vajadzībā pēc informācijas. Gala modelis un katra neatkarīgā mainīgā, kam bija statistiski nozīmīga ietekme uz ģimeņu atbalsta vajadzību skaitu, unikālā ietekme attēlota 2.12. tabulā.

**Ģimenes vajadzības pēc informācijas izskaidrojošs daudzfaktoru
regresijas modelis**

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

3. DISKUSIJA

3.1. Pētījuma grupas raksturojums

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

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

Tā kā datu ieguves pamata metode bija anketēšana, tad līdzīgi kā citos šāda veida pētījumos (Farmer et al., 2004; Almasri, O'Neil & Palisano, 2014;

Hodgetts, Zwaigenbaum & Nicholas, 2015), bērna primārais aprūpētājs tika aicināts pārstāvēt ģimeni. Mūsu pētījumā ģimenes pārstāvēja galvenokārt bērna māte. Arī citos pētījumos, kur tiek apzinātas bērnu ar attīstības traucējumiem ģimeņu vajadzības, respondenti vairumā gadījumu ir tieši bērnu mātes (Palisano et al., 2010; Chiu, Turnbull & Summers, 2013; Hodgetts, Zwaigenbaum & Nicholas, 2015). Astoņpadsmit procenti respondentu norādīja, ka bērnu audzina vieni, bet vairums bija precējušies vai dzīvoja kopā ar pastāvīgu partneri.

Analizējot bērna primārā aprūpētāja izglītības līmeni, konstatējām, ka tikai 20 (8,5%) vecākiem bija pamatsskolas izglītība, bet 92 (39,3%) bija ieguvuši augstāko izglītību. Šie dati sasaucas ar kopējo Latvijas iedzīvotāju izglītības līmeņu sadalījumu – 2013. gada statistika rāda, ka 40,7% Latvijas iedzīvotājiem vecumā no 30 līdz 34 gadiem ir augstākā izglītība (Centrālā statistikas pārvalde, 2013).

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

Nodarbinātība un ģimenes ienākumu līmenis tiek atzīmēti kā būtiski ģimenes vajadzības ietekmējoši faktori, tādēļ pētījuma autoru izstrādātajā aptaujas anketā bija divi jautājumi, kas saistīti ar ģimenes finansiālā stāvokļa noskaidrošanu. Anketas 17. jautājumā respondenti tika aicināti norādīt ģimenes vidējos mēneša ienākumus, atzīmējot vienu no četriem atbilstošajiem variantiem.

Vairums (136 jeb 58%) norādīja, ka ģimenes mēneša ienākumi ir robežās no 420 līdz 839 EUR. Gandrīz piektā daļa aptaujāto minēja, ka ģimenes mēneša ienākumi ir zemāki par 420 EUR, savukārt 24% atzīmēja, ka tie ir virs 840 EUR mēnesī. Salīdzinot iegūtos datus ar Centrālās statistikas pārvaldes (CSP) datiem par mājsaimniecību rīcībā esošiem ienākumiem 2013. gadā, kas bija 837,80 EUR mēnesī uz vienu mājsaimniecību (Centrālā statistikas pārvalde, 2013), jāsecina, ka vairumam ģimeņu, kas audzina pirmsskolas vecuma bērnu ar cerebrālo trieku, ienākumi ir zemāki nekā vidēji Latvijas mājsaimniecībās. Šāds rezultāts ir likumsakarīgs, jo pusē ģimeņu algotu darbu strādāja tikai viens no vecākiem.

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

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

Lai gan šī pētījuma nolūks nebija noskaidrot epidemioloģiska rakstura datus, tomēr ir iegūta nozīmīga, Latvijā līdz šim neapkopota, informācija par bērniem ar cerebrālās triekas diagnozi. Apkopotā informācija atklāj, ka līdzīgi kā citās valstīs, cerebrālā trieka Latvijā nedaudz biežāk ir sastopama zēniem (55,6%), un visizplatītākā ir spastiskā cerebrālās triekas forma (79,9%).

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

3.2. Ģimenes vajadzību aptaujas rezultāti

Mūsu pētījumā ģimeņu vajadzību identificēšanai tika izmantota Ģimeņu vajadzības aptauja (ĢVA) – specifiska, standartizēta anketa, ko izveidoja, ģimeņu, kas audzina bērnus ar attīstības traucējumiem, vajadzību apzināšanai.

Tā palīdz speciālistiem izprast jomas, kurās ģimenēm ir nepieciešama palīdzība, kā arī ļauj atpazīt ģimenes, kurām ir nepieciešams īpašs atbalsts un palīdzība.

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

Mūsu pētījumā liels skaits respondentu bija norādījuši, ka viņiem ir nepieciešama informācija par pakalpojumiem, kas pašlaik ir pieejami viņu bērnam ar cerebrālo trieku (88,9%) un pakalpojumiem, kādus viņam vajadzētu saņemt nākotnē (85%). Salīdzinoši citu autoru publicētie dati ir nedaudz atšķirīgi. Tikai 54% Farmeres, 63% Elias un 59% Palisano aptaujāto vecāku

bija minējuši, ka viņiem nepieciešama informācija par pašlaik pieejamiem pakalpojumiem, savukārt par nākotnes pakalpojumiem interesējās attiecīgi 74%, 78% un 68% vecāku (Ellis et al., 2002; Farmer et al., 2004; Palisano et al., 2010). Šāds salīdzinājums tomēr norāda, ka Latvijā dzīvojošās ģimenes ir mazāk informētas par pakalpojumiem, kādi ir pieejami viņu bērnam ar attīstības traucējumiem, un pakalpojumu sniedzējiem būtu jāpārlicinās, ka ģimene ir informēta par tai nozīmīgiem jautājumiem.

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

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

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

saņemšanu (Farmer et al., 2004; Palisano et al., 2010; Almasri et al., 2011; Hodgetts, Zwaigenbaum & Nicholas, 2015).

Ir zināms, ka bērnam ar funkcionēšanas traucējumiem pieaugot, palielinās nepieciešamība pēc finansiāla atbalsta (Almasri et al., 2011). Kamēr bērns ir mazs, viņu var pārvadāt standarta bērnu ratos, sēdēšanas atbalstam izmantojot standarta zīdaiņu krēslīņus. Šajā periodā vecāki vēl reti domā par staigāšanas palīgīdzekļu nepieciešamību vai bērnam piemērota izmēra ratiņkrēslu. Bērnam pieaugot rodas nepieciešamība pēc speciāliem palīgīdzekļiem viņa neatkarības veicināšanai vai medicīnisko komplikāciju novēršanai. Aktualizējas jautājums par mājokļa pielāgošanu un pārbūvi, kas prasa lielus finansiālus izdevumus. Tā kā mūsu aptaujātajās ģimenēs bērni bija vecumā līdz septiņiem gadiem, salīdzinoši maz ģimeņu norādīja, ka būtu nepieciešams finansiāls atbalsts mājokļa pārbūvei. Tomēr vairāk nekā pusei bija nepieciešams finansiāls atbalsts speciālā inventāra vai palīgīdzekļu iegādei. Neskatoties uz to, ka funkcionēšanai nepieciešamie tehniskie palīgīdzekļi tiek nodrošināti valsts finansējuma ietvaros, dažkārt vecākiem palīgīdzekļi jāiegādājas arī par personīgiem līdzekļiem. Tā, piemēram, ja bērnam sēdēšanas atbalstam nepieciešams speciāls pozicionēšanas krēsls, viens šāds krēsls ir pieejams valsts tehnisko palīgīdzekļu piešķiršanas kārtībā. Tomēr, ja bērns apmeklē bērnudārzu, tad šādi krēsli ir nepieciešami divi – mājās un bērnudārzā. Diemžēl izglītības iestāžu finanšu budžetos nav paredzēta šāda aprīkojuma iegāde. Līdz ar to otru krēslu, ko bērns varētu lietot bērnudārzā vai skolā, vecākiem nākas iegādāties par personīgajiem līdzekļiem. Nereti vecākus neapmierina piešķirto palīgīdzekļu kvalitāte vai ilgais palīgīdzekļa saņemšanas gaidīšanas laiks – arī tādos gadījumos nereti palīgīdzekļi tiek iegādāti par personīgajiem līdzekļiem. Jāatzīmē, ka līdzīgu nepieciešamību pēc finansiāla atbalsta bērnam palīgīdzekļu iegādei, izteica arī Nittas aptaujātie vecāki Japānā un Vangas aptaujātie vecāki Ķīnā (Nitta et al., 2005; Wang & Michaels, 2010), savukārt ASV veiktajos Farmeres un Palisano pētījumos, šādu

vajadzību atzīmēja tikai 19% un 34% vecāku (Farmer et al., 2004; Palisano et al., 2010).

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

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

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

Līdzīgi kā Palisano un viņa kolēģu veiktajā pētījumā tikai neliels skaits aptaujāto atzīmēja vajadzības, kas saistītas ar ģimenes funkcionēšanu (Palisano et al., 2010). Iespējams, ka šāda palīdzība ģimenēm patiešām nav nepieciešama. Tomēr nevar izslēgt, ka aptaujātie vecāki šīs vajadzības neapzinās vai neatzīst. Tiek uzskatīts, ka vecāki, kuriem ir bērns ar attīstības traucējumiem vai

hronisku saslimšanu, vairāk domā kā veicināt bērna attīstību, bet mazāk pievēršas visas ģimenes vajadzībām, un neuztver tās kā vajadzības, kas var būt par iemeslu paaugstinātam stresam un ģimenes izjukšanai (Graves & Hayes, 1996).

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

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

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

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

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

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

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

pakalpojumiem un atbalsta mūsu pētījumā netika atrasta (Almasri, O'Neil & Palisano, 2014).

Negaidīts rezultāts bija bērna komunikācijas traucējumu ietekme uz ģimenes vajadzībām pēc pakalpojumiem – ģimenes, kuru bērniem bija izteiktāki komunikācijas traucējumi, biežāk atzīmēja, ka tām nepieciešama palīdzība ārstniecības, rehabilitācijas vai izglītības pakalpojumu atrašanā un nodrošināšanā. Šis faktors izrādījās visnozīmīgākais no identificētajiem bērnu, ģimeni un pakalpojumus raksturojošajiem faktoriem, ar spēcīgu unikālo ietekmi uz šo ģimenes vajadzību veidu. Bērna komunikācijas traucējumi ietekmēja arī ģimenes vajadzību pēc informācijas – izteiktāki komunikācijas traucējumi, palielināja ģimenes vajadzību skaitu šajā vajadzību jomā. Ir zināms, ka bērna izziņas un uzvedības traucējumi ir ģimenes vajadzības pastiprinoši faktori (Almasri, O'Neil & Palisano, 2014; Hodgetts, 2015), savukārt bērniem ar izteiktiem komunikācijas traucējumiem biežāk novēro arī kognitīvo funkciju traucējumus un apgrūtinātu socializāciju (Mei et al., 2015; Lipscombe et al., 2016). Ņemot vērā bērna vecumu, izziņas līmenis mūsu pētījumā iekļautajiem bērniem netika noteikts. Tomēr var izteikt pieņēmumu, ka bērniem, kuriem bija izteiktāki komunikācijas traucējumi, bija arī izteiktāki kognitīvo funkciju ierobežojumi, kas iespējams noteica pastiprinātas ģimenes vajadzības pēc pakalpojumiem un informācijas.

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

Lai gan rezultātu analīze atklāja vāju korelāciju starp bērna socializāciju un ģimenes kopējo vajadzību skaitu un vajadzību skaitu atsevišķās vajadzību jomās, tomēr bērna socializācija izrādījās nozīmīgs vajadzības ietekmējošs

faktors vienīgi ģimenes vajadzībās pēc pakalpojumiem. Ja bērns neapmeklēja bērnu dārzu vai dienas centru, ģimenes vajadzības pēc pakalpojumiem palielinājās.

3.4. Ģimeni raksturojošo faktoru saistība ar ģimenes vajadzībām

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

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

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

Toties ļoti nozīmīgs vajadzības ietekmējošs faktors bija tuvinieku sniegtais atbalsts – bērna primārajam aprūpētājam saņemot atbalstu un palīdzību no citiem ģimenes locekļiem, ģimenes vajadzību skaits samazinājās. Šis bija vienīgais no visiem analīzē iekļautajiem faktoriem ar nozīmīgu ietekmi gan uz kopējo ģimenes vajadzību skaitu, gan uz vajadzību skaitu visās apskatītajās vajadzību jomās. Arī citi pētnieki ir apstiprinājuši, ka ģimenes, kurās ir labas un atbalstošas savstarpējās attiecības, veiksmīgāk risina

jautājumus, kas saistīti ar slimā bērna aprūpi un ārstēšanu, kā arī šīm ģimenēm retāk ir nepieciešams "ārējais" atbalsts (Glenn et al., 2009; Palisano et al., 2010). Šī ir nozīmīga informācija pakalpojumu sniedzējiem. Pakalpojumu sniedzējiem būtu jāapzinās, ka gadījumos, kad pakalpojuma saņēmēja ir ģimene, kurai trūkst šis iekšējais atbalsts, iespējams ir lielāka nepieciešamība pēc pakalpojumiem, informācijas, sociāla un finansiāla atbalsta.

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

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

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

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

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

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

3.5. Rehabilitācijas pakalpojumus raksturojošo faktoru saistība ar ģimenes vajadzībām

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

Pārsteidzoši, bet pretēji Almasri un kolēģu publicētajai informācijai (Almasri, O'Neil & Palisano, 2014), ne rehabilitācijas pieejamība dzīvesvietā, ne rehabilitācijas pakalpojumu saņemšanas kārtība nebija tie faktori, kas ietekmēja mūsu respondentu ģimenes vajadzības. Lai gan aptaujātajām ģimenēm, kuru dzīvesvietā rehabilitācijas pakalpojumi nav pieejami, bija vairāk finanšu vajadzību, kā arī vairāk vajadzību pēc pakalpojumiem, tomēr tas nebija nozīmīgs šīs vajadzības ietekmējošs faktors. Līdzīga tendence tika novērota arī saistībā ar rehabilitācijas pakalpojumu saņemšanas veidu. Ģimenes, kuru bērniem rehabilitācijas pakalpojumi bija pieejami regulāri, izteica mazāk finanšu un pakalpojumu vajadzības, nekā ģimenes, kuru bērniem rehabilitācija tika nodrošināta kursu veidā. Tomēr arī šī faktora ietekme uz finanšu un pakalpojumu vajadzību skaitu nebija nozīmīga. Savukārt ar ģimenes kopējo vajadzību skaitu un vajadzībām pēc informācijas un atbalsta minētie rehabilitācijas pakalpojumus raksturojošie faktori vispār nebija saistīti. Toties nozīmīgs vajadzības mazinošs faktors izrādījās no profesionāļiem saņemtais atbalsts. Ģimenes, kuras norādīja, ka izjūt lielu palīdzību un atbalstu no profesionāļiem, kas strādā ar viņu bērnu un ģimeni, atzīmēja mazāk kopējo vajadzību, kā arī šajā gadījumā, ģimenēm bija mazāk vajadzību pēc

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

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

3.6. Bērnu ar cerebrālo trieku ģimeņu vajadzības izskaidrojošo faktoru analīze

Ar daudzfaktoru lineārās regresijas metodi tika noteikti ģimeņu vajadzības iekmējošie faktori. Tā kā tiek minēts, ka ģimeņu vajadzības ietekmējošie faktori variē atkarībā no vajadzību jomas (Almasri, O'Neil & Palisano, 2014; Hodgetts, Zwaigenbaum & Nicholas, 2015), tad pēc vajadzību

ietekmējošo faktoru identifikācijas tika izdalīti un apskatīti pieci ģimenes vajadzību modeļi.

3.6.1. Ģimenes kopējās vajadzības izskaidrojošo faktoru analīze

Izveidotais regresijas gala modelis ar deviņiem neatkarīgiem mainīgiem izskaidroja 61% izmaiņu ģimeņu kopējās vajadzībās. Šajā modelī visstiprākais ģimenes vajadzības ietekmējošais faktors izrādījās ģimenes iekšienē sniegtais atbalsts, kas izskaidroja 8,2% iznākumu. Kā jau minēts iepriekš, tā ir nozīmīga informācija pakalpojumu, tai skaitā, ārstniecības un rehabilitācijas pakalpojumu sniedzējiem, kuriem būtu jāpievērš pastiprināta uzmanība un vērība tajos gadījumos, kad bērna aprūpētājam nav pieejams atbalsts no citiem ģimenes locekļiem.

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

Lai gan ar bērna veselību saistītie faktori, bija nozīmīgi ģimenes kopējo vajadzību izskaidrošanā, tomēr pārsteidzošā kārtā to individuālā ietekme bija zema. Kopējais asociēto veselības traucējumu skaits izskaidroja 2,5%, savukārt bērna kustību ierobežojumu līmenis tikai 0,7% izmaiņu ģimenes kopējās

vajadzībās. Savukārt, augsts bērna primārā aprūpētāja uztvertais stresa līmenis izrādījās nozīmīgs kopējās ģimenes vajadzības pastiprinošs faktors, ar augstāku unikālo ietekmi, nekā sociālekonomiskie un ar bērna veselības stāvokli saistītie faktori.

3.6.2. Ģimenes vajadzības pēc atbalsta izskaidrojošo faktoru analīze

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

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

3.6.3. Ģimenes finanšu vajadzības izskaidrojošo faktoru analīze

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

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

Savukārt atklājums, ka uz ģimeni vērstu pakalpojumu sniegšanas principu ievērošana var mazināt ģimenes finanšu vajadzības, zināmā mērā bija

pārsteigums. Lai gan nesēn publicētie Almasri pētījuma rezultāti arī atklāj uz ģimeni vērstu pakalpojumu pozitīvu ietekmi uz ģimeņu finanšu vajadzību samazināšanu (Almasri, O'Neil & Palisano, 2014). Jādomā, ka ģimenes, kas saņem pakalpojumus, kad ir tikuši ievēroti uz ģimeni vērsti pakalpojumu sniegšanas principi, ir apmierinātākas ar pakalpojumiem kopumā, un, iespējams, retāk izvēlas maksas pakalpojumus, tādējādi, samazinot finansiālos izdevumus.

3.6.4. Ģimenes vajadzības pēc pakalpojumiem izskaidrojošo faktoru analīze

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

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

Interesanti, ka šajā modelī bērna primārā aprūpētāja uztvertais stresa līmenis bija ar neredzamiem unikālo ietekmi uz ģimenes vajadzībām pēc pakalpojumiem nekā aprūpētāja nodarbinātība vai ģimenes ienākumu līmenis. Nodarbinātība un ģimenes finanšu stāvoklis nereti tiek identificēti kā faktori, kas ietekmē ģimenes vajadzības pēc pakalpojumiem (Farmer et al., 2004; Palisano et al., 2010; Hodgetts, Zwaigenbaum & Nicholas, 2015), savukārt informāciju par aprūpētāja stresa ietekmi uz šo vajadzību veidu mums neizdevās atrast. Iespējams personām ar augstāku stresa līmeni ir grūtāk organizēt savu ikdienu un izvirzīt prioritātes, kas negatīvi ietekmē gan personas dzīves kvalitāti, gan arī traucē plānot un organizēt veicamos uzdevumus (Glenn et al., 2009; Wu et al., 2014).

Kā jau iepriekš minēts, vienīgais no identificētajiem ģimenes vajadzības ietekmējošiem faktoriem ar nozīmīgu ietekmi uz visām apskatītajām ģimenes vajadzību jomām bija ģimenes sniegtais atbalsts. Arī šajā gadījumā lielāks ģimenes locekļu sniegtais atbalsts bija nozīmīgs šī veida vajadzību mazinošs

faktors, lai gan tā unikālā ietekme bija mazāka, nekā citiem modelī iekļautajiem faktoriem.

3.6.5. Ģimenes vajadzības pēc informācijas izskaidrojošo faktoru analīze

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

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

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

3.6.6. Kopsavilkums par ģimenes vajadzības izskaidrojošiem faktoriem

Pētījumā tika apskatīti seši bērnu ar cerebrālo trieku, desmit ģimeni, un deviņi rehabilitācijas pakalpojumus raksturojoši faktori, kas, iespējams, ietekmē

ģimenes vajadzības, bet tikai viens no analizētajiem faktoriem – ģimenes iekšējais atbalsts – tika identificēts kā nozīmīgs vajadzību ietekmējošs faktors visās apskatītajās ģimenes vajadzību jomās. Bērna primārajam aprūpētajam būtiski mazinājās paustās vajadzības, ja tika saņemts atbalsts no citiem ģimenes locekļiem.

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

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

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

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

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

3.7. Metodoloģiskā analīze un pētījuma ierobežojumi

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

Ģimeņu vajadzības tika noskaidrotas, izmantojot standartizētu aptaujas anketu "Ģimenes vajadzību aptauja", kas datu ieguves periodā bija atzītākā un publikācijās visplašāk pielietotā aptaujas anketa ģimeņu vajadzību identificēšanai. Anketa tika izstrādāta, lai apzinātu to ģimeņu vajadzības, kas

audzina tieši pirmsskolas vecuma bērnus ar attīstības traucējumiem. Tomēr jāņem vērā, ka anketa ir izstrādāta vairākus desmitus gadus atpakaļ un, lai gan datu ieguvei tika izmatota tās modificētā un papildinātā versija, tomēr ir iespējams, ka netika apzinātas visas aktuālās vajadzības, kādas izjūt Latvijā dzīvojoša ģimene, kura audzina bērnu ar cerebrālo trieku. Standartizētu aptaujas anketu izmantošanas priekšrocība ir datu ieguves vienkāršība un iespēja veikt datu analīzi, pielietojot kvantitatīvās datu analīzes metodes. Tomēr šāda datu ieguve neļauj problēmu pētīt padziļināti, tādēļ būtu ieteicams pētījumā iegūto kvantitatīvo informāciju papildināt ar padziļinātu izpēti, izmantojot kvalitatīvās datu ieguves un analīzes metodes.

Iespējamie ģimenes vajadzību ietekmējošie faktori tika identificēti balstoties uz visaptverošu literatūras izpēti par faktoriem, kas var ietekmēt ģimenes vajadzības gadījumos, ja ģimenes aprūpē ir bērns ar attīstības traucējumiem. Vajadzības ģimenēs, kurās aug bērns ar attīstības traucējumiem, ir plaši pētītas, tomēr pētījuma sagatavošanās posmā mums neizdevās atrast avotus, kuros būtu apskatītas ģimeņu vajadzības mums pietuvinātā ģeopolitiskā reģionā ar līdzīgu vēsturisko un sociālekonomisko pieredzi. Līdz ar to mums, iespējams, nebija izdevies identificēt tos vajadzību veidus vai iespējamos ietekmējošos faktoros, kas ir unikāli tieši mūsu reģionā. Par to liecina arī daudzfaktoru lineārās regresijas rezultāti – gala modeļi izskaidroja no 23% līdz 61% izmaiņu ģimeņu vajadzībās. Tātad, varētu būt vēl citi neparedzēti un neidentificēti faktori, kas varētu ietekmēt Latvijā dzīvojošu ģimeņu vajadzības. To identificēšanai mērķtiecīgāk būtu izmantot kvalitatīva pētījuma dizainu, kas ļautu padziļināti izprast pētāmo problēmu un izvirzīt jaunas hipotēzes.

Ģimenes vajadzību ietekmējošie faktori tika noskaidroti, izmantojot daudzfaktoru lineārās regresijas analīzes metodi. Šāds analīzes veids tika izvēlēts, jo ļauj pētīt interesējošās pazīmes atkarību no vairākām neatkarīgām pazīmēm, un pētījumā iegūtie dati atbilda nosacījumiem, kas nepieciešami daudzfaktoru lineārās regresijas veikšanai. Tomēr ir zināms, ka ne visiem

neatkarīgajiem mainīgiem ir tieša ietekme uz atkarīgo pazīmi (Palisano et al., 2010), tādēļ labākai pētāmās problēmas izpratnei turpmākos pētījumos varētu pievērst pastiprinātu uzmanību identificēto, un, iespējams, jaunu faktoru, pastarpinātajām ietekmēm.

SECINĀJUMI

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

uztvertā stresa līmenis. Nedaudz mazākā mērā tās izskaidro ģimenes ienākumu līmenis un bērna primārā aprūpētāja nodarbinātība, kā arī saņemtais atbalsts no citiem ģimenes locekļiem, un sadarbības principu ievērošana pakalpojumu sniegšanā.

- *finanšu vajadzības* vispilnīgāk izskaidro ģimenes ienākumi un bērna kustību ierobežojumu līmenis. Nedaudz mazāk tās izskaidro bērna primārā aprūpētāja nodarbinātība, sadarbības principu ievērošana pakalpojumu sniegšanā un saņemtais atbalsts no citiem ģimenes locekļiem, kā arī asociēto veselības traucējumu skaits.
- *vajadzību pēc atbalsta* vislabāk izskaidro saņemtais atbalsts no citiem ģimenes locekļiem, mazākā mērā tās izskaidro no profesionāļiem saņemtais atbalsts un sadarbības principu ievērošana pakalpojumu sniegšanā, bērna primārā aprūpētāja izglītības un uztvertā stresa līmenis, kā arī asociēto veselības traucējumu skaits.
- *vajadzību pēc informācijas* vienlīdz nozīmīgi izskaidro tādi faktori kā saņemtais atbalsts no profesionāļiem un citiem ģimenes locekļiem, vispārējās informācijas sniegšanas principu ievērošana pakalpojumu sniegšanā, ienākumu līmenis, kā arī bērna komunikācijas ierobežojumu līmenis.

6. Daļa faktoru, kas izskaidro Latvijā dzīvojošo ģimeņu vajadzības, vēl joprojām nav zināmi.
7. Kopumā pētījuma rezultāti atklāj, ka nozīmīgākie vajadzību ietekmējošie faktori Latvijā dzīvojošām ģimenēm ir saistīti ar sociālekonomiskiem apstākļiem, kā arī līdzcilvēku un profesionāļu atbalstu. Savukārt rehabilitācijas pakalpojumu pieejamība un saņemšanas kārtība, kā arī bērna funkcionēšanas ierobežojumi un veselības traucējumi, ir mazāk nozīmīgi faktori.

ORGANIZATORISKIE IETEIKUMI

1. Bērnu ar cerebrālo trieku mērķtiecīgai un koordinētai ārstēšanai un rehabilitācijai, kā arī atbalsta nodrošināšanai visai ģimenei Latvijā ir jāveido sistēma, kas ļautu koordinēt bērna ārstēšanai un attīstībai nepieciešamos, dažādas pakļautības resoru sniegtos, pakalpojumus, kā arī nodrošināt nepieciešamo atbalstu un informāciju ģimenei. Šāds atbalsts ir jānodrošina, sākot no slimības diagnozes noteikšanas brīža.
2. Pētījuma rezultāti atklāj profesionāļu, tai skaitā rehabilitācijas speciālistu, sniegtā atbalsta nozīmi ģimenes vajadzību mazināšanā. Tādēļ bērna ārstēšanas un rehabilitācijas procesā ir svarīga ne tikai atbilstošu medicīnisko tehnoloģiju pielietošana, bet arī cilvēcisks atbalsts bērna aprūpētājiem, kā arī uz ģimeni vērstu pakalpojumu sniegšanas principu ieviešana. Rehabilitācijas speciālistu izglītības programmās būtu jāiekļauj apmācību cikli, kas attīsta speciālistu prasmes sniegt psiholoģisku atbalstu, un realizēt uz ģimeni vērstu ārstēšanas un rehabilitācijas pieeju.
3. Ārstniecības un rehabilitācijas, kā arī izglītības un sociālo pakalpojumu sniedzējiem, ir svarīgi iegūt informāciju par pieejamo atbalstu ģimenes iekšienē. Gadījumā, ja bērna primārajam aprūpētājam nav pieejams tuvinieku atbalsts, ģimenei ir jāvelta pastiprināta uzmanība un atbalsts.
4. Tā kā pētījums rezultāti norāda uz apgrūtinātu rehabilitācijas un pirmsskolas izglītības pakalpojumu pieejamību tieši bērniem ar izteiktiem komunikācijas traucējumiem, tad pastiprināti ir jāveido rehabilitācijas programmas, kas piemērotas bērniem ar cerebrālo trieku, kuriem bez kustību traucējumiem novēro arī komunikācijas traucējumus.

IZMANTOTĀ LITERATŪRA

Avoti

1. Centrālā statistikas pārvalde, 2013.
2. Starptautiskās statistiskās slimību un veselības problēmu klasifikācijas 10.redakcija (SSK-10).

Literatūra un periodiskie izdevumi

3. Almasri, N.A., Palisano, R.J., Dunst, C.J., Chiarello, L.A., O'Neil, M. E., Polansky, M. Determinants of needs of families of children and youth with cerebral palsy. *Children's Health Care*. 2011, 40(2), 130–154.
4. Almasri, N.A., O'Neil, M., Palisano, R.J. Predictors of needs for families of children with cerebral palsy. *Disability and rehabilitation*. 2014, 36(3), 210–219.
5. Bailey, D.B., & Simeonsson, R.J. Assessing needs of families with handicapped infants. *The Journal of Special Education* 1988, 22(1), 117–127.
6. Bailey Jr, D. B., Skinner, D., Correa, V., Arcia, E., Reyes-Blanes, M. E., Rodriguez, P. et al Needs and supports reported by Latino families of young children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*. 1999, 104(5), 437–451.
7. Bamm, E.L., & Rosenbaum, P. Family-centered theory: origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2008, 89(8), 1618–1624.
8. Bax, M., Tydeman, C., Flodmark, O. Clinical and MRI correlates of cerebral palsy: the European Cerebral Palsy Study. *Jama* 296.13 (2006): 1602–1608. Iegūts no: <http://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/203508> [sk.15.06.2016.].
9. Bērtule D., Vētra A. Aptaujas anketu „Aprūpes procesa novērtējums” un „Ģimenes vajadzību aptauja” adaptācija latviešu valodā. RSU zinātniskie raksti. 2012, 79–86.
10. Broderick, C.B. *Understanding family process: Basics of family systems theory*. Sage. 1993. Via GoogleBooks.
11. Bronfenbrenner, U. Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental psychology*. 1986, 22(6), 723.
12. Brossard-Racine, M., Hall, N., Majnemer, A., Shevell, M. I., Law, M., Poulin, C., Rosenbaum, P. Behavioural problems in school age children with cerebral palsy. *European Journal of Paediatric Neurology*. 2012, 16(1), 35–41.
13. Bruder, M.B. Family-centered early intervention clarifying our values for the new millennium. *Topics in early childhood special education*. 2000, 20(2), 105–115.
14. Buran, C.F., Sawin, K., Grayson, P., Criss, S. Family needs assessment in cerebral palsy clinic. *Journal for Specialists in pediatric Nursing*. 2009, 14(2), 86–93.

15. Campanozzi, A., Capano, G., Miele, E., Romano, A., Scuccimarra, G., Del Giudice, E., et al. Impact of malnutrition on gastrointestinal disorders and gross motor abilities in children with cerebral palsy. *Brain and Development*. 2007, 29(1), 25-29.
16. Caicedo, C. Families with special needs children: family health, functioning, and care burden. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*. 2014, 20(6), 398–407.
17. Cantwell, J., Muldoon, O.T., Gallagher, S. Social support and mastery influence the association between stress and poor physical health in parents caring for children with developmental disabilities. *Research in developmental disabilities*. 2014, 35(9), 2215–2223.
18. Darrah, J., Wiart, L., Magill-Evans, J., Ray, L., Andersen, J. Are family-centred principles, functional goal setting and transition planning evident in therapy services for children with cerebral palsy? *Child: care, health and development*. 2012, 38(1), 41–47.
19. Dempsey, I., & Keen, D. A review of processes and outcomes in family-centered services for children with a disability. *Topics in Early Childhood Special Education*. 2008, 28(1), 42–52.
20. Dunst, C.J., & Dempsey, I. Family–professional partnerships and parenting competence, confidence, and enjoyment. *International Journal of Disability, Development and Education*. 2007, 54(3), 305–318.
21. Dunst, C.J., & Trivette, C.M. Meta-analytic structural equation modeling of the influences of family-centered care on parent and child psychological health. *International journal of pediatrics*. 2009. Iegūts no <http://dx.doi.org/10.1155/2009/576840> [sk.5.05.2016].
22. Dyson, L.L. Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: Parental stress, family functioning, and social support. *American journal on mental retardation*. 1997, 102(3), 267–279.
23. Eddy, L.L., & Engel, J.M. The impact of child disability type on the family. *Rehabilitation Nursing*. 2008, 33(3), 98–103.
24. Ellis, J.T., Luiselli, J.K., Amirault, D., Byrne, S., O'Malley-Cannon, B., Taras, M., et al. Families of children with developmental disabilities: assessment and comparison of self-reported needs in relation to situational variables. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. 2002, 14(2), 191–202.
25. Espe - Sherwindt M.. Family-centred practice: collaboration, competency and evidence. *Support for learning*. 2008, 23(3), 136–143.
26. Farmer, J.E., Marien, W.E., Clark, M.J., Sherman, A., Selva, T.J. Primary care supports for children with chronic health conditions: Identifying and predicting unmet family needs. *Journal of Pediatric Psychology*. 2004, 29(5), 355–367.
27. Glenn, S., Cunningham, C., Poole, H., Reeves, D., Weindling, M. Maternal parenting stress and its correlates in families with a young child with cerebral palsy. *Child: care, health and development*. 2009, 35(1), 71–78.
28. Granild-Jensen, J.B., Rackauskaite, G., Flachs, E.M., Uldall, P. Predictors for early diagnosis of cerebral palsy from national registry data. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2015, 57(10), 931–935.

29. Graves C., Hayes V.E. Do nurses and parents of children with chronic conditions agree on parental needs? *Journal of Pediatric Nursing*. 1996, 11(5), 288–299.
30. Hidecker, M.J.C., Paneth, N., Rosenbaum, P.L., Kent, R.D., Lillie, J., Eulenberg, J. B., et al. Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2011, 53(8), 704–710.
31. Hidecker, M.J.C., Cunningham, B.J., Thomas-Stonell, N., Oddson, B., Rosenbaum, P. Validity of the Communication Function Classification System for use with preschool children with communication disorders. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2017, 59(5), 526–530.
32. Himmelmann, K., & Uvebrant, P. The panorama of cerebral palsy in Sweden. XI. Changing patterns in the birth-year period 2003–2006. *Acta paediatrica*. 2014, 103(6), 618–624.
33. Hodgetts, S., Zwaigenbaum, L., & Nicholas, D.. Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism*. 2015, 19(6), 673–683.
34. Jeglinsky, I., Autti-Rämö, I., & Brogren Carlberg, E. Two sides of the mirror: parents' and service providers' view on the family-centredness of care for children with cerebral palsy. *Child: care, health and development*. 2012, 38(1), 79–86.
35. Johnston, M.V., & Hagberg, H. Sex and the pathogenesis of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2007, 49(1), 74–78.
36. Kancherla, V., Amendah, D.D., Grosse, S.D., Yeargin-Allsopp, M., Braun, K.V.N. Medical expenditures attributable to cerebral palsy and intellectual disability among Medicaid-enrolled children. *Research in developmental disabilities*, 2012, 33(3), 832–840.
37. King, S., King, G., Rosenbaum, P. Evaluating Health Service Delivery to Children With Chronic Conditions and Their Families: Development of a Refined Measure of Processes of Care (MPOC-20). *Children's Health Care*. 2004, 33(1), 35–57.
38. King S, Teplicky R, King G, Rosenbaum P. Family – centred service for children with cerebral palsy and their families: A review of the literature. In *Seminars in pediatric neurology*. WB Saunders. 2004, 11(1), 78–86.
39. Kruse, M., Michelsen, S. I., Flachs, E. M., Brønnum-hansen, H., Madsen, M., Uldall, P. Lifetime costs of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2009, 51(8), 622–628.
40. Kuhlthau, K.A., Bloom, S., Van Cleave, J., Knapp, A.A., Romm, D., Klatka, K., et al. Evidence for family-centered care for children with special health care needs: a systematic review. *Academic pediatrics*. 2011, 11(2), 136–143.
41. Kuo, D.Z., Mac Bird, T., Tilford, J.M. Associations of family-centered care with health care outcomes for children with special health care needs. *Maternal and child health journal*. 2011, 15(6), 794–805.
42. Law, M., Hanna, S., King, G., Hurley, P., King, S., Kertoy, M., Rosenbaum, P. Factors affecting family-centred service delivery for children with disabilities. *Child: care, health and development*. 2003, 29(5), 357–366.

43. Lindley, L.C., & Mark, B.A. Children with special health care needs: Impact of health care expenditures on family financial burden. *Journal of child and family studies*. 2010, 19(1), 79–89.
44. Lipscombe, B., Boyd, R.N., Coleman, A., Fahey, M., Rawicki, B., Whittingham, K. Does early communication mediate the relationship between motor ability and social function in children with cerebral palsy?. *Research in developmental disabilities*. 2016, 53, 279–286.
45. McMahon M., Pruitt D., Vargus-Adams J. Cerebral palsy. in *Pediatric Rehabilitation: Principles and Practice 5th Edition*. Alexander M.A., Matthews D.J., eds. Demos Medical Publishing. 2015, 340–357.
46. Mei, C., Reilly, S., Reddihough, D., Mensah, F., Pennington, L., Morgan, A. Language outcomes of children with cerebral palsy aged 5 years and 6 years: a population-based study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2016, 58(6), 605–611.
47. Murphy, N., Caplin, D.A., Christian, B.J., Luther, B.L., Holobkov, R., Young, P.C. The function of parents and their children with cerebral palsy. *PM&R*. 2011, 3(2), 98–104.
48. Nitta, O., Taneda, A., Nakajima, K., Surya, J. The relationship between the disabilities of school-aged children with cerebral palsy and their family needs. *Journal of Physical Therapy Science*. 2005, 17(2), 103–107.
49. Novak, I., Hines, M., Goldsmith, S., Barclay, R. Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics, peds-2012*. 2012. Iegūts no: www.pediatrics.org/cgi/doi/10.1542/peds.2012-0924. [sk.11.02.2016].
50. Pakula, A.T., Braun, K.V.N., Yeargin-Allsopp, M. Cerebral palsy: classification and epidemiology. *Physical medicine and rehabilitation clinics of North America*. 2009, 20(3), 425–452.
51. Palisano, R.J., Almarsi, N., Chiarello, L.A., Orlin, M.N., Bagley, A., Maggs, J. Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy. *Child: care, health and development*. 2010, 36(1), 85–92.
52. Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., Galuppi, B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 1997, 39(4), 214–223.
53. Parkes, J., Caravale, B., Marcelli, M., Franco, F., Colver, A. Parenting stress and children with cerebral palsy: a European cross-sectional survey. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2011, 53(9), 815–821.
54. Pehora, C., Gajaria, N., Stoute, M., Fracassa, S., Serebale-O'Sullivan, R., & Matava, C. T. Are parents getting it right? A survey of parents' internet use for children's health care information. *Interactive journal of medical research*. 2015, 4(2). Iegūts no: doi: 10.2196/ijmr.3790. [sk. 5.06.2017].
55. Perrin, E. C., Lewkowicz, C., Young, M. H. Shared vision: concordance among fathers, mothers, and pediatricians about unmet needs of children with chronic health conditions. *Pediatrics*. 2000, 105(Supplement 2), 277–285.
56. Piškur, B., Beurskens, A.J., Ketelaar, M., Jongmans, M.J., Casparie, B.M., Smeets, R.J. Daily actions, challenges, and needs among Dutch parents while supporting the participation of their child with a physical disability at home, at

- school, and in the community: a qualitative diary study. *BMC Pediatrics*. 2017, 17(1), 12.
57. Pousada M., Guillamón N., Hernández-Encuentra E., Muñoz, E., Redolar, D., Boixadós, M., Gómez-Zúñiga, B. Impact of caring for a child with cerebral palsy on the quality of life of parents: a systematic review of the literature. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. 2013, 25(5), 545–577.
 58. Rosenbaum, P. Family and quality of life: key elements in intervention in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2011, 53(s4), 68–70.
 59. Sloper, P., & Turner, S. Service needs of families of children with severe physical disability. *Child: care, health and development*. 1992, 18(5), 259–282.
 60. Ueda, K., Bailey, D., Yonemoto, N., Kajikawa, K., Nishigami, Y., Narisawa, S., et al. Validity and reliability of the Family Needs Survey-Japanese version. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*. 2013, 10(2), 178–179. Iegūts no: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.07.024>. [sk. 11.02.2016].
 61. Wang, P., & Michaels, C.A. Chinese families of children with severe disabilities: Family needs and available support. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*. 2010, 34(2), 21–32.
 62. Ziviani, J., Darlington, Y., Feeney, R., Rodger, S., Watter, P. Early intervention services of children with physical disabilities: Complexity of child and family needs. *Australian occupational therapy journal*. 2014, 61(2), 67–75.

Interneta resursi

63. "Bērnu ar invaliditāti rehabilitācijas efektivitāte Latvijā: sociālantropoloģiskais aspekts", 2016. Iegūts no: http://www.tiesibsargs.lv/uploads/content/bernu_ar_invaliditati_rehab_lv_sociantropologija_1486044337.pdf [sk.1.02.2018].
64. RD Labklājības departaments. Sociālās rehabilitācijas programmas bērniem ar funkcionāliem ierobežojumiem. Iegūts no: <http://www.ld.riga.lv/lv/socialie-pakalpojumi-49/socialas-rehabilitācijas-un-islāicīgas-socialas-aprupes-pakalpojumi-berniem.html> [sk.5.07.2017].
65. WHO, Process of translation and adaptation of instruments. Iegūts no: http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation/en/ [sk. 14.01.2012].

PUBLIKĀCIJAS UN ZIŅOJUMI PAR PĒTĪJUMA TĒMU

Publikācijas

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

Konferenču tēzes un prezentācijas

1. Bērtule, D., Vētra, A. Specifiskās vajadzības ģimenēs ar bērnu ar īpašām vajadzībām: “Ģimenes vajadzību aptaujas” validācija latviešu valodā. *RSU Zinātniskā konference*. 2012: tēzes un stenda referāts.

2. Bērtule, D., Vētra, A. Rehabilitācijas pakalpojumi pacientu vecāku skatījumā: “Aprūpes procesa novērtējuma” validācija latviešu valodā. *RSU Zinātniskā konference*. 2012: tēzes un mutiska prezentācija.
3. Bertule, D., Vetra, A. The impact of family-centered practice on family needs of parents of children with neurodevelopmental disorders. 24th *Annual Meeting of European Academy of Childhood Disability (EACD)*. Istanbul, 2012, 16-19 May: abstract and poster presentation.
4. Bertule, D., Vetra A. The unmet family needs and perceived stress in parents with children with cerebral palsy. *4th International Cerebral Palsy Conference*. Pisa, 2012, 10–13 October: abstract and oral presentation.
5. Bertule D, Vetra A. The family needs and perceived stress in parents with children with neurodevelopmental disorders. *Society.Health.Welfare*. Riga, 2012, 22–23 November: abstract and oral presentation.
6. Bērtule, D., Vētra, A. Funkcionēšanas ierobežojumi 2–7 gadus veciem bērniem ar cerebrālo trieku. *RSU Zinātniskā konference*: tēzes un stenda referāts. 2013, 177.
7. D.Bērtule, A.Vētra. Ģimenes, kurā ir pirmsskolas vecuma bērns ar cerebrālo trieku, specifiskās vajadzības. *RSU Zinātniskā konference*. 2013: tēzes un mutiska prezentācija.
8. Bertule, D., Vetra A. Inter - relationship between gross motor function, manual ability and communication function classification systems in pre – school children with cerebral palsy. *3rd Baltic and North Sea Conference on Physical and Rehabilitation Medicine*. Hannover, 2013, 25–28 September: abstract and oral presentation.
9. Bertule D, Vetra A. The impact of child’s communication function on family needs of parents of children with cerebral palsy. *25th Annual Meeting of the European Academy of Childhood Disability (EACD)*. Newcastle, 2013, 10–12 October: abstract and poster presentation.

10. Bērtule, D., Vētra, A.. Pirmsskolas vecuma bērna ar cerebrālo trieku kustību ierobežojuma līmeņa saistība ar ģimenes specifiskajām vajadzībām. *RSU Zinātniskā konference*. 2014: tēzes un mutiska prezentācija.
11. Bertule, D., Vetra, A. The impact of family income on family needs of parents of children with cerebral palsy. *26th Annual Meeting of the European Academy of Childhood Disability (EACD)*. Vienna, 2014, 3–5 July: abstract and poster presentation.
12. Bērtule, D., Vētra, A. Vecāku apmierinātība ar rehabilitācijas pakalpojumiem bērniem ar cerebrālo trieku. *RSU Zinātniskā konference*. 2015: tēzes un mutiska prezentācija.
13. Bertule, D., Vetra, A. Inter-relationship between gross motor and communication function classification systems in pre-school children with cerebral palsy. *27th Annual Meeting of the European Academy of Childhood Disability (EACD)*. Copenhagen, 2015, 27–30 May: abstract and poster presentation.
14. Bērtule, D., Vētra, A. Rehabilitācijas pakalpojumi bērnu ar cerebrālo trieku vecāku skatījumā: "Aprūpes procesa novērtējums". *RSU Zinātniskā konference*. 2016: tēzes un mutiska prezentācija.
15. Bertule, D., Vetra, A. Family-centred care for children with cerebral palsy in Latvia. International Conference on Cerebral Palsy and other Childhood-onset Disabilities: Joint Meeting of: 28th Annual Meeting of the European Academy of Childhood Disability (EACD), 5th International Conference of Cerebral Palsy (ICPC) and 1st Meeting of the International Alliance of Academies of Childhood Disability (IAACD). Stockholm, 2016, 1–4 June: abstract and poster presentation.
16. Bertule, D., Vetra, A. Predictors of needs for community and financial resources for families of pre-school children with cerebral palsy. *29th Annual Meeting of the European Academy of Childhood Disability (EACD)*. Amsterdam, 2017, 17–20 May: abstract and poster presentation.

PATEICĪBAS

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

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

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

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

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

Vislielākais un sirsnīgākais paldies manai ģimenei par izturību, pacietību un atbalstu.

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