

KOGNITIVA FUNKTIONER VID RYGGMÄRGSBRÅCK

Det kognitiva är lika viktigt som det fysiska



Författare:

Neuropsykolog Barbro Lindquist

Arbetsterapeut Marie Peny-Dahlstrand

I samarbete med



MMCUP

Kvalitetsregistret för MMC
och annan neuralrörsdefekt

Innehållsförteckning

Inledning	3
Kognitiva funktioner	3
Kognitiva funktioner vid ryggmärgsbråck	4
Vanliga svårigheter	4
-Språk	4
-Minne	4
-Aktivitetsreglering och koncentration	4
-Visuell perception och visuospatial förmåga	5
-Exekutiv förmåga och vardagsfungerande	5
Hur påverkas inläring?	7
Hur kan man hjälpa?	8
-Förskola/skola	8
-Vardagen	9
Har man svårigheter hela livet?	10
Var kan man få stöd?	10
För mer information om ryggmärgsbråck:	11
Kontaktinformation:	12

Inledning

Ryggmärgsbråck är en missbildning av ryggrad, ryggmärg och hjärna som uppstår tidigt under fostrets utveckling. Det syns som en utbuktning på ryggraden och kan vara öppet (utan hudtäckning) eller hudtäckt. Bråcket innehåller oftast ryggmärg och nerver. Det gör att nervimpulser till och från hjärnan inte fungerar. Symtomen varierar beroende på var längs ryggraden bråcket sitter. Rörligheten påverkas av nedsatt muskelfunktion och känsel. Urinblåsans och tarmens funktion påverkas hos de flesta med ryggmärgsbråck och det gör att man måste lära sig vissa rutiner för att tömma urinblåsan och tarmen, man får till exempel lära sig att tömma urinblåsan regelbundet med kateter (ren intermitterant kateterisering, RIK).

De flesta med öppna ryggmärgsbråck har ökad mängd vätska i hjärnan (hydrocefalus), som oftast behöver opereras med en shunt som leder vätskan via en slang under huden ner till bukhålan.

Ryggmärgsbråcket medför också en påverkan på hjärnan, främst de mellersta och bakre delarna, vilket kan ge svårigheter med flera kognitiva funktioner.

När man får ett barn med ryggmärgsbråck är det vanligt att man som anhörig först tänker på de fysiska svårigheterna och problemen med blåsa och tarm. Ryggmärgsbråcket medför dock också oftast karakteristiska kognitiva svårigheter. Kognitiva svårigheter är inte samma sak som låg begåvning. Man kan ha en hög begåvning men ändå ha kognitiva svårigheter på vissa områden. Ungefär en tredjedel av alla med ryggmärgsbråck har en intellektuell funktionsnedsättning som innebär att man har svårare än andra att förstå och lära sig, både teoretiskt och praktiskt.

Kognitiva funktioner

Kognitiva funktioner är mentala processer i hjärnan som bland annat gör att vi kan uppfatta, tolka och bearbeta intryck, tänka och lösa problem, förstå språk och kommunicera.

Kognitiva funktioner vid ryggmärgsbråck

Kognitiva svårigheter kan för personen själv vara hindrande i vardagen och omgivningen kan uppleva det som frustrerande, till exempel om barnet inte får saker gjorda eller har svårt att koncentrera sig. En del barn kan tyvärr uppleva att de är sämre än andra när de inte lyckas med saker som kompisarna klarar.

Det är därför viktigt att barnet själv förstår både vad det är bra på och vad det har svårt för och får hjälp med strategier både hemma och i skolan. Ju mer man som förälder vet om sitt barns kognitiva förmågor, desto bättre kan man stötta barnets utveckling och ställa rimliga krav.

Vanliga svårigheter

Språk

Barn med ryggmärgsbråck verkar ha en god språkförmåga eftersom de ofta talar tidigt och grammatiskt korrekt och tycker om att prata och kommunicera. Det är dock vanligt att de inte riktigt förstår ordens egentliga betydelse och det gör att de missar eller inte riktigt förstår vad samtalen egentligen handlar om. Man måste därför förvissa sig om att barnet förstår det som sägs eller uttrycks i text och att man själv förstår vad barnet vill säga.



Minne

Minnessvårigheter är vanligt och märks ofta tidigt, både minne för det man ser (visuellt) och hör (auditivt). Det gäller både långtids- och korttidsminne. Även arbetsminnet är ofta påverkat, vilket kan göra att det är svårt att minnas flera instruktioner i taget, eller att komma ihåg en instruktion så länge som det behövs för att göra en uppgift.

Aktivitetsreglering och koncentration

Det är ofta svårt att viljemässigt reglera sin aktivitet, barnen tappar lätt uppmärksamheten och är lättstörda. När barnet väl kommer i gång med en uppgift kan det visa god uthållighet och koncentrera sig men då kan det i sin tur vara svårt att byta fokus och börja med något annat.

Visuell perception och visuospatial förmåga



Perception betyder varseblivning, det vill säga att tolka och skapa mening av det vi ser, hör och känner. Framför allt visuella perceptionsproblem är vanligt vid ryggmärgsbråck. Tolkning av det som är stilla, som att känna igen ansikten, form och storlek går i regel bra men den visuospatiala förmågan är påverkad. Då har man begränsningar i rumsuppfattning och att tänka rumsligt. Det innebär svårigheter att bedöma avstånd,

riktning, att hitta vägen, orientera sig efter karta eller avgöra i vilken hastighet något rör sig. Det kan ta tid att lära sig att vända kläder rätt och att hitta i skåp och lådor både hemma och i skolan.

Exekutiv förmåga och vardagsfungerande

Exekutiva funktioner kallas de processer vi använder för att ha överblick över tillvaron, ta oss från idé till handling, planera och använda strategier samt utvärdera och utveckla våra strategier. Här

samspelar de flesta av våra kognitiva funktioner med varandra så att vi ska kunna genomföra det vi vill och behöver.

För väl fungerande exekutiva funktioner behöver man ett bra arbetsminne, förmåga till överblick, kunna tänka på flera saker samtidigt, kunna välja och reglera sina egna tankar och impulser.

Hela dagarna gör vi saker till exempel borstar tänder, gör läxor, handlar i affär, leker. Att göra något, vad det än är, är en process som består av olika faser. Vi måste först ha en idé om vad vi skall göra, sen måste vi planera hur det skall göras, vilka steg som ingår och i vilken ordning de skall göras och så sen måste vi sätta i gång, det vill säga gå från tanke till handling. Sen, när vi är i gång med själva utförandet, uppstår ibland problem, det blir kanske inte som vi tänkt. Då måste vi tänka om och planera igen. Vi måste också kunna avsluta en aktivitet, veta när det räcker, ta beslut att nu är det klart. Och sist, men inte minst, måste vi under hela denna process hantera tiden som går, när måste vi börja, och när sluta, måste vi skynda oss, kanske till och med hoppa över något mindre viktigt steg för att hinna.

När man har **exekutiva svårigheter** som de som är vanliga vid ryggmärgsbråck så har man svårigheter med flera faser i denna process. Det kan vara svårt att komma på en idé, det är ofta svårt att planera och dela upp det man ska göra i steg, speciellt i nya och inte välkända aktiviteter. Något av det allra svåraste för många med ryggmärgsbråck är att komma i gång, att gå från tanke till handling. Detta fast man både vill och vet vad man skall göra. Det blir liksom inte av. När man väl kommer i gång är oftast själva utförandet inte svårt, man kan ofta, ibland med lite träning, lära sig att utföra de flesta saker. Men om det uppstår en oväntad svårighet, även i en välkänd aktivitet, så att man måste tänka om och göra en ny plan, då kan det ofta ta stopp. Många med ryggmärgsbråck beskriver också att de har lite svårt att avsluta, när något rullar på. Och till sist så är detta med att hantera tid en vanlig svårighet för personer med ryggmärgsbråck. Ofta lär man sig klockan men kan ha svårt att förhålla sig till tiden och inte minst att planera tid.

Hos personer med ryggmärgsbråck är det svårigheter med exekutiv förmåga som ställer till flest problem i vardagen. Detta gäller oavsett begåvningsnivå.

Svårigheter i vardagen för personer med ryggmärgsbråck kan sammanfattas som: *Han/hon kan nog men det blir liksom ofta inte av.* Det kan vara så att man inte kommer sig för att göra ett mellanmål fast man kan, eller man sköter inte toalettbesöken regelbundet fast man vet att det är jätteviktigt och vet precis hur man gör. Läxor blir inte gjorda utan tjat, man kommer sig inte för att ringa till en kompis, eller man säger nej till att hänga med på bio för man vet inte hur man skall hitta dit.

Detta påverkar ju många delar av ens vardagsliv. Tyvärr stämplas personer med ryggmärgsbråck ofta felaktigt som lata, eller att de inte bryr sig eller är omotiverade, och föräldrar upplever sig som tjatiga eller kanske till och med som överbeskyddande.



Hur påverkas inlärning?

Barn med ryggmärgsbråck lär sig i regel tidigt att koda av och läsa med flyt men visar ofta bristande läsförståelse och har svårt att få sammanhang på grund av bland annat arbetsminnesproblemen. Fritt skrivande är en utmaning, både att berätta om det som hänt ("vad jag gjorde på sommarlovet" - minne) eller att hitta på en historia (exekutiv förmåga).

Minnessvårigheterna gör att det är tidsödande att lära sig fakta även om man förstår, och också svårt att plocka fram det man lärt sig vid kunskapskontroll. Att ställa upp tal och räkna brukar gå bra så länge det är konkret och tydligt. Uppgifter med problemlösning är svårare. I de delar av matematiken som kräver rumsligt tänkande är det svårt att förstå relationer mellan tal, geometriska figurer och diagram samt göra överslagsräkning och rimlighetsbedömning. Arbetsminnesproblemet gör det svårt att plugga tabeller och att lära sig mått-, vikt- och längdsystem och förstå pengar. I idrotten kan det bli svårt att hålla rätt på riktning och rörelse och i slöjden hur man ska snickra eller sy efter ritning och mönster.

Hur kan man hjälpa?

Problem inom de olika områdena av kognition hänger ihop, och det är viktigt att barnet får möjlighet till neuropsykologisk utredning för att förstå vad som gör att vissa saker fungerar bra och att andra blir svåra. Vi människor jämför oss ofta med hur det är för andra och får man som barn inte korrekt information leder det ofta till olyckliga missuppfattningar som kan påverka självbild och självförtroende. Inom uppföljningsprogrammet MMCUP rekommenderas utredning vid 4 och 6 års ålder, och vid 12-13års ålder. Inför skolstart behövs information från habilitering och föräldrar om barnets möjligheter, svårigheter och behov. Regelbundna uppföljningsmöten rekommenderas sedan under skoltiden.

Förskola/skola

- En instruktion i taget, kolla upp att barnet förstått– bildstöd?
- Ge feedback ofta så barnet vet att det är på rätt spår och inte behöver göra om för att det glömt instruktionerna
- Kolla läsförståelse
 - komplettera med att lyssna?
 - bildstöd?
 - dela upp text?
 - ge fråga först och leta efter svar och inte läsa och sen svara på frågor

- Muntliga prov med ledtrådar om det behövs
- Prov med flervalfrågor. Det är lättare att känna igen än att plocka fram kunskap.
- ”Lathundar” i matematiken. Onödig energiåtgång att försöka lära sig utantill
- Lyft upp och låt barnet visa starka sidor
- Tydliga läromedel med lite text
- Var sak på sin plats
- Vid behov färgmarkera lådor och hyllor
- Fasta sittplatser i klassrum och matsal
- Ge strategier för att hitta, eventuellt färgmarkering
- Fasta rutiner!
- Tidshjälpmedel
- Kalender och schema för att göra tydliga steg för steg-planeringar

Barn med ryggmärgsbråck behöver ofta eget vuxenstöd i skolan även om de har en god förståelse och begåvning.

Vardagen

- Hjälp barnet med strategier för att hitta både hemma och ute i samhället.
- Organisera kläder och leksaker enligt ”var sak på sin plats”. Det gäller också gemensamma utrymmen, som garderober, skåp, lådor, kylskåp.
- Fasta rutiner.
- Kalender och schema för att göra tydliga steg för steg-planeringar.
- Tidshjälpmedel.
- Alarm är vanligt och kan delvis fungera, men ibland hjälper de inte. De gör lätta att stänga av anser många personer med ryggmärgsbråck - om det ringer när man är mitt i något annat kan det vara svårt att avsluta och sen är det glömt.

Stöd med att komma i gång är ofta ovärderligt, men också resonemangs-stöd för att komma vidare när man stöter på problem, eller för att minnas det man läst i läxan men ej kan plocka fram. Då är det ofta ett **väldigt litet stöd** som behövs men detta lilla stöd kan vara helt avgörande.

Har man svårigheter hela livet?



De motoriska och kognitiva svårigheterna orsakade av ryggmärgsbråcket förändras inte över tid utan finns kvar även hos den vuxne, även om de tar sig olika uttryck och ger olika konsekvenser beroende på i vilken fas man befinner sig i livet. Det är vanligt att man behöver kognitivt stöd även som vuxen för att vardagen ska fungera, som att ha ordning på rutiner, passa tider, planera aktiviteter. Genomgående är det viktigt att känna och förstå sig själv och ta hjälp att lära sig och att utveckla strategier. Man behöver hitta egna sätt. Många behöver hjälp att själva hitta lösningar, inte att någon säger hur man ska göra.

Var kan man få stöd?

En utredning görs oftast i samråd och samarbete med **habiliteringsteamet eller skolhälsovården**. Psykologen gör begåvningsstest och perceptionstest och utreder exekutiv förmåga. Man samverkar med arbetsterapeut för bedömning och insatser för att öka barnets färdigheter i vardagsaktiviteter, med specialpedagogen för att få

bra pedagogiska strategier i lek och skola, med logoped för att kartlägga språket och med fysioterapeut för att få klarhet i barnets motoriska möjligheter. Arbetsterapeut och logoped kan rekommendera och förskriva hjälpmedel för till exempel tidsuppfattning och kommunikation.

Metoder som bygger på att man sätter egna mål och får hjälp att hitta sina egna strategier har visat sig framgångsrika. Att lära sig använda sina egna strategier och själv kunna analysera varför något inte fungerar och tänka ut nya planer med hjälp av någon som guidar en görs i en metod som kallas CO-OP. Denna metod har visat sig förbättra personens självförtroende och kan erbjudas av många habiliteringar.

Föräldrar, habilitering och förskola/skola samverkar sedan för att barnet ska få goda möjligheter att utvecklas enligt sina förutsättningar. Det är en kontinuerlig process som behöver anpassas under uppväxten och inte minst inför övergången till vuxenlivet, då det är dags att välja utbildning och skaffa eget boende.

Det är viktigt att få vara den man är och att få känna hopp och förtroende till sina förmågor. Man ska få utveckla det man tycker är roligt, inte bara försöka klara av det man har svårt för.

Mer information om ryggmärgsbråck kan du hitta på:

- www.mmcup.se
- Ryggmärgsbråck - Socialstyrelsen
- Ryggmärgsbråck - 1177

MMCUP

MMCUP är ett uppföljningsprogram och kvalitetsregister för ryggmärgsbråck och annan neuralrörsdefekt. Registret vill öka kvalitén på hälso- och sjukvården, så att komplikationer kan förebyggas och behandlas efter bästa evidens för alla åldrar i hela Sverige.

Hos din lokala psykolog

Kontakta din lokala habilitering eller skolhälsovård om du vill ha mer information om kognitiv funktion och vad en utredning kan innebära.

Vi vill tacka:

Forte, 2022-01283 för finansiering av detta häfte.

Spina Bifida Association för medverkan med bilder.

Vid frågor angående innehållet i häftet kan ni kontakta:

Ann Alriksson-Schmidt,

E-mail: ann.alriksson-schmidt@med.lu.se

För att få tillgång till fler informationshäften kan ni kontakta:

Linda Sandström

E-mail linda.sandstrom@med.lu.se