

Kognition vid ryggmärgsbråck – en kunskapsöversikt

Arbetsgrupp: Barbro Lindquist, psykolog, Helén Jacobsson, arbetsterapeut, Marie Peny-Dahlstrand, arbetsterapeut, Margareta Strinnholm, psykolog

Vad är kognition?

Samma sak kan ha många namn. "Kognition" är ungefär samma som "förstånd", "begåvning", "intellektuell funktion" och "psykisk utveckling".

Förklaringar på en del ord finns på sista sidan.

Kognition vid ryggmärgsbråck

De flesta vet inte så mycket om ryggmärgsbråck (rmb), eftersom rmb är ovanligt. Det är viktigt samla ihop den kunskap som finns, så att alla kan förstå och ge rätt stöd och hjälp inom habiliteringen och i samhället. Sveriges Habiliteringschefer bad arbetsgruppen läsa allt som är skrivet om kognition hos barn, ungdomar och vuxna med rmb. Gruppen skulle säga vad habiliteringen och andra behöver göra, ge rekommendationer.

Gruppen letade fram och läste allt som skrivits om kognition vid rmb mellan åren 2000 och 2013. Det fanns över 5000 artiklar men bara 67 var tillräckligt bra, för att kunna lita på det som skrivits. De resultat man kan lita på, beskrivs här:

Begåvning mätt med psykologtest: En tredjedel av alla med rmb har normal begåvning och lite mer än en tredjedel har lite svagare begåvning. Då kan man gå i vanlig skola. De flesta med rmb kan alltså gå i grundskolan. I genomsnitt en av tre födda med ryggmärgsbråck har intellektuell funktionsnedsättning och behöver gå i särskolan.

Språk: Eftersom barn och vuxna med rmb alltid får mycket bättre resultat på språkuppgifter än bilduppgifter i psykologtest trodde man förr att språket inte var något problem. Forskning har visat att det inte stämmer. Även om en person med rmb är bra på att prata är det svårt att få sammanhang och förstå det man läser och hör. Det är ofta svårt att förstå vad ord och uttryck egentligen betyder, fast man använder dem och fast man har en bra begåvning i övrigt.

Visuell Perception (att uppfatta och förstå det man ser): Det är enkelt att uppfatta vanliga bilder, former och figurer och att känna igen ansikten. När saker och personer rör sig eller när man ska förstå hur saker rör sig och ser ut blir det problem

Minne: Det finns svårigheter att minnas både det man ser och det man hör och försöker lära sig.

Uppmärksamhet och koncentration: Barn och vuxna med rmb har oftast svårt att koncentrera sig. Man tappar uppmärksamheten och har svårt att börja om där man var. Det är inte samma sorts koncentrationssvårigheter som vid ADHD och det hjälper inte med medicin.

Exekutiva funktioner: Att ta initiativ, planera och få saker gjorda är ett problem. Det man tänkt blir ofta inte gjort. Det gäller alla saker som ska göras.

Hur påverkas vardagen?

Det är vanligt att det är svårt för personer med ryggmärgsbråck att få gjort dagliga rutiner. Att bli självständig och ta ansvar för sin personliga vård och hälsa är därför inte lätt - t.ex. att hålla reda på RIK-tider. I skolan behöver man ofta hjälp med att hålla reda på och planera läxor, uppgifter och prov och att få med sig rätt saker. När man blir vuxen behövs ofta stöd i att klara vardagen, till exempel med att sköta hushåll, ekonomi och jobb. Det är inte lathet som gör att saker inte blir gjorda. Fast man egentligen vill, så kommer man inte igång. När man väl startat kan det vara svårt att göra saker i rätt ordning och lösa de problem som uppstår.

Svårigheterna att använda språk, visuell perception, minne, uppmärksamhet och exekutiva funktioner finns hos alla med rmb, även om det ibland bara är små svårigheter. Det märks tidigt hos de små barnen och finns kvar hela livet. En person med rmb som har en bra begåvning förstår lättare vilken hjälp som behövs, och lär sig lättare att använda hjälpen. Alla behöver extra stöd och hjälp i skolan och senare i livet på något sätt.

Idag vet vi för lite om hur personer med rmb ska få bäst stöd för att själva klara så mycket som möjligt. Mycket mer forskning behövs. Det som finns skrivet säger att personer med rmb behöver hjälp att förstå sig själva, stöd att sätta mål och lära sig sätt att nå målen.

Rekommendationer till habiliteringen

- Föräldrar måste tidigt få kunskap om kognitiv förmåga och utveckling så att de kan stötta sitt barn och hjälpa barnet förstå sig själv.
- Barnen ska utredas tidigt. Begåvning och språk testas vid fyra års ålder och minst en gång till under skoltiden. Lika tidigt ska habiliteringen se hur barnet gör olika vardagsaktiviteter, och hur barnet förstår tid. Hur man utför vardagliga aktiviteter och hur man hanterar sin tid ska sedan testas flera gånger under uppväxten och i vuxenlivet.
- Föräldrar ska få hjälp att förklara vad barnen kan och är bra på, och vad som är svårt för barnet i skolan, under hela skoltiden. Hjälp att förklara behövs ofta även för vuxna med rmb när det gäller vidareutbildning, arbete och stöd i vardagen.
- Hur man mer och mer ska klara sig själv, självständighetsutvecklingen, ska följas upp i samarbete med föräldrar och barn/ungdom/vuxen. Alla med rmb ska ha anpassat stöd för minne, struktur, planering, igångsättning och tidsuppfattning. Det behövs personligt stöd långt upp i åldrarna, och för vissa aktiviteter kanske hela livet. Det gäller speciellt att sätta igång med något och att hantera sin tid. Hjälpmedel utan personligt stöd fungerar oftast inte vid rmb.
- Barn, ungdomar och vuxna med rmb ska erbjudas samtalsstöd.

Detta är en lättläst sammanfattning. En större sammanfattning och hela rapporten "Kognition vid ryggmärgsbråck – en kunskapsöversikt", publicerad 2015-06-08, finns på hemsidorna www.mmcup.se och www.habiliteringschefer.se

Vad betyder orden?

Begåvning = människans medfödda möjlighet att förstå och lära sig nya saker. Begåvning som mäts med intelligenstest visar bland annat hur man kan klara inläringen i skolan.

Exekutiv förmåga = att veta vad man vill, planera det med ett mål i sikte och att göra det.

Initiativ, att ta initiativ = att komma på och starta någonting som ska göras

Intellektuell funktionsnedsättning = ett nyare namn på utvecklingsstörning

Kognition = att uppfatta med sin uppmärksamhet, hörsel och syn, och att förstå och lära genom att använda språk, tankar och minne.

RIK = att tömma urinblåsan med kateter (en liten slang)

Rmb = ryggmärgsbråck, en medfödd skada i hjärna och ryggmärg