

Mange barn med ryggmargsbrokk må veiledes for å fungere i det daglige. Marie Peny-Dahlström viste dette i doktoravhandlingen "To get things done", som hun la frem ved Sahlgrenska Akademien i Gøteborg sist høst. Barnas manglende evne til å gå i gang med og gjennomføre oppgaver skyldes ikke først og fremst motorisk funksjonsnedsettelse eller mangel på erfaring. De trenger en personlig startmotor på grunn av skjulte nevropsykologiske årsaker.

Få ting gjort

Behovet for startmotor i hverdagen hos barn med ryggmargsbrokk

MARIE PENY-DAHLSTRAND



Navn: Marie Peny-Dahlstrand

Tittel: Dr. med., sertifisert arbeidsterapeut

Yrke: Spesialistarbeidsterapeut

Arbeidsplass: Regionhabiliteringen ved Drottning Silvias barn- og ungdomssjukhus i Gøteborg

Andre oppgaver: Underviser på arbeidsterapiprogrammet ved Gøteborgs Universitet

Hele tittelen på avhandlingen er:

"To get things done, the challenge in everyday life in children with spina bifida. Quality of performance, autonomy and participation."

Kobling til avhandlingen: <http://gupea.ub.gu.se/handle/2077/25484>

KORTE FAKTA

Nevropsykologi, en vitenskap som behandler sammenhengen mellom de mentale funksjonene og hjernen. Dette gir ny kunnskap om hvordan de mentale evnene våre baserer seg på et samspill mellom ulike hjerneområder.

Kilde: www.ne.se

HVORFOR VALGTE DU DETTE EMNEOMRÅDET?

– I yrket mitt som arbeidsterapeut er målet å få individet til selv å kunne gjennomføre aktiviteter i hverdagen. Da jeg deltok i spesialutredninger der man så på hvordan barn, deriblant flere med ryggmargsbrokk, fungerte i hverdagen og på skolen, slo det meg at nettopp disse barna ofte hadde problemer med å ta initiativ til aktiviteter. De hadde vansker med å gå fra A til Å i en prosess, og stoppet ofte opp halvveis hvis de ikke ble veiledet til neste trinn. Jeg bestemte meg for å undersøke nærmere denne erfaringen jeg gjorde gjennom det kliniske arbeidet mitt. Tidligere har man stort sett fokusert på de motoriske vanskene som disse barna har. I studier innenfor nevropsykologien har man gjort funn som tyder på at barna i tillegg kan ha kognitiv svikt på grunn av skadene. Denne typen observasjoner har ikke blitt videreført til studier som tar opp barnas delaktighet og selvstendighet, men i forskningen min ville jeg prøve dem ut i virkeligheten.

FORKLAR KONSEPTET DOING – BEING – BECOMING (GJØRE – VÆRE – BLI)

– I arbeidsterapien brukes dette for å definere hva aktivitet egentlig innebærer for individet. Når et barn "gjør" en aktivitet, er det en måte å vende seg ut mot verden på. Gjennom aktiviteten oppnås mer enn bare en ferdighet – barnet får også en egen identitet der det bare "er" og der det kan oppdage sitt indre liv og eksistens. Dette fører til en "tilblivelse" der barnet finner potensialet sitt som menneske.

KAN DU BESKRIVE BRISTENE OG EVNENE TIL DISSE BARN?

– Barn med ryggmargsbrokk har sjelden

problemer med å fortelle hva de skal gjøre, og de kan også beskrive nøyaktig hvordan de skal gå frem. Til tross for dette sliter de med å komme i gang med det de har tenkt. Mange foreldre sier til meg at barna deres kan hvis de vil, men det blir liksom ikke noe av. Det går bedre med ting de har trent på og gjort mange ganger tidligere. Hvis det derimot skulle skje en liten forandring, klarer de ikke å tenke fleksibelt for å løse situasjonen som har oppstått.

HVA TROR MAN NÅ ER ÅRSAKEN TIL DISSE BRISTENE?

– Barna har problemer med å overføre kunnskap fra én situasjon til en annen. Ettersom skaden sitter i det sentrale nervesystemet og selve ryggmargskanalen, påvirkes også deler av hjernen og dermed den kognitive evnen. Dette området tilhører egentlig nevropsykologien, og jeg har valgt å fokusere på konsekvensene når det gjelder barnas aktiviteter og selvstendighet i den konkrete hverdagen.

HVORDAN SER DISSE KONSEKVENSENE UT NÅR VI SAMMENLIGNER MED ANDRE BARN?

– Barna blir passive når de ikke får støtte utenfra i form av starthjelp og veiledning. De fungerer dårlig på egen hånd og klarer ikke å motivere seg selv. Barna føler dermed at de ikke kan eller at de er late, og dette gir i sin tur et negativt selvilde. Det blir en ond sirkel.

HVILKEN TYPE STØTTE TRENGER DE?

– På kort sikt trenger de hjelp med å komme i gang. Eller sagt på en enklere måte: Få en personlig startmotor. Det er her viktig at man ikke gjør oppgavene for dem, men at man i stedet hjelper dem med å komme i gang på egen hånd. Hvis det

går galt, hjelper man dem å finne ut hva det var de gjorde sist gang, og hva de trenger for å løse problemet nå. Disse barna fungerer ofte bra på skolen, ettersom de der får ulike påminnelser om hva de skal gjøre. Når det ringer ut til friminutt, vet de for eksempel at det er på tide å gå på do. De har som regel også med seg en assistent som kan veilede dem på forskjellige måter.

På litt lenger sikt trenger vi nye metoder som kan kompensere barna den dagen de ikke lenger går på skole eller har en assistent. Etter skolen mister de hovedstrukturen i hverdagen. Kjerne spørsmålet er om det er mulig å trene opp en strategisk tankeevne som barna kan ha nytte av resten av livet.

HVORDAN HAR FORSKNINGEN DIN BLITT MOTTATT?

– Svært positivt, får jeg si. Ulike yrkesgrupper har vist stor interesse, og jeg har til og med vært ute og forelest både for foreldre til barn med ryggmargsbrokk, og voksne som selv har ryggmargsbrokk. Det er viktig at kunnskapen blir spredt til foreldre og lærere, slik at de forstår barnas problemer. Ikke minst gjelder det å få bort skyldfølelsen som mange foreldre sitter igjen med fordi de tror de har ødelagt barnas initiativene ved å "overbeskytte" dem – en oppfatning som er ganske utbredt. Særlig saksbehandlere burde få denne kunnskapen, slik at de kan gi barna den hjelpen de så sår trenger.

HVA ER NESTE TRINN?

– Jeg har satt på plass en brikke i puslespillet ved å vise at mange barn med ryggmargsbrokk har vansker med å være delaktige og selvstendige, og at dette trolig skyldes nevropsykologiske funksjonsnedsettelse som kommer i tillegg til de motoriske problemene. For at vi skal kunne danne oss et helhetsbilde av situasjonen deres, bør barna få støtte fra både arbeidsterapeuter, nevropsykologer og andre relevante yrkesgrupper. Kunnskapen bør samles sentralt



for å sikre en høyest mulig kompetanse. En god start på dette er oppfølgingsregisteret som vi holder på å opprette. Dette skal omfatte alle barn med ryggmargsbrokk, og tilsvare kvalitetsregisteret som fins for barn med cerebral parese. Det trengs imidlertid mer forskning, og da spesielt på utvikling av metoder som kan hjelpe disse barna enda mer. ♦

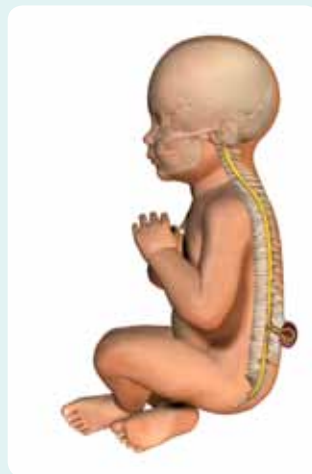
FAKTA OM RYGGMARGSBROKK

Ryggmargsbrokk: En medfødt misdannelse på ryggraden som innebærer at ryggmargen ligger ubeskyttet.

Brokket kan være hvor som helst ved ryggraden, fra nakken til kors- og halebeinet, men det vanligste er lenderegionen. En kirurgisk lukking av ryggmargsbrokket utføres så snart som mulig, helst i løpet av det første levedøgnet.

Ryggmargsbrokk gir nedsatt bevegelsesevne og påvirker også flere andre funksjoner. Blant annet er nervefunksjonen til urinblæren og endetarmen forstyrret hos henholdsvis ca. 90 % og 80 % av alle barn med ryggmargsbrokk.

Årsaken til ryggmargsbrokk er fremdeles ukjent, men man har vært inne på arvelige faktorer og folatmangel.



Kilde: www.ne.se og www.lofric.no