



REKOMMENDERAT UPPFÖLJNINGSPROGRAM AV KOGNITION FÖR BARN MED CEREBRAL PARES - CPCOG

Behovet av ett uppföljningsprogram för kognition

Cerebral pares (CP) har fram till nyligen definierats som en störning av hållning och motorik på grund av en medfödd hjärnmissbildning eller en icke-progressiv hjärnskada som har inträffat prenatalt, perinatalt eller upp till två år efter födseln (Hagberg, 2000). Det finns dock en betydande andel barn med CP som har allmänna eller specifika kognitiva svårigheter (Beckung et al, 2008; Sigurdardottir et al, 2008; Andersen et al, 2008; Frampton, Yude & Goodman, 1998), och nyare definitioner tar hänsyn till att motoriska svårigheter ofta följs av störningar i perception, kognition, kommunikation, beteende och/eller epilepsi (Rosenbaum et al, 2007). Det finns inget perfekt samband mellan motoriska och kognitiva svårigheter, och konsekvenserna av de kognitiva svårigheterna kan förändras under tonåren eller i vuxen ålder. Det finns därför ett behov av systematisk kognitiv utredning av alla barn med CP, oavsett motorisk funktionsnivå eller uppenbara tecken på intellektuell funktionsnedsättning eller kognitiva svårigheter.

Redan 2011 kontaktade representanter för CPNorden CPUP för diskutera möjligheten att inkludera utredning av kognition i CPUP. 2015 infördes *CPCog* i Sverige och samma uppföljningsprogram följs även i Norge. Syftet med den systematiska uppföljningen är att fånga kognitiva svårigheter tidigt så att relevanta utvecklingsförhållanden kan säkerställas för att främja god utveckling. Syftet med uppföljningsprogrammet är därför inte främst att skapa översikter där den kognitiva funktionsnivån hos barn med CP undersöks och registreras, utan att resultaten av undersökningarna som genomförs används aktivt för att underlätta individens vardag i förskola, skola och senare arbete. Data som registreras kan dock användas i forskningsrelaterade syften efter etikgodkännande.

Samtycke och registrering av data

Enligt uppföljningsprogrammet ska alla barn med CP erbjudas en kognitiv utredning vid speciella åldrar. Självklart spelar den individuella psykologens kunskap in och en del psykologer föreslår att vissa barn testas vid andra åldrar eller beslutar att använda andra instrument än de som rekommenderas i *CPCog*. Samtycke i CPUP sker muntligt. Texten gällande kognition som finns i samtycket lyder:

”På initiativ av brukarföreningarna RBU (Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar) och CP Norden inkluderas nu psykologbedömning och rapportering av kognitiva funktioner i CPUP och rekommenderas före skolstart och vid cirka 12 års ålder”.

Delar av de kognitiva testresultaten rapporteras in i CPUP registret om individen eller föräldrarna inte bestämmer sig för att de inte önskar att resultaten rapporteras (s.k. ”opt-out”). Om så är fallet finns resultaten endast i personens journal. Registrering av testresultaten kan göras i bifogat registreringsprotokoll och matas sedan in i *CPCog* i CPUP. För alla psykologer som utför bedömningen gäller de vanliga reglerna för registrering och lagring av känslig patientinformation. För att som

psykolog kunna registrera data i CPUP krävs särskild behörighet. Information gällande detta finns på CPUPs hemsida.

De vanligaste instrumenten som används vid kognitiva utredningar kan vara svåra att använda vid påverkad handfunktion eller problem med kommunikationen. Man kan t.ex. behöva använda speciella svarsalternativ (t.ex. eye-tracking) eller AKA för barn som har omfattande motoriska och kommunikativa funktionsnedsättningar. Man ska här vara medveten om att vissa tillämpningar av testförfarandena kan påverka undersökningens giltighet, med resultatet att barnets kognitiva funktionsnivå är över- eller underskattad (Sabbadini et al., 2001). Det rekommenderas därför att barn undersöks av psykologer med särskild kunskap om denna grupp av barn och de kognitiva utmaningar som uppstår med CP. Vi ber även att ni är noggranna att notera om utredningsförhållandena i *CPCog*.

Utredningsintervall och instrument

De rekommenderade testningsintervallerna samt val an instrument är indelad enligt grovmotorisk funktion, dvs. Gross Motor Function Classification System (GMFCS) (Palisano et al; 1997) och ålder. För att undersöka den generella utvecklingsnivån rekommenderas Wechsler-testerna. Eftersom många barn med CP har speciella utmaningar relaterade till visual/spatial förmågor rekommenderas det att komplettera med The Beery Buktenica Developmental Test of Visual-Motor Integration (VMI) (Beery et al, 1997). Vi rekommenderar också att komplettera den kognitiva bedömningen med Behavior Rating Inventory of Executive Functioning (BRIEF) (Gioia et al, 2000), eftersom många barn med CP har svårigheter relaterade till exekutiva funktioner. Det går att mata in olika versioner av resultat från testen i CPUP men vi rekommenderar att den senaste versionen används om möjligt.

Implementeringen av *CPCog* sker i faser, där fas I är mer basal.

Fas 1 – *CPCog*: Systematisk uppföljning av kognition hos barn med CP

Ålder	Motivering	Instrument GMFCS I-III	Instrument GMFCS IV-V
5/6 år	Före skolstart	WPPSI-IV (hela) VMI (hela), föräldrar/lärare BRIEF (föräldrar)	Anpassad utredning med deltester från samma instrument. Bör utföras av psykolog med erfarenhet.
12/13 år	Före övergången till högstadiet	WISC-V (hela) VMI (hela) BRIEF (föräldrar/lärare)	

Fas II är baserad på mer än ålder och GMFCS nivå och fler utredningstillfällen kan därför rekommenderas och andra instrument kan rekommenderas.

Fas 2 – CPCog: Systematisk uppföljning av kognition hos barn med CP

Ålder	Motivering	Instrument GMFCS I-III	Instrument för GMFCS IV-V
2 år	Särskilt viktigt om språket är försenat	Bayley-III (kognitiva och språkliga skalor)	Anpassad utredning med deltester från samma instrument. Bör utföras av psykolog med erfarenhet.
5/6 år	Före skolstart	WPPSI-III (hela) VMI (hela) BRIEF (föräldrar/lärare)	
12/13 år	Före övergången till högstadiet	WISC-IV (hela) VMI (hela) BRIEF (föräldrar/lärare)	
15 år	Före övergången till gymnasiet	WISC-IV (hela) VMI (hela) BRIEF (föräldrar/lärare)	
18 år/ ung, vuxen	Förberedelse för utbildning och arbete.	WAIS-IV (hela) VMI (hela) BRIEF (föräldrar/lärare)	

De instrument och teststillfällen som rekommenderas är att betrakta som en minsta rekommendation (speciellt fas 1). Ett uppföljningsprogram för vuxna med CP håller på att beredas och förväntas starta hösten 2021.

Intellektuell funktionsnedsättning

Utöver bedömningen av kognition ska sociala och adaptiva färdigheter beaktas i de fall där det är relevant att diagnostisera intellektuell funktionsnedsättning. Relevanta instrument för att bedöma detta är Vineland-II (Sparrow et al, 2011) för barn på GMFCS-nivå I-III och PEDI (Berg et al, 2003) (eller PEDI-CAT) för barn på GMFCS-nivå IV-V samt ABAS. PEDI är endast standardiserat i upp till 7 år, men kan användas för äldre barn som har stora svårigheter. Notera att PEDI-CAT finns nu tillgängligt i Sverige. Resultat från PEDI eller PEDI-CAT registreras inte i CPCog utan i arbetsterapeuternas formulär.

Denna text är baserad på Bøttcher L, Stadskleiv K, Berntsen T, Christensen K, Korsfelt Å, Kihlgren M, Ödman P. Systematic cognitive monitoring of children with cerebral palsy – the development of an assessment and follow-up protocol. *Scandinavian Journal of Disability Research* 2015; DOI: 10.1080/15017419.2015.1091035. För mer utförlig information, läs denna artikel.

Skapad maj 6, 2021. Tack till Linda Sandström för översättning.

Referenslista

- 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 (5thed.). 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 period 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.