

(1) ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Gyógypedagógiai Módszertani és Rehabilitációs Intézet Szomatopedagógiai Szakcsoport

(2) ELTE Neveléstudományi Doktori Iskola

A cerebrális paretikus gyermekek, fiatalok számára kifejlesztett FNO kategóriakészletek alkalmazhatósága

LÉNÁRT ZOLTÁN (1, 2) – SZEMENYEI ESZTER (1)

lenart.zoltan@barczi.elte.hu, szemeszter91@gmail.com

Absztrakt

A tanulmány célja egy nemzetközi kutatás eredményeit közlő szakkikkek rövid ismertetése és értelmezése, a vonatkozó hazai és nemzetközi szakirodalom és gyakorlat kontextusában. Ezen túlmenően a nemzetközi kutatócsoport által összeállított core setek alkalmazásával tett első vizsgálataink eredményeiről is beszámolunk.

Kulcsszavak: FNO, ICF-CY, cerebrális paresis, core set

Az FNO és annak gyermek-, ifjúsági változata

A funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozása (FNO) az Egészségügyi Világszervezet (EVSZ, WHO) 2001-ben kiadott osztályozási rendszere. Az FNO egyik célja „közös nyelv kialakítása az egészség és az egészséghez kapcsolódó állapotok leírására, annak érdekében, hogy javuljon a kommunikáció a különböző felhasználók között, így az egészségügyi szakszemélyzet, a kutatók, a jogalkotók és a lakosság között, beleértve a fogyatékos személyeket is” (EGÉSZSÉGÜGYI VILÁGSZERVEZET 2004: 5). Az új fogyatékosági modell megalkotásához a szakembereken kívül a nemzetközi jogi normák változása és a fogyatékos személyek mozgalmi is nagymértékben hozzájárultak (KULLMANN 2012: 7).

A négy nagy fogyatékosági modell (morális, medikális, szociális, emberi jogi) közül a szociális és a szociális jóléti modell szembefordul a korábbi felfogásokkal: „a fogyatékosagra nem mint személyes alkalmatlanságra, de nem is mint az egyén nehézségére tekint, hanem elsősorban mint társadalmi konstrukcióra, hatalmi viszonyrendszerre” (KÖNCZEI–HERNÁDI 2011: 9). A társadalmi, környezeti tényezőknek szán domináns szerepet. A szociális modell egyfelől lendületet adott a fogyatékosjogi mozgalmaknak azzal, hogy az egyénről a fogyatékosná tevő, társadalmi folyamatokra irányította a figyelmet.

Másfelől hozzásegítette az Egészségügyi Világszervezetet egy rendszerszemléletű, holisztikus modell kifejlesztéséhez (KÖNCZEI–HERNÁDI 2011: 11).

A négy modell valamennyire ma is mind jelen van a közgondolkodásban, azonban megjelent mindezek kritikája is. A modellek utáni, posztmodell felfogás a morális, medikális modelleket biológiai esszencializmusuk, a szociális modellt pedig konstruktivista szubjektumértelmezése miatt tartja túl egyoldalúnak. A posztmodell kritikai perspektívájából „a fogyatékoság immár nem csak társadalmi, hanem a fogyatékosággal élő emberek tapasztalatainak minden dimenzióját magába foglaló diszkurzív, kulturális, pszichológiai és biológiai összefüggés is” (KÖNCZEI–HERNÁDI 2011: 14). Fontos lett az is, hogy éli meg a fogyatékos ember a saját károsodását, és milyen tapasztalatokat halmozott fel. A fogyatékosággal élő személy szakértővé lépett elő.

Az FNO biopszichoszociális modellnek vallja magát. Vállaltan törekszik a medikális és a szociális modell integrálására (EVSZ 2004: 20). De mivel meglehetősen tág értelmezést és felhasználási kereteket enged meg, benne rejlik a posztmodell által hangsúlyozott saját tapasztalat, saját vélemény, saját hang megszólaltatásának lehetősége is, amennyiben az FNO alapú állapotfelmérés a vizsgált személlyel közösen, vele együttműködve, véleményét figyelembe véve történik. Ezért tartjuk szükségesnek mind a mindennapi gyógypedagógiai diagnosztika, mind a kutatási céllal végzett felmérések során a figyelembevételét, lehetséges alkalmazását.

Az eredeti, 2001-es FNO-t szerzői négykarakteres, teljes és kétkarakteres, rövid változatban adták ki (EVSZ 2001: 9). Napjainkban már a 2007-es gyermek-ifjúsági változatot (International Classification of Functioning, Disability and Health: Children&Youth Version, ICF-CY) kezdik új, teljes változatként emlegetni (WHO 2007), mivel az ICF-CY 1685 kategóriát tartalmaz, az FNO 1494 kategóriájával szemben. Az ICF-CY-ban az FNO minden kategóriája megtalálható, a fejezeteik, alfejezeteik is megegyeznek. Tartalmaz viszont egy sor olyan kategóriát is (két-, három-, négykarakteres mélységben), amely a korai életkorra, illetve a növekedésre és a fejlődésre jellemző, ezért a különböző életkorú gyermekek vizsgálatakor fontos lehet. Az FNO hivatalos, magyar fordítása 2004-ben jelent meg. A gyermek-ifjúsági változatnak a mai napig nincs magyar fordítása, ezért a továbbiakban ICF-CY-ként utalunk rá a szövegben.

Az FNO használatának megkönnyítésére, gyorsabbá tételére – a már említett kétkarakteres osztályozáson kívül – a következő fejlesztések történtek, történnek: állapotspecifikus core setek, FNO csekklista, WHODAS (WHO Disability Assessment Scale) és generikus FNO csekklista. Az állapotspecifikus core setek vagy kategóriakészletek egy adott egészségi állapotban jellemzően előforduló FNO-kategóriák együttesét jelentik (KULLMANN 2012: 50). Megmutatják, hogy abban az adott állapotban mit érdemes felmérni.

A cerebrális paretikus gyerekeket felmérő core setek

Egy nemzetközi kutatócsoport (University of British Columbia, ICF Research Branch of the WHO Collaborating Centre for the Family of International Classification) 2009 és 2014 között, két fázisban dolgozta ki a cerebrális pareticus (CP) gyermekek, fiatalok felmérésére

alkalmas ötféle kategóriakészletet. A harmadik fázis, a core setek implementációja és validálása jelenleg is folyamatban van. A szerzők indoklása szerint míg az elmúlt években 33 kategóriakészletet dolgoztak ki a különböző, felnőttekre jellemző állapotok felmérésére, addig a gyerek korosztálynál egyet sem (SCHIAIRITI–MASSE 2014a: 2).

A projekt négyéves *előkészítő szakasza* négy alkatutásból épült fel: a kutatói perspektívát feltérképező szisztematikus szakirodalmi áttekintésből, egy szakértői felmérésből, a gyermekek és gondozóik nézőpontját bemutató kvalitatív felmérésből, valamint egy klinikai tanulmányból. Az előkészítő szakasz tanulmányai a 0–18 éves CP diagnózisú személyekre fókuszáltak, valamennyi típus és súlyossági fokozat (Gross Motor Function Classification System, GMFCS I–V) tekintetében.

A szisztematikus irodalomelemzés az 1998 és 2013 között megjelent szakkikkekét nézte át, több adatbázis felhasználásával (Medline, PsycINFO, Embase, Central, CINAHL). Összesen 231 tanulmányban 238 eredményességi mutatót találtak CP-s gyerekekre vonatkozóan (SCHIAIRITI–KLASSEN–CIEZA–SAUVE–O'DONNELL–ARMSTRONG–MASSE 2014; SCHIAIRITI–MASSE 2014a: 3).

Az átfogó szakértői felmérés során 193, nagy klinikai és kutatási tapasztalattal rendelkező, különböző végzettségű szakembert – gyógytornász-fizioterapeutát, ergoterapeutát, beszéd-nyelv patológust, korai fejlődésben járatos gyermekorvost, neurológust, ortopéd sebészt, pedagógust, szociális munkást – kérdeztek ki. Az elektronikus felmérés célja volt megtalálni a hat WHO-régióban tevékenykedő szakemberek által a cerebrális paretikus személyeknél fontosnak tartott funkcionális területeket (SCHIAIRITI–MASSE–CIEZA–KLASSEN–SAUVE–ARMSTRONG–O'DONNELL 2014; SCHIAIRITI–MASSE 2014a: 3).

A kvalitatív felmérés 10 CP-s gyermek, fiatal, valamint az őket gondozó 22 személy kikérdezésén alapult. A felmérést Vancouverben végezték. A félig strukturált interjúkban arra kérdeztek rá, hogy melyek az érintettek által legfontosabbnak tartott funkcionális területek (SCHIAIRITI–SAUVE–KLASSEN–O'DONNELL–CIEZA–MASSE 2014; SCHIAIRITI–MASSE 2014a: 3).

A klinikai tanulmány 60 randomizált klinikai kórlap elemzésén alapult. A CP-s gyerekek adatait tartalmazó kórlapok a BC Children's Health Records adatbázisából származnak. A kutatók a vizsgálati jegyzőkönyvek adataiban megjelenő funkcionális területeket összegezték (SCHIAIRITI–MASSE 2014a: 3). Összesen 129 FNO-kategóriát találtak, ebből 19% a testi struktúrák, 33% a testi funkciók, 37% a tevékenység és részvétel, 11% pedig a környezeti tényezők fejezetbe sorolható (SCHIAIRITI–MASSE 2014b).

Az előkészítő szakasz négy tanulmányának eredményeit összegezve megállapította a kutatócsoport, hogy összesen 497 kategória került kiválasztásra. Ennek 14%-a testi struktúrára, 31%-a testi funkcióra, 38%-a tevékenységre és részvételre, 17%-a pedig környezeti tényezőkre vonatkozott. A legtöbb kategória két- és háromkarakteres volt. A 497-ből 64 kategória (13%) jelent meg mind a négy csoportnál. A legnépszerűbb fejezetek a „d4 mobilitás” és az „e1 termékek és technológiák” voltak. Jellemző, hogy a különböző végzettségű szakemberek által fontosnak tartott területek egyenletesen oszlottak el az FNO-kategóriák mentén. A gyerekek és hozzátartozóik a tevékenységet és részvételt, valamint a környezeti tényezőket tartották a legfontosabbnak. A szakirodalmi, kutatói, valamint a klinikai felmérés a testi funkciókat, a tevékenységet és a részvételt helyezte első helyre (SCHIAIRITI–MASSE 2014a).

A projekt *első szakasza* az előkészítő fázis eredményeire építő Konszenzus Találkozó volt, amelyet 2013 júniusában rendeztek meg Vancouverben, Kanadában. A konferenciának 29 résztvevője volt, valamennyi WHO-régióból. A különböző végzettségű szakértőknél (korai fejlődésben járatos gyermekorvos, gyermekneurológus, ortopéd sebész, rehabilitációs szakorvos, ergoterapeuta, gyógytornász, gyógypedagógus) beválasztási kritérium volt, hogy legalább öt éves tapasztalattal rendelkezzenek a CP-s gyermekek, fiatalok és általában a gyermekkori mozgásszervi károsodások ellátásában. A szakemberek mellett két „szülő szakértő” is részt vett a konferencián.

A háromnapos döntéshozói folyamat kiindulópontját az előkészítő szakaszban kiválasztott 497 kategória képezte. A konferencia első részében állították össze a résztvevők az Átfogó CP Core Setet. A második részében pedig a klinikai gyakorlatban gyorsabban használható, rövidített kategóriakészletet. Ezután következett a három életkor-specifikus kategóriakészlet kialakítása. Az egyeztetési folyamat során legalább 75%-os egyezésre volt szükség az egyes kategóriák elfogadásához az adott készletbe.

A találkozó eredményeként a nemzetközi, multidiszciplináris team öt kategóriakészletet alakított ki cerebrális paretikus gyermekek és fiatalok számára. Ezek az első olyan core setek, amelyeket az ICF CY felhasználásával, fiatalkorúak számára fejlesztettek ki (SCHIAIRITI–SELB–CIEZA–O’DONNELL 2014).

Átfogó ICF Core Set a 0–18 éves CP-s fiatalok részére

Ez a core set 135 ICF-kategóriát foglal magába. 130 tételt a kétkarakteres osztályozásból, 5 tételt pedig a háromkarakteres osztályozásból. Mindezek közül 58 kérdés a *tevékenység és részvétel*, 36 kérdés a *környezeti tényezők*, 34 kérdés a *testi funkciók*, 7 kérdés a *testi struktúrák* fejezetekből származik.

Rövidített ICF Core Set változat 0–18 éves CP-s fiatalok részére

A *Rövidített ICF Core Set változat 0–18 éves CP-s fiatalok részére* (továbbiakban: „*Rövidített változat*”) jelentette a következő állomást a core setek elkészülése szempontjából. A core set magában foglalja mindazokat a minimálisan szükséges kategóriákat, amelyek a cerebrális paretikus fiatalok funkcionalitását jól jellemezhetik. Ez az összeállítás 0–18 éves korig használható, továbbá átjárható rendszert képez a korspecifikus core setekkel, mivel minden itt található kategória benne foglaltatik a különböző életkorokra szétbontott core setek tételeiben is. A kutatók minimálisan 25 jellemző kategóriában állapodtak meg (*testi funkciók* n = 8, *tevékenység és részvétel* n = 8, *környezeti tényezők* n = 8, *testi struktúrák* n = 1).

Életkor-specifikus ICF Core Set változatok CP-s fiatalok részére

Az utolsó lépést az életkor-specifikus core setek kialakítása jelentette. A következő kategóriák készültek el:

0–6 éves CP-s gyermekek számára készített ICF Core Set

A core set 31 kategóriát tartalmaz összesen. A „*Rövidített változat*” összeállításához képest 6 új kategória került megnevezésre.

6–14 éves CP-s gyermekek számára készített ICF Core Set

Az összeállítás a kisiskolás korú cerebrális paretikus gyermekek számára készült. 35 tételt foglal magába, ebből 10 kérdés nem szerepel a „*Rövidített változatban*”.

14–18 éves CP-s gyermekek számára készített ICF Core Set

A „*Rövidített változat*” tételeihez képest 12 új tételt tartalmaz. Az összeállítás 37 kategóriával írja le a serdülőkorban lévő cerebrális paretikus fiatalok számára releváns ICF-területeket (SCHIARITI et al. 2014c).

A Child&Family Research Institute honlapján elérhető a teljes kutatási beszámoló, letölthetők a kategóriakészletek. Tananyag alapján tájékozódhat a látogató az FNO különböző változatairól, használatairól, a core setek használatáról. Mindezekeken felül esetismertetések segítenek a különböző életkorú, cerebrális paretikus gyermekek, fiatalok funkcionális státuszának felállításában.

Saját tapasztalataink a CP core set alkalmazásával

Saját kutatásunk általános és középiskolás korú cerebrális paretikus gyermekek, fiatalok között zajlik. Az eddig felsoroltakra hivatkozva fontosnak tartjuk, hogy a célzott vizsgálatok mellett általános, funkcionális felmérést is végezzünk – részben az érintettek kikérdezésével – az FNO felhasználásával. Vizsgálataink során az ICF-CY kétkarakteres osztályozását vettük alapul, hangsúlyt fektetve, illetve kiegészítve a 6–14 és 14–18 éves CP core set kategóriáival. Eszközüválasztásunkat azzal indokoltuk, hogy lehetőséget szeretnénk biztosítani a megkérdezett számára a teljes ICF-CY kategóriakészletből való választásra, vagyis a teljes körű felmérésre, mivel „a funkcióképesség generikus felmérésére jól, praktikusan használható az FNO két karakter mélységű osztályozása” (KULLMANN 2012: 59). A kikérdezés közben azonban igyekszünk fokozott figyelmet fordítani a nemzetközi kutatócsoport által legfontosabbnak tartott kategóriákra (adott esetben három, négy karakter mélységben is). Azért választottuk a két, életkor-specifikus rövid változatot, mert az átfogó kategóriakészletben szereplő testi struktúrák felmérését más, nem FNO alapú állapotleírással (például diagnózissal) pontosabbnak tartjuk (KULLMANN 2012: 34).

A 2015 februárjában megvalósult pilotvizsgálatot követően a nagyobb mintán (40 fő) tervezett tesztfelvétel első fázisára került sor. Három hét alatt 23 cerebrális paretikus gyermekkel, fiatallal tudtuk felvenni az ICF-CY kétkarakteres változatát. A beszélgetések egyéni helyzetben történtek, legtöbb esetben a mozgásnevelő tanár részvételével. Néhány esetben lehetőségünk volt kétszemélyes helyzetben beszélgetni a tanulókkal. Tapasztalataink szerint objektívebbek, célravezetőbbek voltak azok a helyzetek, amikor független személyként tudtunk a diákokkal beszélgetni. Így kizárható volt a pedagógusnak való esetleges megfelelni akarás, vagy hogy utólagos kellemetlenségektől tartsanak, például a környezeti, személyi tényezők (iskolai, otthoni környezet, különböző személyek attitűdjei, támogatásainak mértéke) támogató, vagy kevésbé támogató megítélése miatt.

A kutatási folyamat során sokat alakult a kérdéssor összetétele, a kérdések mennyisége és kérdezési formája is. Minden tételhez előre megírt kérdést társítottunk, annak érdeké-

ben, hogy a kisebb gyermekek is megértsék. Az ICF-CY legtöbb kategóriája tág teret hagy a válaszadásra; sokszor nem szűkíti le konkrét szituációkra, feltételekre a tétel értelmezését, így néhány kérdésnél nem volt egyértelmű a konkrét értelmezési kör. A tételek pontosításához a háromkarakteres osztályozás altételeit, meghatározásait mint magyarázó, értelmező kontextust vettük figyelembe.

Kihívást jelentett számunkra a tételek adaptálása a gyerekek, fiatalok nyelvére, így nem csupán a konkrét kérdések, hanem rövid, gondolatébresztő szituációk is belekerültek a beszélgetések menetébe. Ezek a rövid magyarázatok a fiatalok visszajelzései és a mi gyakorlati tapasztalataink tükrében formálódtak. Így egy egységes, felhasználható, gyermekekre, fiatalokra adaptált kérdéssort kaptunk. Célunk volt mindezzel, hogy érzékletessé, pontosan meghatározhatóvá, hétköznapivá tegyük a fiatalok számára is a kategóriák tartalmát, elősegítve ezzel a válaszadást és értékelést.

A kérdések felvétele, kódolása nagyon időigényes folyamat volt. A teljes kétkarakteres osztályozás szempontjainak felvétele esetenként másfél órát is igénybe vett. Később mindez gyorsabban zajlott, hiszen mi is beletanultunk a jó, pontos kérdés, beszélgetés-vezetés technikájába. A különböző tételek teljesülésének mértékét öt fokozattal tudták a fiatalok minősíteni. Kivéve a környezeti tényezők fejezetet, ahol a környezet hátráltató vagy támogató jellege külön-külön, vagyis összesen kilenc minősítővel értékelhető. Kisebbségi gyermekek esetében különösen hasznosnak bizonyultak a felhozott példák. Számukra sokszor az is nehézséget okozott, hogy az önmagukról alkotott véleményüket elhelyezzék ezeken a minősítő skálákon. Legtöbbször emiatt nem is kértük tőlük ezt a fajta minősítést, hanem mi írtuk be a megfelelő fokozatot a kötetlen, ám célirányos beszélgetések alapján. Nehezítette még néhol a folyamatot az esetleges tanulási nehézségek és a cerebrális parézisből adódó egyéb sajátos kognitív stílusok, profilok jelenléte is.

Magasabb életkorú gyermekek, fiatalok esetében kevesebb magyarázó példamondatra volt szükség. Az egész beszélgetés menete gördülékenyebb, célirányosabb volt, így adott esetben kevesebb időt is vett igénybe. A kezdeti jellemző izgalom, idegenkedés, megfelelésvágy leküzdése, feloldódása után a kérdések mentén főként a nagyobb gyerekek, fiatalok szívesen beszéltek a témakörökhöz csatlakozó saját tapasztalataikról. Mindezek mentén kialakultak az egyre természetesebb, kölcsönösebb beszélgetési helyzetek, amelyekben a megkérdézettek egyre pontosabban, magabiztosabban értékelték önmaguk helyzetét saját szűkebb és tágabb környezetükben.

Nem csupán az egyes kategóriák tartalmának konkrét megfogalmazása, illetve adaptálása jelentett feladatot a kutatás során, hanem a szempontok összetételének, mennyiségének kérdése is. A korábbi pilotkutatás és a nagyobb mintán történő beszélgetésszituációk elején a fiatalokkal az egész kétkarakteres osztályozás felvételére került sor. A folyamat során összeálltak azok a tételek, amelyek relevánsak a tanulók számára. A kapott listát összehasonlítottuk a nemzetközi kutatócsoport által kialakított core setekkel. Az általuk ajánlott cerebrális paretikus fiatalok számára készített kategóriakészletek közül a 6–14 éves korosztály és a 14–18 éves korosztály számára készített core setek közös pontjait vettük alapul, kiegészítve a saját tapasztalataink és a fiatalok visszajelzései szerint fontos szempontokkal. Az *1. táblázat*ból látható, hogy a nemzetközi kutatócsoport által kialakított szempontok körét jelentősen kibővítettük. Az első két oszlop tartalmazza az életkor-specifikus kategóriakészleteket (ICF CP Core Set 14–18, 6–14). A harmadik oszlop az első

két oszlop összesítése (ICF CP Core Set 6–18). A negyedik oszlop (+) az általunk az ICF-CY-ból kiválasztott kategóriákat tartalmazza. Az ötödik oszlopban az összes felhasznált kategória megtalálható. A táblázat sorai az FNO fejezetei szerint mutatják a testi struktúrák (s), testi funkciók (b), tevékenység és részvétel (d), környezeti tényezők (e) kategóriáit.

Az eddigi tapasztalataink alapján egy olyan kérdéssor (kategóriakészlet) rajzolódott ki, amely remélhetőleg tartalmazza az összes, a cerebrális parézis természete, a résztvevők életkora és a kutatási kérdéseink szempontjából fontos kategóriát. Összehasonlítottuk az általunk kialakított tételstort (n = 90) a nemzetközi kutatócsoport *Átfogó ICF Core Set a 0–18 éves CP-s fiatalok részére* kategóriakészletével, amely egy bővebb, átfogóbb értelmezési keretet ad, ám nem csupán a 6–18 éves korosztály részére szól (n = 135). Azt tapasztaltuk, hogy 70 tétel megtalálható mind az általunk, mind a nemzetközi kutatócsoport által összeállított tételstortban (2. táblázat).

A nemzetközi kutatócsoport által összeállított core setek szerzőik szerint számos területen használhatóak: tanítás, kutatás, klinikum, adminisztráció. Ezért az összeállítások ajánlásában a tételek felvételéhez a minél több forrásból való információszerzésre is bátorítanak (SHIARITI et al. 2014c). Saját kutatásunkban az FNO felvételével a fő cél nem annyira minél pontosabb, több szempontból alátámasztott aktuális állapot megjelenítése volt, mint inkább az érintett személyek megszólaltatása, bevonása az ön- és helyzetértékelés menetébe. Emiatt alkalmaztuk az érintettek kikérdezésének módszerét. Annak árán is, hogy sokszor nem reális megállapításokra került így sor a mozgásállapotuk, mentális állapotuk megítélése tekintetében. Mindez várható volt, hiszen a megkérdezettek csupán a saját szubjektív valóságuk szemszögéből tudják értékelni a különböző tételeket. Az összehasonlíthatóság érdekében tervezzük az összeállított kérdések kérdőívvé alakítását, a pedagógusok és szülők számára is.

Legjobb tudomásunk szerint Magyarországon a gyermekekkel foglalkozó ellátórendszerben nem bevett mérőeszköz az ICF gyermekek számára adaptált változata, sem tipikus, sem cerebrális paritikus gyermekek, fiatalok tekintetében. Ebben segíthetnek például a most ismertetett, állapot- és életkor-specifikus kategóriakészletek.

Az FNO rendszerének, szemléletének felhasználására elérhetőek felkészítő tanfolyamok, segédkönyvek, ám éppen az alapkoncepció szemlélete miatt a kutatóknak mindig az aktuális célokhoz, kérdésekhez és a vizsgált személyekhez kell adaptálniuk a kérdések összetételét, nyelvezetét, kontextusát. Ez gondos előkészítést igényel. De az eddigi tapasztalataink alapján megtérülni látszik a befektetett munka, mivel így az érintettek véleményét is megjelenítő, érzékeny, jól használható, személyre szabott eszköz alakítható ki.

Irodalom

CHILD & FAMILY RESEARCH INSTITUTE. Letöltés helye: <http://www.cfri.ca/dnch/about/cydis/icf>. (Letöltés ideje: 2015. július 1.)

EGÉSZSÉGÜGYI VILÁGSZERVEZET (2004): *A funkcionális képesség, a fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozása*. Az Egészségügyi Világszervezet megbízásából kiadta az Egészségügyi, Szociális és Családügyi Minisztérium, Budapest.

- KÖNCZEI GY. – HERNÁDI I. (2011): A fogyatékoságtudomány főfogalma és annak változásai. Hipotetikus kísérlet rekonstrukcióra. In: NAGY Z. É. (szerk.): *Az akadályozott és egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon: Kutatási eredmények a TÁMOP 5.4.1 projekt Kutatási pillérében*. Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet (NCSSZI), Budapest. 7–28.
- KULLMANN L. (2012): *A modern rehabilitációs szemléletet tükröző egyéni állapotfelmérő módszer, A funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozása (FNO) elméleti és gyakorlati alkalmazásának tapasztalatai. A módszer alkalmazási lehetőségei a mozgásérült emberek rehabilitációjában*. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Budapest. http://www.gurulo.hu/sites/default/files/tanulmanyok/fuzet_5_kullmann.pdf (*Letöltés ideje: 2015. augusztus 31.*)
- SCHIARITI, V. – MASSE, L. C. – CIEZA, A. – KLASSEN, A. F. – SAUVE, K., ARMSTRONG, R. – O'DONNELL, M. (2014a): Toward the Development of the International Classification of Functioning Core Sets for Children With Cerebral Palsy A Global Expert Survey. *Journal of Child Neurology*, 29(5), 582–591.
- SCHIARITI, V. – KLASSEN, A. F. – CIEZA, A. – SAUVE, K. – O'DONNELL, M. – ARMSTRONG, R. – MASSE, L. C. (2014b): Comparing contents of outcome measures in cerebral palsy using the international classification of functioning (ICF-CY): A systematic review. *European Journal of Paediatric Neurology*, 18(1), 1–12.
- SCHIARITI, V. – SELB, M. – CIEZA, A. – O'DONNELL, M. (2014c): International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for children and youth with cerebral palsy: a consensus meeting. *Developmental Medicine and Child Neurology*. Date of Electronic Publication: 2014 Aug 6.
- SCHIARITI, V. – MASSE, L. C. (2014a): Identifying relevant areas of functioning in children and youth with Cerebral Palsy using the ICF-CY coding system: From whose perspective? *European Journal of Paediatric Neurology*, 2014, <http://cx.doi.org/10.1016/j.ejpn.2014.04.009>, 1–9.
- SCHIARITI, V. – MASSE, L. C. (2014b): Relevant areas of functioning in children with cerebral palsy based on the International Classification of Functioning, Disability and Health coding system: a clinical perspective. *Journal of Child Neurology*, 30(2), 216–222.
- SCHIARITI, V. – SAUVE, K. – KLASSEN, A. F. – O'DONNELL, M. – CIEZA, A. – MASSE, L. C. (2014d): 'He does not see himself as being different': the perspectives of children and caregivers on relevant areas of functioning in cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2014, 1–9.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (2007): *International Classification of Functioning, Disability and Health: Children & Youth Version*. WHO Press, World Health Organization, Geneva, Switzerland.
-

Mellékletek

ICF CP core set 14-18 évesek számára	ICF CP core set 6-14 évesek számára	ICF CP core set 6-18 évesek számára	+	Összes
s110	s110	s110		s110
b117, b1301, b134, b164, b167, b210, b280, b710, b735, b760	b117, b1301, b134, b140, b167, b210, b280, b710, b735, b760	b117, b130, b134, b140, b164, b167, b210, b280, b710, b735, b760	b114, b126, b130, b144, b152, b180, b230, b2301, b235, b260, b320, b435, b715, b730, b740, b765, b770, b780	b114, b117, b126, b130, b1301, b134, b144, b152, b164, b167, b180, b210, b230, b2301, b235, b260, b280, b320, b435, b710, b715, b730, b735, b740, b760, b765, b770, b780
d175, d250, d415, d440, d450, d460, d530, d550, d570, d710, d720, d760, d820, d845, d920	d175, d230, d350, d415, d440, d450, d460, d530, d550, d710, d760, d820, d920	d175, d230, d250, d350, d415, d440, d450, d460, d530, d550, d570, d710, d720, d760, d820, d845, d920	d160, d161, d166, d170, d172, d177, d240, d355, d410, d430, d435, d445, d446, d470, d510, d540, d571, d730, d770, d860, d830, d850	d160, d161, d166, d170, d172, d175, d177, d230 d240, d250, d350, d355, d410, d415, d430, d435, d440, d445, d446, d460, d470, d510, d530, d540, d550, d570, d571, d710, d720, d730, d760, d770, d820, d860, d920, d930, d950
e115, e120, e125, e150, e310, e320, e420, e460, e540, e580, e585	e115, e120, e125, e130, e140, e150, e310, e320, e460, e580, e585	e115, e120, e125, e130, e140, e150, e310, e320, e420, e460, e540, e580, e585	e145, e155, e315, e340, e355, e410, e415, e440, e450, e560, e590	e115, e120, e125, e130, e140, e145, e150, e155, e310, e315, e320, e325, e340, e355, e410, e415, e420, e440, e450, e460, e540, e560, e580, e585, e590

1. táblázat. Az életkor-specifikus ICF CP core setek és az általunk használt változat (SCHIARITI et al. 2014c nyomán)

Átfogó ICF core set a 0–18 éves CP-s fiatalok részére	Tételek, amelyek az átfogó core setben és az általunk összeállított változatban egyaránt szerepelnek	Tételek, amelyek csak az átfogó ICF core set 0–18 éveseknek kialakított változatában van benne	Tételek, amelyek csak az általunk használt összeállításban szerepelnek
s110, s320 s730, s750 s760, s7700 s7703	s110	s320, s730, s750 s760, s7700, s7703	
b117, b126, b1301, b134, b140, b152, b156, b163, b164, b167, b210, b2152, b230, b260, b280, b320, b440, b445, b4501, b525, b530, b620, b710, b715, b730, b735, b740, b755, b760, b765, b770, b810	b117, b126, b1301, b134, b152, b167, b210, b230, b260, b280, b320, b710, b715, b730, b735, b740, b760, b765, b770	b140, b156, b163, b2152, b440, b445, b4501, b525, b530, b620, b810	b114, b130, b144, b164, b180, b301, b235, b435, b780
d110, d115, d120, d130 d131, d133, d137, d140 d145, d155, d160, d166 d170, d172, d175, d177 d220, d230, d250, d310 d330, d331, d335, d350 d360, d410, d415, d420 d430, d435, d440, d445 d450, d455, d460, d465 d470, d510, d520, d530 d540, d550, d560, d570 d630, d640, d710, d720 d750, d760, d770, d815 d820, d845, d860, d880 d910, d920	d160, d166, d170, d172, d175, d177, d230, d250, d410, d415, d430, d435, d440, d445, d460, d470, d510, d530, d540, d550, d570, d710, d720, d760, d770, d820, d860, d920	d110, d115, d120, d130, d131, d133, d137, d140, d145, d155, d220, d310, d330, d331, d335, d350, d360, d420, d450, d455, d465, d520, d560, d630, d640, d750, d815, d845, d880, d910	d161, d240, d350, d355, d446, d571, d730, d930, d950
e125, e130, e140, e150 e155, e160, e165, e310 e315, e320, e325, e330 e340, e355, e410, e415 e420, e425, e430, e440 e450, e460, e465, e525 e540, e550, e555, e560 e570, e575, e580, e585 e590	e125, e130, e140, e150, e155, e310, e315, e320, e325, e340, e355, e410, e415, e420, e440, e450, e460, e540, e560, e580, e585, e590	e160, e165, e330, e425, e430, e465, e525, e555, e570, e575	e115, e120, e145

2. táblázat. Az Átfogó ICF Core Set a 0–18 éves CP-s fiatalok részére és az általunk használt kategóriák összehasonlítása (SCHLARTI et al. 2014c nyomán)