

Funkcjonalne systemy klasyfikacyjne w mózgowym porażeniu dziecięcym – Communication Function Classification System

Functional classification systems in cerebral palsy – Communication Function Classification System

Agata Michalska¹, Janusz Wendorff²

¹ Ośrodek Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczy, Kielce

² Klinika Neurologii ICZMP, Łódź

STRESZCZENIE

Zaburzenia porozumiewania się ze względu na częstotliwość i społeczne konsekwencje stanowią czynnik znacznie pogarszający jakość życia osób z mózgowym porażeniem dziecięcym (MPD). Autorzy przedstawiają polską wersję systemu klasyfikacyjnego – Communication Function Classification System (CFCS) – służącego do oceny kompetencji komunikacyjnych osób z MPD. CFCS może być przydatny do opisywania skuteczności stosowanych metod komunikacji oraz porównywania, w jakim stopniu różne środowiska, partnerzy oraz zadania komunikacyjne mogą wpływać na zdolność porozumiewania się. System CFCS stanowi narzędzie komplementarne w stosunku do systemów: GMFCS (Gross Motor Function Classification System) i MACS (Manual Ability Classification System).
Słowa kluczowe: mózgowie porażenie dziecięce, skale funkcjonalne

ABSTRACT

Communication disorders due to frequency and social consequences are factors significantly deteriorating the quality of life of people with cerebral palsy. The authors present the Polish version of the CFCS classification system used to assess the communication skills of people with cerebral palsy. CFCS can be useful to describe the effectiveness of the communication methods and comparison of the extent to which different environments, partners and communication tasks can affect the ability to communicate. CFCS is a complementary tool for Gross Motor Function Classification System (GMFCS) and Manual Ability Classification System (MACS) systems.

Key words: cerebral palsy, functional scales

WSTĘP

Mózgowe porażenie dziecięce (MPD) to zespół niepostępujących zaburzeń rozwoju ruchu i postawy, którym mogą towarzyszyć zaburzenia zmysłowe, poznawcze, komunikacji, postrzegania, zachowania lub padaczka. Pacjenci z MPD stanowią niejednorodną grupę kliniczną, zróżnicowaną ze względu na manifestację zespołu oraz stopień nasilenia współistniejących dysfunkcji. Ze względu na heterogeniczność MPD nie stworzono jak dotąd podziału tego schorzenia uwzględniającego potrzeby szerokiej grupy specjalistów. Istniejącym klasyfikacjom zarzuca się zbyt dużą złożoność, brak przejrzystości, a jednocześnie ograniczenia w różnorodności form klinicznych [1, 2].

Ogłoszenie przez WHO w Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF) w 2001 roku koncepcji dotyczącej zagadnień choroby i niepełnosprawności skierowało uwagę specjalistów na funkcjonalne podejście do pacjenta. Jego znaczenie podkreślają Palisano i wsp. [3], wskazując na potrzebę funkcjonalnego klasyfikowania pacjentów,

z uwzględnieniem: opisu stopnia ich dysfunkcji, predykcji przyszłych umiejętności i potrzeb, możliwości porównania umiejętności pacjenta na przestrzeni czasu oraz możliwości odniesienia do innych pacjentów. Pierwszym systemem klasyfikacyjnym stworzonym z myślą o osobach z MPD był Gross Motor Function Classification System (GMFCS, System klasyfikacji funkcji motoryki dużej) w 1997 roku przez Palisano i wsp. [3]. Kolejny to Manual Ability Classification System (MACS, System klasyfikacji zdolności manualnych) opisany w 2006 roku przez Eliasson i wsp. [4]. GMFCS klasyfikuje umiejętności lokomocji osób z MPD na podstawie funkcjonalnych ograniczeń, jakości ruchu oraz potrzeby stosowania sprzętu wspomagającego [2, 3, 5]. MACS systematyzuje zdolność używania rąk w posługiwaniu się przedmiotami życia codziennego [2, 4, 6]. Oba systemy opisują zdolności na jednym z pięciu poziomów. Poziom I odpowiada najlepszym osiągnięciom (dziecko jest niezależne), natomiast poziom V oznacza całkowitą zależność od osób trzecich, wynikającą z braku obecności ocenianej funkcji. Komplementarny w stosunku do nich jest trzeci system klasyfikacyjny – Communica-

tion Function Classification System (CFCS) – System klasyfikacji umiejętności porozumiewania się, określający poziom umiejętności codziennej komunikacji.

Według ICF proces komunikacji obejmuje porozumiewanie za pomocą języka, znaków i symboli, z włączeniem odbierania i tworzenia wiadomości, prowadzenia konwersacji oraz stosowania urządzeń i technik służących do porozumiewania się [7]. Termin komunikacja jest bardzo szeroki, stosowany w różnym znaczeniu w wielu dyscyplinach nauki. W ocenie polskich specjalistów bardziej uzasadnione jest stosowanie określenia „porozumiewanie się”. Niesie ono większy nacisk na relacje i wymianę myśli pomiędzy dwiema osobami – nadawcą i odbiorcą, nie wykluczając stosowania sposobów alternatywnych lub wspomagających w stosunku do mowy (mimiki, gestów, postawy ciała, symboli) [8]. W przypadku MPD zaburzenia procesu porozumiewania się mogą dotyczyć wszystkich wymienionych powyżej elementów, przy czym szczególną ich cechą jest fakt współwystępowania z innymi dysfunkcjami: niepełnosprawnością intelektualną, zaburzeniami wzroku, słuchu oraz padaczką. Zaburzenia mogą mieć różne nasilenie i dotyczyć wszystkich lub niektórych aspektów mowy (fonetycznego, leksykalnego, gramatycznego, ekspresyjnego, rozumienia mowy), a także różnych poziomów języka czy systemu komunikacyjnego. Mogą mieć charakter przejściowy lub trwały, a mowa w końcowej fazie rozwoju może się nie pojawić lub pozostać nie w pełni wykształcona [9]. Podaje się, że około 20% osób z MPD posługuje się mową w sposób zrozumiały dla otoczenia, podczas gdy u ponad 50% diagnozuje się zaburzenia mowy wraz z zaburzeniami procesu komunikacyjnego [10, 11]. Bax i wsp. [12] stwierdzili obecność zaburzeń komunikacji u 58% badanych dzieci z MPD. Najczęściej w postaci dyskinetycznej i tetraplegii, rzadziej w diplegii i hemiplegii. Parkes i wsp. [13] w populacyjnych badaniach irlandzkich odnotowali ich występowanie u 42% badanych. Voorman i wsp. [14] donoszą o odsetku równym 74%. Obecność zaburzeń komunikacyjnych koreluje w istotny sposób z poziomem skali GMFCS (GMFCS I – 58%; II – 81%; III i IV – 85%; V – 100%). Ograniczenia procesu porozumiewania się stwierdzane u co drugiej osoby z MPD, stanowią więc, tuż po zaburzeniach motoryki dużej i małej, istotny czynnik obniżający jakość życia. Ze względu na reprezentatywną, komunikacyjną i społeczną rolę, jaką pełni porozumiewanie się, utrudniają lub obniżają zdolność dokonywania wyborów, samostanowienia, potwierdzania, negocjowania czy utrzymywania kontaktów społecznych. W literaturze przedmiotu podkreśla się, że obszar umiejętności komunikacji osób z MPD, a zwłaszcza stosowanie alternatywnych i wspomagających metod komunikacji, nie jest jeszcze wystarczająco zbadany [15] pomimo tego, że dostępne są skale służące ocenie zdolności porozumiewania się opracowane w Australii [16], Portugalii [17] czy Ameryce Północnej [18].

Communication Function Classification System (CFCS) – System klasyfikacji umiejętności porozumiewania się

CFCS został stworzony przez zespół amerykańsko-kanadyjski prowadzony przez Mary Jo Cooley Hidec-

ker, a badania nad właściwościami psychometrycznymi opublikowano w 2009 roku [18]. Celem CFCS jest klasyfikacja umiejętności codziennego porozumiewania się osób z mózgowym porażeniem dziecięcym do jednego z pięciu poziomów, co czyni z tego systemu narzędzie komplementarne w stosunku do GMFCS i MACS. Podobnie jak w pozostałych skalach klasyfikacyjnych, poziom I odpowiada najwyższemu, a poziom V najniższemu umiejętnościom. W przeciwieństwie jednak do innych wymienionych systemów klasyfikacyjnych w CFCS nie stosuje się ograniczeń wiekowych. Skala ta jest wykorzystywana do oceny umiejętności komunikacyjnych zarówno dzieci, jak i osób dorosłych z MPD. Porównanie trzech funkcjonalnych systemów klasyfikacyjnych przedstawiono w tabeli I.

CFCS skupia się na aktywności i partycypacji, rozumianych w ujęciu przedstawionym przez Światową Organizację Zdrowia w Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF). Rozróżnia pomiędzy zdolnością (co dana osoba może robić), a wykonaniem (co dana osoba robi) [7], stąd dzieli ocenianych na grupy pod kątem efektywności umiejętności komunikacyjnych w codziennych sytuacjach. Nie tłumaczy powodów ograniczeń w stopniu skuteczności (problemów poznawczych motywacyjnych, motorycznych, z mową, ze słuchem). Nie ocenia również potencjalnych możliwości poprawy.

W przypadku CFCS różnice pomiędzy pięcioma poziomami stworzono na podstawie umiejętności przyjmowania przez osobę klasyfikowaną roli nadawcy i odbiorcy, tempa przeprowadzanej komunikacji i rodzaju partnera komunikacyjnego (znajomy, nieznan). Co istotne, podczas ustalania poziomu CFCS uwzględnia się wszystkie sposoby komunikacji, zarówno komunikację werbalną, jak i gesty, zachowanie, spojrzenie, ekspresję twarzy oraz inne stosowane metody komunikacji wspomagającej i alternatywnej. W ustaleniu poziomu CFCS pomaga stworzony przez jego autorów algorytm przedstawiony na rycinie 1.

Dla ułatwienia wyboru poziomu skali wprowadzono ustalenia definicyjne. Porozumiewanie się ma miejsce wtedy, kiedy nadawca wysyła wiadomość i odbiorca ją rozumie. Skuteczny rozmówca to osoba, która bez względu na cel, temat, partnera oraz miejsce rozmowy potrafi niezależnie przyjąć rolę nadawcy i odbiorcy. Znani partnerzy komunikacyjni to członkowie rodziny, opiekunowie, przyjaciele, którzy ze względu na wcześniejsze kontakty i doświadczenia mają większą efektywność porozumiewania się z ocenianą osobą. Nieznani partnerzy komunikacyjni to osoby obce (nieznajome) lub osoby znajome, które rzadko porozumiewają się z klasyfikowaną osobą.

Polska wersja CFCS została stworzona przez zespół Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego w Kielcach. Analiza walidacyjna objęła tłumaczenie oryginalnej wersji angielskiej na język polski zgodnie z narzucenymi przez autorów CFCS zasadami translacyjnymi oraz analizę psychometryczną. Jej wyniki są obecnie w trakcie opracowania i zostaną przedstawione w odrębnym doniesieniu. Pierwsze tłumaczenie było przeprowadzone na drodze konsultacji ze specjalistami – doświadczonymi

logopedami i fizjoterapeutami, na co dzień pracującymi z osobami z MPD. Po przeprowadzeniu powtórnego tłumaczenia na język angielski zatwierdzono polską wersję CFCS. Jest ona dostępna bezpłatnie, on-line, podobnie jak pozostałe systemy klasyfikacyjne dla osób z MPD.

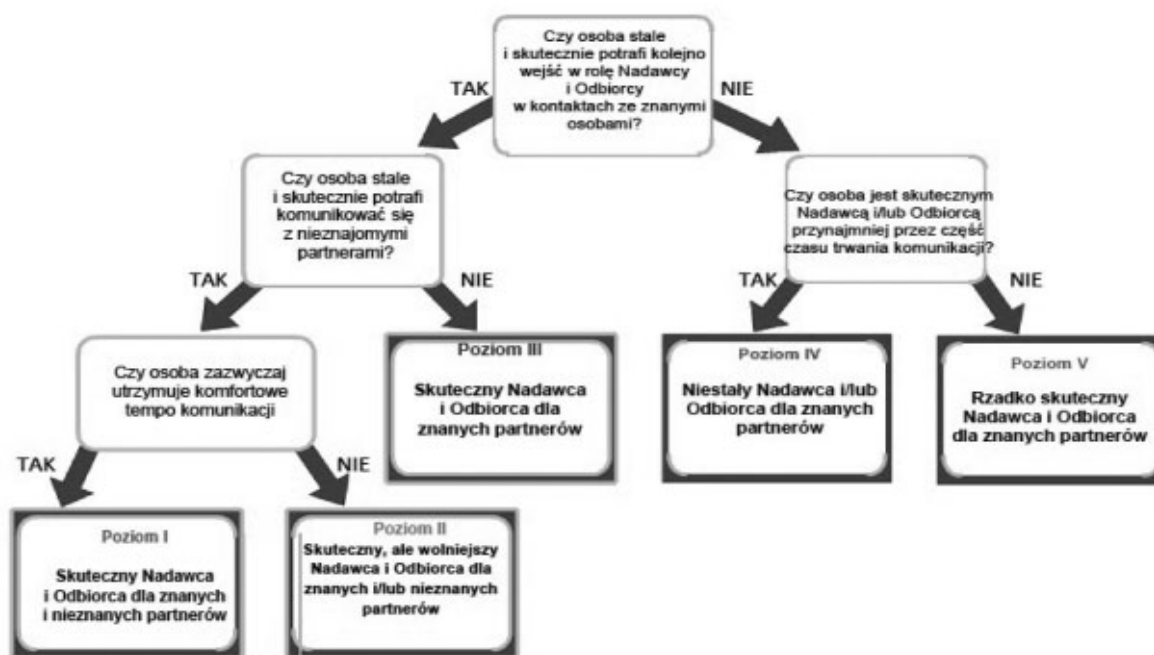
Zaletami CFCS jest zrozumiały, niebudzący wątpliwości sposób oceny poparty ścisłymi wskazówkami przedstawionymi w sposób opisowy i graficzny. W badaniach psychometrycznych przeprowadzonych przez Hidecker i wsp. [18] wykazano, że CFCS cechuje zadowalający poziom rzetelności (powtarzalność ocen w technice test-retest, zgodność między oceniającymi specjalistami) i umiarkowany poziom zgodności oceny pomiędzy rodzicem a specjalistą. Rodzice wykazywali tendencję do zawyżania ocen, co zdaniem twórców systemu wynika z innej perspektywy spojrzenia na dziecko, jak i faktu lepszego porozumiewania się ze znanymi partnerami [18, 19]. Krytyka w stosunku do CFCS podnosi problem odmiennego podejścia do zagadnienia komunikacji, to jest zmianę oceny zaburzeń w kontekście struktur i funkcji ciała (wg ICF) na ocenę samej aktywności i uczestnictwa. Zarzuca się również to, że skala CFCS nie daje w sposób czytelny informacji dotyczących tego, czy oceniana osoba porozumiewa się w sposób werbalny. Poziom I (skuteczny nadawca i odbiorca dla znanych i nieznanymi partnerów) może potencjalnie osiągnąć osoba porozumiewająca się

w sposób werbalny, jak i stosująca metody alternatywne oraz wspomagające komunikację [19]. Zdaniem Cockerhill [19] stworzenie skali CFCS przyczyni się do ożywienia dyskusji na temat kompetencji komunikacyjnych osób z MPD oraz zwrócenia uwagi w kierunku interwencji terapeutycznych zmierzających do maksymalizacji partycypacji chorych z MPD.

System CFCS, podobnie jak GMFCS i MACS, może być stosowany w codziennej praktyce klinicznej przez wszystkich członków zespołów terapeutycznych pracujących z osobami z MPD. Prostota oceny i jej zapisu przemawia za wdrożeniem powyższych systemów klasyfikacji, jako standardu oceny czynnościowej. Pozwoli to na wprowadzenie wspólnego języka pomiędzy poszczególnymi członkami zespołów diagnostyczno-terapeutycznych oraz tworzenie charakterystyki funkcjonalnej pacjenta obejmującej swoją oceną wiele istotnych w kontekście codziennego funkcjonowania obszarów. Systemy CFCS, GMFCS i MACS występują – poza wersją oryginalną – w wielu wersjach językowych. Są wykorzystywane jako narzędzia zarówno w pracy klinicznej, jak i badawczej. Ich przydatność potwierdza proces dalszego rozwoju systemów klasyfikacyjnych. W 2014 roku Sellers i wsp. [20] opracowali system klasyfikujący umiejętności jedzenia i picia (Eating and Drinking Ability Classification System – EDACS).

Tab. I. Porównanie systemów GMFCS, MACS i CFCS *Comparison of systems GMFCS, MACS, CFCS*

Poziom	GMFCS	MACS	CFCS
I	Przemieszcza się bez ograniczeń.	Z łatwością i sukcesem manipuluje przedmiotami.	Skuteczny Nadawca i Odbiorca dla znanych i nieznanymi partnerów.
II	Przemieszcza się z ograniczeniami (np. po nierównych powierzchniach, w tłumie).	Niższa jakość manipulowania przejawiająca się niższą prędkością i precyzją ruchów.	Skuteczny, ale wolniejszy Nadawca i/lub Odbiorca dla nieznanymi i/lub znanych partnerów.
III	Chodzi z zastosowaniem zaopatrzenia (urządzeń podtrzymujących).	Z trudnością manipuluje. Wymaga pomocy podczas manipulacji i modyfikacji środowiska.	Skuteczny Nadawca i Odbiorca dla znanych partnerów.
IV	Ograniczone możliwości samodzielnego przemieszczania się. Używa wózka z napędem.	Manipuluje ograniczoną liczbą prostych obiektów, zazwyczaj w zaadaptowanych sytuacjach.	Niestaty Nadawca i/lub Odbiorca dla znanych partnerów.
V	Dziecko transportowane przez osoby trzecie w wózku.	Nie manipuluje i nie trzyma przedmiotów.	Rzadko skuteczny Nadawca i Odbiorca nawet dla znanych partnerów.



Ryc. 1. Algorytm identyfikacji poziomu CFCS. *Algorithm identification of CFCS level.*

PIŚMIENNICTWO

- [1] Rosenbaum P., Paneth N., Leviton A., et al.: A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl* 2007; 109: 8–14.
- [2] Gajewska E.: Nowe definicje i skale funkcjonalne stosowane w mózgowym porażeniu dziecięcym. *Neurol Dziec* 2009; 35: 67–71.
- [3] Palisano R., Rosenbaum P., Walter, S., et al.: Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1997; 39: 214–223.
- [4] Eliasson A.C., Krumlinde-Sundholm L., Rösblad B., et al.: The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol* 2006; 48: 549–554.
- [5] Palisano R., Rosenbaum P., Bartlett D., et al.: Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol* 2008; 50: 744–750.
- [6] Morris C., Kurinczuk J.J., Fitzpatrick R., et al.: Reliability of the manual ability classification system for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2006; 48: 950–953.
- [7] Światowa Organizacja Zdrowia: Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia, Genewa, 2009.
- [8] Dońska-Olszko M.: Polska terminologia dotycząca wspomagających sposobów porozumiewania się. [w:] Loebl W., Szwiec J., Szczawiński P.A. (red.): III Regionalna Konferencja Krajów Europy Środkowej i wschodniej – Wspomagające sposoby porozumiewania się. Stowarzyszenie Mówić bez Słów, Warszawa 2001.
- [9] Otapowicz D., Sendrowski K., Waś A. i wsp.: Rozwój mowy dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym a występowanie upośledzenia umysłowego. *Neurol Dziec* 2011; 41: 65–71.
- [10] Sigurdardottir S., Vik T.: Speech, expressive language, and verbal cognition of preschool children with cerebral palsy in Iceland. *Dev Med Child Neurol* 2011; 53: 74–80.
- [11] Pennington L., Miller N., Robson S., et al.: Intensive speech and language therapy for older children with cerebral palsy: a systems approach. *Dev Med Child Neurol* 2010; 52: 337–344.
- [12] Bax M., Tydeman C., Flodmark O.: Clinical and MRI correlates of cerebral palsy: The European Cerebral Palsy Study. *JAMA* 2006; 296: 1602–1608.
- [13] Parkes J., Hill N., Platt M.J., et al.: Oromotor dysfunction and communication impairments in children with cerebral palsy: a register study. *Dev Med Child Neurol* 2010; 52: 1113–1119.
- [14] Voorman J.M., Dallmeijer A.J., van Eck M., et al.: Social functioning and communication in children with cerebral palsy: association with disease characteristics and personal and environmental factors. *Dev Med Child Neurol* 2010; 52: 441–447.
- [15] Himmelmann K., Lindh K., Hidecker M.J.: Communication ability in cerebral palsy: A study from the CP register of western Sweden. *Eur J Paediatr Neurol* 2013; 17: 568–574.
- [16] Barty E., Caynes K.: The functional communication classification system (FCCS). [in:] Oral presentation, 3rd international cerebral palsy conference, Sydney, Australia 2009.
- [17] Andrada M., Virella D., Gouveia R., et al.: Validation of assessment scales for communication and oro-motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2008; 50: 29–30.
- [18] Hidecker M.J., Paneth N., Rosenbaum P.L., et al.: Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2011; 53: 704–710.
- [19] Cockerill H.: Developing the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy – commentary. *Dev Med Child Neurol* 2011; 53: 675.
- [20] Sellers D., Mandy A., Pennington L., et al.: *Dev Med Child Neurol* 2014; 56: 245–251.

Adres do korespondencji:

Agata Michalska, Ośrodek Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczy, ul. Chęcińska 23, 25-020 Kielce, e-mail: agata.michalska@psouu.org.pl