

# **Systematisk oppfølging av kognisjon hos barn med CP. Implementering av CP Cog protokollen og samarbeid om tilrettelegging av skolesituasjonen.**

Kristine Stadskleiv, OUS

Marit Helene Gullien, CP-foreningen

Ann Alriksson-Schmidt

CPUP-dagar, Malmö, 22.-23. oktober 2018

# Plan

- Kognitiv fungering hos barn med CP
- Tilrettelagt utredning
- Foreldreperspektiv
- CP Cog: systematisk oppfølging
  - Protokollen
  - Status implementering i Norge
  - Status implementering i Sverige
  - Veien videre
- Skolestartpakker

# Kognitiv fungering hos barn med cerebral parese

# Cerebral palsy

Cerebral palsy (CP) describes a group of permanent disorders of the development of movement and posture, causing activity limitation, that are attributed to nonprogressive disturbances that occurred in the developing fetal or infant brain. The motor disorders of cerebral palsy are often accompanied by disturbances of sensation, perception, **cognition**, communication, and behaviour, by epilepsy, and by secondary musculoskeletal problems.

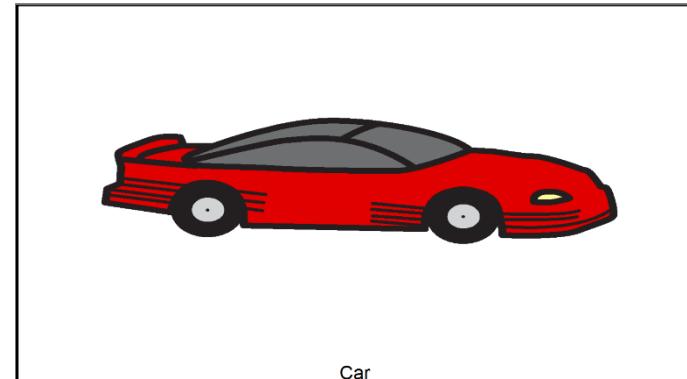
Ref: Rosenbaum et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. Dev Med Child Neurol Suppl. 2007 Feb;109:8-14.

# Hvorfor skal vi utrede kognisjon og følge kognitiv utvikling hos barn med CP?

- Forhøyet risiko for både generelle og spesifikke kognitive vansker
- Tiltak bør være basert på kunnskap om behov og fungering, ikke antakelser
- Ikke noen absolutt sammenheng mellom grad av motoriske vansker og kognisjon
- Intellektuell funksjonsnedsettelse ≠ intellektuell funksjonsnedsettelse: graden har mye å si for fungering og prognose
- Noen barn er begavet – trenger tilrettelegging for det

# Tiltak

- Svært mange ulike typer tiltak som kan være aktuelle for barn med CP, så vi må vite noe presist om barnets behov for å kunne utarbeide riktige tiltak til det enkelte barn
- Eksempelvis Alternativ og Supplerende Kommunikasjon (ASK/AKK)
  - Flere ulike modaliteter
  - Mange ulike symbolsystem
  - Mange ulike hjelpemidler



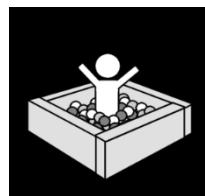
# Symbolnivå:



Konkret



Foto

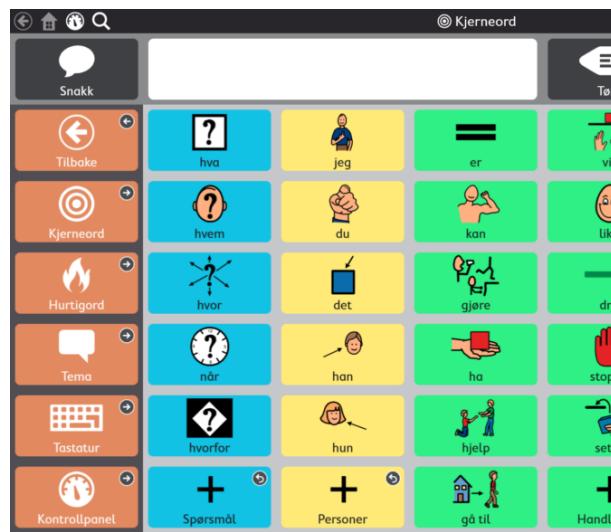
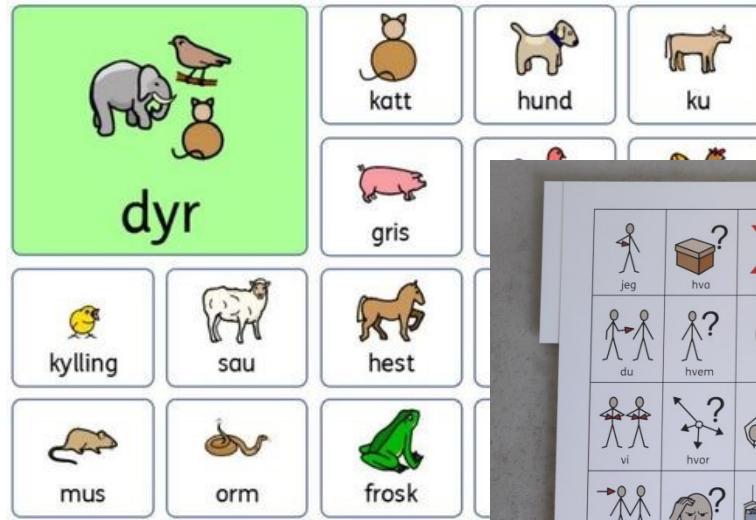


Ikonisk, s/h kontrast: Piktogram

SYMBOLNIVÅ



Bliss:  
ideografisk



# Estimering av kognitivt nivå uten formell vurdering

- Lett å feilvurdere kognitivt nivå hos barn med store tale- og bevegelsesvansker
- Estimat blir påvirket av ytre atferd som
  - Sikling
  - Ufrivillige bevegelser
  - Oppfattet grad av våkenhet i blikket
  - Ansiktsmimikk
  - Fagpersoner og foreldres håp for barnet
- Tendens til å oppfatte barn med store tale- og bevegelsesvansker som "utestbare"

# CP er en paraplybetegnelse

- Ulike årsaker
- Ulike subtyper
- Ulik grad av motorisk funksjonsnedsettelse

=> Konsekvenser også for kognisjon

# CP subtyper

Surveillance of CP in Europe (SCPE):

- Spastisk (80-90%)
  - Unilateral
  - Bilateral
- Dyskinetisk (7-11%)
- Ataktisk (4-6%)

WHO: ICD-10

- Spastisk
  - Hemiplegi
  - Bilateral
    - Diplegi
    - Kvadriplegi
- Dyskinetisk
- Ataktisk



# Årsaker til CP

Medfødte:

- Genetiske
- Intrakraniell blødning/infarkt
- Asfyksi
- Fødselstraume
- Prematuritet

Ervervet (< 2–3 years)

- CNS infeksjoner
- Hodetraumer
- Intrakraniell blødning/infarkt

(Straub & Obrzut, 2009)

# Klassifikasjon av hjerneskaden (SCPE)

## A **Maldevelopments** '1<sup>st</sup> and 2<sup>nd</sup> trimester patterns'

A.1. disorders of proliferation, migration or organisation (u/b)\*

A.2. maldevelopments - other

## B **Predominant white matter injury** 'early 3<sup>rd</sup> trimester patterns'

B.1. PVL (mild/severe) (u/b)

B.2. Sequelae of intraventricular hemorrhage (IVH) or periventricular hemorrhagic infarction (PHI) (u/b)

B.3. combination of PVL and IVH sequelae (u/b)

## C **Predominant grey matter injury** 'late 3<sup>rd</sup> trimester patterns'

C.1. basal ganglia/thalamus (mild/moderate/severe)

C.2. parasagittal lesions

C.3. MCA infarctions

## D **Miscellaneous – not classified**

## E **Normal**

Hos premature: diplegisk CP

Hos terminfødte: dyskinetisk CP

10-20% av MR caput viser ikke patologi (Blair, 2010)

# CP og intellektuell funksjonsnedsettelse

- Anslag varierer mellom 17–60 percent med IQ<70  
(Ashwal et al., 2004; Blair, 2010)
- I de nordiske land: 30–40%
- Skilles ikke mellom IQ<70 og intellektuell  
funksjonsnedsettelse

# Nordisk data: CP subtyper og IQ<70

	Subtype av CP		Subtype %	IQ < 70
Spastisk	Unilateral		25-40%	15%
	Diplegi		35-45%	20%
	Bilateral	Kvadriplegi	8-20%	79% ↓
Dyskinetisk				58%
Ataktisk				52%

(Basert på Himmelmann et al., 2006; Andersen et al., 2008; Sigurdardottir et al., 2008)

# CP og spesifikke vansker

Signifikant forhøyet risiko for lærevansker

Språk er ofte spart, selv hos barn med venstresidig lesjon

Visual-spatiale vansker forekommer hyppig

- Leder ofte til vansker i matematikk
- Vanligere hos barn med lesjoner i periventrikulær hvit substans (PVL) og hos barn født prematurt (særlig GA uke 32–36)

Vansker med oppmerksomhet og eksekutiv fungering er også beskrevet

*Frampton, Yude and Goodman, 1998; Swilling et al, 2012; Christie & Dalen, 2004; Jenks et al, 2007; Pirila et al, 2004; Pagliano et al, 2007; Böttcher et al, 2009; Pueyo et al, 2003*

# Kognisjon ofte ikke utredet

- Norsk registerstudie: Vurdering av kognitiv fungering basert på utredning hos 29% og klinisk estimat hos 54% (Anderson et al, 2008)
- Barn med GMFCS nivå IV og V blir ofte ikke utredet
- “ A ...category... occurred almost invariably with the most severe ambulatory and manual disability categories..... This category was therefore combined with that for severe learning disability, as being the most likely level of cognitive disability”  
(Hutton & Pharoah, 2002, p. 84)

# Andel utredet med Ravens fargematriser i prosjekt som ønsket å inkludere alle GMFCS nivå

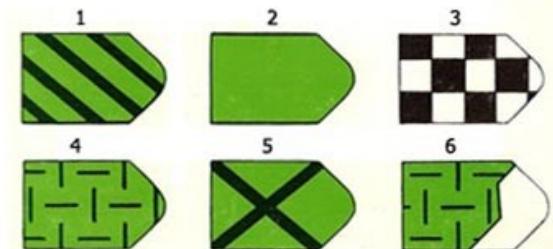
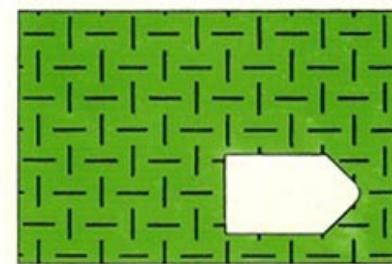
Smits et al., 2011

GMFCS I-III

97%

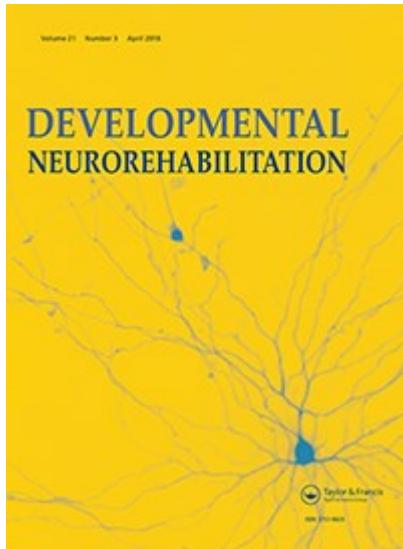
GMFCS IV-V

32%



# Neuropsychological profiles of children with cerebral palsy

Kristine Stadskleiv , Reidun Jahnsen, Guro L. Andersen & Stephen von Tetzchner



Stadskleiv, K., Jahnsen, R., Andersen, G. L., & von Tetzchner, S. (2018). Neuropsychological profiles of children with cerebral palsy. *Developmental neurorehabilitation*, 21(2), 108-120.

# Utvalg

- Populasjonsbasert representativt utvalg av 70 barn med CP født mellom 1995 og 2008
  - 5;1–17;7 år, gjennomsnittsalder 9;9 år
  - 38 jenter (54%)
- Alle GMFCS nivå
  - Nivå I–III: 75%
  - Nivå IV –V: 25%
- CP subtype
  - Spastisk unilateral: 50%
  - Spastisk bilateral: 39%
  - Dyskinetisk: 11%

# Testbatteri

## OPPMERKSOMHET OG ARBEIDSMINNE

- Oppgaver fra Leiter-R

## VISUELL HUKOMMELSE (GJENKJENNING)

- Continuous Visual Memory Test (CVMT)

## EKSEKUTIV FUNGERING

- Wisconsin Card Sorting Test (WCST)

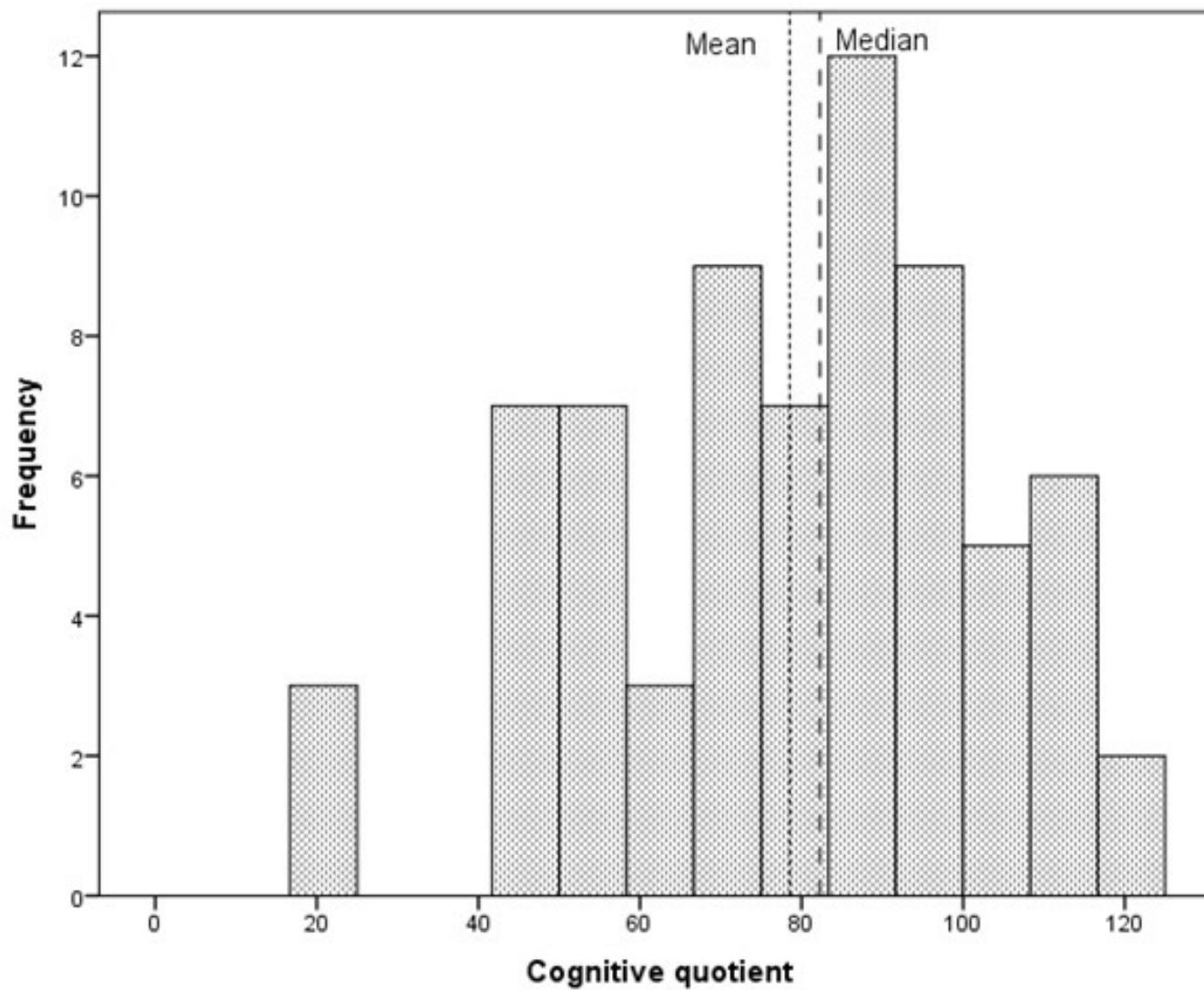
## SPRÅKFORSTÅELSE

- British Picture Vocabulary Scale (BPVS)
- Test for Reception of Grammar (TROG)

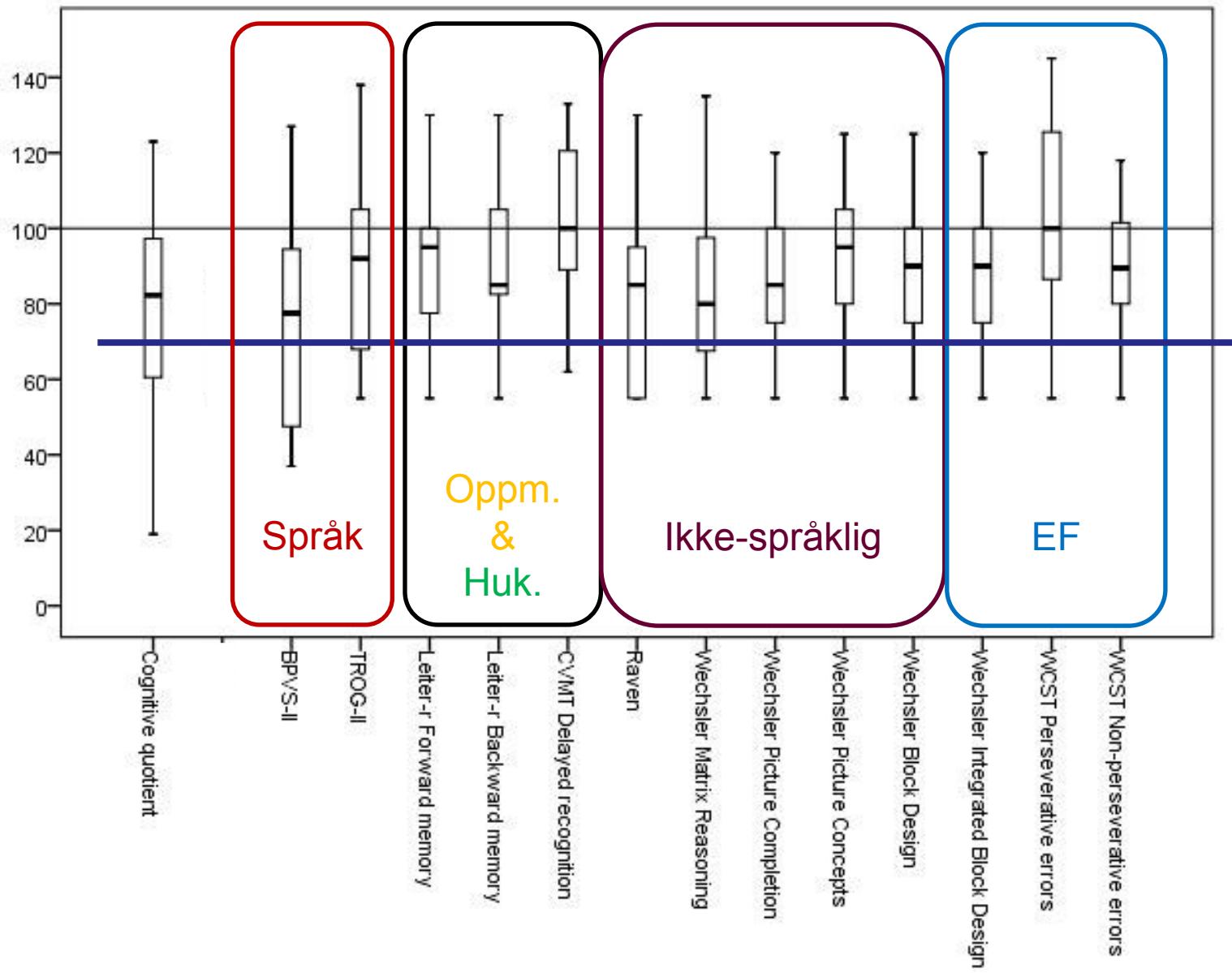
## IKKE-SPRÅKLIG RESONNERING

- Raven
- WISC-IV, oppgavene Matriser, Bildekategorier, Bildeutfylling
- WISC-IV/WISC-IV integrated: Terningmønster

# Stor variasjon i IQ (19-123)



# Nevropsykologisk profil

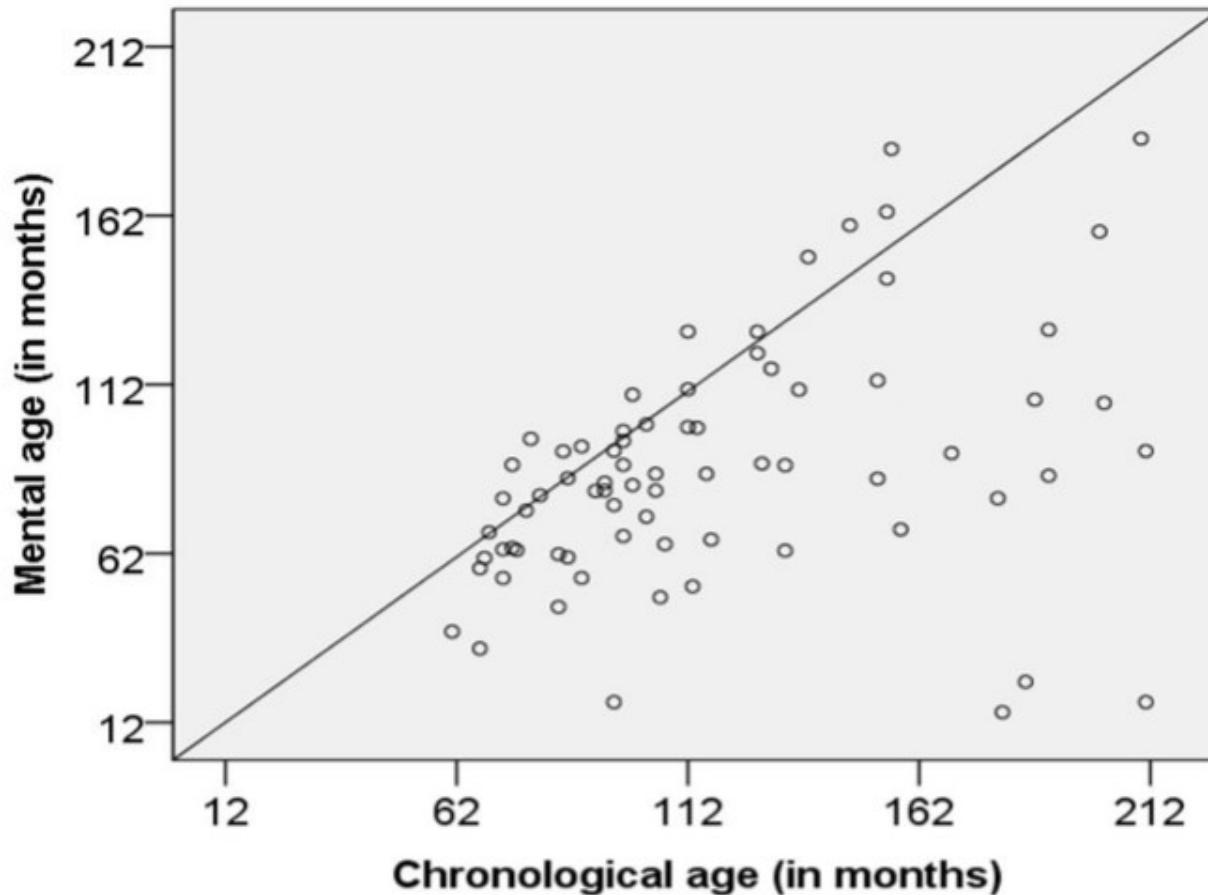


	Nordiske studier	Stadskleiv et al., 2017			
Subtype CP	IQ<70	IQ<70	PU	Skjev	Normal
	%	%	N	N	N
Hemiplegi	15	22	5	9	23
Diplegi	20	32	5	3	11
Kvadriplegi	79	67	6	2	1
Dyskinesi	58	50	2	2	4
	37%	33% ←→ 25%		22%	53%

(Basert på Himmelmann et al., 2006; Andersen et al., 2008; Sigurdardottir et al., 2008)

Variables	Subgroups	Mean IQ (SD)	df	F	p
Age	5;1 – 8;11	84.0 (20.9)	67	4.329	.017*
	9;0 – 11;11	81.4 (21.5)			
	12;0 – 17;7	64.8 (28.7)			
Gender	Boys	79.2 (20.4)	68	0.048	.827
	Girls	77.9 (27.4)			
CP subtype	Hemiplegia	85.1 (18.8)	66	3.783	.014*
	Diplegia	78.3 (28.7)			
	Quadriplegia	56.5 (27.8)			
	Dyskinesia	75.0 (19.2)			
MR pattern	Brain malformation	51.4 (30.2)	57	3.426	.014*
	Predominantly white matter	82.8 (22.2)			
	Cortical and deep-grey matter	82.5 (27.9)			
	Miscellaneous	74.9 (14.5)			
	Normal	99.0 (16.9)			
Epilepsy	No	84.1 (22.3)	68	11.419	.001**
	Yes	63.5 (23.5)			
GMFCS	I	89.0 (19.0)	67	10.031	.000**
	II-III	73.7 (24.7)			
	IV-V	61.8 (23.7)			

# Utviklingsperspektiv (kryss-seksjonelle data)



# Tilrettelagt utredning

# Behov for tilrettelegging varierer:



Motorisk fungering

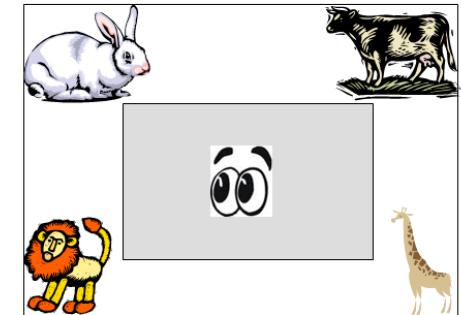


Tester beregnet  
for yngre barn

Standard  
administrasjons  
-form

Tilpasset  
kartlegging/  
testing

Tilrettelagt  
utredning med  
standardiserte  
instrument



# Alternative måter å bevare oppgaver på

## Skanning:

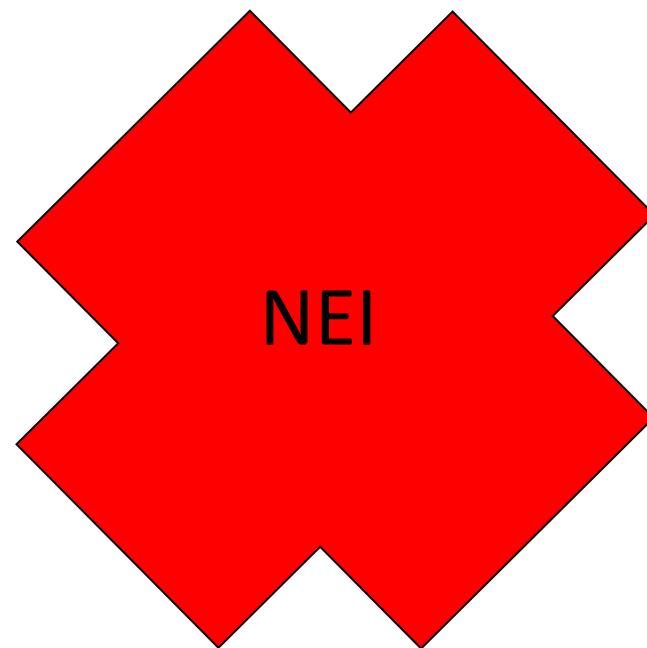
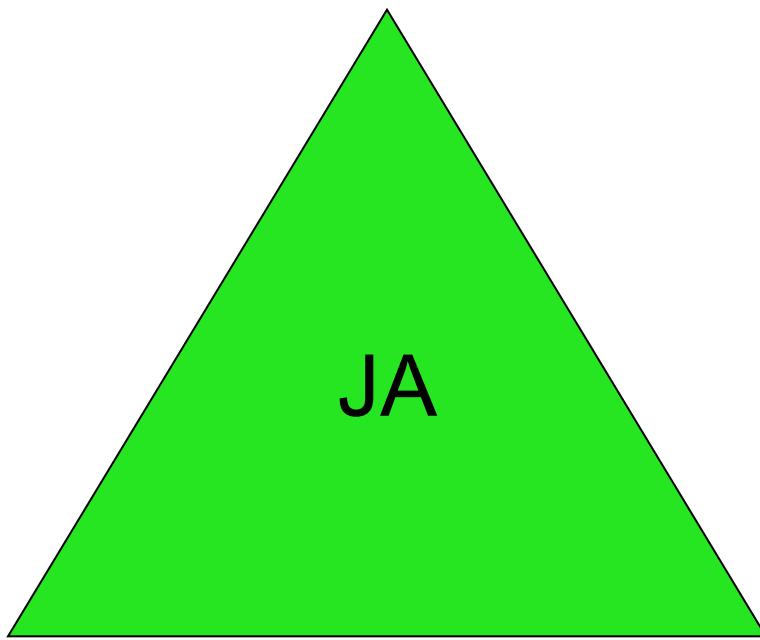
- I stedet for at barnet peker direkte på svaralternativet, kan testleder skanne over de mulige svaralternativene
- Barnet svarer verbalt eller ved å peke/blikkpeke på grafiske symboler

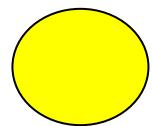
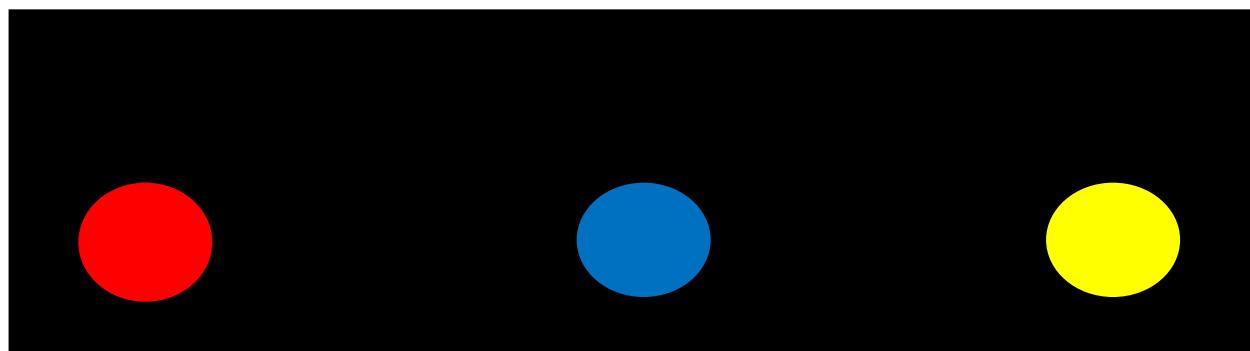
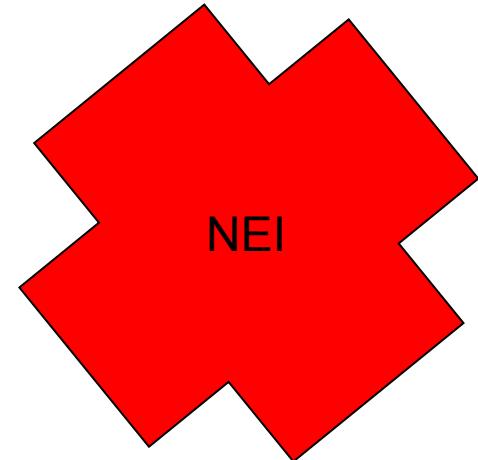
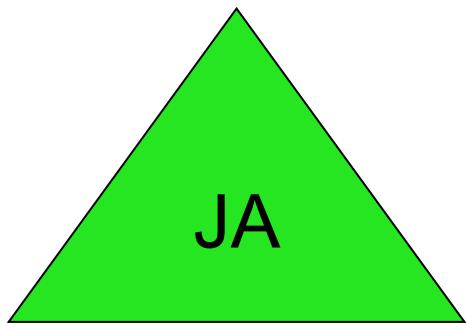
## Peking: I stedet for peking med en finger kan barnet peke med

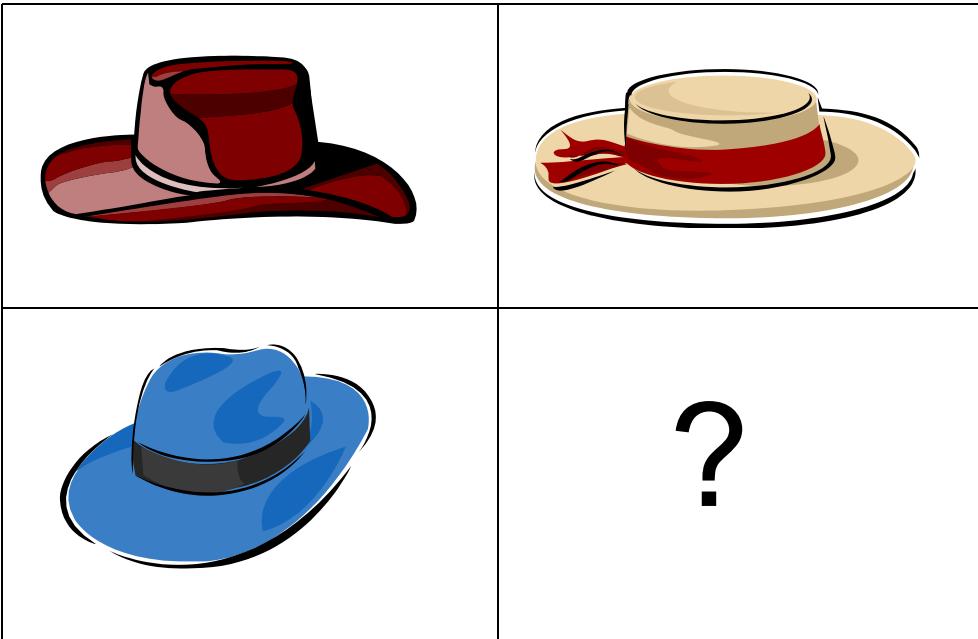
- Hele hånden
- Pekepinne (festet eksempelvis til hake)
- Blikket (på papir eller data)

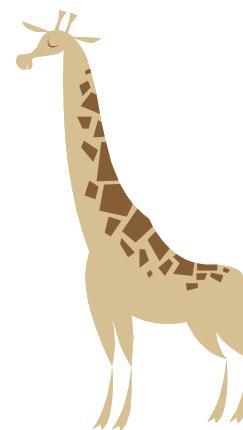
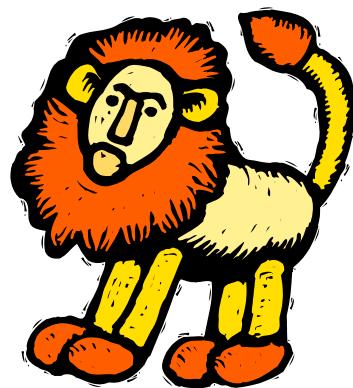


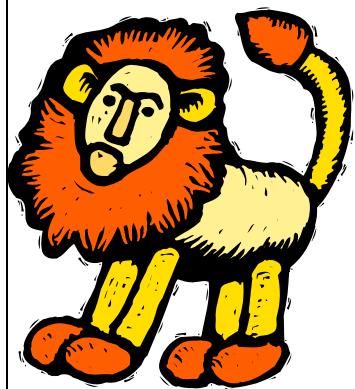
## Eksempel på grafiske «ja» og «nei»



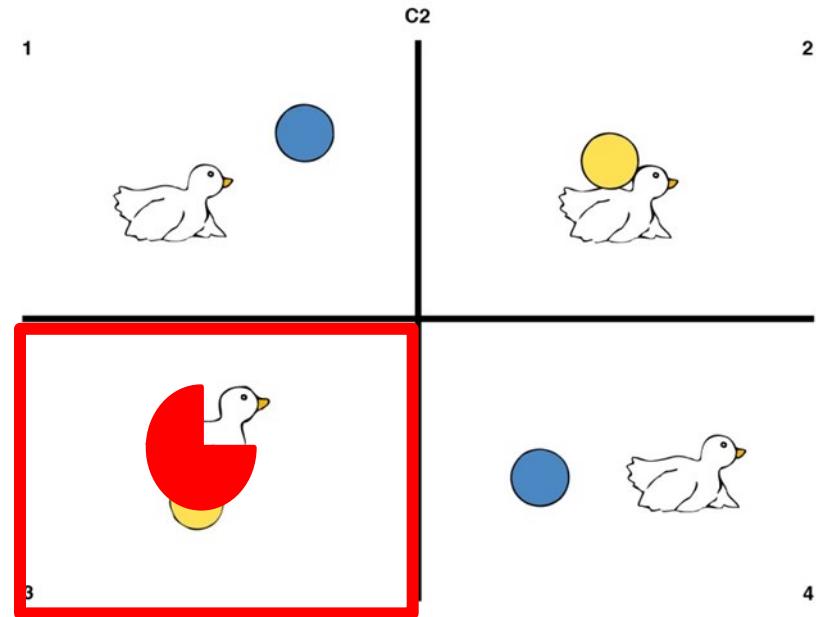








Blikkpeking på PC med øyestyringsutstyr gjør det mulig å administrere tester til barn med store tale- og bevegelsesvansker



*Example from test of language comprehension (TROG-2)*

Forfatter	Utvalg	Test	Response modalitet	Resultat
Tetzchner, 1987	TD children	LC vs Reynell CD vs McCarthy	FP vs scanning on computer	r=.94 og .98
Miller, 1991	TD + CP children	PPVT-R	FP vs scanning on computer	NS
Wagner, 1994	Speech and motor impaired adults	PPVT-R	FP vs PAS	r=.94
Spillane, Ross & Vasa, 1996	TD children	PPVT-R	FP vs GP	NS
Arvidson, 2000	TD children	MCAS	FP vs PAS	NS
Casey, Tonsing & Alant, 2007	TD children	Phonological assessment batt.	Speech vs GP	NS
Thurèn, 2010	TD adults	PPVT-R	FP vs GP	NS
Visser, 2014	TD + visual and motor impaired children	Bayley-III	FP vs GP	NS
Kurmanaviciute & Stadskleiv, 2016	TD children	6 tests	FP vs GP vs PAS	NS

# **Assessment of verbal comprehension and non-verbal reasoning when standard response mode is challenging: a comparison of different response modes**

Ramune Kurmanaviciute & Kristine Stadskleiv (2017)

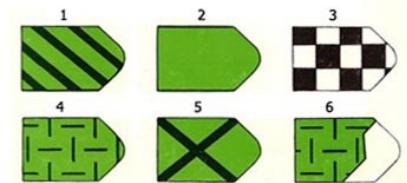
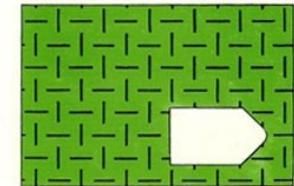
Sammenlignet resultater på seks ulike testoppgaver med tre ulike responsemåter

27 6-7 åringer, uten kjente vansker

Responsmodalitet	N	Gj.snitt (SD)	Område
Standard (peke med finger)	27	100.2 (11.2)	74–120
Blikkpeking	27	104.5 (11.9)	77–128
Partnerassistert skanning	25	101.5 (11.0)	77–128

Wilks's lambda = .871,  $F (2, 23) = 1.71$ ,  $p = .204$ .

# Andel utredet med Ravens fargematriser: sammenligning nederlandsk og norsk studie



Smits et al., 2011

GMFCS I-III

97%

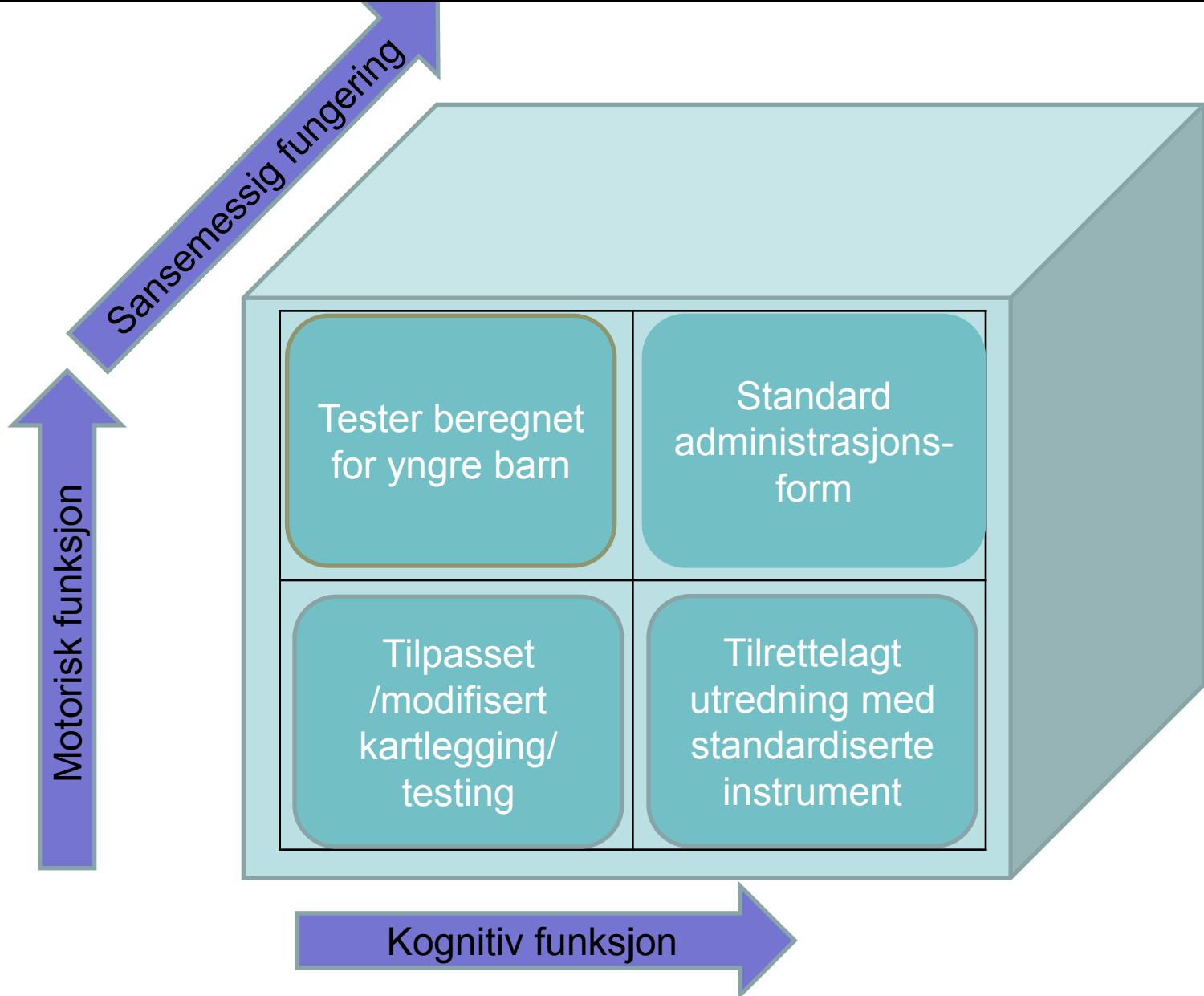
GMFCS IV-V

32%

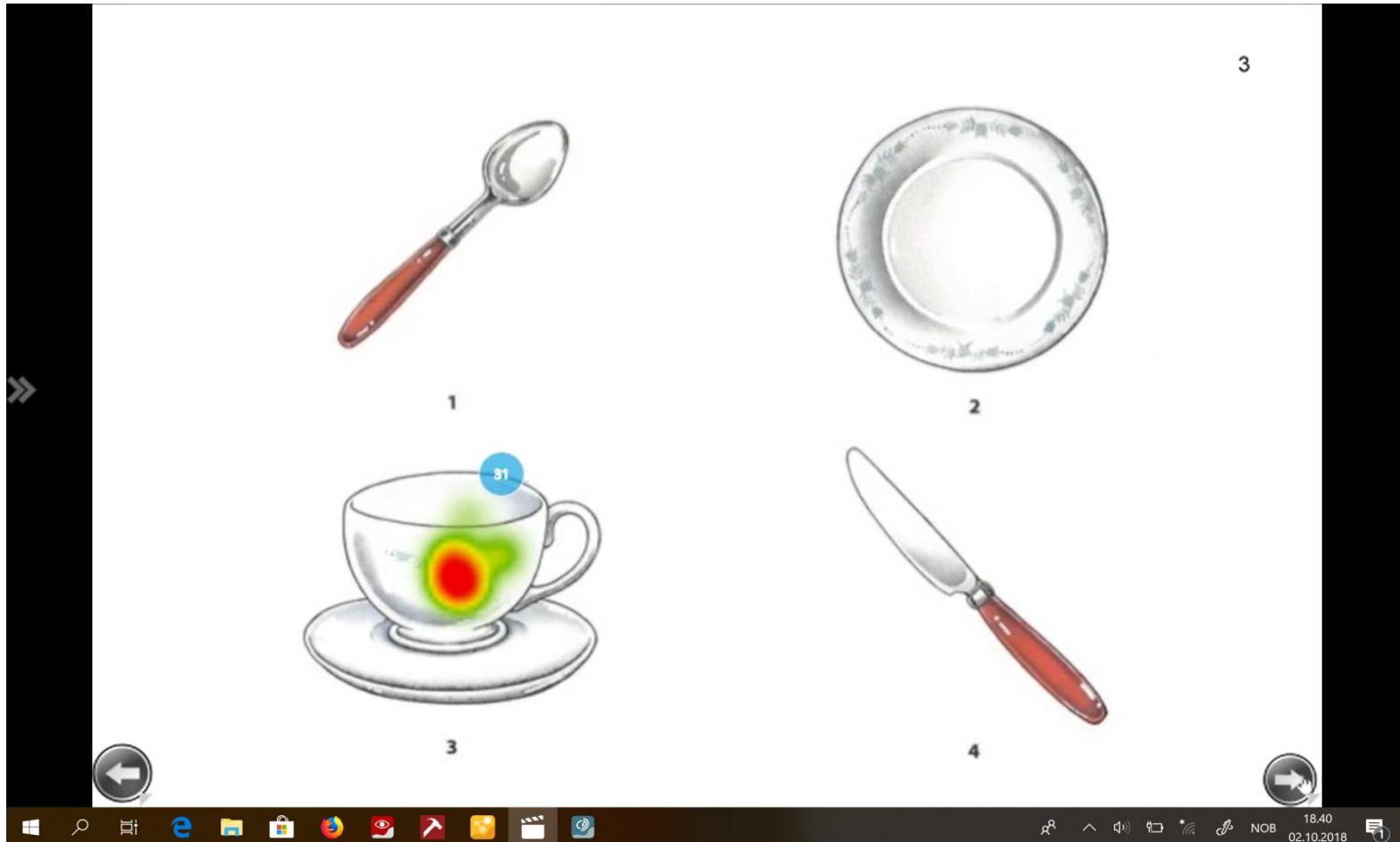
Stadskleiv, 2017:

91%

72%



# Gaze viewer – eksempel 1: “Hvor er koppen?”



# Gaze viewer – eksempel 2: “Sauen løper” (TROG)



# CP og kognisjon; oppsummering

# CP og kognisjon

- Noen barn med CP har normalt evnenivå, noen er begavet – men som gruppe er det økt risiko for både generelle og spesifikke kognitive vansker
  - Variabiliteten forklares av motorisk fungering, epilepsi og type hjerneskade, men ikke av grad av prematuritet
  - Selv om det er korrelasjoner mellom motorisk og kognitiv fungering, er det ikke noe 1:1 forhold
- ⇒ Må utrede hvert barn med CP
- ⇒ Utredning er mulig selv om barnet har omfattende tale- og bevegelsesvansker

“Although the severity of different impairments tends to correlate within the CP population, such correlations cannot be assumed at the individual level.”

(Blair, 2010)

# CP Cog: systematisk oppfølging

## Bakgrunn Protokoll



# CPcog

- CP Norden: initiativ i 2012
- Gunnar Hägglund sentral rolle
- Skandinavisk gruppe psykologer
  - Louise Böttcher
  - Klaus Christensen
  - Åsa Korsfelt
  - Margareta Kihlgren
  - Torhild Berntsen
  - Kristine Stadskleiv
- HabQ i Sverige, v/Pia Ödman

Systematic cognitive monitoring of children with cerebral palsy – the development of an assessment and follow-up protocol

Louise Böttcher, Kristine Stadskleiv, Torhild Berntsen, Klaus Christensen, Åsa Korsfelt, Margareta Kihlgren & Pia Ödman

# En protokoll for systematisk oppfølging av kognisjon

- Områder som burde inkluderes
  - Generelt evnenivå
  - Visuo-spatiale evner
  - Eksekutiv fungering
- Instrumenter som var lett tilgjengelige og kjente i alle de nordiske landene
- Gjennomførbarhet
  - Utredningstid
  - Utredningstidspunkt (samkjøring med andre prosedyrer viktig)

# CP Cog protokollen

SCANDINAVIAN JOURNAL OF DISABILITY RESEARCH, 2015  
<http://dx.doi.org/10.1080/15017419.2015.1091035>



## Systematic cognitive monitoring of children with cerebral palsy – the development of an assessment and follow-up protocol

Louise Böttcher<sup>a</sup>, Kristine Stadskleiv<sup>b</sup>, Torhild Berntsen<sup>c</sup>, Klaus Christensen<sup>d</sup>, Åsa Korsfelt<sup>e</sup>,  
Margareta Kihlgren<sup>f</sup> and Pia Ödman<sup>g</sup>

<sup>a</sup>Department of Education, Aarhus University, Copenhagen, Denmark; <sup>b</sup>Department of Psychology, University of Oslo, Oslo, Norway; <sup>c</sup>Department of Child Neurology, Oslo University Hospital, Oslo, Norway; <sup>d</sup>The Danish Society for Cerebral Palsy, Copenhagen, Denmark; <sup>e</sup>Länssjukhuset Ryhov, Jönköping, Sweden; <sup>f</sup>Department of Clinical Sciences, Lund University, Lund, Sweden; <sup>g</sup>Department of Medical and Health Sciences, Linköping University, Linköping, Sweden

# Formålet med CP Cog

## Klinisk

1. Oppdage vansker hos barn i behov av intervnsjoner
2. At tilbudet om utredning skulle tilbys alle
3. Å ha et grunnlag å basere intervnsjoner på
  - Akademiske
  - Sosiale
  - Kommunikative

## Forskning

1. For å få bedre forståelse av kognitiv fungering hos barn med CP
2. For å få bedre forståelse av hvordan kognitiv fungering samvarierer med andre forhold

# Instrumenter

- WPPSI (Wechsler preschool and primary scale of intelligence)
- WISC (Wechsler intelligence scale for children)
- VMI (The Beery-Buktenica developmental test of visual-motor integration)

Spørreskjema til foreldre og lærere

- BRIEF (Behavior rating inventory of executive functioning)



# CP Cog (minimumsbatteriet)

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-IV VMI BRIEF (foreldre, lærer)	Tilrettelagt utredning
12/13 år	I forkant av overgang til ungdomsskole	Sverige: HabQ	WISC-V VMI BRIEF (foreldre, lærer)	Tilrettelagt utredning

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	Tilrettelagt utredning
5/6 år	I forkant av skolestart	Norge: CPRN Sverige: HabQ	WPPSI-IV VMI BRIEF (foreldre, lærer)	Tilrettelagt utredning
12/13 år	I forkant av overgang til ungdomsskole	Sverige: HabQ	WISC-V VMI BRIEF (foreldre, lærer)	Tilrettelagt utredning
15 år	I forkant av overgang til videregående skole	Norge: CPRN ung	WISC-V VMI BRIEF (foreldre, lærer)	Tilrettelagt utredning
18 år/ ung voksen	Forberedelse til videre utdanning og arbeid.		WAIS-IV VMI BRIEF (foreldre, lærer)	Tilrettelagt utredning

# *CPCog: Assessment of intellectual disability*

- Det rapporteres inn summerte indeksskårer, ikke IQ  
⇒ Må tolkes av en psykolog
- Ønsket ikke at bare IQ skårer skulle rapporteres, men også utredning av adaptive og sosiale ferdigheter
  - Vineland
  - CPChild, PEDI
- Rapporterer diagnoser, ikke bare testresultater
  - Utviklingshemming
  - Spesifikke lærevansker

# CP Cog: systematisk oppfølging

## Status implementering i Norge

# *CP Cog* i norske barnehabiliteringer

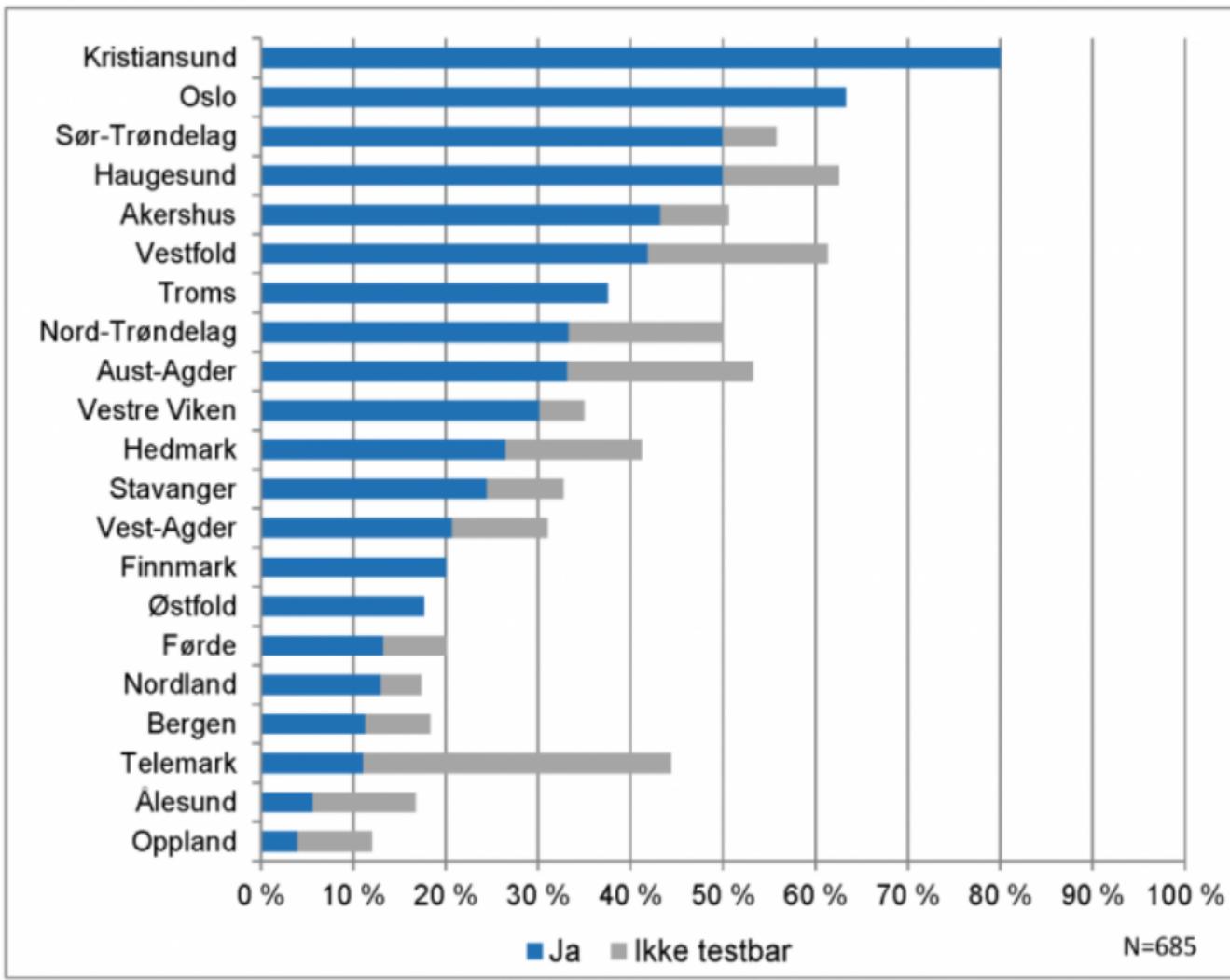
- Undersøkelse våren 2018, fem år etter implementering
  - Psykologer
  - Ledere
- 23 av 44 mulige svarte: 52.3%
- 100%: vi utreder barn med CP
- 65%: vi følger *CP Cog*
- 57%: vi rapporterer til *CPRN*

# *CP Cog i norske barnehabiliteringer*

- Alder ved utredning:
  - 5/6 år: 10%
  - 5/6 + 12/13 år: 60%
  - 5/5 + > 13 år: 5%
  - Når henvist: 25%
- GMFCS nivå utreder:
  - I-III: 30%
  - IV-V: 5%
  - I-V: 65%

# CPRN statistikk:

Fra 29% i 2008 til 41% i 2017; men stor spredning



# CP Cog: systematisk oppfølging

## Videre planer

# Videre planer

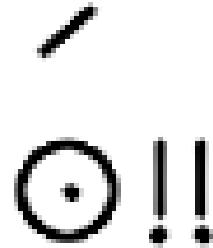
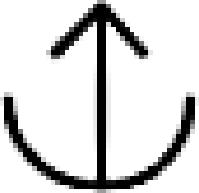
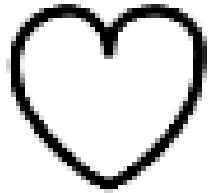
1. Få bedre kunnskap om foreldres opplevelser og synspunkter på kognitiv utredning
2. Bidra til at protokollen blir bedre implementert i både Norge og Sverige
3. Samarbeid Norge-Sverige om *CP Cog*

*To studier i startgropen*

- Norge: Støtte fra Nasjonalt Servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre
- Sverige: Støtte fra Forte (del av *Framåt med CP*)

# Norsk CP Cog studie

1. Spørreskjemaundersøkelse til foreldre om opplevelser og synspunkter på kognitiv utredning (samme som i Sverige)
2. Kvalitetsforbedringsprosjekt i barnehabiliteringstjenestene
  - a. Tverrfaglig: Leder, CPOP-kontakt og psykolog
  - b. Lokalt forankret: PDSA-metodikk
  - c. Oppfølging i implementeringsfasen: 4 seminarer og oppgaver/oppfølging mellom seminarene
  - d. Starter opp i februar 2019



takk      for      oppmerksomheten

[kstadskl@ous-hf.no](mailto:kstadskl@ous-hf.no)

[marit@cp.no](mailto:marit@cp.no)

[ann.alriksson-schmidt@med.lu.se](mailto:ann.alriksson-schmidt@med.lu.se)