

Kognition vid ryggmärgsbråck i ett livsperspektiv, konsekvenser för delaktighet i dagligt liv

CO-OP ger stöd för att uppnå mål i vardagsaktiviteter för personer med MMC.

Barbro Lindquist, neuropsykolog, med dr
Marie Peny-Dahlstrand, docent, leg arbetsterapeut



MMCUP

Kvalitetsregistret för MMC,
annan neuralrörsdefekt och hydrocefalus

KOGNITION VID RYGGMÄRGSBRÅCK- En kunskapsöversikt 2015

Föreningen Sveriges Habiliteringschefer

Rikstäckande nätverk för habiliteringen i Sverige. Grundad 1994

§



MMCUP

National Swedish quality of care registries

Barbro Lindquist, neuropsykolog

Marie Peny-Dahlstrand, arbetsterapeut

Helén Jacobsson, arbetsterapeut

Margareta Strinnholm, neuropsykolog

VOLUME 111 • SEPTEMBER 2022 • NO. 9

ACTA PÆDIATRICA

NURTURING THE CHILD



What we know so far about acute hepatitis of unknown origin
Paediatric early warning system for high-risk malnutrition in low-income settings
Cognitive characteristics in spina bifida

- REVIEW ARTICLE **Open Access**
- **A scoping review of cognition in spina bifida and its consequences for activity and participation throughout life**
- [Barbro Lindquist](#), [Helén Jacobsson](#), [Margareta Strinnholm](#), [Marie Peny-Dahlstrand](#)
- First published: 24 May 2022
- <https://doi.org/10.1111/apa.16420>

Syfte

- Att presentera aktuell kunskap om kognitiva karakteristika hos barn, ungdomar och vuxna, och konsekvenserna för utveckling, inlärning, processfärdigheter och praktiska vardagsfunktioner I ett livsperspektiv.....
- MED SYFTE ATT skapa förståelse och rekommendera evidensbaserade råd och insatser



METOD



Literature Review

Systematisk databas-sökning och kvalitetsgranskning (McMaster Critical Review Form) av artiklar om kognition hos barn, ungdomar och vuxna med RMB (drygt 6000 “träffar”), som resulterade i:

2000-01-01 – 2013-12-31: 67

2014-01-01 – 2018-12-31: 25

92 ARTIKLAR

RESULTAT



KOGNITIVA FUNKTIONER MÄTT MED BEGÅVNINGSTEST:

30% normal IQ (>85), 40% subnormal (IQ 70-84), 30% intellektuell funktionsnedsättning. Signifikant starkare verbal IQ.

Samma resultat i barn- och vuxenpopulationer

RESULTAT

Trots signifikant starkare verbal IQ - **PRAGMATISKA SPRÅKSVÅRIGHETER** (förstå, kommunicera), som har stor betydelse för utveckling och inläring, observeras tidigt (<3).

Exempelvis:

Språket har betydelse för förståelse av symbolisk matematik, siffrantalet. Svårigheter observerade vid 36 mån.

Språkets kvalitet har betydelse för sociala relationer, problem med kompisar har observerats hos bl a tonåringar. (organisera tankarna, formulera och uttrycka åsikter, förstå)

GENERELLT: GOD GRAMMATISK FÖRMÅGA, "YTligt" SPRÅK

RESULTAT

Svårigheter med arbetsminne, prospektivt minne och episodiskt minne är vanligt hos barn och unga vuxna.

Både **auditiva** and **visuella** minnesproblem från tidig ålder (<3). Prospektivt minne försämras efter 30 (*associerat med mindre hippocampusvolym*).



RESULTAT

VISUELL PERCEPTION OCH TIMING:

Tillgångar: objekt-baserad perception (känna igen ansikten, form, storlek, tvådimensionella bilder.

Svårigheter: aktivitetsbaserade perceptuella funktioner (mental rotation, rita, figur-bakgrund)

Signifikanta svårigheter med **RYTM** och **PERCEPTION AV TID**

Fördröjd reaktionsförmåga beroende på förändringar/variationer i både vit och grå substans
Svårigheter att orientera till och skatta objektiv tid, att förstå tidsperspektiv och planera tid.



RESULTAT

EXEKUTIVA FUNKTIONER – svårigheter med metakognition, d.v.s planera, organisera, arbetsminne, självkontroll, samt (från tidig ålder och framåt) förståelse av sociala koder. (Mätt med skattningar (BRIEF) och test)



RESULTAT

UPPMÄRKSAMHET - signifikanta uppmärksamhetsproblem och långsam reaktionstid. Långsamhet skifta fokus – bakre hjärnfunktioner.
Uthållighet inte påverkat, som vid ADHD (ej evidens för ADHD vid rmb?!)

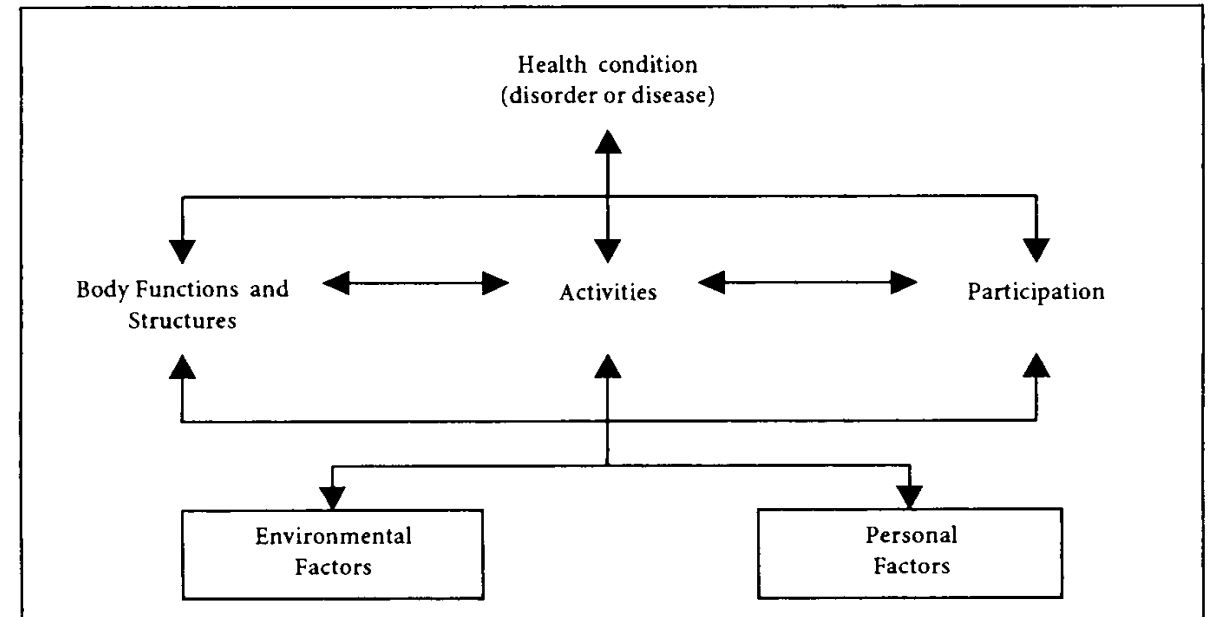
AUTISM? – ej evidens för autism. Vissa svårigheter med Theory of mind (emotional recognition) – relaterat till låg verbal IQ.



KONSEKVENSER

Resultaten från granskningen avseende konsekvenser för dagligt liv och inlärning har kategoriserats enligt ICFs klassifikation av "aktivitet och delaktighet"

Fig. 1. Interactions between the components of ICF



Livsdomäner ICF

Aktivitet och delaktighet

1. LÄRANDE OCH INHÄMTANDE AV KUNSKAP
2. GENERELLA UPPGIFTER OCH KRAV
3. KOMMUNIKATION
4. FÖRFLYTTNING
5. PERSONLIG VÅRD
6. HEMLIV
7. MELLANMÄNSKLIGA INTERAKTIONER OCH RELATIONER
8. VIKTIGA LIVSOMRÅDEN
9. SAMHÄLLSGEMENSKAP, SOCIALT OCH MEDBORGERLIGT LIV

1 LÄRANDE OCH INHÄMTANDE AV KUNSKAP

- Läser ofta tidigt och korrekt. **Problem med läsförståelse, matematik och problemlösning** hos både barn och vuxna.
- **Mattesvårigheter – 50%.**
Kalkylering, ställa upp, räkna går bra, uppskattning, problemlösning, geometri svårt.
- Uppmärksamhets- och minnesproblem samt visuoperceptuella svårigheter gör det svårt att nå målen trots ofta god förståelse och intellektuell förmåga.



”Många resonerar känns det som, så länge man kan höra, se och gå har man inget handikapp.”

”När jag sa ifrån att saker var svåra för mig så sa de bara att det vet vi, men vi vill ändå att du försöker. ”

”Jag brukar säga det att det är inte själva funktionsnedsättningen som är det jobbiga för mig, det är människorna jag möter, oftast i skolan, som är de som skapar de största problemen. Det känns konstigt att människor som inte har den erfarenheten som jag ska ha så många åsikter om mig.”

2. GENERELLA UPPGIFTER OCH KRAV

- Färdigheter i att genomföra uppgifter, organisera rutiner, och hantera stress blir nedsatt av exekutiv dysfunktion
 - En sak till som var jobbig var att de aldrig förstod att jag lätt tappade min koncentration när jag jobbade enskilt, ofta gick min assistent iväg för hon tyckte jag jobbade bra just då, men när hon försvann tappade jag koncentrationen och inget blev gjort även om jag egentligen kunde uppgiften. ”Jag blev fast i huvudet” på nåt vis, det är så det funkar med mig och det är såååå svårt för andra att förstå.

3. KOMMUNIKATION

- Social kommunikation beskrivs påverkas av exekutiva funktioner och pragmatisk språkförmåga, svårigheter att tolka ansiktsuttryck samt minnesförmåga

”Jag har lagt ner det med kompisar i skolan, det funkar inte, jag har kompisar på fritiden”



4. FÖRFLYTTNING

- Kognitiva funktioner påverkar hur personer med rmb kan utnyttja sina förflyttnings-färdigheter/möjligheter. Exekutiv funktion predicerar graden av fysisk aktivitet



5. PERSONLIG VÅRD

- Dysfunktion i denna viktiga domän har starkt samband med exekutiv funktion och tidsuppfattning. Detta leder till oförmåga att axla ansvar för sin personliga hälsa, saker och ting *“blir liksom inte gjorda”*
- RiK , kolla trycksår, äta ett mellanmål..



6. HEMLIV

- Låg processförmåga (exekutiv funktion) predicerar låg autonomi och svårigheter att flytta hemifrån /leva självständigt vuxenliv
- Att städa, tvätta, skaffa och behålla bostad, laga sin mat

Intervjuer västsverige:

Boende Ensamboende 121	45%
Med föräldrar 72	27 %
Sammanboende med partner/barn 57	21%
Boende med särskild service 25	9%



7. MELLANMÄNSKLIGA INTERAKTIONER OCH RELATIONER

Korrelation mellan förmåga att skaffa och behålla kamrat/partner och exekutiva funktioner



8. VIKTIGA LIVSOMRÅDEN (Utbildning, jobb, sköta ekonomi)

Detta är den domän där vuxna med rmb behöver mest stöd - låg kognitiv förmåga är en förvärrande faktor



9. SAMHÄLLSGEMENSKAP, SOCIALT OCH MEDBORGERLIGT LIV

Få studier – de som finns visar att svårighet/oförmåga att engagera sig i samhälleliga och sociala sammanhang har samband med kognitiva funktioner



EXEKUTIV DYSFUNKTION

(planering, initiering, problem-lösning)

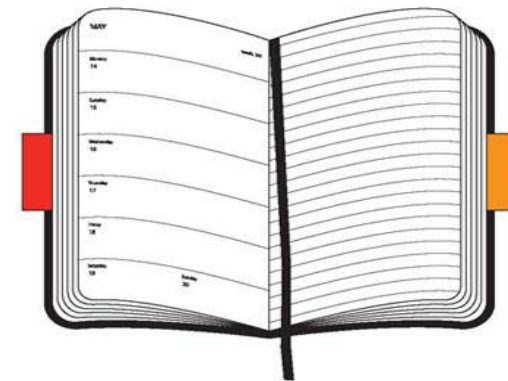
beskrivs som den mest hindrande faktorn i dagligt liv oavsett personens IQ –nivå.



De karakteristiska kognitiva
svårigheterna vid ryggmärgsbråck
förekommer oavsett
begåvningsnivå.

GOD SJÄLVKÄNNEDOM OCH SJÄLVTILLTRO

- Självkännedom, erbjud tidigt samtalsstöd
- Att veta vilket stöd jag behöver
- Självförtro – att uppleva att jag klarar det på mitt sätt
- Hjälpmedel räcker kanske en bit...



MEN....

..forskning visar att personer med ryggmärgsbråck hela livet i någon mån är beroende av personligt stöd för att klara vardagen – oavsett begåvningsnivå

"Allt stöd som man kan få som assistent eller god-man är liksom för mycket. Jag skulle behöva något annat. Som t.ex. någon som ringer den 25 i varje månad och säger det är dags att betala dina räkningar och som sen ringer den 27 och frågar har du betalat dina räkningar?"

Petter 28 år.

Hur går vi vidare?

Information:

- lättläst information om kognition vid rmb
- rekommendationer och vårdprogram habilitering
- broschyr om rmb och kognition
- övrig kunskapsspridning (konferenser, föreläsningar)

Forskning:

Interventionsstudier:

- Metoder med påminnelser fungerar inte
- Appar i mobilen –för begränsad grupp
- Mest lyckosamt: metoder baserade på självinitierade mål samt inläring av strategier
- CO-OP

Cognitive Orientation to daily Occupational Performance (CO-OP) Approach™ är ett...

Syften:

- Måluppfyllelse av egna mål
- Lär sig använda sig av strategier
 - Övergripande (mål-plan-gör-kolla)
 - Specifika (mina planer)
- Generalisera/överföra
 - Använda de specifika strategierna för en aktiviteten i olika miljöer
 - Använda den övergripande strategin för att lösa nya aktivitetsproblem



CO-OP är:

- Personcentrerad – utgår från patientens egna mål
- Aktivitetsbaserad – göra aktiviteten är både mål och medel
- Hållbar - Metakognitiv generell strategi innehåller tänket om personens **egna** planer, dvs lär sig hitta sina egna strategier, vilket möjliggör generalisering och överföring. Det ger möjlighet att lösa nya utförandeproblem i livet.
- CO-OP är generisk - ingen färdig manual "för alla" utan är ett förhållningsätt gentemot den unika personen.

*Tell Me and I'll Forget.
Show Me and I'll Remember.
Involve Me and I'll Understand Forever !*

Confucius

Att göra blir lättare med CO-OP Approach

Marie Peny-Dahlstrand

Ann-Marie Öhrvall

Caixa Hofgren

Barbro Lindquist

Lena Bergqvist

Kate Himmelmann

Arve Opheim

Douglas Sjöwall

Katarina Brock

Göteborgs Universitet

Karolinska Institutet

Hab & Hälsa VG-Region

Region Halland

GU, Hab & Hälsa VG-Region

Regionhab. DSBUS

Hab & Hälsa VG-Region

Hab & Hälsa Stockholm

Sachska barnsjukhuset



UNIVERSITY OF GOTHENBURG

MMCUP 220922



Bakgrund

Personer med ryggmärgsbräck (RMB) har visat sig ha begränsningar i aktivitetsutförande och delaktighet orsakade av

- motoriska svårigheter
- kognitiva, exekutiva svårigheter

Få interventioner med focus

- öka aktivitetsutförandet
- involvera exekutiva färdigheter kombinerat med motoriska färdigheter
- processa en aktivitet från idé till avslut





Disability and Rehabilitation



ISSN: 0963-8288 (Print) 1464-5165 (Online) Journal homepage: <http://www.tandfonline.com/loi/idre20>

Potential benefits of the cognitive orientation to daily occupational performance approach in young adults with spina bifida or cerebral palsy: a feasibility study

Marie Peny-Dahlstrand, Lena Bergqvist, Caisa Hofgren, Kate Himmelmann & Ann-Marie Öhrvall

Syfte

- Att prova metoden CO-OP i svensk habiliteringskontext genom att undersöka om utförande av aktiviteter och delaktighet i vardagslivet påverkas hos individer med ryggmärgsbråck och individer med cerebral pares
- 10 personer 16-28 år
- 5 personer med ryggmärgsbråck
- 5 personer med cerebral pares , MACS I-II



Resultat Pilotstudie

Deltagarna skattade sig ha signifikant höge utförandekompetens och tillfredställelse runt sina mål över tid i samtliga mål även efter 6 mån. Tankesättet användes i nya aktivitetssituationer bland 75% av deltagarna.

Exekutiva funktioner föreföll öka (särskilt i RMB gruppen).

CO-OP är personcentrerad och överensstämmer väl med habiliteringens grunder.





Disability and Rehabilitation

ISSN: 0963-8288 (Print) 1464-5165 (Online) Journal homepage: <https://www.tandfonline.com/loi/idre20>

“With CO-OP I’m the boss” – experiences of the cognitive orientation to daily occupational performance approach as reported by young adults with cerebral palsy or spina bifida

Ann-Marie Öhrvall, Lena Bergqvist, Caisa Hofgren & Marie Peny-Dahlstrand

Resultat intervjustudie

CO-OP ökar min själv-tilltro och problemlösningsförmåga

- CO-OP – ett annat sätt att lära sig göra
- CO-OP – stödjer mitt sätt att lära och tänka
- CO-OP – är ibland ansträngande
- CO-OP – utvecklar mig

I CO-OP lär du dig hur du ska tänka i vanlig behandling visar dom dig hur du ska göra

Jag lärde mig ett sätt att tänka som jag kan ha med mig... o använda i andra situationer

Det tycker jag varit bra att det blivit en press, och det har som inte blivit en stress.

Tidigare när en liten detalj blev fel så gav jag upp. Jag brydde mig inte ens om att försöka igen. Nu tänker jag istället, det här funkade inte så bra jag provar igen .



Nyckeln till framgång:
personen deltar aktivt i hela processen och
hittar sina egna lösningar ökar själtilltro



Disability and Rehabilitation

ISSN: (Print) (Online) Journal homepage: <https://www.tandfonline.com/loi/idre20>

The Cognitive Orientation to daily Occupational Performance (CO-OP) Approach is superior to ordinary treatment for achievement of goals and transfer effects in children with cerebral palsy and spina bifida – a randomized controlled trial

Marie Peny-Dahlstrand, Caisa Hofgren, Barbro Lindquist, Lena Bergqvist, Kate Himmelmann, Arve Opheim, Douglas Sjöwall, Katarina Brock & Ann-Marie Öhrvall

CO-OP Approach med barn/ ungdomar

Syfte

Undersöka om intervention med CO-OP är mer effektiv än konventionell behandling vid Svensk habilitering för att:

- (a) förbättra förmågan att uppnå självidentifierade aktivitetsmål i vardagen
- (b) för att uppnå generaliseringseffekt demonstrerad som:
 - i) Förbättring av otränat mål
 - ii) generellt förbättrad självupplevd delaktighet i samhället.
 - ii) reducerad exekutiv dysfunktion.

CO-OP Approach med barn/ungdomar

- Randomiserad kontrollerad multicenterstudie med modifierad cross-over design
 - CO-OP intervention
 - Habilitering, ordinarie
- Studie i 4 regioner
 - Västra Götaland
 - Halland
 - Stockholm
 - Gävleborg
- Kriterier för att delta
 - Barn/ungdom 7-16 år gamla, som går i grundskolan
 - Cerebral Pares (MACS I-III)
 - Ryggmärgsbråck (med och utan shuntopererad hydrocefalus)



COOP intervention eller ordinarie habilitering

- **Barnet/ungdomen bestämmer 4 mål**
- 3 mål som tränas
- 1 mål tränas inte aktivt – mäta överföring/generalisering
- **Deltagare 38 barn/ungdomar 7-16 år (medelålder 12 år 5 månader)**
- 21 barn startade med COOP
- 17 barn i kontrollgruppen, ordinarie habilitering
- 22 pojkar/16 flickor
- 11 barn med ryggmärgsbråck
- 17 barn med cerebral pares (MACS I-II)



Bedömningar

vid 3 tillfällen före (T1), direkt efter (T2)

ICF-nivå: Aktivitet o delaktighet

Måluppfyllelse mäts

Subjektivt

- **COPM** Canadian Occupational Performance Measure,
 - Barnet skattar själv utförande o tillfredsställelse

Objektivt

- **PQRS** Performance Quality Rating Scale
 - Arbetsterapeut ej involverad i studien

Upplevda delaktighets/kompetensproblem

- **COSA-S** Childrens Occupational Self Assessment-Svensk version
 - Barnet skattar själv

ICF-nivå: Kroppsfunktion

Exekutiv funktion mäts

Subjektivt för baseline

- **BRIEF** Behavioural Rating Inventory for Executive Function
 - Föräldrar och barn/ungdom över 11 år

Objektivt

- **D-KEFS** Delis-Kaplan Executive Function System
 - deltest
 1. TMT2
 2. TMT4
 3. Verbalt flöde (FAS)
 4. Semantiskt flöde
 5. Tornet

Resultat

Måluppfyllelse

Självskattad av barnen med COPM

Objektiv skattning av arbetsterapeut med PQRS

COPM

Signifikanta skillnader i barnens skattningar av utförande mellan grupperna.

- Större andel mål med kliniskt relevanta förbättringar (≥ 2 poäng) i COOP-gruppen jämfört med kontrollgruppen efter träningen
 - Utförande av **tränade mål** ($p < 0.0001$) och **otränade mål** ($p = 0.008$)
 - Tillfredsställelse av tränade mål ($p = p < 0.0001$)



PQRS

Skillnader i skattningar av observerat utförande av målen

- Signifikant större skillnader i COOP-gruppen jämfört med kontrollgruppen för **tränade mål** ($p < 0.001$) men inte för otränade mål ($p = 0.179$)

D-KEFS, BRIEF och COSA-S

objektiv bedömning av exekutiv funktion och självskattad upplevelse av kompetens av barnen

Exekutiva funktioner

BRIEF vid baseline (T1): Ingen signifikant skillnad mellan CO-OP-gruppen och kontrollgruppen varken beträffande barnens självskattade resultat eller föräldrarnas skattningar.

D-KEFS: Från T1-T2: Ingen signifikant skillnad mellan grupperna.

Endast barnen i CO-OP-gruppen hade förbättrats signifikant beträffande problemlösning.

COSA-S – delaktighet och kompetens i vardagen

Deltagarna i båda grupperna rapporterade en minskning av antalet självrapporterade problem på kompetensskalan, men större minskning i CO-OP-gruppen

Slutsatser

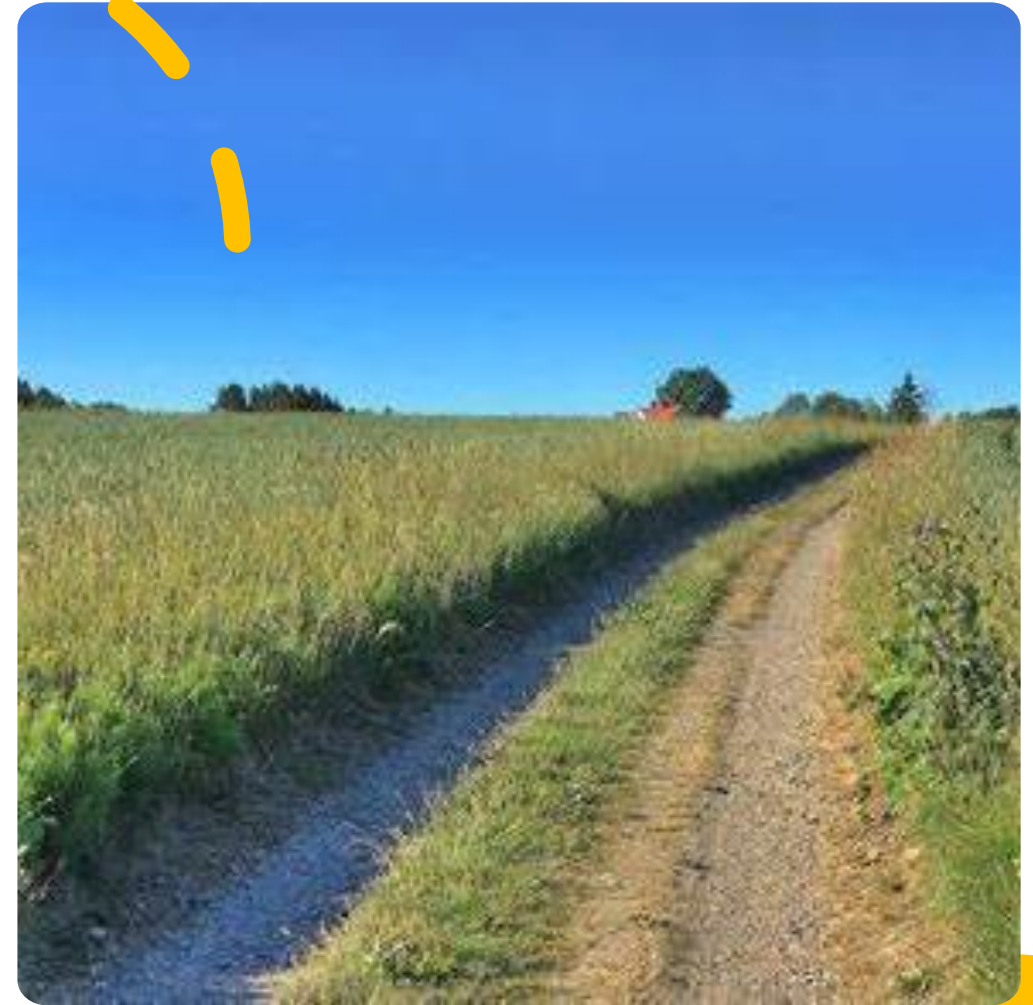
- CO-OP är ett **viktigt komplement** till konventionell habilitering för barn och ungdomar med cp och ryggmärgsbråck
 - COOP ger barnet **möjlighet att själv delta** i hela processen från målsättning- planering till uppnått mål. Barnen hittar **sina egna lösningar** på praktiska problem och utvecklar därmed det **meta-kognitiva tänkandet**
 - CO-OP Approach gav högre nivåer av både subjektiv och objektiv måluppfyllelse av självvalda tränade mål jämfört med konventionell habilitering, dessutom sågs en högre självskattad måluppfyllelse av otränade mål **vilket indikerar en generalisering och överföringseffekt** som av allt att döma hjälper barnet till en större känsla av självtilltro (self-efficacy)
-

Håller sig resultaten i ett längre perspektiv?

- Öhrvall et al, *Intervention with the COOP Approach leads to a transfer effect over time to untrained goals for children with cerebral palsy and spina bifida*. Submittad
- Alla barn som fått CO-OP behandling (de i den initiala CO-OP gruppen och de som initialt var kontrollgrupp – efter att de fått vanlig beh).
- Ingen kontrollgrupp vid 3 månaders uppföljning
- 34 barn var av 9 med RMB
- Preliminära resultat visar på **stabilitet över tid**

CO-OP är

- Effektivt när det gäller att **uppnå** och **bibehålla** barnens egna mål över tid.
- Överföringseffekten bekräftades av hög måluppfyllelse för otränade mål som **fortsatte att öka** tre månader efter behandlingens slut.



Lära sig CO-OP

- CO-OP Approach TM är ett förhållningsätt som kräver att terapeuten genomgått utbildning av certifierade instruktörer
[ICAN COGNITIVE ORIENTATION TO DAILY OCCUPATIONAL PERFORMANCE APPROACH – Icancoop](#)
- Kurser i Sverige anordnas av Sveriges arbetsterapeuter (som anlitar de tre av ICAN certifierade instruktörer som finns i Sverige). Ännu så länge enbart öppen utbildat arbetsterapeuter – men t.ex. FT kan höra av sig till Sveriges Arbetsterapeuter
- 2 dagar + 1 dag – däremellan ha provat CO-OP med i person.
- Nästa kurs planerad till 1-2 feb 2023 i Nacka. Håll utkik på Sveriges Arbetsterapeuter!

[CO-OP - The Cognitive Orientation to daily Occupational Performance Approach \(arbetsterapeuterna.se\)](#)





Implementera kunskapen om de kognitiva svårigheterna och CO-OP

Prioriteringar –
hur värderas
behov..... Vem får
TID?

Stöd för
implementering

Brukarinflytande

Tack för uppmärksamheten

marie.peny-dahlstrand@neuro.gu.se

barbrolindquist50@gmail.com

