

Hvordan sikrer vi bedst, at forældrene kan få hjælp til at kunne takle deres barns kognitive udfordringer?

Viden om CP er vigtig for at afhjælpe og begrænse udtrætning og overbelastning; men viden om kognitive udfordringer kan kun erhverves via sektoransvarlighedsprincippet

- Vuggestue
- Børnehave
- Skolestart
- 12-13-årsalderen
- Ud af folkeskolen
- Uddannelse
- Arbejde

Udtrætning og CP

- Spastikerforeningen har over en årrække i afprøvet psykoedukation som metode til at hjælpe mennesker med cp til bedre at forstå og mestre kognitive funktionsnedsættelser; senest belyst ved projekt "Mening og Mestring" 2017.
- Psykoedukation er læren om og indsigt i egen funktionsnedsættelse

- Erfaringerne i systematisk brug af psykoedukation som metode i forhold til uddannelse og arbejde viser, at både borger og myndighed mangler relevant viden om udtrætning og konsekvensen af denne; og det hindrer mange i at søge eller få bevilget relevant støtte.

Fysisk udtrætning og mental udtrætning er forskellige former for udtrætning

- Samtlige projektdeltagere havde særdeles god viden og evne til at formidle deres motoriske udfordringer til omverdenen; og viden om løbende at afhjælpe den **fysiske udtrætning** med hvile, pauser og rette hjælpemidler.
- De fleste projektdeltagere havde meget ringe viden om deres kognitive udfordringer og af den grund ringe viden om, at **mental udtrætning som følge af kognitive udfordringer** skal takles og afhjælpes anderledes end fysisk udtrætning. **Hvis man ignorerer mental udtrætning i forhold til kognitive udfordringer kan det tage lang tid at komme sig ovenpå denne overbelastning.**
-

Overbelastning?

- Gija Rackauskaite ph.d. projekt fra Aarhus Universitet, Health, viser at skolebørn med spastisk lammelse har en næsten tre gange så hyppigforekomst af følelsesmæssige og adfærdsmæssige vanskeligheder end jævnaldrende (Rackauskaite, Gija, *The Gross Motor Function Classification System and it's correlation to accompanying disabilities and treatment of 8-15 year old children with Cerebral Palsy in Denmark*. Sun-Tryk, Århus Universitet, 2015)

Skrøbelighed

- Specialist i børne- og ungdomspsykiatri Hanne Marit Bjørgaas ph.d viser, at mennesker med cerebral parese har en væsentlig større sårbarhed sammenlignet med mennesker uden cerebral parese. Mere end halvparten af børnene med CP opfyldte kriterierne for en psykiatrisk diagnose (Bjørgaas, Hanne Marit, *Psychiatric disorders in children with cerebral palsy. Is there a need for mental health screening?.2015*)

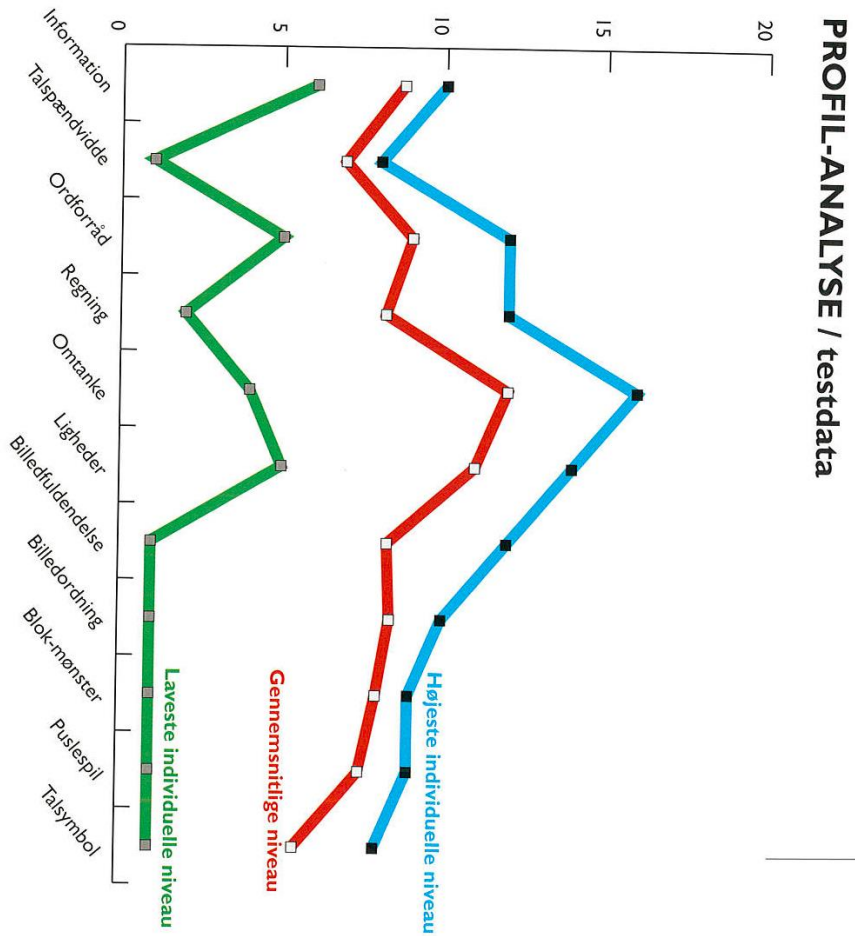
Psyke

	N	CBCL Total score		ADHD		Affective problems		Anxiety		Oppositional Deviant Disorder score		Any of CBCL scores	
		Median (95% CI)	% with a score >93 rd centile	Median (95% CI)	% with a score >93 rd centile	Median (95% CI)	% with a score >93 rd centile	Median (95% CI)	% with a score >93 rd centile	Median (95% CI)	% with a score >93 rd centile	% with positive screening	
Background population	644	12 (10–13)	6.5%*	1, (1–1)	6.4%*	1, (1–1)	5.3%*	0, (0–0)	5.6%*	1, (1–1)	4.9%*	15.1%*	
Cerebral palsy	All CP	446	29 (24–31)	31.4%*	4, (3–4)	22.7%*	3, (3–3)	22.9%*	2, (1–2)	24.2%*	2, (1–2)	10.3%*	46.2%*
	<i>Motor disability</i>												
	GMFCS I	194	21 (17–24)	24.2%**	3, (2–3)	19.1%	2, (1–3)	15.5%**	1, (1–1.1)	20.6%	2, (2–2)	11.9%	38.1%**
	GMFCS II-III	133	36 (30–40)	39.9%**	5, (4–5)	28.6%	3, (3–4)	27.1%**	2, (2–2.3)	27.1%	2, (2–2.3)	11.3%	52.6%**
GMFCS IV-V	119	31 (26–39)	33.6%**	4, (3–4)	21.9%	4, (4–5)	30.2%**	2, (2–3)	26.9%	1, (0–1)	6.7%	52.1%**	

Adapted from Rackauskaite et al. Screening for psychopathology in a national cohort of 8- to 15-year children with CP. Res Dev Disab, 2016

Spastikerforeningens projekt om relevant støtte

- borger og fagperson kan ikke "se" kognitive udfordringer:



Resultaterne indikerer et tydeligt mønster (profil) hos de testede personer - uanset individuelt niveau. En dyberegående fortolkning af disse mønstre tyder på tilstedeværelsen af en hjerneskade med karakteristiske forløb.

Skræddersyede tilbud som bygger på dokumentation reducerer udtrætning og forbedrer indlæring samt livskvalitet for børn med CP.

Systematic cognitive monitoring of children with cerebral palsy – the development of an assessment and follow-up protocol

Louise Bøttcher^a, Kristine Stadskleiv^b, Torhild Berntsen^c, Klaus Christensen^d, Åsa Korsfelt^e, Margareta Kihlgren^f and Pia Ödman^g

^aDepartment of Education, Aarhus University, Copenhagen, Denmark; ^bDepartment of Psychology, University of Oslo, Oslo, Norway; ^cDepartment of Child Neurology, Oslo University Hospital, Oslo, Norway; ^dThe Danish Society for Cerebral Palsy, Copenhagen, Denmark; ^eLänssjukhuset Ryhov, Jönköping, Sweden; ^fDepartment of Clinical Sciences, Lund University, Lund, Sweden; ^gDepartment of Medical and Health Sciences, Linköping University, Linköping, Sweden

- Foråret 2017 blev der afholdt CPUP-konference i Malmø med oplæg om, at man i Sverige nu har medinddraget kognition i deres CPUP-opfølgningsprogram.
- I Danmark er kognition ikke koblet på CPOP, men Socialstyrelsen har udarbejdet anbefalinger om CP, og i disse er psykoedukation med udgangspunkt i testrapport nævnt som et indsatsforlag.

Psykoedukation om kognitive problematikker med udgangspunkt i kognitiv udredning giver handlemuligheder

- Far til en næsten 3-årig pige med CP kontakter Spastikerforeningen. Pigen laver ballade hver morgen i forbindelse med at tage tøj på; og nu er familien i nød.

Psykoedukation om kognitive problematikker med udgangspunkt i kognitiv udredning giver handlemuligheder

- Case: Mor til 6-årig CP pige er bekymret og meget ulykkelig over, at hendes datter ikke leger med de andre børn.
- Herefter pause

- Case
- 20-årig med CP. Læser HF enkeltfag, men er aldrig blevet kognitivt udredt; men har altid haft svære rum retningsproblemer.
- Indenfor de 3 sidste år har depression og grådabilitet været en stor udfordring.

Case

- Handiphone bevilget til 22-årig ung kvinde; kalenderfunktion med visuel støtte i form af tegn eller billeder. På daværende tidspunkt modtog hun 9 timer varig støtte til hjemmet om ugen.
- Efter optræning i brug af hjælpemiddel er hendes støttebehov ændret til 2 timer om ugen.

Tak for opmærksomheden

