

Hvor mange barn med CP i Norge
 har behov for
alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK)?
 Hvor mange har ASK ?

CP-konferansen 2021

Tone Mjøen, Ergoterapispesialist, Msc
 Regionalt ASK-team

Tidlig intervensjon – Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK)

- Det er et uttalt mål å sikre **tidlig intervensjon** til barn med CP med omfattende språk, tale og kommunikasjonsvansker
 - Da må vi **identifisere hvem som er i risiko**
 - Vi har **spørsmål om talevansker og ASK i CPRN - skjemaene**
 - Identifiseringsprotokoll (**ASK-ID-protokoll**) knyttet til CPRNs førstegangsregistreringsskjema ble utviklet

Klassifikasjon av talevansker hos barn med CP Viking taleskala

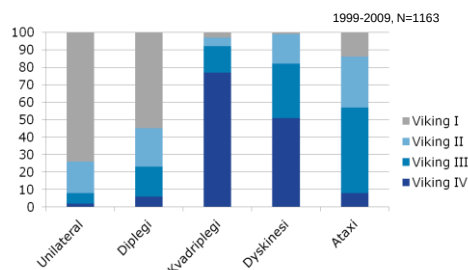
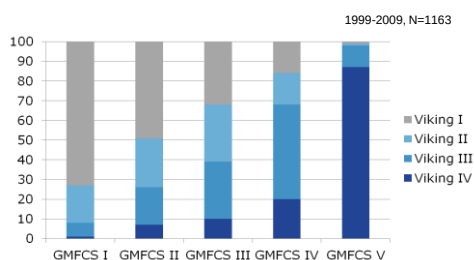
- Klassifikasjon av tale var tidligere i 5 nivåer i CPRN
- **Viking taleskala** er utviklet for å klassifisere barnets taleytringer fra 4-år og oppover - inngår i CPRN – 5 års-skjemaet
 - Viking taleskala har en inndeling i 4 nivåer
- I – **Normal tale**: Talen er ikke påvirket av motoriske vansker
- II – **Litt utydelig**: Talen er upresis, men oftest forståelig for ukjente samtalepartnere
- III – **Utydelig/meget utydelig**: Talen er uklar og ofte ikke forståelig for ukjente tilhørere utenfor kontekst
- IV – **Ingen forståelig tale**

https://www.siv.no/seksjon/CP-registret/_Documents/Klassifikasjonsverktoy/Viking_Scale_norsk_2012.pdf

Hvem er det som er i risiko for talevansker? Hvem vil trenge ASK?

Fra tidligere vet vi:

- Økende forekomst av talevansker med økende GMFCS nivå
- Fordeling av talevansker blant CP-subtyper

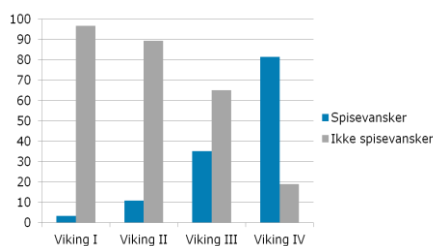


Hvem er det som er i risiko for talevansker? Hvem vil trenge ASK?

- **Fra tidligere vet vi:**
- **Spisevansker 1. gangs-registrering og talevansker ved 5 år**
(Viking taleskala)



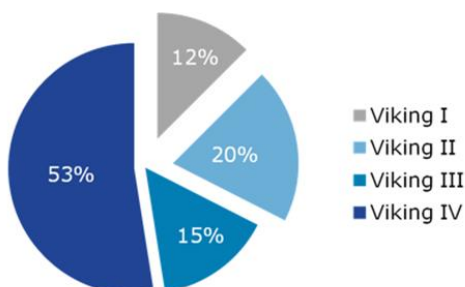
Spisevansker og uforståelig eller ingen tale ved 5 år (Viking taleskala)



Antiepileptika og talevansker

Antiepileptika og talevansker

- **68 %** av dem som brukte antiepileptika ved 1.gangsregistrering hadde uforståelig (Viking III) eller ingen tale (Viking IV) ved 5 år



Hvem er det som er i risiko for talevansker?
Hvem vil trenge ASK?

- Revisjon av ASK-ID-protokoll
- Konklusjon i 2016:

- CP subtype
 - GMFCS nivå
 - Spisevansker
 - Bruk av antiepileptika
- Ser ut til å være forbundet med risiko for alvorlige talevansker

Hvem er det som er i risiko for talevansker?
Hvem vil trenge ASK?

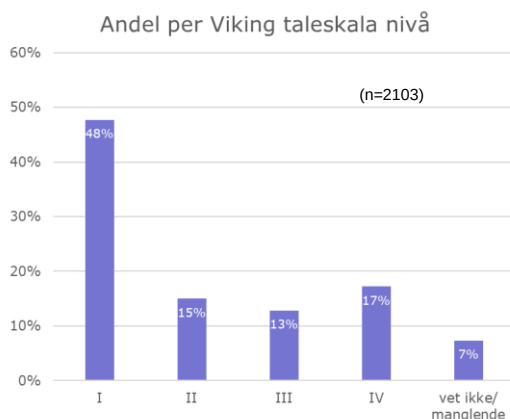
- Konklusjon i 2016:

- CP subtype
 - GMFCS nivå
 - Spisevansker
 - Bruk av antiepileptika
- Ser ut til å være forbundet med risiko for alvorlige talevansker

- I tillegg vet vi at barn med CP kan ha språkforståelsesvansker som gjør at de også trenger ASK

Talevansker hos barn med CP - 5 år i Norge

Data fra NOR CP (2019) (n=2103)



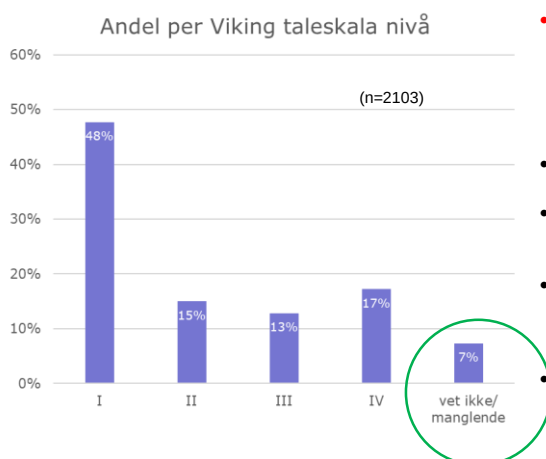
- **Klassifikasjon (fire nivåer):**

- **Viking taleskala er utviklet for å klassifisere barnets taleytringer fra 4-år og oppover** - inngår i CPRN - 5 års-skjemaet

- **I – Normal tale:** Talen er ikke påvirket av motoriske vansker
- **II – Litt utydelig:** Talen er upresis, men oftest forståelig for ukjente samtalepartnere
- **III – Utydelig/meget utydelig:** Talen er uklar og ofte ikke forståelig for ukjente tilhørere utenfor kontekst
- **IV – Ingen forståelig tale**

Talevansker hos barn med CP - 5 år i Norge

Data fra NOR CP (2019) (n=2103)



- **Klassifikasjon (fire nivåer):**

- **Viking taleskala er utviklet for å klassifisere barnets taleytringer fra 4-år og oppover** - inngår i CPRN - 5 års-skjemaet

- **I – Normal tale:** Talen er ikke påvirket av motoriske vansker
- **II – Litt utydelig:** Talen er upresis, men oftest forståelig for ukjente samtalepartnere
- **III – Utydelig/meget utydelig:** Talen er uklar og ofte ikke forståelig for ukjente tilhørere utenfor kontekst
- **IV – Ingen forståelig tale**

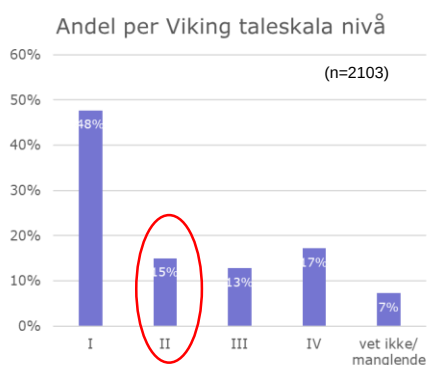
Talevansker hos barn med CP - 5 år i Norge Data fra NOR CP (2019)



Klassifikasjon (fire nivåer):

- I - Talen er ikke påvirket av motoriske vansker
- II - Talen er upresis, men oftest forståelig for ukjente samtalepartnere
- III - **Utydelig/meget utydelig**: Talen er uklar og ofte ikke forståelig for ukjente tilhørere utenfor kontekst
- IV - **Ingen forståelig tale**
- III og IV har behov for ASK pga talevansker

Talevansker hos barn med CP - 5 år i Norge Data fra NOR CP (2019)



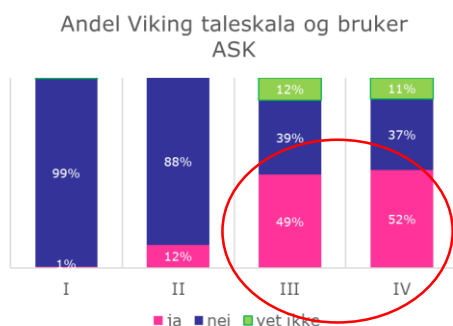
Klassifikasjon (fire nivåer):

- I - Talen er ikke påvirket av motoriske vansker
- II - **Litt utydelig**: Talen er upresis, men oftest forståelig for ukjente samtalepartnere
- III - Talen er uklar og ofte ikke forståelig for ukjente tilhørere utenfor kontekst
- IV - Ingen forståelig tale
- II - kan ha behov for ASK som støttespråk inntil talen blir tydeligere eller i noen situasjoner – f.eks. i samtale med ukjente

Barn med ASK behov

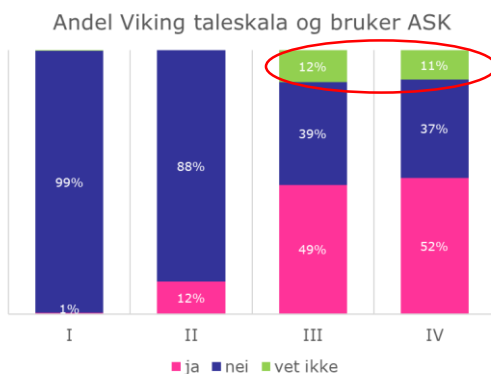
- **Forekomsten av CP** for barn født i Norge mellom 2002 og 2014 er **2,0 per 1000 levendefødte**. Fortsatt er det flere gutter enn jenter som har CP (59% vs. 41%).
- Det ble født 55.100 barn i Norge i 2018. Aldri før er det blitt registrert færre barnefødsler her i landet.
- Dvs: ca 110-115 barn med CP årlig i Norge
- Viking taleskala **III og IV**; ca **33 barn** med CP/ ASK-behov
- Viking taleskala **II, III og IV**; ca **50 barn** med CP/ASK-behov
 - Dette er barn med forskjellige behov
 - Uttrykksmiddelgruppen, støttespråkgruppen og alternativ språkgruppen
- **Totalt ca 800-900 barn og unge med CP under 19 år** i Norge som har utydelig, meget utydelig tale eller ikke talespråk.
 - Forekomsten av flere av CP **undergruppene er så liten**, at man selv på fylkesnivå vil møte få barn med denne diagnosen

Talevansker og bruk av ASK hos barn med CP - 5 år i Norge Data fra NOR CP (2019) (Barn født 1999-2013) (n=2103)



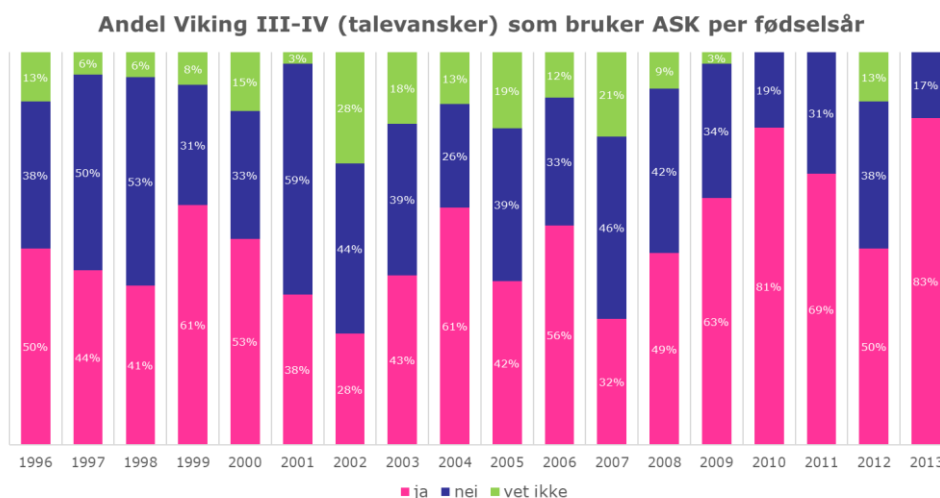
- Under 50% av nivå III har tilpasset ASK
- Noe over 50% av nivå IV har tilpasset ASK
- NOR CP`s målsetning er at 80% av barn på nivå III og IV bruker ASK

Talevansker og bruk av ASK hos barn med CP - 5 år i Norge Data fra NOR CP (2019) (n=2103)

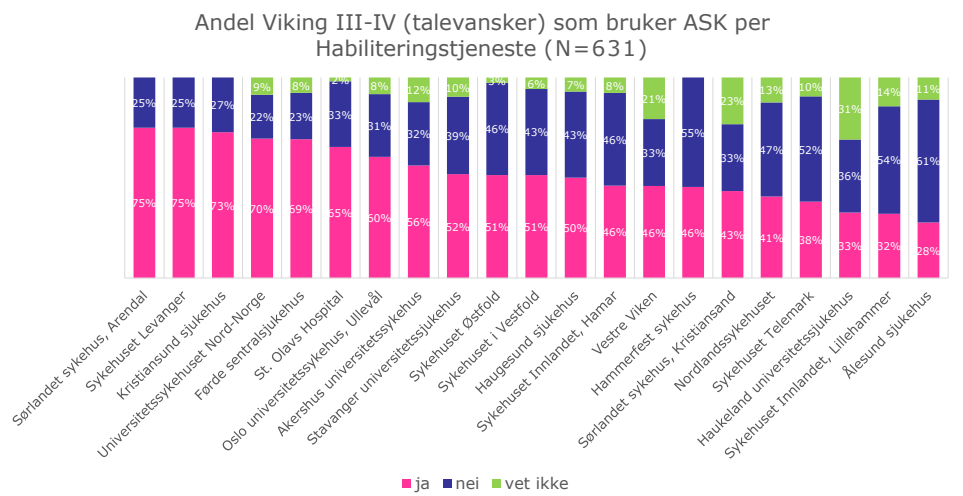


- Det er en ganske store mangler i data
- 11-12% missing

Andel barn med Viking taleskala III-IV som har ASK, (født 1996-2013), Data fra NOR CP (2019) (n=631)



Andel barn med Viking taleskala III-IV som har ASK, fordelt på HABU



HABU - prioriteringsveileder

10	Omfattende kommunikasjons- og språkvansker i målgruppen			
Tilstandsgruppe/ klinisk bilde	Aktuell helsehjelp i spesialisthelsetjenesten Andre effektive utrednings- og behandlingsmetoder kan være aktuelle	Gradering av vilkårene i prioriteringsforskriften	Veiledende rettighet og maksimumsfrist for start helsehjelp for tilstandsgruppen som pasienten tilhører	Individuelle forhold som må vurderes før rettighet og maksimumsfrist fastsettes for den enkelte pasient. Listen er ikke uttømmende
Omfattende kommunikasjons- og språkvansker i målgruppen ¹	Utredning og diagnostikk: barnenevrologisk undersøkelse, sanseutredning, kognitiv vurdering, språk og kommunikasjon Kartlegging: av funksjon og miljøfaktorer Behandling: avhengig av omfanget av barnets/ungdommens vansker Veiledning og opplæring: av foresatte, nærpersoner og personell i 1 linje tjenesten Initiering av IP	Tilstanden anses å være alvorlig Helsehjelpen forventes å være nyttig Helsehjelpen anses å være kostnadseffektiv	Som hovedregel: Rett til prioritert helsehjelp Maksimumsfrist: 12 uker	• alder/livsfasen • kognitivt funksjonsnivå • sanseletap • adferdsvansker • komorbiditet • igangsatte tiltak lokalt

HABU - prioriteringsveileder

Aktuell helsehjelp i spesialisthelsetjenesten Andre effektive utrednings- og behandlingsmetoder kan være aktuelle	Gradering av vilkårene i prioriteringsforskriften	Veiledende rettighet og maksimumsfrist for start helsehjelp for tilstandsgruppen som pasienten tilhører
Utredning og diagnostikk: bamenevrologisk undersøkelse, sanseutredning, kognitiv vurdering, språk og kommunikasjon Kartlegging: av funksjon og miljøfaktorer Behandling: avhengig av omfanget av barnets/ungdommens vansker Veiledning og opplæring: av foresatte, nærpåsoner og personell i 1 linje tjenesten Initiering av IP	Tilstanden anses å være alvorlig Helsehjelpen forventes å være nyttig Helsehjelpen anses å være kostnadseffektiv	Som hovedregel: Rett til prioritert helsehjelp Maksimumsfrist: 12 uker

Standardisering av kartlegging av barn med CP

Det anbefales kartlegging av kommunikasjon hos barn med CP som har:

- GMFCS nivå III-V (GMFCS III; ikke krabber, ikke reiser seg før 2 års dagen)
- fått CP diagnose første leveår
- fått antiepileptika
- **assosierte syndrom** med risiko for utviklingshemming og/eller **medfødte hjernemisdannelser**
- Spisevansker

Kode: _____ Fødselsnr: _____ Dato for diagnose: _____ 1

Protokoll for identifisering av barn med CP som trenger Alternativ og Supplerende Kommunikasjon (ASK)

CPRN 1.gangs registreringsskjema.

Fra 2007 er det medisinske kvalitetsregisteret for barn med CP opprettet; CP-registeret i Norge (CPRN). Hvis foreldrene gir samtykke til det, fylles 1. gangsregistreringsskjema CPRN ut ved barnehabiliteringsenhete (HABU) når CP diagnosen stilles. Punktene i denne protokollen er direkte knyttet opp mot 1. gangsregistreringsskjemaet.

Identifisering av ASK behov

Tidligere innsendte data viser at forekomst av kommunikasjons- og språkvansker hos barn med CP, er ca 37 %. Det er et mål å identifisere disse barna så tidlig som mulig, slik at tiltak kan iverksettes. Denne protokollen er et hjelpemiddel til å identifisere barna med behov for ASK.

Utfylling av ID-protokoll

Når 1. gangsregistreringsskjemaet er fylt ut av legen, gjennomgår **ASK ansvarlig** i HABU svarene og setter opplysningene inn i denne identifiseringsprotokollen (ID-protokoll) for å identifisere barna som vil trenge ASK.

Punkt nr. fra CPRN skjema		JA
10	CP diagnose første leveår	
Klinisk < 2år CPOP > 2 år	GMFCS nivå III (krabber ikke/reiser seg ikke før 2 årsdagen) GMFCS nivå IV og V	
18	Braker barnet antiepileptika	
19	Store spise- og svelgvansker	
27	Har assosierte syndrom med risiko for utviklingshemming	
30	Har medfødte hjernemisdannelser	

Hørsel etterspørres ikke i 1. gangsregistreringsskjemaet, men risiko for hørselshemming er en sentral indikator for alternativ kommunikasjon

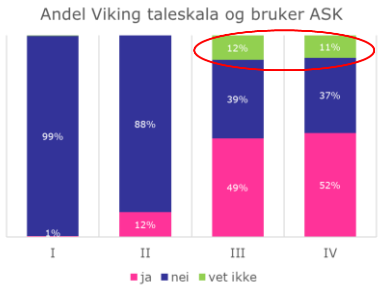
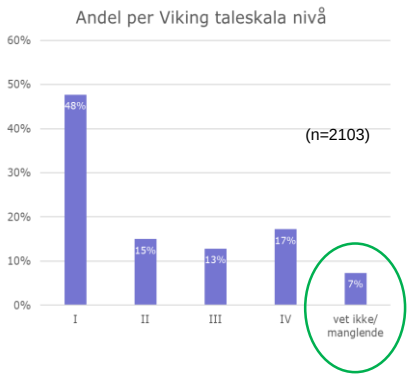
	NEI
Barnet snur seg ikke mot lyd.	

Hvis barnet fyller **ett** av foregående kriterier skal tiltak for igangsetting av ASK iverksettes (og side 2 i protokollen trenger ikke fylles ut).

Protokoll for identifisering av ASK behov hos barn som får CP diagnose/Rev 2016

Fylles ut av ASK kontaktperson i HABU

Missing data i CPRN- 5 år i Norge



Oppfordring: Kvalitetsindikatorer – øke dekningsgrad CPRN-5 års-skjemaet

KI 6	Andel barn der talefunksjon er kartlagt (Viking taleskala)	85	85	90	84	100
KI 7	Andel barn med behov for Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) (Viking taleskala III-IV) som har en tilpasset kommunikasjonsform	47	50	47	51	80

Kommunikasjon/Språk

KOMMUNIKASJON

Viktig taleskala: ☐ I
☐ II
☐ III
☐ IV
☐ Vet ikke

Communication Function Classification System (CFCFS): ☐ Nivå I
☐ Nivå II
☐ Nivå III
☐ Nivå IV
☐ Nivå V
☐ Vet ikke

Behov for Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK)? ☐ Ja ☐ Nei ☐ Vet ikke

Benyttar ASK? ☐ Ja ☐ Nei ☐ Vet ikke

Hvilken type ASK? ☐ Manuelle tegn
☐ Grafiske tegn
☐ Annet
☐ Vet ikke

Forklaring til **CPRN 5. års-skjemaet****Viking taleskala**

- **I – Normal tale:** Talen er ikke påvirket av motoriske vansker
- **II – Litt utydelig:** Talen er upresis, men oftest forståelig for ukjente samtalepartnere
- **III – Utydelig/meget utydelig:** Talen er uklar og ofte ikke forståelig for ukjente tilhørere utenfor kontekst
- **IV – Ingen forståelig tale**



Sykehuset i Vestfold HF

Hvordan følges barn med CP med ASK-behov opp i **Helse Sør-øst**?

CP-konferansen 2021

Tone Mjøen, Ergoterapispesialist, Msc
 Regionalt ASK-team

Fokusert habilitering –

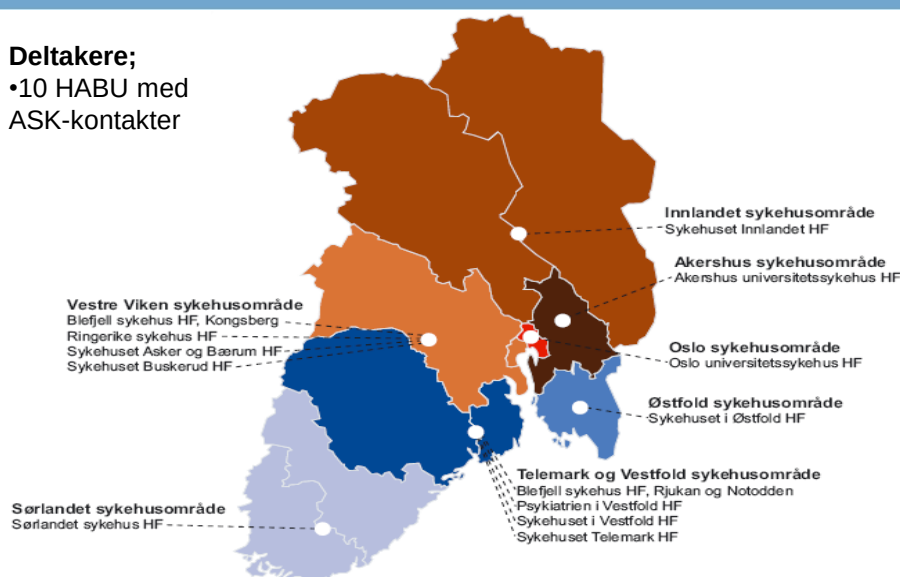
fra prosjekt til modellutprøving ASK

- **Modellutprøving i Helse Sør-Øst 2008-2012;**
 - Forslag til tverrfaglig oppfølgingsprosedyre for barn med cerebral parese (CP) og alvorlige kommunikasjonsvansker
 - Prosjekt ved Habiliteringssenteret i Vestfold,
 - Støttet av Helsedirektoratet og Regionalt helseforetak
- **Mål**
- **Prosedyrene skal sikre at alle barn med CP som trenger ASK får tilbud om en faglig forsvarlig oppfølging som sikrer barna en optimal utvikling av språk og kommunikasjon.**

Helse Sør-Øst organisert i syv sykehusområder
(2021 er det 5 fylker, men fortsatt 10 HABU)

Deltakere;

- 10 HABU med ASK-kontakter



Overordnede målområder

1. Å gi barn med CP som ikke kan ha tale som sin hovedkommunikasjonsform, *gode og utviklingsfremmende oppvekstmiljø*. Dette skal sikres gjennom tidlig identifisering av ASK behov og tidlig intervensjon rettet både mot barnet, familien og profesjonelt nettverk.
2. Å etablere og tydeliggjøre *faglig forsvarlige rutiner for utredning og oppfølging* av barn med CP som trenger ASK i HABU
3. Å gi familie og nettverk et *oppfølgingstilbud over tid* som sikrer barnets nærpersoner *kompetanse* i å kommunisere med barn som bruker ASK
4. Å *skape forutsigbarhet* for familie og profesjonelt nettverk med tydelige ansvars- og oppgavefordelinger i hjelpeapparatet
5. Å etablere og tydeliggjøre *rutiner* i HABU *for viderehenvisning* til regionale tjenester innen helse, Statped og NAV
6. Å gi *likeverdige oppfølgingstilbud* til privat- og profesjonelt nettverk rundt alle barn med CP som trenger ASK i Helse Sør-Øst, uavhengig av hvor de bor.

ASK prosedyre implementert i HSØ i 2012

1. Identifisere CP og ASK behov tidlig
2. Gi informasjon til foreldre om ASK
3. Igangsette ASK tiltak, veilede
4. Kartlegge og følge opp
5. Oppgave- og ansvarsavklaringer
 - Når
 - Hva
 - Hvor og hvilken instans

Et fagnettverk med ASK i fokus - regionalt ASK-nettverk forankret i RHABU

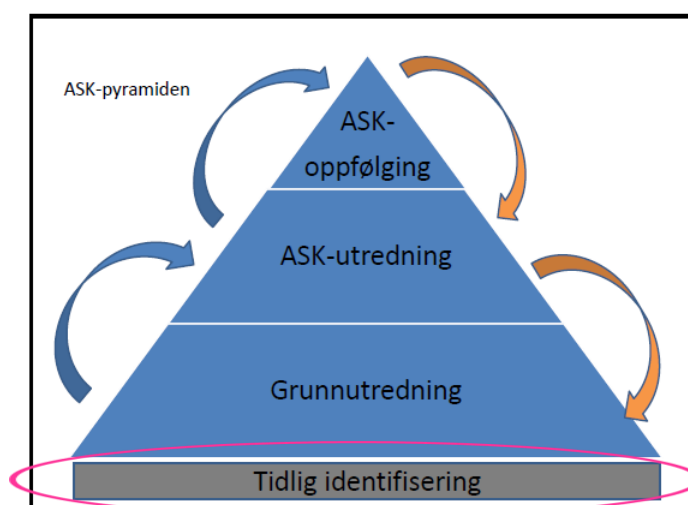
Nettverket samler fagpersoner i HABU årlig for å fokusere på alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK).

Representanter fra PITH, RIB, Frambu og Kommunikasjonsteamet, RH, OUS deltar også i nettverket.

- Nettverket skal først og fremst **kvalitetssikre** og **utvikle ASK kompetanse i regionen**, men også **sikre størst mulig grad av likhet i tilbudet på tvers av helseforetakene** blant annet gjennom **felles retningslinjer** for barn og unge med Cerebral Parese i risiko for alvorlige kommunikasjonsvansker
- Videre fokusområder er å **utvikle og kvalitetssikre retningslinjer for identifisering, utredning og ASK tiltak for barn med behov for ASK uavhengig av diagnose**
- **Erfaringsutveksling og faglig påfyll** er sentralt ved samlingene i nettverket
- Nettverket ledes av HABU, SiV HF

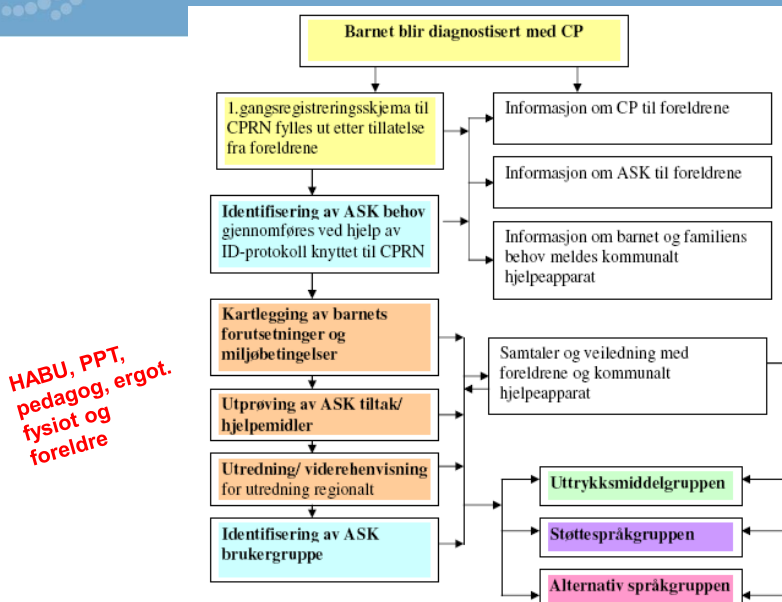
[Alternativ og supplerende kommunikasjon - Oslo universitetssykehus \(oslo-universitetssykehus.no\)](https://oslo-universitetssykehus.no)

Kartlegging - hva trenger vi å vite?



Stadskleiv, K (2015), Kartlegging, i Næss, K-A Bottegård og Karlsen, A. V (red) *God kommunikasjon med ASK-brukere*.

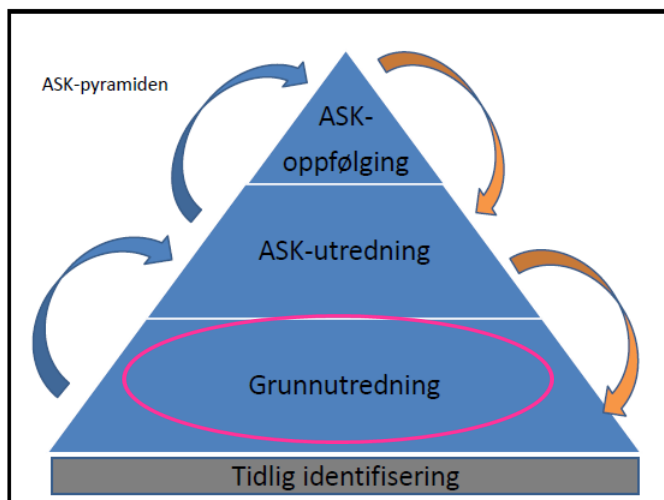
Identifisering av ASK behov og tidlig intervensjon



Kommunikasjonsoppfølgingsprosedyre for barn med cerebral parese som følges av HABU (Gjelder ved positiv ASK-ID. Er samkjørt med CPOP)

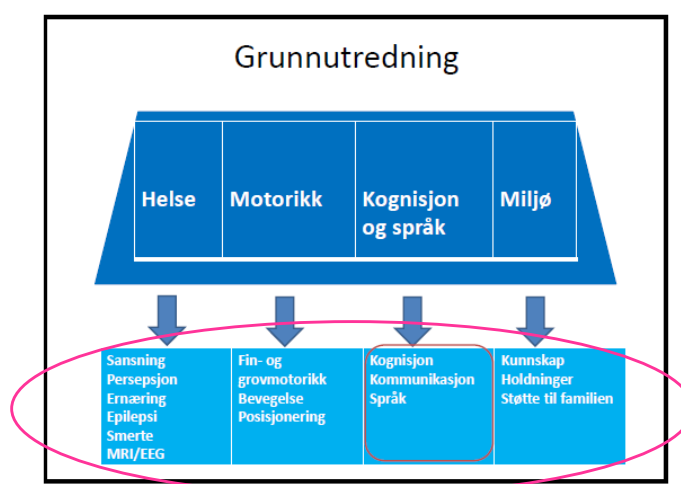
Alder	GMFCS	Prosedyretrinn	Oppgaver for HABU			
0-3 år	Alle nivå	1	Identifisering av ASK-behov (ASK-ID)			
		2	Informasjon om CP og ASK			
		3	Kartlegging SVKS, CDI Kognitiv utredning			
		4	Tiltaksutprøving og valg av kommunikasjonsformer:		Ikke-hjulpert kommunikasjon (tidlig samspill, håndtegn)	
					Hjulpert kommunikasjon (symbolsystem, oppsett, betjening)	
			Veiledning lokalt hjelpeapparat			
			Tverrfaglig oppfølging minimum hvert halvår (koordiner med CPOP, samt se ASK-oppfølgingskjema)			
Klassifisering av kommunikasjon (CFCS og Viking taleskala) ved 2 år og 3 år						
Identifisering av ASK-brukergroupe (uttrykksmiddelgr., støttespråkgr. (utvikling/situasjon) eller språkalternativgr.):						
Uttrykksmiddelgr. & Støttespråkgr. (situasjon)			Støttespråkgr. (utvikling) & Språkalternativgr.			
KONSULTASJONSFORM			KONSULTASJONSFREKVEN			
KONSULTASJONSFORM			KONSULTASJONSFREKVEN			
3-6 år	I	3 og 4	Kartlegging (CDI, SN) Oppfølging	Tverrfaglig/CPOP: Årlig Kognitiv: Før skolestart ASK: Hvert kvartal Klassifisering: Årlig	Kartlegging (SVKS, CDI, SN) Oppfølging	Tverrfaglig/CPOP: Årlig Kognitiv: Før skolestart ASK: Etter henvisning Klassifisering: Årlig
	II-V		Kartlegging (CDI, SN) Oppfølging	Tverrfaglig/CPOP: Halvårlig Kognitiv: Før skolestart ASK: Hvert kvartal Klassifisering: Årlig	Kartlegging (SVKS, CDI, SN) Oppfølging	Tverrfaglig/CPOP: Halvårlig Kognitiv: Før skolestart ASK: Etter henvisning Klassifisering: Årlig
6-18 år	I	3 og 4	Kartlegging (SN) Oppfølging	Tverrfaglig/CPOP: Annethvert år Kognitiv: Ved 8, 12 og 15 år ASK: Hvert kvartal Klassifisering: Årlig	Kartlegging (SVKS, CDI, SN) Oppfølging	Tverrfaglig/CPOP: Annet hvert år Kognitiv: Ved 8, 12 og 15 år ASK: Etter henvisning Klassifisering: Årlig
	II-V		Kartlegging (SN) Oppfølging	Tverrfaglig/CPOP: Årlig Kognitiv: Ved 8, 12 og 15 år ASK: Hvert kvartal Klassifisering: Årlig	Kartlegging (SVKS, CDI, SN) Oppfølging	Tverrfaglig/CPOP: Årlig Kognitiv: Ved 8, 12 og 15 år ASK: Etter henvisning Klassifisering: Årlig

Kartlegging - hva trenger vi å vite?



Stadskleiv, K (2015), kartlegging, i Næss, K-A Bottegård og Karlsen, A. V (red) *God kommunikasjon med ASK-brukere*.

Kartlegging - hva trenger vi å vite?



Stadskleiv, K (2015), kartlegging, i Næss, K-A Bottegård og Karlsen, A. V (red) *God kommunikasjon med ASK-brukere*.

Kartleggingsredskaper i HABU:

- *Skema for vurdering av kommunikation og sprog (SVKS)* benyttes i første leveår for kartlegging av kommunikasjon hos barn med CP
- *MacArthur-Bates Communicative Development Inventories (CDI) En oversikt over kommunikativ utvikling; Ord og gester* benyttes ved 1 ½ års alder for kartlegging av barn med CP som trenger ASK i, uavhengig av GMFCS nivå
- *Social Networks* benyttes for kartlegging av alle barn med CP som trenger ASK uavhengig av GMFCS nivå eller språklig og kognitivt funksjonsnivå. Anbefaler at dette brukes etter at barnet har begynt i barnehage eller barnet har fylt tre år

Samarbeidspartnere

- **Samarbeid med kommunene**
 - Helsestasjon
 - Barnehage/skole
 - PPT
 - Fysioterapeut
 - Ergoterapeut
 - Avlastning
 - Andre?

AKKtiv KomIgang foreldregrupper

Kursledere i alle HABU HSØ utdannet 2010-2012

KomIgang for foreldre til barn (0-6 år) med kommunikasjonsvansker.

Kurset består av 16 timer fordelt på 6-8 ganger.

Målet er at foreldre;

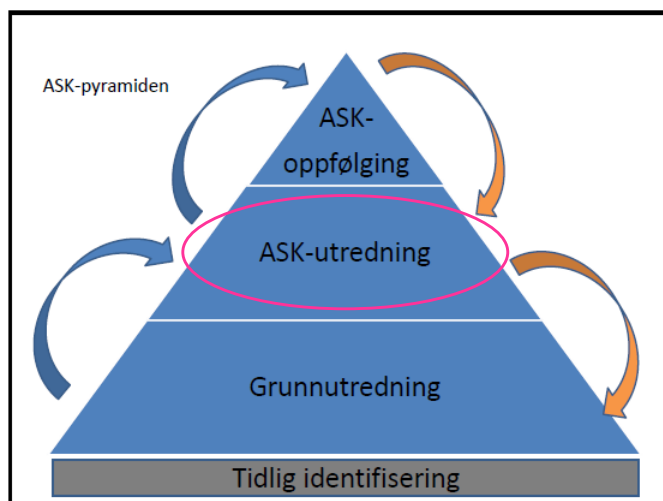
- skal kjenne seg tryggere i sin situasjon
- vite mer om hvordan man kan samspille med barn for å støtte kommunikasjonsutviklingen

• Innhold i KomIgang:

- Kommunikasjon
- Kommunikasjonsutvikling
- Å være kommunikasjonspartner
- Lekens betydning for kommunikasjonsutvikling
- Ulike ASK – kommunikasjonsløsninger
- Å lage, tilpasse og prøve kommunikasjonsmateriell



Kartlegging - hva trenger vi å vite?

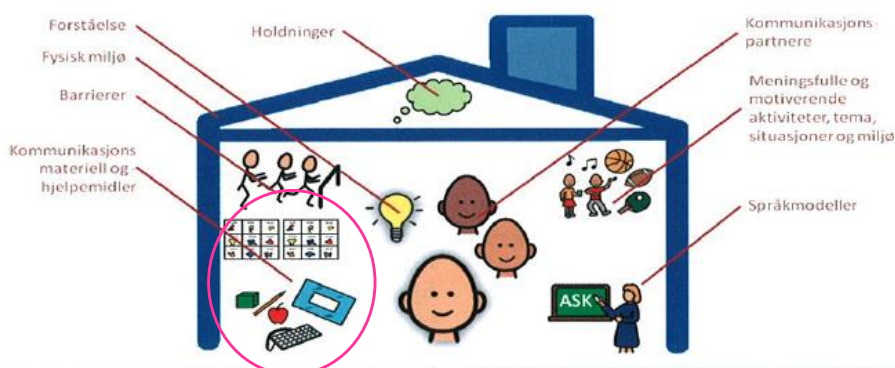


Kommunikasjon - muligheter

- **Språket må være tilgjengelig dersom barnet skal kunne utvikle et språk.**
- Når man skal benytte grafiske kommunikasjonsformer, stiller det store krav til omgivelsenes evne til å legge praktisk til rette for kommunikasjon.
- Barnet kan bare **kommunisere** grafisk **når kommunikasjonsmateriell er gjort tilgjengelig.**

»Tone Mjøen -04

Språkmiljø



Figur 2: Komponenter i språkmiljøet. Begrepsforståelse

Jørn Østvik, Dialog 2/2008

Forutsetning for tiltak; **Kompetanse**

- Foreldre, familie og nettverk
- Barnehage/ skole
- PPT
- Avlastningsbolig
- Ergoterapeut
- Fysioterapeut
- Andre
- **Hvem må kunne hva?**
 - Være modeller – utgjøre språkmiljøet
 - Kommunisere med barnet
 - Lære barnet å bruke ASK
 - Tilrettelegge språkmiljø, alle arenaer
 - Undervisning i og på ASK (Opplæringsloven)

Ulike modeller i HSØ

- HABU i regionen har utviklet ulike modeller for tidlig intervensjon for flere målgrupper – ikke bare CP
 - Baby HAB
 - Mini HAB
 - Tøff Start
 - Tverrfaglige og individuelle konsultasjoner
- Tilbud om AKKtiv foreldregrupper varierer i regionen
- Kurs, kompetansetiltak
 - Samarbeid med NAV om kurs i ASK
 - Etablert ASK-kontakter i kommunene – nettverkstilbud