

ANBEFALT PROGRAM FOR OPPFØLGING AV KOGNISJON HOS BARN MED CEREBRAL PARESE (CP)

BEHOVET FOR EN PROSEDYRE

CP har inntil nylig vært definert som en forstyrrelse av kroppsholdning og motorikk som skyldes en medfødt hjernemisdannelse eller en ikke-progressiv hjerneskade som har inntruffet prenatalt, perinatalt eller inntil to år etter fødsel (Hagberg, 2000). Det er en betydelig andel av barn med CP som har generelle eller spesifikke kognitive vansker (Beckung et al, 2008; Sigurdardottir et al, 2008; Andersen et al, 2008; Frampton, Yude & Goodman, 1998), og nyere definisjoner tar høyde for at de motoriske vanskene ofte følges av forstyrrelser i sansning, persepsjon, kognisjon, kommunikasjon, atferd og/eller epileptisk aktivitet (Rosenbaum et al, 2007).

Det er ikke noe en-til-en forhold mellom motoriske og kognitive utfall, og konsekvensene av de kognitive vanskene kan endres i løpet av oppveksten. Det er derfor behov for en prosedyre som omfatter alle barn med CP, uavhengig av motorisk fungering, og som tilrettelegger for undersøkelser på ulike tidspunkt i løpet av oppveksten.

Det kan være nødvendig med særlig tilrettelegging av svarmuligheter for de barna som har omfattende motoriske og kommunikative funksjonsnedsettelse. En bør her være oppmerksom på at visse tillemperinger av testprosedyrene kan påvirke validiteten av undersøkelsen, med det resultat at barnets kognitive funksjonsnivå over- eller undervurderes (Sabbadini et al., 2001). Det anbefales derfor at barna undersøkes av psykologer med særlig kunnskap om denne barnegruppen og de kognitive utfordringene som forekommer ved CP.

Hensikten med prosedyren er å fange opp kognitive vansker på et så tidlig stadium som mulig slik at man kan sikre relevante utviklingsvilkår for å fremme en god utvikling og forebygge skjevutvikling. Formålet med prosedyren er derfor ikke kun å lage oversikter der kognitivt funksjonsnivå hos barn med CP undersøkes og registreres, men at de undersøkelsene som gjennomføres brukes aktivt for å tilrettelegge barnets hverdag i barnehage og skole. Forskning har pekt på at omfanget og kvaliteten på undervisningen kan gjøre en forskjell også for barn der en har kjennskap til at de har kognitive vanskeligheter (Jenks et al. 2007).

FORANKRING

Prosedyren er tenkt innført i Norge, Sverige og Danmark i første omgang. Prosedyren forankres i CPOP/CPUP og vil bidra i utviklingen av nasjonale kvalitetsregistre. På et senere tidspunkt kan det bli aktuelt med et skandinavisk kvalitetsregister.

Ansvar for at prosedyren blir utført vil variere mellom i de nordiske landene. Det å ha ansvar for prosedyren innebærer å sørge for at alle barn med CP får tilbud om deltagelse i programmet, at de som har samtykket blir undersøkt på de foreslåtte tidspunkt og at opplysninger registreres i barnets journal og eventuelt også sendes inn til et sentralt register. Ansvarer innebærer ikke nødvendigvis at all testing må skje ved den nevnte instansen, selv om det selvfølgelig også kan gjøres om ønskelig.

- Sverige: Hovedansvaret bør ligge på Habiliteringen. Prosedyren er tenkt samkjørt med HabQ.
- Danmark: Hovedansvaret ligger på kommunalt nivå, men det er ønskelig å inndra VISO.
- Norge: Hovedansvaret ligger hos barnehabiliteringstjenestene (HABU).

REGISTRERING

Registrering av testresultatene kan gjøres i vedlagte registreringsprotokoll. For alle klinikere som gjennomfører vurderingen gjelder vanlige regler for registrering og oppbevaring av sensitive pasientopplysninger. I tillegg kan det bli aktuelt å registrere dataene i sentrale nasjonale registre som CPRN i Norge og HabQ i Sverige.

Det er utviklet en registreringsprotokoll som kan benyttes enten til registrering i pasientjournal (barnets navn og personnummer benyttes) eller til registrering i nasjonale registre (da kun med identifikasjonskode).

FREKVENNS OG INSTRUMENTER

Det er viktig med regelmessige undersøkelser av kognisjon hos barn med CP. Ved valg av instrumenter vil det være nødvendig å differensiere både ut fra alder og motorisk funksjonsnivå, og gruppen inndeles derfor etter grovmotorisk funksjon, vurdert med Gross Motor Function Classification System (GMFCS) (Palisano et al; 1997).

For undersøkelse av generelt utviklingsnivå anbefales det å benytte Wechsler-testene. Ettersom mange barn med CP har spesielle utfordringer knyttet til visuo-spatial kognisjon anbefales det å supplere med The Beery Buktenica Developmental test of Visual-Motor Integration (VMI) (Beery et al, 1997). Det anbefales også å supplere den kognitive utredningen med Behavior Rating Inventory of Executive Functioning (BRIEF) (Gioia et al, 2000), da mange barn med CP har vansker knyttet til eksekutiv fungering og dette instrumentet gjør det mulig å få informasjon fra foreldre og pedagoger om barnets fungering i hverdagen. Sammen med testresultatene vil dette kunne danne grunnlag for å foreslå individuelt tilpassede intervensjoner for barnet.

Dette programmet er en første utprøving av en systematisk oppfølging av kognisjon hos barn med CP og innebærer undersøkelser ved 5/6 og 12/13- års alder.

Alder	Begrunnelse	Andre vurderinger/ registreringer	Instrument ved GMFCS I-III	Instrument ved GMFCS IV-V
5/6 år	I forkant av skolestart	Norge: CPRN Sverige: HabQ	WPPSI-III (hele) VMI (hele) BRIEF (foreldre, lærer)	Tilrettelagte utredning med deltester fra standardiserte tester. Bør gjennomføres ved instanser med spesiell kompetanse på dette.
12/13 år	I forkant av overgang til ungdomsskole	Sverige: HabQ	WISC-IV (hele) VMI (hele) BRIEF (foreldre, lærer)	

Ut fra erfaringene som høstes er planen å videreutvikle programmet på sikt til også å omfatte flere aldersgrupper. Aktuelle undersøkelsestidspunkt og instrumenter er vist i tabellen nedenfor.

Alder	Begrunnelse	Andre vurderinger/ registreringer	Instrument GMFCS I-III	Instrument GMFCS IV-V
2 år	Særlig viktig hvis språket er forsinket	Norge: CPRN	Bayley-III (kognitiv og språklige skalaer)	Tilrettelagte utredning med deltester fra standardiserte tester. Bør gjennomføres ved instanser med spesiell kompetanse på dette.
5/6 år	I forkant av skolestart	Norge: CPRN Sverige: HabQ	WPPSI-III (hele) VMI (hele) BRIEF (foreldre, lærer)	
12/13 år	I forkant av overgang til ungdomsskole	Sverige: HabQ	WISC-IV (hele) VMI (hele) BRIEF (foreldre, lærer)	
15 år	I forkant av overgang til videregående skole	Norge: CPRN ung	WISC-IV (hele) VMI (hele) BRIEF (foreldre, lærer)	
18 år/ ung voksen	Forberedelse til utdanning og arbeid.		WAIS-IV (hele) VMI (hele) BRIEF (foreldre, lærer)	

De testene som er foreslått benyttet er å anse som en minimumsanbefaling. Når det gjelder gjennomføringen av testene må det naturligvis tas hensyn til faktorer som trettbarhet og dagform.

VED DIAGNOSTISERING AV PSYKISK UTVIKLINGSHEMNING

I tillegg til vurdering av kognisjon bør en vurdere sosiale og adaptive ferdigheter i de tilfellene der det er aktuelt å diagnostisere psykisk utviklingshemning. Aktuelle instrumenter for å vurdere dette er Vineland-II (Sparrow et al, 2011) ved GMFCS nivå I-III og PEDI (Berg et al, 2003) ved GMFCS nivå IV-V. PEDI er kun normert opp til 7 ½ års alder, men kan benyttes for eldre barn som har omfattende vansker.

OMFANG

Oppfølgingsprogrammet bør tilbys alle barn med cerebral parese. Prevalensen av CP er om lag 2/1000 i de nordiske landene (Andersen et al, 2008; Hagberg et al, 2001). Det er således en liten og avgrenset gruppe, med omlag 140 per årskull i Danmark, 220 i Sverige og 120 i Norge. (I norsk sammenheng ville dette eksempelvis innebære at hver av de 21 habiliteringstjenestene i gjennomsnitt utfører 11 undersøkelser årlig.)

SAMTYKKE

Samtykkeskjemaene er vedlagt. Skjemaene er utformet nasjonalt, i henhold til gjeldende regelverk.

Norge: Samtykkeskjema for CPOP og CPRN

http://siv.no/omoss/avdelinger/cp-register/Documents/samtykke_EndeligCPRN_CPOP.pdf

Sverige: Foreldreinformasjon om CPUP

<http://www.cpup.se/se/images/dokument/ForaldrainformationCPUP20120128.pdf>

Danmark: Samtykkeerklæring CPOP

<http://www.cpop.dk/wordpress/wp-content/uploads/Samtykke-januar-2012.pdf>

NYTTIGE LENKER

- Informasjonsheftene "Kognitive vanskeligheter og CP" og "Når en elev i klassen har cerebral parese – hva så?" fra Spastikerforeningen i Danmark (<http://www.spastikerforeningen.dk/informationsmateriale>).
- CP-foreningen i Norge: Informasjon om kognitive vansker (<http://cp.no/index.asp?id=38442>)
- Referanseprogram for cerebral parese (Norge) (se kapittelet om kognitive vansker og utredningsmetoder). http://www.habu.no/digimaker/documents/Referanseprogram_cp_w8DntK209cp.pdf
- Artikkel i CP-bladet (4/2010, s. 36-41) om tilrettelegging ved kognitive vansker (<http://www.cp.no/novus/upload/file/CP-foreningen/CP-bladet/CP-bladet%204-2010.pdf>)
- HabQ, nasjonalt kvalitetsregister for habiliteringen i Sverige (<http://www.liu.se/habq?l=sv>)
- RBU i Sverige; om støtte i skole (<http://rbu.se/sarskilt-stod-i-skolan>)
- Spesialpedagogiska Skolmyndigheten (støtte til barn med funksjonsnedsettning i skolan) (<http://www.spsm.se>)

MULIGHETER FOR ANSKAFFELSE AV INSTRUMENTER

Norge

Bayley-III, WPPSI-III, WISC-IV, WAIS-IV, VMI og Vineland-II: Pearsonassessment.no
BRIEF-F og BRIEF, norsk versjon, samt PEDI: Hogrefe.no

Sverige

Bayley-III, WPPSI-III, WISC-IV, WAIS-IV, VMI og Vineland-II: Pearsonassessment.se
BRIEF-P og BRIEF, svensk versjon, samt PEDI: Hogrefe.se

Danmark

Bayley-III, WPPSI-III, WISC-IV, WAIS-IV, VMI og Vineland-II: Pearsonassessment.dk
BRIEF-F og BRIEF, dansk versjon: Hogrefe.dk

LITTERATUR

- Andersen, G. L., Irgens, L. M., Haagaas, I., Skranes, J. S., Meberg, A. E. & Vik, T. (2008). Cerebral palsy in Norway: Prevalence, subtypes and severity. *European Journal of Paediatric Neurology*, 12, 4-13.
- Beckung, E., White-Koning, M., Marcelli, M., McManus, V., Michelsen, S., Parkes, J., Parkinson, K., Thyen, U., Arnaud, C., Fauconnier, J., Colver, A. (2008). Health status of children with cerebral palsy living in Europe: a multi-centre study. *Child: care, health and development*, 34, 806-814.
- Beery, K., Buktenica, N., & Beery, N. (1997). The Beery-Buktenica Developmental Test of Visual-Motor Integration (5th ed.). Pearson Assessments, Inc.
- Berg, M., Frey Froisli, K., & Hussain, A. (2003). Applicability of Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) in Norway. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 10, 118-126.
- Frampton, I., Yude, C. & Goodman, R. (1998). The prevalence and correlates of specific learning difficulties in a representative sample of children with hemiplegia. *British Journal of Educational psychology*, 68, 39-51.
- Gioia, G.A., Isquith, P.K., Guy, S.C., & Kenworthy, L. (2000). Behavior Rating Inventory of Executive Function. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources.
- Hagberg, B. (2000). Cerebral pares. I Gjerstad, L. and Skjeldal, O. H. *Nevrologi. Fra barn til voksen. Undersøkelse – diagnose – behandling, 2. reviderte utgave*. Oslo: Vett og Viten As.
- Hagberg, B., Hagberg, G., Beckung, E. & Uvebrant, P. (2001). Changing panorama of cerebral palsy in Sweden. VIII. Prevalence and origin in the birth year periode 1991-94. *Acta Paediatrica*, 90, 271-277.
- Jenks, K. M., Moor, J. de, Lieshout, E. C. D. M., Maathuis, K. G. B., Keus, I. & Gorter, J. W. (2007). The Effect of Cerebral Palsy on Arithmetic Accuracy in Mediated by Working Memory, Intelligence, Early Numeracy, and Instruction Time. *Developmental Neuropsychology*, 32, 861-879.
- Palisano, R. J., Rosenbaum, P., Walter, S., Russel, D., Wood, E. & Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39, 214-23.
- Rosebaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M. & Bax, M. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 8-14.
- Sabbadini, M., Bonanni, R., Carlesimo, G. A. & Caltagirone, C. (2001). Neuropsychological assessment of patients with severe neuromotor and verbal disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 169-179.
- Sigurdardottir, S., Eiriksdottir, A., Gunnarsdottir, E., Meintema, M., Arnadottir, U. & Vik, T. (2008). Cognitive profile in young Icelandic children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 50, 357-362.
- Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V. & Balla, D. A. (2011). *Vineland Adaptive Behavior Scales, second edition, norsk versjon*. Livonia, MI: Pearson
- Wechsler, D. (2008). Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence – third edition, norsk utgave. San Antonio, TX: Psychological Corporation.
- Wechsler, D. (2009). Wechsler Intelligence Scale for Children—fourth edition, norsk utgave. San Antonio, TX: The Psychological Corporation.
- Wechsler, D. (2011) Wechsler Adult Intelligence Scale - fourth edition, norsk utgave. San Antonio, TX: Psychological Corporation.