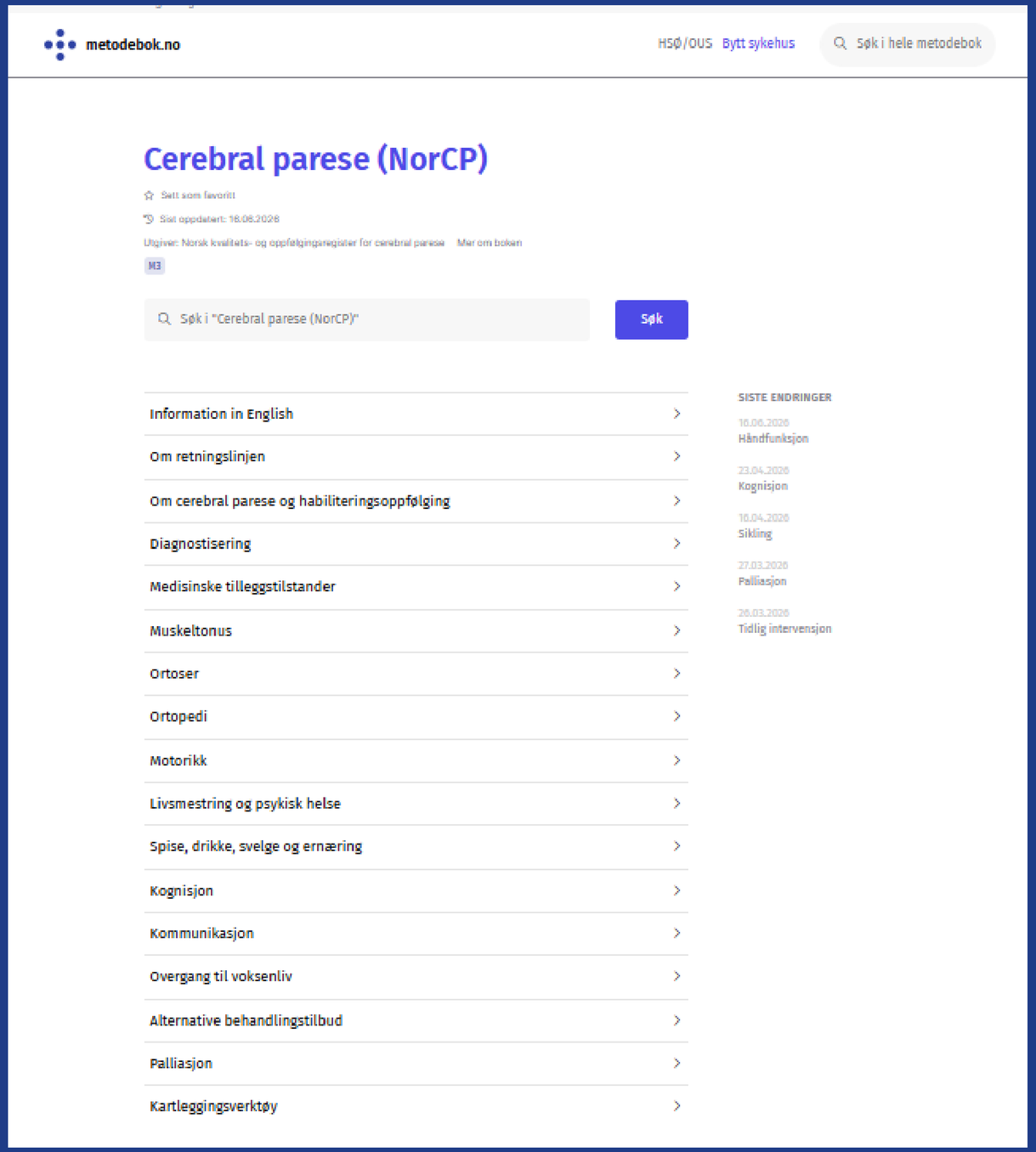
Kunnskapsbasert retningslinje for oppfølging av personer med cerebral parese

NorCP
Kunnskapsbasert retningslinje



https://metodebok.no/bok/cerebralparese/cerebral-parese-(norcp)

Temagruppe livsmestring og psykisk helse

Psykologspesialist Marianne Berg Halvorsen,
Universitetet i Tromsø

Overlege Erik Hankø
Oslo Universitetssykehus, Spesialsykehuset for epilepsi

Psykologspesialist Lars Inge Johnsen
Sørlandet sykehus, HABU

Overlege Hanne Marit Bjørgaas
Stavanger Universitetssykehus

Temagruppe kognisjon

- Bettina Gamskjær Andersen, psykolog, Seksjon for nevrohabilitering – barn, Oslo Universitetssykehus
- Marte Ramstad, psykologspesialist, Habiliteringstjenesten for barn og unge, St. Olavs hospital
- Marleen van Walsem, psykologspesialist, Avdeling for nevrohabilitering, Oslo Universitetssykehus
- Kristine Stadskleiv, psykologspesialist, Seksjon for nevrohabilitering – barn, OUS og Institutt for spesialpedagogikk, UiO

Kognisjon

Innledning
Hovedanbefaling 1: utredning
Hovedanbefaling 2: intervensjon
Kunnskapsgrunnlaget

Innledning: kognisjon

- Kognitive vansker forekommer ofte hos personer med CP
- Kognitiv fungering varierer både mellom ulike undertyper CP og innen disse undertypene
- Forhøyet forekomst av:
    - Generelle kognitive vansker
    - Spesifikke kognitive vansker
    - Lærevansker
- Ofte også vansker med kommunikasjon, sansning og persepsjon
- Komorbide tilstander som epilepsi, autismespekterforstyrrelser (ASF) og oppmerksomhetsvansker (ADHD) påvirker vanskebildet
- Korrelasjon mellom grad av ulike vansker, men behov for utredning for å kunne si noe om et individs fungering

Hovedanbefaling 1

Barn, ungdom og voksne med CP bør tilbys jevnlig utredning av kognitive funksjoner. Det bør tilbys en bred utredning av generelle kognitive evner (IQ) og spesifikke kognitive funksjoner.

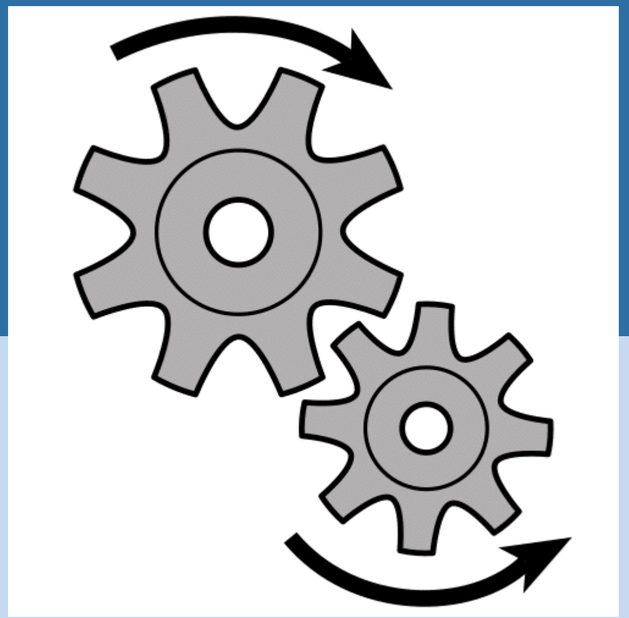
Hovedanbefaling 1

Alder	Generelt evnenivå	Andre tester	Spørreskjema	Kommentar
2 år	Bayley-IV[1]	C-BiLLT-Nor[2]		Ved forsinket kommunikativ utvikling
5/6 år	WPPSI-IV[3]	VMI-6[4]	BRIEF-2[5]	
12/13 år	WISC-V[6]	VMI-6	BRIEF-2	
15–17 år	WISC-V	VMI-6	BRIEF-2	Som del av NorCP*ung* og ved behov for førerkortvurdering
18 år	WAIS-IV[7]	VMI-6	BRIEF-A[8]	Kun om NorCP*ung* ikke er gjort
24 år	WAIS-IV	VMI-6	BRIEF-A	
42 år	WAIS-IV	VMI-6	BRIEF-A	Kun på indikasjon
54 år	WAIS-IV	VMI-6	BRIEF-A	

Utvidet anbefaling (1): punkter

a. Instrumenter anbefalt i CP*Cog* og CP*Cog*-voksen
b. Utredning bør tilbys gjennom livsløpet (jmf. CP*Cog* & CP*Cog*-voksen)
c. Forsinket tale- og/eller kommunikasjonsutvikling: første utredning av kognisjon foretas tidlig (< 24 måneder)
    - identifisere kognitive vansker og igangsette tidlig intervensjonstiltak
    - igangsette alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK)
d. Lite eller manglende tale: utred språkforståelse
e. MACS IV-V: modifisert eller tilrettelagt kognitiv utredning
f. Informasjon om syn og visuell persepsjon: legg til grunn ved tolkning av testresultater.
g. Diagnostisering av psykisk utviklingshemming: evnenivå & adaptive ferdigheter
h. Ved behov: tester av oppmerksomhet, innlæring, hukommelse og eksekutiv fungering

Praktisk (1)



- Metodebok.no
- NorCP: CP*Cog* (for barn – innført)
- NorCP: CP*Cog*-voksen (prosjekt starter)

- Mer informasjon om prosess, instrumenter, gjennomføring:
  CP*Cog*: Bøttcher et al., 2015
  CP*Cog*-voksen: Stadskleiv, et al., 2020

Hovedanbefaling 2

Personer med CP som har kognitive vansker bør få tilbud om individuelt tilpassede tiltak umiddelbart etter av vanskene er identifisert.

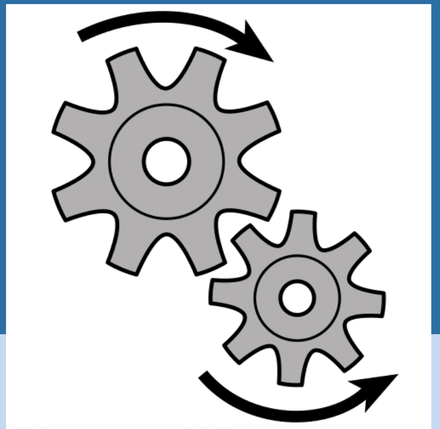
Tiltak innebefatter psykoedukasjon, stimulering av kognitiv funksjon, og kompenserende tiltak.

Lenke til kommunikasjonsanbefaling

Utvidet anbefaling (2)

a. Tidlig intervensjon bør iverksettes for å stimulere kognitiv utvikling
b. For å stimulere språk- og kommunikasjonsutviklingen bør ASK iverksettes
c. Tiltak ved visuo-spatiale og eksekutive vansker kan vurderes
d. Tiltak rettet mot akademiske ferdigheter som matematikk og lesing- og skriving
e. Helhetsperspektiv.

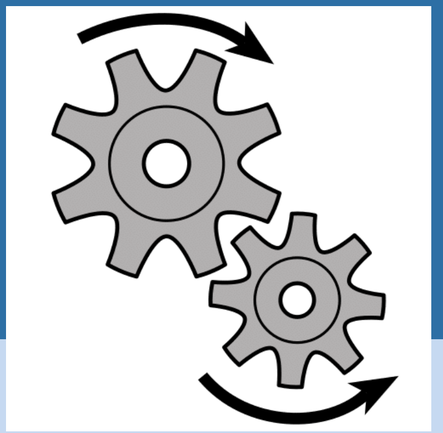
Praktisk (2)



Psykoedukasjon

- Avdekkes kognitive vansker må informasjon om disse formidles slik at tiltak kan iverksettes
- Kunnskap om egen diagnose og egne vansker (psykoedukasjon) kan bidra positivt til aksept og håndtering av kognitive vansker.
- Informasjonen bør formidles til
  - personen selv (tilpasset alder og forståelsesnivå)
  - pårørende
  - ulike arenaer (som barnehage, skole, jobb og dagsenter)
- Foreldre bør tidlig få balansert informasjon om prognose og tiltaksbehov.

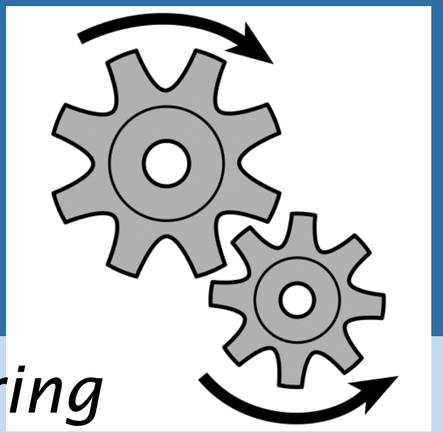
Praktisk (2)



Tidlig intervensjon

- Positiv effekt på kognitiv utvikling, men ikke spesifikt undersøkt hos barn med CP
- Barn med motoriske vansker får ikke deltatt og utforsket uten tilrettelegging. Oppgaver og leker må derfor tilpasses barnet
- Hjelpemiddelteknologi kan være nyttig for å øke barns deltakelse
- Noen prinsipper i virksomme intervensjoner
    - Selv-initierte og selv-genererte bevegelser
    - Oppgaver som har observerbare konsekvenser
    - Lar barnet delta aktivt og bygger på de initiativ barnet tar
    - Oppgaver har gradvis økende vanskelighetsgrad
    - Oppgaver er multimodale
    - Involverer foreldrene aktivt

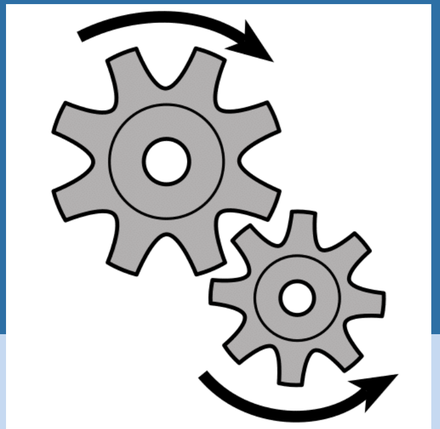
Praktisk (2)



Intervensjoner for visuo-spatial kognisjon og eksekutiv fungering

- Ingen intervensjon kan dokumentere bedret visuo-spatial eller eksekutiv fungering i hverdagen.
- Webbaserte program (CogMed, Mitii (Move-it-to-improve-it) og NeuronUP): bedring på noen enkeltmål, ikke dokumentert endringer i mer komplekse oppgaver eller eksekutiv fungering i hverdagen. For usikker evidens til at kan anbefales
- Biofeedback på utførelse (via dataspill eller virtuell virkelighet) med finmotorisk trening: noe positiv effekt på visuo-spatial persepsjon og visuo-konstruksjonsferdigheter
- Strategifokusert: Cognitive Orientation to daily Occupational Performance (CO-OP): ikke konklusive resultater om fører til endring i eksekutiv fungering

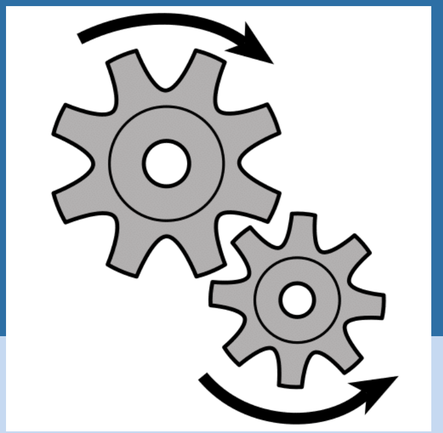
Praktisk (2)



Intervensjoner for å fremme akademiske ferdigheter

- Ikke systematiske oversiktsartikler
- Opplæringsloven (§11-1): krav på tilpasset opplæring
- Elever med CP bør få tilpasset aktiviteter og oppgaver til sine kognitive forutsetninger, der det tas hensyn til både styrker og utfordringer som er identifisert gjennom utredningen. Noen eksempler:
    - Visuelle persepsjonsvansker
    - Eksekutive vansker
    - Kompenserende tiltak, hjelpemidler, lese-/skriveassistent
    - Tilrettelegge for fin- og grovmotoriske vansker
    - Økt trettbarhet – energiøkonomiserende tiltak
    - Behov for tilrettelegging ut fra dagsform og energi
    - Bevisste prioriteringer

Praktisk (2)



Helhetsperspektiv

- Kognitive vansker forekommer ofte sammen med og samvirker med andre utfordringer hos personer med CP
- Tiltak på flere områder samtidig: eksempelvis kommunikasjon, sosial fungering, atferd eller emosjonelle utfordringer
- Tett tverrfaglig- og tverretatlig samarbeid: helhetlig og langsiktig tiltaksutforming

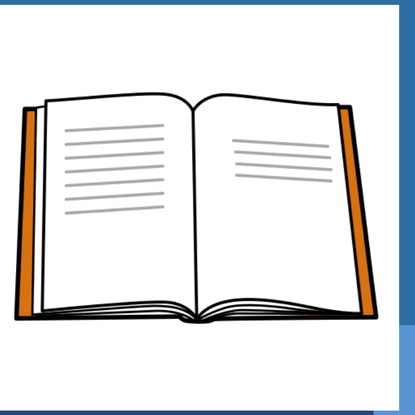
Kunnskapsgrunnlaget

Anbefalingens styrke vurderes som sterk: Det å utrede kognisjon hos personer med CP slik at eventuelle vansker kan identifiseres og passende tiltak iverksettes vurderes å være såpass viktig at fordelene veier opp for ulempene.

Anbefalingen er basert på tre kliniske retningslinjer, ti systematiske oversikter, to publiserte retningslinjer for oppfølging av kognisjon hos barn og voksne med CP, samt fag- og erfaringsbasert kunnskap fra temagruppen, dialoggruppen og brukerpanelet.
De systematiske gjennomgangene:

- Utredning: sjekkliste fra CASP (Critical Appraisal Skills Programme)
- Intervensjoner: AMSTAR-2

Kunnskapsgrunnlaget



- Nesten alle studier er gjort på barn.
- Flest om forekomst og utredning av kognitive vansker, lite om tiltak.
- I studier av tiltak: samlet sett begrenset og usikker
  - Inkluderer i all hovedsak kun aldersgruppen 4 til 16 år
  - Primært tiltak i forhold til visuell persepsjon og eksekutiv fungering
- Mangler intervensjonsstudier som har et bredt fokus, inkluderer hele CP-populasjonen og følger deltakere over tid

Innledning: livsmestring og psykisk helse

- En «leve med» – tilstand, kjenner på ulik grad av annerledeshet, utenforskap og utfordringer
- Livsmestring: å forstå og kunne påvirke faktorer som har betydning for eget liv
- Psykisk lidelser mer utbredt hos personer med CP enn i befolkningen for øvrig
- Personer med CP er mer utsatt for vansker med sosiale relasjoner
- Selv symptomer som er under tiltak for diagnose kan utløse behov for tiltak
- Nevroutviklingsforstyrrelser (utviklingshemming, autisme og ADHD) forekommer hyppigere
- Kunnskapsgrunnlaget: Retningslinjer,svært lite forskning

Lenke til kommunikasjonsanbefaling

Anbefalinger livsmestring

Tiltak livsmestring

- Møte med forbebyggende perspektiv
- Styrke kunnskap og innsikt i egen situasjon
- Legge til rette for tiltak som fremmer mestringsopplevelser og forebygger psykisk belastning

Kartlegging psykisk helse

Tiltak

- Angst og depresjon
- ADHD
- Atferdsvansker
- Autisme

se
metodebok.no

Kunnskapsbasert retningslinje for oppfølging av personer med cerebral parese

SYKEHUSET I VESTFOLD

Oslo universitetssykehus

NorCP