Hva menes med aksept?

Noen refleksjoner til
CP-foreningens
erfaringssamling for voksne med lett CP

Lørdag 20. november 2021

Kristine Stadskleiv
Psykologspesialist/førsteamanuensis
Universitetet i Oslo & Oslo Universitetssykehus

Noen tema

- Hva er «aksept»
- Aksept i et utviklingsperspektiv
- Aksept & synlighet
- Aksept av ulike vanskeområder
- Psykoedukasjon: betydningen av kunnskap om egen diagnose
- Aksept versus åpenhet

Aksept – hvordan kan vi forstå dette begrepet?

Acceptance:

1. a favorable attitude toward an idea, situation, person, or group. …
2. willing acknowledgment of validity or correctness. …..it is essential for a person to accept that he or she has a problem before any interventions can be effective

(APA – American Psychological Assosiation: Dictionary of Psychology)

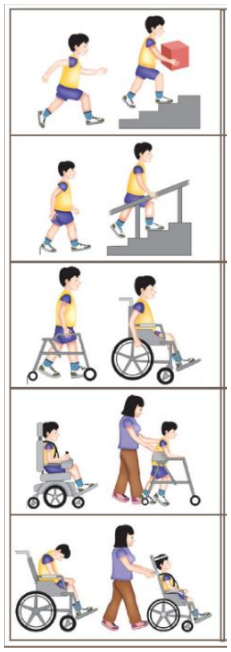
Aksept – hvordan kan vi forstå dette begrepet?

Aksept av CP diagnosen skulle da innebære:

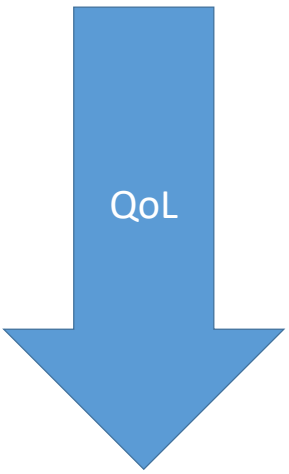
1) a favorable attitude toward… = en gunstig/positiv holdning til CP-diagnosen
2) willing acknowledgment of = villig erkjennelse av at CP-diagnosen
   a) validity or correctness = er riktig
   b) he or she has a problem = er forbundet med vansker
   c) essential ..before any interventions can be effective = nødvendig for at intervensjoner skal være virksomme

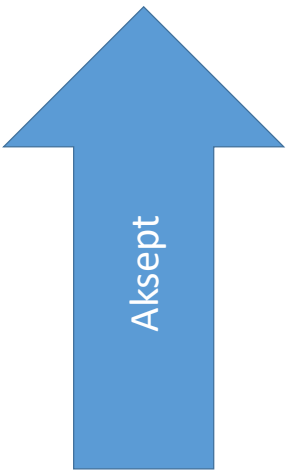
En positiv holdning til CP-diagnosen….

- …ikke hvordan man har det, men hvordan man tar det…
- Livskvalitet (QoL)
  - Foreldrerapportert for barn med CP: mer alvorlige motoriske vansker mer nedsatt (Vargus-Adams, 2005)
  - QoL:
    - Selvrapportert (55%) og nærpersonrapportert (45%)
    - Alvorlighetsgrad forklarte 45% av variansen i skårer
    - Relativt stabil fra ungdomsalder til ung voksen (Young et al., 2010)



Gross Motor Function Classification System, GMFCS, Palisano et al., 1997)



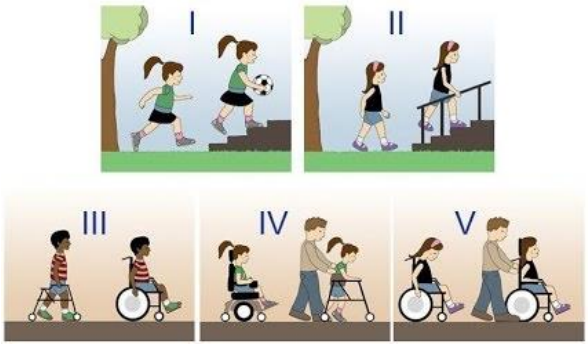


?

Synlighet

- Grad av motoriske vansker
- Grad av hjelpebehov

- Hva har det å si om må <u>forklare</u> at trenger hjelp, ikke mestrer eller ikke får til?



GMFCS; Gross Motor Function Classification System.
(Palisano et al., 1997)

Aksept – hvordan kan vi forstå dette begrepet?

Aksept av CP diagnosen skulle da innebære:

1) a favorable attitude toward… = en positiv holdning til CP-diagnosen
2) willing acknowledgment of = villig erkjennelse av at CP-diagnosen
   a) validity or correctness = er riktig
   b) he or she has a problem = er forbundet med vansker
   c) essential ..before any interventions can be effective = nødvendig for at intervensjoner skal være virksomme

Aksept versus erkjennelse

Kunnskap:

1. En tilstand hvor man er kjent med eller oppmerksom på noe; som regel et resultat av erfaring eller læring
2. Et mål på en persons forståelse eller informasjon

(APA – American Psychological Assosiation: Dictionary of Psychology)

Aksept versus kunnskap

Aksept i et utviklingsperspektiv

- CP er per definisjon en skade i hjernen som har inntruffet før eller i forbindelse med fødsel, eller i løpet av de første to leveårene
- CP
  - Noe du har hatt hele livet
  - Ikke nødvendigvis noe du har hatt kunnskap om (kunnet sette ord på) at du har hatt hele livet
  - Ikke nødvendigvis noe som har blitt forklart deg
  - Din forståelsen av eventuelle forklaringer var påvirket av din alder da du fikk forklaringen
  - Skaden i hjernen endres ikke, men funksjon og hvor merkbar skaden er kan endres over tid
  - Samfunnet har endret seg med hensyn til
    - A) Åpenhet
    - B) Tanker om inkludering
    - C) Forståelse av hva CP er

Ulike vanskeområder

”Cerebral palsy (CP) describes a group of disorders of the development of movement and posture, causing activity limitation, that are attributed to **non-progressive** disturbances that occurred in the developing fetal or infant brain.

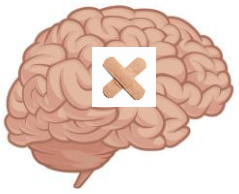
The motor disorder of cerebral palsy are often accompanied by disturbances of **sensation, cognition, communication, perception**, and/or behaviour, and/or by a seizure disorder.”

Rosenbaum et al., 2007

Alle har motoriske vansker, men av svært varierende omfang

<u>Tilleggsvansker kan være:</u>
Cerebrale synsvansker (CVI)
Kognitive vansker
Talevansker og behov for ASK
Spisevansker/reflux
Epilepsi
Smerter
Økt trettbarhet
Emosjonelle og psykiske vansker

Oppfølging av voksne: kognisjon



frontiers in Neurology

METHODS
published: 22 September 2021
doi: 10.3389/fneur.2021.710440

Systematic Monitoring of Cognition for Adults With Cerebral Palsy—The Rationale Behind the Development of the CPCog-Adult Follow-Up Protocol

Kristine Stadskleiv[1,2], Marleen R. van Walsem[3,4], Guro L. Andersen[5], Lena Bergqvist[6], Louise Bøttcher[7], Klaus Christensen[8], David Heyerdahl[9], Sandra Julsen Hollung[5], Helene Høye[10], Reidun Jahnsen[4,11], Gunvor L. Klevberg[11], Barbro Lindquist[12], Henrik Passmark[13], Per-Ola Rike[14], Elisabet Rodby-Bousquet[15,16] and Ann I. Alriksson-Schmidt[16]*

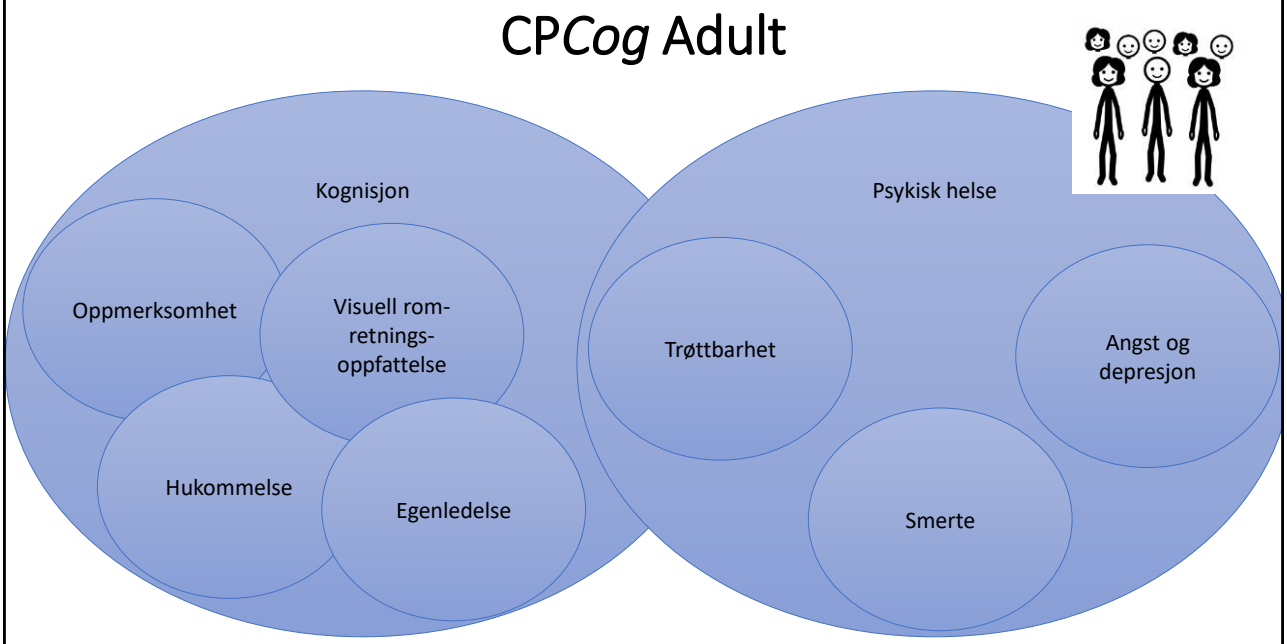
[1] Department of Special Needs Education, University of Oslo, Oslo, Norway, [2] Department of Clinical Neurosciences for Children, Oslo University Hospital, Oslo, Norway, [3] Department of Neurohabilitation, Oslo University Hospital, Oslo, Norway, [4] Center for Habilitation and Rehabilitation Models and Services, Institute of Health and Society, University of Oslo, Oslo, Norway, [5] Norwegian Quality and Surveillance Registry for Cerebral Palsy (NorCP), Vestfold Hospital Trust, Tønsberg, Norway, [6] Unit of Occupational Therapy, Department of Health and Rehabilitation, Institute of Neuroscience and Physiology, Sahlgrenska Academy, University of Gothenburg, Gothenburg, Sweden, [7] Danish School of Education, Aarhus University, Copenhagen, Denmark, [8] CP Denmark, Taastrup, Denmark, [9] The Norwegian Cerebral Palsy Association, Oslo, Norway, [10] Varden Specialist Center, Bjørnemyr, Norway, [11] Norwegian Quality and Surveillance Registry for Cerebral Palsy (NorCP), Department of Clinical Neurosciences for Children, Oslo University Hospital, Oslo, Norway, [12] Habilitation Center, Halmstad, Sweden, [13] The Cerebral Palsy Surveillance Programme (CPUP), User board, Lund, Sweden, [14] Department of Research, Sunnaas Rehabilitation Hospital, Nesoddtangen, Norway, [15] Center for Clinical Research, Uppsala University-Region Västmanland, Västerås, Sweden, [16] Department of Clinical Sciences Lund, Orthopaedics, Lund University, Lund, Sweden

OPEN ACCESS

Edited by:
Wang-Tso Lee, National Taiwan University Hospital, Taiwan

Reviewed by:
Angelina Kakooza-Mwesige, Makerere University, Uganda
Diego Iacono, Biomedical Research Institute of New Jersey, United States

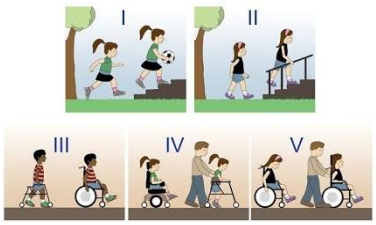
CP*Cog* Adult

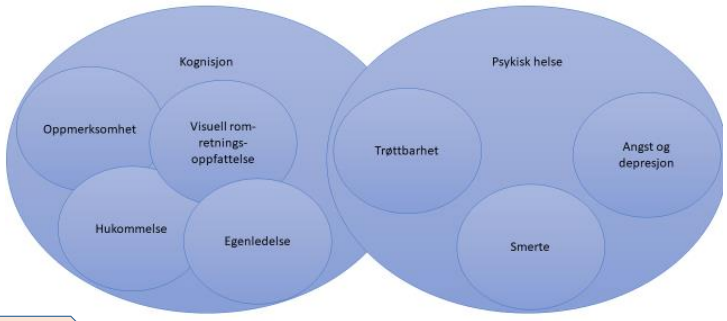


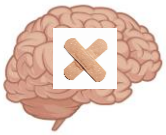
CP*Cog* Adult

Alder	Begrunnelse	Status
18–19 år	På starten av voksenlivet: planlegge utdanning, bolig, støttebehov	Valgfritt
24 år	På starten av yrkeslivet: planlegge overgang fra studier til jobb	Anbefalt
42 år	Midtveis i yrkeslivet: forebygge senskader (trettbarhet og smerte)	Valgfritt
54 år	Kunnskap om kognitiv funksjon kan forebygge uønsket tidligpensjon	Anbefalt

Aksept av alle aspekter ved CP-diagnosen







Endringer i fungering over tid

Påkjenning/stress

Påkjenning/stress

Påkjenning/stress

Aksept – hvordan kan vi forstå dette begrepet?

Aksept av CP diagnosen skulle da innebære:

1) a favorable attitude toward… = en positiv holdning til CP-diagnosen
2) willing acknowledgment of = villig erkjennelse av at CP-diagnosen
   a) validity or correctness = er riktig
   b) he or she has a problem = er forbundet med vansker
   c) essential ..before any interventions can be effective = nødvendig for at intervensjoner skal være virksomme

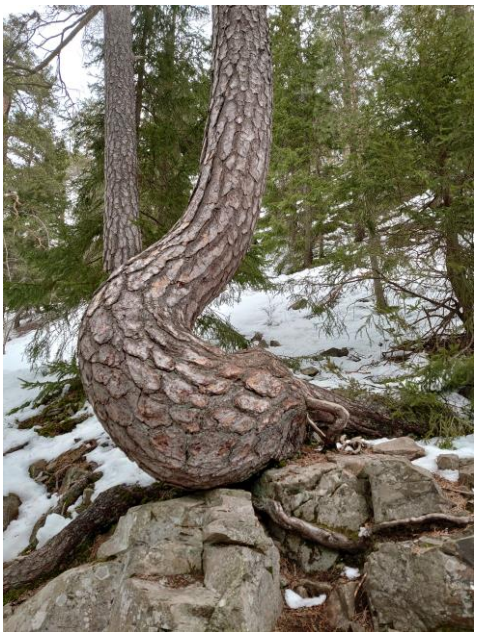
Aksept versus kunnskap

Hvordan finne veien videre?

Kunnskap + Balanse

Psykoedukasjon

- Psyko + edukasjon= opplæring i psykologiske/mentale forhold
- Et begrep som benyttes om opplæring i egne diagnoser/vansker
- Kunnskap om egne vansker er viktig:
  - For å forstå våre egne reaksjoner
  - For å forstå både våre styrker og hva som er utfordrende for oss
  - For å nyttegjøre oss intervensjoner
  - For å kunne ta imot passe hjelp, på riktig tidspunkt



Funksjonshemmet jeg?

"Har en funksjonshemming/funksjonsnedsettelse"
versus
"er funksjonshemmet"

Aksept – handler det om å finne en balanse?

Tid & sted **Fokus**

Egne ressurser/ kapasitet, utfordringer & drømmer

Andres krav

Andres forståelse

Aksept og grenser

- Har du reelt akseptert CP-diagnosen kun om du ikke har problemer med å fortelle at du har CP eller fortelle om alle utfordringene CP-diagnosen medfører for deg?
- Aksept er ikke det samme som at alle behøver å vite at du har CP
  - Du er ikke CP, du er en person med CP
  - Man kan være personlig, uten å bli privat
  - Du bestemmer – ingen har «krav» på informasjon
- Du bestemmer hvem, når og hvor mye du tenker at det er hensiktsmessig at en annen får vite om din diagnose
- Du bestemmer hvor åpen du vil være: vi må også ha aksept for at vi er forskjellige som personer

Spørsmål til samtale i gruppe

Påstand:

«Det at min CP ikke er så synlig, gjør det mer utfordrende for andre å skjønne hva jeg strever med og det har også gjort det vanskeligere for meg å fullt ut akseptere diagnosen.»

Drøft:

- Hva strever du med som andre synes er vanskelig å forstå?
- Har det har gjort det vanskeligere å akseptere diagnosen?
- Har du tatt noen grep/søkt hjelp for å akseptere diagnosen?

UiO : Institutt for spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskapelige fakultet

Oslo universitetssykehus

Takk for oppmerksomheten!

kristine.stadskleiv@isp.uio.no
kstadskl@ous-hf.no