

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Katarina Galić, Petra Josipović, Izidora Mustak, Lea Pocintela

**Koliko dobro razumijemo
vidno funkcioniranje djece i mladih s cerebralnom paralizom?
Ispitivanje pouzdanosti hrvatske inačice
Klasifikacijskog sustava vidnog funkcioniranja**

Zagreb, 2024.

Ovaj rad izrađen je u okviru rada
Laboratorija za istraživanje ranih motoričkih ponašanja
Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu

pod vodstvom doc. dr. sc. Ane Katušić

i predan je na natječaj za dodjelu Rektorove nagrade u akademskoj godini 2023./2024.

POPIS OZNAKA I KRATICA

ADHD	deficit pažnje / hiperaktivni poremećaj (eng. attention-deficit / hyperactivity disorder)
BS-CP	bilateralna spastična cerebralna paraliza
CFCS	Klasifikacijski sustav komunikacijskih funkcija (eng. Communication Function Classification System)
CP	cerebralna paraliza
CVI	cerebralno oštećenje vida (eng. cerebral visual impairment)
EDACS	Klasifikacijski sustav vještina jedenja i pijenja (eng. Eating and Drinking Ability Classification System)
GMFCS	Klasifikacijski sustav grubog motoričkog funkcioniranja (eng. Gross Motor Function Classification System)
MACS	Klasifikacijski sustav manualne sposobnosti (eng. Manual Ability Classification System)
MKF	Međunarodna klasifikacija funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja (eng. International classification of functioning, disability and health – ICF)
OSI	osobe s invaliditetom
PVL	periventrikularna leukomalacija
SCPE	eng. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe
TUR	teškoće u razvoju
US-CP	unilateralna spastična cerebralna paraliza
VFCS	Klasifikacijski sustav vidnog funkcioniranja (eng. Visual Functioning Classification System)
WHO	Svjetska zdravstvena organizacija (eng. World Health Organization)

SADRŽAJ

1. UVOD	1
1.1 Cerebralna paraliza	1
1.2. Klasifikacijski sustavi funkcioniranja u cerebralnoj paralizi	6
2. OPĆI I SPECIFIČNI CILJEVI RADA	12
3. ISPITANICI I METODE	13
3.1. Uzorak ispitanika	13
3.2. Ispitivači.....	14
3.3. Metoda prikupljanja podataka: Klasifikacijski sustav vidnog funkcioniranja (VFCS)	15
3.4. Način provođenja istraživanja.....	18
3.5. Statistička obrada podataka.....	19
4. REZULTATI	20
4.1. Obilježja ispitanika	20
4.2. Distribucija razina vidnog funkcioniranja.....	21
4.3. Pouzdanost i razina slaganja među ispitivačima.....	22
4.4. Povezanost između razina VFCS i GMFCS, MACS, CFCS i EDACS klasifikacijskog sustava.....	23
5. RASPRAVA	25
5.1. Pouzdanost među ispitivačima.....	25
5.2. Povezanost između VFCS i drugih klasifikacijskih sustava	27
5.3. Zapažanja kod primjene VFCS klasifikacijskog sustava.....	29
5.4. Smjernice za pojašnjenja pojmova VFCS klasifikacijskog sustava.....	34
5.5. Ograničenja istraživanja.....	36
6. ZAKLJUČNA RAZMATRANJA	38
7. ZAHVALE	39
8. POPIS LITERATURE	40
9. SAŽETAK	46
10. SUMMARY	49
11. PRILOZI	52

1. UVOD

1.1 Cerebralna paraliza

Cerebralna paraliza (CP) najučestaliji je neurorazvojni poremećaj u djetinjstvu i vodeći uzrok težih neuromotoričkih odstupanja u dječjoj dobi čija procijenjena prevalencija iznosi 1,6 na 1000 živorođene djece u zemljama s visokim dohotkom, dok u zemljama sa srednjim i niskim dohotkom prevalencija CP-a raste i do 3,4 na 1000 živorođene djece. Prevalencija pri rođenju u razvijenim zemljama smanjuje se, a trendovi u nerazvijenim zemljama trenutno se ne mogu mjeriti, ali je prevalencija znatno viša (McIntyre i sur., 2022). Definicija CP-a se tijekom povijesti mijenjala više puta u nastojanju da se što potpunije i sveobuhvatnije objasni kompleksnost ovog kliničkog entiteta i populacije koju zahvaća. Promjene su se događale pod utjecajem novih znanstvenih spoznaja, kao i pod utjecajem modela invaliditeta koji je bio aktualan u društvu. Kroz povijest, osobe s tjelesnim i psihološkim teškoćama bile su sagledane i tretirane na različite načine, uglavnom lošije u odnosu na prosječnu populaciju. Medicinski je model invaliditeta kroz povijest bio najdominantniji, a usredotočen je na medicinske osobine i specifična oštećenja osobe. Problem invaliditeta locira unutar same osobe i promatra ju kao objekt kliničke intervencije (Quinn i sur., 2002). Socijalni model invaliditeta suprotstavlja se medicinskom modelu i pojedinca smješta u centar donošenja odluka koje ga se tiču, a odgovornost za problem invaliditeta i pružanje mogućnosti preuzima društvo (Barnes, 1992). Model ljudskih prava usredotočuje se na urođeno dostojanstvo ljudskog bića i, samo ako je potrebno, na medicinska obilježja osobe. Na taj način ovaj model poduzima daljnje mjere u poboljšanju položaja osoba s invaliditetom u društvu. Konačni je cilj izgraditi društva koja su istinski uključiva, društva koja cijene razlike i poštuju dostojanstvo i jednakost svih ljudskih bića bez obzira na razlike (Quinn i sur., 2002).

Bax (1964) definira CP kao naziv za skupinu poremećaja pokreta i / ili položaja koja je uzrokovana lezijom u još nezrelom mozgu i / ili mozgu u razvoju. CP je trajno stanje i ne može se pripisati mentalnoj onesposobljenosti, a rezultat je neprogresivnih patoloških stanja. Naglasak ove definicije isključivo je na motoričkoj prirodi poremećaja (Katušić, 2012). Međutim, Mutch i sur. (1992) ističu glavne izazove s kojima su se znanstvenici tog vremena susretali u definiciji CP-a: klinička pitanja definicije i identifikacije pojedinog slučaja, zabilježene promjene u prevalenciji, koje su značajne razlike među kliničkim tipovima, kako odrediti smislenu klasifikaciju te ključno pitanje etiologije, odnosno vremena i prirode nastanka primarnog oštećenja koje je dovelo do CP-a. Tako je donesena nova definicija koja

se sastoji od pet kriterija, a govori da je „CP zajednički naziv za skupinu motoričkih poremećaja, pokreta i/ili položaja te motoričkih funkcija, a rezultat je poremećaja funkcije mozga (motoričkog korteksa, kortikospinalnih puteva, bazalnih ganglija, malog mozga i ekstrapiramidnih puteva). Poremećaj se klinički očituje u ranom djetinjstvu, trajan je, ali promjenjiv. Oštećenje funkcije mozga posljedica je neprogresivnih patoloških procesa, najčešće vaskularnih poremećaja, hipoksije, infekcija te razvojnih poremećaja mozga, uključujući i hidrocefalus. Navedena oštećenja događaju se u nezrelom mozgu i/ili mozgu u razvoju” (Mutch i sur., 1992).

SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe) najveća je baza podataka o osobama s CP-om u svijetu. Nastala je s ciljem ujedinjenog prikupljanja podataka o CP-u kako bi se na temelju njih izgradila baza podataka iz koje se mogu raditi ciljana istraživanja, davati smjernice za rad, klasificirati, opisivati i analizirati slučajevi CP-a. Prije osnivanja SCPE svaki registar imao je svoje definicije i kriterije, što je stvaralo probleme u definiranju oštećenja i obilježja osoba s CP-om te klasificiranju. SCPE je donio konsenzus klasifikacijskog sustava CP-a koji je međunarodno prihvaćen i korišten. Sadrži kriterije po kojima se dijete uključuje, odnosno isključuje iz baze podataka (Arnaud i sur., 2018). Optimalna dob za klasifikaciju je pet godina starosti, ali donja dobna granica je četiri godine starosti te je predloženo da se lezija mozga mora dogoditi najkasnije 28 dana nakon rođenja. Ako se lezija koja je uzrokovala CP dogodila postnatalno, gornja granica za dijagnozu u visoko razvijenim zemljama danas je postavljena na dvije godine starosti. Nadalje, djeca s potvrđenim sindromima, kromosomskim aberacijama i malformacijama mozga mogu se uključiti u bazu podataka, pod uvjetom da zadovoljavaju kriterije za dijagnozu CP-a te da su posebno označena. Djeca s hipotonijom, a bez drugih neuroloških znakova ne uključuju se u bazu podataka osim ako je prisutna ataksija (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe, 2022).

Klasifikacija CP-a dijeli se na tipove i podtipove, a temeljena je na predominantnim neurološkim nalazima. Tri su osnovna tipa CP-a: spastični, diskinetski i ataksični. Spastični i diskinetski tip imaju po dva podtipa (**Slika 1**). Svi dogovoreni kriteriji ujedinjeni su u postupnik za uključivanje / isključivanje slučajeva CP-a te dihotomski ključ za određivanje tipa CP-a koji su jednostavni i praktični za korištenje (Cans, 2000). Postupnik i dihotomski ključ prevedeni su na hrvatski (**Prilog 1 i 2**) (Cans, 2000; Mejaški-Bošnjak i Đaković, 2013).

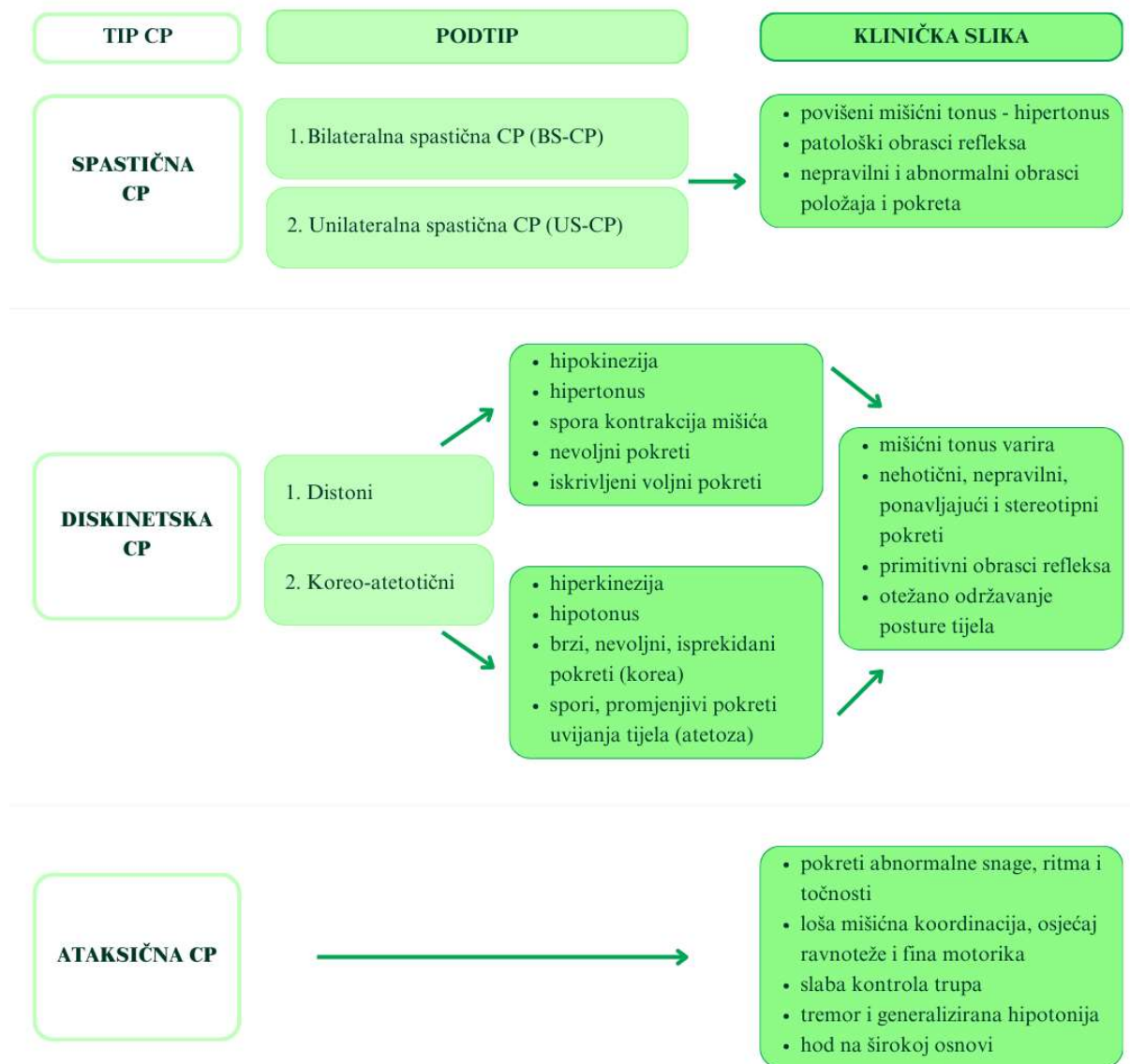
Spastični tip CP-a dijeli se na dva podtipa; bilateralnu spastičnu (BS-CP), koja zahvaća obje strane tijela te unilateralnu spastičnu (US-CP) koja zahvaća jednu stranu tijela. Oba podtipa mogu zahvaćati ili samo donje udove ili i gornje i donje udove istovremeno. Glavna karakteristika ovog tipa je povišeni mišićni tonus – hipertonus, odnosno napetost zahvaćenih

mišića. Refleksi se javljaju u patološkim obrascima na način da mogu biti pojačani (hiperrefleksija) i / ili se pojavljivati izvan tipičnog razvojnog okvira (npr. Babinski refleks, tzv. piramidni znakovi). Rezultat toga su nepravilni i abnormalni obrasci položaja i pokreta (Arnaud i sur., 2018). Neuropatološki korelati spastične CP su motorička kora velikog mozga i kortikospinalni put (Krägeloh-Mann, 2008).

Glavne karakteristike diskinetskog tipa CP-a su nehotični, nepravilni, stereotipni i ponavljajući pokreti, a temeljno obilježje je da mišićni tonus varira, odnosno prelazi iz povišenog mišićnog tonusa – hipertonusa u sniženi mišićni tonus – hipotonus i obratno (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe, 2022). Prisutni su primitivni obrasci refleksa. Diskinetski tip CP-a dijeli se na dva podtipa; distoni i koreo-atetotični. Distoni podtip okarakteriziran je abnormalnim obrascem položaja koji često ostavlja dojam hipokinezije (smanjene aktivnosti) te prevladava hipertonus. Javlja se spora kontrakcija mišića, nevoljni pokreti te iskrivljeni voljni pokreti. Koreo-atetotični podtip karakteriziraju hiperkinezija (povećana aktivnost), prevladava hipotonus, korea (brzi, nevoljni, isprekidani pokreti) i atetozna (spori, promjenjivi pokreti uvijanja tijela) (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe, 2022). Ova dva podtipa uglavnom su prisutna istovremeno, pa se, osim u slučaju dominacije jednog od tipova, kod dijagnoze koristi samo termin diskinetska CP (Stewart i sur., 2017). Neuropatološki korelati diskinetske CP su bazalni gangliji i ekstrapiramidni putevi (Yokochi i sur., 1991).

Ataksičnu CP karakterizira slaba kontrola trupa, loša mišićna koordinacija i osjećaj ravnoteže, loša fina motorika, tremor, generalizirana hipotonija te pokreti abnormalne snage, ritma i točnosti. Osobe s ataksičnom CP hodaju na širokoj osnovi (noge su razmaknute više od prosjeka), njišu se prilikom hodanja te imaju lošu koordinaciju koraka (Elshafey i sur., 2022). Neuropatološki korelat ataksične CP je mali mozak (Esscher i sur., 1996).

Prema SCPE podacima, spastični tip CP ima 88% osoba s CP-om (58% BS-CP i 30% US-CP), diskinetski tip 7%, ataksični 4%, a 1% osoba se ne može klasificirati ni u jedan tip (Krageloh-Mann i Cans, 2009).



Slika 1. Shema SCPE klasifikacijskog sustava za CP

Iako se SCPE klasifikacijski sustav CP-a pokazao vrlo korisnim i nastavio se primjenjivati u praksi, Bax i sur. (2005) uvidjeli su potrebu za revidiranjem same definicije CP-a s ciljem internacionalnog konsenzusa i usvajanja općih ideja o ovom stanju, uz pažljivo definiranje pojmova i dodatnih teškoća. Smatrali su kako je početna Baxova (1964) definicija ograničavajuća i ne uzima u obzir dodatne teškoće koje osobe s CP-om često imaju te da pojmovi nisu detaljno objašnjeni i specificirani. Uz to, definicija nije pridavala pažnju samom funkcioniranju i stvarnim ograničenjima koje osoba ima u sudjelovanju u aktivnostima. Prema tome, CP je skupina razvojnih poremećaja pokreta i položaja, uzrokovana neprogresivnim patološkim procesima u fetalnoj ili novorođenačkoj dobi te uzrokuje ograničenja u

funkcioniranju. Uz motoričke poremećaje CP-a često se javljaju i senzorički poremećaji, kognitivne teškoće, teškoće komunikacije, percepcije i ponašanja te epileptički napadaji. Bax i sur. (2005) također ističu važnost holističkog i multidimenzionalnog pristupa kako bi se utjecalo na cjelokupnu kvalitetu života osobe. Ključna razlika između prethodne i nove definicije jest uključivanje dodatnih teškoća koje prate motoričke poremećaje i samim time otežavaju svakodnevno funkcioniranje osoba s CP-om.

CP kao motorički poremećaj često je popraćen poremećajima osjeta kao što su oštećenja vida, sluha i drugih osjetnih modaliteta; poremećajima percepcije kao što su teškoće integracije i interpretacije kognitivnih i osjetnih informacija; teškoće u globalnim i specifičnim kognitivnim procesima; teškoće u ekspresivnoj i receptivnoj komunikaciji te vještinama socijalne interakcije, a česti su i poremećaji ponašanja, psihijatrijske bolesti, poremećaji iz spektra autizma, ADHD, poremećaji spavanja te poremećaji raspoloženja. Svi navedeni poremećaji i teškoće mogu biti posljedica primarnih oštećenja kojima se pripisuje i sama CP ili sekundarna posljedica ograničenja aktivnosti, iskustva ranog učenja i razvoja percepcije. Često se javlja i epilepsija. Kod osoba s CP-om mogu biti prisutne gotovo sve vrste epileptičkih napadaja i mnogi epileptički sindromi. Različiti sekundarni mišićno-koštani problemi kao što kontraktura mišića i/ili tetiva, torzija kostiju, dislokacija kuka, deformacija kralježnice razvijaju se tijekom života i povezani su s fizičkim rastom, mišićnom spastičnošću, starenjem i drugim čimbenicima (Rosenbaum i sur., 2006).

Jedna od najčešćih dodatnih teškoća je oštećenje vida, a podaci govore da svako deseto dijete s CP-om ima teško oštećenje vida ili je slijepo (Novak i sur., 2012). Neka od stanja koja se često dijagnosticiraju djeci i osobama s CP-om, a odnose se na oštećenje vida, su cerebralno oštećenje vida (eng. cerebral visual impairment – CVI), optička neuropatija, refraktivne greške, ambliopija, strabizam, nistagmus, nestabilna fiksacija itd. (Ghasia i sur., 2008). Ove dijagnoze, odnosno poremećaji vidnih funkcija, utječu na kvalitetu vidnog funkcioniranja, odnosno svrhovitog i funkcionalnog korištenja vida.

Vidne funkcije označavaju organske sustave koji omogućuju korištenje vida, a to su reakcija zjenice, okulomotorika, binokularni vid, akomodacija, oštrina vida, vidno polje, kolorni vid, fiksacija, položaj očiju, konvergencija, kontrast i više vidne funkcije. Procjena vidnih funkcija u pravilu se ispituje monokularno jer je bitno utvrditi postoje li oštećenja na bilo kojem mjestu u oba oka (Colenbrander, 2003).

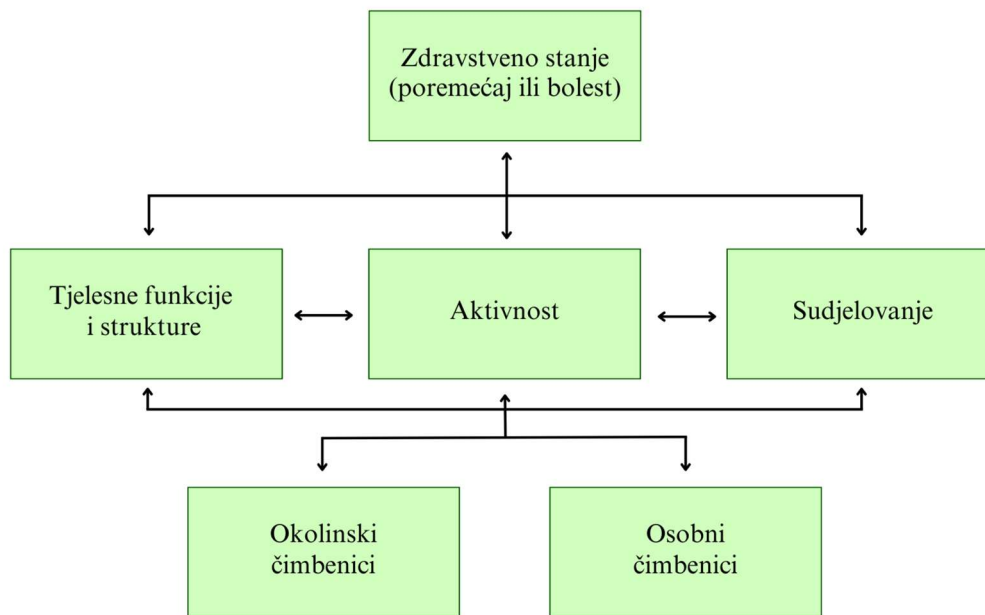
S druge strane, funkcionalni vid odnosi se na to kako osoba koristi vidne funkcije u svakodnevnim aktivnostima povezanim s vidom, kao što su istraživanje, prepoznavanje, gledanje i interakcija s okolinom. Na funkcionalni vid, osim vidnih funkcija utječu i drugi

čimbenici kao što su osobni (kognicija, motivacija, percepcija, osobnost), okolinski (osvjetljenje, prilagodbe, potpora drugih), vrste aktivnosti te općenito zdravstveno stanje osobe (Colenbrander, 2010). Prema tome, vidne funkcije u velikoj mjeri omogućuju bolje vidno funkcioniranje, ali ako ostali čimbenici koji utječu na osobu nisu povoljni, funkcionalni vid neće biti optimalan. Funkcionalni se vid provjerava binokularno, odnosno na oba oka istovremeno zato što kod takvog pregleda nije nužno bitno postoji li i kakvo je oštećenje, nego kako osoba koristi vid koji ima kada gleda s oba oka (Hall-Lueck i Dutton, 2015). Bitno je naglasiti da osoba može dobro koristiti svoj vid čak i ako postoji neka vrsta oštećenja, odnosno funkcionalni vid može biti dobar iako postoji oštećenje vidnih funkcija i obratno. Na primjer, osoba koja ima suženo vidno polje te usvoji kompenzacijske strategije koje joj omogućuju korištenje vida u svakodnevnim aktivnostima bez velikih ograničenja i pomoći drugih osoba. S druge strane, osoba koja ima najbolju moguću korekciju refraktivne greške i nosi dioptrijske naočale, neće se možda moći uspješno služiti vidom jer čak ni sama korekcija ne podrazumijeva dobar funkcionalni vid, tj. korištenje preostalih vidnih funkcija. Da bi se utvrdila kvaliteta funkcionalnog vida, koriste se standardizirane i nestandardizirane tehnike, intervju sa samom osobom ili osobama iz njene okoline te opservacija u svakodnevnim aktivnostima osobe (igranje, čitanje, kretanje) (Hall-Lueck i Dutton, 2015). Glavna područja funkcionalne procjene vida su zapravo područja svakodnevnog života: zadaci na blizu, orijentacija i kretanje, komunikacija i aktivnosti svakodnevnog života (WHO, 1993). Vidno funkcioniranje objedinjuje vidne funkcije i funkcionalni vid, a važno je za interakciju s okolinom i učenje o svijetu oko sebe, dakle za cjelokupni čovjekov razvoj (Colenbrander, 2010).

1.2. Klasifikacijski sustavi funkcioniranja u cerebralnoj paralizi

Tijekom prakticiranja medicinskog modela pristupa zdravlju, generalno se nije obraćala pažnja na funkcioniranje osobe, odnosno na to kako određeno patološko stanje utječe na život osobe. Zbog toga je Svjetska zdravstvena organizacija (eng. World Health Organization – WHO) donijela Međunarodnu klasifikaciju funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja – MKF (eng. International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF) koja je zaslužna za stvaranje okvira i zajedničkog jezika za opisivanje zdravlja, odnosno sastavnica zdravlja. MKF opisuje zdravlje kroz 4 komponente: strukture i funkcije tijela, sudjelovanje i aktivnost, okolinski čimbenici i osobni čimbenici (**Slika 2**). Godine 2007. donesena je verzija MKF-a prilagođena za djecu i mlade (eng. International classification of functioning, disability and

health: children and youth version – ICF-CY) (World Health Organization, 2007). Ovom se klasifikacijom zapravo želi naglasiti da na zdravlje ne utječu samo oštećenja struktura i funkcija tijela, nego i kvaliteta funkcioniranja, sudjelovanja i aktivnosti osobe te okolina u kojoj osoba živi. Danas su ove ideje nit vodilja za planiranje liječenja i rehabilitacije (World Health Organization, 2001), ali i procjene.



Slika 2. Shema komponenti MKF-a

Naglasak koji MKF stavlja na aktivnosti osobe te njezino sudjelovanje u društvu upravo je temelj i polazište edukacijske rehabilitacije kao znanosti. Krajnji je cilj ostvarenje socijalne inkluzije djece s teškoćama u razvoju (TUR) i osoba s invaliditetom (OSI). Edukacijski rehabilitatori u svom radu usredotočeni su prvenstveno na promicanje socijalnog modela invaliditeta kao i modela ljudskih prava. To se postiže stvaranjem prilika za sudjelovanje u društvu od strane društva – širenjem svjesnosti o važnosti uključivanja djece s TUR i OSI u sve aspekte društva. Međutim, poseban je naglasak znanosti unapređenje funkcioniranja same osobe, kako bi bila kompetentnija za sudjelovanje u društvu – jačanjem i razvijanjem njenih sposobnosti izvođenja aktivnosti. Kako bi se to osiguralo, preduvjet je i temeljni zadatak edukacijskog rehabilitatora razumjeti sadašnje funkcioniranje djeteta ili osobe s kojom radi.

U području TUR dobro je poznato da se djeca s istim zdravstvenim stanjem ili medicinskom dijagnozom znatno razlikuju u svojim funkcionalnim sposobnostima. Kroz povijest su se za klasificiranje CP-a koristili izrazi blaga, umjerena i teška te visoko funkcionalan i nisko funkcionalan za kategorizaciju djece s poremećajem iz autističnog spektra. Ovi i slični izrazi

imaju svoje nedostatke kao što su: (1) vrijednosna opterećenost: „blago” se lako može shvatiti kao da implicira „moglo bi biti i gore” što roditelji mogu smatrati uvredljivim, uznemirujućim i beskorisnim; (2) neprecizni su, utoliko što se rijetko pažljivo definiraju i sustavno koriste; i (3) nema dokaza da se ovi termini koriste pouzdano ili da su valjani (Rosenbaum i sur., 2014). Velika pomoć u razumijevanju funkcioniranja djece i osoba s CP-om su klasifikacijski sustavi koji su se razvijali tijekom godina, a koji stavljaju CP u kontekst funkcioniranja i nude izraze koji dosljedno opisuju funkcionalne sposobnosti. Tako su nastali Klasifikacijski sustav grubog motoričkog funkcioniranja (eng. Gross Motor Function Classification System – GMFCS), Klasifikacijski sustav manualne sposobnosti (eng. Manual Ability Classification System – MACS), Klasifikacijski sustav komunikacijskih funkcija (eng. Communication Function Classification System – CFCS), Klasifikacijski sustav vještina jedenja i pijenja (eng. Eating and Drinking Ability Classification System – EDACS) i Klasifikacijski sustav vidnog funkcioniranja (eng. Visual Functioning Classification System – VFCS). Ovih pet sustava nastalo je s ciljem opisivanja trenutnih sposobnosti osobe s CP-om, odnosno uobičajene izvedbe u određenim aktivnostima (aktivnosti mobilnosti, rukovanja predmetima, komunikacije, jedenja i pijenja te aktivnosti koje su povezane s vidom). Bitno je istaknuti da oni ne opisuju potencijal nekog ponašanja i ne utvrđuju uzroke, nego stvarne i trenutne sposobnosti osobe. Na temelju toga vrši se klasifikacija na razinama od I do V. Svih pet sustava opisuje pet razina ponašanja, gdje prva razina opisuje optimalnu, a peta razina najnižu razinu funkcioniranja (**Tablica 1**). Razine su označene rimskim, a ne arapskim brojevima iako definiraju skalu. To sprečava pretpostavku da razine od 1 do 5 imaju kvantitativnu vrijednost i da je moguće računati prosjek razina (Rosenbaum i sur., 2014). Klasifikacijski sustavi predstavljaju ordinalnu skalu mjerenja te jednostavni i laički opis ponašanja djeteta na pojedinim razinama. Odlični su za jednostavno i učinkovito prikupljanje i razmjenjivanje informacija o razinama i načinu funkcioniranja osobe među stručnjacima i između roditelja i stručnjaka. Njima se može služiti i pri donošenju regulativa ili planiranju prilagodbe okoline (Paulson, 2017). Okvir za razmatranje bilo kojeg zdravstvenog pitanja koji nudi MKF bio je fokus kreiranja svih navedenih klasifikacijskih sustava. Poseban naglasak se stavlja na koncepte aktivnosti i sudjelovanja. Cilj sustava je opisati sposobnosti i postignuća djece i mladih, a ne njihove nedostatke i ograničenja (Rosenbaum i sur., 2014).

Klasifikacijski sustav grubog motoričkog funkcioniranja (GMFCS) je klasifikacijski sustav od pet razina (**Tablica 1**) koji opisuje grubo motoričko funkcioniranje djece i mladih s CP-om na temelju njihovih pokreta i kretanja s posebnim naglaskom na sjedenje i hodanje. Razlike između razina temelje se na funkcionalnim sposobnostima, potrebi za pomoćnom

tehnologijom, uključujući ručna pomagala za kretanje (hodalice, štake ili štapove) ili pokretljivost na kotačima, te u mnogo manjoj mjeri na kvaliteti kretanja. GMFCS klasifikacijski sustav je primjenjiv za dob od 2. do 18. godine života (Palisano i sur., 1997; Palisano i sur., 2008).

Klasifikacijski sustav manualne sposobnosti (MACS) opisuje kako djeca s CP-om rukuju predmetima u svakodnevnim aktivnostima. MACS opisuje pet razina (**Tablica 1**). Razine se temelje na sposobnosti rukovanja predmetima i njihovoj potrebi za pomoći ili prilagodbom za obavljanje manipulativnih aktivnosti u svakodnevnom životu. Primjenjiv je za dob od 4. do 18. godine života (Eliasson i sur., 2006), a razvijen je i Mini MACS za dob do 4. godine (Eliasson i sur., 2017).






Klasifikacijski sustav komunikacijskih funkcija (CFCS) sastoji se od pet razina (**Tablica 1**) za opisivanje svakodnevne komunikacijske izvedbe. Uzima u obzir koliko je osoba s CP-om učinkovit pošiljatelj i primatelj poruke, odnosno koliko dobro razumije sugovornike i koliko dobro sugovornici razumiju nju. Također, bitan je i tempo komunikacije te na koji način i koliko dobro osoba komunicira s poznatim i nepoznatim komunikacijskim partnerom. Na tome se temelje razlike između razina. Iako je izvorno razvijen za upotrebu s osobama s CP-om, CFCS se sada koristi za opisivanje komunikacijske izvedbe djece s TUR ili OSI. Primjenjuje se za dob od 2. do 18. godine života (Hidecker i sur., 2011).

Klasifikacijski sustav jedenja i pijenja (EDACS) je sustav koji klasificira kako osobe s CP-om jedu i piju u svakodnevnom životu, koristeći značajne razlike između razina. EDACS omogućava sistematični način opisivanja vještina jedenja i pijenja osobe u pet različitih razina (**Tablica 1**). Naglasak je na funkcionalnim aktivnostima jedenja i pijenja kao što su sisanje, grizeње, žvakanje, gutanje i zadržavanje hrane ili tekućine u ustima. EDACS klasificira sveukupnu izvedbu jedenja i pijenja, što uključuje i motoričke i senzoričke elemente. Primjenjiv je za djecu stariju od 3. godine (Sellers i sur., 2014).

Kako bi se bolje razumjelo i objasnilo vidno funkcioniranje osoba s CP-om te na koji način koriste vid u svakodnevnim situacijama i u uobičajenoj izvedbi, 2019. godine razvijen je Klasifikacijski sustav vidnog funkcioniranja (VFCS). To je ujedno i najnoviji klasifikacijski sustav funkcioniranja. On opisuje pet razina sposobnosti (**Tablica 1**) koje su usmjerene na dosljedno i uspješno korištenje vida te potrebu za kompenzacijskim strategijama ili prilagodbama. Uzima u obzir senzoričke i motoričke komponente vida, a primjenjuje se na djeci starijoj od 1. godine života (Baranello i sur., 2020). Tradicionalno je u polju neurorazvojnih poremećaja, kao što je CP, fokus bio izrazito na motoričko oštećenje, no danas je prepoznato da je CP više od samog motoričkog oštećenja te da je učestalo udružena sa

senzoričkim teškoćama, od kojih je najučestalije oštećenje vida. Stoga je osobita važnost razvitka VFCS klasifikacijskog sustava u tome što odražava pojačani interes za vidno funkcioniranje na ovom području, a koji se u posljednje vrijeme intenzivno razvija (Rosenbaum, 2020).

Tablica 1. Opisi razina klasifikacijskih sustava funkcioniranja za CP

KLASIFIKACIJSKI SUSTAV	RAZINE				
	I	II	III	IV	V
GMFCS 	Hoda bez ograničenja.	Hoda s ograničenjima.	Hoda uz pomoć ručnih pomagala za kretanje.	Ograničenja u samopokretljivosti, može koristiti kolica na električni pogon.	Prijevoz u invalidskim kolicima.
MACS 	Koristi predmete lako i uspješno.	Koristi većinu predmeta, ali s ponešto smanjenom kvalitetom i/ili brzinom uspješnosti. Može koristiti samoinicirane kompenzacijske strategije.	Koristi predmete s poteškoćama; treba pomoć pri pripremi i/ili adaptaciji aktivnosti.	Koristi ograničen izbor jednostavnih predmeta u prilagođenim situacijama.	Ne koristi predmete i ima teško ograničenu sposobnost izvođenja čak i jednostavnih aktivnosti.
CFCS 	Učinkovit pošiljatelj i primatelj s nepoznatim i poznatim partnerima.	Učinkovit pošiljatelj i/ili primatelj s nepoznatim i/ili poznatim partnerima, ali uz sporiji tempo komunikacije.	Učinkovit pošiljatelj i primatelj samo s poznatim partnerima.	Nedosljedan pošiljatelj i/ili primatelj s poznatim partnerima.	Vrlo rijetko učinkovit pošiljatelj i primatelj čak i s poznatim partnerima.
EDACS 	Osoba jede i pije sigurno i učinkovito.	Osoba jede i pije sigurno, ali s određenim ograničenjima u učinkovitosti.	Osoba jede i pije s određenim ograničenjima u sigurnosti, što može ograničiti učinkovitost.	Osoba jede i pije sa značajnim ograničenjima u sigurnosti.	Osoba nije sposobna sigurno jesti i piti (može se uzeti u obzir hranjenje na sondu s ciljem osiguravanja ishrane).
VFCS 	Koristi vidne funkcije lako i uspješno u aktivnostima povezanim s vidom.	Koristi vidne funkcije uspješno, ali primjenjuje samoinicirane kompenzacijske strategije.	Koristi vidne funkcije, ali je potrebna određena prilagodba.	Koristi vidne funkcije u vrlo prilagođenom okruženju i izvodi samo dio aktivnosti povezanih s vidom.	Ne koristi vidne funkcije čak ni u izrazito prilagođenim okruženjima.

GMFCS - Klasifikacijski sustav grubog motoričkog funkcioniranja (eng. Gross Motor Function Classification System)

MACS - Klasifikacijski sustav manualnih sposobnosti (eng. Manual Ability Classification System)

CFCS - Klasifikacijski sustav komunikacijskih funkcija (eng. Communication Function Classification System)

EDACS - Klasifikacijski sustav vještina jedenja i pjenja (eng. Eating and Drinking Ability Classification System)

VFCS - Klasifikacijski sustav vidnog funkcioniranja (eng. Visual Functioning Classification System)

GMFCS, MACS, CFCS i EDACS stvarani su tim redosljedom, od 1997.g. do 2013.g. (Palisano i sur., 1997; Sellers i sur., 2014). Do danas je provedeno više istraživanja koja govore o njihovoj pouzdanosti i valjanosti. Pouzdanost ovisi o veličini greške koja se dogodi pri mjerenju. Što je greška mjerenja manja, to su rezultati (koji su dobiveni višestrukim mjerenjem, odnosno primjenjivanjem instrumenta u istim okolnostima) sličniji, a to znači da je pouzdanost veća. Valjanost podrazumijeva da mjerni instrument mjeri točno ono za što je i namijenjen. Pouzdanost i valjanost su u proporcionalnom odnosu, tj. s većom pouzdanošću očekujemo i veću valjanost mjernog instrumenta i obratno (Vasta i sur., 2005). Podaci govore da GMFCS ima visoku razinu pouzdanosti među ispitivačima ($k=0.75 \rightarrow 2 - 12$ g.) i vrlo visoku razinu stabilnosti definirane razine kroz ostatak života i razvoja (Palisano i sur., 1997), dok neka druga novija istraživanja govore da je slaganje među ispitivačima gotovo savršeno ($k=1.00$), a između stručnjaka i roditelja također visoko ($k=0.716$) (Silva i sur., 2013). MACS pokazuje izvrsnu razinu pouzdanosti među stručnjacima ($ICC = 0.97$), kao i između stručnjaka i roditelja ($ICC = 0.96$), što ide u prilog činjenici da je jednostavan i razumljiv za korištenje i nestručnim osobama (Morris i sur., 2006). CFCS ima vrlo visoku pouzdanost među stručnjacima ($k=0.77 > 3.g.$), a nešto manju između stručnjaka i roditelja (Hidecker i sur., 2011). Visoka pouzdanost vrijedi i za EDACS ($ICC=0.93$ među stručnjacima i $ICC=0.86$ između roditelja i stručnjaka) (Sellers i sur., 2014). Ovi podaci govore da su klasifikacijski sustavi funkcioniranja stabilni, pouzdani i valjani te zbog toga poželjni i primjenjivi u praksi kod opisivanja funkcioniranja djece i mladih s CP-om te razmjeni informacija među stručnjacima, kao i između stručnjaka i roditelja (Paulson, 2017).

Baranello i sur. (2020) navode visoku pouzdanost među stručnjacima za VFCS ($k=0.88$), a pouzdanost između stručnjaka i roditelja bila je umjerena ($k=0.51$).

Za razliku od ostalih navedenih klasifikacijskih sustava funkcioniranja (GMFCS, MACS, CFCS, EDACS) čija je pouzdanost jasno utvrđena u mnogobrojnim istraživanjima te kroz multikulturološke adaptacije, za VFCS postoje tek dva istraživanja (Baranello i sur., 2020, i Nishibu i sur., 2024) koja su nastojala utvrditi njegovu pouzdanost, valjanost i jednostavnost primjene.

2. OPĆI I SPECIFIČNI CILJEVI RADA

Klasifikacijski sustavi GMFCS, MACS, CFCS i EDACS razbistriju i pojednostavljaju opise funkcioniranja osoba s CP-om te je utvrđeno kako su ovi klasifikacijski sustavi pouzdani i stabilni tijekom vremena, a uz jednostavnu edukaciju, nestručne osobe kao što su članovi

obitelji, skrbnici i stručnjaci različitih profila, kao što su odgajatelji i učitelji, mogu brzo i točno procijeniti razinu funkcioniranja (Paulson, 2017). Može li se isto tvrditi i za VFCS, s obzirom na nedovoljnu istraženost sustava, pitanje je koje je potaknulo provođenje ovog istraživanja i pisanje rada. Također, do sada su u istraživanja, kao nestručne osobe, uključeni samo roditelji. Oni čine specifičnu skupinu koja ima prednost dobrog poznavanja djece i mladih s CP-om. Nisu provedena istraživanja koja su uključivala studente kao buduće stručnjake u ulozi provođenja klasifikacije vidnog funkcioniranja. Studenti su također specifična skupina tzv. *izranjajućih stručnjaka* (eng. *emerging professionals*) ili stručnjaka u nastajanju koja ima određena znanja o području CP-a i vidnog funkcioniranja te području edukacije i rehabilitacije OSI i djece s TUR. S druge strane, studenti su skupina koja ipak ne poznaje djecu kao njihovi roditelji ili kao stručnjaci koji svakodnevno rade s djecom. Stoga smo postavili pitanje opisuje li VFCS klasifikacijski sustav jasno i jednostavno, bez obzira na profesionalnu podlogu ispitivača, vidno funkcioniranje osobe s CP-om tako da i tzv. laici u ovom području mogu razumjeti vidno funkcioniranje osobe, promatrajući njeno sudjelovanje u aktivnosti.

Iz navedenog problemskog područja, definiran je opći cilj ovog rada koji se odnosio na ispitivanje pouzdanosti hrvatske inačice VFCS klasifikacijskog sustava među studentima edukacijske rehabilitacije. Daljnji cilj bio je ispitati pouzdanost između studenata i stručnjaka (edukacijskog rehabilitatora – stručnjaka procjene i rehabilitacije vida, fizioterapeuta i radnog terapeuta) koji rade s djecom i mladima s CP-om.

S obzirom na značajnu ulogu koju vid ima na cjelokupni razvoj, a posljedično i na funkcioniranje, specifični cilj ovog rada odnosio se na ispitivanje povezanosti razine vidnog funkcioniranja s razinom funkcioniranja na ostalim klasifikacijskim sustavima, odnosno ispitivanje povezanosti VFCS razine s GMFCS, MACS, CFCS i EDACS razinom funkcioniranja u djece i mladih osoba s CP-om.

3. ISPITANICI I METODE

3.1. Uzorak ispitanika

Ispitanici su odabrani namjernim uzorkovanjem koje se koristi kada je potrebno da ispitanici dijele točno određena zajednička obilježja (Novosel-Kernic, 1991). U ovom istraživanju to obilježje je da osoba pripada skupini djece i mladih koji imaju dijagnosticiranu CP prema SCPE kriterijima. Drugi uključujući kriterij bila je provedena klasifikacija razine vidnog

funkcioniranja prema VFCS klasifikacijskom sustavu od strane stručnjaka koji su svakodnevno radili s djecom i mladima s CP-om. Tako su u istraživanje bila uključena djeca i mladi s CP-om, polaznici Dnevnog programa Centra za pružanje usluga u zajednici Mali dom. Sudjelovalo je 11 ispitanika, od toga šest dječaka i pet djevojčica, u dobnom rasponu od 5 do 17 godina. Podaci o razinama funkcioniranja djece i mladih na klasifikacijskim sustavima GMFCS, MACS, CFCS, EDACS i VFCS dobiveni su od strane stručnjaka ustanove u kojoj je istraživanje provedeno.

Istraživanje je provedeno u Centru za pružanje usluga u zajednici Mali dom. Ispitivači su sustavno opservirali ispitanike u aktivnostima u kojima sudjeluju u okviru Dnevnog programa Centra Mali dom, kao što su edukacijske aktivnosti, aktivnosti svakodnevnog života, aktivnosti u domaćinstvu, radne aktivnosti i sociokulturne aktivnosti. Profili stručnjaka koji rade s djecom u Centru su edukacijski rehabilitatori, fizioterapeuti, radni terapeuti, kineziterapeuti, socijalni radnici i psiholozi.

Istraživanje je odobreno od strane Etičkog povjerenstva Centra za pružanje usluga u zajednici Mali dom (**Prilog 3**) te je za svakog ispitanika roditelj potpisao Informirani pristanak (**Prilog 4**).

3.2. Ispitivači

Skupinu ispitivača činile su četiri studentice druge godine prijediplomskog studija Rehabilitacija (Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu). U trenutku istraživanja studentice su odslušale i položile temeljne kolegije s područja motoričkih poremećaja (osobito cerebralne paralize) i oštećenja vida (temeljni pojmovi, komunikacija i procjena osoba oštećena vida). Također su upoznate s MKF-om te svim klasifikacijskim sustavima za CP. Do trenutka istraživanja nisu imale priliku opservirati osobe s CP-om i oštećenjem vida niti samostalno primjenjivati VFCS klasifikacijski sustav. Uz to, studentice nisu bili upoznate s vidnim profilom niti kvalitetom vidnih funkcija djece i mladih koje su opservirale.

3.3. Metoda prikupljanja podataka: Klasifikacijski sustav vidnog funkcioniranja (VFCS)

U svrhu klasificiranja vidnog funkcioniranja djece i mladih s CP-om, korištena je hrvatska inačica Klasifikacijskog sustava vidnog funkcioniranja (VFCS). Prijevod na hrvatski jezik izrađen je 2022. godine na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu, na Odsjeku za motoričke poremećaje, kronične bolesti i art terapije i na Odsjeku za oštećenja vida (SMILE Lab, bez dat.).

Klasifikacijski sustav primjenjiv je za djecu i mlade od prve godine života (kada završava veći dio razvoja vidnih funkcija te dijete aktivno kreće u interakciju s okolinom) (Atkinson i Braddick, 2020) do navršene dvanaeste godine. Sastoji se od pet razina funkcioniranja od kojih svaka sadrži opis temeljnih obilježja vidnog funkcioniranja. Osim toga, opisane su i razlike između pojedinih razina kako bi se olakšalo klasificiranje te razriješile nedoumice. Za potrebe klasifikacije tijekom opservacije, razvijen je dihotomski ključ kojim se odgovaranjem na pitanja s „da” i „ne” dolazi do odgovarajuće razine na kojoj funkcionira opservirana osoba s CP-om. Korištenje dihotomskog ključa pretpostavlja kako je ispitivač upoznat s cjelovitom verzijom VFCS klasifikacijskog sustava, da dobro poznaje osobu koju klasificira te da poznaje obilježja njenog uobičajenog vidnog funkcioniranja. Također, za potrebe klasificiranja ispitivači mogu samostalno izraditi pomoćne alate koji će im olakšati proces klasifikacije fokusirajući se na bitna obilježja vidnog funkcioniranja ili na posebna područja (npr. svakodnevne vještine, orijentacija i kretanje, zadaci na blizu te interakcija i komunikacija).

Kako bi se opisala uobičajena izvedba, tj. uobičajeno funkcioniranje djeteta, a ne najbolja izvedba, razine sposobnosti vidnog funkcioniranja VFCS klasifikacijskog sustava izvedene su empirijski (Baranello i sur., 2020). Stoga se i klasifikacija provodi opservacijom vidnog ponašanja osobe i materijala koje koristi u svakodnevnim aktivnostima, kod kuće, u školi i u zajednici te u tipičnom okruženju u kojem osoba boravi, a nikada u izoliranom okruženju s posebno pripremljenom okolinom s kojom osoba nije upoznata.

VFCS klasifikacijski sustav, osim kratkih opisa vidnog funkcioniranja osobe na pojedinoj razini, nudi i opširnije opise te razlike u funkcioniranju osoba koje su klasificirane na uzastopnim razinama (**Slika 3**):

Dijete na razini I koristi vidne funkcije lako i uspješno u aktivnostima povezanih s vidom. Eventualno, djeca na razini I mogu imati izazova kada koriste svoj vid u nepoznatim i/ili

zasićenim okruženjima i/ili novim aktivnostima, ali ne trebaju stalno kompenzacijske strategije ili prilagodbe.

Dijete na razini II vidne funkcije koristi uspješno, ali su potrebne samoinicirane kompenzacijske strategije. Djeca na razini II stalno trebaju samoinicirane kompenzacijske strategije kako bi izvodila aktivnosti povezane s vidom. Ona mogu izbjegavati ili ubrzano proći kroz pojedine aktivnosti koje zahtijevaju vidne funkcije, međutim, njihove vidne teškoće uopće ne ograničavaju ili tek suptilno ograničavaju njihovu neovisnost u svakodnevnom životu.

Dijete na razini III koristi vidne funkcije, ali je potrebna određena prilagodba. Djeca na razini III trebaju, uz samoinicirane kompenzacijske strategije, određenu prilagodbu za dosljedno funkcionalno korištenje vida i za izvođenje većine aktivnosti povezanih s vidom u svakodnevnom životu. Prilagodbe uključuju bilo koju modifikaciju vidnog okruženja te uporabu adaptivne opreme i/ili tehnoloških pomagala kako bi se poboljšalo vidno funkcioniranje.

Dijete na razini IV koristi vidne funkcije u vrlo prilagođenom okruženju, ali izvodi samo dio aktivnosti povezanih s vidom. Djeca na razini IV mogu koristiti vid uz značajnu podršku kroz prilagodbe, međutim njihov je vid nedosljedan, izvode samo dio aktivnosti povezanih s vidom i često koriste druge osjetilne modalitete kako bi inicirali i održali vidne funkcije.

Dijete na razini V ne koristi vidne funkcije čak ni u izrazito prilagođenim okruženjima. Djeca na razini V imaju značajna ograničenja u svakodnevnim aktivnostima povezanih s vidom, čak uz podršku izrazitim prilagodbama; ona gotovo isključivo koriste druge osjetne modalitete (sluh, dodir) (SMILE Lab, bez dat.).



Slika 3. Osnovna obilježja VFCS razina i glavni diskriminatori između susjednih razina

3.4. Način provođenja istraživanja

Prije odlaska u Centar Mali dom, ispitivači su se detaljnije upoznali s VFCS klasifikacijskim sustavom, načinom na koji se provodi i pripremali se za opservaciju proučavajući područja vidnog funkcioniranja i aktivnosti u kojima se ono promatra. Pripremili su dihotomski ključ koji je dio VFCS klasifikacijskog sustava (**Prilog 5**), kao i dodatne alate za pomoć u opservaciji – liste za označavanje s podsjetnicima (**Prilog 6 i 7**).

Djeca i mladi s CP-om opservirani su u okviru pet rehabilitacijskih skupina u kojima borave u Dnevnom programu Centra za pružanje usluga u zajednici Mali dom. Sukladno tome, izrađen je opservacijski protokol. Zbog prostornih uvjeta, funkcioniranja djece te radi sprječavanja narušavanja dinamike skupine, u jednom terminu je u jednoj skupini boravila jedna studentica, iznimno dvije (**Tablica 2**).

Tablica 2. *Raspored opservacija*

TERMIN	18.3.2024.	25.3.2024.	8.4.2024.	15.4.2024.
ISPITIVAČ				
Studentica A	skupina II	skupina I	skupine III i IV	skupina V
Studentica B	skupina I	skupina II	skupina V	skupine III i IV
Studentica C	skupine III i IV	skupina V	skupina II	skupina I
Studentica D	skupina V	skupina II	skupina I	skupine III i IV

Ispitivači su uglavnom sjedili u neposrednoj blizini ispitanika kojega opserviraju te nisu narušavali grupnu dinamiku. Opservacija ispitanika u svrhu klasificiranja njihova vidnog funkcioniranja prema VFCS klasifikacijskom sustavu odvijala se kroz 4 susreta u trajanju od 2 sata pri čemu su djeca opservirana tijekom redovitih aktivnosti, bez utjecaja ispitivača na tijek aktivnosti, rutine i strukturu dana. Također, ispitivači su koristili metodu opažanja bez uključivanja, pri kojoj nisu nudili ispitanicima posebne vidne podražaje niti na bilo koji način izazivali poseban vidni odgovor ispitanika. Ispitivači su vodili bilješke o ponašanjima koja su uočili na različitim razvojnim područjima kod ispitanika, s naglaskom na vidno funkcioniranje. Po završetku opservacije, uzimajući u obzir sve što su uočili, svaki je ispitivač neovisno odredio

razinu vidnog funkcioniranja prema VFCS klasifikacijskom sustavu za svakog ispitanika. Ti su podaci međusobno uspoređeni kako bi se dobili podaci o slaganju među ispitivačima. Nakon toga, ispitivači su argumentirano, razmjenjujući mišljenja i znanja iz struke te iznoseći opservirana ponašanja postigli konsenzus, tj. dogovorili jedinstvenu zajedničku razinu za svakog ispitanika. Klasifikacijske razine određene konsenzusom konačan su odraz razumijevanja vidnog funkcioniranja ispitanika s CP-om od strane ispitivača – studenata, kao istraživačke skupine. Konačne klasifikacijske razine ispitivača – studenata dalje su uspoređene s rezultatima stručnjaka zaposlenih u Centru za pružanje usluga u zajednici Mali dom, koji su u okviru rutinskog praćenja ustanove klasificirali istu djecu primjenom hrvatske inačice VFCS klasifikacijskog sustava.

3.5. Statistička obrada podataka

Za opis obilježja ispitanika korištena je deskriptivna statistika. Pouzdanost među ispitivačima hrvatske verzije VFCS klasifikacijskog sustava izračunata je pomoću Cohenovog neponderiranog Kappa koeficijenta (k). Za razliku od postotaka, on opisuje i mogućnost ispitivača da pogađaju neke varijable zbog nesigurnosti ili dvojbe (McHugh, 2012). Interklasni koeficijent korelacije (ICC) izračunat je za procjenu pouzdanosti svih ispitivača. Sljedeći kriteriji za stupanj slaganja korišteni su za tumačenje Kappa koeficijenta: slabo (0,21–0,40), umjereno (0,41–0,60), značajno (0,61–0,80) i gotovo savršeno (0,81–1,0) (Landis i Koch, 1977).

Kendallov tau-b (K_T) korišten je za utvrđivanje povezanosti između VFCS i ostalih klasifikacijskih sustava. Vrijednosti Kendall tau-b (K_T) koeficijenta tumačeni su kako slijedi: 0,00 – 0,25; mala ili gotovo nikakva povezanost; 0,26 – 0,49 slaba povezanost; 0,50 – 0,69, umjerena povezanost; 0,70 – 0,89 visoka povezanost; 0,90 – 1,00 vrlo visoka povezanost (Landis i Koch, 1977).

Za statističku obradu podataka korišten je statistički program SPSS, verzija 22.0 (IBM, Armonk, NY, SAD).

4. REZULTATI

4.1. Obilježja ispitanika

Uzorak ispitanika činilo je jedanaestero djece i mladih s CP-om. U **Tablici 3** prikazana su obilježja ispitanika s obzirom na dob, spol, tip CP-a te razine funkcioniranja na GMFCS, MACS, CFCS, EDACS i VFCS klasifikacijskim sustavima.

Medijan dobi bio je 16 godina, sa standardnom devijacijom 5.5. Od 11 ispitanika, pet (45%) ih je bilo ženskog, a šest (55%) muškog spola. Prema tipu CP-a, pet (45%) ispitanika je imalo spastični tip CP-a, od toga jedan (9%) US-CP tip, a četvero (36%) BS-CP tip. Kod šestero ispitanika (55%) dijagnosticiran je diskinetski tip CP-a. Ispitanici su klasificirani na niže razine grubog motoričkog funkcioniranja i manualnih sposobnosti (GMFCS i MACS razine IV i V). Na CFCS i EDACS razinama funkcioniranja ispitanici su bili ravnomjernije podijeljeni, ali je većina također bila na razini V CFCS te razini IV EDACS klasifikacijskog sustava.

Tablica 3. Obilježja ispitanika

dob (g), medijan (SD)	16.0 (5.5)
spol, n ženski (%)	5 (45)
tip cerebralne paralize, n (%)	
spastični US-CP	1 (9)
spastični BS-CP	4 (36)
diskinetski	6 (55)
GMFCS, n (%)	
razina I	0 (0)
razina II	0 (0)
razina III	1 (9)
razina IV	1 (9)
razina V	9 (82)
MACS, n (%)	
razina I	0 (0)
razina II	2 (18)
razina III	0 (0)
razina IV	2 (18)
razina V	7 (64)
CFCS, n (%)	
razina I	0 (0)
razina II	2 (18)
razina III	2 (18)
razina IV	1 (9)
razina V	6 (55)
EDACS, n (%)	
razina I	0 (0)
razina II	2 (18)
razina III	2 (18)
razina IV	6 (55)
razina V	1 (9)
VFCS, n (%)	
razina I	2 (18)
razina II	1 (9)
razina III	3 (27)
razina IV	4 (36)
razina V	1 (9)
GMFCS: Klasifikacijski sustav grubog motoričkog funkcioniranja; MACS: Klasifikacijski sustav manualne sposobnosti; CFCS: Klasifikacijski sustav komunikacijskih funkcija; EDACS: Klasifikacijski sustav vještina jedenja i pjenja; VFCS: Klasifikacijski sustav vidnog funkcioniranja; US-CP: unilateralna spastična cerebralna paraliza; BS-CP: bilateralna spastična cerebralna paraliza	

4.2. Distribucija razina vidnog funkcioniranja

Tijekom opservacije i naknadnim revidiranjem bilješki s opservacije, ispitivači su svakog od 11 ispitanika neovisno klasificirali u jednu od pet razina VFCS klasifikacijskog sustava te ih

zabilježili. Ispitivač A nije prisustvovao zadnjem terminu opservacije te nije opservirao ispitanike 10 i 11. Ispitivač D nije opservirao ispitanika 10 jer ispitanik u terminu opservacije nije bio prisutan u Centru. Ispitanik 7 naknadno je uključen u istraživanje pa ga ispitivači A i D nisu opservirali.

Nakon međusobnog dogovora i rasprave, ispitivači su zabilježili i svoj konsenzus za svakog ispitanika, ne mijenjajući prvotne zasebne zaključke.

Konsenzusom studenata 18% ispitanika koristi vidne funkcije lako i uspješno (razina I), 9% ispitanika koristi samoinicirane kompenzacijske strategije (razina II), za 27% ispitanika potrebna je određena prilagodba (razina III), za 36% ispitanika potrebno je vrlo prilagođeno okruženje, ali izvode samo dio aktivnosti povezanih s vidom (razina IV), a 9%, odnosno jedan ispitanik ne koristi vidne funkcije (razina V) (**Tablica 3**).

4.3. Pouzdanost i razina slaganja među ispitivačima

Stupanj slaganja među ispitivačima studentima bio je gotovo savršen ($k = 0.90$; $ICC = 0.84$, $95\% CI = 0.91 - 0.97$) (**Tablica 4**), dok je stupanj slaganja između studenta i stručnjaka bio značajan ($k = 0.75$; $ICC = 0.94$, $95\% CI = 0.90 - 0.97$) (**Tablica 5**).

Tablica 4. Pouzdanost među studenticama

Ispitanici	Studentice			
	A	B	C	D
	VFCS razine			
1	IV	III	III	III
2	I	I	I	I
3	V	V	V	V
4	IV	IV	IV	IV
5	II	II	I	II
6	IV	IV	IV	IV
7	/	IV	IV	/
8	IV	IV	V	IV
9	I	I	II	I
10	/	III	IV	/
11	/	III	III	IV
Pouzdanost među studenticama				$k=0.90$ $ICC=0.84$

Tablica 5. Pouzdanost između studenata i stručnjaka

Ispitanici	Ispitivač student	Ispitivač stručnjak
VFCS razine		
1	III	IV
2	I	II
3	V	V
4	IV	IV
5	II	II
6	IV	IV
7	IV	IV
8	IV	IV
9	I	III
10	III	IV
11	III	III
Pouzdanost između studenata i stručnjaka		k=0.75 ICC=0.94

4.4. Povezanost između razina VFCS i GMFCS, MACS, CFCS i EDACS klasifikacijskog sustava

Utvrđena je statistički značajna visoka povezanost između razina VFCS i GMFCS (0,71, $p < 0,01$) te VFCS i MACS (0,78, $p < 0,01$) klasifikacijskog sustava. Utvrđena je statistički značajna umjerena povezanost između razina VFCS i CFCS (0,62, $p < 0,01$) te VFCS i EDACS (0,56, $p < 0,01$) klasifikacijskog sustava. Distribucija VFCS razina s obzirom na razine GMFCS, MACS, CFCS i EDACS klasifikacijskih sustava prikazana je u **Tablici 6**.

Tablica 6. Distribucija VFCS razina s obzirom na razine GMFCS, MACS, CFCS i EDACS klasifikacijskih sustava

	VFCS razina					Ukupno
	I	II	III	IV	V	
GMFCS						
I	0	0	0	0	0	0
II	0	0	0	0	0	0
III	0	0	0	0	1	1
IV	0	1	0	0	0	1
V	2	0	3	4	0	9
Ukupno	2	1	3	4	1	11
MACS						
I	0	0	0	0	0	0
II	0	1	0	0	1	2
III	0	0	0	0	0	0
IV	2	0	0	0	0	2
V	0	0	3	4	0	7
Ukupno	2	1	3	4	1	11
CFCS						
I	0	0	0	0	0	0
II	2	0	0	0	0	2
III	0	1	0	0	1	2
IV	0	0	1	0	0	1
V	0	0	2	4	0	6
Ukupno	2	1	3	4	1	11
EDACS						
I	0	0	0	0	0	0
II	2	1	0	0	1	4
III	0	0	0	2	0	2
IV	0	0	3	2	0	5
V	0	0	0	0	0	0
Ukupno	2	1	3	4	1	11

GMFCS: Klasifikacijski sustav grubog motoričkog funkcioniranja; MACS: Klasifikacijski sustav manualnih sposobnosti; CFCS: Klasifikacijski sustav komunikacijskih funkcija; EDACS: Klasifikacijski sustav vještina jedenja i pijenja; VFCS: Klasifikacijski sustav vidnog funkcioniranja

5. RASPRAVA

Glavni cilj ovog istraživanja bio je ispitati mogu li laici, odnosno početnici u području senzoričkih oštećenja i CP-a jednako dobro i pouzdano kao stručnjaci klasificirati razinu vidnog funkcioniranja djece s CP-om. Kako bi se to provjerilo, ispitivana je pouzdanost hrvatske verzije VFCS klasifikacijskog sustava među ispitivačima kada ga primjenjuju studenti te je također ispitivana pouzdanost između studenata i stručnjaka, kao ispitivača koji su dobro upoznati s uobičajenim funkcioniranjem ispitanika, imaju dostatnu stručnu pozadinu u obilježjima vidnog funkcioniranja djece i mladih s CP-om kao i iskustvo u prilagodbi okruženja koje ta populacija može trebati da bi bolje sudjelovala u aktivnostima povezanim s vidom. Provedenom metodologijom utvrdili smo koliko dobro studenti edukacijske rehabilitacije razumiju vidno funkcioniranje djece s CP-om te razinu prikladnosti VFCS klasifikacijskog sustava za korištenje od strane budućih stručnjaka – edukacijskih rehabilitatora. Nadalje, ispitana je povezanost između VFCS klasifikacijskog sustava i drugih klasifikacijskih sustava za djecu s CP-om, tj. GMFCS, MACS, CFCS i EDACS klasifikacijskog sustava.

5.1. Pouzdanost među ispitivačima

U smislu pouzdanosti među ispitivačima, kada su parovi ispitivača neovisno klasificirali vidno funkcioniranje djece primjenom VFCS klasifikacijskog sustava, razine slaganja bile su gotovo savršene. U slučaju neslaganja ispitivača – studenata, samo jedna studentica bi drugačije klasificirala od ostalih te je razlika bila za samo jednu klasifikacijsku razinu, uglavnom višu razinu – niži stupanj funkcioniranja. Naši rezultati potvrđuju gotovo savršenu pouzdanost među stručnjacima koju navode Baranello i sur. (2020) u istraživanju o razvoju VFCS klasifikacijskog sustava ($k=0.88$, $CI=0.83-0.93$). Pouzdanost među ispitivačima studentima u predstavljenom istraživanju je viša nego u istraživanju koje su proveli Nishibu i sur. (2024) kako bi provjerili pouzdanost japanske inačice VFCS klasifikacijskog sustava., gdje je pouzdanost među stručnjacima također bila značajna ($k=0.67$, $CI=0.56-0.78$; $ICC=0.79$, $CI=0.69-0.86$). U odnosu na Nishibu i sur. (2024), bolja suglasnost među ispitivačima u našem istraživanju može se objasniti i time što članovi ispitivačke grupe imaju istovjetnu podlogu, znanje i iskustvo, dok Nishibu i sur. naglašavaju (2024) da su stručnjaci bili različitih profila, s različitim znanjima i pozadinama, osobito u kontekstu terminologije o vidnom funkcioniranju. Činjenica da je pouzdanost VFCS klasifikacijskog sustava među ispitivačima toliko visoka govori o lakoći korištenja ovog klasifikacijskog sustava (Baranello i sur., 2020). Iako izostanak prethodnog poznavanja korisnika nije utjecao na donošenje konačne razine

VFCS klasifikacijskog sustava, svakako je ispitivačima ulijevalo osjećaj nesigurnosti pri opservaciji te pri određivanju klasifikacijske razine. Ispitivači su morali više puta dobro razmisliti te argumentirano donijeti konačnu odluku razine.

Razine slaganja između studenata i stručnjaka bile su značajne. U slučaju neslaganja između studenata i stručnjaka, razlikovali su se za samo jednu klasifikacijsku razinu, osim u slučaju ispitanika broj 9, kada je razlika bila za dvije klasifikacijske razine. Studenti su bili skloni klasificirati dijete na razinu boljeg vidnog funkcioniranja nego stručnjaci. Ovakvi rezultati mogu se pripisati tendenciji ispitivača studenata da s obzirom na prisutne prilagodbe pretpostavljaju koliko dijete vidi (u postotku, gledajući samo vidne funkcije) i fokusiraju se na najbolju djetetovu izvedbu viđenu za vrijeme opservacije radije nego na uobičajenu izvedbu, na kojoj se temelji klasifikacija funkcioniranja. Stoga je nužno tijekom klasifikacije stalno imati na umu pitanje: Što dijete trenutno uobičajeno radi?

Razine slaganja između studenata i stručnjaka također su bile više nego među stručnjacima u istraživanju Nishibu i sur. (2024). Značajne razine slaganja između studenata i stručnjaka objašnjive su time da VFCS prati temeljna načela svih klasifikacijskih sustava funkcioniranja osoba s CP-om tako što naglašava nužnost dobrog poznavanja osobe koju se klasificira i njezinog uobičajenog funkcioniranja u svakodnevnim aktivnostima više nego znanja iz područja koje se klasificira ili iz područja cerebralne paralize. Rezultati našeg istraživanja pokazuju kako je kreirani opservacijski protokol omogućio da u kratkom vremenu prikupimo dovoljno informacija o uobičajenom funkcioniranju osobe, što je bilo dovoljno za pouzdano klasificiranje vidnog funkcioniranja, bez obzira na razinu našeg znanja i iskustva. Stoga se pruža mogućnost svima koji provode vrijeme s osobom da koriste klasifikacijske sustave, kao što su roditelji, odgojitelji, učitelji, terapeuti, liječnici, njegovatelji (Baranello i sur., 2020), kao i studenti na kliničkoj praksi – što smo mi pokazali. Kako bi potvrdili to stajalište, Baranello i sur. (2020) proveli su ispitivanje stupnja slaganja između stručnjaka i roditelja te je on bio umjeren ($k=0.51$; $CI=0.39-0.63$). Niži stupanj slaganja između stručnjaka i roditelja objašnjavaju činjenicom da roditelji imaju beskonačno više iskustva sa svojom djecom u vrlo različitim okolinama i aktivnostima, a na temelju kojih donose prosudbu o funkcioniranju, prema VFCS-u, ali i pri korištenju drugih klasifikacijskih sustava.

Možemo zaključiti kako dobiveni rezultati pokazuju da je VFCS klasifikacijski sustav jednostavan za primjenu u edukacijskom i rehabilitacijskom okruženju kako bi se opisali načini na koji djeca s CP-om koriste svoj vid u zadacima povezanim s vidom pa i kad VFCS provode

studenti edukacijske rehabilitacije. VFCS klasifikacijski sustav se može primjenjivati pouzdano među ispitivačima s različitim stupnjem znanja i iskustva na području rada s djecom s CP-om i senzoričkim oštećenjima. Međutim, vidljivo je da razumijevanje temeljnih odrednica vidnog funkcioniranja i poznavanje terminologije doprinosi sigurnosti u klasifikaciji te razlučivanju između obilježja ponašanja djeteta koja su direktno vezana uz vidno funkcioniranje od onih koja su vezana uz druga područja funkcioniranja..

5.2. Povezanost između VFCS i drugih klasifikacijskih sustava

Gledajući povezanost između razina VFCS-a i drugih klasifikacijskih sustava za djecu i mlade s CP-om, naše istraživanje potvrđuje umjerenu do visoku povezanost koja je pokazana u istraživanjima Baranello i sur. (2020) i Nishibu i sur. (2024). Kod Baranello i sur. (2020) povezanost VFCS i ostalih klasifikacijskih sustava provedena je s dva ispitivača i bila je umjerene snage: $K_{\tau}=0.42$ i 0.46 , $p<0.01$ za GMFCS; 0.42 i 0.44 , $p<0.01$ s MACS-om; 0.43 i 0.44 , $p<0.01$ s CFCS-om.

U radu Nishibu i sur. (2024) Spearmanovim je koeficijentom korelacije utvrđena visoka do vrlo visoka povezanost između VFCS i GMFCS (0.783), MACS (0.764), CFCS (0.738) i EDACS (0.830) klasifikacijskih sustava, što interpretiraju kao neočekivano visoko. U usporedbi ovih rezultata (Nishibu i sur., 2024) s onima u našem istraživanju, potrebno je obratiti pažnju na činjenicu da su korištene različite statističke metode pri čemu je Kendallov tau-b osjetljivija i preferirana metoda računanja koeficijenta korelacije kod usporedbe navedenih klasifikacijskih sustava.

Nishibu i sur. (2024) objašnjavaju visoku korelaciju između VFCS i drugih klasifikacijskih sustava u svom istraživanju time što je većina ispitanika bila na nižim funkcionalnim razinama svih sustava što dovodi do manje varijabilnosti u klasifikacijskim razinama, a implicira i opsežnija i teža oštećenja mozga. Isto se može ustanoviti i za naše istraživanje u kojem se također pokazala viša povezanost među sustavima nego kod Baranello i sur. (2020). S obzirom na GMFCS, MACS i CFCS klasifikacijske sustave, većina naših ispitanika bila je klasificirana na razinu V, dok je na EDACS klasifikacijskom sustavu većina ispitanika bila klasificirana na razinu IV (**Tablica 3**). Iz **Tablice 6** vidljivo je da ispitanici s nižim funkcionalnim razinama na VFCS klasifikacijskom sustavu često imaju niže funkcionalne razine i na ostalim sustavima. Ova povezanost objašnjiva je činjenicom da kod nedonoščadi koja kasnije razvija CP, oštećenje vida može biti posljedica premturane retinopatije, što je oštećenje organa oka, ili, danas učestalije, opsežne periventrikularne leukomalacije (PVL) koja se osim kroz čeonu i tjemeni,

proteže i kroz zatiljni režanj mozga, u područje bijele tvari vidnih puteva – optičke radijacije i vidne moždane kore čime dolazi do CVI-a. Dakle, opsežnija, tzv. cistična PVL, koja dovodi do složenije kliničke slike CP-a te uzrokuje velika ograničenja u mobilnosti (GMFCS razina IV i V), korelira s lošijim vidnim funkcioniranjem u budućnosti. Općenito težina motoričkog oštećenja i funkcionalnog ograničenja te učestalost dodatnih teškoća koreliraju s težinom i opsegom oštećenja mozga (Neil i Volpe, 2018).

Međutim, važno je istaknuti kako su određeni ispitanici na VFCS razini IV ili V ujedno bili klasificirani na razinu II ili III drugih klasifikacijskih sustava, te da više razine funkcioniranja na VFCS klasifikacijskom sustavu mogu korelirati i s nižim razinama funkcioniranja na drugim sustavima. Takva izoliranost težine oštećenja vida od oštećenja u drugim razvojnim područjima objašnjiva je time da CVI, jedan od najčešćih uzroka slabijeg vidnog funkcioniranja kod osoba s CP-om, neuroanatomski nije uvijek izravno povezan s drugim oštećenjima vezanim uz CP koja su predmet klasifikacijskih sustava. Naime, CVI može nastati kada oštećenje mozga zahvaća vidni put posteriorno od lateralnog koljenastog tijela te vidnu moždanu koru u zatiljnom režnju te to oštećenje može biti drugačijeg podrijetla od onog koje je uzrokovalo CP (Sakki i sur., 2021).

Povezanost vidnog funkcioniranja i ostalih funkcija koja su predmet dostupnih klasifikacijskih sustava, osim samog oštećenja mozga koje je u podlozi CP-a, može se objasniti i u kontekstu ranog razvoja nakon rođenja. Naime, razvoj vida neophodan je za uredan razvoj u drugim razvojnim područjima kao što su gruba i fina motorika, spoznaja, socio-emocionalni razvoj i komunikacija. Za razvoj motorike vid je nužan kako bi dijete putem osjetila vida prikupljalo podražaje koji služe kao motivacija za razvoj motoričkih obrazaca, kao što su odizanje glave, uspravljanje trupa, a kasnije i cijelog tijela s podloge, posezanje, rotacije, kretanje u prostoru za željenom vidnom metom, manipuliranje predmetima itd. Oštećenje vida može kod djeteta izazvati strah i otpor prema kretanju, a samim time i narušen odnos između vlastitog tijela i prostora.

Stoga oštećenje vida ili problemi u vidnom funkcioniranju mogu direktno utjecati na cjelokupni razvoj.

5.3. Zapažanja kod primjene VFCS klasifikacijskog sustava

Tijekom istraživanja, postavilo se pitanje određenja „dobrog poznavanja uobičajenog funkcioniranja” osobe. Dobiveni rezultati ukazuju kako poznavanje djeteta nije nužno za

provođenje VFCS klasifikacijskog sustava, ali za što kvalitetniju i sigurniju klasifikaciju, poželjno je dobro poznavati ili temeljito opservirati funkcioniranje djeteta s CP-om. Dovodeći ovo u kontekst navedenih rezultata slabijeg slaganja roditelja i stručnjaka kod Baranello i sur. (2020), dovodi se u pitanje mogućnost klasificiranja od strane bilo kojeg stručnjaka. Kako bi se zaista upoznala osoba na razini na kojoj ju poznaje roditelj, bilo bi potrebno provesti s njom puno vremena, van ustanova koju djeca pohađaju, uključujući se u različite aktivnosti i u raznolika okruženja, što je za većinu stručnjaka nemoguće. Čak i stručnjaci koji rade s djecom i mladima u dnevnom programu, kao što je program Malog doma, poznaju dijete samo u ograničenom rasponu okruženja i aktivnosti. Baranello i sur. (2020) ne navode koliko su stručnjaci koji su provodili VFCS klasifikacijski sustav poznavali djecu, već samo da su uključeni u pružanje podrške djeci, dok Nishibu i sur. (2024) navode samo profile stručnjaka – liječnici, fizioterapeuti, radni terapeuti, logopedi i ortoptičar. Stoga bi u daljnjim istraživanjima pouzdanosti VFCS-a te razumijevanja vidnog funkcioniranja djece i mladih s CP-om bilo korisno provjeriti slaganje stručnjaka, studenata i roditelja, ali pod uvjetom da stručnjaci i studenti u suradnji s roditeljima za opservaciju odaberu neke reprezentativne aktivnosti iz njihovog svakodnevnog života poput pripremanja hrane, dnevnih rutina u kući, odlaska u kupovinu, vožnje u automobilu, šetnje i slično.

Uzimajući u obzir uobičajeno funkcioniranje djece i mladih s CP-om, VFCS klasifikacijski sustav nastoji opisati sposobnosti osobe da koristi vid u stvarnim situacijama, olakšati planiranje podrške i aktivnosti osoba s CP-om, osigurati optimalnu prilagodbu okruženja i izvršavanje aktivnosti na najbolji mogući način, koristeći najviše od funkcija koje osoba ima, bez suvišnih prilagodbi i olakšavanja gdje to nije potrebno (Baranello i sur., 2020). S obzirom na to da svi korisnici ustanove u kojoj je istraživanje provedeno imaju oštećenje vida, prisutne su mnoge vidne prilagodbe prostora i materijala kako bi se djeci i mladima osigurala što veća razina funkcioniranja i izvođenja aktivnosti. Prilagodbe su često i veće nego je pojedinom djetetu nužno potrebno za samo vidno funkcioniranje kako bi se povećala brzina i kvaliteta izvođenja aktivnosti, ali i zbog ostalih teškoća koje djeca imaju, kao što su intelektualne i komunikacijske teškoće te teškoće senzorne integracije. U skladu s tim, ispitivačima je bilo izazovno razlučiti nužne prilagodbe – koje se uzimaju u obzir tijekom klasifikacije i ključne su u određivanju razina, osobito u dvojbi između VFCS razina II i III – od prilagodbi koje su prisutne iz drugih razloga. Uz to se veže potreba za dugotrajnijom opservacijom i boljim upoznavanjem svakog ispitanika. Osim toga, još jednom se stavlja naglasak na potrebu provođenja klasifikacije VFCS klasifikacijskim sustavom i izvan ustanova, kabineta i

ambulanti kako bi se dobila specifična, zaista svakodnevna i uobičajena perspektiva djetetova funkcioniranja koja je inače poznata isključivo roditeljima.

Osim prilagodbi prostora i okoline, djeci i mladima pružena je najbolja moguća korekcija vida, odnosno korištenje naočala, što je očit znak oštećenja vidnih funkcija. To je uzeto u obzir prilikom razvijanja VFCS klasifikacijskog sustava te se podrazumijeva da dijete uvijek koristi najbolju moguću korekciju vida. Ipak, to osobu koja ne poznaje dijete može dovesti u nedoumicu, osobito između VFCS razina IV i V jer je moguće da dijete unatoč najboljoj mogućoj korekciji vida uopće ne koristi vid za svakodnevno funkcioniranje. Ta dvojba je bila posebno izražena kod nas kao studenata s obzirom na nedostatak iskustva u radu s osobama oštećena vida.

Baranello i sur. (2020) navode da su dodatne teškoće (epilepsija, ADHD, poremećaji u ponašanju), a osobito intelektualne teškoće, povezane s razinama VFCS klasifikacijskog sustava, odnosno s vidnim funkcioniranjem djeteta. Dakle, dodatne teškoće su prediktori i utječu na vidno funkcioniranje djece s CP-om, ali one mogu i otežati procjenu te dovesti do pogrešne klasifikacije, osobito ako ispitivač dovoljno ne poznaje dijete ili specifičnosti razvojnih područja koje mogu navesti na pogrešno tumačenje vidnog funkcioniranja. Navedene dileme i izazove u provedbi VFCS klasifikacijskog sustava zbog intelektualnih teškoća te nejasne kognitivne i senzorne funkcije potvrđuju i ispitivači u Nishibu i sur. (2024).

U našem istraživanju izazovi u klasificiranju bili su izraženi i zbog specifičnosti kliničke slike CP-a kod djece i mladih, zbog njihovih komunikacijskih potreba, izraženog umora te izazova s pažnjom i motivacijom.

Pri klasifikaciji djece i mladih s diskinetskim tipom CP-a javile su se nedoumice zbog svojstvenih obrazaca položaja i nevoljnih pokreta u okviru kliničke slike diskinetske CP. Sukladno navedenom, može se javiti dilema između VFCS razina I i II, jer nevoljni pokreti – karakteristični za diskinetski tip CP-a – i samoinicirane kompenzacijske strategije mogu izgledati vrlo slično, osobito za promatrača koji nije detaljno upoznat s pojedinostima vidnog funkcioniranja i kliničkom slikom tipova CP. U tom slučaju, potrebno je provesti više vremena s djetetom ili mladom osobom i biti upoznat s kliničkom slikom, kako bi se moglo razlučiti koji su pokreti vezani uz specifično motoričko ponašanje djeteta, a koji uz kompenzacijske strategije za bolje vidno funkcioniranje. Također, naše iskustvo potvrđuje navode Nishibu i sur. (2024) da je, bez obzira na tip CP-a, ako je dijete ili mlada osoba na razini GMFCS V i

postoje problemi s kontrolom glave, teško prosuditi koliko dijete zapravo koristi vid i koliko vidom prepoznaje okruženje. Stoga je u ovih ispitanika teško odrediti VFCS razinu. Ipak, neslaganje u razinama među ispitivačima studentima i između studenata i stručnjaka se vidjelo i kod ispitanika s diskritentskim i sa spastičnim tipom te nije bilo većih odstupanja gledano samo kroz prizmu tipa CP-a (**Tablica 4 i 5**), na temelju čega se može zaključiti da i drugi – okolinski i osobni – čimbenici utječu na klasifikaciju ispitivača.

Dodatan izazov ispitivačima u klasificiranju predstavljale su i složene komunikacijske potrebe ispitanika. Osim CP-a koji kod ispitanika s opsežnim oštećenjima mozga može zahvatiti i orofacijalnu regiju, čime im je ponekad onemogućen razvoj govora (Joković-Oreb i sur., 2006), često su prisutne i intelektualne teškoće, što dovodi do znatnih komunikacijskih izazova, uslijed otežanog ili nemogućeg korištenja asistivne i augmentativne tehnologije, odnosno nemogućnosti uspostavljanja učinkovite komunikacije (Pennington, 2008). To je vidljivo iz **Tablice 6**; prema podacima o distribuciji CFCS razina u uzorku, gdje većina djece ne komunicira učinkovito ni s poznatim partnerima (razina V), a ostala djeca učinkovito komuniciraju samo s poznatim komunikacijskim partnerom (razine III i IV). Iz tog razloga tijekom opservacije i klasifikacije često izostaje povratna informacija ispitanika o tome je li vidom usmjeren na nešto, koristi li u tom trenutku vid za provođenje aktivnosti te je li mu potrebna dodatna prilagodba.

Opservacija je otežana i zbog slabog zadržavanja pažnje djece i mladih s CP-om na aktivnostima, materijalima i osobama u okolini. Dva su moguća objašnjenja za navedeno: nestabilna fiksacija i nedostatak vidne pozornosti kao rezultat CVI-a (Porro i sur., 1998) ili slab interes djeteta za okolinu, oskudna interakcija s bliskom osobom te slabiji odgovor na vidne i slušne podražaje kao dio spastičnog sindroma koji se javlja još u dojenačkoj dobi kod djece koja kasnije razvijaju kliničku sliku CP-a (Mejaški-Bošnjak, 2007). Nedostatku interesa pridonose i intelektualne teškoće. Prilikom opservacije djece u određenim aktivnostima, ispitivači ponekad nisu mogli biti sigurni zbog čega osoba ne obraća pažnju na predmet ili aktivnost – radi li se o tome da osoba u toj specifičnoj aktivnosti ne može koristiti vid na funkcionalan način ili osoba nema interes za tu aktivnost, pa svjesno bira usmjeriti pogled ili pažnju na nešto drugo. Motivacija je važan osobni čimbenik koji može odrediti hoće li dijete odlučiti učiniti određene radnje ili zadatke, čak i ako ima sposobnost za to (Holsbeeke i sur., 2009). Majnemer i sur. (2010) sugeriraju kako bi djeca s većim oštećenjima i ograničenjima aktivnosti, što odražava naš uzorak ispitanika, mogla biti manje motivirana te je stoga

nedostatak motivacije čimbenik koji je gotovo nemoguće izbjeći pri klasifikaciji i može utjecati na razinu klasifikacije.

CP podrazumijeva simptome kao što su slabost mišića, spastičnost i mišićne spazme (Trompetto i sur., 2019). Navedeni simptomi uzrokuju veću potrošnju energije što dovodi do bržeg fiziološkog i psihičkog umaranja osoba s CP-om. Uz CVI, koji je prisutan kod mnoge djece s CP-om, također se veže i činjenica da ih samo gledanje umara, odnosno dolazi do vidnog zamora. To se događa zbog teškoća u vidnom pretraživanju i vidnoj pažnji te zbog teškoća u zahvaćanju više vidnih podražaja odjednom (Philip i Dutton, 2014). Zbog toga, pojedina djeca i mladi s CP-om nisu mogli sudjelovati u pojedinim aktivnostima ili su sudjelovali kraće vrijeme te nije bilo moguće sasvim kvalitetno opservirati njihovo funkcioniranje.

Uzimajući u obzir gore navedeno, samo područje vidnog funkcioniranja može biti subjektivno i mnogo apstraktnije za prosudbu od ostalih područja za koja su razvijeni klasifikacijski sustavi (mobilnost, korištenje ruku, komunikacija, jedenje i pijeње), a koja su ispitivaču transparentnija i objektivno se mogu opservirati, čak i bez povratne informacije osobe s CP-om.

Nadalje, najveći broj instrumenata procjene koji su prije nastanka VFCS klasifikacijskog sustava pokušavali opisati vidno funkcioniranje djece i mladih s CP-om bavio se domenama tjelesnih struktura i funkcija MKF-a, a to su vidna oštrina, vidno polje i vidna percepcija. Valjana mjera vidnih sposobnosti pruža informacije o tome što dijete ili mlada osoba s CP-om može u aktivnostima povezanim s vidom, što je drugačije od informacija koje mogu biti izvedene iz podataka o vidnim funkcijama (Deramore Denver i sur., 2016). VFCS opisuje vidno funkcioniranje kao jedinstveno područje koje karakteriziraju određene vidne funkcije te se prema kvaliteti korištenja tih vidnih funkcija određuje razina funkcioniranja. Ferziger i sur. (2011) pokušali su procjenjivati vidno funkcioniranje uzorka djece s CP-om u domenama komunikacije, aktivnosti svakodnevnog života, igre i slobodnog vremena te orijentacije i kretanje. Međutim, kako su su sva djeca u uzorku bila na GMFCS i MACS razinama V te su imala intelektualne i komunikacijske teškoće, neke od tih domena nisu bile relevantne za pojedinu djecu. Ostavljena je mogućnost da se pojedine domene uzimaju u obzir kada jesu relevantne, ovisno o sposobnostima i funkcioniranju djeteta. Klasifikacija osobe u više životnih situacija važna je jer vidno funkcioniranje može značajno odstupati u različitim područjima. Temeljem iskustva opservacije i klasifikacije ispitanika za ovo istraživanje, od velike bi

pomoći u opservaciji i klasifikaciji bila razrada smjernica VFCS klasifikacijskog sustava prema četirima područjima vidnog funkcioniranja (zadaci na blizu, orijentacija i kretanje, briga o sebi i aktivnosti svakodnevnog života) te opis očekivanja od djeteta za svako područje na svakoj razini. Ipak, slažemo se s Ferziger i sur. (2011) kako nisu sva područja relevantna za svako dijete te bi se taj dodatak VFCS klasifikacijskom sustavu koristio samo prema potrebi.

VFCS klasifikacijski sustav razrađen je na pet razina od kojih svaka sadrži pojmove koji opisuju djetetovo (vidno) ponašanje i značajke okoline koje ga svrstava na određenu razinu. Kako bi klasifikacija bila kvalitetna i točna, ispitivač treba biti upoznat s osnovnim značenjem tih pojmova i moći uočiti ta ponašanja. To su npr. samoinicirane strategije, te atributi okoline poput „polumračno”, „mala / velika prilagodba” i „modifikacija okruženja”. Iako su ispitivači kao studenti bili upoznati s određenim pojmovima vezanim uz vidno funkcioniranje, mnogi izrazi i opisi u VFCS klasifikacijskom sustavu činili su se nejasnima i nedovoljno objašnjenjima. Korištena terminologija jednostavna je za razumijevanje, ali su zbog toga pojmovi često preširoki, što pruža prostor za subjektivno interpretiranje. Time se otvara mogućnost pogreškama u klasifikaciji. Tako se na VFCS razini III navodi pojam „polumračni uvjeti”, ali nije definirana točna razina osvjetljenja što dovodi do stvaranja subjektivne ideje kod pojedinog ispitivača. Također, nije definirana jasna razlika između „određenih” i „izrazitih” prilagodbi na VFCS razinama III i IV, što je prepušteno procjeni ispitivača. Na primjer, neki su ispitivači studenti korištenje lampice za osvjetljenje prilikom čitanja rasporeda dana shvatili kao „određenu” prilagodbu, a neki kao „izrazitu”.

Iako bi se zbog ovoga mogle pojaviti dvojbe kod klasifikacije na VFCS razinu III ili IV, odabir razine funkcioniranja može se potvrditi gledajući koristi li dijete, prilikom gledanja, isključivo vid (upućuje na razinu III) ili i druge osjetne modalitete (upućuje na razinu IV). I kod ovakvog pristupa klasificiranju mogu se javiti teškoće ukoliko se radi o djetetu s višestrukim teškoćama. U ustanovi u kojoj je provedeno istraživanje koristi se multimodalni pristup učenju, odnosno učenje putem svih osjetilnih modaliteta. Uključivanjem drugih modaliteta djeci s višestrukim teškoćama pruža se više prilika za učenje i integraciju novih znanja, a ako je prisutan i CVI, održava se pažnja djeteta kod vidnog zamora. Prema tome, pri dvojbi između razina III i IV, potrebno je razumjeti razlog korištenja drugih osjetnih modaliteta.

5.4. Smjernice za pojašnjenja pojmova VFCS klasifikacijskog sustava

Baranello i sur. (2020) složili su se da bi trebalo pružiti dodatna pojašnjenja o tome što se očekuje od djetetovog ponašanja na pojedinoj VFCS razini. Naše refleksije sukladne su s iznesenim mišljenjima u radu Nishibu i sur. (2024) gdje se 24% ispitivača izjasnilo kako je izraze u VFCS klasifikacijskom sustavu teško razumjeti, no nisu predložene nikakve konkretne nadopune. Pojmove koji opisuju značajke uvjeta okoline i razine prilagodbe, npr. polumračno (koji se javlja u opisu razlika između VFCS razina III i IV) i određena (razina III) te izrazita prilagodba (razina IV), trebali bi konsenzusom prema određenim kriterijima definirati stručnjaci. U okviru ovog rada na temelju zapažanja tijekom klasificiranja vidnog funkcioniranja djece i mladih u uzorku, izrađeni su prijedlozi dodatnih pojašnjenja i ilustrativni primjeri za pojmove koji se mogu objasniti pretraživanjem literature, kako bi se sveobuhvatnije objasnio pojmovnik VFCS klasifikacijskog sustava i olakšala njegova primjena za sve koji ga provode (**Slika 4**).

PRIJEDLOG ZA UNAPREĐENJE OBJAŠNJENJA RAZINA I POJEDINIH POJMOVA U VFCS KLASIFIKACIJSKOM SUSTAVU

ZASIĆENO OKRUŽENJE / POZADINA (razina I; razlika između razina II i III)

Okruženje ispunjeno osobama ili predmetima, tako da se promatrač ne može lako fokusirati (vidom usmjeriti) na pojedinu osobu ili predmet; pozadina koja je bogata vidnim informacijama, zbunjujuća te ju je teško pretraživati i razlikovati bitno od nebitnog; **suprotno: nezasićena pozadina**, obično jednobojna, za djecu s CP-om i oštećenjem vida najčešće crna.

VIDNA META (razlika između razina I i II)

Objekt gledanja; osoba ili predmet.

DOSLJEDNO FUNKCIONALNO KORIŠTENJE VIDA (razina III)

Dijete često i dosljedno usmjerava vidnu pažnju na vidnu metu i okolinu; pažnja mu značajno ne fluktuirá ovisno o trenutku i danu te o prilagodbi i aktivnosti; ne koristi druge osjetne modalitete ako se za aktivnost može koristiti vid; odnosi se i na samostalnost u korištenju vida i oslanjanju na vid u aktivnostima vezanim uz sva područja funkcionalnog vida (Deramore Denver i sur., 2017); funkcionalno korištenje vida može se klasificirati kao dosljedno unatoč samoiniciranim strategijama ili nekim prilagodbama okoline ako zadovoljava ostale uvjete te omogućuje djetetu da izvršava aktivnosti. Drugim riječima, važno je uočiti je li postignut krajnji cilj u aktivnosti korištenjem vida, a ne koja su sredstva za to bila potrebna.

VIDNA KONTROLA (razlika između razina III i IV)

Sposobnost uočavanja i prepoznavanja promjena u okolini putem vida u stvarnom vremenu. Odnosi se na sposobnost osobe da zadržava pogled i prati pogledom područje od interesa u određenoj aktivnosti (Matsushima, 2020).

INICIRANJE GLEDANJA (razina IV)

Uspostavljanje vidnog kontakta s predmetom gledanja (fiksacija); ponašanje koje je vidljivo je namjeren vidni odgovor osobe na vidnu informaciju; može se promatrati je li odgovor promptan, zakašnjeli (Deramore Denver i sur., 2017) ili sasvim izostaje.

ODRŽAVANJE GLEDANJA (razina IV)

Koliko vremena dijete gleda, odnosno promatra; je li trajanje korištenja vida prikladno aktivnosti koja se provodi. Ovaj element posebno dolazi do izražaja kod djece s CVI koja često zadržavaju pogled samo na predmetima određene boje, predmetima koji se kreću ili koji su reflektirajući pa se promatra je li im potrebno da vidna meta bude konstanto u pokretu, je li pokret vidne mete potreban samo za iniciranje interakcije ili nije neophodan (Deramore Denver i sur., 2017).

KORIŠTENJE DRUGIH OSJETNIH MODALITETA (razina IV)

Istraživanje vidne mete ili okoline sluhom, dodirom, okusom, mirisom (auditivno, taktilno, gustativno, olfaktorno).

Slika 4. Prijedlog za unapređenje objašnjenja razina i pojedinih pojmova VFCS klasifikacijskog sustava

Osim dodatnih objašnjenja pojmova VFCS klasifikacijskog sustava, od velike pomoći studentima i stručnjacima u provođenju VFCS klasifikacijskog sustava bilo bi da prije opservacije djece i mladih s CP-om budu upoznati s 13 uočljivih ponašanja koja daju informacije o vidnom funkcioniranju osobe. Sedam ponašanja odražava kako dijete koristi vid, a to su kako dijete odgovara ili reagira, inicira, održava ili podržava gledanje, mijenja ili pomiče pogled, pretražuje, locira ili pronalazi te kako prati pogledom. Četiri vrste interakcija opisuju kontekst u kojem dijete koristi vid za svrhovitu interakciju: kako dijete gleda i vidno ostvaruje interakciju s ljudima, predmetima, na daljinu te rukama. Na kraju, dva obilježja odražavaju djetetovu sveukupnu upotrebu vida u svakodnevnim aktivnostima: učestalost korištenja i učinkovitost korištenja (Deramore Denver i sur., 2017). Istraživanje Deramore Denver i sur. (2017) sadrži i detaljnije opise i primjere za svako ponašanje. Uz navedena ponašanja (Deramore Denver i sur., 2017), stručnjaci i studenti na kliničkoj praksi svakako bi trebali biti upoznati s vidnim profilom djeteta, specifičnostima njegove kliničke slike CP-a, dodatnim teškoćama, prilagodbama i zašto one postoje, te drugim pojavama koje mogu dovesti do dvojbi prilikom klasifikacije vidnog funkcioniranja prema VFCS klasifikacijskom sustavu. Time se osigurava što točnija klasifikacija i smanjuje se osjećaj nesigurnosti u klasificiranju, a bitno je za potrebe organiziranja aktivnosti i pružanja podrške. To u ovom istraživanju nije učinjeno jer se htjelo ispitati razumijevanje samih studenata o vidnom funkcioniranju, bez dodatnih uvida pruženih od stručnjaka. Osiguravanje dovoljno vremena u različitim aktivnostima još je jedan nužan preduvjet za što točniju klasifikaciju vidnog funkcioniranja.

5.5. Ograničenja istraživanja

Većini ispitanika u našem istraživanju dijagnosticiran je diskinetski tip CP-a (55%) (**Tablica 3**) što se može istaknuti kao nedostatak jer se dobiveni podaci ne mogu generalizirati na ostale tipove CP-a. Baranello i sur. (2020) pak navode kao ograničenje njihova istraživanja o VFCS klasifikacijskom sustavu velik udio ispitanika sa spastičnim tipom, što je slučaj i u istraživanju Nishibu i sur. (2024). Kako su dva navedena istraživanja jedina koja govore o pouzdanosti VFCS klasifikacijskog sustava, a u kojima je veći udio ispitanika imao spastični tip CP-a, naš uzorak s većinskom dijagnozom diskinetskog tipa može se uzeti i kao prednost. Na ovom uzorku pokazale smo kako je VFCS klasifikacijski sustav, osim za spastični, primjenjiv i pouzdan za diskinetski tip CP-a. Također, uzorak s većim udjelom diskinetskog tipa CP-a omogućio je donošenje određenih, ranije navedenih, zaključaka i prijedloga koje smatramo

korisnima za daljni razvoj i unapređenje VFCS klasifikacijskog sustava. Međutim, potrebno je provesti daljnja istraživanja s podjednakom zastupljenošću različitih tipova CP-a u uzorku.

Dob ispitanika u ovom istraživanju bila je u rasponu od 5 do 17 godina, što je još jedan nedostatak istraživanja. Baranello i sur. (2020) tvrde da se u validacijskom radu pokazalo da je VFCS pouzdano primjenjiv u dobi od navršene prve godine te da nisu utvrđene korelacije s dobi. Međutim, u njihovom je radu tek manji dio djece bio mlađi od tri godine. Također, u istraživanju Nishibu i sur. (2024) te u našem istraživanju, u uzorku nije bilo ispitanika mlađih od tri godine. Potrebna su daljnja istraživanja koje će procijeniti primjenjivost VFCS klasifikacijskog sustava na mlađoj populaciji te stabilnost razina tijekom vremena počevši od prvih godina života.

Nadalje, ispitanici u ovom istraživanju uglavnom su klasificirani na niže razine funkcioniranja na svim klasifikacijskim sustavima, osobito u području mobilnosti i manualne sposobnosti, te su imali višestruke teškoće. Potrebno je u budućim istraživanjima osigurati bolju raspodjelu prema GMFCS i MACS klasifikacijskim sustavima, tj. uključiti razine I, II i III kako bi se utvrdila povezanost VFCS klasifikacijskog sustava s višom razinom funkcioniranja na drugim sustavima.

Uzorak ovog istraživanja sastojao se od 11 ispitanika, dok su Baranello i sur. (2020) ispitivali 160, a Nishibu i sur. (2024) 148 djece s CP-om. Prema tome, naš uzorak uzima se kao izrazito mali. Razlog tomu je kapacitet Centra Mali dom, u kojem se provodilo istraživanje, odnosno mali broj djece koja su ispunjavala uvjete za uključenje u istraživanje. Također, kako se dolaskom studenata narušavala uobičajena rutina djece i u nekim trenucima ih je naša prisutnost ometala, bili smo ograničeni na samo četiri termina dolaska, pa tako nije bilo ni vremenskog kapaciteta za procjenu većeg broja ispitanika.

6. ZAKLJUČNA RAZMATRANJA

Hrvatska inačica VFCS klasifikacijskog sustava predstavlja pouzdan klasifikacijski sustav za klasificiranje djece i mladih s CP-om prema njihovom vidnom funkcioniranju. Rezultati predstavljenog istraživanja pokazali su kako studenti edukacijske rehabilitacije dovoljno dobro razumiju vidno funkcioniranje djece i mladih s CP-om te mogu pouzdano koristiti VFCS za klasifikaciju vidnog funkcioniranja. Nadalje, rezultati ukazuju kako postoji pozitivna povezanost između VFCS i drugih klasifikacijskih sustava za CP tako da će dijete na višoj funkcionalnoj razini vidnog funkcioniranja najvjerojatnije bolje funkcionirati i na području grube i fine motorike, komunikacije te jedenja i pijenja, a dijete na nižoj funkcionalnoj VFCS razini lošije će funkcionirati i na drugim razvojnim područjima.

Kako bi klasifikacija VFCS klasifikacijskim sustavom bila što točnija i dosljednija, potrebno je dopuniti i objasniti terminologiju korištenu za opisivanje pojedinih razina te odrediti kakvo vidno funkcioniranje, odnosno vidno ponašanje se očekuje od djeteta ili mlade osobe na pojedinoj klasifikacijskoj razini. Takav profil djeteta treba biti razrađen s očekivanjima na četiri područja funkcionalnog vida: zadaci na blizu, svakodnevne vještine, interakcija i komunikacija te orijentacija i kretanje. Također, točnijoj klasifikaciji će pridonijeti i bolje upoznavanje stručnjaka i studenata s uobičajenim djetetovim funkcioniranjem i izvan ustanova, u suradnji s roditeljima.

Kako bi se dalje utvrdila pouzdanost VFCS klasifikacijskog sustava, potrebno je provesti istraživanja na većem uzorku djece i mladih, s podjednakom raspodjelom tipova CP-a. Osobit doprinos donijelo bi istraživanje koje bi uključilo mlađu djecu, u rasponu od prve do pete godine života.

7. ZAHVALE

Velika hvala mentorici doc. dr. sc. Ani Katušić što nas je svojim znanjem i žarom nadahnula za istraživački rad, a zatim nam dala vjetar u leđa da odvažno krenemo tim putem.

Hvala na povjerenju, darovanom vremenu, strpljenju, podijeljenom znanju te bezuvjetnoj podršci!

Zahvaljujemo doktorandici Andrei Paulik, mag. rehab. educ. što nas je pratila u Malom domu i što je uvijek bila spremna saslušati nas, raspravljati s nama i dati nam koristan savjet.

Zahvalne smo svim stručnjacima u Centru za pružanje usluga u zajednici Mali dom što su nas primili otvorena srca, pronašli mjesta za nas u skupinama i približili nam rad s djecom i mladima s višestrukim teškoćama.

Hvala djeci i mladima od kojih i s kojima toliko učimo, kao i njihovim roditeljima što su nam darovali svoje povjerenje.

Hvala našim obiteljima, prijateljima i kolegicama na svesrdnoj podršci!

8. POPIS LITERATURE

1. Arnaud, C., Hollung, S. i Himmelmann, K. (2018). SCPE Scientific report 1998-2018.
2. Atkinson, J., i Braddick, O. (2020). Visual development. U: *Handbook of Clinical Neurology* (str. 121 – 142). Elsevier. <http://dx.doi.org/10.1016/B978-0-444-64150-2.00013-7>
3. Baranello, G., Signorini, S., Tinelli, F., Guzzetta, A., Pagliano, E., Rossi, A., Foscan, M., Tramacere, I., Romeo, D. M. M., Ricci, D., i VFCS Study Group (2020). Visual Function Classification System for children with cerebral palsy: development and validation. *Developmental medicine and child neurology*, 62(1), 104–110. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14270>
4. Barnes, C. (1992). Institutional discrimination against disabled people and the campaign for anti- discrimination legislation. *Critical Social Policy*, 12(34), 5-22. <https://doi.org/10.1177/026101839201203401>
5. Bax, M. C. O. (1964). TERMINOLOGY AND CLASSIFICATION OF CEREBRAL PALSY. *Developmental Medicine; Child Neurology*, 3, 295–297. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1964.tb10791.x>
6. Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B., Jacobsson, B., Damiano, D., i Executive Committee for the Definition of Cerebral Palsy (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Developmental medicine and child neurology*, 47(8), 571–576. <https://doi.org/10.1017/s001216220500112x>
7. Cans, C. (2000). Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine; Child Neurology*, 12, 816–824. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2000.tb00695.x>
8. Colenbrander, A. (2003). Aspects of vision loss – visual functions and functional vision. *Visual Impairment Research*, 3, 115–136. <https://doi.org/10.1080/1388235039048919>
9. Colenbrander, A. (2010). Assessment of functional vision and its rehabilitation. *Acta Ophthalmologica*, 2, 163–173. <https://doi.org/10.1111/j.1755-3768.2009.01670.x>
10. Deramore Denver, B., Adolfsson, M., Froude, E., Rosenbaum, P., i Imms, C. (2017). Methods for conceptualising ‘visual ability’ as a measurable construct in children with cerebral palsy. *BMC Medical Research Methodology*, 1. <https://doi.org/10.1186/s12874-017-0316-6>

11. Deramore Denver, B., Froude, E., Rosenbaum, P., Wilkes-Gillan, S., i Imms, C. (2016). Measurement of visual ability in children with cerebral palsy: a systematic review. *Developmental medicine and child neurology*, 58(10), 1016–1029.
<https://doi.org/10.1111/dmcn.13139>
12. Eliasson, A. C., Krumlinde-Sundholm, L., Rösblad, B., Beckung, E., Arner, M., Ohrvall, A. M., i Rosenbaum, P. (2006). The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental medicine and child neurology*, 48(7), 549–554.
<https://doi.org/10.1017/S0012162206001162>
13. Eliasson, A. C., Ullenhag, A., Wahlström, U., i Krumlinde-Sundholm, L. (2017). Mini-MACS: development of the Manual Ability Classification System for children younger than 4 years of age with signs of cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*, 59(1), 72–78. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13162>
14. Elshafey, M. A., Abdrabo, M. S., i Elnaggar, R. K. (2022). Effects of a core stability exercise program on balance and coordination in children with cerebellar ataxic cerebral palsy. *Journal of musculoskeletal & neuronal interactions*, 22(2), 172–178.
15. Esscher, E., Flodmark, O., Hagberg, G., i Hagberg, B. (1996). Non-progressive ataxia: origins, brain pathology and impairments in 78 Swedish children. *Developmental medicine and child neurology*, 38(4), 285–296.
<https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1996.tb12095.x>
16. Ferziger, N. B., Nemet, P., Brezner, A., Feldman, R., Galili, G., i Zivotofsky, A. Z. (2011). Visual assessment in children with cerebral palsy: implementation of a functional questionnaire. *Developmental medicine and child neurology*, 53(5), 422–428. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2010.03905.x>
17. Ghasia, F., Brunstrom, J., Gordon, M., i Tychsen, L. (2008). Frequency and Severity of Visual Sensory and Motor Deficits in Children with Cerebral Palsy: Gross Motor Function Classification Scale. *Investigative Ophthalmology; Visual Science*, 2, 572.
<https://doi.org/10.1167/iovs.07-0525>
18. Hall-Lueck, A. i Dutton, G.N. (2015). *Vision and the Brain*. New York: AFB Press.
19. Hidecker, M. J., Paneth, N., Rosenbaum, P. L., Kent, R. D., Lillie, J., Eulenberg, J. B., Chester, K., Jr, Johnson, B., Michalsen, L., Evatt, M., i Taylor, K. (2011). Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*, 53(8), 704–710.
<https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.03996.x>

20. Holsbeeke, L., Ketelaar, M., Schoemaker, M. M., i Gorter, J. W. (2009). Capacity, capability, and performance: different constructs or three of a kind?. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 90(5), 849–855.
<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2008.11.015>
21. Joković-Oreb, I., Antunović, A. i Celizić, M. (2006). Komponente programa oralno-motoričke stimulacije. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 42(1), 105-112. <https://hrcak.srce.hr/11211>
22. Katušić, A. (2012). Cerebralna paraliza: redefiniranje i reklasifikacija. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 48(1), 117-126. <https://hrcak.srce.hr/79027>
23. Krägeloh-Mann, I. (2008). Understanding causation of cerebral palsy by using magnetic resonance imaging. *Paediatrics and Child Health*, 9, 399–404.
<https://doi.org/10.1016/j.paed.2008.05.018>
24. Krägeloh-Mann, I., i Cans, C. (2009). Cerebral palsy update. *Brain & development*, 31(7), 537–544. <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2009.03.009>
25. Landis, J. R., i Koch, G. G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, 33(1), 159–174.
26. McHugh, M. L. (2012). Interrater reliability: the kappa statistic. *Biochemia medica*, 22(3), 276–282.
27. McIntyre, S., Goldsmith, S., Webb, A., Ehlinger, V., Hollung, S. J., McConnell, K., Arnaud, C., Smithers-Sheedy, H., Oskoui, M., Khandaker, G., i Himmelmann, K. (2022). Global prevalence of cerebral palsy: A systematic analysis. *Developmental Medicine; Child Neurology*, 12, 1494–1506. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15346>
28. Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Poulin, C., i Rosenbaum, P. (2010). Level of motivation in mastering challenging tasks in children with cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*, 52(12), 1120–1126.
<https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2010.03732.x>
29. Matsushima, E. H. (2020). An integrative model of visual control of action. *Revista Psicologia em Pesquisa*, 14(4), 34-55. <https://doi.org/10.34019/1982-1247.2020.v14.30379>
30. Mejaški-Bošnjak, V. (2007). Neurološki sindromi dojenačke dobi i cerebralna paraliza. *Paediatrica Croatica*, 51, 120-129
31. Mejaški-Bošnjak, V., i Đaković, I. (2013). Europska klasifikacija cerebralne paralize (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe). *Paediatrica Croatica*, 57, 93-97

32. Morris, C., Kurinczuk, J. J., Fitzpatrick, R., i Rosenbaum, P. L. (2006). Reliability of the manual ability classification system for children with cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*, 48(12), 950–953.
<https://doi.org/10.1017/S001216220600209X>
33. Mutch, L., Alberman, E., Hagberg, B., Kodama, K., i Perat, M. V. (1992). Cerebral palsy epidemiology: where are we now and where are we going?. *Developmental medicine and child neurology*, 34(6), 547–551. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1992.tb11479.x>
34. Neil, J. J., i Volpe, J. J. (2018). Encephalopathy of Prematurity. U: *Volpe's Neurology of the Newborn* (str. 425 – 457). Elsevier. <http://dx.doi.org/10.1016/B978-0-323-42876-7.00016-8>
35. Nishibu, H., Ikeda, Y., Inoue, T., i Himuro, N. (2024). Reliability and validity of the Japanese version of the Visual Function Classification System for children with cerebral palsy. *Child: care, health and development*, 50(1), 13175.
<https://doi.org/10.1111/cch.13175>
36. Novak, I., Hines, M., Goldsmith, S., Barclay, R. (2012) Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*, 130(5), 1285-312.
<https://doi.org/10.1542/peds.2012-0924>.
37. Novosel-Kernic, M. (1991). *Dijagnosticiranje u defektologiji* (2. izdanje). Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Fakultet za defektologiju.
38. Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., i Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*, 39(4), 214–223.
<https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x>
39. Palisano, R. J., Rosenbaum, P., Bartlett, D., i Livingston, M. H. (2008). Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Developmental medicine and child neurology*, 50(10), 744–750.
<https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03089.x>
40. Paulson, A., i Vargus-Adams, J. (2017). Overview of Four Functional Classification Systems Commonly Used in Cerebral Palsy. *Children (Basel, Switzerland)*, 4(4), 30.
<https://doi.org/10.3390/children4040030>
41. Pennington, L. (2008). Cerebral palsy and communication. *Paediatrics and Child Health*, 9, 405–409. <https://doi.org/10.1016/j.paed.2008.05.013>

42. Philip, S. S., i Dutton, G. N. (2014). Identifying and characterising cerebral visual impairment in children: a review. *Clinical & experimental optometry*, 97(3), 196–208. <https://doi.org/10.1111/cxo.12155>
43. Porro, G., Dekker, E. M., Van Nieuwenhuizen, O., Wittebol-Post, D., Schilder, M. B., Schenk-Rootlieb, A. J., i Treffers, W. F. (1998). Visual behaviours of neurologically impaired children with cerebral visual impairment: an ethological study. *The British journal of ophthalmology*, 82(11), 1231–1235. <https://doi.org/10.1136/bjo.82.11.1231>
44. Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M. i sur. (2006). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine; Child Neurology*, 8–14. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x>
45. Rosenbaum, P., Eliasson, A. C., Hidecker, M. J., i Palisano, R. J. (2014). Classification in childhood disability: focusing on function in the 21st century. *Journal of child neurology*, 29(8), 1036–1045. <https://doi.org/10.1177/0883073814533008>
46. Rosenbaum, P. (2020). Visual Function Classification System for children with cerebral palsy: development of a new tool. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 62(1), 14-14. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14279>
47. Sakki, H., Bowman, R., Sargent, J., Kukadia, R., i Dale, N. (2021). Visual function subtyping in children with early-onset cerebral visual impairment. *Developmental Medicine; Child Neurology*, 3, 303–312. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14710>
48. Sellers, D., Mandy, A., Pennington, L., Hankins, M., i Morris, C. (2014). Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*, 56(3), 245–251. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12352>
49. Silva, D. B. R., Pfeifer, L. I., i Funayama, C. A. R. (2013). Gross Motor Function Classification System Expanded & Revised (GMFCS E & R): reliability between therapists and parents in Brazil. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 5, 458–463. <https://doi.org/10.1590/s1413-35552012005000113>
50. SMILE Lab. (bez dat.). *VFCS*. Preuzeto 7. srpnja 2024. s <https://www.pisasmilelab.it/vfcs>
51. Stewart, K., Harvey, A., i Johnston, L. M. (2017). A systematic review of scales to measure dystonia and choreoathetosis in children with dyskinetic cerebral palsy.

- Developmental Medicine; Child Neurology*, 8, 786–795.
<https://doi.org/10.1111/dmcn.13452>
52. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (2022). SCPE Guidelines V5.6 May 2022. Preuzeto s <https://scpe.edu.eacd.org/scpe/data-collection/registration.php>
53. Trompetto, C., Currà, A., Puce, L., Mori, L., Serrati, C., Fattapposta, F., Abbruzzese, G., i Marinelli, L. (2019). Spastic dystonia in stroke subjects: prevalence and features of the neglected phenomenon of the upper motor neuron syndrome. *Clinical neurophysiology : official journal of the International Federation of Clinical Neurophysiology*, 130(4), 521–527. <https://doi.org/10.1016/j.clinph.2019.01.012>
54. Vasta, R., Haith, M., Miller, S. (2005). *Dječja psihologija : moderna znanost*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
55. Quinn, G., Degener, T., Bruce, A., Burke, C., Castellino, J., Kenna, P., Kilkelly, U., i Quinlivan, S. (2002). *Human Rights and Disability: The Current Use and Future Potential of United Nations Human Rights Instruments in the Context of Disability*. New York i Geneva: United Nations.
56. World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health: ICF*. World Health Organization.
<https://iris.who.int/handle/10665/42407>
57. World Health Organization. (2007). *International classification of functioning, disability and health: children and youth version: ICF-CY*. World Health Organization. <https://iris.who.int/handle/10665/43737>
58. WHO Programme for the Prevention of Blindness. (1993). *Management of low vision in children : report of a WHO consultation*. Geneva: World Health Organization.
59. Yokochi, K., Aiba, K., Kodama, M., i Fujimoto, S. (1991). Magnetic resonance imaging in athetotic cerebral palsied children. *Acta paediatrica Scandinavica*, 80(8-9), 818–823. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.1991.tb11955.x>

9. SAŽETAK

Katarina Galić, Petra Josipović, Izidora Mustak, Lea Pocintela

Koliko dobro razumijemo vidno funkcioniranje djece i mladih s cerebralnom paralizom? Ispitivanje pouzdanosti hrvatske inačice Klasifikacijskog sustava vidnog funkcioniranja

Cerebralna paraliza (CP) označava skupinu motoričkih poremećaja razvoja pokreta, položaja i funkcija, uzrokovanih neprogresivnim razvojnim poremećajima ili oštećenjima mozga u fetalnoj ili novorođenačkoj dobi, koji rezultiraju ograničenjima u aktivnosti i funkcioniranju. Uz motoričke poremećaje, kliničku sliku CP-a često prate dodatne teškoće od kojih je najčešća oštećenje vida, odnosno problemi vidnog funkcioniranja. Kako bi se bolje razumjelo i objasnilo vidno funkcioniranje osoba s CP-om razvijen je Klasifikacijski sustav vidnog funkcioniranja (VFCS). Budući da postoji vrlo malo dokaza koji govore o pouzdanosti VFCS klasifikacijskog sustava, ovo istraživanje imalo je za cilj utvrditi pouzdanost hrvatske inačice VFCS klasifikacijskog sustava među studentima edukacijske rehabilitacije te između studenata i stručnjaka (fizioterapeut, radni terapeut i edukacijski rehabilitator – stručnjak procjene i rehabilitacije vida). Četiri studentice edukacijske rehabilitacije neovisno su klasificirale 11 ispitanika s CP-om (5 ispitanika ženskog spola i 6 ispitanika muškog spola; medijan dobi 16 godina) primjenom hrvatske inačice VFCS klasifikacijskog sustava. Klasifikacijske razine studenata uspoređene su međusobno te s razinama koje su odredili stručnjaci opservirajući isti uzorak djece i mladih. Također je ispitivana povezanost razine vidnog funkcioniranja s razinama funkcioniranja u drugim domenama primjenom klasifikacijskog sustava grubog motoričkog funkcioniranja (GMFCS), manualne sposobnosti (MACS), komunikacijskih funkcija (CFCS) te vještina jedenja i pijenja (EDACS). Stupanj slaganja među ispitivačima studentima bio je gotovo savršen ($k = 0.90$; $ICC = 0.84$, $95\% CI = 0.91 - 0.97$), dok je stupanj slaganja između studenata i stručnjaka bio značajan ($k = 0.75$; $ICC = 0.94$, $CI = 0.90 - 0.97$). Utvrđena je statistički značajna, umjerena do visoka povezanost između razina VFCS i GMFCS ($\tau = 0.71$, $p < 0.01$), MACS ($\tau = 0.78$, $p < 0.01$), CFCS ($\tau = 0.62$, $p < 0.01$) i EDACS ($\tau = 0.56$, $p < 0.01$) klasifikacijskog sustava. Rezultati ukazuju na značajnu pouzdanost hrvatske inačice VFCS klasifikacijskog sustava između studenata i stručnjaka. Razine vidnog funkcioniranja pozitivno su povezane s razinom funkcioniranja u drugim područjima života u djece i mladih osoba s CP-om. Studenti edukacijske rehabilitacije dosta dobro razumiju vidno funkcioniranje djece i mladih s CP-om. Pouzdana primjena VFCS klasifikacijskog sustava zahtijeva svladavanje temeljnih pojmova vidnog funkcioniranja i opisanih značajki ponašanja

djeteta. U okviru rada kreirane su sadržajne dopune VFCS razina i objašnjenje sržnih pojmova u cilju facilitirane primjene ovog klasifikacijskog sustava od strane svih dionika uključenih u edukaciju, zdravstvenu skrb i rehabilitaciju djece i mladih s CP-om.

Ključne riječi: vidno funkcioniranje, cerebralna paraliza, Klasifikacijski sustav vidnog funkcioniranja (VFCS), pouzdanost, studenti edukacijske rehabilitacije



Koliko dobro razumijemo vidno funkcioniranje djece i mladih s cerebralnom paralizom?

Ispitivanje pouzdanosti hrvatske inačice Klasifikacijskog sustava vidnog funkcioniranja



FUNKCIONIRANJE

Zdravstveno stanje utječe na funkcioniranje djece s CP-om. Djeca se međusobno znatno razlikuju u funkcionalnim sposobnostima unatoč istoj dijagnozi.

Razumijevanje njihova funkcioniranja ključan je element za pružanje optimalne podrške te promicanje socijalne inkluzije.

Vidno funkcioniranje - najizazovnije područje za shvaćanje i uočavanje.

CILJEVI ISTRAŽIVANJA

- ispitati pouzdanost hrvatske inačice VFCS klasifikacijskog sustava među studentima edukacijske rehabilitacije te između studenata i stručnjaka (fizioterapeut, radni terapeut i edukacijski rehabilitator)
- provjeriti je li VFCS jasan i jednostavan te olakšava li razumijevanje vidnog funkcioniranja djece s CP-om, i kad su prisutne dodatne teškoće
 - do sada → dva istraživanja pouzdanosti VFCS-a (nisu uključeni studenti)

ispitati povezanost između razine vidnog funkcioniranja s razinama funkcioniranja u drugim domenama primjenom klasifikacijskog sustava

- grubog motoričkog funkcioniranja (GMFCS)
- manualne sposobnosti (MACS)
- komunikacijskih funkcija (CFCS)
- vještina jedenja i pijenja (EDACS)

s obzirom na značajnu ulogu koju vid ima na cjelokupni razvoj, a posljedično i na funkcioniranje



KLASIFIKACIJSKI SUSTAV VIDNOG FUNKCIONIRANJA (VFCS)

razvijen kako bi stručnjaci različitih profila te nestručne osobe i članovi obitelji bolje razumjeli i objasnili vidno funkcioniranje osoba s CP-om

5 KLASIFIKACIJSKIH RAZINA

- razina I označava korištenje vidnih funkcija lako i uspješno u aktivnostima povezanim s vidom, dok razina V označava izostanak korištenja vidnih funkcija čak i u izrazito prilagođenim okruženjima

ISPITIVAČI

4 studentice edukacijske rehabilitacije



REZULTATI

→ stupanj slaganja između ispitivača studenata bio je **gotovo savršen**

k = 0.90
ICC = 0.84
CI = 0.91–0.97

→ stupanj slaganja između studenata i stručnjaka bio je **značajan**

k = 0.75
ICC = 0.94
CI = 0.90–0.97

ISPITANICI

- 11 ispitanika s CP-om
- značajne dodatne kognitivne i komunikacijske teškoće
- medijan dobi 16 godina
- tip cerebralne paralize (n):
 - spastični US-CP (1)
 - spastični BS-CP (4)
 - diskinetički (6)

→ utvrđena je **statistički značajna visoka povezanost između vidnih funkcija i mobilnosti** ($\tau=0,71$, $p < 0,01$) i **manualnih sposobnosti** ($\tau=0,78$, $p < 0,01$) te **umjerenja povezanost između vidnih funkcija i komunikacijskih funkcija** ($\tau=0,62$, $p < 0,01$) i **vještina jedenja i pijenja** ($\tau=0,56$, $p < 0,01$)

ZAKLJUČAK

- rezultati ukazuju na **značajnu pouzdanost hrvatske inačice VFCS klasifikacijskog sustava** među studentima, te između studenata i stručnjaka
- studenti edukacijske rehabilitacije dovoljno dobro razumiju vidno funkcioniranje djece i mladih s CP-om
- razine vidnog funkcioniranja **pozitivno su povezane** s razinom funkcioniranja u drugim područjima života u djece i mladih osoba s CP-om
- pouzdana primjena VFCS klasifikacijskog sustava zahtijeva savladavanje temeljnih pojmova vidnog funkcioniranja i opisanih značajki ponašanja djeteta
- pojmovi za koje je predložena sadržajna dopuna u svrhu facilitacije primjene VFCS klasifikacijskog sustava u istraživanjima i u praksi su: **zasićeno okruženje/pozadina, vidna meta, dosljedno funkcionalno korištenje vida, vidna kontrola, iniciranje gledanja, održavanje gledanja, korištenje drugih osjetilnih modaliteta**

10.SUMMARY

Katarina Galić, Petra Josipović, Izidora Mustak, Lea Pocintela

How well do we understand the visual functioning of children and youth with cerebral palsy? Testing the reliability of the Croatian version of the Visual Functioning Classification System

Cerebral palsy (CP) refers to a group of disorders of the development of movement, posture and motor functions, caused by non-progressive disturbances or an injury to the developing fetal or newborn brain, resulting in activity and functioning limitations. Motor disorders in CP are often accompanied by additional disturbances, the most common being visual impairments, that is problems in visual functioning. In order to better understand and explain the visual functioning of individuals with CP, the Visual Functioning Classification System (VFCS) was developed. Since there is very little evidence of reliability of the VFCS, this research aimed to determine the reliability of the Croatian version of the VFCS among students of the Faculty of Education and Rehabilitation Sciences and between students and experts (physiotherapist, occupational therapist and specialist in vision assessment and rehabilitation). Four students of the Faculty of Education and Rehabilitation Sciences independently classified 11 children and youth with CP (5 female, 6 male; median age 16 years) using the Croatian version of the VFCS. The students' classification levels were compared with each other and with the levels determined by experts observing the same sample of children and youth. The association between the level of visual functioning and the levels of functioning in other domains was also examined using the classification system of gross motor function (GMFCS), manual ability (MACS), communication functions (CFCS) and eating and drinking ability (EDACS). The degree of agreement among student examiners was almost perfect ($k = 0.90$; $ICC = 0.84$, 95% $CI = 0.91 - 0.97$), while the degree of agreement between students and experts was significant ($k = 0.75$; $ICC = 0.94$, $CI = 0.90 - 0.97$). A statistically significant moderate to strong association was found between VFCS levels and GMFCS ($\tau=0.71$, $p < 0.01$), MACS ($\tau=0.78$, $p < 0.01$), CFCS ($\tau=0.62$, $p < 0.01$) and EDACS ($\tau=0.56$, $p < 0.01$) classification system. The results indicate significant reliability of the Croatian version of the VFCS between students and experts. Levels of visual functioning are positively related to the level of functioning in other areas of life in children and youth with CP. Students of the Faculty of Education and Rehabilitation Sciences understand the visual functioning of children and youth with CP highly. Reliable application of the VFCS requires mastering the basic concepts of visual

functioning and the described features of the child's behavior. Content additions to the VFCS levels and explanation of core terms are presented in the manuscript in order to facilitate the use of this classification system by all involved in the education, health care and rehabilitation of children and youth with CP.

Key words: visual functioning, cerebral palsy, Visual Functioning Classification System (VFCS), reliability, students of the Faculty of Education and Rehabilitation Sciences

GRAPHICAL SUMMARY



How well do we understand the visual functioning of children and youth with cerebral palsy?

Testing the reliability of the Croatian version of the Visual Functioning Classification System

FUNCTIONING

The health condition affects the functioning of children with CP. Children differ considerably in their functional abilities despite the same diagnosis. Understanding their functioning is a key element for providing optimal support and promoting social inclusion. Visual functioning - the most challenging area for understanding and observing.

VISUAL FUNCTIONING CLASSIFICATION SYSTEM (VFCS)

developed so that experts of various profiles, as well as non-experts and family members, can better understand and explain the visual functioning in people with CP

5 LEVELS OF FUNCTIONING

- level I indicates the use of visual functions easily and successfully in vision-related activities, while level V indicates the absence of use of visual functions even in very adapted environments

AIM OF THE RESEARCH

- test the reliability of the Croatian version of the VFCS classification system among students of educational rehabilitation and between students and experts (physiotherapist, occupational therapist and specialist in vision assessment and rehabilitation)
- see whether the VFCS is clear and simple and whether it facilitates the understanding of the visual functioning in children with CP, even when additional difficulties are present
 - so far → two VFCS reliability studies (students not included)

examine the association between the level of visual functioning and the levels of functioning in other domains by applying the classification systems of

- gross motor functioning (GMFCS)
- manual ability (MACS)
- communication function (CFCS)
- eating and drinking ability (EDACS)

considering the significant role that sight has on overall development, and consequently on functioning

EXAMINERS

4 students of the Faculty of Education and Rehabilitation Sciences

RESULTS

- the degree of agreement between student examiners was almost perfect
 - $k = 0.90$
 - $ICC = 0.84, 95\%$
 - $CI = 0.91 - 0.97$
- the degree of agreement between students and experts was significant
 - $k = 0.75$
 - $ICC = 0.94$
 - $CI = 0.90 - 0.97$
- a statistically significant strong association was found between visual functioning and mobility ($\tau=0.71, p < 0.01$) and manual ability ($\tau=0.78, p < 0.01$) and a moderate association between visual functioning and communication functions ($\tau=0.62, p < 0.01$) and eating and drinking ability ($\tau=0.56, p < 0.01$)
 - $CI = 0.90 - 0.97$

PARTICIPANTS

- 11 participants with CP
- significant additional cognitive and communication difficulties
- median age 16 years
- type of cerebral palsy (n):
 - spastic US-CP (1)
 - spastic BS-CP (4)
 - dyskinetic (6)

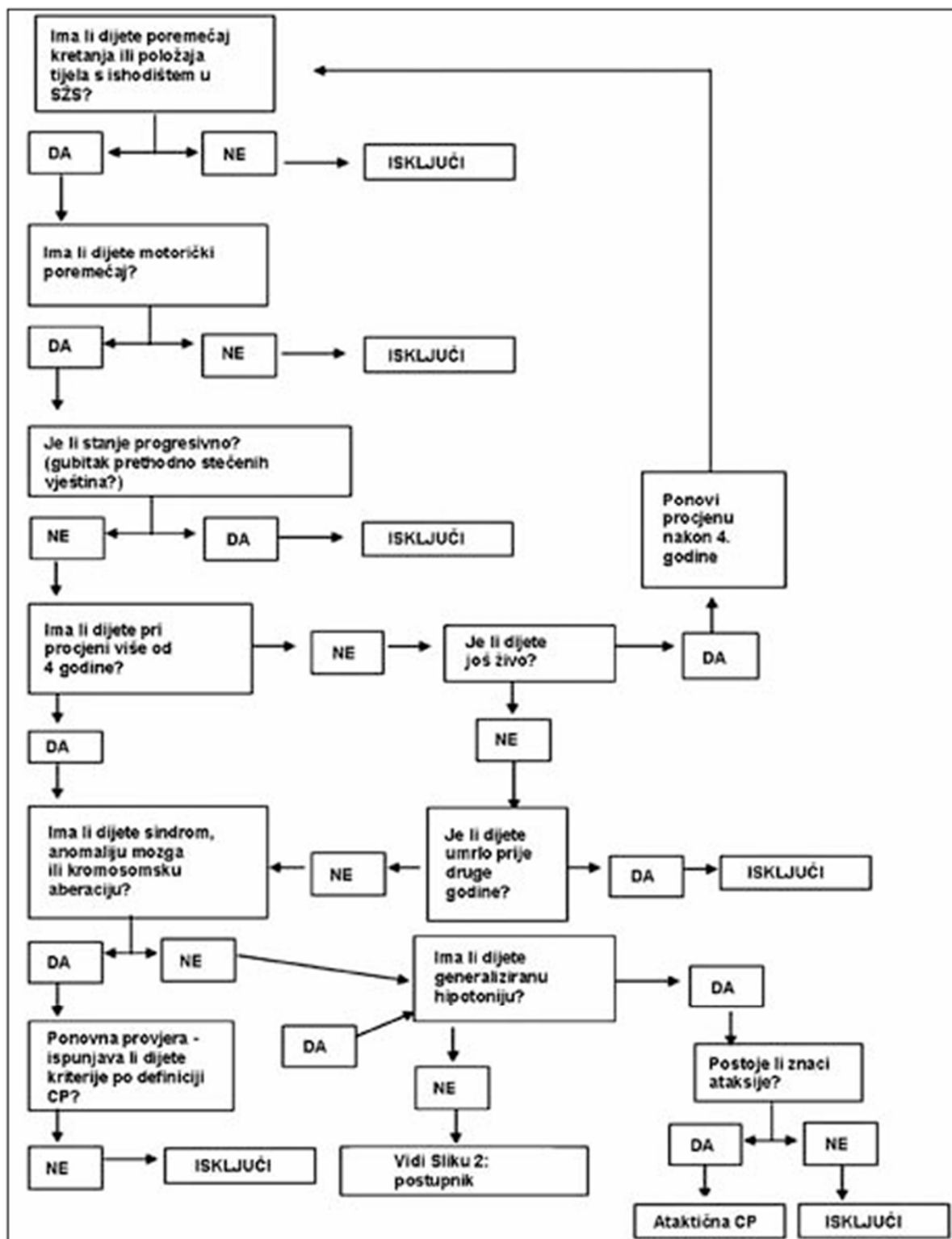
CONCLUSION

- the results indicate significant reliability of the Croatian version of the VFCS classification system among students, and between students and experts
- students of education and rehabilitation sciences understand highly the visual functioning of children and young people with CP
- levels of visual functioning are positively associated to the level of functioning in other areas of life in children and youth with CP
- the reliable application of the VFCS classification system requires mastering the basic concepts of visual functioning and the described features of the child's behavior
- the terms for which a content supplement was proposed in order to facilitate the application of the VFCS classification system in research and in practice are: visually crowded environment/background, visual target, consistent functional use of vision, visual monitoring, initiation and maintenance of visual function, use of other sensory modalities

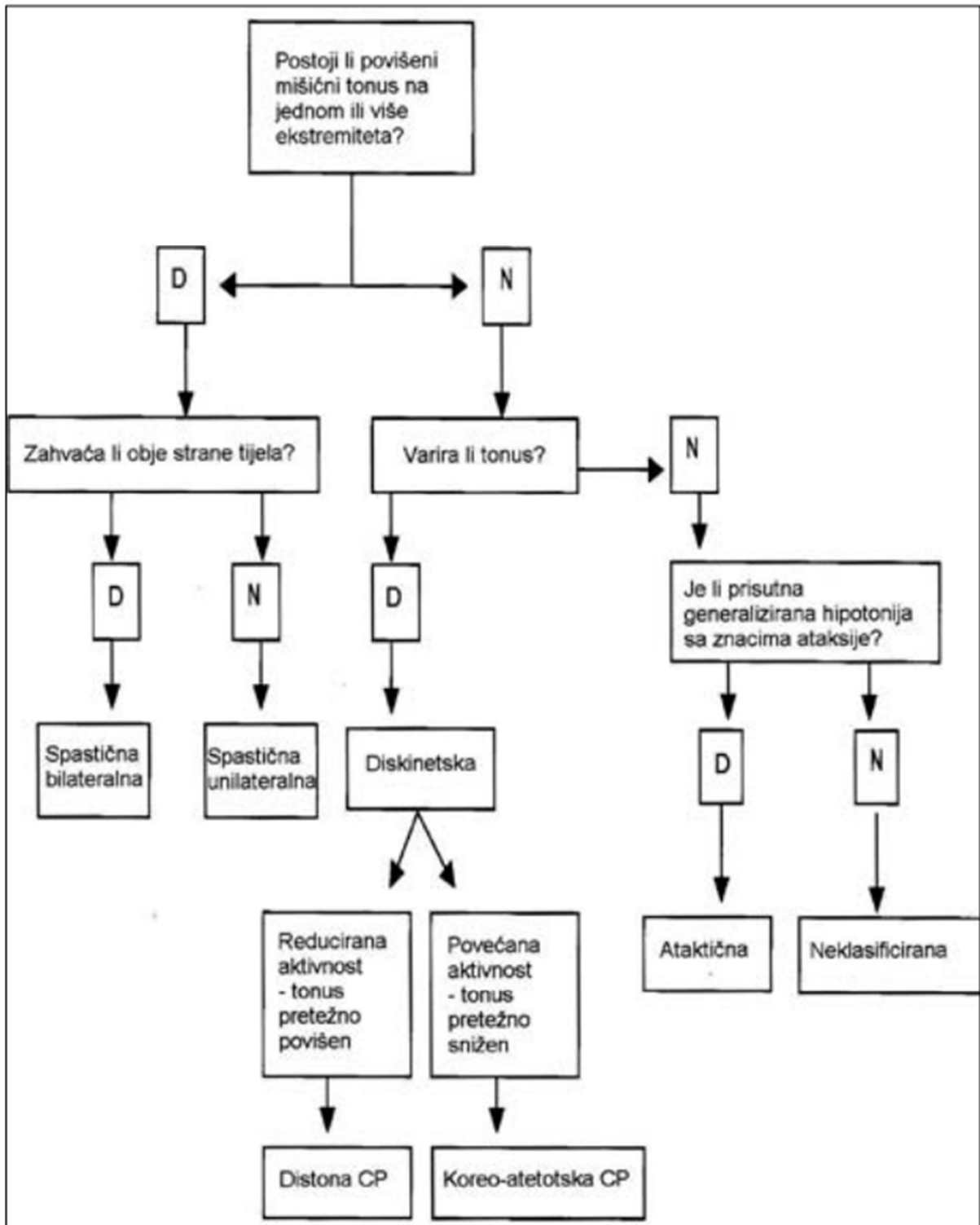
Galić, K., Josipović, P., Mustak, I., Pocintela, L. (2024). How well do we understand the visual functioning of children and youth with cerebral palsy? Testing the reliability of the Croatian version of the Visual Functioning Classification System

11. PRILOZI

Prilog 1. Postupnik za uključivanje / isključivanje slučajeva CP-a u SCPE registar (Cans, 2000; Mejaški-Bošnjak i Đaković, 2013)



Prilog 2. Dihotomski ključ za određivanje tipa CP-a (Cans, 2000; Mejaški-Bošnjak i Đaković, 2013)



Prilog 3. Odobrenje Etičkog povjerenstva Centra za pružanje usluga u zajednici Mali dom



Centar za pružanje usluga u zajednici Mali dom
Ulica Matka Baštijana 10, 10 000 Zagreb, Hrvatska
Tel: 01/6521 096, 01/3746 500
IBAN: HR0324020061100910592
MB: 03093705 OIB: 71812731443

Zagreb, ožujak, 2024.

POTVRDA O ODOBRENJU PROVEDBE ISTRAŽIVANJA

Etičko povjerenstvo Dnevnog centra za rehabilitaciju djece i mladeži „Mali dom - Zagreb“, Baštijanova 1d, Zagreb

odobrilo je provođenje istraživanja „Primjena klasifikacijskog sustava vidnog funkcioniranja za djecu s cerebralnom paralizom - analiza pouzdanosti“ s ciljem ispitivanja pouzdanosti hrvatske inačice klasifikacijskog sustava vidnog funkcioniranja - VFCS (engl. Visual Function Classification System) unutar skupine ispitivača-studenata te između skupine ispitivača-studenata i skupine ispitivača-stručnjaka.

Istraživanje će se provoditi pod vodstvom doc. dr. sc. Ane Katušić, mag. rehab. educ. (Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Odsjek za motoričke poremećaje i kronične bolesti) uz suradnice na istraživanju - studentice 2. godine preddiplomskog studija Rehabilitacija, Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta (Katarina Galić, Petra Josipović, Izidora Mustak, Lea Pocintela).



Ravnateljica

Marijana Petrović

e-mail: malidom@malidom.hr

Prilog 4. Informirani pristanak na sudjelovanje u istraživanju

INFORMIRANI PRISTANAK NA SUDJELOVANJE U ISTRAŽIVANJU

NASLOV (NAZIV) ISTRAŽIVANJA: *Primjena klasifikacijskog sustava vidnog funkcioniranja za djecu s cerebralnom paralizom - analiza pouzdanosti*

IME I PREZIME VODITELJA ISTRAŽIVANJA: doc.dr.sc. Ana Katušić

IME I PREZIME SURADNIKA NA ISTRAŽIVANJU: studentice 2. godine preddiplomskog studija Rehabilitacija, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet: *Katarina Galić, Petra Josipović, Izidora Mustak, Lea Pocintela*

Poštovani,

Željeli bismo Vas zamoliti da odobrite da Vi _____ (ime i prezime) i Vaše dijete _____ (ime i prezime) bude uključen u istraživanje pod nazivom *Primjena klasifikacijskog sustava vidnog funkcioniranja za djecu s cerebralnom paralizom - analiza pouzdanosti* u kojem se klasificira razina vidnog funkcioniranja djece s cerebralnom paralizom.

Istraživanje se provodi u svrhu ispitivanja pouzdanosti hrvatske inačice klasifikacijskog sustava vidnog funkcioniranja - VFCS (engl. Visual Function Classification System) unutar skupine ispitivača-studenata te između skupine ispitivača-studenata i skupine ispitivača-stručnjaka.

Molimo Vas pažljivo pročitajte ovaj Informirani pristanak za sudjelovanje u istraživanju u kojem se objašnjava zašto se ispitivanje provodi. U slučaju da ne razumijete bilo koji dio Informiranog pristanka molimo Vas da se za objašnjenje obratite ispitivaču u istraživanju.

Sudjelovanje Vas i Vašeg djeteta u ovom ispitivanju je dobrovoljno i možete se u bilo kojem trenutku povući iz istraživanja. Ukoliko odlučite dati pristanak za njegovo sudjelovanje u ovom istraživanju, od Vas će se tražiti da potpišete Informirani pristanak uz naznaku datuma. Original Informiranog pristanka nalazi se kod istraživača ovog ispitivanja.

PODACI O ISTRAŽIVANJU

U istraživanje će biti uključena djeca koja polaze edukacijsko-rehabilitacijski program u Dnevnom centru za rehabilitaciju Mali dom – Zagreb i kojima je na temelju neuroloških simptoma, dijagnosticiranih od specijalista neuropedijatara i/ili specijalista fizijatara, klasificirana cerebralna paraliza prema SCPE klasifikaciji. Unutar uzorka će postojati podjela na podskupine prema tipu cerebralne paralize sukladno SCPE klasifikaciji.

Podaci o vidnom funkcioniranju se prikupljaju kroz promatranje djeteta u svakodnevnim situacijama pa će ispitivači-studenti klasificirati vidno funkcioniranje tijekom uobičajenih aktivnosti u kojima dijete sudjeluje u Centru. Klasifikacijska razina vidnog funkcioniranja definirana od strane ispitivača-studenata će se zatim usporediti s klasifikacijskom razinom definiranom od strane ispitivača-stručnjaka u već provedenom istraživanju, da bi se ustanovila pouzdanost klasifikacijskog sustava.

MOGUĆI RIZICI I NEUGODNOSTI

Ovo istraživanje ne uključuje nikakav rizik za dijete.

Omjer rizika i koristi procjenjujemo na sljedeći način: Smatram kako su očekivane koristi za ispitanike veće od mogućih rizika.

MOGUĆE KORISTI: Rezultati ovog istraživanja osigurat će definiranje i razumijevanje vidnog funkcioniranja djece s cerebralnom paralizom u širem krugu stručnjaka i osoba koje su u direktnom radu s djecom, bez obzira na njihovu teorijske i stručne kompetencije.

POVJERLIVOST I ZAŠTITA OSOBNIH PODATAKA

Osobni podaci ispitanika bit će spremljeni na Odsjeku za motoričke poremećaje i kronične bolesti Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, anonimno, pod šifrom ispitanika, sve do diseminacije rezultata. Pristup podacima imat će isključivo voditelj i suradnici istraživanja.

KORIST ZA ISTRAŽIVAČA

Rezultati istraživanja bit će korišteni u svrhu objave znanstvenih radova i kongresnih priopćenja te izrade odgovarajućih edukacijsko-rehabilitacijskih smjernica.

TKO JE ODOBRILO OVO ISTRAŽIVANJE

Etičko povjerenstvo Dnevnog centra za rehabilitaciju djece i mladeži Mali dom - Zagreb

DOBROVOLJNO SUDJELOVANJE

Sudjelovanje u ovome istraživanju je u potpunosti dobrovoljno. Vaša odluka o tome želite li ili ne uključiti Vaše dijete u ovo istraživanje ni na koji način neće utjecati na način, postupke i tijek njegove rehabilitacije. Ukoliko se odlučite da Vaše dijete sudjeluje u istraživanju, u bilo kojem trenutku možete prekinuti njegovo sudjelovanje u njemu. Odluka o prekidanju sudjelovanja u istraživanju ni na koji način neće utjecati na način, postupke i tijek rehabilitacije. Ukoliko želite prekinuti sudjelovanje u ovom istraživanju dovoljno je samo to reći istraživaču.

PITANJA O ISPITIVANJU I KONTAKT PODACI

Za dodatna pitanja o samom istraživanju možete se obratiti na broj telefona ili e-mail adresu: 0989851485 (Izidora Mustak), izidora.mustak@stud.erf.hr

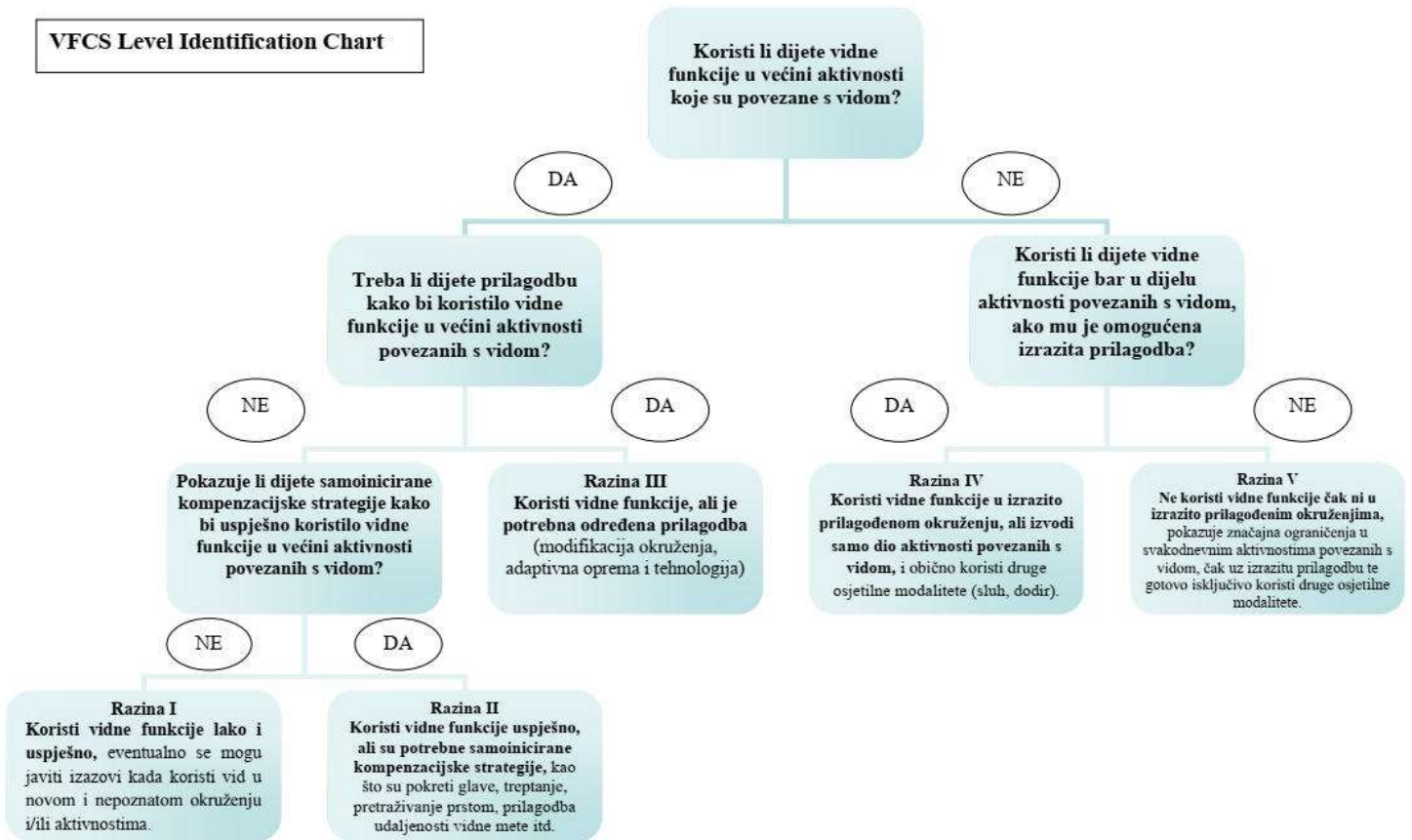
Svojim potpisom potvrđujem da sam informirana o ciljevima, prednostima i rizicima ovog istraživanja i pristajem da moje dijete _____ sudjeluje u ovome istraživanju.

U Zagrebu, _____ (datum).

Potpis roditelja

Potpis voditelja istraživanja
(ovdje navesti ime i prezime i titulu istraživača)

Prilog 5. Dihotomski ključ za određivanje razine vidnog funkcioniranja prema VFCS klasifikacijskom sustavu (Baranello i sur., 2020)



Prilog 6. Lista za označavanje za određivanje VFCS razine; izradila: Katušić, A. (2023)

CHECK LISTA ZA DEFINIRANJE VFCS RAZINE

OBRAZLOŽENJE:

Poželjno je opservirati kako dijete koristi svoj vid kroz barem sljedeća 3 područja:

1. **Zadatci na blizu** (vizualnog pretraživanje radne površine, uočavanja predmeta na manjim udaljenostima...)
2. **Interakcija / Komunikacija** (zamjećivanja vizualnih naznaka u komunikaciji)
3. **Orijentacija i kretanje** (uočavanje predmeta u okolini na većim udaljenostima i procjenu položaja predmeta u odnosu na tijelo u prostoru)

Razina sposobnosti korištenja vida u navedenim aktivnostima vrednuje se na sljedećoj ljestvici, čija numeracija odgovara pojedinoj VFCS razini.

1	u rješavanju zadataka dijete se <i>primarno oslanjaju na vidne informacije lako i uspješno</i>
2	dijete koristi <i>samoinicirane kompenzacijske strategije</i> u aktivnostima povezanih s vidom
3	dijete treba <i>određenu prilagodbu</i> okruženja i/ili aktivnosti od strane druge osobe te moguću uporabu tehnoloških pomagala no <i>dosljedno</i> koriste vid
4	dijete koriste vid u <i>vrlo prilagođenim okruženjima</i> , ali <i>nedosljedno i djelomično</i> te <i>učestalo koristi i druge osjetilne modalitete</i>
5	u rješavanju zadataka dijete se <i>ne oslanja na vidne informacije</i> te <i>gotovo isključivo koristi druge osjetilne modalitete</i> .

CHECK LISTA

Područje opservacije	Razina sposobnosti korištenja vida				
Zadatci na blizu					
Interakcija / Komunikacija					
Orijentacija i kretanje					

Prilog 7. Lista za označavanje; izradili ispitivači

DIJETE (ime i prezime)	zadaci na blizu	interakcija / komunikacija	orijentacija i kretanje	BILJEŠKE (tip CP, godine, interesi i sl.)