

Redefiniranje i reklasificiranje cerebralne paralize

Krajančić, Andrija Emanuel

Master's thesis / Diplomski rad

2017

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences / Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:158:586225>

Rights / Prava: [In copyright](#) / [Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-04-25**



Repository / Repozitorij:

[Faculty of Education and Rehabilitation Sciences - Digital Repository](#)



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad
Redefiniranje i reklasificiranje cerebralne paralize

Andrija Emanuel Krajančić

Zagreb, Srpanj, 2017.
Sveučilište u Zagrebu

Edukacijsko rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad
Redefiniranje i reklasificiranje cerebralne paralize

Andrija Emanuel Krajančić

Izv.prof.dr.sc. Ines Joković Oreb

Doc.dr.sc. Ana Katušić

Zagreb, srpanj 2017.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisao rad (Redefiniranje i reklasificiranje cerebralne paralize) i da sam njegov autor.

Svi dijelovi rada, nalazi ili ideje koje su u radu citirane ili se temelje na drugim izvorima jasno su označeni kao takvi, te su adekvatno navedeni u popisu literature.

Ime i prezime: Andrija Emanuel Krajančić

Mjesto i datum: Zagreb, Srpanj, 2017.

Zahvaljujem se:

Mentorici izv. prof.dr.sc. Ines Joković Oreb i komentorici dr.sc. Ani Katušić na podršci, ohrabrivanju i sugestijama, koje su bile nužne za realizaciju ovog diplomskog rada.

Mag.rehab.educ. Ani Šečić, za pomoć oko izvora literature.

Prof. dr.sc. Vlatki Mejaški-Bošnjak, radi njezine otvorenosti u komunikaciji i svestranoj pomoći.

Dr. Škodi Popovac radi ustupanja informacija iz registra Dubrovačko Neretvanske županije.

Bez gore navedenih osoba, realizacija diplomskog rada ne bi bila moguća.

Redefiniranje i reklasificiranje cerebralne paralize

Ime i prezime studenta: Andrija Emanuel Krajančić

Ime i prezime mentorice: Izv. prof.dr.sc. Ines Joković Oreb

Ime i prezime komentorice: doc.dr.sc. Ana Katušić

Program/modul: Edukacijska rehabilitacija, Rehabilitacija, sofrologija, kreativne/art-ekspresivne terapije

Sažetak

Cerebralna paraliza klinički je entitet kojim se označuje skupina neprogresivnih ali često promjenjivih motoričkih poremećaja uzrokovanih razvojnim poremećajem ili oštećenjem mozga u ranom stadiju razvoja. Kliničke slike cerebralne paralize vrlo su različite, kao i način funkcioniranja osoba s cerebralnom paralizom. Ona iziskuje pravovremen i dugotrajan (re)habilitacijski postupak koji mora biti utemeljen na načelu individualizacije, poštujući snage, sposobnosti i potrebe svake osobe. Postupak mora biti pravovremen i individualno primjeren te dugotrajan zbog komponente promjenjivosti motoričkih poremećaja uzrokovanih oštećenjem mozga u ranom stadiju razvoja.

Cilj ovog preglednog rada je prikazati epidemiologiju cerebralne paralize, koja još uvijek nije međunarodno usuglašena, odnosno nisu usuglašeni prevalencijski uključujući i isključujući kriteriji koji određuju cerebralnu paralizu. Etiologija cerebralne paralize također je uključena u rad, a određena je nizom kongenitalnih, neonatalnih i postnatalnih faktora koji ju određuju. Naglasak pri opisivanju pridruženih smetnji (komorbiditeta) stavljen je na cerebralno oštećenje vida (CVI) i dispraksiju i probleme u ponašanju a pažnja je pridana i opisivanju kliničkih oblika cerebralne paralize (diplegija kvadriplegija, hemiplegija, atetoidna, diskinetična i distonična te ataksična cerebralna paraliza). Rad obuhvaća i povijesni pregled razumijevanja cerebralne paralize i njene klasifikacije od 19. do 21. stoljeća, kao i prikaz suvremene klasifikacijske sheme cerebralne paralize.

Rad uključuje i prikaz klasifikacijskih sustava. Tako govorimo o klasifikacijskim sustavima grube motorike (Gross Motor Functional Classification System - GMFCS), manualnih sposobnosti (Manual Ability Classification System- MACS), komunikacijskih funkcija, (Communication Function Classification System - CFCS) te vještina jedenja i pijenja (Eating and Drinking Ability Classification System – EDACS). Svaki od navedenih klasifikacijskih sustava ima pet stupnjeva koji predstavljaju različite razine funkcioniranja. Razine funkcioniranja, utemeljene su na četiri područja: grubu motoriku, manualne sposobnosti, komunikacijske funkcije i vještine jedenja i pijenja, što čini sastavne elemente svakodnevnog života. Isto tako, spomenuti klasifikacijski sustavi važni su i s aspekta (re)habilitacije, jer nam ukazuju na stupanj podrške koja je potrebna osobi u izvršavanju svakodnevnih zadataka. Uz klasifikacijske sustave rad će također prikazati podatke iz SCPE registra Dubrovačko-neretvanske županije za razdoblje od 2003.- 2007. godine.

Ključne riječi: cerebralna paraliza, SCPE klasifikacijski sustavi, SCPE registar Dubrovačko-neretvanske županije

Redefinition and Reclassification of Cerebral Palsy

Student name and surname: Andrija Emanuel Krajančić

Mentor name and surname: Assoc Prof Ines Joković Oreb

Co-Mentor name and surname: Asst Prof Ana Katušić

Program/module: Educational rehabilitation, Rehabilitation, sophrology, creative/art-expressive therapies

Summary

Cerebral palsy is clinical entity designating a group of non-progressive but very often irregular motoric disorders caused by the developmental brain abnormalities or brain damage in the early stages of development. Clinical features of cerebral palsy are frequently different, as well as functioning of the person with cerebral palsy. She needs well-timed and long (re)habilitation procedure based on the principle of individuation, and with respect to strength, abilities and needs of each person. Procedure should be well-timed and individually appropriate due to the differential component of motor disorders caused by brain damage in the early stages of development.

The aim of this survey paper is to show epidemiology of cerebral palsy so far without international consistency, with respect to the prevalent consistency including and excluding defining criteria for the cerebral palsy. Paper also encompasses etiology of the cerebral palsy determined by many congenital, neonatal and postnatal factors. In description of adjoined disorders (co-morbidities) accent was on the cerebral vision impairment (CVI) and dyspraxia and behavioral problems, with particular attention on description of clinical types of cerebral palsy (diplegia, quadriplegia and hemiplegia, attentional, dyskinetic, dystonic and ataxic cerebral palsy). Historical perspective on cerebral palsy as a concept and its classification from 19th century till 21st century was included in the paper, as well as description of the contemporary classification scheme of cerebral palsy.

Paper includes a survey of classification systems. Therefore, we are speaking about Gross Motor Functional Classification System (GMFCS), Manual Ability Classification System (MACS), Communication Function Classification System (CFCs) and Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS). Each classification system consists of five stages representing different functional levels. Functional levels are based on four areas: gross motor, manual abilities, communication functions and eating and drinking abilities – essential parts of everyday life. Furthermore, indicated classification systems are important in the context of (re)habilitation because they specify a necessary degree of support for an individual to perform everyday tasks. In addition to the classification systems, paper presents data from the SCPE register for the Dubrovnik-Neretva County covering years 2003-2007.

Key words: cerebral palsy, SCPE classification systems, SCPE register for the Dubrovnik-Neretva County

SADRŽAJ

1. UVOD	1
2. PROBLEM I CILJ ISTRAŽIVANJA	6
3. PREGLED DOSADAŠNJIH SPOZNAJA	8
3.1 Epidemiologija cerebralne paralize	8
3.2 Etiologija cerebralne paralize	17
3.3 Komorbiditet	23
3.3.1 Cerebralno oštećenje vida (CVI)	25
3.3.2 Dispraksija	27
3.3.3 Problemi u ponašanju djece s cerebralnom paralizom	29
3.4. Klinički oblici cerebralne paralize	31
3.4.1 Spastična diplegija	31
3.4.2 Spastična kvadriplegija	34
3.4.3 Kongenitalna hemiplegija	36
3.4.4 Stečena hemiplegija	38
3.4.5 Atetoidna (diskinetična, distonična) cerebralna paraliza	40
3.4.6. Ataksična cerebralna paraliza	42
3.5 Povijesni pregled razumijevanja i klasifikacije cerebralne paralize	45
3.5.1 Istraživanja o cerebralnoj paralizi prije 1900. godine	45
3.5.2 Istraživanja o cerebralnoj paralizi od 1900. do 2000. godine	48
3.5.3 Istraživanja o cerebralnoj paralizi nakon 2000. godine	52
3.6 Europska klasifikacija cerebralne paralize	54
3.6.1. Informacije potrebne za klasifikaciju cerebralne paralize	54
3.6.2 Razvoj standardizirane klasifikacijske sheme	56
3.6.2.1 Motoričke abnormalnosti	56
3.6.2.2 Dodatne teškoće	58
3.6.2.3 Anatomska i radiološka otkrića	58
3.7. Informacije SCPE registra Dubrovačko- neretvanske županije od 2003. do 2007. godine	62
4. ZAKLJUČAK	67
POPIS LITERATURE	69
PRILOG 1: Gross Motor Function Classification System (GMFCS)	73
PRILOG 2 . Manual Ability Classification System (MACS)	82
PRILOG 3: Communication Function Classification System (CFCS)	87
PRILOG 4 : Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS)	93

1. UVOD

Cerebralna paraliza klinički je entitet koji označava skupinu neprogresivnih ali često promjenjivih motoričkih poremećaja, uzrokovanih razvojnim poremećajem ili oštećenjem mozga u ranom stadiju razvoja (Bax 1964 prema Bax i sur. 2005 prema Gainsbrough i sur. 2008 prema Mejaški Bošnjak, Đaković 2013).

Cerebralna paraliza predstavlja skup motoričkih poremećaja koji proizlaze iz oštećenja mozga, koje se javlja prije, za vrijeme ili nakon poroda. Oštećenje dječjeg mozga utječe na motorički sustav, a kao posljedicu tog utjecaja, dijete ima oslabljenu ravnotežu, koordinaciju i abnormalne obrasce pokreta ili kombinaciju svih navedenih karakteristika (Miller i sur. 2006).

Radi se o statičnom ne-progresivnom poremećaju mozga, što podrazumijeva da vremenska determinanta ne utječe na pogoršanje stanja. Privremene motoričke poremećaje, ili motoričke teškoće koje se pogoršavaju tijekom vremena, ne povezujemo sa cerebralnom paralizom. (Miller i sur. 2006).

Uz ovo stanje vezane su dodatne emocionalne, obiteljske i socijalne teškoće i najučestaliji su uzrok teškoća u djetinjstvu (Levitt 2010. Eunson 2012). Raspon ozbiljnosti cerebralne paralize kreće se od potpune ovisnosti i nepokretnosti, do primjerenih sposobnosti komunikacije, neovisnosti u brizi o sebi, kretanju, trčanju i drugim vještinama u kojima je prisutna doza nespretnosti (Levitt 2010).

Iako su kroz stoljeća postojale brojne tendencije definiranja cerebralne paralize, opće prihvaćena definicija datira iz 2005. godine i glasi: "Cerebralna paraliza predstavlja grupu poremećaja razvoja, pokreta i posture, uzrokujući ograničenja aktivnosti, na koja utječu ne progresivne poteškoće koje se javljaju u razvoju fetalnog ili nezrelog mozga". Motorički poremećaji cerebralne paralize često su popraćeni sa senzornim, kognitivnim, perceptivnim i komunikacijskim smetnjama, te epilepsijom i poremećajima u ponašanju (Bax, Goldstein, Rosenbaum i sur., 2005 prema Ferrari i Alboresi, 2010).

Autor Kammasandra Nanjunda (2014) pobliže opisuje sve termine koji se koriste u gore navedenoj definiciji:

Cerebralna paraliza: Sa slabom mogućnošću usporedbe u različitim prostorno vremenskim okvirima, termin je različito korišten. Time se ističe važnost usuglašavanja definicije.

Kako bi se lakše mogli definirati poremećaji i oboljenja, epidemiolozi ističu važnost usuglašavanja terminologije i koncepata.

Grupa: S aspekta etiologije, postoji slaganje da je cerebralna paraliza heterogeno stanje i u oblicima i u ozbiljnosti oštećenja. Mogući različiti oblici cerebralne paralize, opravdano imaju zasebne svrhe. Oblici se mogu preklapati.

Poremećaji: Odnose se na uvjete u kojima postoji remećenje organiziranih procesa biopsihosocijalnog razvoja djeteta. Poremećaji su stalni.

Razvoj: Razvojne promjene su najznačajniji faktor cerebralne paralize. One razlikuju cerebralnu paralizu od fenotipski sličnih poremećaja dječje ili adolescentne dobi, koji se javljaju kao kasno stečene lezije, u razdoblju kada je motorika relativno dobro razvijena. Razvojni aspekt cerebralne paralize također je bitan zbog razvojnih strategija koje mogu uključivati intervencije, koje ističu razvojne posljedice funkcionalnih ograničenja, povezanih sa cerebralnom paralizom i intervencija koje su usmjerene na osnovne neurobiološke procese. Motorička oštećenja se, sa zakašnjelim ili atipičnim motoričkim razvojem, kod cerebralne paralize manifestiraju se vrlo rano, često prije 18 mjeseci života. Klinička slika napreduje s vremenom, razvojem, učenjem, treningom i ostalim faktorima.

Pokret i postura: Abnormalno motoričko ponašanje je temeljna značajka cerebralne paralize. Karakteriziraju je različiti abnormalni obrasci pokreta i posture povezani sa neispravnom koordinacijom pokreta i/ili regulacijom mišićnog tonusa. Ipak, osobe sa neurorazvojnim oštećenjima koji primarno ne utječu na pokret i posturu se ne smatraju osobama s cerebralnom paralizom.

Uzrokujući: Ograničenja aktivnosti su pretpostavka posljedice motoričkog poremećaja. Prema tome - poremećaji pokreta i posture koji nisu povezani s ograničenjima aktivnosti se ne smatraju dijelom cerebralne paralize.

Ograničenje aktivnosti: Međunarodna klasifikacija funkcioniranja, oštećenja i zdravlja svjetske zdravstvene organizacije, definira aktivnost kao izvršavanje zadataka ili aktivnosti pojedinca. Ograničenje aktivnosti definira kao teškoće koje pojedinac može imati pri izvršavanju aktivnosti.

Utječe na: Razumijevanje razvojne neurobiologije (uključujući efekte genetičkih, kemijskih i drugih utjecaja na razvoj mozga) brzo napreduje, pa postaje moguće otkriti strukturalne i ostale dokaze problema u razvoju mozga, kod ljudi sa cerebralnom paralizom. Kao posljedica toga, te strukturalno-funkcionalne povezanosti postaju jasnije opisane nego prije. Ipak, mora se priznati da, u ovom trenutku, potpuno razumijevanje uzročnih puteva i mehanizama koji vode do cerebralne paralize, u većini slučajeva nije dostižno.

Poteškoće: Ovaj termin odnosi se na procese ili događaje koji, na neki način ometaju, oštećuju, ili drugačije utječu na očekivani razvoj mozga, rezultirajući trajnim, ali ne- progresivnim oštećenjem istog. Poteškoće mogu uključivati i cerebralnu displaziju.

Fetalni ili nezreo: Ovaj termin oslikava ideju o tome kako, za razliku od onih koji se javljaju kasnije, oštećenja koja se javljaju vrlo rano u biološkom razvoju čovjeka, imaju drugačiji utjecaj na motoričko funkcioniranje. Ne postoji određena gornja dobna granica, ali se, ovisno o obilježjima motoričkog funkcioniranja, prve dvije ili tri godine života uzimaju u obzir. U praktičnim okvirima- oštećenje koje dovodi do cerebralne paralize se pojavljuje prije no što se pogođena funkcija razvije (na primjer hodanje, manipuliranje...).

Mozak : Termin mozak uključuje veliki mozak, mali mozak i moždano deblo. Ne uključuje motoričke poremećaje kralježnice, perifernih živaca, mišićnog ili mehaničkog podrijetla.

Popraćeni sa: Dodatno sa poremećajem pokreta i posture, ljudi sa cerebralnom paralizom često imaju i druge poremećaje i oštećenja. Oni mogu biti uzrokovani istim poremećajima koji uzrokuju cerebralnu paralizu i/ili predstavljati indirektne posljedice motoričkog poremećaja i/ili biti uzrokovani neovisnim faktorima.

Senzorika: Mogu biti pogođeni vid, sluh i ostali senzorni modaliteti.

Kognicija: Mogu biti pogođeni i globalni i specifični kognitivni procesi, uključujući i pažnju.

Komunikacija: Mogu biti pogođene receptivna i/ili ekspresivna komunikacija i/ili vještine socijalne interakcije.

Percepcija: Može biti oštećena i sposobnost konstruiranja i interpretiranja senzorne i/ ili kognitivne informacije, kao i funkcija „primarnih“ poteškoća na koje cerebralna paraliza utječe, što kao sekundarnu posljedicu ima ograničenja aktivnosti perceptivnog razvoja i prilike za učenje.

Ponašanje: Termin se odnosi na probleme u ponašanju: ADHD, promjene raspoloženja, psihijatrijske poremećaje, poremećaje iz autističnog spektra i anksiozne poremećaje.

Epilepsija: Kod osoba sa cerebralnom paralizom mogu se uočiti gotovo svi tipovi napadaja i mnogi epileptični sindromi. Rijetko, epileptični napadi mogu biti uzrok cerebralne paralize, ali ako su prisutni, mogu rezultirati daljnjim motoričkim oštećenjem.

Kako navode brojni autori (Mejaški Bošnjak 2007, Katušić 2012, Mejaški Bošnjak 2012, Mejaški Bošnjak, Đaković 2013) cerebralna paraliza obuhvaća 5 kriterija:

1. Cerebralna paraliza je zajednički naziv za skupinu motoričkih poremećaja, pokreta i/ili položaja te motoričkih funkcija
2. Rezultat je poremećaja moždanih funkcija (motoričkog korteksa, kortikospinalnih putova, bazalnih ganglija, cerebeluma i ekstrapiramidnih putova).
3. Poremećaj se očituje u ranom djetinjstvu, trajan je, ali promjenjiv.
4. Oštećenje moždanih funkcija posljedica je neprogresivnih patoloških procesa i to najčešće vaskularnih poremećaja, hipoksije, infekcija te razvojnih poremećaja mozga, uključujući i hidrocefalus.
5. Navedena oštećenja događaju se u nezrelom mozgu i/ili mozgu u razvoju

Mnogi pokušaji definiranja cerebralne paralize imaju tri zajednička kriterija:

1. To je poremećaj pokreta i posture,
2. Rezultat je statične abnormalnosti u mozgu,
3. Stečena je rano u životu.

Ipak, ovi kriteriji nisu dovoljno specifični da bi se izbjegle razlike u primjeni.

Oni ne određuju:

- Koliko ozbiljan poremećaj kretanja mora biti,
- Kako osigurati stabilnost abnormalnosti mozga,
- Do koje dobi se abnormalnost mora steći,
- Dobnu granicu prije koje se cerebralna paraliza ne može sa sigurnošću dijagnosticirati.

Kako bi djetetu bila dijagnosticirana cerebralna paraliza, moraju biti zadovoljeni određeni uvjeti:

- Postojanje nekog oblik ozljede mozga koji uključuje motorički put.
- Ne progresivnost i nenasljednost.
- Mogućnost postojanja dinamičkog kliničkog obrasca unatoč statičnoj patologiji.
- Neizlječivost, ali mogućnost vježbanja (Kammasandra Nanjunda 2014).

Autorica Blair (2010) navodi da ne postoje genetički, metabolički, imunološki ili drugi testovi koji ukazuju na postojanje ili odsutnost cerebralne paralize, jer ne postoji određeni uzrok, cerebralna patologija pa čak ni tip motoričkog oštećenja. Jedino poznato jest, da prisutnost motoričkog oštećenja proizlazi iz ne-progresivne cerebralne patologije stečene rano u životu.

Kako navode autori Alboresi i Ferrari (2010) termin „*cerebralna*“ je neprimjeren iz dva osnovna razloga: prije svega; zato što lezija ne mora uvijek i isključivo utjecati na mozak, već na pogoršanje funkcije ostalih struktura (malog mozga, moždanog debla...). Sam termin ukazuje na strukturu, dok bi se generalno trebao vezivati uz sustav. Organska lezija može biti ograničena i izolirana, ali ne može biti progresivna. Lezija organskog sustava može dopustiti različite oblike funkcioniranja samog sustava, ali isto tako može utjecati na sve segmente koji izgrađuju sustav (Ferrari i Alboresi 2010). „ Organizacija motoričke sposobnosti nije funkcija povezana s više ili manje strogim obrascima uključivanja krugova neuralnog korteksa, već interakcija među različitim strukturama središnjeg živčanog sustava, unutar koje su prisutni različiti impulsi koji dolaze iz ostalih područja“ (Brodal i sur., 1962 prema Ferrari i Alboresi 2010).

2. PROBLEM I CILJ ISTRAŽIVANJA

Kao što je već navedeno u uvodu, cerebralna paraliza klinički je entitet kojim se označuje skupina neprogresivnih ali često promjenjivih motoričkih poremećaja uzrokovanih razvojnim poremećajem ili oštećenjem mozga u ranom stadiju razvoja.

Predstavlja skup motoričkih poremećaja koji proizlaze iz oštećenja mozga, koje se javlja prije, za vrijeme ili nakon poroda. Oštećenje dječjeg mozga utječe na motorički sustav, a kao posljedica tog utjecaja dijete ima oslabljenu koordinaciju pokreta, ravnotežu, ili abnormalne obrasce pokreta- ili kombinaciju svih navedenih karakteristika.

Odlikuje ju 5 karakteristika koji su nužni pri njenom definiranju:

1. Cerebralna paraliza je zajednički naziv za skupinu motoričkih poremećaja, pokreta i/ili položaja, te motoričkih funkcija.
2. Rezultat je poremećaja moždanih funkcija (motoričkog korteksa, kortikospinalnih putova, bazalnih ganglija, cerebeluma i ekstrapiramidnih putova).
3. Očituje u ranom djetinjstvu, trajan je, ali promjenjiv.
4. Oštećenje moždanih funkcija posljedica je neprogresivnih patoloških procesa i to najčešće vaskularnih poremećaja, hipoksije, infekcija te razvojnih poremećaja mozga, uključujući i hidrocefalus.
5. Navedena oštećenja događaju se u nezrelom mozgu i/ili mozgu u razvoju.

Osnovni cilj ovog diplomskog rada bio je navesti najnovija istraživanja iz područja epidemiologije i etiologije, cerebralne paralize, dodatnih oštećenja koji se vezuju uz cerebralnu paralizu (komorbiditeta), s naglaskom na cerebralno oštećenje vida i dispraksiju.

Ostali ciljevi su:

- Opis motoričkih karakteristika kliničkih oblika cerebralne paralize;
- Povijesni pregled definiranja i razumijevanja cerebralne paralize od 19. do 21. stoljeća;
- Prikaz suvremenih spoznaja u području klasifikacije cerebralne paralize;
- Prikaz informacija iz SCPE¹ registra Dubrovačko neretvanske županije za razdoblje od 2003. do 2007. godine.
- Opis SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe- preživljavanje od cerebralne paralize u Europi) klasifikacijskih sustava cerebralne paralize : Gross Motor Function Classification System²- klasifikacijski sustav grubih motoričkih funkcija (GMFCS), Manual Ability Classification System³, klasifikacijski sustav manualnih sposobnosti (MACS), Communication Function Classification System⁴, klasifikacijski sustav komunikacijskih funkcija (CFCS) i Eating and Drinking Ability Classification System⁵, klasifikacijski sustav sposobnosti jedenja i pijenja (EDCS)

¹ SCPE (Surveillance of cerebral palsy in Europe- Preživljavanje od cerebralne paralize u Europi- **Najveća europska mreža registara cerebralne paralize**)

² GMFCS: Gross Motor Function Classification System- klasifikacijski sustav grubih motoričkih funkcija.

³ MACS: Manual Ability Classification System- klasifikacijski sustav manualnih sposobnosti

⁴ CFCS: Communication Function Classification System- klasifikacijski sustav komunikacijskih funkcija

⁵ EDACS: Eating and Drinking Ability Classification System- klasifikacijski sustav sposobnosti jedenja i pijenja

3. PREGLED DOSADAŠNJIH SPOZNAJA

3.1 Epidemiologija cerebralne paralize

Prevalencija predstavlja udio stanovništva sa cerebralnom paralizom u određenoj vremenskm razdoblju (Pakula i sur. 2009. Kammasandra Nanjunda 2014). Uz prevalenciju autor Kammasandra Nanjunda (2014) navodi i incidenciju kao mogućnost izračunavanja pojavnosti cerebralne paralize. Pojavnost definira kao udio novih slučajeva koji se pojave u populaciji. Autor Eunson (2012) navodi blisku definiciju prevalencije kao broja djece s cerebralnom paralizom među određenom populacijom u određenom trenutku.

Međunarodna zajednica epidemiologa koja provodi nadzor cerebralne paralize suočava se s nizom sličnih metodoloških pitanja, kako bi dobili točne procjene prevalencije stanovništva sa cerebralnom paralizom. Kako bi se napravile točne procjene nadzornih sustava među zemljama, ali i kroz vremenska razdoblja, nužno je da su kriteriji jasno definirani (Pakula i sur. 2009).

Postoji pet temeljnih prevalencijskih uključujućih i isključujućih kriterija, a to su:

- 1.) minimalna dob preživljavanja,
- 2.) hipotonija,
- 3.) ozbiljnost,
- 4.) postneonatalna stečenost cerebralne paralize i vrijeme ozljede,
- 5.) određene kromosomske anomalije, genetički sindromi, metabolička oboljenja i mitohondrijski poremećaji.

Približno polovica registara nema klasificirane podatke o minimalnoj dobi preživljavanja, kao faktoru koji se uzima u obzir pri određivanju cerebralne paralize. Ipak, kod registara koji imaju kriterij minimalne dobi preživljavanja postoji značajna razlika od prve do osme godine života. Mnogi registri ne daju podatke o kriteriju ozbiljnosti cerebralne paralize. Od onih koji pružaju podatke o kriteriju ozbiljnosti, ozbiljnost cerebralne paralize najčešće predstavlja kombinaciju neuroloških znakova, disfunkcije, motoričkog oštećenja do pete godine života ili prvu razinu GMFCS⁶ (Gross Motor Function Classification System- klasifikacijski sustav grubih motoričkih funkcija) ljestvice. Mnogi nadzorni programi ne uključuju hipotoničnu cerebralnu paralizu.

⁶ GMFCS: Gross Motor Function Classification System- klasifikacijski sustav grubih motoričkih funkcija.

ADDM Mreža⁷ (Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network, mreža praćenja autizma i teškoća u razvoju), koja uključuje slučajeve hipotonične cerebralne paralize, pronašla je samo 2,6% osoba koji su imali hipotoničnu cerebralnu paralizu (Pakula i sur. 2009). Registri cerebralne paralize pokrenuti pod vodstvom europskog udruženja registara cerebralne paralize SCPE⁸ (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe- preživljavanje od cerebralne paralize u Europi), koriste slične metodologije i imaju slične stope cerebralne paralize. Postoji nedostatak informacija među zemljama u razvoju. U državama u kojima zdravstvene službe nisu kvalitetno razvijene, moguće je da dojenčad čije je stanje pri porodu bilo loše, nedonošćad, odnosno djeca malene gestacijske dobi neće preživjeti (Eunson 2012).

Ukoliko nije moguće pratiti cijelu skupinu rođenih za određivanje statusa cerebralne paralize u određenoj dobi, onda će učestalost rađanja osoba s cerebralnom paralizom biti loša procjena prave prevalencije, zato što udio slučajeva cerebralne paralize migrira izvan geografskih procjena (Pakula i sur. str. 434. 2009).

Studije različitih zemalja navode prevalenciju od 1,5 do 2,7 na 1000 djece. Pojavnost cerebralne paralize na određenom području, najčešće se računa kao broj djece koja imaju cerebralnu paralizu, podijeljen s brojem preživjelih novorođenčadi u tom području (Eunson 2012). Autori Paneth i sur. (2006) navode da je, s obzirom na gledište da rizično stanovništvo mora predstavljati nazivnik, bolje uzeti preživjelu novorođenčad nego živorođene, zato što smrt nije rizik cerebralne paralize.

Nazivnik također mora biti razmotren. U najrazvijenijim zemljama podatci su lako dostupni i za živorođene i za preživjelu novorođenčad, isključujući smrti prije 28 dana života, razdoblje najveće smrtnosti tijekom kojeg nije moguće dodijeliti opis cerebralne paralize. Pragmatično, mjera rasprostranjenosti blisko incidenciji, broj je djece rođene u području koja su preživjela i dodijeljen im je opis cerebralne paralize podijeljen s brojem preživjele novorođenčadi.

Neke studije isključuju djecu s cerebralnom paralizom postnatalne etiologije, cerebralnu paralizu kao dio genetičkog ili malformacijskog sindroma ili djeca s cerebralnom paralizom koja se kreću unutar ili izvan područja procjene. Prema tome, rezultati studija ne mogu biti usporedivi (Eunson 2012).

Postneonatalno stečena cerebralna paraliza koja predstavlja između 5%- 60% slučajeva cerebralne paralize, što jako ovisi o stupnju razvoja pojedine zemlje, ne ulazi u registre.

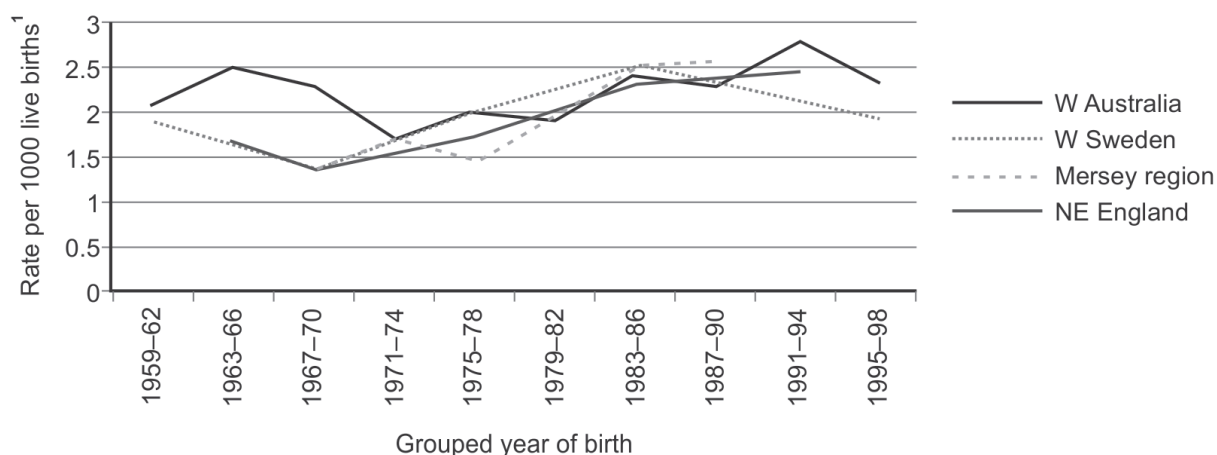
⁷ ADDM: Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network- mreža praćenja autizma i teškoća u razvoju

⁸ SCPE: Surveillance of Cerebral Palsy in Europe- preživljavanje od cerebralne paralize u Europi

Uzroci postneonatalno stečene cerebralne paralize mogu generalno biti podijeljeni u: infekcije, cerebrovaskularne, nesreće i ozljede glave. Veći je udio muškaraca među djecom koja su cerebralnu paralizu stekla postneonatalno, umjereno nedonošenih poroda i ne cerebralnih porođajnih oštećenja, pri čemu su posebno naglašena srčana oštećenja.

Poboljšanja zdravlja majki, bolje vođenje nedonošenosti i teških poroda, i poboljšanja u brizi o novorođenčadi, podrazumijevalo bi poboljšanje ishoda trudnoće. Iako u razvijenim zemljama postoje neke promjene u sagledavanju cerebralne paralize kroz zadnja četiri desetljeća, došlo je do razočaravajućeg izostanka značajnog smanjivanja učestalosti cerebralne paralize. Kao rezultat većeg preživljavanja ove djece do dobi u kojoj cerebralna paraliza može biti dijagnosticirana, broj djece s ozbiljnim oblicima cerebralne paralize se povećava, i to uglavnom u skupini nedonoščadi (Eunson, 2012, str. 361).

Slika 1. prikazuje trendove u stopama cerebralne paralize između četiri populacije.



¹ N England rates per 1000 neonatal survivors

² N England grouped years approximate fit: 1964-68, 1969-73, 1974-78, 1979-83, 1984-88, 1989-93

Slika 1. Trendovi u stopama cerebralne paralize između četiri populacije (Vyuntaraju, 2014)

Četiri područja navedena na slici 1. koriste ustaljenu metodologiju već više od 20. godina. U sva četiri područja prisutno je povećanje incidencije rođenja tijekom 1980-ih, praćeno smanjenjem incidencije rođenja tijekom 1990 (Kammasandra Nanjunda 2014).

Polovica djece sa cerebralnom paralizom su terminski rođena. 55% ima gestacijsku dob od 37 ili više tjedana, 20% ima gestacijsku dob od 32 do 36 tjedna, a 25 % ima gestacijsku dob manju od 32 tjedna (prema 9701 slučaja iz SCPE⁹ (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe-

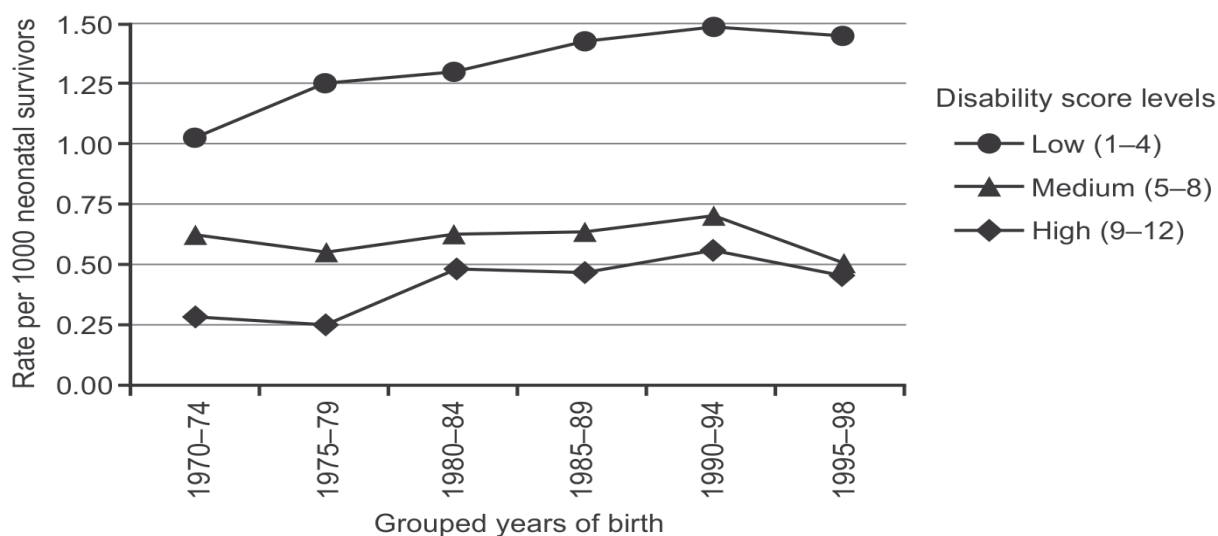
⁹ Surveillance of Cerebral Palsy in Europe- preživljavanje od cerebralne paralize u Europi

preživljavanje od cerebralne paralize u Europi) baze koja pokriva godine rođenja od 1977-1996. godine). 88% ima spastičnu cerebralnu paralizu (58% bilateralna, 30% unilateralna), 7% ima diskinetičan oblik, 4% ataksičan oblik, dok 1% nije klasificiran. Oko 1/3 ove djece (30%) nisu mogla hodati, što je utvrđeno u dobi od 5 godina, 30% njih imali su višestruke intelektualne teškoće povezane s motoričkim oštećenjem i IQ ispod 50, a 12% imalo je višestruka vizualna oštećenja određena sljepoćom ili visokom slabovidnošću (Krageloh- Mann 2009). Donošena novorođenčad imaju manji rizik pojave cerebralne paralize od nedonoščadi, iako je većina slučajeva cerebralne paralize povezana s terminskim porođajima (Jull, McAdams 2011). Globalno, podaci o prevalenciji cerebralne paralize pokazuju određene geografske razlike, iako su rezultati studija stanovništva ukazali na stabilne prevalencijske stope kod donošene novorođenčadi, i to od 1 do 1,5 na 1000 živorođenih. Podatci SCPE-a (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe- preživljavanje od cerebralne paralize u Europi) ukazuju na značajne promjene prevalencije spastičnih subtipova cerebralne paralize kod djece porođajne težine od najmanje 2500 grama, rođenih između 1980. i 1998. godine. Bilateralna spastična forma, od 1980. do 1998. godine, smanjila se iz 0,58 na 0,33. Unilateralna spastična forma povećala se iz 0,37 na 0,46 uz istodobno smanjivanje neonatalne smrtnosti iz 1,7 na 0,9. Kako navode autori Jull, McAdams (2011) SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe- preživljavanje od cerebralne paralize u Europi) registar Slovenije navodi da je udio nedonoščadi koji su težili više od 2500g i imali spastičnu diplegiju, u razdoblju od 1988. do 1992. iznosio 0,62, da bi u razdoblju od 1994. do 1998. iznosila 0,44.

Mnogo suvremene medicinske literature o cerebralnoj paralizi, razmatra pojavu ovog poremećaja kod nedonoščadi, kod kojih je rizik za dijete velik. Značajno su manje raznolike informacije o cerebralnoj paralizi kod djece koja su rođena u terminu. Iako se velika većina djece rodi u ili blizu termina poroda te radi svoje veličine imaju malen individualni rizik, više od polovice slučajeva cerebralne paralize se pojavljuje baš u tom razdoblju (Kammasandra Nanjunda, 2014, str. 16).

Unatoč kontinuiranom padu perinatalnih smrti i porođajnih ozljeda, te jakom rastu porođajne asfiksije mjerene niskim APGAR rezultatima, u zadnjih 20 godina ne postoji ukupno povećanje cerebralne paralize među djecom rođenom u ili iza 37 tjedana trudnoće (Colver i suradnici 2000 prema Blair 2001 prema Kammasandra Nanjunda 2014).

Slika 2. prikazuje trendove u stupnju ukupnog oštećenja povezanog s cerebralnom paralizom na temelju 1000 živorođenih novorođenčadi Zapadne Australije od 1970.- 1998. godine.



Slika 2. Trendovi u stupnju ukupnog oštećenja povezanog sa cerebralnom paralizom prema bazi podataka Zapadne Australije 1970-1998 (Kamasandra Nanjunda, 2014)

Slika 2. prikazuje ne samo izostanak smanjenja pojavnosti cerebralne paralize u navedenom razdoblju, nego i činjenicu da se u usporedbi s sedamdesetim godinama dvadesetog stoljeća u osamdesetim i devedesetim godinama povećao udio djece s ozbiljnim oštećenjima nakon poroda.

Gestacijska dob i porođajna težina su međusobno povezani faktori koji utječu na rizik cerebralne paralize. Velika Norveška studija SCPE¹⁰ (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe- preživljavanje od cerebralne paralize u Europi) registra, koja je uključivala 903,402 živorođene dojenčadi, došla je do spoznaje da djeca rođena između 23.- 27. gestacijskog tjedna, imaju 78 puta veću mogućnost da imaju cerebralnu paralizu, nego oni rođeni u terminu. Autor Eunson (2012) navodi da nedonošenost predstavlja veliki rizični faktor za razvoj cerebralne paralize, a da mogućnost cerebralne paralize raste do 70%, ako su djeca rođena prije 32 tjedna.

U tom razdoblju, 18-26% njih razviti će cerebralnu paralizu. Iako djeca rođena prije 32 tjedna trudnoće imaju smanjenu prevalenciju cerebralne paralize, do 10% njih sudjeluje u manje od 2% neonatalno preživjelih, te predstavljaju manji udio (između 20-25%) svih slučajeva cerebralne paralize u razvijenim zemljama.

¹⁰SCPE: Surveillance of Cerebral Palsy in Europe- preživljavanje od cerebralne paralize u Europi

North of Eangland Colaborative Palsy Survey ukazao je na prevalenciju cerebralne paralize među jedincima. Ona je iznosila 8,9 na 1000 preživjelih novorođenčadi, čije su porođajne težine iznosile između 1500 do 2499 grama, i to u razdoblju od 1996. do 2000.godine (Jull, McAdams 2011). Izvještaji govore da se prevalencijske stope kreću od 19 do 152 na 1000 živorođenih nedonoščadi, koji imaju vrlo nisku porođajnu težinu i vrlo su rano rođeni.

Od 1992. do 1994. i od 2001. do 2003.godine, za nedonoščad rođenu od 20 do 25 tjedana gestacijske dobi, povećalo se preživljavanje nedonoščadi vrlo niske porođajne težine iz 4% na 31%, a za nedonoščad rođenu od 26 do 27 tjedana gestacijske dobi i iz 23% na približno 75%.

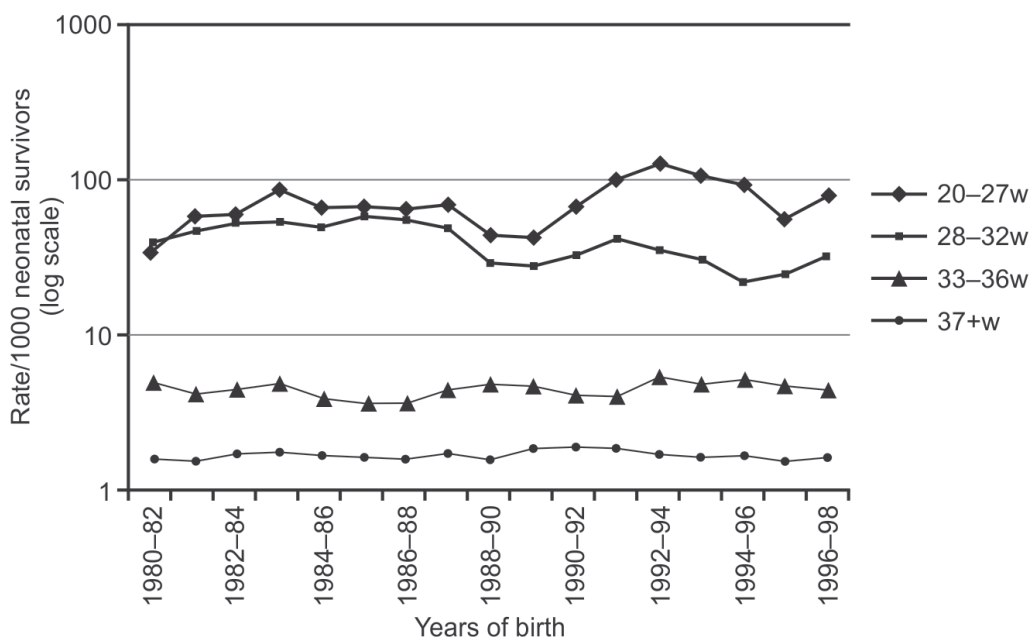
U razdoblju od 1980.-1996. godine vidljiv je pad stope smrtnosti dojenčadi porođajne težine od 1000g do 1499g. 1980. je iznosio 60, a 1996., 40 na 1000 djece. Trend pada smrtnosti, vidljiv je i među djecom porođajne težine ispod 1000g. Stope cerebralne paralize među europskom populacijom, bile su slične kod djece s porođajnom težinom ispod 1000g kao i kod djece porođajne težine od 1000 do 1500g (oko 50 kod djece porođajne težine ispod 1000g i oko 40 kod djece porođajne težine od 1000 do 1500g). Trendovi stopa cerebralne paralize prema gestacijskoj dobi preslikavaju trendove porođajne težine, s značajnim padom tijekom vremenskog razdoblja kod djece gestacijske dobi od 28 do 31 tjedna, ali s trendom koji nije značajan kod djece ispod 28 gestacijskog tjedna. To ukazuje da pomak u odnosu na dojenčad malene gestacijske dobi nije objašnjenje za pad prevalencije (Kragelogh Mann, Cans 2009).

Rezultati najrecentnije metaanalitičke prevalencijske studije ukazuju, da je najveća prevalencija od 111,80 bila prisutna kod djece rođene prije 28 gestacijskog tjedna i najniža 1,35 za djecu rođenu nakon 36. gestacijskog tjedna. Meta- regresija pokazala je da je prevalencija cerebralne paralize bila značajno manja među djecom rođenom između 28 i 31. gestacijskog tjedna, nego kod djece rođene prije 28. gestacijskog tjedna ($p=0,0327$). U usporedbi sa djecom koja su rođena ranije, značajno manja prevalencija bila je prisutna kod djece rođene između 32 i 36 tjedna. Kod djece rođene nakon 36 gestacijskog tjedna, prevalencija je, u usporedbi sa svim ostalim skupinama, bila najmanja. Rezultati prevalencije u skupini neonatalno preživjelih, ukazuju da je prevalencija za neonatalno preživjelu djecu rođenu prije 28. tjedna iznosila 111,80, a između 28. i 31., 144,28 na 1000 neonatalno preživjelih (Oskoui i sur. 2013).

Oskoui i sur. (2013) navode da je prevalencija cerebralne paralize, promatrajući aspekt porođajne težine, bila najviša kod djece koja su težila od 1000g do 1449g, i iznosila je 59.18 na 1000 živo rođenih, a najniža kod djece koja su težila preko 2500g i iznosila je 1,33 na 1000 živorođenih.

Djeca porođajne težine ispod 1000g, prevalencijski se značajno ne razlikuju od djece porođajne težine od 1000g do 1499g ($p=0,8159$). Značajna razlika ukazala se je kod djece porođajne težine od 1500 do 2499. U usporedbi sa svim ostalim grupama pri porodu, najniža prevalencija je bila među djecom porođajne težine preko 2500g.

Slika 3. predstavlja trendove udjela cerebralne paralize prema gestacijskoj dobi u području Zapadne Australije 1980.-1996.



Slika 3 Trendovi udjela cerebralne paralize prema gestacijskoj dobi u području Zapadne Australije 1980.-1996. (Vykuntaraju, 2014)

Slika 3. Predstavlja logaritamsku skalu udjela cerebralne paralize kroz četiri gestacijske dobi, u razdoblju od 1980. do 1998.godine. Iz logaritamske skale vidi se manjak stabilne raznolikosti među djecom rođenom u trideset sedmom tjednu trudnoće ili više od 37. tjedana trudnoće ili u razdoblju od 33. do 36. tjedna trudnoće. Udio cerebralne paralize kod djece rođene s manje od 27 gestacijskih tjedana ili u 27. gestacijskom tjednu, te kod djece rođene od 28 do 32 gestacijskog tjedna, bio je jako sličan do 1990.-ih, kada se udio cerebralne paralize kod djece rođene sa ili manje od 27. gestacijskih tjedana udvostručio u odnosu na udio cerebralne paralize kod djece rođene od 28. do 32. gestacijskog tjedna.

S obzirom na sklonost kraćoj gestaciji i sporijem intrauterinom razvoju, rizik pojave cerebralne paralize povećan je povećavanjem mogućnosti blizanačke trudnoće. Studija stanovništva koja je obrađivala kombinirane podatke na 1.14 milijuna rođenih, uključujući 24.115 blizanačkih trudnoća, pokazala je da je, uspoređujući s trudnoćama jedinaca, udio cerebralne paralize prema gestaciji kod jednogodišnje preživjele djece, bio veći i kod značajnih blizanačkih nedonoščadi i kod blizanaca rođenih u terminu, ali ne i kod blagih blizanačkih nedonoščadi.

Utjecaj višestrukih poroda na učestalost cerebralne paralize raste s rastom udjela višestrukih poroda, što je pripisano povećanju majčinske dobi i korištenju reproduktivnih terapija. Velika je mogućnost da je ta činjenica povezana sa povećanim udjelom rađanja trojki, koje imaju zabrinjavajućih 18 puta veći rizik za cerebralnu paralizu po dojenčetu, i približno 50 puta veći rizik za trudnoću (Kammasandra Nanjunda, 2014. str. 14).

Rizici blizanačkih i višestrukih trudnoća povezani su s faktorima blizanačke transfuzije krvi, vaskularnih anomalija placente, in-utero smrti blizanca, nedonošenosti, malene gestacijske dobi, nedonošene rupture membrane i hipoksije tijekom porođaja (Eunson 2012).

Tablica 1. prikazuje usporedbu prematurusa s terminskom i nedonošćadi rođenom blizu termina, sa pojavnošću cerebralne paralize i značajnih čimbenika

	Izraziti prematurusi ($\leq 1500\text{g}$)	U terminu ili blizu termina poroda ($\geq 2500\text{g}$)
Postotak porođaja	Malen	Većinski
Incidencija cerebralne paralize	1/ 20	1/ 1500
Postotak ukupnog udjela cerebralne paralize	Četvrtina	Polovina
Promjene u prevalenciji cerebralne paralize?	Da	Ne
Porodaji	Centralizirani	Jako raspršeni
Neonatalna briga u sveučilišnim centrima	Često	Većinom ne
Izvedivost studija praćenja	Da	Ne
Razne studije ishoda	Da	Ne
Identifikacija važnijih prenatalnih rizičnih faktora	Malo	Neki
Najznačajniji neonatalni prediktori	Gestacijska dob, neuroimaging	Encefalopatija

Tablica 1. Usporedba prematurusa s terminskom i nedonošćadi rođenom blizu termina, sa pojavnošću cerebralne paralize i značajnih čimbenika (Kamasandra Nanjunda, 2014.)

Tablica 1 prikazuje različite informacije koje su bitne za razumijevanje kompleksnosti cerebralne paralize. Tako je postotak porođaja kod nedonošćadi malen u usporedbi s terminskim i porodima blizu termina kod kojih je postotak porođaja većinski. Shodno tome i incidencija cerebralne paralize izraženija je kod nedonošćadi (1/20). Ipak ukupni udio cerebralne paralize, veći je u populaciji terminskih i porodima blizu termina i obuhvaća 50%, u usporedbi sa 25% u nedonošenim slučajevima. Promjene u prevalenciji cerebralne paralize prisutne su samo kod nedonošćadi, dok su im porođaji centralizirani u usporedbi s porodima blizu termina i terminskim porodima, kod kojih su jako raspšeni. Neonatalna briga u sveučilišnim centrima česta je kod nedonošenosti, dok se u porodima blizu poroda i terminskim porodima većinom ne izvodi. Studije praćenja i razne studije ishoda moguće samo kod nedonošćadi. Najznačajniji neonatalni čimbenici za nedonoščad su gestacijska dob i neuroimaging, dok je za porode blizu termina i terminske porode najznačajnija encefalopatija.

3.2 Etiologija cerebralne paralize

Kod potomstva, stanje majke može biti povezano sa značajno većim rizikom pojave cerebralne paralize, pa tako žene koje boluju od epileptičnih napadaja, imaju povećani rizik za cerebralnu paralizu, mrtvorodenaštvo, mikrocefaliju, intelektualne teškoće i epileptične napadaje. Majčinske intelektualne teškoće te neurološki i neuromuskularni poremećaji također su povezani sa neurološkim abnormalnostima kod potomstva, što uključuje i cerebralnu paralizu (Badawi, Lawson 2003). Postoje dokazi koji navode da je povećan rizik cerebralne paralize povezan sa *in vitro fertilizacijom* (IVF). Kako navode autori Badawi, Lawson (2003) autori Stroberg i sur. su 2002. godine napravili retrospektivnu grupnu studiju stanovništva, u kojoj su istraživači uspoređivali neurološke poteškoće 5680 djece rođene nakon *in vitro* fertilizacije, sa 11.360 djece u kontrolnoj skupini. Najučestalija neurološka dijagnoza bila je cerebralna paraliza za koju su djeca, rođena nakon *in vitro* fertilizacije, imala povećani relativni rizik u iznosu od 3,7. Ovi rizici bili su prisutni uglavnom zbog visoke učestalosti blizanačkih trudnoća, niske porođajne težine i nedonošenosti kod grupe djece rođene nakon *in vitro* fertilizacije. Uspoređujući ih sa djecom koja su porođena prirodnim putem, čak i jedinci rođeni nakon *in vitro* fertilizacije imali su povećan rizik za cerebralnu paralizu od 2,8. Kako bi se izbjegli ovi rizici, autori Badawi, Lawson (2003) predlažu da, tijekom *in vitro* fertilizacije, bude prebačen samo jedan embrio.

Također, postoji povezanost između cerebralne paralize i jako dugih ili kratkih menstrualnih ciklusa, intervala dužih od tri godine ili kraćih od tri mjeseca između trudnoća, i prijašnjih spontanijih pobačaja i mrtvorodenaštva.

Bolest štitnjače kod majke, isto tako je povezana je s većim rizikom pojave cerebralne paralize kod novorođenčeta. Ostali nepovoljni neurološki ishodi uključuju shizofreniju te suboptimalan neurološki razvoj. Hormoni štitnjače i jod igraju važnu ulogu u razvoju živčanog sustava, uključujući cerebralnu neurogenezu, migraciju i mijelogenezu. Fetalna štitnjača ne proizvodi dovoljnu količinu tiroksina do sredine gestacije. Moguće je da relativna nadopuna kod hipotiroidnih žena stvara dovoljnu količinu hormona štitnjače koja dopiyeva do fetusa u ključnim fazama ranog neurološkog razvoja. Bolest štitnjače u trudnoći jedan je od najznačajnijih rizičnih faktora za novorođenačku encefalopatiju, koja često prethodi cerebralnoj paralizi.

Ostala prijevorođajna majčinska zdravstvena stanja koja su značajno povezana s cerebralnom paralizom uključuju snažnu preeklampsiju i krvarenje u trudnoći (prije svega odvajanje posteljice i placentu previu. Postoji povećani interes utjecaja infekcije u etiologiji patologije nezrelog mozga. Sistemske razarajuće infekcije, uključujući toksoplazmozu, rubelu, citomegalovirus i listerizu su dobro prepoznati i sada je pozornost usmjerena na najnovije geritourinarne infekcije.

Intrauterina infekcija također je značajan uzrok prijevremenog poroda. Mnoge studije kod nedonoščadi pronašle su markere infekcije koji su povezani sa cerebralnom paralizom (Badawi, Lawson 2003. str. 548).

Iako danas postoje kontroverze oko utjecaja preeklampsije kod nedonošenosti majčinska preeklampsija rizičan je faktor za cerebralnu paralizu novorođenčadi rođene u terminu, a jako je povezana sa novorođenačkom encefalopatijom. Kod novorođenčadi, cerebralna paraliza bila je manje učestala ako bi preeklampsija uslijedila nakon poroda, nego u ostalim slučajevima nedonošenosti. Postoji nekoliko mogućih razloga za to, uključujući planirane obrasce većine prijevremenih poroda koji su iskomplikirani preeklampsijom, što pruža dostatno vrijeme za steroide i prikladan in-utero transfer, kao i potencijalno štetnije obrasce mnogih drugih rizičnih čimbenika koji prethode prijevremenom porodu, kao što su odvajanje posteljice, korioamnionitis i srčane komplikacije (Badawi, Lawson 2003).

Vjeruje se da je cerebralna paraliza kod nedonoščadi povezana sa cerebralnom ishemijom i upalom. Nedonoščad su više izloženi događajima koji stvaraju predispoziciju za sistemsku hipotenziju, a zbog narušene samoregulacije, manje su sposobni nadoknaditi epizode hipotenzije. Mnogi istraživači istaknuli su snažnu povezanost između cerebralne paralize nedonoščadi i korioamnionitisa, prenatalne infekcije i neonatalne septe. Citokini koji se stvaraju pod utjecajem majčinske ili novorođenačke infekcije/ upale, mogu vršiti izravan štetni utjecaj na staničnu funkciju, diferencijaciju, interakciju i indirektne utjecaje putem indukcije fetalne hipotenzije i rasprostranjivanjem intravaskularne koagulacije. Kod osoba koje imaju cerebralnu paralizu, vrlo se često pronalazi periventrikularna leukomacija, a povezana je sa fetalnom sepsom, povišenom razinom upalne citokineze u krvi i amnionskoj tekućini nedonoščadi (Badawi, Lawson 2003). Kako navodi autor Kammasandra Nanjunda (2014) rizični čimbenici za periventrikularnu leukomalaciju su:

1. Vaskularna anastomoza posteljice
2. Blizanačke trudnoće
3. Perinatalna krvarenja
4. Upale pupčane vrpce ili membrana
5. Malena gestacijska dob
6. Acidoza, nizak APGAR ili asfiksija
7. Intrakranijalna hemoragija
8. Hipotenzija
9. Sepsa
10. Nekrotizirajući enterokolitis

Blizanci često imaju nižu porođajnu težinu i u većoj su opasnosti od prijevremenog poroda jedinaca. Kad jedan blizanac umre in utero, rizik cerebralne paralize kod preživjelog blizanca se značajno povećava. Blizanačke su trudnoće nezavisni čimbenik cerebralne paralize, s time da se vjerojatnost pojave cerebralne paralize povećava s povećanim brojem novorođenčadi. Incidencija cerebralne paralize trojki iznosi 28/1000 živorođenih, uspoređujući sa 7,3/1000 kod dvojki i 1,6/1000 kod jedinaca (Badawi, Lawson 2003). Ipak, kako navodi autor Kamasandra Nanjunda (2014) nije razjašnjeno da li je nedonošeni blizanac u većoj opasnosti od nedonošenog jedinca slične gestacijske dobi. Najznačajniji indikator cerebralne paralize kod terminskih ili blizu terminskih blizanaca ili trojki, smrt je jednog blizanca ili jednog od trojki. Mnogi istraživači opisali su povezanost između intrauterinog ograničenja rasta i cerebralne paralize, te novorođenačkih napadaja. Intrauterino ograničenje rasta može povećati osjetljivost fetusa na asfiksiju tijekom poroda, a ti fetusi su također u većem riziku od intrauterine smrti. Ipak, postoji malena dvojba da se kod većine novorođenčadi s intrauterinim ograničenjem rasta, cerebralna ozljeda javlja prije početka poroda. Prema tome, intrauterino ograničenje rasta tako može imati direktan utjecaj na moždani razvoj, biti indikator odvojenih razarajućih događaja koji također utječu na rast, ili biti dio sindroma koji utječu na rast i moždanu funkciju (Badawi, Lawson 2003).

S cerebralnom paralizom, povezana je i malena veličina posteljice. Kod svake osobe, patologija posteljice također može dati uzrok etiologije cerebralne paralize ili encefalopatije, otkrivajući te dokaze kao uzroke sepse, retroplacentalnog krvarenja, vaskulitisa kod autoimunih bolesti ili vaskularne malformacije posteljice (Badawi, Lawson 2003).

Kako navodi autor Eunson (2012), postoje tri opće patologije posteljice: abnormalnosti vaskularnog razvoja, stečene upalne lezije, stečene degenerativne lezije.

Kronične upalne lezije u posteljici i membranama nedonoščadi su jako povezani s periventrikularnim lezijama i diplegijskom cerebralnom paralizom. Majčinske upale geritourinarnog trakta tijekom trudnoće, povećavaju rizik za cerebralnu paralizu. Rizik je veći sa infekcijama u prvom i drugom trimestru dok povećana gestacijska dob i porođajna težina imaju zaštitnu ulogu. Klamidija, trihomonas i infekcije urinarnog trakta isto tako povećavaju rizik (Eunson 2012).

Korioamnionitis i upala pupčane vrpce, rizični su čimbenici koji za dva puta povećavaju rizik cerebralne paralize kod novorođenčadi rođenih u terminu ili blizu termina. Oni su više povezani sa kvadriplegičnom nego diplegijskom cerebralnom paralizom, a magnetska rezonanca mozga češće ukazuje na leziju povezanu sa hipoksično ishemičnim oštećenjem, nego na periventrikularnu leukomalaciju (Eunson, 2012. str. 365).

Naznaka prenatalnog početka cerebralne paralize dolazi iz dokaza da su kongenitalne malformacije učestalije kod djece s cerebralnom paralizom nego kod djece tipičnog razvoja, i obrnuto, da su cerebralna paraliza i ostale razvojne teškoće učestalije kod djece sa značajnim urođenim oštećenjima (Kammasandra Nanjunda, 2014. str. 18).

Cerebrovaskularni događaji koji utječu na mozak u razvoju, u prvom i drugom trimestru mogu stvoriti migracijski poremećaj, kao što može i kongenitalna citomegalovirus infekcija. Do kasnog djetinjstva, motorički poremećaj može biti blag i neprepoznat. Cerebrovaskularni događaji u trećem trimestru ne stvaraju poremećaj kortikalne migracije ali mogu stvoriti blagi infarkt često s gliozom (Eunson 2012). Maleni udio spastične bilateralne pareze ima genetičku podlogu (Kammasandra Nanjunda 2014).

Prema SCPE¹¹ (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe- preživljavanje od cerebralne paralize u Europi) registrima 12% djece s cerebralnom paralizom ima malformaciju mozga. Neke malformacije mogu biti stečene (ishemijska lezija u prvom ili drugom trimestru koja utječe na kortikalnu migraciju), a neke su genetičkog podrijetla. Genetičke malformacije od kojih su neke genetički poremećaji jednog gena, mogu stvoriti značajne poremećaje kortikalne migracije kao lizencefaliju. Ozbiljni motorički poremećaji djeteta mogu biti prikriveni jakom epilepsijom, pa dijete može imati generalni zastoj razvoja (Eunson 2012).

Rijetki su autosomni recesivni sindromi koji uzrokuju cerebralnu paralizu, a manifestiraju se mikrocefalijom i teškoćama učenja.

¹¹ SCPE: Surveillance of Cerebral Palsy in Europe- preživljavanje od cerebralne paralize u Europi

U obiteljima u kojima više rođaka ima cerebralnu paralizu, česti su rizični čimbenici kao nerazvijen cerviks sa ponovljenim prijevremenim porođajima, citomegalovirus infekcije ili višestruki porodi (Eunson 2012).

Izuzetno visok udio urođenih oštećenja među djecom sa cerebralnom paralizom i novorođenačkom encefalopatijom, potaknuo je pedijatre na preporuku, da osobe s neonatalnom encefalopatijom moraju dobiti perinatalnu magnetsku rezonancu mozga, koja može otkriti neurorazvojnu leziju (na primjer cerebralnu disgenezu) (Badawi, Lawson 2003).

I majčinska vrućica u porodu, povezana je s povećanim rizikom cerebralne paralize kod novorođenčadi sa porođajnom težinom većom od 2500 grama. Ona može stvoriti infekciju majke ili djeteta, ali može se pojaviti i u nedostatku očitog izvora ili prepoznatog organa. Povezanost s cerebralnom paralizom može biti posredovana fetalnom infekcijom - direktno, ili indirektno -upalom citokina koji uzrokuje vrućicu (Badawi, Lawson 2003).

Fetalna hipoksija određenog stupnja je česta, pa čak i normalna tijekom poroda. Na sreću, većina novorođenčadi koja pate od asfiksije ne razvijaju cerebralnu paralizu. Nije poznato što predstavlja pretjeranu izloženost hipoksiji. Teško je razumljivo definirati klinički značajnu porođajnu hipoksiju upotrebom današnjih metoda praćenja, osim kod najozbiljnijih slučajeva. Tradicionalni znakovi porođajne hipoksije, koji između ostalog uključuju nizak APGAR rezultat, prolaz mekonija i slaba novorođenačka brzina otkucaja srca, imaju lošu mogućnost predviđanja.

Štoviše, nijedan od trenutnih indikatora asfiksije ne daje pouzdanu informaciju o vremenu i trajanju asfikičnog napadaja, koji se može pojaviti prije porođaja i biti akutan ili kroničan. Fetalna porođajna hipoksija trenutno je povezana sa više od 10% slučajeva cerebralne paralize, a njezina je značajnost u tome da se potencijalno može izbjeći.

Međutim, važno je zapamtiti da se, kada porođajna hipoksija igra primarnu ulogu, ne može uvijek izbjeći, niti je nužno rezultat nepravilnog pristupa (Badawi, Lawson 2003).

Mjerljivi parametri poput CTG abnormalnosti, fetalni krvni plinovi i Apgar rezultati, individualno su loši prediktori za kasniji razvoj cerebralne paralize. U područjima gdje udio pojava carskog reza raste do 50% obično zbog socijalnih razloga, incidencija cerebralne paralize ne opada (Eunson, 2012).

Postoji svijest o tome da moždani udar može imati značajan utjecaj na fetus i novorođenče. Brojni čimbenici imaju utjecaj na rizik tromboze majke, uključujući nasljedne ili stečene trombofilije, genetičke faktore te carski rez, kao okolinski rizični faktor (Kammasandra Nanjunda, 2014). Trombi su najučestalija patološki prepoznata lezija u placentama djece s cerebralnom paralizom.

Placentalni tromb može embolizirati, pogađajući pri tome fetalni mozak. Perinatalni udar, koji se javlja između 28 tjedana i 28 dana postnatalnog života, utječu na jedno od 4000 novorođenčadi rođenih u terminu.

3.3 Komorbiditet

Cerebralna se paraliza rijetko kada javlja zasebno, već je često udružena s drugim teškoćama. Prisutnost dodatnih teškoća uz bazično oštećenje nazivamo komorbiditet. Upravo komorbiditet uvjetuje da cerebralna paraliza predstavlja stanje uz koje su vezani najveći izdaci u rehabilitacijskim, habilitacijskim i ostalim segmentima života. Kroz ovaj diplomski rad detaljnije su opisane vizualne teškoće koje se vezuju za cerebralnu paralizu, uz poseban naglasak na kortikalno oštećenje vida, dispraksiju te ponašajne probleme djece s cerebralnom paralizom.

Već 50 godina, istraživači ističu da su, kod djece s cerebralnom paralizom učestale vizualne teškoće. Postotci oštećenja vida kod takove djece, varijabilni su jer ovise o brojnim čimbenicima: kriteriju odabira uzorka, sofisticiranosti kliničkih testova koji se koriste, te terminologiji koja se koristi pri opisivanju cerebralne paralize i oštećenja vida (Alimović 2012). Djeca s cerebralnom paralizom mogu imati poteškoće u pokretljivosti očiju. Najčešće razvijaju strabizam ali i nistagmus. Prevalencija strabizma u općoj populaciji viša je kao i kod osoba s cerebralnom paralizom. U slučaju ezotropije iznosi 3%, a egzotropije 1,2%. Autorica Alimović (2012), pregledom različitih izvora relevantne literature, navodi da se incidencija strabizma kreće od 1,28% do 6%.

Djeca mogu razviti i ambliopiju koja se, radi očuvanja binakularnog vida mora rehabilitirati, kao predispozicije optimalnog vidnog polja i dubinskog vida (stereopsije). Iako se malo pažnje pridaje sakadama, djeca mogu imati problema pri glatkom vizualnom izvođenju istih.

Sakade su pokreti prebacivanja fovealne vidne fiksacije s podražaja na podražaj. One su neophodne za pregledavanje lica u komunikaciji, formiranja trodimenzionalne mape okoline, planiranje aktivnosti i čitanje (Alimović, 2014?)

Naime, sakade koje izvode mogu biti spore i neprecizne, odnosno znaju biti ili preduge - pri čemu pogled pada iza vizualne mete pa djeca moraju vraćati pogled unatrag kako bi točno pročitati tekst, ili prekratke - pri čemu dijete gleda između vizualne mete, pa se javlja korektivni pokret produžavanja sakade (Alimović 2014?). Sakade su vrlo važne pri fluentnom čitanju, i predstavljaju preduvjet svladavanja školskog gradiva. Stoga je neophodna njihova procjena kod djece školske dobi. Smanjena akomodacija, iako rijetko prepoznata, česta je poteškoća kod djece s cerebralnom paralizom. Više od polovice takove djece ne mogu normalno akomodirati, pri čemu im je potrebna plus korekcija za čitanje.

Generalno, lošija vidna oština podrazumijeva više nivoe Gross Motor Function¹² (Gross Motor Function Classification System- klasifikacijski sustav grubih motoričkih funkcija) klasifikacijskog sustava. Djeca na petom nivou GMFCS-a (: Gross Motor Function Classification System- klasifikacijski sustav grubih motoričkih funkcija) imaju viši rizik visoke slabovidnosti, nedostataka bilo kakve fuzije, diskinetičnog strabizma, poteškoća usmjerenja pogleda, optičke neuropatije i cerebralnog oštećenja vida. Stope optičke neuropatije i poteškoća usmjerenja pogleda također su više što je viši nivo GMFCS-a (Pruitt, Tsai 2009).

¹² GMFCS: Gross Motor Function Classification System- klasifikacijski sustav grubih motoričkih funkcija.

3.3.1 Cerebralno oštećenje vida (CVI¹³)

Posljedica je oštećenja vizualnog korteksa, posteriornog vizualnog puta ili oba zajedno (Vučinić i sur. 2014). CVI (CVI: Cortical Visual Impairment- cerebralno oštećenje vida) se često definira kao smetnja vida uzrokovana oštećenjem funkcije retrohijazmatičnog dijela vizualnog sustava, u odsutnosti bilo kakve očne bolesti (Alimović 2012 Vučinić i sur. 2014). Upravo iz tog razloga teško ga je detektirati jer se ne može pripisati očnim bolestima, problemima pokretljivosti očiju ili refraktivnim greškama. Ipak, neka djeca mogu imati loše perceptivne vještine (smanjenu vizualnu oštrinu, intermitentnu fiksaciju i smanjenu vizualnu pažnju) (Alimović 2012).

Smanjena vidna oštrina prisutnija je u slučajevima tetraplegije, diskinetičke paralize diplegije , dok djeca s hemiplegijom imaju uglavnom optimalnu vidnu oštrinu (Guzzetta i sur. 2010). CVI (CVI: Cortical Visual Impairment- cerebralno oštećenje vida) podrazumijeva širok spektar oštećenja, prvenstveno vezanih uz nemogućnost centralnog dijela vizualnog sustava da integrira organizira i interpretira informacije perifernog dijela vizualnog sustava, koji je uglavnom očuvan (Vučinić i sur. 2014). Vidna oštrina je često umanjena, ali može biti i optimalna. Kolorni vid i osjetljivost na kontraste, uglavnom su optimalni, ali su vjerojatno umanjeni kod osoba s značajnijim oštećenjem vida. Vidno polje može biti narušeno na više različitih načina. Kod djece s CVI (CVI: Cortical Visual Impairment- cerebralno oštećenje vida), može biti narušena sposobnost istovremenog promatranja višestrukih meta što utječe na kratkotrajnu pažnju (Alimović 2012). Također, nemogućnost procjene prostorne dubine povlači mogućnost ozljede prilikom silaženja niz stepenice. Takva djeca mogu biti izložena i različitim problemima pokretljivosti oka među kojima se ističu: strabizam, nistagmus, nestabilna fiksacija, neprecizni brzi pokreti očiju (dismetrične sakade), ograničenje glatkog pokreta vizualnog pretraživanja. Moguće je i neprepoznavanje bliskih članova obitelji kada se promatraju izvan konteksta (Alimović 2012).

Vučinić i sur. (2014) navode da je Duton (2006.)istraživao karakteristike vizualnog ponašanja pri oštećenju dorzalnog i ventralnog vizualnog puta. Dorzalni put simultano i cjelovito prenosi kompleksne trodimenzionalne slike. U slučaju oštećenja dorzalnog puta osobe mogu imati poteškoće pri kretanju kroz prenapučen prostor, usmjeravanju pažnje na željene predmete i osobe, izvođenju zadataka koji iziskuju finu motoriku i slično.

¹³ CVI: Cortical Visual Impairment- cerebralno oštećenje vida

Prilikom oštećenja ventralnog puta koji je zadužen za prepoznavanje objekata događaja i osoba, osobe s CVI (CVI: Cortical Visual Impairment- cerebralno oštećenje vida) mogu imati poteškoće pri vizualnom prepoznavanju osoba, otežanom interpretacijom facijalne ekspresije, teškoćama određivanja dijelova tijela i njegovog položaja u prostoru, teškoćama u području vizualnog pamćenja, različitim agnozijama (prepoznavanje boja, oblika i dužine predmeta.) Također, osobe bolje koriste periferni nego centralni vid, što je vidljivo u pomicanju glave u stranu, pri čemu vidna oštrina fluktuirá iz sata u sat, a osoba u jednom trenutku vidi sve, a u drugom ništa. Javljaju se i teškoće diskriminacije figure od pozadine, pri čemu osobe lakše percipiraju detalje nego predmet u cjelini. Njihovo vizualno istraživanje prostora također može biti narušeno. Ono je povezano sa sposobnošću vizualnog prepoznavanja. Osnovno oštećenje kod vizualnog istraživanja vezano je uz kongenitalnu okularnu dispraksiju (Guzzetta i sur. 2010).

3.3.2 Dispraksija

Ona nije bazično vezana uz poremećaj pokreta, već poremećaj u izvršavanju radnje ili aktivnosti, što ukazuje na poremećaj svjesnih pokreta, ili preciznije - poremećaj skupa naučenih pokreta nužnih za izvršavanje određenog cilja. O njoj je moguće raspravljati kada ne postoji druga značajna neurološka, kognitivna ili emocionalna patologija koja može utjecati ili ograničiti motoričko učenje (Muzzini i sur. 2010). Prvi dio definicije sugerira da je dispraksija - poremećaj motoričkog učenja. Stoga, ona ne utječe na razvoj genetički određenih primarnih motoričkih funkcija, ali možda utječe u njihovom korištenju kroz naučene vještine. Drugi dio definicije sugerira da je apraksija poremećaj motoričkog učenja koji se javlja kod djece tipičnog razvoja (Muzzini i sur. 2010). Autor Shabadini je 1970.-ih istaknuo dispraksiju kao skriveni fenomen cerebralne paralize.

Shvatili smo da je motorički poremećaj cerebralne paralize rezultat utjecaja skupa različitih faktora, koji skupno mogu biti opisani kao izvršni i kognitivni poremećaji visokog integrativnog nivoa. Oni se ne vezuju isključivo uz spasticitet, rigidnost, distoniju, ataksiju, ali većinom utječu na motorički poremećaj na specifičan način... Pod pretpostavkom da je moguće, makar trenutačno ukloniti spasticitet, djeca pogođena cerebralnom paralizom bi ponovno iskazivala samo prividni motorički (preciznije izvršni) poremećaj, koji može biti iskazan kao nespretnost ili čudljivost. Zapravo, ovaj izvršni poremećaj nije ništa drugo nego rezultat skupa utjecaja različitih poremećaja koje možemo generalno definirati kao apraksiju i agnoziju, pri čemu ova dva pojma naglašavaju skup izvršnih i kognitivnih poremećaja visokog integrativnog nivoa (Shabaddini 1978 prema Muzzini i sur. 2010 str.101).

Kod cerebralne paralize treba razlikovati tri tipa problema koji utječu na motoričku izvedbu:

1. Problemi planiranja aktivnosti: procesiranje informacija (perceptivni inputi), perceptivno-motorička integracija, oblikovanje operativnih strategija
2. Izvršni problemi: odabir pojedinačnog pokreta ili kombinacije pokreta, kontroliranje izvršnih pokreta
3. Problemi mišićno koštanog sustava: urođena i nasljedna ograničenja mišićno koštanog sustava

Već je dokazano kako djeca s cerebralnom paralizom mogu imati perceptivne teškoće te teškoće analize i okolinskog i osobnog prostora. Može im biti narušena spacijalna povezanost različitih dijelova tijela, što doprinosi umanjenom znanju topografije tijela i u statičkim i u dinamičkim uvjetima. Stoga im je i slika tijela narušena. Budući da je teško analizirati kinestetičku informaciju, osnovni kontrolni feedback mehanizam zajedno s prisutnom vizualnom informacijom, razumljivo je da mogu imati problema pri planiranju aktivnosti. Razlog ovom problemu može biti nedostatak perceptivnih informacija, koje su nezamjenjive u izgradnji i generiranju prikladnih motoričkih radnji (Muzzini i sur. 2010).

Motoričke poteškoće ne proizlaze samo iz izvršnih problema, zbog simptoma poput spasticiteta, naglašenih primitivnih refleksa i nevoljnih pokreta, već one vrlo često uključuju programiranje i planiranje cilju usmjerenih motoričkih aktivnosti (Muzzini i sur. 2010).

Povezanost između cerebralne paralize i poteškoće planiranja aktivnosti, izaziva diskrepanciju između dostupnog motoričkog repertoara i njegovog korištenja u cilju usmjerenim aktivnostima. Također, budući da je motoričko programiranje nezamjenjivo pri učenju novih motoričkih radnji, povezanost između dispraksije i paralize, čini puno težim poimanje daljnjeg napredovanja u motoričkim aktivnostima. Stoga se dispraksija treba razmatrati kao poremećaj cilju usmjerenog motoričkog učenja, koji nije povezan sa genetički programiranim motoričkim funkcijama, već u njihovom korištenju u novo naučenim vještinama tijekom razvoja (Muzzini i sur. 2010).

3.3.3 Problemi u ponašanju djece s cerebralnom paralizom

Različiti podatci prevalencije ponašajnih i emocionalnih problema kod djece s cerebralnom paralizom mogu se pronaći u brojnim literarnim izvorima, s procijenjenim rasponom od 20 - 80% (Sigurdardottir i sur. 2010, Brossar- Racine i sur. 2012, Vrijermoreth, Monbaliu, Lagast, Prinzie 2012 prema Banković i sur. 2012). Različiti su razlozi tako širokog raspona: različite definicije problema u ponašanju i različite metodologije koje primjenjuju autori.

U nekim studijama, podatci su se prikupljali od roditelja i učitelja, pa se događa da osobe od kojih se prikupljaju informacije izvještavaju o različitim stupnjevima prisutnosti ili odsutnosti određenih simptoma. Autori ukazuju da različite osobe od kojih se prikupljaju informacije - promatraju dječje ponašanje u različitim situacijama, iz različitih perspektiva i zbog toga imaju različite impresije na isto ponašanje. Vrijmoeth i sur. (2012.) prema Banković i sur.(2012.) iznose rezultate studije koji ukazuju da roditelji djece s cerebralnom paralizom, koja funkcioniraju na umjerenom stupnju intelektualnih teškoća, ističu anksioznost u 27%, a učitelji u 15% slučajeva. Razlozi takve diskrapancije rezultata proizlaze iz pretpostavke da roditelji vide svoju djecu kao ovisne o pomoći drugih, i stoga prepoznaju viši stupanj anksioznosti.

Sigurdotir i sur. (2010.) prema Banković i sur. (2012.) dobili su rezultate koji ukazuju na višu prevalenciju ponašajnih problema kod djece s cerebralnom paralizom. Eksternalizirani problemi pojavljuju se u 48% odgovora, kada procjenjuju roditelji, a u 65% odgovora, kada procjenjuju učitelji. Autori su također istaknuli višu prevalenciju maladaptivnih ponašanja u školi nego kod kuće(Banković i sur 2012).

Rezultati trogodišnje longitudinalne studije, u kojoj su praćena djeca s cerebralnom paralizom kronološke dobi od 9-13 godina, ukazuju da djeca s cerebralnom paralizom u odnosu na opću populaciju, češće iskazuju bihevioralne poteškoće. Internalizirani problemi, kako navode rezultati ove studije, nisu povezani ni s dobi, ni sa spolom ispitanika, ali su povezani sa stupnjem obiteljskog stresa i stupnjem socijalne podrške koju obitelj ima (Sipal i sur. 2009 prema Banković i sur. 2012).

Kognitivne teškoće, oštećenje mozga i socijalna stigmatizacija utječu na povećanje opasnosti za pojavu internaliziranih bihevioralnih problema (Harris 1995 Forester i sur 2010 prema Banković i sur 2012.), kao i nisko samopoimanje, ovisnost o drugim ljudima i loš školski uspjeh.

Prisutnost motoričkog oštećenja utječe na emocionalne konflikte. Dijete ima prirodnu potrebu za neovisnošću s jedne, i realnu potrebu za nekim tko će se brinuti o njemu, s druge strane.

Kao rezultat, pojavljuju se učestale emocionalne teškoće kao što su: animozitet, anksioznost, emocionalna nestabilnost, osjećaj bespomoćnosti, promjene raspoloženja i niska tolerancija na frustraciju (Banković 2012).

Najučestaliji problemi u ponašanju djece s cerebralnom paralizom su: (/www.kif.unizg.hr; preuzeto sa

https://www.kif.unizg.hr/_download/repository/DJECJA_CEREBRALNA_PARALIZA3.pdf

- Distrakcija: nedostatak mogućnosti razlikovanja bitnog od nebitnog, nije u stanju percipirati u cjelini, pažnja luta od predmeta do predmeta, uz otežanu koncentraciju na pokret.
- Disinhibicija: nemogućnost kočenja motoričkih reakcija čiji je intenzitet vrlo jak, uz impulzivni nastup.
- Perseveracija: nemogućnost lakog prijelaza s jedne mentalne aktivnosti na drugu. Dijete ima teškoće memoriranja pokreta i položaja, pri prijelazu na novu aktivnost, nakon učestalog ponavljanja često ostaje na staroj aktivnosti.
- Hiperaktivnost: prevelika količina motoričke aktivnosti.

3.4. Klinički oblici cerebralne paralize

3.4.1 Spastična diplegija

Podrazumijeva zahvaćenost svih ekstremiteta, pri čemu su jače zahvaćeni donji. Djeca koja imaju umjereni ili ozbiljan stupanj diplegije, prolaze kroz jasne faze razvoja motoričkog poremećaja. U neposrednom postnatalnom periodu, mnoga novorođenčad pokazuju značajke koje ukazuju na ozljedu mozga. Oni mogu biti letargični, teško ih je hraniti i hipotonični su ili, suprotno, preaktivni i hipertonični (Kammasandra Nanjunda 2014). Dramatične neonatalne abnormalnosti obično se smiruju, poslije čega slijedi razdoblje latencije koje traje između 6 i 12 tjedana. U tom razdoblju ponašanje djeteta ne predstavlja razlog za roditeljsku brigu. Ipak, opserviranje djeteta u ovoj fazi može ukazati na letargično ležanje u semi-flektiranom položaju s malo spontanijih pokreta, posebno nogu. Javlja se loša kontrola glave, hipotonija i abnormalno lako provocirani neonatalni automatizmi, posebno Morov refleks, refleks automatskog kretanja i tonički refleks vrata.

Postupno, hipotoničnu fazu zamjenjuje distonična, s mnoštvom nevoljnih pokreta i općim povećanjem tonusa kad god je položaj djeteta promijenjen. Koči se kad koristi ruke, noge mu poprimaju položaj poput škara, dok su mu leđa ekstenzirana a ruke poprimaju hemiplegični položaj ili se drže ekstenzirano u laktu. Primitivni automatizmi još uvijek mogu perzistirati. Asimetrični tonični refleks vrata je puno oštiji od optimalnog, dok su palmarni i plantarni refleksi hvatanja izuzetno snažni. Reakcija padanja može biti abnormalna. Tonus se smanjuje, poglavito u proniranom položaju, ali su tetivni refleksi pojačani, pogotovo u nogama (Kammasandra Nanjunda 2014).

Rigidno-spastična faza zamjenjuje distoničnu fazu s hipertonijom, koja je prisutna ne samo u stojećem, već i u proniranom, iako je hipertonija očitija u uspravnom položaju. U početku, hipertonija je rigidnog tipa s ekstenziranom nogama u koljenima i plantarnom fleksijom u gležnjevima, dok je pri napadajima ukočenosti - vidljiva distonična faza (Kammasandra Nanjunda 2014). Zadnja spastična faza proizlazi iz fleksijskog hipertonusa, koji postupno zamjenjuje bazičnu rigidnost u koju su uključeni svi tetivni refleksi. U stojećem položaju kukovi i koljena su flektirani, pri čemu je težina tijela prebačena na prste s nogama u internoj rotaciji. Hodanje je nesigurno i neprecizno, uz pomoć roditeljskih ruku ili mehaničkih pomagala poput štaka.

Djeca s blažim oblikom spastične diplegije, pri samostalnom kretanju često brzo hodaju, a ako mogu biti nagovoreni da hodaju sporije - demonstriraju tipičniji hod s optimalnijim oslonom na pete i rijetkim križanjem nogu. Ruke mogu biti adducirane u ramenima, a flektirane i pronirane u zapešćima. Leđa su često iskrivljena pri sjedenju. Kontraktуре su česte, s ograničenom abdukcijom i ponekad dislokacijom kukova, ekvinusom stopala i ograničenim pokretima u koljenima i zapešćima

(Kammasandra Nanjunda 2014).

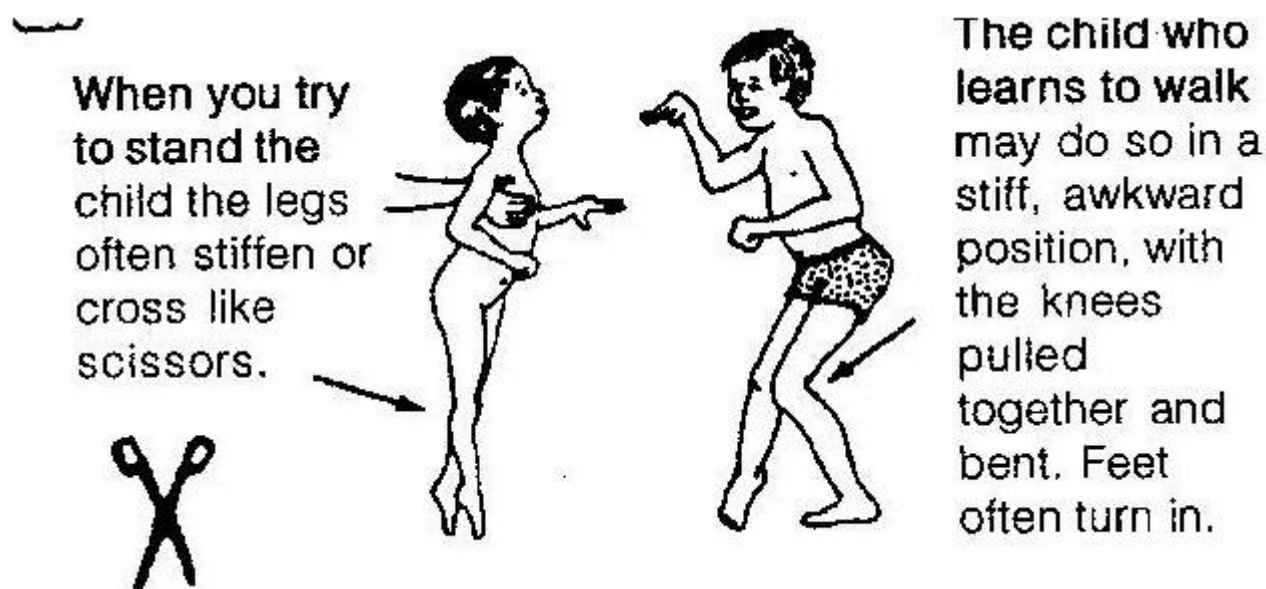
Slika 4. prikazuje dijete sa spastičnom diparezom, uz karakteristično ukrižene noge poput škara, što se vezuje uz ovaj klinički oblik cerebralne paralize.



Slika 4. Dijete s diplegičnom cerebralnom paralizom i ukriženim nogama poput škara

Iz slike 4. vidljiv je povišen mišićni tonus (hipertonus) donjih ekstremiteta. Natkoljenice su adducirane u internoj rotaciji. Koljena su u blagoj fleksiji. Stopala su flektirana u položaju pes equinusa ili equinovarus. kad se dijete pokuša uspraviti na noge, muskulatura se ukoči, a zbog maksimalne adukcije aduktora na natkoljenicama noge se ukrižuju jedna preko druge u obliku škara. Hod je nespretan i gegav (Joković- Oreb 2013).

Slika 5. prikazuje položaj nogu u stojećem položaju kod djeteta sa spastičnom diparezom



Slika 5. Položaj nogu u stojećem položaju kod djeteta sa spastičnom diparezom

Iz slike 5. vidljiv je karakterističan položaj nogu, koje su ukrižene poput škara, što i vezujemo uz spastičnu diparezu. Prilikom postavljanja u stojeći položaj mišićna se ukoči, a zbog maksimalne adukcije aduktora na natkoljenicama noge se ukrižuju jedna preko druge u obliku škara. Dijete koje nauči hodati, hoda nespretno i ukočeno, sa savijenim koljenima priljubljenima jedno uz drugo i stopalima u internoj rotaciji.

3.4.2 Spastična kvadriplegija

Termin spastične kvadriplegije odnosi se na zahvaćenost sva četiri, pri čemu su gornji ekstremiteti više zahvaćeni od donjih. Ovo je najteži tip cerebralne paralize vrlo često popraćen, između ostalog, intelektualnim teškoćama i problemima hranjenja.

Mnoga djeca s ovim tipom cerebralne paralize ostaju na neonatalnoj fazi razvoja, što je vidljivo iz njihovih primitivnih motoričkih odgovora, nedostataka socijalnog razvoja i retencije ranih automatizama (Morovog refleksa, refleksa automatskog hodanja i toničkog vratnog refleksa) (Kammasandra Nanjunda 2014). Ovaj tip cerebralne paralize javlja se u 5% slučajeva.

Gornji dio tijela je više obuhvaćen od donjeg dijela, a obuhvaćenost je često asimetrična. Nestašica pokreta i asimetrija mogu voditi do fleksijskih deformacija ručnih zglobova i laktova, deformacija kukova koja uz specifičan nagib prsa vodi do skolioze ili kriptoskolioze, fleksijskih deformacija koljena, ekvinovarusa ili valgusa u gležnjevima (Kammasandra Nanjunda 2014). Autorica Levitt (2010) navodi nekoliko osnovnih motoričkih karakteristika spastičnih oblika cerebralne paralize:

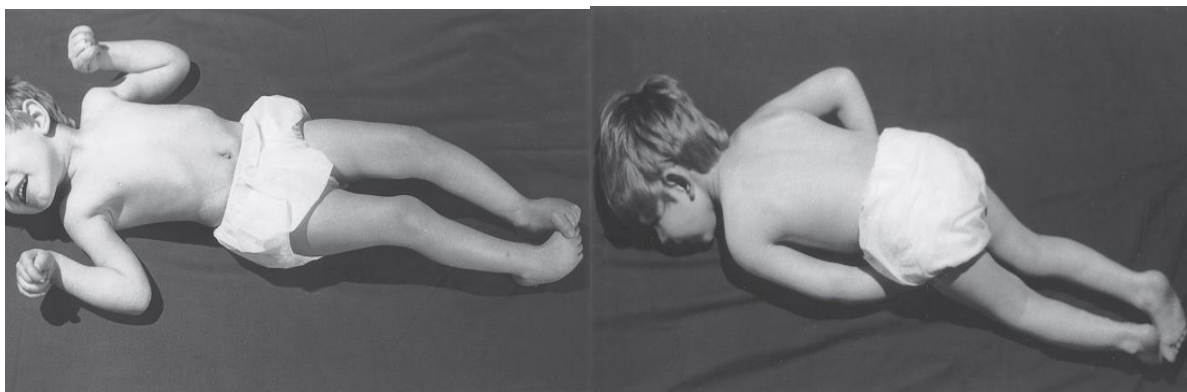
hipertonus: ukoliko su spastični mišići istegnuti određenom brzinom, oni odgovaraju na pretjeran način, grče se i blokiraju pokret. Ako se ovo iznenadno pasivno istezanje nastavi, u određenim slučajevima spastičnost može nestati. Blokada pokreta je ključ i sa narednim pokretom naziva se spastičnim hipertonusom "sklopivog noža". Ovaj hiperaktivni refleks istezanja, može se pojaviti na početku, sredini ili na kraju opsega pokreta. Postoje pojačani tetivni trzajevi, povremeni klonus i ostali znakovi lezije gornjeg motoričkog neurona. Hipertonus može biti ili spastičan ili krut (distonija). Krutost se prepoznaje kao kontinuiran otpor pasivnom istezanju kroz čitav opseg pokreta. Spastičnost selektivno utječe na određene, dok krutost (distonija) jednako utječe na sve grupe mišića.

Abnormalno držanje: obično se odnosi na antigravitacijske mišiće, odnosno ekstenzore nogu i fleksore ruku. Djeca imaju nestabilnost glave i trupa, udruženu sa ukočenim spastičnim udovima. Ovo je povezano s odgođenim razvojem posturalne stabilizacije i posturalne prilagodbe glave i trupa, kao i odgodom stabilizacije ramenog i prsnog pojasa.

Abnormalni položaj udova drže manje mišićne grupe koje su ukočene i spastične, čiji su istegnuti antagonisti slabi, na način da ne mogu podnijeti kruto povlačenje skraćenih mišića i tako ispraviti nepravilno držanje. Grupe kraćih mišića su također slabe i ne mogu na sebe preuzeti posturalno poravnanje.

Promjene spastičnosti i posture: ove promjene mogu se javiti s uzbuđenjem, strahom, anksioznošću i boli, što pojačava napetost mišića. Promjene spastičnosti mogu se javljati u pogođenim dijelovima tijela ili se kretati iz jednog dijela tijela u drugi. Nagli, brzi pokreti pojačavaju spastičnost više od sporih.

Slika 6. prikazuje dijete sa spastičnom kvadriparezom u ležećem položaju na leđima i trbuhu



Slika 6. Dijete sa spastičnom kvadriplegijom u ležećem položaju

Iz slike 6 vidljivo je asimetrično držanje glave i tijela. Glava je nagnuta u desno, ramena su u protrakciji i semifleksiji, laktovi su u fleksiji i pronaciji, zglobovi i prsti su flektirani, palac je adduciran. Kukovi i koljena su flektirani uz tendenciju interne rotacije- addukcija sa stopalima u equinovarusu. Prsti nogu su flektirani.

Pri ležanju na trbuhu prisutna je asimetrija ruku, koje su zarobljene ispod trupa. Kukovi i koljena su flektirani. Stopala su u equinovarusu. Sada je glava nagnuta lijevo (Levitt, 2010).

3.4.3 Kongenitalna hemiplegija

Rijetko se dijagnosticira pri porodu iako može biti demonstrirana pažljivom opservacijom, uključujući istraživanje primitivnih neonatalnih odgovora poput Morovog refleksa, refleksa automatskog hodanja i pozicioniranja, kako bi se isprovociralo pokretanje udova radi usporedbe obje strane tijela. Roditelji rijetko prije trećeg mjeseca uočavaju da nešto nije u redu s rukom. Od 6. do 9. mjeseca djetetova života roditelji postaju svjesni da dijete pomiče pogođenu ruku manje nego zdravu, da je drži stisnuta i ne otvara ju, što bi trebao raditi u toj dobi. Često je ruka neko vrijeme postavljena u tipičnom hemiplegičnom položaju, sa fleksiranim laktom.

Kod ozbiljnijih slučajeva hemipareze postoji zastoj u svim aktivnostima koje iziskuju ravnotežu trupa i korištenja obje ruke kao potpore ravnoteži. Ravnoteža pri sjedenju kasni u razvoju pri čemu dijete pada na pogođenu stranu, zbog nedostatka reakcija obrane i ravnoteže. Kasnije, dijete razvija padanje na nezahvaćenu stranu kako bi mogao zaštititi lice i glavu (Kammasandra Nanjunda 2014).

Kod djeteta s hemiparezom, asimetrična je reakcija padanja na ruke koja se optimalno javlja oko 7 mjeseci života. Spastičnost je rijetko prisutna u zahvaćenoj ruci prije 3. mjeseca, a hiper-refleksija može biti očita i ranije. Budući da je noga manje pogođena od ruke, abnormalnosti se primjećuju kasnije, iako je osjetljiv rani znak hemiplegije - eksterno rotiran položaj noge u supiniranom položaju. Ponekad se zahvaćenost noge kod blažih oblika hemiplegije ne primjećuje, te se nekoliko godina daje dijagnoza monoplegije. Hemiplegično dijete rijetko hoda prije 1 godine, a većina prohoda do 3. godine života. Fizički znakovi hemiplegije kod starije djece su piramidalnog tipa, sa spasticitetom, pojačanim tetivnim refleksima, slabosti, pogotovo u antigravicijskim mišićima, kao i poteškoće u diskretnim pokretima prstiju. Asocirani pokreti su vidljivi, pogotovo u aktivnostima nezahvaćene ruke. Kada je zdrava ruka stisnuta ili kada dijete hoda, trči ili skače, fleksijski tonus se u hemiplegičnoj ruci pojačava, te ona postaje još više flektirana (Kammasandra Nanjunda 2014). Plantarni odgovor na zahvaćenoj strani je često ekstenzijski. Abdominalni refleksi su normalni kod kongenitalne hemiplegije. Kontraktуре se prvenstveno razvijaju u laktu, ramenu i zglobu. Ruka se drži u adukciji, fleksiji i internoj rotaciji u ramenu, s flektiranim laktom i flektiranim ručnim zglobom u ularnoj devijaciji, te flektiranim pokretom u podlaktici i abduciranim palcem (Kammasandra Nanjunda 2014).

Noga je često aducirana, semi-flektirana, u koljenu i plantarno flektirana, a u gležnju s ekvinovarusom ili ekvinovagusom.

Slika 7. prikazuje dijete sa spastičnom hemiplegijom lijeve strane tijela.



Slika 7. Dijete sa spastičnom hemiplegijom desne strane tijela

Iz slike 7. vidljivo je da je nadlaktica aducirana, podlaktica semiflektirana i pronirana, prsti flektirani, a palac aduciran. Noga je u internoj rotaciji. Koljeno u laganoj semifleksiji, dok je stopalo u plantarnoj fleksiji.

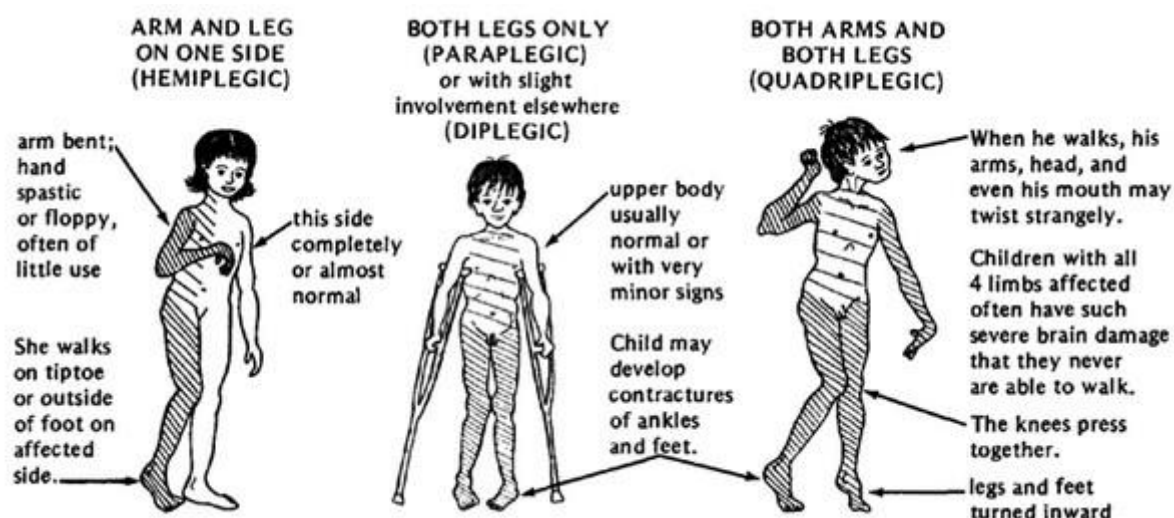
3.4.4 Stečena hemiplegija

Rane faze razvoja hemiplegije akutnog početka, često su popraćene značajkama uzročne bolesti sa komom, epilepsijama ili drugim znakovima poremećaja funkcije mozga. Potpuna slabost zahvaćenih udova javlja se odmah nakon akutnog početka, s siromašnim pokretima i mlohavošću. Spastičnost, pojačani refleksi i ekstenzorni plantarni odgovor, razvijaju se naknadno. Pokret se u početku više vraća u proksimalne, a postupno se širi u distalne dijelove udova. Stupanj i udio oporavka varira. U blažim slučajevima, finiji pokreti poput abdukcije palca i supinacije podlaktice, koji se najkasnije stječu u optimalnom razvoju, su izgubljeni. Ozbiljniji slučajevi ukazuju na doslovni nedostatak aktivnog korištenja ruke.

Blaži slučajevi poput voljne ekstenzije prstiju, ukazuju na gubitak pokreta koji se kod optimalnog razvoja stječu rano (Kammasandra Nanjunda 2014).

Kod stečene hemiplegije u djetinjstvu, nevoljni pokreti atetoidnog ili koreoatetoidnog tipa su učestaliji na pogođenoj ruci, nego u kongenitalnim slučajevima i u slučajevima stečene hemiplegije u odrasloj dobi (Kammasandra Nanjunda 2014).

Slika 8. ukazuje na osnovna obilježja različitih oblika spastične cerebralne paralize.



Slika 8. Osnovna obilježja različitih oblika spastične cerebralne paralize

Slika 8. prikazuje hemiplegiju (zahvaćenost ekstremiteta na istoj strani tijela). Zahvaćena polovica tijela podrazumijeva zahvaćenu ruku koja je u fleksiji dok je šaka spastična ili mlohava i pojedinac je malo koristi. Osoba hoda na zahvaćenom donjem ekstremitetu na vrhovima prstiju ili vanjskom stranom stopala zahvaćenog donjeg ekstremiteta. Nezahvaćena strana tijela je djelomično ili potpuno tipična.

Paraplegijaplegiju (samo zahvaćenost obje noge) ili manja zahvaćenost i nekog drugog ekstremiteta (diplegija)- gornji ekstremiteti su tipično razvijeni ili su prisutni samo manji istupi, ali se mogu javiti kontrakture u gležnjevima i stopalima.

Kvadrilegiju (zahvaćenost sva četiri ekstremiteta). Pri hodaњу se ruke, noge, pa čak i usta, čudno uvijaju. Zahvaćenost sva četiri ekstremiteta obično sugerira na oštećenje mozga do te mjere da dijete nikad ne nauči hodati. Koljena su priljubljena jedno uz drugo, dok su noge i stopala okrenute prema unutra.

3.4.5 Atetoidna (diskinetična, distonična) cerebralna paraliza

Autorica Levitt (2010) navodi nekoliko osnovnih motoričkih karakteristika atetoidnih oblika cerebralne paralize:

Nevoljni pokreti- atetoze: su bizarni, nenamjerni pokreti koji mogu biti nekontrolirani, spori ili brzi. Mogu, ali i ne moraju imati obrasce tremora, uvijanja, grčenja i okretanja. Nevoljni pokreti se kod neke djece pojačavaju za vrijeme odmora. Pojačani su pod utjecajem uzbuđenja, nesigurnosti i napora za napraviti voljni pokret. Čimbenici koji smanjuju diskineziju (atetozu) su: umor, pospanost, spavanje, groznica i ležanje u proniranom položaju. Nevoljni pokret može biti prisutan u svim dijelovima tijela, uključujući lice i jezik. Diskinezija se može pojaviti u rukama ili stopalima, u proksimalnim ili i u distalnim i u proksimalnim zglobovima.

Kontrola posture: Nestabilnost kod djece s diskinezijom direktno je povezana s posturalnim mehanizmima. Nevoljni pokreti ili distonični spazmi mogu utjecati na ravnotežu. Autor Foley (1988.) prema Levitt (2010.) povezuje nevoljni pokret s abnormalnim reakcijama nagibanja u stranu. Abnormalni položaji prilikom stajanja, često uključuju naginjanje unatrag s ekstenziranom kukovima, lordozom ili kifozom, s bradom koja strši prema naprijed, što je kompenzacija za nestabilnost.

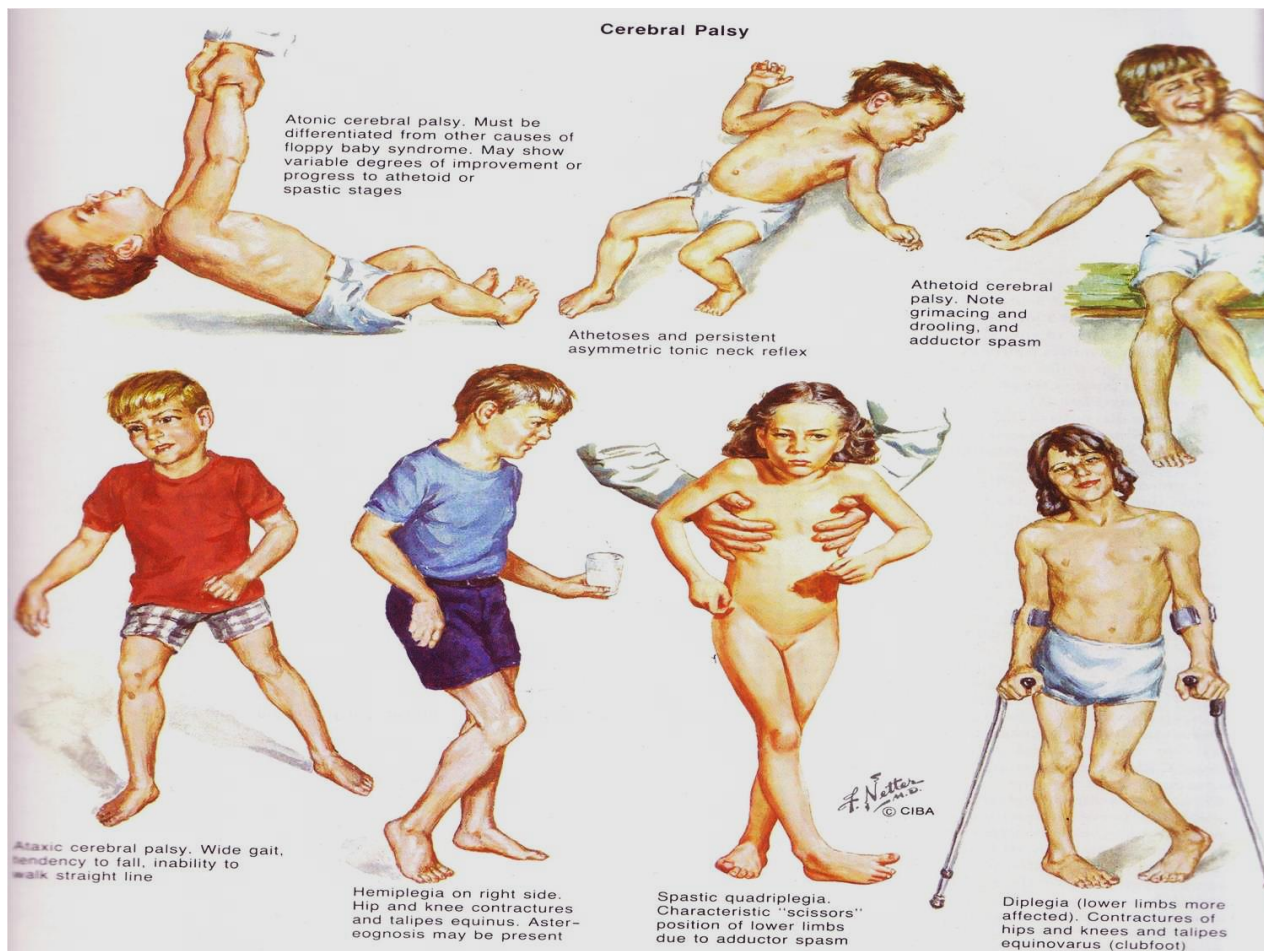
Voljni pokreti: su mogući ali često uz početnu odgodu prije no što pokret krene. Nevoljni pokret može djelomično ili potpuno poremetiti voljni pokret, čineći ga nekoordiniranim. Prisutan je nedostatak finih pokreta i slabost.

Hiper ili hipotonija: ona je, ili stalno prisutna ili se javljaju fluktuacije u tonusu. Prati je kontinuirani otpor pasivnom istezanju kroz cijeli raspon pokreta. Distonija može jako ograničavati - pogotovo ako je kombinirana sa spastičnošću. Tonus pojačavaju emocionalna uzbuđenja. Pojavljuju se iznenadni fleksijski ili ekstenzijski spazmi koje prati iznenadno, jako otvaranje usta. Spazmi i distonične posture smanjuju se za vrijeme spavanja.

"Atetoidni ples": U atetoidnom plesu, neki atetoidi ne mogu zadržati težinu na stopalima, te kontinuirano povlačiti stopala prema gore ili prema gore i prema van. Oni preuzimaju težinu tijela na jednoj nozi, dok drugom nogom u pokretu podizanja, udaraju ili grebu po podlozi. Atetoidni ples se pripisuje konfliktu između refleksa hvatanja i podizanja, a može se manifestirati i na rukama.

Paraliza pokreta promatranja: Pojedinci s atetoidnom cerebralnom paralizom mogu imati poteškoće pri gledanju prema gore, a ponekad i pri voljnom zatvaranju očiju. Promatranje im ograničava slaba kontrola glave.

Slika 9. prikazuje ključna obilježja svih kliničkih oblika cerebralne paralize



Slika 9. Ključni elementi svih kliničkih obilježja cerebralne paralize

Slika 9 prikazuje nužnost razlikovanja atonične cerebralne paralize od drugih uzroka sindroma mlohave bebe. Prikazana je atetoza sa prisustvom asimetričnog vratnog refleksa, atetoza vezana uz grimasiranje i spazam adduktora, ataksija uz koju se vezuje hod na širokoj osnovi i nemogućnost hodanja po pravcu, desnostrana hemiplegija s kontrakturom lakta, koljena i kuka, kao i ekvinusom stopala, spastična kvadriplegija sa ukriženim nogama zbog spazma adduktora i spastična diplegija kod koje su donji ekstremiteti vidno zahvaćeniji od gornjih.

3.4.6. Ataksična cerebralna paraliza

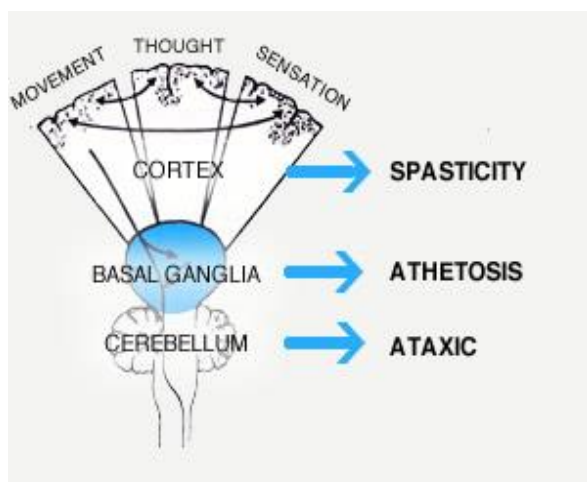
Autorica Levitt (2010) navodi nekoliko osnovnih motoričkih karakteristika ataksičnih oblika cerebralne paralize:

Poremećaji ravnoteže: Stabilizacija glave, trupa, ramena, i zdjelice je slaba. Neki pojedinci s ataksičnom cerebralnom paralizom, nedostatak ravnoteže kompenziraju pretjeranim reakcijama ruku. Nestabilnost se pronalazi kod svih tipova cerebralne paralize. Kod diskinetičkog tipa može se zvati ataksija, a kod spastičnog oblika, čista ataksija. Ipak, ove su pojave vrlo rijetke.

Voljni pokreti: su prisutni, ali nespretni i nekoordinirani. Javlja se dismetrija, odnosno pogreška procjene udaljenosti, a neprecizno kretanje ruku prema određenom predmetu može biti popraćeno intencijskim tremorom.

Hipotonija: uobičajena je uz pretjerani fleksibilitet zglobova i smanjenu mišićnu snagu.

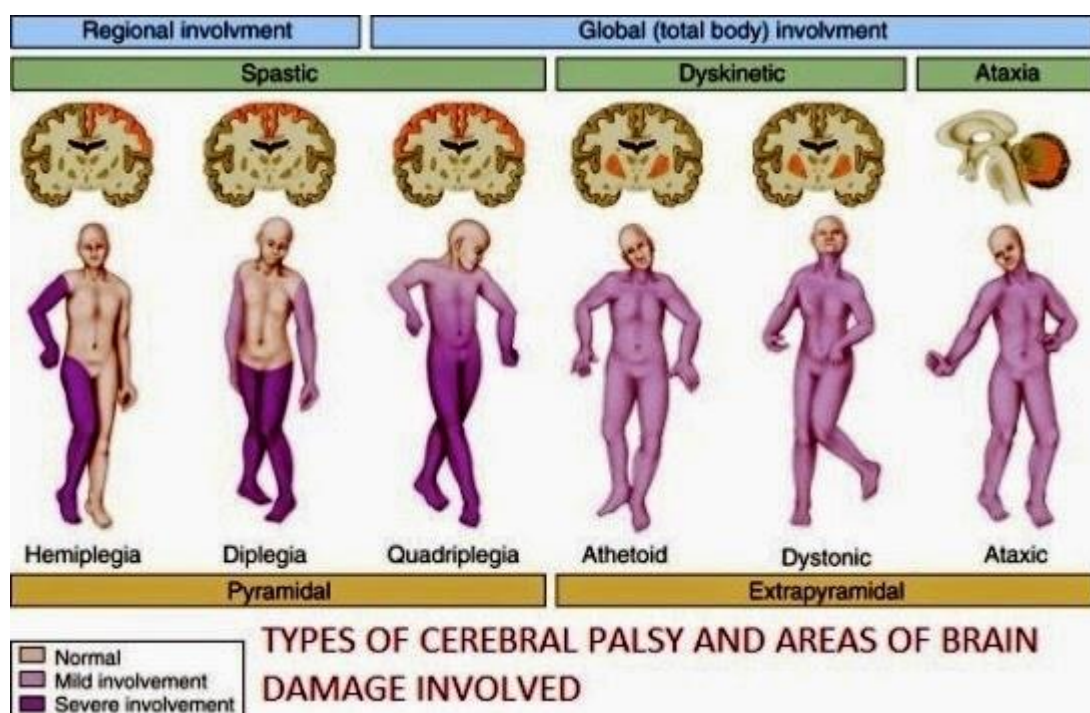
Slika 10 prikazuje lokaciju oštećenja mozga obzirom na kliničke oblike cerebralne paralize.



Slika 10. Lokacija oštećenja mozga obzirom na kliničke oblike cerebralne paralize

Iz slike 10 vidljivo je da oštećenje moždanog debla ukazuje na spastične oblike cerebralne paralize (hemiplegiju, diplegiju, kvadriplegiju). Oštećenje bazalnih ganglija ukazuje na atetozne oblike cerebralne paralize (atetozu i distoniju) a oštećenje malog mozga ukazuje na ataksiju.

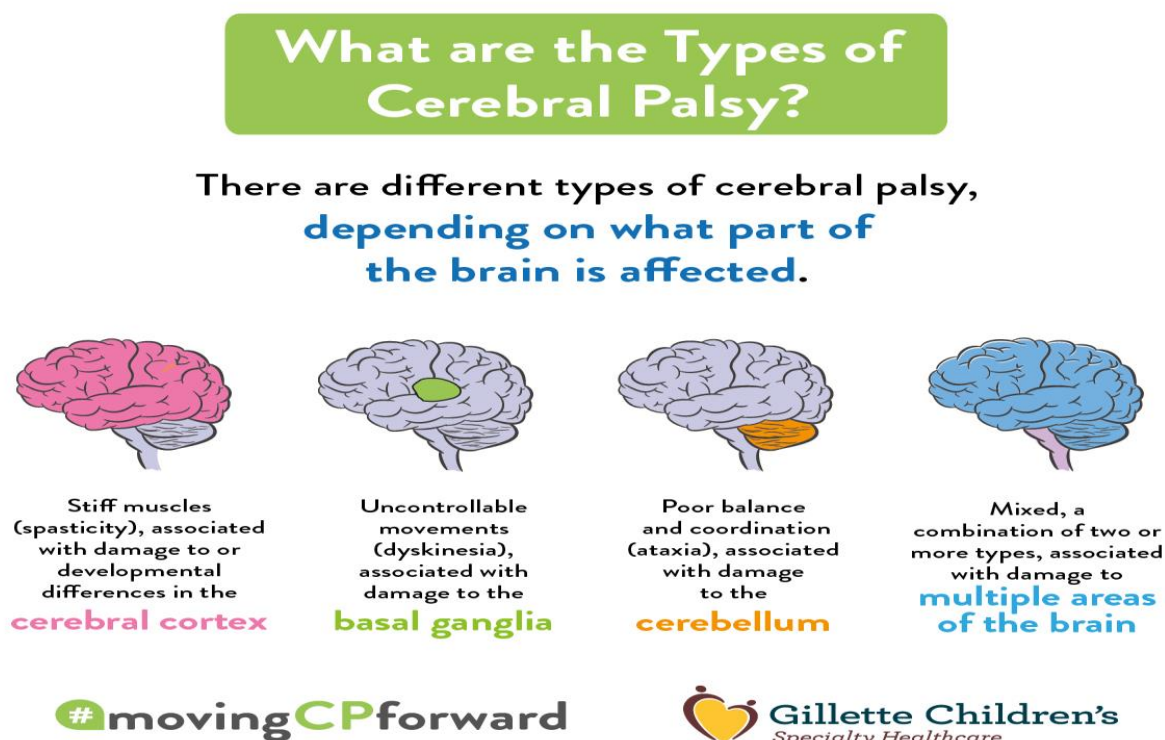
Slika 11. predstavlja plastičan prikaz regija oštećenja mozga obzirom na različite tipove cerebralne paralize, kao i razlike u ozbiljnosti zahvaćenosti tijela.



Slika 11. Regije oštećenja mozga obzirom na različite tipove cerebralne paralize, kao i ozbiljnosti zahvaćenosti tijela

Iz slike 11. vidljivo je da oštećenje moždanog debla na različitim razinama sugerira različite oblike spastične cerebralne paralize (hemiplegiju- zahvaćenost jedne polovice tijela; diplegiju- zahvaćenost ili obje noge ili obje ruke; kvadriplegiju- zahvaćenost sva četiri ekstremiteta). Spastični oblici cerebralne paralize spadaju u kategoriju regionalne zahvaćenosti dijelova tijela. Oštećenje bazalnih ganglija ukazuje na diskinetične oblike cerebralne paralize (atetozu i distoniju), a oštećenje malog mozga ukazuje na ataksiju. Kod diskinetičkih oblika cerebralne paralize i ataksije, tijelo je zahvaćeno u potpunosti (globalno).

Slika 12. prikazuje različite tipove cerebralne paralize obzirom na lokaciju oštećenja mozga.



Slika 12. Različiti tipovi cerebralne paralize obzirom na lokaciju oštećenja mozga

Slika 12. prikazuje lokaciju oštećenja mozga obzirom na različite tipove cerebralne paralize. Oštećenje ili razvojna odstupanja moždanog debla rezultira ukočenošću mišića (spastičnošću).

Oštećenje bazalnih ganglija rezultira ne kontroliranim pokretima (diskinezija).

Oštećenje malog mozga rezultira slabijom ravnotežom i koordinacijom pokreta (ataksija).

Oštećenje više različitih područja mozga rezultira mješovitim oblicima cerebralne paralize (kombinacija dva ili više tipova cerebralne paralize).

3.5 Povijesni pregled razumijevanja i klasifikacije cerebralne paralize

3.5.1 Istraživanja o cerebralnoj paralizi prije 1900. godine

Istraživanje povezanosti lezije mozga s kliničkim obilježjima započelo je objavama francuskih patologa koji su razglabali povezanost hemiplegije tijela s hemiatrofijom mozga utvrđenom nakon smrti (Lallemand 1820 Cazzauvieilh 1827 Ingram 1984 prema Morris 2007).

Ipak, prvi rad koji opisuje cerebralnu paralizu, s posebnim naglaskom na pridružene mišićno-koštane probleme, je onaj autora Williama Littlea, koji ju je 1843, opisao u seriji publikacija naslovljenih: *Deformities of the Human Frame*".

Dok su se njegove publikacije usmjeravale na konrature i deformitete zglobova kao rezultat dugotrajne spastičnosti i paralize, Little je jasno ukazao da je česti uzrok spastičnosti i paralize bila ozljeda mozga tijekom djetinjstva, s posebnim naglaskom na prijevremeni porod i perinatalnu asfiksiju (Little 1843 prema Morris 2007) Little je također istaknuo da su problemi u ponašanju i epilepsija povremene teškoće koje se vezuju uz cerebralnu paralizu.

U skoro isto vrijeme njemački ortopedski kirurg, von Heine, je isticao slične kliničke sindrome kao rezultat zaraza (šarlach groznica) (von Heine 1860 prema Morris 2007). Von Heine citirao je Henochovu dizertaciju u kojoj je opisivao hemiplegiju kod djece (Henoch 1842 prema Morris 2007). Ukazivalo se na to da je von Heine prije Littlea odvojio cerebralnu paralizu od mlohavice paralize uzrokovane poliomijelitisom (Osler 1889 Bishop 1958 prema Morris 2007). Ipak, Little je nekoliko godina proveo u Njemačkoj 1830-ih tijekom studiranja pa je moguće da je došlo do međusobnog sukobljavanja ideja između dvije frakcije, iako oni nisu dokumentirani. Bez obzira na to cerebralna paraliza je bila dugo godina poznata kao Littleova bolest Morris (2007).

1861. godine Little je objavio referat njegovog iskustva, temeljenog na dvadeset godina kliničkog istraživanja hemipareze. Referat je potkrijepio bogatom kolekcijom sakupljenih podataka o mogućoj povezanosti trudnoće ili porođajnih poteškoća s promjenama u psihofizičkom razvoju djeteta s zglobnim deformitetima Cioni, Paolicelli (2010). U njegovom najboljem radu iz 1862. godine, Little proširuje povezanost velikog broja kliničkih oblika njegovih pacijenata s njihovim rođenjima, kojih su se prisjetili roditelji (Little 1862 prema Morris 2007) Little pravi razliku između kongenitalnih deformiteta, promatranih za vrijeme poroda, teških, traumatičnih poroda, s onim što je nazvao spastičnom rigidnošću

Little je grupirao kliničke oblike 47 ispitanika u tri kategorije:

1. hemiplegična rigidnost koja utječe samo na jednu stranu tijela, iako su manje teškoće nezahvaćenog dijela tijela često promatrane;
2. paraplegija koja pogađa više noge nego ruke
3. generalizirana rigidnost

Dok je bio specijalizant u Americi, Kanađanin William Osler objavio je članke 1886 i 1888. godine prije no što je njegova značajnija monografija objavljena u Londonu 1889 godine. "*The Cerebral Palsies of Children*" opsežno je opisivala njegovu studiju slučajeva 151 osobe (Osler 1889 prema Morris 2007). Osler je želio jasno i praktično klasificirati slučajeve prema distribuciji paralize, neovisno o tome radi li se o hemiplegiji, paraplegiji ili diplegiji. On je klasificirao slučajeve u 3 kategorije koristeći termine: infantilna hemiplegija, bilateralna spastična hemiplegija i spastična paraplegija.

U narednim godinama neurolozi Sachs i Peterson su, prema Oslerovoj knjizi objavili studiju slučaja 140 osoba (Sachs, Peterson 1890 prema Morris 2007). Oni su se suprotstavili tadašnjem generalnom razumijevanju kliničkih simptoma i patologije poliomijelitisa, ističući kako postoji nedostatak razumijevanja cerebralne paralize. Sachs i Peterson koristili su isti klasifikacijski sustav kao i Osler: hemiplegija, diplegija, paraplegija. Kada je bilo moguće, istraživali su etiologiju koristeći obdukciju, ali su zaključili da svaki od tri klinička slučaja može imati potpuno različitu etiologiju. Njihov utjecaj je značajan jer su istaknuli da klasifikacija mora uključivati patologiju oboljenja Morris (2007).

Sigmund Freud imao je drugačije mišljenje . Zagovarao je klasificiranje cerebralne paralize koristeći samo kliničke nalaze. Freud je prepoznao da, čak i s obdukcijom, patološki nalazi proizašli iz kombinacije inicijalnih lezija i procesa oporavka, samo su djelomično povezani s kliničkim obilježjima. Njegov klasifikacijski sustav spojio je prijašnje odvojene kategorije pod zajednički termin *diplegije* za sva bilateralna oštećenja, za razliku od hemiplegije. Termin diplegija koristio se za opisivanje generalizirane rigidnosti cerebralnog podrijetla, paraplegijsku rigidnost, dvostruku spastičnu hemiplegiju, generaliziranu kongenitalnu koreu i generaliziranu atetozu. Atetozu je već bio opisao autor Hamond, kao nevoljne pokrete uvijanja kod odraslih koji imaju hemiplegiju (Hammond 1871 prema Morris 2007)., a kasnije će biti jasnije odijeljena od ostalih poremećaja pokreta zahvaljujući autoru Gowersu 1876. godine.

Što se tiče etiologije, Freud je istaknuo tri uzročna faktora:

1. materinski i idiopatski kongenitalni
2. perinatalni
3. postnatalni

Istaknuo je da je teško znati da li kasnije poteškoće proizlaze iz porođajne traume, kako je to ranije opisao Little, ili postoje predispozicijski čimbenici koji uzrokuju težak porod. Smatrao je da je u određenim slučajevima zadaća odvajanja kongenitalnih od stečenih slučajeva cerebralne paralize nemoguća i općenito beskorisna.

3.5.2 Istraživanja o cerebralnoj paralizi od 1900. do 2000. godine

Fizioterapija za osobe s cerebralnom paralizom prvi put je predstavljena u SAD-u, i to zahvaljujući fizioterapeutkinji Jennie Colby. Ona je, na potpuno empiričan način, uzela većinu vježbi za predloženi tretman, vodeći računa o specifičnosti pojedinca i njegovog stanja, pokazujući veliko zanimanje za masoterapiju. Njene fizioterapijske vježbe su uključene u intervencijski program kojeg je provodila rehabilitacijska klinika za djecu s cerebralnom paralizom, a koja je utemeljena u Bostonu početkom dvadesetog stoljeća (Chroters i Paine 1959 prema Cioni i Paolicelli 2010).

Trideset godina nakon Freudovih zapažanja (tijekom ranih 1920-ih), Američki ortopedski kirurg je značajno doprinio načinu razumijevanja cerebralne paralize (McKeith i Polani 1959 prema Morris 2007). Winthrop Phelps utemeljio je moderan pristup, zagovarajući ortoze i fizikalnu terapiju. U kasnijem članku Phelps je istaknuo četiri cilja tretmana: lokomotivnu, samopomoć, govor i opći dojam (Phelps 1941 prema Morris 2007). Imao je konzervativan pristup prema kirurgiji. Priznao je potrebu za neurološkim klasifikacijskim sustavom u dijagnostičke svrhe, ali je preferirao koristiti vlastiti klasifikacijski sustav kao osnovu za tretman. Predložio je da klasifikacija mora biti bazirana na funkcionalnim osnovama koje uključuju kognitivne i fizičke sposobnosti, te da socijalna procjena treba prethoditi tretmanu. Grupirao je sve poremećaje pokreta pod termin *diskinezija* i koristio termine: spastičnost, atetozu, sinkineziju, nekoordiniranost ili ataksiju, te tremor kao potkategorije. Uočio je da se ovih pet podkategorija rijetko pojavljuju u čistoj formi. Pripomogao je osnivanju Američke Akademije za Cerebralnu Paralizu (American Academy for Cerebral Palsy). 1947. Godine je izabran je za njenog prvog predsjednika. Misija Akademije bila je gajiti i poticati edukaciju, interes i istraživanje, kao i poboljšavati njegu i rehabilitaciju osoba s cerebralnom paralizom. 1940-tih i 1950-tih, Američki neurolog Myer Perlstein, prepoznao je prevladavajuću zbunjenost vezanu za klasifikaciju cerebralne paralize i pridonio značajnim brojem različitih sustava. (Perlstein 1952 prema Morris 2007). Pobrojao je metode za klasificiranje djece prema anatomskom mjestu lezije mozga, kliničkim simptomima, stupnju mišićnog tonusa, težini zahvaćenosti i etiologiji. Tako je predložio kreiranje modularnog opisivanja kroz korištenje obilježja iz svake kategorije.

Minear je 1953. godine proveo istraživanje s članovima Američke Akademije za Cerebralnu Paralizu, i objavio klasifikacijski sustav utemeljen na mišljenju većine (Minear 1956 prema Morris 2007). Definirao je cerebralnu paralizu kao svaki kompleksni simptom koji proizlazi iz ne progresivne lezije mozga. Minersov klasifikacijski sustav sličan je Perlsteinovom. Taj sustav je više sveobuhvatnog popisa svih kliničkih simptoma s kategorijama za motoričko oštećenje, topografijom, etiologijom, dodatnim neuroanatomskim funkcionalnim sposobnostima i terapijskim potrebama. U klasifikaciju je uključena odvojena kategorija za funkcionalnu sposobnost sa 4 stupnja ali je koristila nedefinirane termine poput blage do umjerene ograničenosti aktivnosti.

U međuvremenu u Velikoj Britaniji su se koristili klasifikacijski sustavi kako bi opisale Evansove (1948 godine) i Asherove i Schonellove (1950 godine) studije slučajeva. Klasifikacijski sustavi sastojali su se od različitih kombinacija topografije i motoričkih oštećenja. Wylie je 1951. godine koristio zbunjujuću kombinaciju neuroloških i etioloških kriterija za definiranje sljedećih kategorija:

1. kongenitalna simetrična diplegija
2. kongenitalna paraplegija
3. kvadriplegija ili bilateralna hemiplegija
4. hemiplegija

Navedena kategorizacija bila je nadopunjena tipom motoričkog poremećaja definiranih kao spastični, mlohavi, miješani, atetoidni, ataksični.

Vraćajući se na Freudov argument kako nije moguće klasificirati koristeći etiologiju, Ingram je preferirao klasifikacijski sustav u kojem je koristio neurološke i topografske kategorije, nadopunjene kategorijama ozbiljnosti oštećenja za što je koristio termine: blago, umjereno i teško oštećenje (Balf i Ingram 1955 prema Morris 2007). Ingramova klasifikacija je odvojila hemiplegiju, dvostruku hemiplegiju i diplegiju od kategorija ataksije i diskinezije. Pod termin diskinezije, Ingram je grupirao nevoljne pokrete, poput koreje i atetoze. Istaknuo je da, ako se termini rigidnost ili spastičnost koriste kao kategorije, povremene promjene mišićnog tonusa koje su stalno vidljive kod djece s diplegijom, zahtijevaju njihovu stalnu reklasifikaciju Morris (2007).

1957. godine Mac Keith i Polani oformili su neformalnu grupu nazvanu *Little Club*. Ta grupa je bila zadužena za promišljanje o terminologiji za opisivanje cerebralne paralize. Little Club objavio je definiciju cerebralne paralize kao trajnog ali ne nepromjenjivog poremećaja pokreta i posture, koji se javlja u ranim godinama života, zbog ne progresivnog oštećenja mozga kao posljedice interferencija tijekom razvoja mozga (Mac Keith i Polani 1959 prema Morris 2007).

Little Clubova klasifikacija koristila je termin spastična - s podkategorijama: hemiplegija, dvostruka hemiplegija i diplegija.

Ostale kategorije bile su: distonična, koreo- atetotidna, miješana, ataksična i atoična cerebralna paraliza. Neki od članova Little Cluba oplemenili su definiciju cerebralne paralize kao poremećaja posture i pokreta zbog oštećenja ili lezije nezrelog mozga. Zbog praktičnih razloga, isključena su oštećenja kraćeg trajanja zbog progresivne bolesti ili zbog intelektualnih teškoća (Bax 1964 prema Morris 2007). Grupa je istaknula nepotpunu interpretaciju određenih termina (poput spastične cerebralne paralize) među različitim stručnjacima i kulturama zemalja. Te nepotpunosti su spriječile daljnji napredak i naveli ih na zaključak da, u tom vremenu, nije bilo moguće nastaviti s potpunom klasifikacijom cerebralne paralize (Bax 1964 prema Morris 2006) 1980- ih godina još jedna skupina stručnjaka oformljena od Spastic Society (danas SCOPE) raspravlja kako klasificirati cerebralnu paralizu iz epidemiološke perspektive. Evansova grupa je prvenstveno bila zainteresirana za praćenju stope cerebralne paralize među populacijom, kao javnih zdravstvenih pokazatelja perinatalne i neonatalne zdravstvene njege. "Evansova forma" pratila je detalje središnjih motoričkih oštećenja u pogledu neurološkog tipa: hipotonija, hipertonija (uključujući spastičnost, ukočenost i krutost), diskinezija i ataksija (Evans i sur. 1987 prema Morris 2007). Donesena je odluka da se odvojeno prate detalji svakog ekstremiteta, glave i vrata.

"Evansova forma" također je omogućila praćenje funkcionalne pokretljivosti i spretnosti ruku na jednoj od četiri ordinalne skale, prisutnosti intelektualnih teškoća i senzornih oštećenja, komunikacijskih teškoća, epileptičnih napadaja, kongenitalnih ili stečenih malformacija kao i genetičkih ili ostalih poremećaja

Sažetak nekoliko susreta održanih u Europi i Americi između 1987. i 1990. godine objavili su Munich i suradnici 1992. Godine. To je rezultiralo daljnjim revidiranjem definicije cerebralne paralize kako bi se naglasila heterogenost stanja, a skup je (umbrella term) koji pokriva grupu ne progresivnih ali često promjenjivih sindroma motoričkih oštećenja proizašlih iz lezija ili anomalija mozga, koje se javljaju u ranim fazama razvoja.

Tri neurološke kategorije bile su: spastična, ataksična i diskinetična. One su bile podkategorizirane kao hemiplegija, diplegija i tetraplegija za spastične, diplegična ili kongenitalna za ataksične ili kao većinom koreoatetotična ili većinom distonična za diskinetičke slučajeve.

Gross Motor Function Classification System¹⁴- klasifikacijski sustav grubih motoričkih funkcija (GMFCS) nastao je zbog potrebe standardiziranog sustava za klasificiranje ozbiljnosti narušenosti pokreta među djecom s cerebralnom paralizom (Polisano i sur. 1997 prema Morris 2007.). Prijašnji deskriptivni sustavi uključivali su tri stupnja: blagi, umjereni i teški ili četiri stupnja: ne ambulatorni ili fiziološki, osobe koje se kreću u kući i osobe koje se kreću u društvenoj zajednici i Evansov sustav: ne hoda, ograničen životni stil, funkcionalan, ali nije fluentan i hoda fluentno (Evans i Alberman 1985 prema Morris 2007).

Prije razvoja GMFCS (Gross Motor Function Classification System- klasifikacijski sustav grubih motoričkih funkcija), nije postojala evaluacija vrijednosti i pouzdanosti ovih sustava.

Kako bi razvili GMFCS (Gross Motor Function Classification System- klasifikacijski sustav grubih motoričkih funkcija) sustav i sistematično evaluirali njegovu vrijednost i pouzdanost, Polisano i suradnici koristili su osnovni konstrukt samo-iniciranih funkcionalnih sposobnosti pri sjedenju i hodanju i potrebe za asistivnim pomagalicama poput štaka ili invalidskih kolica (Polisano i sur. 1997 Wood i Rosenbaum 2000 prema Morris 2007). GMFCS (Gross Motor Function Classification System- klasifikacijski sustav grubih motoričkih funkcija, na jednoj od pet ordinalnih skala, opisuje sposobnost kretanja djece s cerebralnom paralizom. Taj sustav trenutno, na svakom nivou kroz četiri razvojne faze, uključuje opise dječjih sposobnosti: za manje od dvije godine, od druge do četvrte, od četvrte do šeste i od šeste do dvanaeste godine. Sustav je postao međunarodno prihvaćen među profesionalcima zdravstvene skrbi te se afirmirao kao osnovni način opisivanja ozbiljnosti motoričkog oštećenja djece s cerebralnom paralizom (Morris 2007).

¹⁴ GMFCS: Gross Motor Function Classification System- klasifikacijski sustav grubih motoričkih funkcija.

3.5.3 Istraživanja o cerebralnoj paralizi nakon 2000. godine

Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE¹⁵), objavio je standardizirane procedure za utvrđivanje i opisivanje djece s cerebralnom paralizom za registre i baze podataka (SCPE 2000 prema Morris 2007). Opisivanje se uglavnom nadovezivalo na definiciju predloženu od Mutchu i suradnika, a uključivalo 5 kriterija:

1. Cerebralna paraliza je zajednički naziv za skupinu motoričkih poremećaja, pokreta i/ili položaja te motoričkih funkcija
2. Rezultat je poremećaja moždanih funkcija (motoričkog korteksa, kortikospinalnih putova, bazalnih ganglija, cerebeluma i ekstrapiramidnih putova)
3. Poremećaj se očituje u ranom djetinjstvu, trajan je, ali promjenjiv
4. Oštećenje moždanih funkcija posljedica je neprogresivnih patoloških procesa i to najčešće vaskularnih poremećaja, hipoksije, infekcija te razvojnih poremećaja mozga, uključujući i hidrocefalus
5. Navedena oštećenja događaju se u nezrelom mozgu i/ili mozgu u razvoju

Prihvaćeni SCPE (SCPE: Surveillance of Cerebral Palsy in Europe- preživljavanje od cerebralne paralize u Europi) sustav formirao je tablicu rješenja koja je klasificirala neurološke i topografske kategorije na spastičnu (unilateralnu ili bilateralnu), ataksičnu, diskinetičnu (distoničnu ili koreoatetotsku) i ne klasificiranu cerebralnu paralizu. Jasno definirani simptomi i uvjeti, postali su dostupni za svaku neurološku kategoriju. Unatoč pažljivom planiranju sustava, jako malo napora uloženo je u demonstriranje vrijednosti i pouzdanosti klasifikacije. Zajedno s ostalim istraživačkim grupama, SCPE (SCPE: Surveillance of Cerebral Palsy in Europe- preživljavanje od cerebralne paralize u Europi) je dokazao da uključivanje opisivanja funkcionalnih sposobnosti značajno poboljšava pouzdanost dijagnosticiranja djece s cerebralnom paralizom (Morris 2007).

Napredak se očitovao i u klasificiranju dječjih motoričkih sposobnosti. Manual Ability Classification System (MACS¹⁶) omogućio je klasificiranje sposobnosti rukovanja objektima (Eliasson i sur. 2006. prema Morris 2007).

Tendencija potrage jedinstvene, međunarodno prihvaćene definicije cerebralne paralize, povezala je još jednu međunarodna multidisciplinarnu grupu.

¹⁵ SCPE: Surveillance of Cerebral Palsy in Europe- preživljavanje od cerebralne paralize u Europi

¹⁶ MACS: Manual Ability Classification System- klasifikacijski sustav manualnih sposobnosti

Ona se sastala 2004. godine, u cilju redefiniranja najcitiranije Baxove definiciju cerebralne paralize. Prepoznato je kako je osnovno motoričko, često popraćeno dodatnim neurorazvojnim oštećenjima.

Nova definicija cerebralne paralize glasila je: " Cerebralna paraliza predstavlja grupu poremećaja razvoja, pokreta i posture, uzrokujući ograničenja aktivnosti, na koja utječu ne progresivne poteškoće koje se javljaju u razvoju fetalnog ili nezrelog mozga. Motorički poremećaji cerebralne paralize često su popraćeni sa senzornim, kognitivnim, perceptivnim, komunikacijskim smetnjama te poremećajima u ponašanju i epilepsijom". Ova nova definicija naišla je na raznolike osvrte, iako se generalno pozdravljala želja i debatiranje u cilju usuglašavanja iste. Blair i Love su 2005 godine smatrali da je, kao i prethodni pokušaji, prvenstveno iz epidemiološke perspektive, preciznost definicije manjkava. Naglasili su kako termin „ *ne progresivno* “ nije jasno definiran. Sporna su im bila i ograničenja u godinama, i odabir koji bi sindromi trebali biti isključeni.

3.6 Europska klasifikacija cerebralne paralize

3.6.1. Informacije potrebne za klasifikaciju cerebralne paralize

Važan element kod motoričkih poteškoća u klasifikaciji cerebralne paralize je prisutnost primitivnih posturalnih reakcija ili refleksa, kao što je simetrični ili asimetrični tonički refleks vrata, Morov refleks i reakcije automatskog hodanja i hvatanja. U određenoj mjeri, perzistiranje i ozbiljnost ovih reakcija, povezane su sa stupnjem razvoja, tipom i ozbiljnosti cerebralne paralize (Kammasandra Nanjunda 2014).

Dodatan faktor u klasificiranju cerebralne paralize, predstavlja prisutnost dodatnih oštećenja vezanih uz motoričko oštećenje. Kod djece s cerebralnom paralizom, učestale su intelektualne teškoće i epilepsija. U ograničavanju mogućnosti napredovanja funkcionalnosti, dodatne teškoće mogu biti presudnije od samog motoričkog oštećenja. Učestali gubitak sluha kod atetoidnog oblika cerebralne paralize, može, ako nije rano prepoznat, značajno utjecati na govor i komunikaciju. Vizualne teškoće različitih vrsta poput strabizma, nistagmusa, ograničenja u vidnom polju i sl., može provocirati probleme koje dijete ima. Stoga ova problematika zahtjeva pažljivu procjenu i prikladno savjetovanje. Dodatan kamen spoticanja u edukaciji, mogu predstavljati psihološki problemi i specifične teškoće učenja (Kammasandra Nanjunda 2014).

Etiologija je zadnji element, ako je poznata. U mnogim slučajevima cerebralne paralize, pogotovo kod kongenitalne hemiplegije, povijest ne daje nijedan uzročni dokaz, ni sa kakvim prepoznatljivim štetnim čimbenici u trudnoći, porodu ili novorođenačkom razdoblju. Preko CT ili MRI slike može se dokazati prisutnost porencefaličnih cista ili starih infarkta. Oni, iako rijetko definiraju točan uzrok, ukazuju na vaskularnu etiologiju. Kod ostalih slučajeva, iako rjeđe, može se pojaviti cerebralna atrofija.

Dostupne informacije potrebne za prikladno klasificiranje značajki cerebralne paralize kod bilo kojeg pojedinca, varirati će s obzirom na dob, geografsko područje i okolnosti. Malo je istražena uloga starenja u mijenjanju kliničke fenomenologije cerebralne paralize, a mogućnost klasificiranja promjena tijekom vremena ne može se u potpunosti odbaciti.

Definiranje prisutnosti ili stupnja pridruženih smetnji (kao kognitivnih teškoća), ovisi o dobi. Kod dojenčadi može biti teško okarakterizirati tip motoričkog oštećenja.

Anamnestički podatci će, pogotovo o tijeku trudnoće, varirati u pouzdanosti i valjanosti.

Svi klasifikacijski rezultati moraju ukazivati na dob djeteta, prirodu dostupne informacije iz kliničke povijesti (dolazi li iz kliničkih nalaza ili majčinog prisjećanja) i mjeru u kojoj su se provodile dijagnostičke pretrage (metaboličke ili radiološke).

Klasifikacijsku procjenu moraju pažljivo provoditi prikladni specijalist - članovi multidisciplinarnih timova. Kako bi im se omogućila najprikladnija podrška, bitno je istaknuti da razlog precizne klasifikacije djece s cerebralnom paralizom proizlazi iz težnje razumijevanja njihovih problema (Kammasandra Nanjunda (2014)).

3.6.2 Razvoj standardizirane klasifikacijske sheme

3.6.2.1 Motoričke abnormalnosti

Priroda i tip motoričkog oštećenja: Obično se pretpostavlja da se tip promatranog ili izazvanog abnormalnog mišićnog tonusa ili nevoljnog pokreta, odnosi na temeljnu patofiziologiju poremećaja, koja može odražavati etiološke okolnosti. Pojedinci s cerebralnom paralizom, tradicionalno su grupirani prema predominantnom tipu motoričkog oštećenja, s dostupnom mješovitom kategorijom u slučajevima u kojima nema dominantnog tipa. Ova strategija je prihvaćena klasifikacijskim sustavom opisanim u priručniku uputa i treninga Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE¹⁷).

Taj priručnik, prema predominantnoj neuromotornoj abnormalnosti, cerebralnu paralizu dijeli u tri skupine: spastičnu, diskinezičnu i ataksičnu, s time da se diskinezija dalje diferencira u distoniju i koreoatetozu (Kammasandra Nanjunda 2014). Dakako, rasprava se može povesti o tome, kako mnoga djeca imaju mješovite oblike motoričkog oštećenja, pa identificiranje prisutnosti svake abnormalnosti pokreta i tonusa može biti većeg kliničkog i etiološkog značaja. Preporučeno je da se klasifikacija nastavi dominantnom tipu abnormalnosti tonusa ili pokreta, kategorizirano kao spastičnost, koreoatetozu, distonija ili ataksija, ali da prisutne dodatne abnormalnosti pokreta i tonusa moraju biti navedene kao sekundarni tipovi. Bez pojašnjavanja osnovnih motoričkih poremećaja, mješoviti oblici ne smiju biti korišteni (Kammasandra Nanjunda 2014).

Funkcionalne motoričke sposobnosti: uključujući neke nedavne publikacije, Međunarodna klasifikacija funkcioniranja Svjetske zdravstvene organizacije, osvijestila je zdravstvene djelatnike važnošću evaluiranja funkcionalnih posljedica različitih zdravstvenih stanja. Stoga funkcionalne posljedice uključenosti gornjih i donjih ekstremiteta moraju, korištenjem objektivnih funkcionalnih skala, biti pojedinačno klasificirani (Kammasandra Nanjunda (2014). Gross Motor Function Classification System (GMFCS¹⁸) je međunarodno prihvaćen sustav koji, prema funkcionalnoj pokretljivosti ili ograničavanju u aktivnosti, pojedince s cerebralnom paralizom grupira u jedan od pet nivoa. Bimanual Fine Motor Function (BFMF¹⁹), paralelna je klasifikacijska skala koja služi za procjenjivanje funkcije gornjih ekstremiteta.

¹⁷ SCPE: Surveillance of Cerebral Palsy in Europe- preživljavanje od cerebralne paralize u Europi

¹⁸ GMFCS: Gross Motor Function Classification System- klasifikacijski sustav grubih motoričkih funkcija

¹⁹ BFMF: Bimanual Fine Motor Function- klasifikacijski sustav bimanualnih finih motoričkih funkcija

BFMF klasifikacijski sustav nije toliko proučavan koliko GMFCS (Gross Motor Function Classification System- klasifikacijski sustav grubih motoričkih funkcija) klasifikacijski sustav. Manual Ability Classification System (MACS²⁰), novi je instrument procjene funkcije ruke i šake, a pokazuje da ima dobru pouzdanost među roditeljima i profesionalcima (Kammasandra Nanjunda 2014). Postoje i noviji klasifikacijski sustavi. Communication Function Classification Scale (CFCS²¹) procjenjuje stupanj komunikacijskih teškoća, a Eating and Drinking Classification Scale (EDCS²²) procjenjuje stupanj teškoća jedenja i pijenja kod slučajeva cerebralne paralize. Bulbarne i okulomotoričke teškoće, česte su kod cerebralne paralize, mogu rezultirati značajnim ograničenjima aktivnosti. Ipak, skala ograničenja aktivnosti u ovom području još ne postoji.

Iako je ograničenje aktivnosti bitno, također je bitna i mjera u kojoj motoričko oštećenje utječe na sposobnost sudjelovanja u željenim socijalnim ulogama. Evaluacija ograničenja participacije u ovom trenutku nije dobro razvijena, a pouzdana kategorizacija djece na temelju ovog aspekta svakodnevnog života, stoga još nije moguća (Kammasandra Nanjunda 2014).

²⁰ MACS: Manual Ability Classification System- klasifikacijski sustav manualnih sposobnosti

²¹ CFCS: Communication Function Classification System- klasifikacijski sustav komunikacijskih funkcija

²² EDACS: Eating and Drinking Ability Classification System- klasifikacijski sustav sposobnosti jedenja i pijenja

3.6.2.2 Dodatne teškoće

Interferiraju sa sposobnošću funkcioniranja u svakodnevnom životu i u mnogim slučajevima stvaraju veća ograničenja u aktivnostima, nego motoričke teškoće koje obilježavaju cerebralnu paralizu. Iako ove teškoće mogu proizlaziti iz istih ili sličnih patofizioloških procesa koje vode ka motoričkom poremećaju, one ipak zahtijevaju odvojeno nabranje.

Primjeri dodatnih teškoća uključuju epilepsiju, vidne i slušne probleme, kognitivne teškoće i teškoće pažnje, emocionalne i ponašajne probleme. Ove bi teškoće trebale biti klasificirane kao prisutne ili odsutne. Ako su prisutne, mora biti opisana mjera u kojoj interferiraju s pojedinčevom sposobnosti funkcioniranja ili sudjelovanja u željenim aktivnostima (Kammasandra Nanjunda 2014).

Premda SCPE pruža terminologiju za opisivanje različitih stupnjeva kognitivnih, vidnih i slušnih teškoća, kad god je informacija dostupna može se zabilježiti IQ rezultat, točan vid na oba oka i određen stupanj gubitka sluha (ukoliko postoji). Za njihovo mjerenje su dostupni standardizirani instrumenti s kategorijama koje opisuju specifične nivoe disfunkcije (oštećenje vida, naglušost, blage intelektualne teškoće) (Kammasandra Nanjunda 2014).

3.6.2.3 Anatomska i radiološka otkrića

Anatomska distribucija: S obzirom na različita anatomska područja, obrazac i opseg motoričkog oštećenja kod cerebralne paralize, treba biti određen. Prijašnje klasifikacijske sheme uključivale su samo ekstremitete i zahtijevale subjektivnu usporedbu zahvaćenosti ruku i nogu. Za potpunu klasifikacijsku shemu nedostaje opis uključenosti trupa i bulbarne uključenosti. Terminima bilo kojeg poremećaja pokreta i posture, moraju biti opisane sve tjelesne regije: trup, svaki ekstremitet i oropharynx. Skala koja opisuje posturu trupa, još se razvija (Kammasandra Nanjunda 2014).

Jako je bitno razlikovati unilateralno od bilateralnog motoričkog oštećenja, jer je kategorizacija koja se temelji na ovom razlikovanju - pouzdana.

Ipak, čak i ova razlika može biti nejasna. Dok neka djeca, koja primarno imaju unilateralni obrazac cerebralne paralize, mogu na suprotnoj strani tijela također imati određen stupanj motoričke zahvaćenosti, druga, koja imaju bilateralni obrazac cerebralne paralize, mogu imati primjetnu asimetriju tijela.

Termini - diplegija i kvadriplegija - široko se primjenjuju u istraživanjima i kliničkoj praksi.

Preporuča se da anatomsko razlikovanje između unilateralne i bilateralne cerebralne paralize bude upareno s opisom motoričkog poremećaja i funkcionalnom motoričkom klasifikacijom gornjih i donjih ekstremiteta (Kammasandra Nanjunda 2014).

Radiološki nalazi: Do nedavno, povezanost između radiografskih nalaza i kliničkih obilježja cerebralne paralize bila je slaba. Prednosti u tehnologiji snimanja i kvantitativnoj motoričkoj procjeni mijenjaju dojam. Cilj kategoriziranja svih pojedinaca na temelju specifičnih radiografskih nalaza zahtjeva dodatno razvijanje prije implementacije. Kad god je to izvedivo, za svu djecu s cerebralnom paralizom kategoriziranje po ovom kriteriju je preporučljivo. Za preporuku bilo koje klasifikacijske sheme za otkriće neuroimaginga, informacije u ovom području su trenutno nedostatne (Kammasandra Nanjunda (2014).

Vrijeme i uzrok: Sve je jasnije da cerebralna paraliza može nastati iz više različitih čimbenika, a u mnogim slučajevima ne može joj se ustanoviti uzrok. Stoga se mora uložiti dodatan napor kako bi se istražili uzroci i uzročni putevi cerebralne paralize jer jasna kategorizacija prema uzroku, u ovom trenutku nije realna. Ipak, moguće je stvaranje opipljivijeg klasifikacijskog okvira, promatranjem potencijalnih uzroka i zajedničkih mehanizama ozljede. Sublimirajući, dobar klasifikacijski okvir stvorio bi se grupiranjem ove dvije komponente (Kammasandra Nanjunda 2014).

Trajanje ozljede trebalo bi se zabilježiti samo onda kada je jasno definiran uzrok. Takav slučaj imamo kod postnatalnog meningitisa ili kod malformacija mozga unutar kojeg se patologija dogodila (Katušić 2012. Kammasandra Nanjunda 2014.).

Iako je praćenje nuspojava u prenatalnom, perinatalnom i postnatalnom razdoblju života djece preporučeno, kliničari bi trebali izbjegavati donošenje zaključaka kako je prisutnost takvih pojava dovoljna da bi se napravila etiološka klasifikacija, koja podrazumijeva uzročnu ulogu ovih pojava u genezi osobe sa cerebralnom paralizom.

Tablica 2. prikazuje dijelove koji sačinjavaju klasifikaciju cerebralne paralize.

Tablica 2. Dijelovi koji sačinjavaju klasifikaciju cerebralne paralize (Kamasandra Nanjunda, 2014.)

1. Motorički poremećaji	2. Udružene poteškoće	3. Anatomska distribucija i nalazi slikovnih prikaza mozga	4. Uzrok i vrijeme
1. A. Priroda i tipologija motoričkog poremećaja: Tip abnormalnosti mišićnog tonusa (hipertonija, hipotonija) i dominantni poremećaj pokreta (spastični, ataksični, distonični, atetotični)	Prisutvo ili odsustvo mišićnokoštanih problema i/ili dodatnih nemotoričkih neurorazvojnih ili senzoričkih problema, kao što su epileptički napadi, oštećenja vida ili sluha, poremećaji pažnje, ponašanja, komunikacije i/ili kognicije. Koliko utječu na funkcioniranje u svakodnevnom životu osobe?	3. A. Anatomska distribucija: Dijelovi tijela (udovi, trup, bulbarna regija) zahvaćeni motoričkim oštećenjem	Kada je jasno identificiran uzrok, kao u slučaju postnatalne cerebralne paralize (meningitis, ozljeda glave) ili kada su prisutne malformacije mozga uz pretpostavljeni vremenski okvir unutar kojeg se malformacija desila.
1. B. Sposobnost motoričkog funkcioniranja: Procjena ograničenja motoričkog funkcioniranja, uključujući i oralnomotorne i govorne funkcije		3. B. Nalazi slikovnih prikaza mozga: Neuroanatomski nalazi na CT (kompjuterizirana tomografija) ili MR (magnetska rezonancija) slikama	

Iz tablice 2. proizlaze opisi dijelova klasifikacije cerebralne paralize uz sažet opis svakog dijela koji sačinjava klasifikaciju, kako je navedeno u tablici.

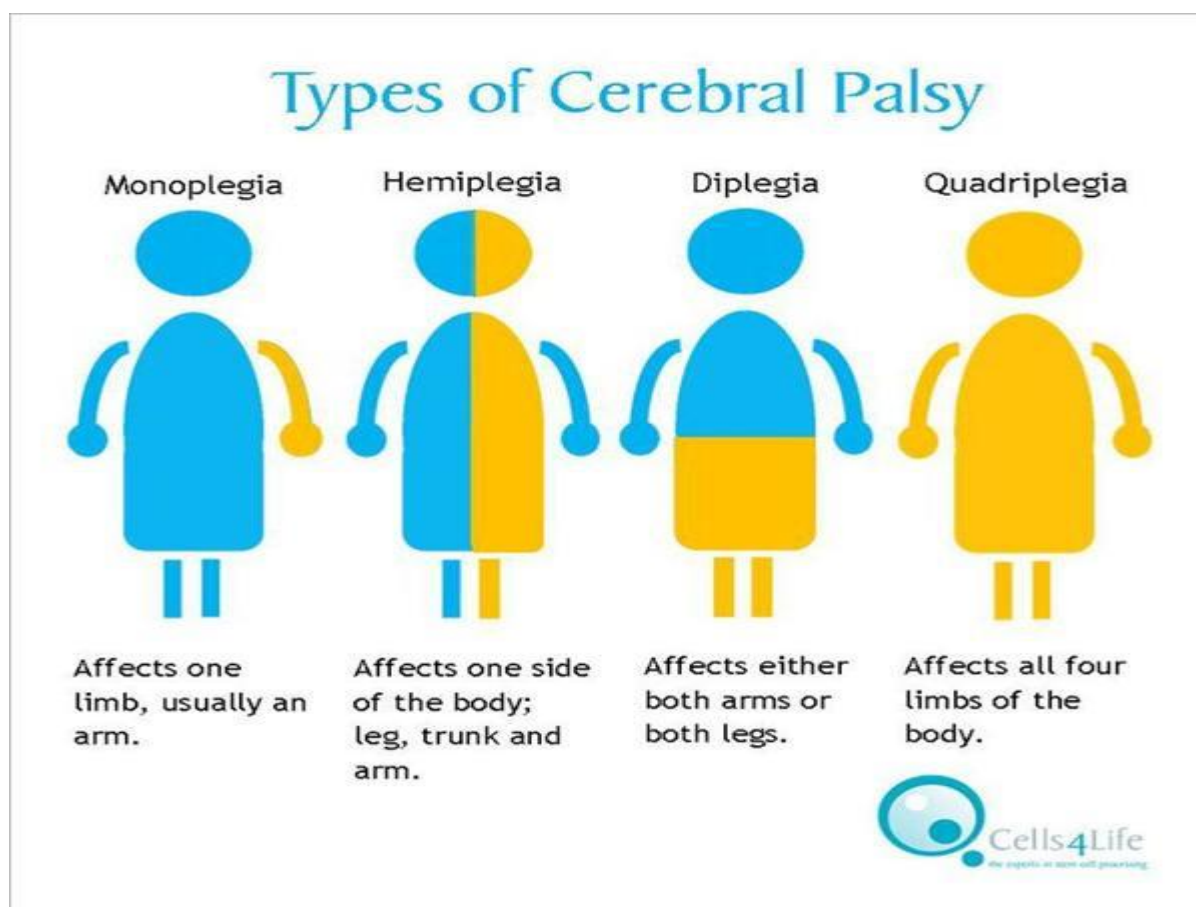
Tablica 3. prikazuje 4 scheme klasificiranja cerebralne paralize.

Tablica 3. Scheme klasificiranja cerebralne paralize (Kamasandra Nanjunda, 2014.)

Fiziološki	Topografski	Funkcionalno	Etiološki
• Spastična	• Diplegija	• Stupanj 1.: bez ograničenja	• Prenatalno
• Atonična	• Hemiplegija	• Stupanj 2: blago- umjereno ograničenje	• Natalno
• Koreoatetoidna	• Kvadriplegija	• Stupanj 3: umjereno – teško ograničenje	• Postnatalno
• Diskinetična	• Monoplegija	• Stupanj 4: nema aktivnosti	
• Ataksična	• Triplegija		
	• Obostrana hemiplegija		

Tablica 3 prikazuje 4 scheme klasificiranja cerebralne paralize. Svaka od tih schema dijeli se u nekoliko potkategorija, kako je i navedeno u tablici.

Slika 13. prikazuje topografsku distribuciju cerebralne paralize.



Slika 13. Topografska distribucija cerebralne paralize

Slika 13 prikazuje klasifikaciju cerebralne paralize obzirom na topografsku distribuciju. Obzirom na topografsku distribuciju iz slike 13. predložena su četiri tipa cerebralne paralize:

Monoplegija (zahvaćenost samo jednog ekstremiteta, najčešće ruke).

Hemiplegija (zahvaćenost jedne strane tijela; ruke, trupa i noge).

Diplegija (zahvaćenost ili obje ruke ili obje noge).

Kvadriplegija (zahvaćenost sva četiri ekstremiteta).

3.7. Informacije SCPE²³ registra Dubrovačko- neretvanske županije od 2003. do 2007.godine

Podaci za registar prikupljali su se iz gradova (Dubrovnik, Korčula, Ploče, Opuzen, Metković), kao i iz općina i mjesta koja gravitiraju s navedenim gradskim središtima (Blato na Korčuli, Smokvica, Čara, Vela Luka, Lastovo, Lumbarda, Janjina, Konavle, Orebić, Ston, Trpanj...) Prikupljeni podaci prikazani u tablicama temelje se na SCPE²⁴ upitniku. Tablica 4. prikazuje informacije iz Registra Dubrovačko- neretvanske županije za djecu rođenu 2003. godine.

U toj godini u Registar je uvedeno dvoje osoba muškog spola. Dijagnoza prema MKB10 im je identična, s time da je jedan porođen hitno carskim rezom, kao prvi blizanac, a drugi je bio prvorodenac, rođen vaginalno glavom. Nijedan nije imao konvulzije unutar prva 72 sata. Prvi je imao 34 tjedna, a drugi 28 tjedana gestacijske dobi uz porođajnu težinu od 1570g i 1280g. Kod prvog je APGAR rezultat u prvih 5 minuta nepoznat, a drugi je imao 7/10. Obojica imaju bilateralnu spastičnu cerebralnu paralizu. Gross Motor Functional Classification System je kod prvog 4 stupanj, a kod drugog 2 stupanj. Uzrok cerebralne paralize kod obojice je perinatalni. Kognitivne sposobnosti su uredne kod obojice, a nemaju ni komorbiditeta u smislu vidnih ili slušnih oštećenja te EPI napada.

Tablica 4. Podaci iz SCPE²⁵ registra Dubrovačko neretvanske županije za djecu rođenu 2003. godine

Spol	M	M
Dijagnoza (MKB10)	PCI. G80.0, Praematurus. Tetraparesis spastica	PCI. G80.0, Praematurus. Tetraparesis spastica
Porod	Blizanačka trudnoća, prvi blizanac, hitan porod, carski rez	Prvi porod, vaginalni, glavom
Konvulzije (prva 72 sata)	Nije imao	Nije imao
Gestacijska dob	34 tjedna	28 tjedana
Porodajna težina	1570g	1280g
APGAR (prvih 5 minuta)	?	7/10
Dijagnoza (SCPE)	Bilateralna spastična cerebralna paraliza	Bilateralna spastična cerebralna paraliza
GMFCS ²⁶	4	2
BFMF ²⁷	3b	1
Kretanje	Moguće kretanje uz pomoć invalidskih kolica u kući, a izvan uz tuđu pomoć	Moguće kretanje samostalno i u kući i izvan, uz minimalna ograničenja uz i niz kosine, i na većim udaljenostima
Uzrok cerebralne paralize	Perinatalni	Perinatalni
Vid	Uredan	Uredan
Sluh	Uredan	Uredan
Epi napadi	Nije imao, ne uzima lijekove	Nije imao, ne uzima lijekove
Kognitivne sposobnosti	Uredne	Uredne
Druge malformacije mozga i sindromi	Nema	Nema

²³ SCPE: Surveillance of Cerebral Palsy in Europe- preživljavanje od cerebralne paralize u Europi

²⁵ Surveillance of Cerebral Palsy in Europe; Preživljavanje od cerebralne paralize u Europi

²⁶ GMFCS: Gross Motor Function Classification System- klasifikacijski sustav grubih motoričkih funkcija

²⁷ BFMF- Bimanual Fine Motor Function- klasifikacijski sustav bimanualnih finih motoričkih funkcija

Tablica 5. prikazuje informacije iz Registra Dubrovačko neretvanske županije za djecu rođenu 2004. godine. U Registar je uvedeno 5 osoba (4 ženskog spola, 1 muškog spola). Prema MKB10 svi imaju spastičnu tetraparezu s različitim komorbiditetima. 1 porod bio je hitnim carskim rezom, ostali su vaginalni, glavom. 1 žena je imala konvulzije unutar prva 72 sata. Gestacijska dob varira od 26 do 40 tjedana, a porođajna težina varira od 950g do 3500g. APGAR je varirao od 3/10 do 10/10. Prema klasifikaciji cerebralne paralize četvero ih ima bilateralnu spastičnu cerebralnu paralizu, a jedna ima diskinetičnu spastičnu (dystonu). Gross Motor Functional Classification System kreće se od 1 do 5 stupnja, uz izuzetak trećeg stupnja. Vid varira od urednog do teško oštećenog, uz nošenje naočala. Sluh je kod svih uredan. Kognitivne sposobnosti variraju od urednih do teško oštećenih. Troje žena ima epileptične napadaje i uzima lijekove.

Tablica 5. Podaci SCPE²⁸ registra Dubrovačko neretvanske županije za djecu rođenu 2004. godine

Spol	Ž	M	Ž	Ž	Ž
Dijagnoza (MKB10)	PCI - G80.0, Tetraparesis spastica , CMV infekcija ? Hyperbilirubinemia	, PCI - G80.0, Tetraparesis spastica (pp diparesis spastica). Dislalia	PCI - G80.0, Tetraparesis. Sy Ohtahara EPI Retardatio psychomotorica Pedes equinovari Scoliosis thoracalis gradus gravis Oštećenje vida Neonatalna hiperbilirubinemija	PCI - G80.0, Tetraparesis spastica Sy Weat EPI Retardatio psychomotorica Oštećenje vida: myopia Scoliosis thoracalis gradus gravis Gastrostoma	PCI - G80.0, Tetraparesis spastica ROP EPI Retardatio psychomotorica
Porod	3. porod, vaginalni glavom	1. porod hitan carski rez	3. porod, vaginalni glavom	1. porod, vaginalni glavom	2 porod, vaginalni glavom
Konvulzije (prva 72 sata)	Nije imala	Nije imao	Nije imala	Imala je	Nije imala
Gestacijska dob	39. tjedana	34. tjedna	40. tjedana	37. tjedana	26. tjedana
Porođajna težina	2800g	1580g	3500g	3300g	950g
APGAR (prvih 5 minuta)	10/10	9/10	10/10	3/10	8/10
Dijagnoza (SCPE)	Bilateralna spastična cerebralna paraliza	Bilateralna spastična cerebralna paraliza	Diskinetička cerebralna paraliza, podtip distona	Bilateralna spastična cerebralna paraliza	Bilateralna spastična cerebralna paraliza
GMFCS ¹	4	1	5	5	2
BFMF ¹	2b	1	5	5	2b
Kretanje	Moguće kretanje : u invalidskim kolicima u i izvan kuće, uz tuđu pomoć	Moguće kretanje : samostalno u i izvan kuće ,bez pomagala	Moguće kretanje : samo u invalidskim kolicima , sa posebnom prilagodbom, uz tuđu pomoć	Moguće kretanje : samo u invalidskim kolicima , sa posebnom prilagodbom, uz tuđu pomoć	Moguće kretanje : samostalno hoda uz pridržavanje druge osobe, uz pojedina ograničenja (vid !)
Uzrok cerebralne paralize	Perinatalni	Perinatalni	Perinatalni	Perinatalni	Perinatalni
Vid	Blago oštećen, nosi naočale	Uredan	Teško oštećen, nosi naočale	Teško oštećen	Teško oštećen
Sluh	Uredan	Uredan	Uredan	Uredan	Uredan
Epi napadi	Nema, nije imala, ne uzima lijekove	Nema, nije imao, ne uzima lijekove	Ima, uzima lijekove	Ima, uzima lijekove	Ima, uzima lijekove
Kognitivne sposobnosti	Blago oštećenje	Uredne	Teško oštećenje	Teško oštećenje	Teško oštećenje
Druge malformacije mozga i sindromi	Nema	Nema	Malformacije mozga . Sy Ohtahara	Nema	Nema

²⁸ SCPE: Surveillance of Cerebral Palsy in Europe- preživljavanje od cerebralne paralize u Europi

Tablica 6. prikazuje informacije iz Registra Dubrovačko neretvanske županije za djecu rođenu 2005. godine. U Registar je uvedeno četvero muškaraca, koji prema MKB10 imaju spastičnu tetraparezu s međusobno različitim komorbiditetima. Svi su porođeni carskim rezom. Samo jedan je imao konvulzije, unutar 72 sata. Gestacijska dob varira od 29 do 42 tjedna, a porođajna težina od 855g do 3800g. APGAR varira od 2/10 do 10/10. Gross Motor Functional Classification System kreće se od 1 do 5 stupnja, uz izuzetak drugog stupnja. . Vid varira od urednog do teško oštećenog, uz nošenje naočala i strabizam. Sluh je kod svih uredan. Kognitivne sposobnosti variraju od blago do teško oštećenih. Dvojica imaju epileptične napadaje i uzimaju lijekove.

Tablica 6. Podaci SCPE²⁹ registra Dubrovačko neretvanske županije za djecu rođenu 2005. godine

Spol	M	M	M	M
Dijagnoza (MKB10)	PCI - G80.0, Tetraparetski obrazac Smetnje govora Elementi pervazivnog ponašanja	PCI - G80.0, Tetraparesis spastica EPI Encephalopathia EPIC mutacija gena SLC15A1 Retardatio psychomotorica	PCI - G80.0, Tetraparesis spastica Lekomalacia multicistica EPI Retardatio psychomotorica Oštećen vid	PCI - G80.0, Tetraparesis spastica Hydrocephalus _ Pudenz HIC_ opsežna Retardatio psychomotorica
Porod	2 porod, hitan carski rez	2 porod, hitan carski rez	3 porod, planiran carski rez	3 porod, hitan carski rez
Konvulzije (prva 72 sata)	Nije imao konvulzije	Imao je	Nije imao	Nije imao
Gestacijska dob	32. tjedna	42. tjedna	38. tjedana	29. tjedana
Porodajna težina	1550g	3800g	2800g	855g
APGAR (prvih 5 minuta)	8/10	10/10	10/10	2/10
Dijagnoza (SCPE)	Bilateralna spastična cerebralna paraliza	Bilateralna spastična cerebralna paraliza	Diskinetička cerebralna paraliza, podtip distona	Bilateralna spastična cerebralna paraliza
GMFCS ³⁰	1	3	5	4
BFMF ³¹	1	3b	5	3b
Kretanje	Moguće kretanje : samostalno hoda	Moguće kretanje : unutar kuće hodalice , izvan invalidska kolica	Moguće kretanje : nemogućnost bilo kakvog kretanje, samo u invalidskim kolicima sa posebnom prilagodbom	Moguće kretanje : nemogućnost bilo kakvog kretanje, samo u invalidskim kolicima sa posebnom prilagodbom
Uzrok cerebralne paralize	Perinatalni	Perinatalni	Perinatalni	Perinatalni
Vid	Blago oštećen, nosi naočale	Blago oštećen, nosi naočale	Teško oštećen	Blago oštećen, strabizam
Sluh	Uredan	Uredan	Uredan	Uredan
Epi napadi	Nema, nije imao, ne uzima lijekove	Ima, uzima lijekove	Ima, uzima lijekove	Nema, nije imao, ne uzima lijekove
Kognitivne sposobnosti	Blago oštećenje	Teško oštećenje	Teško oštećenje	Teško oštećenje
Druge malformacije mozga i sindromi	Nema	Nema	Nema	Nema

²⁹ SCPE: Surveillance of Cerebral Palsy in Europe- preživljavanje od cerebralne paralize u Europi

³⁰ GMFCS: Gross Motor Function Classification System- klasifikacijski sustav grubih motoričkih funkcija

³¹ BFMF: Bimanual Fine Motor Function- klasifikacijski sustav bimanualnih finih motoričkih funkcija

Tablica 7. prikazuje podatke iz Registra Dubrovačko neretvanske županije za djecu rođenu 2006. godine. U registar je uvedeno četvero osoba (2 muškarca, 2 žene). Prema MKB10 troje imaju spastičnu tetraparezu, a jedna ima spastičnu hemiparezu desne strane tijela uz međusobno različite komorbiditete. 2 poroda provedena su hitnim carskim rezom. Troje osoba imalo je konvulzije u prva 72 sata. Gestacijska dob varira od 28 tjedana do 40 tjedana, a porođajna težina od 1350g do 3400g. APGAR varira od 7/10 do 10/10. Gross Motor Functional Classification System kreće se od 2 do 5 stupnja uz izuzetak trećeg stupnja. Vid varira od urednog do teško oštećenog, uz nošenje naočala i strabizam. Sluh je kod svih uredan. Kognitivne sposobnosti variraju od blago do teško oštećenih. Trojica imaju epileptične napadaje i uzimaju lijekove.

Tablica 7. Podaci SCPE³² registra Dubrovačko neretvanske županije za djecu rođenu 2006. godine

Spol	M	Ž	Ž	M
Dijagnoza (MKB10)	PCI - G80.0, Tetraparesis Scoliosis thoracolumbalis gradus gravis EPI Retardatio psychomotorica	PCI - G80.0, Hemiparesis dex . spastica EPI Strabismus St. post operationem coxae dex. p.p. luxationem	PCI - G80.0, Tetraparesis spastica EPI Strabismus Retardatio psychomotorica	PCI - G80.0, Tetraparesis spastica EPI Retardatio psychomotorica Hydrocephalus – implantatio Pudenz
Porod	1. porod, vaginalno	2. porod, vaginalno	1. porod, hitan carski rez	3. porod, hitan carski rez
Konvulzije (prva 72 sata)	Imao je	Nije imala	Imala je	Imao je
Gestacijska dob	40. tjedana	40. tjedana	30. tjedana	28. tjedana
Porodajna težina	3400g	3300g	1800g	1350g
APGAR (prvih 5 minuta)	10/10	10/10	10/10	7/10
Dijagnoza (SCPE)	Diskinetička cerebralna paraliza, podtip distona	Unilateralna spastična cerebralna paraliza, desno	Bilateralna spastična cerebralna paraliza	Bilateralna spastična cerebralna paraliza
GMFCS ³³	4	2	5	5
BFMF ³⁴	2b	2a	4a	5
Kretanje	Moguće kretanje : nemogućnost kretanje, samo u invalidskim kolicima sa posebnom prilagodbom	Moguće kretanje Može se samostalno kretati, umjereno ograničenje uz i niz kosine , stube i veće udaljenosti	Moguće kretanje : ne može se samostalno kretati samo u invalidskim kolicima sa posebnom prilagodbom	Moguće kretanje : ne može se samostalno kretati samo u invalidskim kolicima sa posebnom prilagodbom
Uzrok cerebralne paralize	Perinatalni	Perinatalni	Perinatalni	Perinatalni
Vid	Uredan	Blago oštećen, strabizam, nosi naočale	Blago oštećen, nosi naočale	Teško oštećen
Sluh	Uredan	Uredan	Uredan	Uredan
Epi napadi	Ima, uzima lijekove	Ima, uzima lijekove	Ima, uzima lijekove	Ima, uzima lijekove
Kognitivne sposobnosti	Teško oštećenje	Blago oštećenje	Umjereno oštećenje	Teško oštećenje
Druge malformacije mozga i sindromi	Nema	Nema	Nema	Nema

³² SCPE: Surveillance of Cerebral Palsy in Europe- preživljavanje od cerebralne paralize u Europi

³³ GMFCS: Gross Motor Function Classification System- klasifikacijski sustav grubih motoričkih funkcija

³⁴ BFMF: Bimanual Fine Motor Function- klasifikacijski sustav bimanualnih finih motoričkih funkcija

Tablica 8. prikazuje informacije iz Registra Dubrovačko neretvanske županije za djecu rođenu 2007. godine. U Registar je uvedena jedna osoba ženskog i jedna osoba muškog spola. Prema MKB10 žena ima spastičnu tetraparezu, a muškarac spastičnu hemiparezu. Muškarac je imao konvulzije u prva 72 sata. Gestacijska dob je 39 i 33 tjedna, a porođajna težina 3650g i 2050g. APGAR je 10/10 i 8/10. Prema klasifikaciji cerebralne paralize žena ima bilateralnu spastičnu cerebralnu paralizu, a muškarac unilateralnu spastičnu (lijevo). Gross Motor Functional Classification System je 2 stupanj i 1 stupanj. Vid je obojici blago oštećen, uz strabizam i nošenje naočala. Sluh je uredan. Kognitivne sposobnosti su kod žene blago do umjereno oštećene, a kod muškarca su uredne. Oboje imaju epileptične napadaje i uzimaju lijekove.

Tablica 8: Podaci SCPE³⁵ registra Dubrovačko neretvanske županije za djecu rođenu 2007. godine

Spol	Ž	M
Dijagnoza (MKB10)	PCI - G80.0, Tetraparesis spastica EPI Retardatio psychomotorica Encephalopathia EPIC mutacija gena SLC15A1	PCI - G80.0, Hemiparesis spastica lat. sin. discreta. EPI ADHD Asthma bronchiale
Porod	2.porod, planiran carski rez	Blizanačka trudnoća, prvi blizanac, hitan carski rez
Konvulzije (prva 72 sata)	Nije imala	Imao je
Gestacijska dob	39. tjedana	33. tjedna
Porođajna težina	3650g	2050g
APGAR (prvih 5 minuta)	10/10	8/10
Dijagnoza (SCPE)	Bilateralna spastična cerebralna paraliza	Unilateralna spastična cerebralna paraliza, lijevo
GMFCS ³⁶	2	1
BFMF ³⁷	2a	1
Kretanje	Moguće kretanje : može samostalno hodati, umjereno ograničenje na kosinama, uz i niz stube, te na duljim relacijama	Moguće kretanje : može samostalno hodati, minimalna ograničenja, bez pomagala
Uzrok cerebralne paralize	Perinatalni	Perinatalni
Vid	Blago oštećen, strabizam	Blago oštećen, strabizam, nosi naočale
Sluh	Uredan	Uredan
Epi napadi	Ima, uzima lijekove	Ima, uzima lijekove (prvi napad sa 2,5 godine)
Kognitivne sposobnosti	Blago do umjereno oštećenje	Nema oštećenja
Druge malformacije mozga i sindromi	Nema	Nema

³⁵ SCPE: Surveillance of Cerebral Palsy in Europe- preživljavanje od cerebralne paralize u Europi

³⁶ GMFCS: Gross Motor Function Classification System- klasifikacijski sustav grubih motoričkih funkcija

³⁷ BFMF: Bimanual Fine Motor Function- klasifikacijski sustav bimanualnih finih motoričkih funkcija

4. ZAKLJUČAK

Cerebralna paraliza klinički je entitet koji označava skupinu neprogresivnih ali često promjenjivih motoričkih poremećaja, uzrokovanih razvojnim poremećajem ili oštećenjem mozga u ranom stadiju razvoja. Predstavlja statično, ne-progresivno oštećenje mozga. Ipak, uz samo bazično oštećenje mozga, koje ima utjecaj na motoriku, uz nju se često vezuje prisutnost dodatnih teškoća (komorbiditeta) poput: intelektualnih teškoća, oštećenja vida i sluha, epileptičnih napadaja i slično. Prisutnost komorbiditeta uz bazično oštećenje, dodatno povećava troškove rehabilitacijskih postupaka. Kliničke slike cerebralne paralize vrlo su različite, kao i način funkcioniranja osoba s cerebralnom paralizom. Ona iziskuje pravovremen i dugotrajan (re)habilitacijski postupak koji mora biti utemeljen na načelu individualizacije, poštujući snage, sposobnosti i potrebe svake osobe. Postupak mora biti pravovremen i individualno primjeren te dugotrajan zbog komponente promjenjivosti motoričkih poremećaja uzrokovanih oštećenjem mozga u ranom stadiju razvoja.

SCPE³⁸ klasifikacijski sustavi koriste nam zbog pojašnjavanja kompleksnosti cerebralne paralize. Kroz povijest, SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe- preživljavanje od cerebralne paralize u Europi) klasifikacijski sustavi su se mijenjali, pa tako BFMF³⁹ sustav više ne ulazi u SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe- preživljavanje od cerebralne paralize u Europi) klasifikacijski okvir, dok je održan MACS⁴⁰ klasifikacijski sustav koji procjenjuje fine motoričke sposobnosti osoba s cerebralnom paralizom. Uz navedene, postoje još i klasifikacijski sustavi grube motorike (Gross Motor Functional Classification System - GMFCS⁴¹), komunikacijskih funkcija, (Communication Function Classification System - CFCS⁴²) te vještina jedenja i pijenja (Eating and Drinking Ability Classification System – EDACS⁴³, Klasifikacijski sustav sposobnosti jedenja i pijenja). Svaki od navedenih klasifikacijskih sustava ima pet stupnjeva koji predstavljaju različite razine funkcioniranja,

³⁸ SCPE: Surveillance of Cerebral Palsy in Europe- preživljavanje od cerebralne paralize u Europi

³⁹ BFMF: Bimanual Fine Motor Function- klasifikacijski sustav bimanualnih finih motoričkih funkcija

⁴⁰ MACS: Manual Ability Classification System- klasifikacijski sustav manualnih sposobnosti

⁴¹ GMFCS: Gross Motor Function Classification System- klasifikacijski sustav grubih motoričkih funkcija

⁴² CFCS: Communication Function Classification System- klasifikacijski sustav komunikacijskih funkcija

⁴³ EDACS: Eating and Drinking Ability Classification System- klasifikacijski sustav sposobnosti jedenja i pijenja

utemeljene su na četiri područja: grubu motoriku, manualne sposobnosti, komunikacijske funkcije i vještine jedenja i pijenja – osnovne sastavne elemente svakodnevnog života.

Isto tako, spomenuti klasifikacijski sustavi važni su i s aspekta (re)habilitacije, jer nam ukazuju na stupanj podrške koja je potrebna osobi u izvršavanju svakodnevnih zadataka.

Kao preporuku daljnjem istraživanju ove teme ističe se važnost sagledavanja klasifikacijskog sustava vizualnog funkcioniranja kao i skale procjene posture trupa kod cerebralne paralize. Publikacije iz ovih područja u vrijeme dovršavanja ovog diplomskog rada nisu bile dostupne. Budućnost će dodatno rasvijetliti probleme vezane uz ovu temu, pri čemu bi proučavanje SCPE⁴⁴ registara Republike Hrvatske koji su usklađeni s novim SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe- preživljavanje od cerebralne paralize u Europi) upitnikom za upis u registar koji uključuje četiri relevantna klasifikacijska sustava: GMFCS⁴⁵, MACS⁴⁶, EDACS⁴⁷, CFCS⁴⁸, uvelike pomoglo.

⁴⁴ SCPE: Surveillance of Cerebral Palsy in Europe- preživljavanje od cerebralne paralize u Europi

⁴⁵ GMFCS: Gross Motor Function Classification System- klasifikacijski sustav grubih motoričkih funkcija

⁴⁶ MACS: Manual Ability Classification System- klasifikacijski sustav manualnih sposobnosti

⁴⁷ EDACS: Eating and Drinking Ability Classification System- klasifikacijski sustav sposobnosti jedenja i pijenja

⁴⁸ CFCS: Communication Function Classification System- klasifikacijski sustav komunikacijskih funkcija

POPIS LITERATURE

1. Alimović, S. (2014): Funkcionalna procjena osoba oštećena vida, Dnevni centar za rehabilitaciju Mali dom, Skripta za studente
2. Alimović, S. (2012): Visual impairments in children with cerebral palsy, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 48, 1, 96-103.
3. Banković i sur. (2012): Behavioral problem sin children with cerebral palsy and mild intellectual disability, Specijalna edukacija i rehabilitacija, ?, ?, 205-218.
4. Blair, E. (2010): Epidemiology of the cerebral palsies, Orthopedic Clinics, 41, 4, 441-455.
5. Cioni, G., Paolicelli, P., B. (2010): Spastic forms of cerebral palsy. U: Cioni, G., Paolicelli, P., B. (ur.): Cerebral Palsy Detection: from John Little to the Present. (str. 3-15). Italija: Springer
6. Eunson, P. (2012): Aetiology and epidemiology of cerebral palsy, Paediatrics and child health, 22, 9, 361-366.
7. Ferrari, A., Alboresi, S. (2010): Spastic forms of cerebral palsy. U: Cioni, G., Paolicelli, P., B. (ur.): Guide to the Interpretation of Cerebral Palsy. (str. 17-28). Italija: Springer
8. Guzzetta i sur. (2010): Spastic forms of cerebral palsy. U: Cioni, G., Paolicelli, P., B. (ur.): Visual and Oculomotor Disorders. (str. 115-142). Italija: Springer
9. Joković Oreb, I. (2014) Metode rehabilitacije osoba s motoričkim poremećajima i kroničnim bolestima, Edukacijsko rehabilitacijski fakultet, Skripta za studente
10. Kamasandra Nanjunda, V. (2014): Cerebral palsy and early stimulation. U: Kalra, V. (ur.): Definition. (str. 8-10). Indija: Jaypee Brothers Medical Publishers Ltd.
11. Kamasandra Nanjunda, V. (2014): Cerebral palsy and early stimulation. U: Kalra, V. (ur.): Epidemiology. (str. 11-16). Indija: Jaypee Brothers Medical Publishers Ltd.
12. Kamasandra Nanjunda, V. (2014): Cerebral palsy and early stimulation. U: Kalra, V. (ur.): Etiology of cerebral palsy. (str. 17-26). Indija: Jaypee Brothers Medical Publishers Ltd.
13. Kamasandra Nanjunda, V. (2014): Cerebral palsy and early stimulation. U: Kalra, V. (ur.): Classification of cerebral palsy. (str. 27-34). Indija: Jaypee Brothers Medical Publishers Ltd.
14. Kamasandra Nanjunda, V. (2014): Cerebral palsy and early stimulation. U: Kalra, V. (ur.): Clinical features. (str. 44-61). Indija: Jaypee Brothers Medical Publishers Ltd.
15. Katušić, A. (2012): Cerebralna paraliza: redefiniranje i reklasifikacija, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 48, 1, 117-126.

16. Kračgeloh-Mann, I., Cans, C. (2009): Cerebral palsy update, *Brain and development*, 31, 7, 537-544.
17. Lawson, R., D., Badawi, N. (2003): Etiology of cerebral palsy, *Hand clinics*, 19, 4, 547-556.
18. Levitt, S. (2010): *Treatment of Cerebral Palsy and Motor Delay*. United Kingdom: Wiley-Blackwell
19. McAdams, R., M., Juul, S., E. (2011): Cerebral Palsy: Prevalence, Predictability, and Parental Counseling, *Neoreviews*, 12, 10, 564-573.
20. Mejaški Bošnjak, V. (2007): Neurološki sindromi dojenačke dobi i cerebralna paraliza, *Paediatr. Croat.* 51, 1, 120-129.
21. Mejaški Bošnjak, V. (2012): Smjernice hrvatskog društva za neurologiju za cerebralnu paralizu, *Paediatr. Croat.* 56, 2, 157-163.
22. Mejaški Bošnjak, V., Đaković, I. (2013): Europska klasifikacija cerebralne paralize, *Paediatr. Croat.* 57, 1, 93-97.
23. Miller i sur. (2006): *Cerebral palsy a complete guide for caregiving*. Baltimore: A Johns Hopkins Press Health Book
24. Morris, C. (2007): Definition and classification of cerebral palsy: a historical perspective, *Developmental medicine and child neurology*, 49, 109, 3-7.
25. Muzzini i sur. (2010): Spastic forms of cerebral palsy. U: Cioni, G., Paolicelli, P., B. (ur.): *Praxic Organization Disorders*. (str. 99-114). Italija: Springer
26. Oskoui i sur. (2013): An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis, *Developmental medicine and child neurology*, 55, 6, 509-519.
27. Pakula i sur. (2009): Cerebral palsy: classification and epidemiology, *Physical medicine and rehabilitation clinics of north america*, 20, 3, 425-452.
28. Paneth i sur. (2006): The descriptive epidemiology of cerebral palsy, *Clinics in perinatology*, 33, 2, 251-267.
29. Pruitt, D., W., Tsai, T. (2009): Common medical comorbidities associated with cerebral palsy, *Physical medicine and rehabilitation clinics of north america*, 20, 3, 453-467.
30. Vučinić i sur. (2014): Kortikalno oštećenje vida – karakteristike i tretman, *Specijalna edukacija i rehabilitacija*, 13, 3, 313-331.
31. canchild.ca;. Posjećeno 10.1.2017. na mrežnoj stranici Canchild: https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/078/original/GMFCS-ER_T_ranslation-Serbian.pdf

32. cfcs.us. Posjećeno 12.1.2017. na mrežnoj stranici CFCS | Communication Function Classification System: http://cfcs.us/wp-content/uploads/2014/01/CFCS_Croatian_2014_02_05.pdf
33. .kif.unizg.hr. Posjećeno 14.4.2017. na mrežnoj stranici www.kif.unizg.hr: https://www.kif.unizg.hr/download/repository/DJECJA_CEREBRALNA_PARALIZA_3.pdf
34. macs.nu. Posjećeno 12.1.2017. na mrežnoj stranici MACS- Manual Ability Classification System: http://www.macs.nu/files/MACS_Croatien_2010.pdf
35. sussexcommunity.nhs.uk. Posjećeno 26.1.2017. na mrežnoj stranici Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS): <http://www.sussexcommunity.nhs.uk/get-involved/research/chailey-research/edacs-request>

<u>PRILOG 1: Gross Motor Function Classification System (GMFCS)</u>	73
<u>PRILOG 2 . Manual Ability Classification System (MACS)</u>	82
<u>PRILOG 3: Comunication Function Classification System (CFCS)</u>	87
<u>PRILOG 4 : Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS)</u>	93

PRILOG 1: Gross Motor Function Classification System (GMFCS⁴⁹)

Sustav klasifikacije grubih motoričkih funkcija (The Gross Motor Function Classification System – GMFCS) za cerebralnu paralizu utemeljen je na voljno iniciranim pokretima sa posebnim naglaskom na sjedenju, transferima i sposobnosti kretanja (/canchild.ca; preuzeto sa https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/078/original/GMFCS-ER_Translation-Serbian.pdf). Razlike među stupnjevima baziraju se na funkcionalnim ograničenjima, potrebi za ručnim pomagalicama za kretanje (kao što su hodalice, štake ili štapovi) ili za invalidskim kolicima, a u mnogo manjoj mjeri na kvalitetu pokreta (/canchild.ca; preuzeto sa https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/078/original/GMFCS-ER_Translation-Serbian.pdf). Proširena GMFCS (Gross Motor Function Classification System- klasifikacijski sustav grubih motoričkih funkcija) verzija (2007) uključuje dobni raspon za mlade od 12 do 18 godina. Naglasak je stavljen na sadašnje sposobnosti i ograničenja grube motoričke funkcije pojedinca, te na uobičajenom postignuću u kući, školi, društvenoj zajednici, a ne na najboljem izdanju izvršavanja određene aktivnosti. Ovo je ordinalna skala procjene.

Opće definicije koje se vezuju uz skalu (/canchild.ca; preuzeto sa https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/078/original/GMFCS-ER_Translation-Serbian.pdf).

Hodalica koja pruža tjelesnu podršku: pomagalo za kretanje koje pruža podršku u predjelu zdjelice i trupa. Druga osoba fizički pozicionira dijete u hodalici.

Pomagalo za kretanje koje se drži rukom: Štapovi, štake i anteriorno ili posteriorno postavljene hodalice koje ne pridržavaju trup tokom hodanja.

⁴⁹ GMFCS: Gross Motor Function Classification System- klasifikacijski sustav grubih motoričkih funkcija

Fizička pomoć: Druga osoba fizički pomaže djetetu pri kretanju.

Pomagalo za kretanje na električni pogon: Dijete ili mlada osoba aktivno koristi joystick ili električni prekidač koji omogućava nezavisno kretanje. Osnova mogu biti invalidska kolica, skuter ili bilo koji drugi tip pomagala za kretanje na električni pogon.

Samostalno manualno pokretanje invalidskih kolica: Dijete ili mlada osoba aktivnim pokretima (rukama i šakama) ili nogama pokreće kotače i kreće se.

Prevoženje: Druga osoba manualno pokreće pomagalo za kretanje kako bi se dijete ili mlada osoba premjestila sa jednog mjesta na drugo.

Hoda: Ukoliko nije drugačije navedeno, označava da nema fizičke pomoći druge osobe ili da se ne koristi nijedno pomagalo za kretanje koje se drži rukom. Može se koristiti ortoza.

Pomagalo za kretanje sa kotačima: Odnosi se na bilo koju vrstu pomagala sa kotačima koja omogućavaju kretanje.

Opći nazivi svakog stupnja (/canchild.ca; preuzeto sa

https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/078/original/GMFCS-ER_Translation-Serbian.pdf).

1. stupanj: hoda bez ograničenja

2. stupanj: hoda sa ograničenjima

3. stupanj: hoda koristeći pomagalo za kretanje koje se drži rukom

4. stupanj: Samostalno kretanje je ograničeno; može koristiti pomagala za kretanje na električni pogon

5. stupanj Prevozi se invalidskim kolicima koja pokreće druga osoba

Proširena i izmijenjena verzija sustava klasifikacije grubih motoričkih funkcija prije druge godine života (/canchild.ca; preuzeto sa

https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/078/original/GMFCS-ER_Translation-Serbian.pdf).

1. stupanj: Djeca dolaze u sjedeći položaj i izlaze iz njega, sjede na podu i ruke su im slobodne pri manipulaciji predmetima. Puze na rukama i koljenima, pridižu se u stojeći položaj i koračaju držeći se za namještaj. Hodaju u dobi između 18 mjeseci i dvije godine bez potrebe za bilo kakvim pomagalom za kretanje.
2. stupanj: Održavaju sjedeći položaj na podu, ali im ruke mogu biti neophodne kako bi se potpomogli pri održavanju ravnoteže. Gmižu na trbuhu ili puze na rukama i koljenima. Mogu se podići u stojeći položaj i koračati, držeći se za namještaj.
3. stupanj: Održavaju sjedeći položaj na podu ukoliko imaju potporu u donjem dijelu leđa. Okreću se i puze na trbuhu.
4. stupanj: Imaju kontrolu glave, ali da bi sjedili na podu, neophodna im je potpora za trup. Mogu se okrenuti u supinirani, te se možda mogu okrenuti u pronirani položaj.
5. stupanj: Fizička oštećenja ograničavaju voljnu kontrolu pokreta. Nisu u stanju održati antigravitacijski položaj glave i trupa proniranom i sjedećem položaju. Neophodna im je pomoć odrasle osobe da bi se okrenula.

Od druge do četvrte godine života (/canchild.ca; preuzeto

sa https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/078/original/GMFCS-ER_Translation-Serbian.pdf).

1. stupanj : Djeca sjede na podu i ruke su im slobodne pri manipuliranju predmetima. Dolaženje u sjedeći položaj na podu i izlaženje iz njega, kao i stajanje, izvršavaju se bez pomoći odrasle osobe. Djeca hodaju, a to im je omiljeni način kretanja, bez potrebe za bilo kakvim pomagalom za kretanje.
2. stupanj: Sjede na podu, ali mogu imati poteškoće sa održavanjem ravnoteže kada rukuju predmetima. Dolaženje u sjedeći položaj i izlaženje iz njega se izvršavaju bez pomoći odrasle osobe. Podižu se u stojeći položaj na stabilnoj podlozi. Puze na rukama i koljenima u recipročnom obrascu, kreću se držeći se za namještaj i hodaju koristeći neko od pomagala za kretanje.
3. stupanj: Djeca održavaju sjedenje na podu najčešće u obliku “W-sjedenja” (sjedenje sa koljenima i kukovima u fleksiji i unutrašnjoj rotaciji) mogu zahtijevati pomoć odraslih kako bi zauzela sjedeći položaj. Kao primarni način samoiniciranog kretanja, djeca gmižu na trbuhu ili puze na rukama i koljenima (uglavnom bez recipročnih pokreta nogama). mogu se podizati u stojeći položaj na stabilnoj podlozi i prelaziti kraće udaljenosti. Mogu hodati na malim relacijama u zatvorenom prostoru koristeći neko od pomagala za kretanje i pomoć odrasle osobe za upravljanje i okretanje.
4. stupanj Kada se postave, sjede na podu, ali nisu u stanju da sjediti uspravno niti održati ravnotežu bez potpomaganja rukama. Često zahtijevaju adaptiranu opremu za sjedenje i stajanje. Samostalno prelaženje kratkih udaljenosti (u sobi) postiže se okretanjem, gmizanjem na trbuhu ili puzanjem na rukama i koljenima bez recipročnih pokreta nogama
5. stupanj: Fizička oštećenja ograničavaju voljnu kontrolu pokreta. Nisu u stanju održati antigravitacijski položaj glave i trupa Sva područja motoričke funkcije su ograničena. Funkcionalna ograničenja u sjedenju i stajanju nisu u potpunosti kompenzirana kroz upotrebu adaptirane opreme i asistivne tehnologije. Na Nivou V, djeca nemaju način da se samostalno kreću i prenošena su. Neka djeca postižu samostalno kretanje koristeći električna invalidska kolica sa velikim adaptacijama.

Između četvrte i šeste godine života (/canchild.ca; preuzeto sa

https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/078/original/GMFCS-ER_Translation-Serbian.pdf).

1. stupanj: Djeca sjednu i ustanu sa stolice, sjede na stolici bez potrebe da se potpomažu rukama. Ustaju iz sjedećeg položaja sa poda i sa stolice bez potrebe da se pridržavaju za neki objekt. Hodaju u zatvorenom i otvorenom prostoru i penju se uz stepenice. Sposobnosti trčanja i skakanja su u nastajanju.
2. stupanj: Sjede na stolici i obje ruke su im slobodne pri manipuliranju predmetima. Pridižu se u stojeći položaj iz sjedećeg na podu i sjedećeg na stolici, ali često zahtijevaju stabilnu površinu od koje bi se odgurnula ili pridigla svojim rukama. Hodaju bez potrebe za bilo kakvim pomagalom za kretanje u zatvorenom prostoru i kraće relacije na ravnoj površini na otvorenom. Penju se uz stepenice držeći se za ogradu, ali nisu u stanju trčati ili skakati.
3. stupanj: Sjede na običnoj stolici, ali mogu zahtijevati podršku u području zdjelice ili trupa kako bi se povećala funkcija ruku. Sjednu i ustanu sa stolice koristeći stabilnu površinu da se odgurnu ili pridignu svojim rukama. Hodaju uz pomagalo za kretanje na ravnoj površini i penju se uz stepenice uz pomoć odrasle osobe. Često se prevoze kada prelaze veće udaljenosti ili na neravnoj podlozi na otvorenom.
4. stupanj: Sjede na stolici, ali je potrebna adaptacija sjedišta zbog kontrole trupa i kako bi se povećala funkcija ruku. Sjednu i ustanu sa stolice uz pomoć odrasle osobe ili koristeći stabilnu površinu da se odgurnu ili pridignu svojim rukama. U najboljem slučaju, mogu hodati kraće relacije koristeći hodalicu i uz nadzor odrasle osobe, ali imaju poteškoće pri okretanju i održavanju ravnoteže na neravnim površinama. Prevožena su u zajednici. Mogu se samostalno kretati koristeći električna invalidska kolica.
5. stupanj: : Fizička oštećenja ograničavaju voljnu kontrolu pokreta. Nisu u stanju održati antigravitacijski položaj glave i trupa Sva područja motoričke funkcije su ograničena. Funkcionalna ograničenja u sjedenju i stajanju nisu u potpunosti kompenzirana kroz upotrebu adaptirane opreme i asistivne tehnologije. Na Nivou V, djeca nemaju način da se samostalno kreću i prenošena su. Neka djeca postižu samostalno kretanje koristeći električna invalidska kolica sa velikim adaptacijama.

Između šeste i dvanaeste godine života (/canchild.ca; preuzeto sa

https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/078/original/GMFCS-ER_Translation-Serbian.pdf).

1. stupanj: Hodaju u kući, školi, na otvorenom i u zajednici. Mogu hodati uz i niz stepenice bez pridržavanja za ogradu. Izvršavaju grube motoričke vještine, kao što su trčanje, ali su brzina, ravnoteža i koordinacija ograničene. Mogu sudjelovati u fizičkim aktivnostima u ovisnosti o osobnim preferencijama i okolinskim čimbenicima.
2. stupanj: Hodaju u većini okruženja. Mogu imati poteškoće pri prelaženju velikih udaljenosti i kada trebaju održavati ravnotežu na neravnim površinama, na usponima, u gužvi, ograničenom prostoru ili kada nose predmete. Penju se uz stepenice i silaze niz njih držeći se za ogradu ili uz fizičku podršku ukoliko nema ograde. Na otvorenom i u zajednici mogu hodati uz fizičku podršku, pomagalo za kretanje koje se drži rukom ili koristiti pomagalo za kretanje sa kotačima kada prelaze velike udaljenosti. U najboljem slučaju imaju samo minimalnu sposobnost korištenja grubih motoričkih vještina poput trčanja i skakanja. Ograničenja u izvršavanju grubih motoričkih vještina mogu zahtijevati adaptacije da bi se omogućilo sudjelovanje u fizičkim aktivnostima i sportu.
3. stupanj: Hodaju koristeći pomagalo za kretanje koje se drži rukom u većini zatvorenih prostora. Dok sjede, može im biti potreban sigurnosni pojas za pridržavanje u području zdjelice i održavanje ravnoteže. Prelazak iz sjedećeg ili ležećeg položaja u stojeći zahtjeva fizičku podršku od strane druge osobe ili stabilnu površinu kao oslonac. Kada prelaze velike udaljenosti, koriste neko od pomagala za kretanje sa kotačima. Uz nadzor ili fizičku pomoć od druge osobe mogu se penjati uz, ili silaziti niz stepenice uz pridržavanje za ogradu. Ograničenja u hodanju mogu zahtijevati adaptacije da bi se omogućilo sudjelovanje u fizičkim aktivnostima i sportu, uključujući samostalno pokretanje manualnih invalidskih kolica ili korištenje pomagala za kretanje na električni pogon.
4. stupanj: Kreću se na načine koji zahtijevaju fizičku podršku ili pomagalo za kretanje na električni pogon u većini okruženja. Zahtijevaju prilagodljivo sjedište za kontrolu trupa i zdjelice te fizičku podršku pri većini transfera. Kod kuće, kreću se po podu(okreću se, gmižu ili puze), kraće udaljenosti prelaze hodajući uz fizičku pomoć ili koriste pomagalo za kretanje na električni pogon. Kada su pozicionirana, djeca mogu koristiti hodalice koje pružaju podršku tijelu u kući ili u školi. U školi, na otvorenom ili u zajednici, prevožena su manualnim invalidskim kolicima ili koriste pomagalo za kretanje na električni pogon.

Ograničenja u mobilnosti mogu zahtijevati adaptacije, da bi se omogućilo sudjelovanje u fizičkim aktivnostima i sportu, uključujući fizičku pomoć ili pomagalo za kretanje na električni pogon

5. stupanj: Prevožena su u manualnim invalidskim kolicima u svim okruženjima. Imaju ograničenu sposobnost održavanja antigravitacijskog položaja glave i trupa i kontroliranja pokreta ruku i nogu. Asistivne tehnologije se koriste da se poboljšaju držanje glave, sjedenje, stajanje i/ili mobilnost, ali ograničenja nisu u potpunosti kompenzirana kroz upotrebu opreme. Transferi zahtijevaju potpunu fizičku pomoć odrasle osobe. Kod kuće, mogu prijeći kraće udaljenosti na podu ili ih može nositi odrasla osoba. Mogu se samostalno kretati koristeći električna invalidska kolica sa velikim adaptacijama za sjedenje i sa kontrolnim pristupom. Ograničenja u mobilnosti mogu zahtijevati adaptacije da bi se omogućilo sudjelovanje u fizičkim aktivnostima i sportu, uključujući fizičku pomoć ili pomagalo za kretanje na električni pogon.

Od dvanaeste do osamnaeste godine života (/canchild.ca; preuzeto sa

https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/078/original/GMFCS-ER_Translation-Serbian.pdf).

1. stupanj: Hodaju u kući, školi, na otvorenom i u zajednici. Mogu hodati uz i niz stepenice bez pridržavanja za ogradu. Izvršavaju grube motoričke vještine, kao što su trčanje, ali su brzina, ravnoteža i koordinacija ograničene. Mogu sudjelovati u fizičkim aktivnostima u ovisnosti o osobnim preferencijama i okolinskim čimbenicima.
2. stupanj: Mladi hodaju u većini okruženja. Okolinski čimbenici (kao što su neravan teren, uspon, velike razdaljine, vremenski zahtjevi, vremenske prilike i prihvaćenost od strane vršnjaka) i osobne preferencije utiču na odabir kretanja. U školi ili na poslu, mogu hodati koristeći pomagalo za kretanje koje se drži rukom zbog sigurnosti. Na otvorenom i u zajednici, koriste pomagalo za kretanje sa kotačima kada prelaze velike udaljenosti. Penju se uz stepenice i silaze niz njih držeći se za ogradu ili uz fizičku podršku ukoliko nema ograde. Ograničenja u izvršavanju grubih motoričkih vještina mogu zahtijevati adaptacije da bi se omogućilo sudjelovanje u fizičkim aktivnostima i sportu.
3. stupanj: Mogu hodati koristeći pomagalo za kretanje koje se drži rukom. U usporedbi sa osobama na drugim nivoima, osobe na stupnju III pokazuju više varijabilnosti u načinima kretanja ovisno o fizičkoj sposobnosti i okolinskim i osobnim faktorima.

Dok sjede, može im biti potreban sigurnosni pojas za pridržavanje u području zdjelice i održavanje ravnoteže. Prelazak iz sjedećeg ili ležećeg položaja u stojeći zahtjeva fizičku podršku od strane druge osobe ili stabilnu površinu kao oslonac. U školi se mogu kretati samostalno koristeći manualna invalidska kolica ili pomagalo za kretanje na električni pogon. Na otvorenom ili u zajednici, prevoženi su invalidskim kolicima ili koriste pomagalo za kretanje na električni pogon. Uz nadzor ili fizičku pomoć, mogu se penjati uz ili niz stepenice držeći se za ogradu. Mogu se penjati uz stepenice ili silaziti niz njih držeći se za ogradu. Ograničenja u hodanju mogu zahtijevati adaptacije da bi se omogućilo sudjelovanje u fizičkim aktivnostima i sportu, uključujući samostalno pokretanje manualnih invalidskih kolica ili korištenje pomagala za kretanje na električni pogon.

4. stupanj: Koriste pomagala za kretanje sa kotačima u većini okruženja. Zahtijevaju prilagodljivo sjedište za kontrolu trupa i zdjelice. Fizička podrška jedne ili dvije osobe potrebna je pri većini transfera. Mladi mogu da nose svoju težinu na nogama kako bi pomogli pri transferima u stojećem položaju. U zatvorenom prostoru, mogu prijeći manje razdaljine hodajući uz fizičku podršku, mogu koristiti pomagala za kretanje sa kotačima, ili kada su pozicionirani, mogu koristiti hodalice koje pružaju podršku tijelu. Fizički su sposobni upravljati električnim invalidskim kolicima. Kada korištenje električnih invalidskih kolica nije moguće ili nije dostupno, prevoženi su u manualnim invalidskim kolicima. Ograničenja u mobilnosti zahtijevaju adaptacije kako bi se omogućilo sudjelovanje u fizičkim aktivnostima i sportu, uključujući fizičku pomoć i/ili pomagalo za kretanje na električni pogon.
5. stupanj: : Prevožena su u manualnim invalidskim kolicima u svim okruženjima. Imaju ograničenu sposobnost održavanja antigravitacijskog položaja glave i trupa i kontroliranja pokreta ruku i nogu. Asistivne tehnologije se koriste da se poboljšaju držanje glave, sjedenje, stajanje i/ili mobilnost, ali ograničenja nisu u potpunosti kompenzirana kroz upotrebu opreme. Transferi zahtijevaju potpunu fizičku pomoć odrasle osobe. Kod kuće, mogu prijeći kraće udaljenosti na podu ili ih može nositi odrasla osoba. Mogu se samostalno kretati koristeći električna invalidska kolica sa velikim adaptacijama za sjedenje i sa kontrolnim pristupom. Ograničenja u mobilnosti mogu zahtijevati adaptacije da bi se omogućilo sudjelovanje u fizičkim aktivnostima i sportu, uključujući fizičku pomoć ili pomagalo za kretanje na električni pogon.

Razlike između stupnjeva (/canchild.ca; preuzeto sa https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/078/original/GMFCS-ER_Translation-Serbian.pdf).

Razlike između stupnjeva 1 i 2:

U usporedbi s osobama na prvom stupnju, osobe na drugom stupnju imaju ograničenja pri hodanju na duge staze i održavanju ravnoteže; može im biti potrebno pomagalo za kretanje koje se drži rukom kada počinju hodati; mogu koristiti pomagala za kretanje sa kotačima prilikom prelaženja većih udaljenosti na otvorenom i u zajednici; neophodno im je da se pridržavaju za ogradu kad se penju uz stepenice i kada silaze; također, nisu toliko sposobni za trčanje i skakanje.

Razlike između stupnjeva 2 i 3:

Osobe na drugom stupnju mogu hodati bez pomagala koje se drži rukom nakon navršene četvrte godine života (iako ga povremeno mogu koristiti). Osobama na stupnju tri potrebno je pomagalo za kretanje koje se drži rukom da bi hodali u zatvorenom prostoru te koriste pomagalo za kretanje sa kotačima na otvorenom i u zajednici.

Razlike između stupnjeva 3 i 4:

Osobe na trećem stupnju sjede samostalno ili ne zahtjevaju više od povremene potpore pri sjedenju, imaju više nezavisnosti u transferima pri stajanju, a hodaju sa pomagalom za kretanje koje se drži rukom. Osobe na stupnju četiri uglavnom trebaju podršku pri sjedenju, ali je samostalna mobilnost ograničena. Osobe na stupnju četiri imaju veću mogućnost da budu prevoženi u invalidskim kolicima na manualni pogon ili da koriste električna invalidska kolica.

Razlike između stupnjeva 4 i 5:

Osobe na stupnju pet imaju teška ograničenja u kontroli glave i trupa i zahtjevaju široku primjenu asistivne tehnologije i fizičke asistencije.

PRILOG 2 . Manual Ability Classification System (MACS⁵⁰)

Sustav klasifikacije manualne sposobnosti (MACS) opisuje načine na koje djeca s cerebralnom paralizom rukuju predmetima u aktivnostima svakodnevnog života. MACS (Manual Ability Classification System- klasifikacijski sustav manualnih sposobnosti) opisuje pet stupnjeva. Stupnjevi se temelje na djetetovoj sposobnosti rukovanja predmetima i potrebi za pomoći ili adaptacijom kako bi izvelo zadatke u svakodnevnom životu (macs.nu dostupno na; http://www.macs.nu/files/MACS_Croatien_2010.pdf). Radi se o predmetima koji se nalaze u djetetovoj blizini, no nisu mu nadohvat ruke, važni su mu i u skladu su s njegovom kronološkom dobi te se koriste za hranjenje, oblačenje, igranje, crtanje ili pisanje (macs.nu dostupno na; http://www.macs.nu/files/MACS_Croatien_2010.pdf).

Pri određivanju MACS (Manual Ability Classification System- klasifikacijski sustav manualnih sposobnosti) stupnja odabire se stupanj koji najbolje predstavlja djetetovu uobičajenu izvedbu u domu, školi ili zajednici. Djetetova motivacija i kognitivna sposobnost utječu na sposobnost rukovanja predmetima i u skladu s time na MACS (Manual Ability Classification System- klasifikacijski sustav manualnih sposobnosti) stupanj (macs.nu dostupno na; http://www.macs.nu/files/MACS_Croatien_2010.pdf).

MACS (Manual Ability Classification System- klasifikacijski sustav manualnih sposobnosti) je funkcionalan opis koji se može koristiti kao pomoć pri dijagnosticiranju cerebralne paralize i njenih potipova. MACS (Manual Ability Classification System- klasifikacijski sustav manualnih sposobnosti) procjenjuje djetetovu sposobnost rukovanja svakodnevnim predmetima, no ne i funkciju svake ruke zasebno kao niti kvalitetu, na primjer, hvata. MACS (Manual Ability Classification System- klasifikacijski sustav manualnih sposobnosti) ne uzima u obzir funkcionalne razlike između pojedinih šaka, nego procjenjuje kako djeca rukuju predmetima u skladu sa svojom dobi. MACS (Manual Ability Classification System- klasifikacijski sustav manualnih sposobnosti) ne namjerava objasniti uzroke oštećene manualne sposobnosti (macs.nu dostupno na; http://www.macs.nu/files/MACS_Croatien_2010.pdf).

MACS (Manual Ability Classification System- klasifikacijski sustav manualnih sposobnosti) se može upotrijebiti za djecu u dobi od 4 do 18 godina, ali i interpretacija stupnjeva mora biti u skladu s djetetovom dobi. Naravno da djeca različito koriste predmete u dobi od 4 godine naspram djece u tinejdžerskoj dobi.

⁵⁰ MACS: Manual Ability Classification System- klasifikacijski sustav manualnih sposobnosti

Isto se primjenjuje i na samostalnost – mlađe djetete treba više pomoći i nadzora od starijeg djeteta (macs.nu dostupno na; http://www.macs.nu/files/MACS_Croatien_2010.pdf).

MACS (Manual Ability Classification System- klasifikacijski sustav manualnih sposobnosti) obuhvaća cijeli spektar funkcionalnih ograničenja djece s cerebralnom paralizom i svih njenih potipova. Neki potipovi CP-a se mogu primijetiti na svim MACS (Manual Ability Classification System- klasifikacijski sustav manualnih sposobnosti) stupnjevima kao što je bilateralna CP, dok se neki oblici nalaze na samo nekim stupnjevima, kao što je unilateralna CP. Stupanj I obuhvaća djecu s manjim ograničenjima, dok će se djeca s težim funkcionalnim ograničenjima najčešće naći u IV i V stupnju. Ako bi se djeca bez poteškoća u razvoju klasificirala po MACS-u, bilo bi potrebno dodati stupanj 0. Nadalje, svaki stupanj obuhvaća djecu s relativno različitim mogućnostima. Pet stupnjeva MACS-a čine ordinalnu skalu, što znači da su stupnjevi „poredani“, ali razlike među stupnjevima nisu nužno jednake, kao što ni djeca s cerebralnom paralizom nisu jednako raspodijeljena kroz pet stupnjeva.

Manual Ability Classification System (MACS⁵¹) stupnjevi:

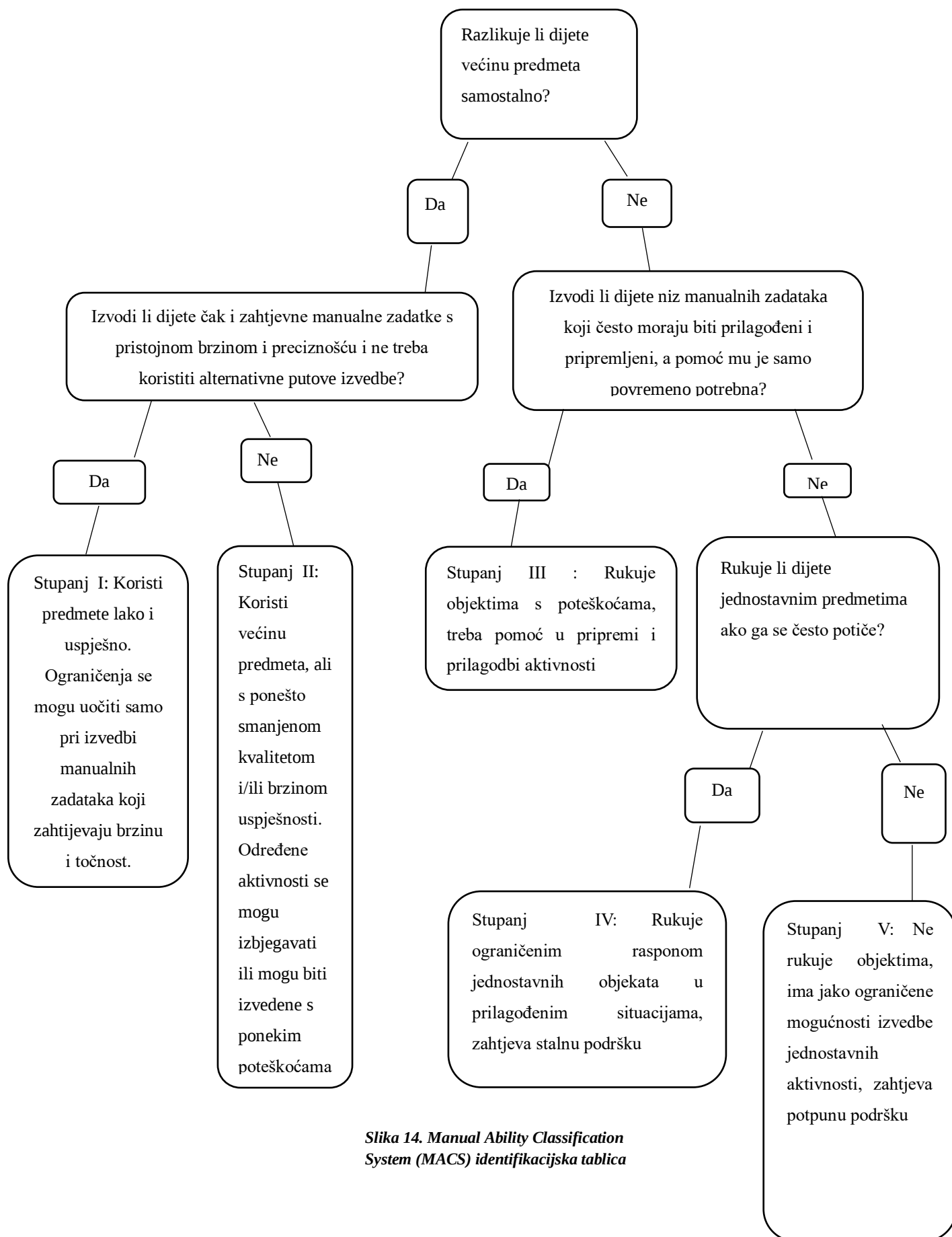
1. stupanj: Koristi predmete lako i uspješno. Ograničenja se mogu uočiti samo pri izvedbi manualnih zadataka koji zahtijevaju brzinu i točnost. No ipak, bilo kakva ograničenja u manualnim sposobnostima ne ograničavaju neovisnost u aktivnostima svakodnevnog života (macs.nu dostupno na; http://www.macs.nu/files/MACS_Croatien_2010.pdf).
2. stupanj Koristi većinu predmeta, ali s ponešto smanjenom kvalitetom i/ili brzinom uspješnosti. Određene aktivnosti se mogu izbjegavati ili mogu biti izvedene s ponekim poteškoćama; mogu se koristiti alternativni načini izvedbe, ali manualna sposobnost obično ne ograničuje samostalnost pri aktivnostima svakodnevnog života (macs.nu dostupno na; http://www.macs.nu/files/MACS_Croatien_2010.pdf).
3. stupanj: Koristi predmete s poteškoćama; treba pomoć pri pripremi i/ ili adaptaciji aktivnosti. Izvedba je spora i rezultira ograničenim uspjehom s obzirom na kvalitetu i kvantitetu. Treba neprestanu podršku i pomoć i/ili adaptiranu opremu, čak i za djelomično uspješnu aktivnost (macs.nu dostupno na; http://www.macs.nu/files/MACS_Croatien_2010.pdf).
4. stupanj: Koristi ograničen izbor jednostavnih predmeta u prilagođenim situacijama. Izvodi dijelove aktivnosti uz napor i s ograničenim uspjehom. Treba stalnu podršku i pomoć i/ili prilagođenu opremu, čak i za polovično uspješnu izvedbu aktivnosti (macs.nu dostupno na; http://www.macs.nu/files/MACS_Croatien_2010.pdf).
5. stupanj Ne koristi predmete i ima teško ograničenu sposobnost izvođenja čak i jednostavnih aktivnosti. Treba stalnu pomoć.

⁵¹ MACS: Manual Ability Classification System- klasifikacijski sustav manualnih sposobnosti

Manual Ability Classification System (MACS⁵²) razlike između stupnjeva:

- Razlike između I i II stupnja: Djeca u I stupnju mogu imati ograničenja pri korištenju veoma malih, teških ili krhkih predmeta koji zahtijevaju preciznu i finu motoričku kontrolu ili uspješnu koordinaciju ruku. Ograničenja također mogu uključivati izvedbu u novim i nepoznatim situacijama. Djeca u II stupnju izvode gotove iste aktivnosti kao i djeca u I stupnju, ali je kvaliteta izvedbe manja ili je sama izvedba sporija. Funkcionalne razlike među šakama mogu ograničavati uspješnost izvedbe. Djeca u II stupnju redovito pokušavaju pojednostaviti korištenje predmeta, npr. korištenjem podloge kao potpore umjesto korištenja predmeta s obje šake (macs.nu dostupno na; http://www.macs.nu/files/MACS_Croatien_2010.pdf).
- Razlike između II i III stupnja: Djeca u II stupnju koriste većinu predmeta, iako sporije ili s reduciranom kvalitetom izvedbe. Djeca u III stupnju redovito trebaju pomoć u pripremi aktivnosti i/ili trebaju prilagodbe okoline zbog ograničene sposobnosti dosezanja ili korištenja predmeta. Ne mogu izvesti određene aktivnosti i njihov stupanj neovisnosti je povezan s podrškom okoline (macs.nu dostupno na; http://www.macs.nu/files/MACS_Croatien_2010.pdf).
- Razlike između III i IV stupnja: Djeca u III stupnju mogu izvesti odabrane aktivnosti ako je situacija ranije pripremljena, ako ih netko nadzire te imaju mnogo vremena za izvedbu. Djeca u IV stupnju trebaju stalnu pomoć tokom aktivnosti, a njihov najveći doseg je značajno sudjelovanje u dijelovima aktivnosti (macs.nu dostupno na; http://www.macs.nu/files/MACS_Croatien_2010.pdf).
- Razlike između IV i V stupnja: Djeca u IV stupnju izvode dijelove aktivnosti, međutim, trebaju stalnu pomoć Djeca u V stupnju mogu, u najboljem slučaju, sudjelovati jednostavnim pokretima u posebnim situacijama, npr. pritiskanjem ili povremenim pridržavanjem laganih predmeta.

⁵² MACS: Manual Ability Classification System- klasifikacijski sustav manualnih sposobnosti



Slika 14. Manual Ability Classification System (MACS) identifikacijska tablica

PRILOG 3: Communication Function Classification System (CFCS⁵³)

Svrha Communication function klasifikacijskog sustava (CFCS) klasifikacija je svakodnevne komunikacijske izvedbe osobe s cerebralnom paralizom u jedan od pet stupnjeva (cfcs.us; dostupno na stranici [http://cfcs.us/wp-](http://cfcs.us/wp-content/uploads/2014/01/CFCS_Croatian_2014_02_05.pdf)

[content/uploads/2014/01/CFCS_Croatian_2014_02_05.pdf](http://cfcs.us/wp-content/uploads/2014/01/CFCS_Croatian_2014_02_05.pdf)). Ovaj klasifikacijski sustav temelji se na opisu razine aktivnosti i sudjelovanja Međunarodne klasifikacije onesposobljenosti, funkcioniranja i zdravlja Svjetske zdravstvene organizacije.

Stupanj komunikacijske izvedbe može procjenjivati roditelj, skrbnik ili stručnjak koji jako dobro poznaje osobu s cerebralnom paralizom i njen način komunikacije. Komunikacijsku izvedbu mogu procjenjivati i osobe s cerebralnom paralizom. Ukupna učinkovitost komunikacijske izvedbe mora se temeljiti na uobičajnom načinu komunikacije osobe u svakodnevnim situacijama, a ne na najboljoj sposobnosti (cfcs.us; dostupno na stranici http://cfcs.us/wp-content/uploads/2014/01/CFCS_Croatian_2014_02_05.pdf).

Komunikacija označava situaciju interakcije između pošiljatelja koji šalje poruku i primatelja koji prima poruku i pridaje joj određeno značenje (interpretira je). Osoba koja samostalno komunicira samoinicijativno se izmjenjuje u ulogama pošiljatelja i primatelja bez obzira na zahtjevnost konverzacije, uključujući okolinu, partnera i temu (cfcs.us; dostupno na stranici http://cfcs.us/wp-content/uploads/2014/01/CFCS_Croatian_2014_02_05.pdf).

"Pri određivanju CFCS (Communication Function Classification System- klasifikacijski sustav komunikacijskih funkcija) stupnja razmatraju se svi načini komunikacijske izvedbe. To uključuje korištenje govora, gesti, ponašanja, pogleda, izraze lica te nadomjesnu i potpomognutu komunikaciju (AAC). AAC sustav obuhvaća (ali nije ograničen na) znakove rukama, slike, komunikacijske ploče, komunikacijske knjige i govorne uređaje – tzv. uređaje za stvaranje glasa ili govora. Razlike između stupnjeva temelje se na izvedbi osobe u ulogama pošiljatelja i primatelja, tempu komunikacije i tipu konverzacijskog partnera.

Zbog lakšeg daljnjeg razumijevanja ovog klasifikacijskog sustava potrebno je definirati određene pojmove koji se uz njega vezuju:

⁵³ CFCS: Communication Function Classification System- klasifikacijski sustav komunikacijskih funkcija

Učinkovit pošiljatelj i primatelj brzo i lako se izmjenjuje u slanju i razumijevanju poruka. Kako bi razjasnio ili ispravio nesporazume u komunikaciji, učinkovit pošiljatelj i primatelj može koristiti ili zatražiti strategije poput ponavljanja, sažimanja, pojednostavljenja i/ili proširenja poruke.

Kako bi ubrzao komunikacijsku izmjenu, osobito prilikom korištenja AAC-a učinkovit pošiljatelj može odlučiti prikladno smanjiti korištenje gramatičko ispravnih poruka izostavljajući ili skraćujući riječi s poznatim komunikacijskim partnerom (cfcs.us; dostupno na stranici http://cfcs.us/wp-content/uploads/2014/01/CFCS_Croatian_2014_02_05.pdf).

Primjeren tempo komunikacije odnosi se na brzinu i lakoću kojom osoba razumije i prenosi poruke. Primjeren tempo događa se uz nekoliko komunikacijskih prekida i kratkih vremenskih čekanja između komunikacijskih izmjena (cfcs.us; dostupno na stranici http://cfcs.us/wp-content/uploads/2014/01/CFCS_Croatian_2014_02_05.pdf).

Nepoznati konverzacijski partneri su nepoznate osobe ili poznanici koji samo povremeno komuniciraju s osobom (cfcs.us; dostupno na stranici http://cfcs.us/wp-content/uploads/2014/01/CFCS_Croatian_2014_02_05.pdf).

Poznati konverzacijski partneri poput rodbine, skrbnika i prijatelja mogu učinkovitije komunicirati s osobom uslijed prethodnog znanja i osobnog iskustva.

Razine CFCS⁵⁴ klasifikacijskog sustava

1. Učinkovit pošiljatelj i primatelj s nepoznatim i poznatim partnerima. Osoba samostalno izmjenjuje uloge pošiljatelja i primatelja s većinom ljudi u većini okruženja. Komunikacija se odvija lako i primjerenim tempom i s nepoznatim i poznatim konverzacijskim partnerima. Nesporednosti u komunikaciji se brzo prevladavaju i ne ometaju ukupnu učinkovitost komuniciranja osobe (cfcs.us; dostupno na stranici http://cfcs.us/wp-content/uploads/2014/01/CFCS_Croatian_2014_02_05.pdf).

2. Učinkovit pošiljatelj i/ili primatelj s nepoznatim i/ili poznatim partnerima, ali uz sporiji tempo komunikacije. Osoba samostalno izmjenjuje uloge pošiljatelja i primatelja s većinom ljudi u većini okruženja, ali usporeno, što može otežati komunikacijsku interakciju. Osoba može trebati dodatno vrijeme za razumijevanje poruke, sastavljanje poruke i/ili prevladavanje nesporednosti. Komunikacijski se nesporednosti često rješavaju i ne ometaju konačnu učinkovitost komunikacije i s nepoznatim i poznatim partnerima (cfcs.us; dostupno na stranici http://cfcs.us/wp-content/uploads/2014/01/CFCS_Croatian_2014_02_05.pdf).

3. Učinkovit pošiljatelj i primatelj s poznatim partnerima. Osoba izmjenjuje uloge primatelja i pošiljatelja s poznatima (ali ne i s nepoznatim) konverzacijskim partnerima u većini okruženja. Komunikacija nije dosljedno učinkovita s većinom nepoznatih partnera, ali je najčešće učinkovita sa poznatim partnerima (cfcs.us; dostupno na stranici http://cfcs.us/wp-content/uploads/2014/01/CFCS_Croatian_2014_02_05.pdf).

4. Nedosljedan pošiljatelj i/ili primatelj s poznatim partnerima. Osoba nije dosljedna u izmjeni uloga pošiljatelja i primatelja. Ovi oblici nedosljednosti mogu se vidjeti kod različitih komunikacijskih tipova uključujući: a) povremeno učinkovit pošiljatelj i primatelj; b) učinkovit pošiljatelj, ali s teškoćama u ulozi primatelja; c) učinkovit primatelj, ali s teškoćama u ulozi pošiljatelja. Komunikacija je ponekad učinkovita s poznatim partnerima (cfcs.us;

⁵⁴ CFCS: Communication Function Classification System- klasifikacijski sustav komunikacijskih funkcija

dostupno na stranici http://cfcs.us/wp-content/uploads/2014/01/CFCS_Croatian_2014_02_05.pdf).

5. Vrlo rijetko učinkovit pošiljatelj i primatelj čak i s poznatim partnerima. Osoba ima teškoća i kao pošiljatelj i kao primatelj. Njeno komuniciranje je nerazumljivo većini ljudi. Čini se kako osoba ima teškoća u razumijevanju poruka većine ljudi. Komunikacija je vrlo rijetko učinkovita čak i s poznatim partnerima (cfcs.us; dostupno na stranici http://cfcs.us/wp-content/uploads/2014/01/CFCS_Croatian_2014_02_05.pdf).

Razlike među razinama:

1. Razlika između prvog i drugog stupnja je u tempu komunikacije. Na I stupnju, osoba komunicira primjerenim tempom s vrlo malim ili nikakvim zakašnjenjem kako bi razumjela i sastavila poruku ili prevladala nesporazum. Na II stupnju, osoba bar ponekad treba dodatno vrijeme (cfcs.us; dostupno na stranici http://cfcs.us/wp-content/uploads/2014/01/CFCS_Croatian_2014_02_05.pdf).

2. Razlika između drugog i trećeg stupnja ogleda se u tempu i tipu konverzijskog partnera. Na II stupnju, osoba je učinkovit pošiljatelj i primatelj poruke sa svim komunikacijskim partnerima, ali tempo je problem. Na III stupnju, osoba je dosljedno učinkovita s poznatim konverzijskim partnerima, ali ne s većinom nepoznatih partnera (cfcs.us; dostupno na stranici http://cfcs.us/wp-content/uploads/2014/01/CFCS_Croatian_2014_02_05.pdf).

3. Razlika između III i IV stupnja je u dosljednosti osobe u izmjeni uloga pošiljatelja i primatelja s poznatim partnerima. Na III stupnju, osoba je uglavnom sposobna komunicirati s poznatim partnerima i kao pošiljatelj i kao primatelj. Na IV stupnju, osoba dosljedno ne komunicira s poznatim partnerima. Ova se teškoća može primijetiti u slanju i/ili primanju poruka (cfcs.us; dostupno na stranici http://cfcs.us/wp-content/uploads/2014/01/CFCS_Croatian_2014_02_05.pdf).

4. Razlika između IV i V stupnja je u stupnju teškoće koji osoba ima u komunikaciji s poznatim partnerima. Na IV stupnju, osoba je ponekad učinkovit pošiljatelj i/ili primatelj s

poznatim partnerima. Na V stupnju, osoba je rijetko sposobna učinkovito komunicirati, čak i s poznatim partnerima (cfcs.us; dostupno na stranici http://cfcs.us/wp-content/uploads/2014/01/CFCS_Croatian_2014_02_05.pdf).



Slika 15. CFCS identifikacijska tablica

PRILOG 4 : Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS⁵⁵)

Cilj ovog sustava je klasificirati kako pojedinci s cerebralnom paralizom jedu i piju u svakodnevnom životu (.sussexcommunity.nhs.uk dostupno na;<http://www.sussexcommunity.nhs.uk/get-involved/research/chailey-research/edacs-request>) . Ovaj klasifikacijski sustav omogućuje sistematično opisivanje sposobnosti jedenja i pijenja u pet različitih stupnjeva. Fokus je stavljen na funkcionalne sposobnosti jedenja i pijenja poput grizanja, žvakanja, gutanja i držanja hrane ili tekućine u ustima (.sussexcommunity.nhs.uk dostupno na;<http://www.sussexcommunity.nhs.uk/get-involved/research/chailey-research/edacs-request>) . Različiti dijelovi usta sudjeluju u aktivnostima jedenja i pijenja: usne, čelljust, zubi, obrazi, jezik, nepce i grlo. Razlike među stupnjevima utemeljene su na funkcionalnim sposobnostima, potrebama za adaptacijom tekture hrane i pića, tehnikama koje se koriste i ostalim značajkama okoline (.sussexcommunity.nhs.uk dostupno na;<http://www.sussexcommunity.nhs.uk/get-involved/research/chailey-research/edacs-request>) . Temelji se na klasifikaciji opće izvedbe jedenja i pijenja što uključuje i motoričke i senzoričke elemente. To je ordinalna skala, koja ne predstavlja instrument procjene koji detaljno promatra elemente jedenja i pijenja (.sussexcommunity.nhs.uk dostupno na;<http://www.sussexcommunity.nhs.uk/get-involved/research/chailey-research/edacs-request>) . Klasifikacijski sustav opisuje sposobnosti jedenja i pijenja za djecu s cerebralnom paralizom od treće godine života. Klasifikacijski sustav klasificira uobičajenu sposobnost osobe, a ne najbolju izvedbu. Bazira se na određivanju stupnja koji najpreciznije opisuje trenutne sposobnosti i potrebe osobe (.sussexcommunity.nhs.uk dostupno na;<http://www.sussexcommunity.nhs.uk/get-involved/research/chailey-research/edacs-request>) . Način na koji osoba održava ravnotežu, kontrolira pokrete glave, i uspravno sjedi, utječe na njegove oralne vještine dok jede i pije. Neke osobe zahtijevaju podršku pri pozicioniranju pri sjedenju, stajanju i ležanju te asistivnu tehnologiju koja će poboljšati sposobnost jedenja i pijenja. Način i stupanj potrebne posturalne podrške ovisi o sposobnostima grube motorike (.sussexcommunity.nhs.uk dostupno na;<http://www.sussexcommunity.nhs.uk/get-involved/research/chailey-research/edacs-request>) . Ključne značajke procesa jedenja i pijenja su sigurnost i učinkovitost. Sigurnost se odnosi na rizike gutanja i udisanja povezane s jedenjem i pijenjem.

⁵⁵ EDACS: Eating and Drinking Ability Classification System- klasifikacijski sustav sposobnosti jedenja i pijenja

Gušenje nastaje kada hrana zastane u dišnim putevima; to može biti povezano s ograničenjima žvakanja i grizenja kao i koordinacije kretanja hrane u ustima i gutanja (.sussexcommunity.nhs.uk dostupno na;<http://www.sussexcommunity.nhs.uk/get-involved/research/chailey-research/edacs-request>) .

Udisanje nastaje kada hrana ili piće ulazi u pluća; može biti povezano s ograničenjima u koordinaciji disanja i gutanja, kontroliranju hrane i pića u ustima ili oštećenom refleksu gutanja. Učinkovitost se odnosi na trajanje i trud koji iziskuju aktivnosti jedenja i pijenja, kao i na to jeli se hrana i piće zadržavaju u ustima bez ispadanja. Ograničenja u kvaliteti i brzini kretanja određenih dijelova usta utječu na učinkovitost konzumacije hrane i pića. Trajanje i uloženi trud pri jedenju i pijenju utječu na brzinu umora pojedinca pri jelu (.sussexcommunity.nhs.uk dostupno na;<http://www.sussexcommunity.nhs.uk/get-involved/research/chailey-research/edacs-request>) .

STUPNJEVI POTREBNE PODRŠKE:

Stupnjevi potrebne podrške definirani su rasponom od 1 do 5 na temelju potrebe za podrškom pri jelu. Na primjer dijete koje je sposobno jesti sigurno s nekim ograničenjima u učinkovitosti i potrebna mu je pomoć pri punjenju žlice ili pridržavanju čaše bit će na drugom stupnju Eating and Drinking Ability Classification System (klasifikacijski sustav sposobnosti jedenja i pijenja) (; zahtjeva pomoć (Requires Assistance). Dijete koje ima nesigurno gutanje, ali je sposobno prinjeti hranu i piće ustima je na petom stupnju Eating and Drinking Ability Classification System (klasifikacijski sustav sposobnosti jedenja i pijenja); neovisan (Independent) (.sussexcommunity.nhs.uk dostupno na;<http://www.sussexcommunity.nhs.uk/get-involved/research/chailey-research/edacs-request>) .

1. Neovisan (Independent Ind): Ukazuje da su osobe sposobne samostalno prinjeti hranu i piće ustima. Ne ukazuje da su osobe sposobne modificirati teksturu hrane zbog sigurnosti ili učinkovitosti jedenja i pijenja. Također ne ukazuje da su osobe sposobne samostalno sjediti.
2. Zahtjeva pomoć (Requires Assistance RA): Ukazuje da je osobi potrebna pomoć pri prinošenju hrane i pića ustima, bilo uz pomoć druge osobe ili uz korištenje asistivne tehnologije. Pomoć može biti potrebna pri punjenju žlice, postavljanju hrane u ruku, ili vođenju ruke do usta, čvrstom držanju čaše, superviziji ili verbalnom vođenju.
3. Potpuno ovisan (Totally Dependent TD): Ukazuje da je osoba potpuno ovisna o drugome pri prinošenju hrane i pića ustima.

OPISI STUPNJEVA:

1. STUPANJ:

Jede i pije sigurno i učinkovito (.sussexcommunity.nhs.uk dostupno na;<http://www.sussexcommunity.nhs.uk/get-involved/research/chailey-research/edacs-request>) .

1. Jede širok raspon hrane različitih tekstura koje su dobno primjerene.
2. Izazov može predstavljati hrana koja se mora snažno gristi i žvakati.
3. Prebacuje hranu u ustima s jedne na drugu stranu, može zatvoriti usne pri žvakanju.
4. Pije guste i rijetke tekućine iz različitih čaša uz uzastopno gutanje, uključujući i pijenje kroz slamku.
5. Može kašljati zbog izuzetno složenih tekstura hrane.
6. Brzina jedenja i pijenja približna je brzini vršnjaka.
7. Zadržava većinu hrane i tekućine u ustima.
8. Čisti hranu s većine zubnih površina, doseže hranu sa strana usta.

2. STUPANJ:

Jede i pije sigurno, ali s nekim ograničenjima u učinkovitosti (.sussexcommunity.nhs.uk dostupno na;<http://www.sussexcommunity.nhs.uk/get-involved/research/chailey-research/edacs-request>) .

1. Jede hranu raznolike tekture koja je dobno primjerena.
2. Izazov predstavlja hrana koja zahtjeva snažno grizeње, učinkovito žvakanje, te hrana mješovitih i ljepljivih tekstura.
3. Hranu pomiče polako iz jedne na drugu stranu usta koristeći jezik.
4. Može žvakati uz otvorene usne.
5. Pije guste i rijetke tekućine iz većine čaša uz uzastopno gutanje; može piti kroz slamčicu.
6. Kašljanje izazivaju nove, izazovne tekture.
7. Kašalj izaziva i tekućina koja brzo teče ili velika količina tekućine koja se uzima u usta.
8. Umor mogu izazivati izazovne tekture, a jelo traje duže nego kod vršnjaka.
9. Malene količine hrane i pića izazovne tekture ispada iz usta.
10. Neku hranu će skupiti na zubnim površinama i između obraza i desni.

3. STUPANJ:

Jede i pije s nekim ograničenjima u sigurnosti; mogu postojati ograničenja u učinkovitosti. (.sussexcommunity.nhs.uk dostupno na;<http://www.sussexcommunity.nhs.uk/get-involved/research/chailey-research/edacs-request>) .

1. Jede pire i obrađenu hranu i može gristi i žvakati hranu mekane teksture.
2. Izazov predstavlja snažno grizenje i učinkovito žvakanje koji mogu voditi do gušenja i smanjene učinkovitosti.
3. Izazov predstavlja premještanje hrane s jedne na drugu stranu usta, održavanje hrane u ustima i gristi i žvakati zbog sigurnosnih razloga.
4. Izvedba jedenja i pijenja je promjenjiva i ovisi o ukupnoj fizičkoj sposobnosti, pozicioniranju i pruženoj podršci.
5. Može piti iz otvorene čaše, ali pijenje iz zatvorene čaše može zahtijevati kontroliranje protoka tekućine.
6. Lakše pije guste nego rijetke tekućine i treba mu više vremena između gutljaja.
7. Može piti samo u određenim situacijama kao s njegovateljem u kojeg ima povjerenja ili u situacijama bez ometajućih faktora.
8. Specifične teksture hrane i pozicija hrane u ustima potrebna je da bi se smanjio rizik gušenja.
9. Može kašljati ili aspirirati ako tekućina brzo teče ili je velika količina tekućine u ustima.
10. Može se umoriti ako uzima hranu koja zahtjeva žvakanje, a obroci su prolongirani.
11. Vjerojatno je ispadanje hrane i tekućine, a hranu sakuplja s zubne površine, nepca obraza i desni.

4. STUPANJ:

Jede i pije s značajnim ograničenjima u sigurnosti (.sussexcommunity.nhs.uk dostupno na;<http://www.sussexcommunity.nhs.uk/get-involved/research/chailey-research/edacs-request>) .

1. Jede glatke piree i dobro razrađenu hranu.
2. Izazov predstavlja žvakanje hrane, gušenje se može javiti.
3. Ponekad može biti zahtjevno koordiniranje gutanja i disanja prilikom jedenja i pijenja što se iskazuje znakovima aspiracije.
4. Zahtjevna je kontrola kretanja hrane i pića u ustima, kontrola otvaranja i zatvaranja usta i kontrola gutanja, grizenja i žvakanja.

5. Može biti jednostavnije piti gustu tekućinu; kontrola pijenja se povećava ako se guste tekućine uzimaju polako, u manjim količinama iz otvorene čaše.
6. Može odrediti da ne pije tekućinu ili da pije samo u određenim situacijama kao što je uz njegovatelja u kojeg ima povjerenja.
7. Potrebno je duže vrijeme između zalogaja kako bi ih progutali prije no što se nastavi s jelom.
8. Zahtjeva specifične teksture hrane, konzistenciju tekućine, tehnike, vještog njegovatelja, pozicioniranje i prilagođeno okruženje kako bi se smanjili rizici aspiracije i gušenja, a pojačala učinkovitost.
9. Može se umoriti prilikom jela. Jelo je najčešće prolongirano.
10. Značajno ispadanje hrane i pića iz usta.
11. Hrana može zapeti za zubnu površinu, nepce, obraze i desni.
12. Sonda za hranjenje može se razmatrati.

5. STUPANJ:

Ne može jesti i piti sigurno- hranjenje na sondu može biti potrebno kako bi se omogućila prehrana (.sussexcommunity.nhs.uk dostupno na;<http://www.sussexcommunity.nhs.uk/get-involved/research/chailey-research/edacs-request>) .

1. Može jesti vrlo malu količinu hrane.
2. Malena količina hrane koju može jesti ovisi o pozicioniranju, osobnim faktorima i okolinskim značajkama.
3. Ne može sigurno progutati hranu i piće zbog ograničenja u rasponu i koordinaciji i koordinaciji pokreta disanja i gutanja
4. Vjerojatno će biti izazovna kontrola otvaranja usta i pokretanja jezika.
5. Aspiriranje i gušenje su jako prisutni.
6. Šteta od aspiriranja je vidljiva.

Može zahtijevati inhaliranje ili lijekove kako bi dišne puteve pročistio od sekreta

RAZLIKE IZMEĐU STUPNJEVA

(.sussexcommunity.nhs.uk dostupno na;<http://www.sussexcommunity.nhs.uk/get-involved/research/chailey-research/edacs-request>) . :

1. Razlike između stupnjeva I i II: Pojedinci na stupnju dva, uspoređujući s prvim stupnjem imati će neka ograničenja sa zahtjevnijim teksturama hrane. Jedenje i pijenje će trajati duže kod pojedinaca na drugom stupnju.
2. Razlike između stupnjeva II i III: Pojedinci na stupnju dva mogu jesti većinu dobro primjerene teksture hrane uz malene prilagodbe. Pojedinci na trećem stupnju trebaju više modifikacija u teksturi hrane kako bi smanjili rizik gušenja.
3. Razlike između stupnjeva III i IV: Pojedinci na stupnju tri mogu žvakati mekanu hranu. Pojedinci na stupnju četiri trebaju blisku pažnju za niz različitih faktora kako bi mogli progutati hranu i sigurno piti zbog značajne mogućnosti gušenja i aspiracije.
4. Razlike između stupnjeva IV i V Pojedinci na stupnju četiri mogu sigurno gutati samo ako je pažnja pridana od strane skrbnika