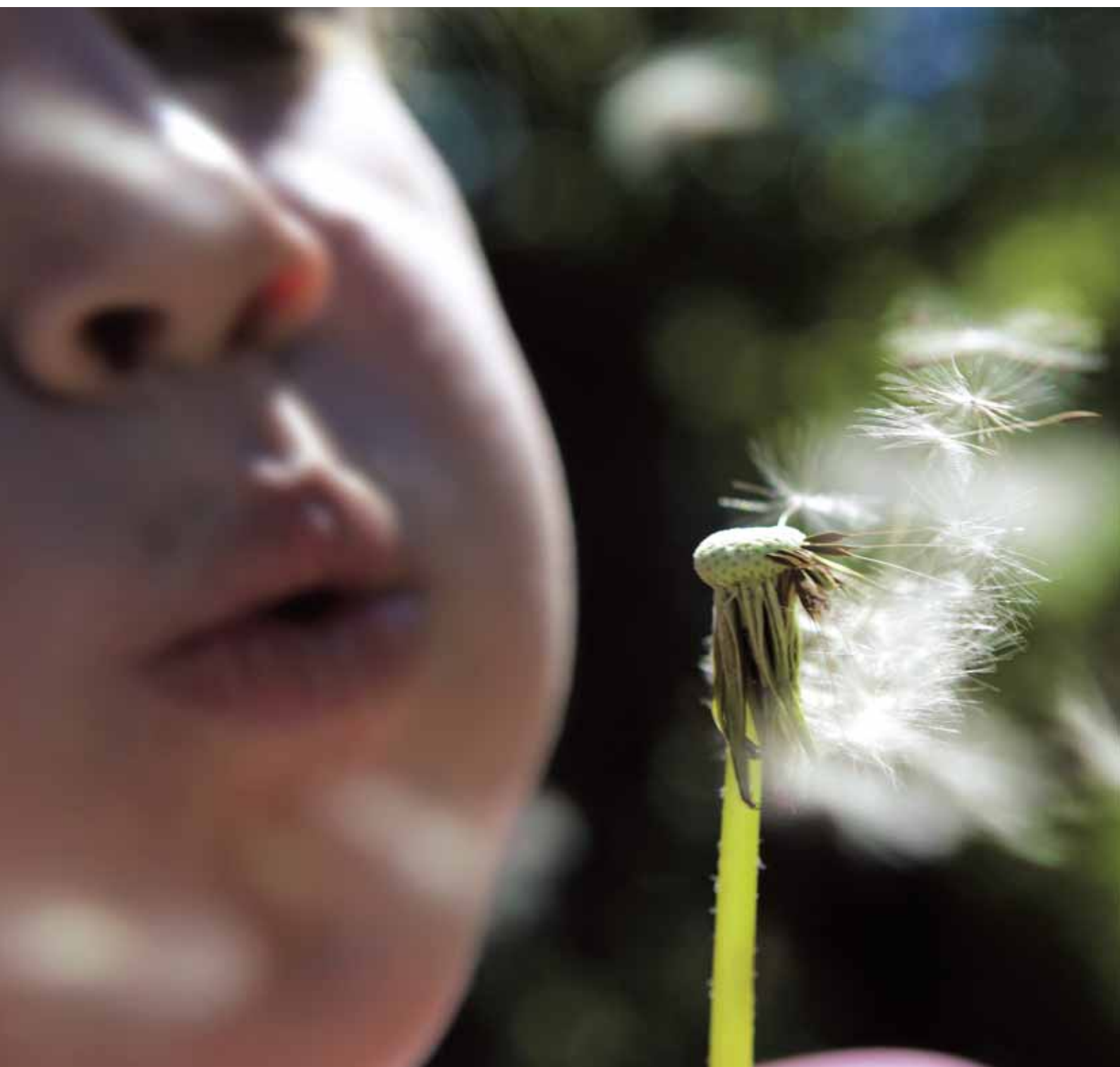


DIAGNOSE
AF HELLE KJÆRGÅRD, AASE TROMBORG OG BENTE STØVRING

CEREBRAL PARESE

– ET PARADIGMESKIFT



*Børn med Cerebral Parese bør ses i et bredt perspektiv.
De er ikke blot et lægeligt anliggende
– men i høj grad et psykologisk og pædagogisk.*



CP Centret udgav i 2002 rapporten "Rapport fra et modelforsøg. En hypotese genererende undersøgelse i spastikerforeningens regi" (1). Rapporten blev fulgt op af en pjece om kognitive vanskeligheder hos voksne og børn med Cerebral Parese (2). Begge sætter et skarpt lys på et overset problem ved CP: At mennesker med CP ikke alene har et motorisk handicap, men i vid udstrækning også en række kognitive vanskeligheder, som er afgørende for personernes livsmuligheder.

Rapporten omtaler "specifikke kognitive vanskeligheder inden for områderne koncentration, kombinationsevne, strukturering og overblik, fuldførelse af et forløb og korttidshukommelse". Samtidig understreger rapporten, at vurderingen er lavet på en selekteret voksenpopulation og med et begrænset testbatteri.

Vi vil her indlede debatten om et nyt syn på CP med fokus på børn med CP set i en bredere kognitions- og neuropsykologisk sammenhæng. Ud fra vores erfaring med neuropsykologisk udredning vil vi se børnene i lyset af den eksisterende videnskabelige viden om kognitive funktioner.

Hvad er CP?

CP har hidtil været defineret som en samlebetegnelse for en række motoriske handicap med baggrund i en kronisk skade af ikke-progredierende art opstået i den umodne hjerne.

Populationsbaserede undersøgelser

angiver forekomsten af CP til omkring 2-3 pr. 1000 levendefødte. Hyppigheden stiger med stigende omfang af præmature børn.

Etiologien er i vid udstrækning fortsat ukendt. Den klassiske forståelse af CP med fokus på fødselsskader må i dag nedtones som årsagsforklaring (3) til fordel for mere multifaktorielle forklaringer med baggrund i en række forskellige mulige mekanismer (misdannelser, forgiftninger, infektioner, blødninger mv.) af både præ-, peri- og postnatal art, herunder fx tvillingegraviditeter som følge af in-vitro befrugtning (4).

Kernestrukturerne i det motoriske system omfatter den kortikospinale bane, basalganglierne og cerebellum. Den motoriske udvikling er i første omgang afhængig af et godt samspil mellem disse strukturer, men for at fungere optimalt skal betydeligt flere strukturer i hjernen spille aktivt sammen med kernestrukturerne. Vanskeligheder i dette system resulterer alle i skader eller fejludvikling i det motoriske system. CP fremstår som en bred variation af tilstande, hvis fysiske fællestræk er, at musklerne får for megen eller forkert information fra hjernen. Dette resulterer i afvigende tonusforhold (muskelspænding, hvor musklerne enten er for slappe eller for spændte), svigtende koordination, refleksafvigelser, ufrivillige bevægelser, ligevægtsproblemer og eventuelt lammelser (10).

Traditionelt karakteriseres CP ud fra typen af de motoriske symptomer i en række forskellige diagnostiske grupper: ▶ ▶ ▶



CEREBRAL PARESE

CP har epilepsi. Epilepsitilfældene forøges markant, jo sværere grad af CP og mental retardering (6 og 7). Der er ortopædiske problemstillinger i form af skoliose, forskel i benlængde og hoftedisluxation. For en del børn med CP forekommer tillige ernæringsvanskeligheder og vækstforstyrrelser (8).

Inden for alle grupperinger af CP ses sammenfaldende funktionsvanskeligheder med varierende sværhedsgrad, type og omfang. Tilstanden repræsenterer et bredt spektrum af udviklingsforstyrrelser med så store variationer i såvel følgetilstande som generelt kognitivt funktionsniveau, at diagnosekategorierne næppe indfanger de centrale elementer i det samlede billede af barnet. Diagnosen får således, når der ses bredt på barnet, begrænset prognostisk værdi.

Kognitiv testning

Det er karakteristisk, at skaden eller dysfunktionen, som resulterer i det motoriske handicap, vi kalder CP, involverer samspil mellem forskellige dele af hjernen med stor risiko for en bredere påvirkning af de kognitive funktioner.

De kognitive funktioner er hierarkisk og dynamisk sammenhængende, således at vanskeligheder inden for én funktion ofte vil have afsmittende effekt på andre funktioner. En vej til en bredere forståelse af CP kunne således være at se på den viden, vi i øvrigt har om kognitive funktioner hos børn med medfødte og erhvervede hjerneskader.

Vi har igennem årene undersøgt en række børn med CP og set på deres kognitive profiler, sådan som de fremkommer ved anvendelse af brede kognitive test som WISC III og WPPSI-R. Disse kognitive testbatterier er udviklet til at give en vurdering af det generelle kognitive funktionsniveau hos børn og har som forudsætning, at visse grundfunktioner er til stede hos børnene: forståelse af sprog, svarende til minimum 3-årsniveauet, et tilsvarende generelt kognitivt niveau samt en motorisk funk-

tion, der muliggør en vis koordination mellem øje og hånd. Disse forudsætninger udelukker på forhånd en række børn med CP fra vores materiale, da deres problematik er så kompleks, at en vurdering af dem forudsætter et individuelt tilrettelagt undersøgelsesforløb, undertiden med udarbejdelse af helt specielt tilpasset undersøgelsesmateriale.

Vi har således valgt i denne artikel at fokusere på børn med minimum de grundfunktioner, der er nødvendige for at gennemføre en tilrettet standardtestning. 'Tilrettet' skal i denne sammenhæng forstås således, at en del af kommunikationen kan være understøttet med fx tegn-til-tale, og at de motorisk krævende opgaver kan have fordret særlige hjælpemidler.

Vi har inden for de seneste år samlet 16 WISC-III profiler, 3 WPPSI-R og 4 WPPSI profiler på børn med CP. Alle børnene modtager amtslig eller kommunal specialundervisning. Vi har valgt ikke at relatere disse profiler til de forskellige undergrupperinger af CP. En sådan differentieret undersøgelse ville antagelig for enkelte af diagnosekategorierne give et mere specifikt billede, men her koncentrerer vi os om generelle tendenser.

Resultater

Ud fra materialet fra voksenundersøgelsen vil et forventet resultat være en tendens til højere score på de verbale delprøver end på performanceprøverne. Ligeledes vil vi ud fra voksenundersøgelsen forvente blandt de verbale prøver at finde lave scoringer i regneprøven og høje i omtankeprøven.

I WISC-III profilerne ser vi følgende tendenser:

1. Markant dyk i delprøven regning.
2. Markant dyk i delprøven kodning.
3. Tendens til dyk i talspændvidde.
4. Tendens til dyk i puslespil.
5. Markant tendens til at score højt i ordforståelse og omtanke.

- ▶ ▶ ▶ Spastiske (75 % af alle diagnosticerede med CP), dyskinetiske (12 %), ataktiske (13 %). CP grupperes også efter geografi, som beskriver, hvilke dele af kroppen der er involverede: Hemiplegi (halvsidig, en arm/et ben), diplegi (begge ben, i mindre grad en eller begge arme), tetraplegi (begge arme, begge ben), monoplegi (én arm eller ét ben). Erfaringsmæssigt er der dog så bredt et spektrum af andre funktionsforstyrrelser hos både børn og voksne med CP, at der ikke ud fra diagnose alene kan forudsiges noget generelt om indlæringsmuligheder eller behov for særlig støtte.

En del af de funktionsforstyrrelser, som ses ved CP, er snævert relateret til den skade, som giver de motoriske vanskeligheder. Hos en meget stor del af mennesker med CP er skaden eller dysfunktionen i hjernen imidlertid ikke så snævert lokaliseret, og der ses derfor et mere komplekst billede.

Følgetilstande ved CP

Mange med CP har i tilgift til de motoriske forstyrrelser øvrige funktionsforstyrrelser i form af kognitive vanskeligheder, problemer med perception af sanseindtryk, herunder synsmotoriske vanskeligheder, synsfeltudfald og strabismus (skeløjethed), hørenedsættelse og forskellige former for taktile vanskeligheder (5). Der er hyppig forekomst af dysartri (udtalevanskeligheder) i tilknytning til træge eller asymmetriske tungebevægelser.

Omkring en tredjedel af alle børn med



MODELFOTO: BAM/SCANPIX

6. Store forskelle på højeste og laveste score - ofte ≥ 10 skalapoint.

7. Tendens til at højeste score opnås inden for en sprogfunktion.

8. Tendens til at samlet score på sproglige prøver ligger højere end handleprøver men et uklart billede idet enkelte profiler har højere score på handleprøverne.

9. Billedudfyldning og information scores typisk midt imellem top- og bundpræstation.

10. Terningemønstre, billedserier, symboler, labyrinter og ligheder viser ganske store variationer.

Det bemærkes, at ovenstående tendenser er baseret på svenske normer. Siden er de danske normer udkommet. Når vi anvender danske normer på råscorerne, ses markant lavere scalescore i delprø-

verne ordforståelse, information og terningemønstre. Forskellene er mest udtalte jo yngre børnene er.

I WPPSI-profilerne ses følgende tendenser:

1. Markant dyk i delprøven dyrehuset (kodning).

2. Markant dyk i delprøven regning.

3. Markant dyk i figureftertegning.

4. Markant høj score i ordforråd.

5. Markant høj score i ligheder.

6. Markante forskelle på højeste og laveste score - ofte ≥ 10 skalapoint.

7. Tendens til at højeste score opnås inden for en sprogfunktion.

8. Billedudfyldning skiller sig markant ud med høj score i forhold til øvrige handleprøver.

9. Terningemønstre, information,

puslespil, sætningsgengivelse og ligheder viser relativt store variationer.

Det bemærkes, at mønstret i WPPSI og WPPSI-R er ens, om end delprøver og normer er forskellige.

Tendenserne er delvist i overensstemmelse med, hvad voksenundersøgelsen lod os forvente. Forskellen mellem verbale og non-verbale prøver er mindre udtalt i børneprofilerne. De yngste børn klarer sig bedre i billedudfyldning end ældre børn og voksne. Børnene ser ud til at have færre problemer i billedserier end de voksne.

Markante scoringer

Ser vi på, hvilke kognitive funktioner der anvendes i de opgavetyper, hvor børnene scorer højt, henholdsvis lavt, ses et vist mønster:

Delprøverne regning og kodning (WISC) har markant lave resultater. Begge opgaver stiller krav om bl.a. opmærksomhed, sekventiel bearbejdning og arbejdshukommelse. Disse funktioner anvendes også i delprøverne dyrehuset og regning (WPPSI). De markant lavt scorede delprøver forudsætter samspil mellem mange af hjernens områder, og komplekse funktioner er mere påvirkede, når der er skader i hjernen (9). Dykkene illustrerer således, at det er brede og sammensatte funktioner, der er påvirkede ved CP.

Delprøverne ordforståelse (WISC) og ordforråd (WPPSI) har generelt høj score. Begge opgaver er sproglige og ▶ ▶ ▶



CEREBRAL PARESE

► ► ► stiller krav om aktivering af langtids-hukommelse og forudsætter en systematisk lagring af ord og begreber. Begge opgaver stiller krav til både impressivt og ekspressivt sprog. Gode resultater ses tit hos sprogligt velstimulerede børn, uden at vi med sikkerhed kan fastslå denne sammenhæng i vores materiale.

De meget store forskelle mellem svage og stærke funktioner er ganske afgørende for de enkelte børns muligheder for udvikling og læring. Ligeså fremstår børnene i hverdagen med meget spredte dagligdags færdigheder. Det er vores erfaring, at forskellene mellem det enkelte barns stærke og svage sider generelt ikke kan forudsiges ud fra den konkrete CP-diagnose. Variationerne inden for de enkelte diagnosegrupper er lige så store som på tværs af diagnoserne. Ethvert barn med CP har en unik kognitiv profil, dog med sandsynlighed for svage sider i regning og kodning og stærke sider i ordforråd. Disse delprøver vil typisk være at finde som yderpunkter i barnets funktionsniveau og kan vise barnets spændvidde.

Bred psykologisk vurdering

De kognitive vanskeligheder influerer ikke kun på barnets indlæringsmuligheder, men har også konsekvenser for udviklingen af barnets selvopfattelse, sociale kompetencer og adfærd. Et barn med motoriske og kognitive vanskeligheder kommer gang på gang til kort i leg og samvær med andre børn med risiko

for negativ påvirkning af børnenes selv-værd.

En børneneuropsykologisk undersøgelse med vurdering og beskrivelse er påkrævet, når barnets styrker og svagheder skal belyses nuanceret. Traditionelle kognitive tests kan peje en del af børnenes funktion. De kvantitative data må nødvendigvis suppleres med en grundig kvalitativ vurdering. Denne indbefatter en beskrivelse af barnets arbejdsform og eventuelle særlige hensyn, der er taget undervejs i testningen, fx at barnet arbejder videre, efter at tidsgrænsen er overskredet for at få nuancerne omkring barnets kognitive styrker og svagheder frem.

Hvis det beskrives eller ses, at barnet har opmærksomhedsmæssige vanskeligheder, er det vigtigt at få udrett, hvilken eller hvilke typer af opmærksomhedsmæssige vanskeligheder der er tale om. Det må beskrives, hvor og hvordan vanskelighederne kommer til udtryk, sådan at der ud fra en nuanceret beskrivelse kan gives en specifik pædagogisk rådgivning. Det er også nødvendigt at beskrive differentieret eventuelle hukommelsesmæssige vanskeligheder. For at kunne anvende den børneneuropsykologiske undersøgelse og rådgive pædagogisk i forhold til barnet selv, forældre og fagfolk må det præciseres, hvilke hukommelsesformer barnet behersker, og hvilke det har svært ved.

Den samlede vurdering og beskrivelse samt den pædagogiske rådgiv-



ning/vejledning til lærere, pædagoger og forældre må belyse barnets samlede situation, herunder pædagogiske handlemuligheder.

Ikke blot lægeligt

Børn med CP er børn med en hjerne-skade. Det fysiske handicap bestemmer diagnosen. Imidlertid er det i langt højere grad barnets kognitive funktioner, herunder også sociale kompetence og adfærd, der afgør, hvilke muligheder barnet får igennem børnehaven, skolen og i voksenlivet.

Denne lille pilotundersøgelse har søgt at sætte fokus på, at børnenes kognitive profil suppleret med en kvalitativ beskrivelse kan være et første og vigtigt skridt til at få nuancerne omkring handicappet belyst.

CP er ikke blot et lægeligt anliggende – det er i høj grad et psykologisk og pædagogisk.

*Helle Kjærgård,
Aase Tromborg og
Bente Støvring,*

kliniske børneneuropsykologer.



Litteraturhenvisninger:

- 1) Rapport fra et modelforsøg. En hypotesegenererende undersøgelse i spastikerforeningens regi. Nov. 1998-Okt. 2002.
- 2) Peder Esben: Cerebral Parese – med nye øjne. Spastikerforeningen 2002. Kan fås ved henvendelse til foreningen.
- 3) Cerebral Parese som nyfødtmedicinsk kvalitetsindikator. Tidsskr. Nor. Lægeforening 2001; 121: 2917-22)
- 4) Neurological sequelae in children born after in-vitro fertilization: a population-based study. The Lancet 2002; 359: 461-5.
- 5) Medisinske problemer og behov for opfølgning hos en gruppe barn med lett grad af cerebral parese. Tidsskr. Nor. Lægeforening nr. 13, 2001; 121: 1566-9
- 6) Epilepsy in Children. Ed. Sheila Wallace. Chapman & Hall Medical.
- 7) Clinical and aetiological aspects of epilepsy in children with cerebral palsy. Developmental Medicine & Child Neurology 2003, 45: 371-376.
- 8) Everyday functioning in young children with cerebral palsy: functional skills, caregiver assistance, and modifications of the environment. Developmental Medicine & Child Neurology 2003, 45: 603-612.
- 9) Anders Gade: Hjerneprocesser. Kognition og neurovidenskab. Frydenlund 1997.
- 10) Knud Erik Aagaard: Cerebral parese hos børn, Torshov Kompetansesenter, Oslo 1999.