

Oppfølgingsprogram for kognisjon

– et verktøy for å kunne gi riktigere og bedre hjelp



Cerebral parese var tidligere betraktet som en funksjonshemming som i all hovedsak rammet motorisk fungering. De senere årene har bevisstheten om at barn med CP også kan ha kognitive problemer økt både blant foreldre, fagfolk og barna/ungdommene med CP selv. CP-foreningen har fulgt opp denne utviklingen ved å ha fokus på kognisjon på konferanser og samlinger, på nettsiden og i skriftlig informasjonsmateriale.

Samarbeidsmøte

CP-foreningen i Norge var også sentral, da CP Norden i april 2012 arrangerte et samarbeidsmøte mellom CP-foreningene i de nordiske landene samt sentrale aktører som

CPOP/CPUP (motorisk oppfølgingsprogram for barn med CP) og HabQ/CPRN (kvalitetsregistre). Til dette møtet ble det invitert psykologer fra de skandinaviske landene, og konklusjonen på møtet var at

denne gruppen ble gitt mandat til å utarbeide et forslag til en oppfølgingsprotokoll for kognisjon for barn med CP. Fra Sverige ble to psykologer som har mye erfaring med barn med CP rekruttert,

Margareta Kihlgren og Åsa Korsfelt, sistnevnte hadde i tillegg erfaring fra det svenske kvalitetsregisteret HabQ. Fra Danmark kom en psykolog fra den danske Spastikerforeningen, Klaus Christensen, med i tillegg til Louise Bøttcher som har tatt sin doktorgrad på dette emnet og som er universitetslærer og forsker. Fra Norge deltok forfatterne. (Den islandske CP-foreningen var interessert i å bli med, men har ikke lykkes helt med å få tak i de riktige fagfolkene ennå.)

Gruppen leverte fra seg et omforent forslag til oppfølging av kognisjon hos barn med CP til CP-foreningene i de skandinaviske landene, til CPOP og CPUP samt til Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN) 1. september 2013.

Økt kunnskap om kognitive vansker

Bakgrunnen for at gruppen synes det er viktig at kognitiv utvikling følges hos barn med CP, er at kunnskapen om hvilke kognitive vansker barna kan ha, har økt i de senere årene. Studier har vist at det er en viss prosent av alle barn med cerebral parese som har omfattende kognitive vansker og er psykisk utviklingshemmet. Men også de barna som ikke har omfattende vansker, kan ha vansker på noen, mer spesifikke områder. En del bearbeider informasjon noe langsommere enn sine jevn-

aldrende, og de kan også streve med tolkning av visuell informasjon. Det finnes også noen studier som viser at noen av barna har utfordringer med funksjoner som har med styring av oppmerksomhet – at en klarer å fokusere på det som er viktig og sjalte ut det som ikke er det, å holde fokus over tid og ikke la seg distrahere – samt slike ting som å planlegge dagen/uka eller å følge med på hvor en er og forstå hva som kreves av en i de forskjellige situasjonene. Språk er ofte en styrke hos barn med CP, men noen har talevansker av et slikt omfang at de har behov for alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK).

Like tester i tre skandinaviske land

Da gruppen skulle velge tester, ble det lagt vekt på at instrumentene skulle gi informasjon om aspekter ved kognisjon som faglitteraturen ofte har vist er utfordrende for barn med CP. Det ble derfor vurdert som viktig å både ha et globalt mål på barnas kognitive ressurser samt å få tak i nyansene i hvordan barna fungerer innen ulike kognitive funksjonsområder. I utredninger bruker man tester som undersøker mange forskjellige områder – språk, synsmessige forutsetninger, tenkning, læring og hukommelse, fart og kompleksitet i måten barna tenker og løser problemer på. Det ble tatt utgangspunkt i tester som er mye

brukt i habiliteringstjenestene og som brukes i alle de tre skandinaviske landene. Vi endte opp med å anbefale tre instrumenter: WPPSI/WISC som gir informasjon om global kognitiv fungering, språk,



KRISTINE STADSKLEIV er spesialist i klinisk nevropsykologi. Hun jobber for tiden som doktor-

gradsstipendiat på Psykologisk institutt ved Universitetet i Oslo. Hun har i tillegg en 20 prosent stilling på Seksjon for nevrohabilitering, Barneavdeling for nevrofag, ved Oslo Universitetssykehus. Hun har i mange år interessert seg for temaet hvordan kartlegge kognitiv fungering hos barn med cerebral parese, for tilrettelegging av testmaterieell og -situasjon og for alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK). (Foto: UiO)



TORHILD BERNTSEN er spesialist i klinisk nevropsykologi og i habilitering. Hun arbeider ved

Seksjon for nevrohabilitering ved Oslo Universitetssykehus og har deltatt i utviklingen av flere oppfølgingsprogrammer for barn med nevrologiske sykdommer eller skader. For tiden arbeider hun blant annet med barn med store motoriske vansker og behov for ASK (alternativ og supplerende kommunikasjon). (Foto: Privat)

ikke-språklig kognisjon, prosesseringshastighet og arbeidsminne, VMI, som gir informasjon om øye-håndkoordinasjon og visuell tolkning samt BRIEF som gir informasjon om evne til planlegging og organisering i hverdagen.

Forslaget så slik ut: Se figur nederst.

Når vi er interessert i disse nyansene, handler det om at vi ønsker å se på om tiltakene for barn med kognitive vansker innen de forskjellige områdene kan tilpasses den enkelte på en bedre måte enn vi får til i dag. Det har konsekvenser for barna om det er problemer på språkområdet eller om det heller er farten i tenkingen som er hovedvansken. Er det visuelle tolkningsproblemer, kan det ha konsekvenser for hvordan barnet klarer å tilegne seg for eksempel matematikk, men også for hvordan de oppfatter sosiale sammenhenger – ansiktsuttrykk, komplekse lekesituasjoner o.l.

Spesifikk tilrettelegging

Vi tenker at hvert barn trenger en spesifikk tilrettelegging i barnehage, skole og i mange tilfeller også i hjem og dagligliv. Det er mange av

barna med CP som i dag ikke har fått en slik tilrettelegging. Ofte blir de spesialpedagogiske tiltakene nokså like for alle barn på en bestemt skole – ikke fordi man ikke vil tilrettelegge godt, men fordi man ikke har god nok kunnskap om det enkelte barnets ressurser eller fordi man ikke har nok fagkunnskap tilgjengelig. Det kan føre til at vi møter barna i barnehage og skole med forventninger som ikke er tilpasset deres spesielle behov og forutsetninger. Psykologisk har dette en negativ virkning i barnets liv, dersom det på mange arenaer blir et misforhold mellom forventninger til hva det enkelte barnet kan prestere og hva det faktisk klarer å prestere eller mellom barnets behov og måten vi møter behovene på. Det er i møtet mellom barnet og de nære personene i dets liv at personligheten skapes – det er tilbakespillene fra de viktige voksne som gir grunnlag for utvikling av identitet, av tillit til egen betydning og tro på egen verdi.

Vi tenker at programmet for oppfølging av kognisjon, som vi har kalt CP cog, på sikt skal lære oss mer om de kognitive funksjonsområdene hos barn med CP. I Norge har

programmet blitt utviklet i samarbeid med CPOP og CPRN, og data om kognisjon vil bli sendt til CPRN for de barna der foreldrene har gitt samtykke til dette. Det er viktig at vi får enda mer nyansert kunnskap om kognitiv fungering hos barn med CP, da mange av de eksisterende studiene kun har fokus på om barna har generelle kognitive vansker eller ikke. Vi ville derfor lage et program som kunne gi oss bedre svar både på hvordan det enkelte barn fungerer, men også gjøre det mulig å se på grupper av barna og om det finnes noen systematikk i deres fungering.

Målet er å hjelpe barn og ungdommer som strever med å følge med, med å lære nye ting, med å forstå og reagere eller med å snakke og bruke språk – med eller uten kommunikasjons hjelpemidler – på en bedre måte enn vi klarer å få til i dag. Vi håper at mange av habiliteringstjenestene for barn vil benytte seg av de skjemaene som er utarbeidet for CP cog. De ligger lett tilgjengelig på hjemmesiden til CPRN – Cerebral pareseregisteret i Norge. ■

ALDER	RASJONALE	INSTRUMENTER	
		For GMFCS I-III	For GMFCS IV-V
5/6 år	Skolestart	WPPSI VMI BRIEF	Undersøkellesmetoder tilpasset funksjonsnivå og tester tilrettelagt for barn med store motoriske vansker. Ved behov må utredningen foregå i spesialinstitusjoner.
12/13 år	Overgang til ungdomsskole	WISC VMI BRIEF	