



CP og nære relasjoner

Hvordan kan vi forstå hverandre bedre fra et rehabiliteringsfaglig ståsted

Grethe Månum

Legespesialist fysikalsk medisin og rehabilitering og forsker

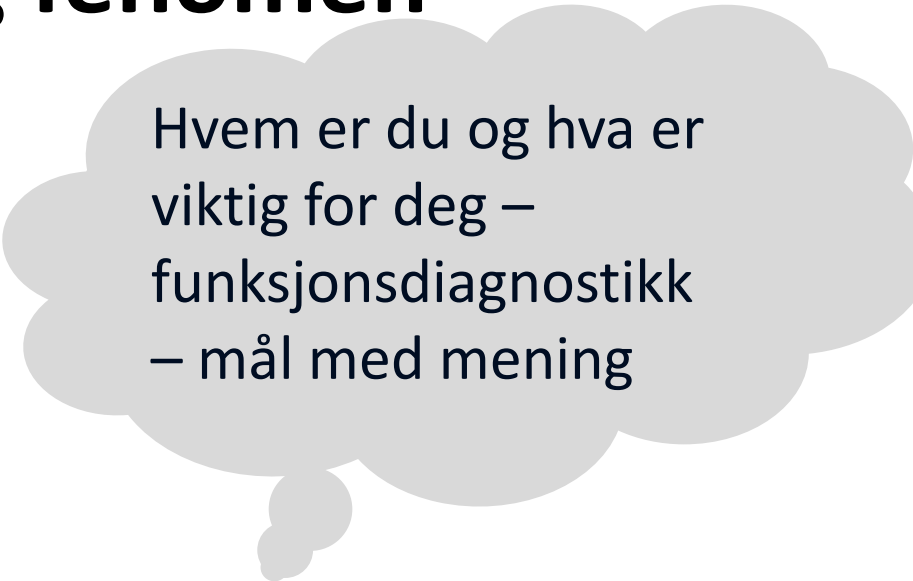
Fag- og forskningsansvarlig overlege/førsteamanuensis

Beitostølen Helseportsenter/Det medisinske fakultet UIO



Rehabilitering som begrep og fenomen

- En «filosofisk tanke»....
- En fremgangsmåte/metode
- Et forskningsområde
- Et medisinsk spesialområde



Hvem er du og hva er viktig for deg – funksjonsdiagnostikk – mål med mening

Nære relasjoner som begrep og fenomen?

Nære relasjoner refererer til de dype, personlige forbindelsene vi har med andre mennesker, som familie, venner, og partnere. Disse relasjonene er preget av gjensidig tillit, støtte, og følelsesmessig nærhet.

De spiller en avgjørende rolle i vår psykiske helse.

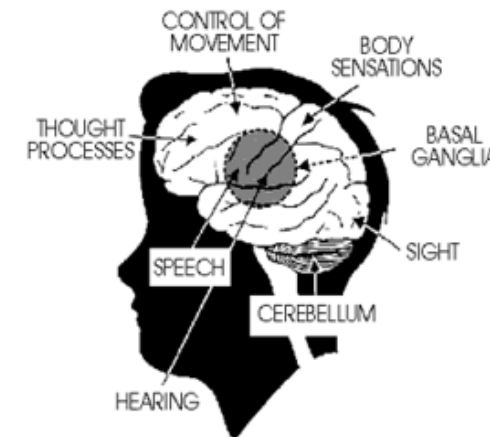
CP – definisjon

”En paraplybetegnelse på en gruppe ikke-progressive, men ofte foranderlige, motoriske funksjonshemminger som følge av lesjoner eller forstyrrelser i hjernen, oppstått tidlig i dens utvikling”

I tillegg til den motoriske forstyrrelsen, har flere endret/påvirket persepsjon, sensasjon, kognisjon og mental trettbarhet

Persepsjon, sensasjon og kognisjon ER IKKE DET SAMME SOM IQ
eller hva vi velger å kalle det

Kan hjelpe oss til å forstå ressurser og sårbarheter



- Skyldes en ikke-progressiv skade tidlig i hjernens utvikling.
- Som barn – ungdom ung voksen og voksen endrer roller, krav og forventninger seg
- Konsekvensene av å leve med CP erfares ofte forskjellig i ulike livsfaser

Flere voksne med CP erfarer funksjonsendring



- Trettbarhet (fatigue)
- Smerteproblematikk
- Ufrivillige bevegelser
- Spastisitet/spasmer
- Feilstillinger



- Balanse
- Gangfunksjon
- Muskelkraft
- Talefunksjon
- Kontroll vannlatning

Hva mange har fortalt meg?



- Stivhet – som varierer
- Tempovansker
- "Rockefot/-ben" eller krampefølelse
- Svakheter
- At ledd stivner til
- Ufrivillige bevegelser som øker på når ivrig, spent, skvetten
- Vanskelig å få kontroll på tunge og munnmotorikk med påvirket tale og svelgfunksjon
- Smerter og trøttbarhet (fatigue)

Hva mange har fortalt meg?



Problemer og/eller utfordringer med

- Mye støy for eksempel (barnehage, klasserom, jobbe i kontorlandskap)
- Evne til å regulere kroppstemperatur
- Evne til å beskytte seg eller si i fra når det «blir litt mye»
- Hukommelse
- Konsentrasjon
- Struktur og planlegging
- Overblikk
- Tallbehandling
- Lese/skrive

OBS!

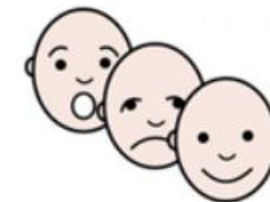
Mtp psykisk helse:

Hvordan alle mennesker blir psykisk sårbare – «litt frynsete» -når vi blir for slitne.....

Tolke/regulere syn, hørsel, sansestimuli samt planlegge og utføre ulike gjøremål



Sårbarhet her er vanlig hos veldig mange som har CP
- varierende grad og i ulike kombinasjoner



Eksempler:

- «Se» og prosessere ansiktsmimikk
 - Forstå om andre er utålmodige, glade, irriterte, imøtekommende, avvisende
- Rom-retning
 - Lese kart, finne frem i store bygninger, tallforståelse
- Evne til/og eller stort behov for å planlegge og strukturere
 - Utfordres av overraskelser og/eller endret plan/avtale
- Evne til å ta imot, bearbeide og også beskytte seg for sanseinntrykk
 - For eksempel lyd, synsinntrykk, temperatur
- Trenger litt lengre tid
 - Jobber litt langsommere uten at dette har noe med intelligens å gjøre



PSYKISK HELSE

Psykisk helse - definisjon



Ingen offisiell definisjon av psykisk helse, men henger sammen med (for voksne)

- Hvorvidt man klarer å bruke sine kognitive og emosjonelle ferdigheter til å fungere i samfunnet og møte hverdagslige krav
- Hvorvidt man klarer å takle normal mengde med stress, vedlikeholde vennskap og leve et «selvstendig» liv og klarer å komme seg ut av emosjonelle «fallgruver»

Utfordringer ved CP setter mestringsen på strekk.....

- Motorisk funksjonsnedsettelse i møte med samfunnets krav og egne/andres forventninger?
- Kombinasjonen av motoriske, kognitive, sensoriske eller andre helsemessige utfordringer i møte med samfunnets krav og egne/andres forventninger?
- Livsfaseoverganger (ung voksen – voksen – middelaldrende – eldre) og ulike rollekrav og forventninger fra seg selv og andre?

Livsmestring og psykisk helse som gjelder oss alle og spesielt de med medfødte/tidlig ervervede tilstander som stiller ekstra krav til mestring i et livsløpsperspektiv

- Livsmestring handler om å forstå og påvirke faktorer som har betydning for eget liv.
- Det er økt sårbarhet for psykiske helseutfordringer ved overganger som skolestart, skolebytte, studiestart, overgang til voksenliv, arbeidsliv og ved belastende livshendelser.
- Selv ved symptomer under terskel for psykisk diagnose, kan behov for tiltak være stort.
- «Å leve med»-perspektivet bør være sentralt

<https://metodebok.no/index.php?action=topic&item=HnnAcbAt>

Følelser – hva er normalt og unormalt?



- Livet som menneske innebærer før eller senere ulike utfordringer; eksistensielt, død, sykdom, ulykker eller skade
- Slike hendelser kan gi oss mange tanker og store bekymringer
- Det er en del av det å være menneske og helt normalt. Det er for eksempel normalt å sørge etter dødsfall

Vedvarende vonde følelser som hemmer hvordan vi fungerer i hverdagen over tid kan tyde på vansker utover det vanlige

KROPPSLIGE MEKANISMER OG “NØDBREMSE”



- **Glattmuskulær angstkanalisering**
 - Mobilisering av kampmodus (sympatisk nervesystem)
 - Aktiverer mage- og tarmsystemet i stedet for den muskulatur som gjør oss klar til å mestre og håndtere utfordringer.
 - Kan erfares som hodepine/migrene og diverse mage- og tarmsymptom som smårap, luft i magen, dårlig mage, kvalme, løs mage.
- **Motorkonversjon**
 - Kroppen gjør oss ekstra svak, tung, sliten, nummen, kald, tappet for energi eller tom.
- **Kognitiv perseptuell forstyrrelse**
 - Blir svimle/øre, har vansker med å holde fokus og tenke klart eller sammenhengende.
 - Kan ha en vakuum- eller bomullsfølelse.
 - Kan ha tankekaos eller tomhet.
 - Kan ha forbigående øresus eller uklart syn.
 - Kjennes ut som «man mister seg selv» , «faller litt ut»

Forsvarsmekanismer – når kanskje selvbeskyttelse har sin pris

Forsvarsmekanismer –

- Hvorfor isolerer jeg meg selv og unngår det som er viktig for meg?
- Hvorfor snakker jeg om alt annet enn det som er viktig for meg selv?
- Hvorfor kan ikke holde blikkontakt eller være intim?
- Hvorfor må jeg hele tiden underholde meg selv med mobil, nettaviser, serier eller spill?
- Alltid være i aktivitet?
- Alltid være flink?
- Aldri stå opp for meg selv men bare føye, please og tilpasse?
- Alltid analysere, bekymre eller gruble?

Disse ulike mer eller mindre automatiske strategiene omtaler vi som forsvarsmekanismer og mestringsstrategier.

Vi benytter alle ulike former for disse for å regulere angst og ivareta oss selv i møte med utfordringer. Noen ganger kan det bli så uttalt at det går utover livskvalitet og bærekraftig måte å leve livet på

Psykiske lidelser

Betegnelsen psykiske lidelser som f.eks. angst og depresjon, brukes når symptombelastningen er stor, varer over tid og gir nedsatt fungering i hverdagslivet.

Felles for psykiske lidelser er at de påvirker tanker, følelser, atferd, væremåte og omgang med andre



Psykiske lidelser er mer utbredt hos personer med CP enn personer uten CP.

Årsaker: Komplekse og sammensatte – viktig med individuell tilnærming

Sårbarhet på grunn av diagnosen og situasjonen (ytre forhold)



- CP-diagnosen
- Kommunikasjonsvansker
- Opplevelse av annerledeshet
- Stigmatisering
- Myter og fordommer
- Å bli undervurdert eller overvurdert
- Manglende tilrettelegging for å være likeverdig i aktivitet og deltagelse

«Usynlig funksjonshemming» kan være krevende siden man faller litt mellom «to stoler»

Hva beskytter psykisk helse

– grad av mestring?



Man kan forstå mestring som opplevelse av å ha krefter til å møte utfordringer og følelse av å ha kontroll over eget liv

Aktiv og god mestring hjelper en til å tilpasse seg realitetene og se forskjellen på det man må leve med og det man kan være med på å endre

Hvordan man mestrer er avhengig av hvordan man forstår situasjonen

«Når man velger mestringsmåte er det en god ide å tenke at man skal gjøre valg slik at man demper negative symptomer (depresjon, angst, sinne) og jakter på det som fremmer helse, velbefinnende og god selvfølelse»

(Anne Kristine Schanke, tidligere god kollega på Sunnaas sykehus)

Hva beskytter psykisk helse

– fysisk trening?



- Fysisk trening virker positivt på psykisk helse
- Vi vet at fysisk trening
 - Har sammenheng med færre mentale helseproblemer
 - Øker mestringstro
 - Øker selvrespekt
 - Kan bidra til mer positivt selvsnakk og at man liker seg selv
 - Kan bidra til arenaer for å være sosial og finne fellesskap
 - Kan bidra til fine opplevelser med mening og hjelpe til med å strukturere hverdagen (inkl rutiner for søvn, måltider og hvile)

BHSS:
Betydningen av gode
mestringserfaringer og
identitet som fysisk aktiv

Mestringsstrategier



- Informasjon og kunnskap om CP-diagnosen og hvordan den påvirker akkurat din nære relasjon
 - Fysisk og kognitivt
 - Utnytte ressursene og kompensere for begrensningene
 - Også aksept for å bruke/vekselsbruke hjelpemidler når det er hensiktsmessig.
- OBS «psykisk strev»
 - Opplevelse av utenforskap, sosial mistrivsel, manglende mestringsopplevelser og tristhet
 - Betydningen av å bli hørt og forstått av nære relasjoner og andre viktige

AKSEPT



Strevet med aksept som gjelder alle; en del av det å være menneske

Det å leve med CP diagnosen kan erfares som at man forholder seg til to verdener;

Ett hvor man tilstreber å delta sammen med funksjonsfriske på deres premisser,

.....men også et annet liv som har andre forutsetninger og utfordringer



NÆRE RELASJONER

Strevet med nære relasjoner gjelder alle; en del av det å være menneske

Det å leve med CP diagnosen kan erfares som at man forholder seg til to verdener.....

Tilhørighet er essensielt i våre liv – og det å være menneske

- Vi mennesker må konstant veksle og balansere mellom to motstridende behov – **autonomi** (selvstendighet) og **tilhørighet**.
- Med andre ord må vi ofte balansere mellom våre egne og andres behov slik at vi på den ene siden ikke havner i grøften preget av ensomhet eller på den andre siden mister oss selv.
- I førstnevnte problemstilling må vi lære oss å se, møte, lytte og respektere andres behov – noe som muliggjør gjensidig nærhet, fortrolighet og intimitet. I den andre problemstillingen må vi lære oss å prioritere, uttrykke og selvhevde egne behov, og sette grenser for å hegne om egne verdier, meninger og velvære.
- Da dette også er en kontinuerlig, og på sett og vis, uløselig problemstilling, kan det også omtales som en type eksistensiell problemstilling



Autonomi

- Personers autonomi –omhandler hensyn til egne behov, identitet, og ønsker.
- Til tross for at det omhandler selvstendighet er det sosiale behovet – for å få anerkjennelse som en kompetent person – likevel sentralt.

Den andres reaksjon.

- Det som kan hindre mange i å utforske sin identitet er våre forestillinger og bekymringer rundt andres reaksjoner på våre valg.



Sårbare: Barn og unge men også voksne som er avhengige av andre personers og systemers hjelp og støtte.

Man kan føle at man lever på andres nåde til en slik grad at man ikke våger å si ifra og stå opp for egne.

Tilhørighet



- Tilhørighet og tilknytning omhandler at vi søker relasjoner til andre individer og grupper.
- Dette er et dypt behov i de fleste mennesker og som samtidig er en kilde til mye smerte, savn, sorg, skam og sinne når det ikke går som vi ønsker.

Vanskelig å balansere.

- Tilhørighet til et fellesskap kan innebære at man setter andres behov og ønsker foran egne.
- I verste fall klarer man ikke å ivareta seg selv og egne behov.

Nære relasjoner er både viktig og krevende



- Vi tåler dårlig å være alene og vi trenger støtte fra viktige andre
- Betydningen av å mestre – ikke så farlig hva det er men noe for å bli sett og bekreftet av flokken vår
- Betydningen av å høre til med tanke på egenverd, selvfølelse og identitet
- Betydningen av å forstå hverandre bedre
- Betydningen av å verdsette hverandre som mennesker for at vi finnes på denne jord og mindre på prestasjoner?

God kilde til kunnskap om CP mtp å forstå hverandre bedre



Satsning 1: Kunnskapsbasert retningslinje

- Kunnskapsbaserte anbefalinger for diagnostisering og oppfølging av personer med CP i et livsløpsperspektiv – 12 temaer
- www.Metodbok.no/cp



 SYKEHUSET I VESTFOLD



Takk for oppmerksomheten!

