

CP bladet

Nr. 2 – 2014 – 60. årgang
Tidsskrift for Cerebral Parese-foreningen

**Dro til USA for
SDR-operasjon**
se side 6

**På kanalbåtferie
med rullestol**
se side 26

Landsmøtet 2014

Se side 10





UTGIVER
Cerebral Parese-foreningen
Bergsalléen 21, 0854 Oslo
Tlf: 22 59 99 00
Faks: 22 59 99 01
E-post: post@cp.no
Hjemmeside: www.cp.no
Redaktør: Solveig Espeland Ertresvaag

Forsidebildet er fra CP-foreningens
landsmøte i Bergen
Foto: Solveig Espeland Ertresvaag

Grafisk design: www.aasebie.no
Trykk: PoliNor AS
Opplag: 3300
ISSN: 0801-4752
ISSN: 1893-6245 (digitalutgaven)

STOFF TIL CP-BLADET

Henvendelse til CP-foreningen
Frist for nr. 3-2014: 20. august 2014
CP-foreningen forbeholder seg retten
til å publisere innsendt og bestilt stoff på cp.no,
enten i direkte eller bearbeidet form.

ANNONSER

Kontakt CP-foreningen
Tlf: 22 59 99 00

ANNONSEPRISER

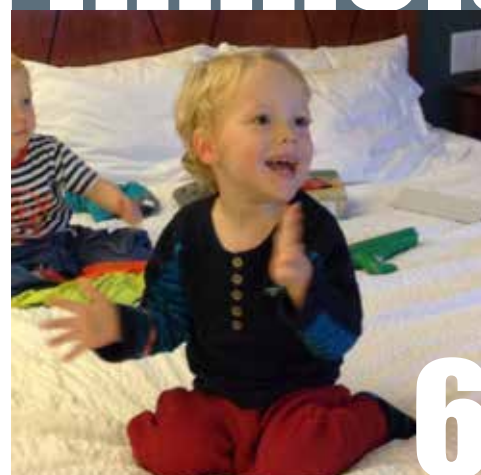
Helside: 8500
Halvside: 5500
Tospalter: 6500/3500
Enspalter: 3500/2000
Bakside: 10 500

Rabatt ved flere innrykk av samme annonse:
25 % på alle etter første innrykk.



Artikler, innlegg og annonser i bladet
representerer nødvendigvis ikke Cerebral
Parese-foreningens offisielle syn. Artikler og
innlegg står for forfatterens egen regning.

Innhold



REDAKTØREN HAR ORDET

«Hva kan vi gjøre?»

I dette CP-bladet er det flere saker som handler om behandling og trening. I forrige CP-blad hadde vi en reportasje fra PITH, et intensivt habiliterings- og treningsopplegg som gis i regi av barnehabiliteringstjenesten ved Ullevål sykehus i Oslo. I dette CP-bladet får dere bli med til Tromsø. Der inngår nemlig opphold som baserer seg på Petö-metoden i habiliteringstjenestens tilbud, og vi har snakket med ungdommer som har trent siden de var små barn. «Det er effektivt, men mye mas», sier en av ungdommene ærlig i saken, som du kan lese på side 18.

Barn, unge og voksne med CP og lignende diagnoser vokser opp med et tidlig fokus på behandling, trening, habilitering og etter hvert rehabilitering. Foreldre lurer på hva som kan gjøres, hvor mye skal det trenes og hva slags behandling finnes? Det kan være krevende å finne balansen mellom et mest mulig normalisert familieliv og ønsket om å gjøre det man kan for å forbedre funksjon og fungering. På side 6 kan du lese om tre år gamle Odin som ble operert i USA. SDR handler om å kutte nerver for å minske eller fjerne spastisitet, og jeg skal ærlig si at jeg visste lite om denne operasjonen før Odins foreldre selv tok kontakt med meg. Etter å ha snakket med – og intervjuet foreldrene – har jeg fått mye ny kunnskap om denne operasjonen. Foreldrenes hovedmål med å stille opp i CP-bladet er nettopp et sterkt ønske om å bidra til å spre kunnskap, så kanskje du også lærer noe nytt?

Men jeg har også snakket med en del unge og litt eldre voksne som akkurat som den unge jenta jeg traff i Tromsø – fort synes det blir mye mas om trening. Desto hyggeligere er det at CPU-sidene denne gangen byr på et møte med lærerstudenten Helene, som tegner et lyst og lett bilde av at livet må handle om mer enn trening. Helene treffer du på side 16, og på side 18 har ungdomssideredaktør Stine Dybvig intervjuet Snorre og Marte, to politisk engasjerte, unge voksne. De oppfordrer andre unge til å bry seg om samfunnet vi alle er en del av, og jeg slutter meg gjerne til deres oppfordring om at du ikke trenger å være partipolitisk interessert så lenge du er samfunnsengasjert! I hvert fall hvis du orker ...

Siden sommeren står for tur synes jeg også det var riktig å gi spalteplass til en reisefortelling som jeg fikk tilsendt fra en familie som har gode erfaringer med å reise på kanalbåtferie i England. Kanskje en idé for neste sommer?

Jeg ønsker alle lesere en riktig god sommer!

Solveig Espeland Ertresvaag

Sentralstyrelederen har ordet	4
Nyhet: Skolestartpakken	5
Dro til USA for operasjon	6
Landsmøtet 2014	10
«Up, up, up!»	20
Intensive trenings- og habiliteringstilbud for barn	26
PTØ-senteret: Hva kan vi tilby?	27
På kanalbåtferie med rullestol	28
Småstoff	31

CPU

«Du trenger ikke være politisk aktiv for å være samfunnsengasjert» ...	14
«Å vera ung vaksen med CP»	17

LESERINNLEGG

«Habilitering for voksne med CP og assistentbehov»	32
--	----

FRA FYLKESAVDELINGENE

Seniortreff og foreldretreff	34
------------------------------------	----

HVA SKJER

.....	36
-------	----

FAG

Foreldre fornøyde med refluks-operasjon	38
Kan trening av arbeidsminne hjelpe barn med CP?	42

KONTAKTINFORMASJON

Likemenn	46
Sentralstyret	47
Sekretariatet	47
Fylkesavdelinger	47





STYRELEDER HAR ORDET

Sammen går vi veien for en meningsfull hverdag

Å jobbe for at våre medlemmer har en god hverdag og får gode muligheter til å utvikle sitt potensial, er for meg viktig. Vi må fortsette å være til stede, engasjere oss, delta i offentlige debatter og alltid passe på, både våre egne og de rundt oss. Vi må fortsette å jobbe for bedre løsninger, flere ressurser, tid og muligheter slik at alle i samfunnet vårt føler at de er med. For alle SKAL med, store som små, rullende og gående.

CP-foreningen har for meg og min familie vært, og er, en kilde til inspirasjon, læring og kunnskap, et sted å ta ut frustrasjoner og ikke minst et sted å dele de gledene som ikke så mange andre enn oss i CP-familien vil forstå gleden av. For min datter som nå er 12 år, har CP-foren-

ingen vært en arena og en inngang til å se og møte andre i samme situasjon. Arrangementer i regi av foreningen har også resultert i gode vennskap som forhåpentligvis varer og blir flere ettersom tiden går.

Jeg ville aldri vært min datter foruten, med eller uten CP. Det er til tider slitsomt, vanskelig og det er vondt å se og forstå at hun sliter med å være akkurat litt annerledes enn de andre, at det ikke er så gøy å snart være tenåring og ikke orke å løpe og trippe rundt i høye heler. Da forsøker vi i stedet å tenke på alt det fine vi ikke ville ha opplevd og lært, alle de flotte menneskene som vi har blitt kjent med, hadde det ikke vært for nettopp CPen. Alt det ville ikke vært i livet vårt uten hennes diagnose, og både min datter og jeg

ville ikke ha vært alt dette foruten.

Jeg tror mange føler det som meg: CP-foreningen er viktig!

Jeg vil gjerne få takke for tilliten som ble tildelt meg under landsmøtet i vakre Bergen. Det er med stolthet og lett nervøsitet jeg tar fatt på vervet som leder av sentralstyret i foreningen vår.

Sommeren står for døren, og jeg gleder meg til å hive fire unger, samboer og en rullestol på flyet og feriere i Lisboa. Så får vi ta de utfordringene vi møter med trapper og smale gater i middelalderiske borger med den vilje og humør som vi ellers bruker i hverdagen.

God sommer!

Nina Neby Hansen
styreleder

Nyhet: Skolestartpakken

I juni får 54 barn med CP og deres foreldre CP-foreningens nye skolestartpakke i posten. Pakken inneholder mye nyttig informasjon til både foreldre og skole, og vi håper den virker etter hensikten.

CP-foreningen har i vår utviklet en «skolestartpakke» som inneholder ulike elementer vi håper skal bidra til å lette overgangen fra barnehage til skole.

Erfaringer viser at skolestarten ofte er en stor utfordring for barn med CP og deres foreldre. De fleste begynner i vanlig skole, og det er fortsatt slik at mange opplever manglende tilrettelegging i tilstrekkelig god tid. Mange foreldre bekrefter også at en vellykket skolestart skyldtes at forberedelsene begynte så tidlig som ett eller to år før barnet begynte på skolen.

Litt om innholdet

Skolestartpakken inneholder et hefte som i første rekke er beregnet på rektorer og lærere. Det heter «Når et barn i klassen har cerebral parese». Hftet er skrevet av nevropsykolog Louise Bøttcher og oversatt og tilpasset norske forhold av CP-foreningen. Hftet gir lærere i grunnskolen god kunnskap om elever med CP. Innholdet behandler ulikheter i funksjonsnivå og den store variasjonen med hensyn til spesielle behov, men behandler også grundig hvilke krav ulike utfall av CP stiller til undervisningen, læremateriellet og det pedagogiske opplegget. Hftet behandler i særlig grad hvilke krav som stilles til undervisningen av

barn med ulike former for kognitive vansker.

Med heftet følger også en film, «Førsteklasses skole», som viser hvordan en skole i Trondheim og en i Oslo forberedte seg på å ta i mot tre barn med ulike utfall av CP. Filmen følger barna i skolesituasjonen og formidler hvordan skolen følger opp barnas behov. Vi møter barnas lærere, skoleledere, barnas foreldre og klassekamerater.

Vi legger også ved en sjekkliste, der foreldre og skole i samarbeid kan krysse av for hvilke forberedelser som skal være gjort før barnet begynner og når de er gjennomført. Listen er en god påminnelse til skolen om at å følge opp et barn med CP, er en prosess som varer gjennom hele skoleløpet. Også barnet finner noe av interesse i pakken.

Kontaktet alle

I mai ble alle foreldre til barn med CP født i 2008 i vårt medlemsregister kontaktet med tilbud om å motta pakken i posten. Svaret var et unisont «ja takk». Vi ønsket også å spørre om foreldrene om de vil at vi også sender en pakke til den skolen der barnet skal begynne. Her var ønskene forskjellige. Noen vil ha pakken sendt direkte til skolen, andre vil gi pakken til skolen selv. Dette får foreldrene bestemme.

Skolestartpakken ble sendt ut i juni, og målet var at pakken skulle nå ut til de foreldrene som har barn født i 2008 som begynner på skolen i august. En slik pakke bør foreldre og skole egentlig ha i god tid, så de barna som skal begynne på skolen om et år, vil få pakken allerede i september.

Oppfølging

CP-foreningen har positive forventninger til skolestartpakken og håper den vil virke etter hensikten. Vi håper både foreldre og skole vil oppleve innholdet som nyttig. I høst vil vi derfor gjennomføre en undersøkelse blant de foreldrene som fikk pakken i juni og spørre om pakken har innfridd forventningene. ■



Til USA for operasjon



Odin (3) er den første fra Norge som har tatt SDR-operasjon i USA, og foreldrene er godt fornøyd med resultatet. – Kort tid etter vi kom hjem satte jeg ham på kjøkenbenken, hvor han satt avslappet og dingle med beina – så tok han opp et eple i den ene hånda og en appelsin i den andre. Den type kroppskontroll hadde han ikke før operasjonen, sier pappa Rune Knapstad.

I september i fjor dro familien Knapstad fra Førde til USA for at sønnen Odin (3) skulle få spastisits-operasjonen Selective Dorsal Rhizotomy (SDR). Foreldrene Rune og Inger- Lise er godt fornøyd med resultatet, men etterlyser større kunnskap og informasjon om denne formen for spastisits-behandling, som per i dag ikke utføres i Norge.

Selective Dorsal Rhizotomy (SDR) er en operasjon hvor nerver kuttes for å redusere muskelspastisitet. I en artikkel fra *Tidsskrift for den norske legeförening* (2006) beskrives det som «et nevrokirurgisk inngrep som reduserer muskelspastisiteten ved at antall nervegrener som formidler sensoriske signaler fra underkstremiteter til ryggmargen blir færre (...). Inngrepet kan være aktuelt hos godt fungerende gående barn i førskolealder med spastisk diplegi og spissfotutvikling». Dette behandlingstilbudet gis ikke i Norge i dag.

– SDR er ikke for alle, men potensielle kandidater bør få informasjon. Vi har opplevd at det er alt for lite kunnskap om SDR i norsk helsevesen, sier foreldrene Rune og Inger-Lise. De måtte kjempe hardt og stole på seg selv i prosessen for at sønnen Odin skulle bli operert.

Foreldreparet har to gutter, tvillinger, som ble født ti uker for tidlig i 2010. Odin fikk diagnosen CP, spastisk diplegi først da han var 18 måneder.

– Vi fikk egentlig litt sjokk, for det var jo Styrk som hadde lavest fødselsvekt og som lenge hadde

mest å stri med, forteller foreldrene. De opplevde at prognosene for Odin i norsk helsevesen var usikre.

Guttene startet i barnehage da de fylte to år, og Odin fikk et godt fysioterapitilbud, som lenge førte til en positiv utvikling. Men da foreldrene opplevde at han begynte å streve med ting han hadde klart før, søkte de på nettet etter flere muligheter.

– Der fant vi informasjon om SDR, som deretter førte oss til St. Louis Children's Hospital i USA. Vi ble med i sykehusets offisielle diskusjonsgruppe på Facebook hvor andre foreldre, pasienter og personell fra SLCH bidrar med kunnskap om SDR som en behandlingsmetode mot spastisitet. Der fikk vi informasjon, tips og erfaringer. Vi begynte også å lese ulike artikler, inkludert engelske fagartikler, og etter hvert fikk vi en stadig bedre følelse på at dette kunne være et alternativ for Odin, forteller Rune Knapstad.

Velvilje, men lite kunnskap

Foreldrene formidlet dette til lokalt habiliteringsteam.

– De var ærlige og sa at de hadde



Odin trener balanse sammen med fysioterapeuten Jackie Bryce og pappa Rune Knapstad.

lite kunnskap om SDR, men vi møtte velvilje ved at de var positive og ordnet med henvisning til røntgen slik at vi fikk det som behøvdes for å kunne sende en søknad til SLCH, forteller Rune. Bildene samt en video som dokumenterte Odins motoriske funksjon ble i januar 2013 sendt til USA, og to-tre uker senere fikk de svarbrevet i posten, hvor det fremgikk at Odin ville være en god kandidat for operasjonen.

– De skrev også at for å oppnå optimalt resultat, burde inngrepet foretas i en alder mellom to og fire år, og da var Odin nesten fylt tre år. Vi fikk svært gode prognoser, dersom han fikk utført inngrepet. Det ville blant annet være mindre enn

20 prosent sannsynlig at han ville trenge ortopediske operasjoner senere og at han med stor sannsynlighet ville kunne oppnå selvstendig gange i «alt slags terreng». Vi ble veldig glade og opplevde det som en tankevekkende kontrast til det vi hadde fått høre i Norge; om at vi «kanskje kunne leie ham inn porten på hans første skoledag», forteller Rune Knapstad. Avgjørelsen om å gå for operasjon i USA var ikke noe foreldrene tok lett på, men med de mange usikre alternativene som bakteppe føltes det likevel rett for dem å ta beslutningen.

– Vi hadde allerede satt oss grundig inn i hva det ville innebære, og brevet styrket vår tro på

PORTRETTE

– Foreldre bør få bedre informasjon

– SDR bør være en del av «paletten» med behandlingstilbud til barn med CP, og det kan nok hende at vi ikke har informert godt nok om dette behandlingsalternativet. Det kan også tenkes at det finnes barn i Norge som kunne hatt nytte av en SDR-operasjon. Det sier overlege ved Rikshospitalet, Kjersti Ramstad. Hun mener det er liten faglig uenighet om at SDR kan være en god behandlingsmulighet for noen få barn med CP.

– Ja, og vi har også tidligere sendt barn med CP ut av Norge for operasjon i utlandet. Problemet er at det er vanskelige vurderinger og ytterst få barn som er aktuelle. Vi snakker kun om barn med spastisk diplegi, og barna må ha bevart mye muskelstyrke, noe som kan være vanskelig å måle i spastisk muskulatur. Men når det er sagt kan det godt hende at vi har forsømt oss litt når det gjelder informasjon om denne muligheten til foreldre, sier Kjersti Ramstad. Hun berømmer derfor foreldre som Knapstad for å bidra til å sette SDR høyere opp på dagsorden i behandlingen av barn med CP.

Per i dag må de aktuelle barna reise ut av landet for å gjennomføre en slik operasjon, men Kjersti Ramstad er ikke helt fremmed for tanken om at slike operasjoner på sikt vil kunne tilbys i Norge.

– Det er ikke helt utenkelig, nei – selv om jeg ikke kan si noe her og nå. Det nevrokirurgiske miljøet ved Oslo Universitetssykehus er opptatt av dette, og vi har hatt flere møter om SDR den siste tiden, blant annet fordi vi har sett at det er en «het potet» akkurat nå.

Det er for øvrig kommet flere vitenskapelige artikler om SDR i 2013 og 2014. Debatten er dermed tatt opp igjen internasjonalt. Slike artikler er tilgjengelige for fagfolk i habiliteringstjenestene gjennom sykehusenes abonnement på elektroniske tidsskrifter, opplyser Ramstad.



Foreldrene synes sykehuset i USA var gode på å variere og motivere sønnen til undersøkelser og trening. Her har Odin det gøy sammen med Michaela Kenyon, også kalt «Mad» Mike, en fysioterapiassistent ved sykehuset i St. Louis.



Foreldrene fikk tidlig tillit til Dr. Park, som opererte Odin i USA.

at dette ville være det beste for Odin. SDR er den eneste permanente behandlingsformen mot spastisitet, i motsetning til baklofen eller botox, som må gjentas flere ganger og som mange opplever gir dårligere effekt etter hvert som barnet får gjennomført flere behandlinger. At Dr. T. S. Park er blant de aller mest erfarne i verden på dette feltet, veide tungt for at vi valgte St. Louis samt at sykehuset tilbyr en komplett pakke fra evaluering til kirurgi, fysioterapi, ortoser, pre- og post-op-evaluering og utforming av personlig treningsprogrammer, sier Rune Knapstad. Å få operasjonen finansiert var imidlertid mer utfordrende, men til slutt besluttet de å reise uansett. De la derfor ut for hele oppholdet selv ved å søke lånefinansiering fra den lokale banken.

Oppholdet i USA

Datoen for operasjon ble satt til 26. september 2013, og hele familien på fire dro av gårde til USA i midten av september.

– Vi ble imponert over hvordan alle aspekter av behandlingen var nøye satt i system, hvor profesjonelt alt var. Dessuten var alle svært imøtekommende og blide, noe som raskt gjorde Odin trygg på tross av ukjente omgivelser og omgitt av et fremmed språk, forteller foreldrene. Selve operasjonen tok cirka fire timer, og de ventet på et privat rom.

– Du sitter jo litt på nåler, men hver hele time ringte de fra operasjonsrommet for å oppdatere oss om fremdriften og fortelle hvordan det gikk underveis, noe som ga oss en god trygghet. Etter cirka fire

timer kom kirurgen selv inn for å snakke med oss og fortalte at alt hadde gått bra. Det var et stort og forløsende øyeblikk for oss, forteller pappa Rune. Den første tiden etter operasjonen var det viktig å ligge stille, noe som gikk greit den første dagen. Den tredje dagen var tøffest, men derfra gikk det kun oppover. Den sjette dagen ble Odin utskrevet, og familien syntes det var godt å være samlet tilbake på hotellet. Foreldrene fikk instruksjon i en egen metode for å reise og løfte Odin, for å gi støtte til ryggraden samt for å unngå vridninger i ryggen de første dagene. De fikk beskjed om at det var viktig å utfordre fysikken til sønnen, og at han kunne bevege seg fritt, men at hans egen smerteterskel ville være «rettesnoren» for hva som var greit og ikke greit å gjøre av øvelser.

– Det var et stort øyeblikk da Odin allerede den samme kvelden klarte å å ta noen «tømmerstokkruller» før han satte seg opp på knærne og klappet i hendene. I ettertid står det vel igjen som et øyeblikk som på en måte definerte suksessen med reisen, forteller Rune.

Etter operasjonen var familien tre uker i St. Louis, som bestod av daglige turer til sykehuset for opp trening med fysioterapeuter.

Hjemme igjen

Siden operasjonen har foreldrene sett stor fremgang hos sønnen.

– En uke før vi dro hjem følte vi at han var like sterk som før operasjonen, selv om han ikke var like utholdende. I dag kan han sitte med beina rett fremfor seg, noe han ikke

klarte før. Og for noen uker siden sto han over ett minutt på egen hånd og nylig tok han sine første små steg. Foreldrene sier tiden etter inngrepet har gått over all forventning.

– Jeg opplever at det er mange myter knyttet til SDR. Ja, det er permanent, det er et stort inngrep, og det kan aldri gjøres om. Men hvis det gjøres riktig så er fordelene kjempestore, og dessuten var rekonvalesensen utrolig mye raskere enn vi hadde turt å håpe på. Hvis du tenker på hvor omfattende dette inngrepet egentlig er, så er det fantastisk å se at hans eneste minne er et lite arr på ca. fem centimeter langt på ryggen, sier Knapstad. Foreldrene er derfor entydige på at SDR er noe flere burde få vite mer om.

– Vi opplever at det norske fagmiljøet utelukkende baserer seg på fysioterapi, medisiner og ortopediske inngrep. Vi opplever at SDR er en proaktiv behandling som gir permanent redusert spastisitet før andre skader har oppstått. Ortopediske inngrep vil selvsagt alltid ha sin plass som behandlingsalternativ, men vi mener at for noen barn, som vårt, bør SDR være første alternativ og den metoden som kan gi permanent hjelp, mener foreldrene. Deres mål er å spre informasjon om SDR.

– Ja, vi ønsker at andre barn skal få et så godt behandlingstilbud som mulig, og at andre foreldre kan slippe å måtte gå den tunge veien som vi gjorde for både å innhente informasjon og å ordne de økonomiske rammene, avslutter Rune Knapstad. ■

«En tilstrekkelig godt vitenskapelig dokumentert metode»

Det ble konklusjonen til Klagenemnda for behandling i utlandet, som er en uavhengig nemnd som avgjør klager over vedtak fattet av kontorene ved de regionale helseforetakene om avslag på søknad om dekning av utgifter til behandling i utlandet. Da Knapstads sak til slutt havnet på nemndas bord, var det etter at Helse Vest to ganger hadde avslått familiens søknad om finansiering av SDR-operasjonen i USA.

– Per i dag tilbys ikke dette i Norge, men det er mye forskning som viser at det gir god effekt. Vi visste dessuten at sykehus i østlandsområdet tidligere har sendt pasienter til utlandet, sier Rune Knapstad. Til tross for støtte fra lokal habiliteringstjeneste fikk de likevel avslag fra Helse Vest.

– Jeg opplevde dette som veldig tungt og følte at prosessen ble trenert. Jeg måtte mase flere ganger og purre på svar, forteller Rune Knapstad

I sin klagesak til nemnda peker Knapstad på at de ved SDR «ønsker å minimere faren for kontrakturer (vedvarende tilstivning i leddene), misdannelser, hoftedysplasi, skjev vekst med alderen og dermed et eventuelt påfølgende behov for korrigerende ortopedisk kirurgi. Han skriver også at «tidlig SDR gir redusert risiko for behov for ortopedisk kirurgi senere. SDR er den eneste behandlingen som permanent fjerner spastisitet». I nemndas vedtak påpekes det nettopp at det finnes flere dokumenterte studier som viser at SDR er en god behandling, deriblant Nordmark m.fl. (2008), Loftrød m.fl. (2006) og F. O'Brien m.fl. (2005).

Nemnda skriver at SDR kan være aktuelt for en liten gruppe unge barn med spastisk diplegi uten dyskinesi, ataksi eller signifikante kognitive utfall og med selvstendig gangfunksjon (eller gangfunksjon innen rekkevidde). Nemnda trekker i sitt vedtak frem at: «Disse kriteriene er etter det nemnda kan se oppfylt for klageren.»

Klagenemnda endte derfor opp med å gi Rune Knapstad og familien refusjon av utgiftene til operasjon samt for en ledsager.

Mer informasjon og kilder

- Loftrød, Bjørn m.fl. (2006): «Cerebral parese hos barn – motorisk funksjon og nye behandlingsstrategier», nr. 20 2006 s. 2648–2651 på s. 2650, Tidsskrift for den norske legeforening, tilgjengelig på nettsiden: www.tidsskriftet.no
- Nordmark, Eva mfl (2008) «Long-term outcomes five years after selective dorsal rhizotomy» BMC Pediatrics, 8:54 s. 1–15
- Donncha F. O'Brien m.fl. (2005) «Orthopedic surgery after selective dorsal rhizotomy for spastic diplegia in relation to ambulatory status and age», J Neurosurg (Pediatrics 1) 103, 2005 s. 5–9
- <http://www.stlouischildrens.org/our-services/center-cerebral-palsy-spasticity/about-selective-dorsal-rhizotomy-sdr>
- <https://www.facebook.com/groups/161839724125/> (foreldregruppe som diskuterer SDR)

Du kan også kontakte Rune Knapstad:
runeknap@gmail.com / mobil 90 23 74 73

Landsmøtet 2014

LANDSMØTET 2014



På vei til sjømatsenteret for lunsj: (f.v.) Anne Lise Aarnes (Hordaland / Sogn og Fjordane), Helle-Viv Magnerud (Hordaland / Sogn og Fjordane), Øyvind Bråthen (Buskerud) og Carola Rico Hansen (Hedmark/Oppland).



Fylkesavdelingen i Hordaland og Sogn og Fjordane med leder Bente Heggø Olsen (til høyre) sto som arrangør av landsmøtet i Bergen, og lørdag formiddag var alle deltakerne invitert på lunsj på Norsk sjømatsenter ved Lerøy, der de både fikk en innføring i hvordan de kan lage god mat av fisk etterfulgt av servering av ulike fiskespesialiteter.



fylkesavdeling med fylkesleder Bente Heggø Olsen i spissen utgjorde et veldig godt vertskap og deltagerne fikk blant annet med seg middag på Fløyen på fredagskvelden samt lunsj på Fisketorget på lørdagen. Lørdags kveld var det festmiddag på hotellet, og den nyvalgte ledelsen takket av den gamle. Særlig ble Rolf Benjaminsen og Einar Georg Johannesen markert etter årevis innsats for foreningen som henholdsvis leder og nestleder. Selvsagt ble det underholdningsinnslag fra Bergen også på denne middagen. Deltagerne fikk den ære å bli kjent med Guttene, et band som har vært på verdensturné i ti år, kun i Bergen.



Festmiddagen lørdag kveld ble innledet av trubadurene «Guttene».



Rolf Benjaminsen og Einar Georg Johannesen gikk ut av styret som henholdsvis leder og nestleder og ble behørig takket av for innsatsen av generalsekretær Eva Buschmann og nyvalgte Nina Neby Hansen og Marte Risan, nye som sentralstyrelleder og nestleder.



Landsmøtet i CP-foreningen arrangeres annethvert år og er foreningens høyeste formelle organ.

Valgte delegater fra hver fylkesavdeling deltar samt sentralstyret og leder for valgkomiteen og kontrollkomiteen. Fylkene har også anledning til å sende observatører.

Saker på dagsorden er beretninger, regnskap, budsjett, program, vedtekter, og nytt styre for den kommende perioden blir valgt.

CP-foreningen avholdt sitt landsmøte den 10. og 11. mai på Hotell Norge i Bergen. Denne maihelgen deltok over 40 delegater og observatører fra hele landet på landsmøtet, som er CP-foreningens øverste myndighet. Det er på landsmøtet de viktigste sakene og prioriteringene til CP-foreningen blir besluttet.

Det ble gode diskusjoner og vedtak knyttet til CP-foreningens program for den neste landsmøteperioden, og landsmøtet vedtok også enstemmig en uttalelse om viktigheten av inkludering i skolen. Det ble også vedtatt en vedtektsendring, en ny

medlemsparagraf som blant annet tydeliggjør dette med familiemedlemskap.

Været viste seg fra sin beste side denne helga, og delegatene rakk også å bli kjent med Bergen by. Hordaland / Sogn og Fjordane



Sentralstyret 2014/2016: Nina Neby Hansen (leder), nestleder Marthe Risan (Trøndelag, til høyre på bildet), Kristin Gjærde (Nordland), David Heyerdahl (Oslo og Akershus, bak på bildet) og Tor Helge Gundersen (Hordaland og Sogn og Fjordane, ikke til stede da bildet ble tatt). Varamedlemmer er Sigrun Fosse Bjerke (Oslo og Akershus, ikke til stede da bildet ble tatt) og Anne Nystuen (Vestfold, foran på bildet).

Ny sentralstyreleder:

– Gleder meg til å ta fatt

Landsmøtet 2014 valgte nytt sentralstyre. Ny leder er Nina Neby Hansen (41) fra Oslo, som også har med seg en ny nestleder, Marte Risan fra Trøndelag.

Rolf Benjaminsen og Einar Georg Johannesen gikk ut av styret som henholdsvis leder og nestleder, og inn i styret som faste møtende kom Tor Helge Gundersen fra Bergen og Kristin Gjærde fra Nordland.

Nå gleder Nina seg til å ta fatt på utfordringene som leder for sentralstyret:

– Jeg har et stort engasjement for CP-foreningen. Helt siden Thyra var liten, har den betydd mye for meg. Vi meldte oss inn allerede da hun var tre år, og jeg glemmer aldri den første gangen vi kom til Sabeltanggymmen og hun endelig traff

barn som var i samme situasjon som henne. I flere år gikk vi der fast samt at vi har deltatt på andre familietilbud i foreningen, og nå er det ungdomsgruppa som er aktuell, forteller Nina. 41-åringen er opprinnelig fra Klæbu, men har bodd i Oslo siden 1998. Til daglig jobber hun som miljøkoordinator i Miljødirektoratet, og i tillegg til Thyra (12) har hun også Eline (10).

I sin første tale for landsmøtet som fersk sentralstyreleder sa hun:

– Jeg gleder meg til å jobbe sammen med dere og er ydmyk i forhold til rollen. Jeg snakker ofte

om CP-foreningen som en stor familie, og det sies at man trenger en landsby for å oppdra et barn, og dere er min landsby. Dere gir meg det jeg trenger for å oppdra et barn med spesielle behov.

Til CP-bladet forteller Nina at hun brenner for CP-foreningen som et sted hvor medlemmer får tilgang til ressurser og et fellesskap og som et møtested hvor folk i samme situasjon kan hente inspirasjon og knytte nettverk.

– I tillegg er jeg jo spesielt opptatt av skole og utdanning, og det gleder meg å se hvilket engasjement også deltagerne på landsmøtet hadde i denne saken. Jeg vil også se på hvordan vi som forening i enda større grad kan hjelpe og styrke fylkesavdelingene våre og gleder meg til å ta fatt på arbeidet, avslutter Nina Neby Hansen.



«Skolegang er problematisk»

Et av temaene som ble diskutert på landsmøtet var skole og skolestart.

Landsmøtet vedtok en uttalelse som er sendt til alle landets kommuner. Uttalelsen er rettet mot kommunene som skoleeiere og etterlyser ansvar når det gjelder inkludering i skolen. Barn som har særskilte behov for tilrettelegging må få retten sin innfridd ved skolestart, og alle barn må ha like muligheter uavhengig bosted.

CP-foreningen ønsker å bidra til gode overganger mellom barnehage og skole og på landsmøtet ble det arrangert et eget seminar der sekretariatet presenterte sine ideer til en skolestartpakke til høsten. Denne pakken skal inneholde informasjon både til foreldre og skoler, og landsmøtedelegatene kom med nyttige tilbakemeldinger. Helt konkret skal denne pakken inneholde råd og tips til foreldre som har barn som skal begynne på skolen eller er i skolealder og samtidig gi rektorer og lærere god informasjon om hva CP er og hvordan CPen kan påvirke

skolesituasjonen for barna både faglig og sosialt.

Engasjementet var stort, og tilbakemeldingene fra landsmøtefor-samlingen unisone på at dette var et godt og etterspurt tiltak.

– Jeg vil gjerne ha den pakken, sa Hans Trygstad Johansen fra Troms, som har et barn som akkurat står i overgangen til ungdomsskole, og Anne Lise Aarnes fra Hordaland beskrev en rekke problemer knyttet til skolehverdagen for hennes barn.

– Jeg har et barn som går i barnehage, men har begynt å tenke skolestart allerede, sa Carola Rico Hansen, fylkesleder for Hedmark og Oppland.

På CP-foreningens nettsider, www.cp.no, finner du:

- CP-foreningens program for 2014–16
- Oppdaterte vedtekter
- Uttalelsen: CP-foreningen roper et varsku – inkluderingsarbeidet går i feil retning.

«Du trenger ikke å være politisk aktiv for å være samfunnsengasjert»



Samboerparet Snorre Spilling Øvereng og Marte Broderstad Sandvik er aktive i ungdomspolitikken. Selv om det politiske engasjementet har vokst gradvis, har deltakelse i CP-foreningen hjulpet dem et godt stykke på vei. Her deler de sine tanker rundt det å være unge, samfunnsengasjerte og ha en CP-diagnose.

Snorre er som en duracellkanin. Engasjementet hans formelig bobler ut av telefonrøret. Han forklarer det politiske engasjementet med at det «ikke skjedde over natten», men var en gradvis prosess som startet i forbindelse med barneleiren til CP-foreningen på Risøya. Snorre var en viktig pådriver for at leiren overlevde. I den anledning fikk han være med på møter med departementer, treffe Barne-

ombudet og se hvordan beslutningsprosesser fungerte. Det motiverte ham til å jobbe videre, først gjennom ungdomsnettverket i CP-foreningen, senere i lokalpolitikken. I dag er han leder for AUF-studentene ved Universitetet i Agder i tillegg til at han innehar en haug med andre verv. Han er en travel mann, med andre ord. Det skorter heller ikke på engasjement hos samboeren hans, Marte. Hun har minner fra 1. maitog med faren, som var politisk aktiv. Senere ble interessen for politikk hennes egen. Nå er motivasjonen å kunne påvirke beslutninger og å kunne bidra til forandringer i samfunnet. Engasjementet i CP-foreningen ble en fin inngangsport til politikken.

Finne ut mer

– Før jeg ble politisk aktiv, visste jeg ikke så mye om de politiske partiene, forklarer hun og legger til: – Bare det i seg selv, var grunn nok til å finne ut mer.

Hun fremhever særlig dette med å vite forskjellen på høyre- og venstresida i norsk politikk. De

Marte forteller at tanken om likhet og rettferdighet for alle mennesker alltid har stått sentralt.

politiske virkemidlene og tiltakene de politiske partiene iverksetter, får ofte ulike utfall. Et eksempel kan være økt privatisering fremfor offentlig styring. Uavhengig av partitilhørighet, ønsker alle å skape et bedre samfunn.

Fokus på funksjonshemmede og universell utforming

Snorre har gjennom engasjementet i politikken hatt fokus på funksjonshemmede og universell utforming. Dette for å få alle mer bevisst på temaet.

Han sier med håpefull undertone at han tror det har hjulpet litt i Vest-

Agder: – Fylkeslaget er mer bevisst på tilgjengelighet, de legger ikke arrangementer til plasser som er utilgjengelig for rullestol. Alle er behjelpelige om det er trapper og lignende. Han opplever også at velgerne er nysgjerrige:

– De stiller ofte spørsmål til meg om hva vi mener om ulike tilbud til funksjonshemmede. Han trekker frem BPA og universell utforming som konkrete eksempler og har brukt mye tid på å jobbe for saker hvor BPA-aspektet kan være aktuelt: – For at det skal bli mer naturlig for de andre i partiet å nevne det, sier han.

CPU

CPU skal være et forum hvor du som ungdom kan skrive om ting du er opptatt av! Send inn ditt bidrag til stinebdy@online.no
OBS! Bilder MÅ ha høy oppløsning.



– Hva er det beste med å være politisk engasjert?

– Jeg vil heller kalle det å være samfunnsengasjert, sier Snorre, og trekker frem at vennskapet og samholdet er helt avgjørende.

– Og så er det en utrolig bratt læringskurve! Hver dag er en dag med nye muligheter.

Han forteller at han har fått lov til å utvikle seg i sitt eget tempo, uten press.

Marte forteller at tanken om likhet og rettferdighet for alle mennesker alltid har stått sentralt. Hun er blitt godt mottatt i politikken og har fått følelsen av at alle som ønsker faktisk skal med. For henne handler likhet om at alle har ressurser og muligheter til å være bidragsytere: – Men kanskje må vi ha noe tilrette-

legging og hjelp for å få ut det potensialet vi har til å bidra. Uansett hvor vi kommer fra og hvem vi er, har vi noe å bidra med.

Ta kvalifiserte valg

På spørsmål om hun har noen politiske ambisjoner, svarer Marte at det viktigste er å bevisstgjøre folk og få dem til å tenke gjennom forskjellene som de ulike partiene representerer. Folk skal kunne ta kvalifiserte valg, og dermed velge det som er riktig for seg. Hun fremhever hvor viktig det er å velge noe fordi du tror på det selv, og ikke fordi «alle andre» gjør det. Både Marte og Snorre er opptatt av at alt som har med samfunnet å gjøre, til syvende og sist er politisk styrt. Snorre trekker fram et konkret eksempel:

– På ungdomsskoler og videregående skoler er partiene ofte representert. Elevene sier ofte at de ikke interesserer seg for politikk. Da pleier jeg å spørre hva ungdommene mener politikk er. De svarer ofte at det er sånne abstrakte ting som «Jens og Erna driver med». Da er det viktig å ta eksemplene ned på deres nivå. Gratis skolebøker, hvor lenge man skal være på skolen, om man får stipend – alt dette er også politikk.

For oss som ikke er politisk aktive, kan det virke litt skummelt å skulle melde seg inn i et politisk parti, men du forplikter deg ikke til noe ved å melde deg inn. De fleste ungdomspartier pleier å ha stands rundt omkring på skoler. Der har de verveblokker som du kan skrive deg opp på. I tillegg kan du melde deg inn via Internett eller sms. Mange tror de må kunne noe om politikk fra før for å bli medlem av et parti. Marte påpeker at det ikke er sånn:

– Du lærer underveis, og det er det som er morsomt med politikk!

Snorre er opptatt av at du ikke trenger å være politisk aktiv for å være samfunnsengasjert, interessepolitikk kan være vel så bra. Det viktigste er at du trives med det du gjør:

– At du er med, gir en stemme til noe som skjer i samfunnet, at du følger dine egne tanker og gjør det du synes er gøy. ■

Snorre forteller at han har fått lov til å utvikle seg i sitt eget tempo, uten press.

Å vera ung vaksen med CP



I denne artikkelen ynskjer eg å dela litt av mitt liv med dykk.

Eg er 21 år gamal, vaks opp i ei bygd som heiter Strandvik i Fusa kommune. I dag studerer eg til å bli grunnskulelærer på 5.–10. trinn med valfaga samfunnskunnskap og norsk ved Høgskulen Stord/Haugesund. Framtidsplanane mine har eg klare; til hausten flyttar eg til Bergen saman med kjærasten min, der eg fortset lærarstudiane med bacheloroppgåve til neste skuleår.

Etter det er planen å ta ein master i geografi.

Eg vart fødd med cerebral parese, det som på fagspråket heiter høgresidig hemiplegi. Diagnosen inneber at eg er fødd lam i mi høgre side av kroppen, og som vil vera med meg livet ut. Eg er også fødd med spegelrørsler. I praksis vil det seia at det eg gjer med venstre side av kroppen, gjer eg også samstundes

med høgre. Etter ein oppvekst med god hjelp, tilrettelegging og støtte frå lærarar, fysioterapeutar og familie, kan eg i dag smila frå øyra til øyra som eit bevis på at eg er takknemleg for den hjelpa eg har fått.

Søsken

Søstera mi, Anna på seks år, har også nesten same diagnose som meg, berre at i hennar situasjon har funk-

Eirik tar bilde av meg på vår første sydenferie på Kreta.





Stolt fadder etter barnedåp i fjor haust! Eg blir aldri vaksen :)

sjonshemminga råka den venstre sida av kroppen. Naturleg nok stod det mange blanda kjensler på spel då eg som 14-åring fekk ei veslesyster med CP. Det første eg tenkte, var: «Neei, ho og!». Etter kvart som eg blei vane med det nye tilværet, endra innstillinga mi seg gradvis. Som vaksen står eg Anna nært som syster og håpar at ho føler at ho kan koma til meg når ho blir eldre – for å dela sine gleder, frustrasjonar og utfordringar!

Kjipt

Når eg tenkjer tilbake på åra på barneskulen og ungdomstrinnet, er det nokre tankar som alltid dukkar opp. Den gongen, då eg var fjortis, var det kjipt å måtte ta omsyn til ei funksjonshemming. Eg kan hugsa at eg følte meg upopulær fordi eg måtte gjera ting på ein annan måte og ikkje klarte det «alle dei andre klarte». Det var ikkje kult å gå i spesialskor frå Drevelins. Det var ikkje kult å sova med skinne om natta, og det var i alle fall ikkje kult å gå med skinne på skulen. Eg også

ville ha sånne kule blinkeskor som dei andre jentene! For meg, gjekk kvardagslege ting sakte, og eg måtte prioritera. Eg valde å prioritera skulen. Ofte sat eg med lekser fleire timar kvar dag for at eg kunne kjenne meg førebudd til neste skuledag. Ja, det tok lang tid, eg var ofte sliten og eg fekk krampar i høgre handa. Men ingenting var viktigare for meg enn å gjera det godt på skulen; gode karakterar var ein inngangsport for framtida mi.

I tillegg til å prioritera skulen har eg også måtta prioritera trening. Saman med fysioterapeut trena eg ein-to gonger i veka; i nokre periodar før skuletid, og andre i skuletida. Eg fekk også trening i basseng. På ungdomstrinnet gjekk eg av bussen for å trena før skuletid, og første året på vidaregåande kom fysioterapeuten heim til meg etter skuletid. Etter det har eg trena sjølv med opplegg frå fysioterapeut og har i seinare tid spedd på med til dømes roing, sykling, symjing og beinpress. Neste mål er å ta 100 kg i beinpress, men her må eg ta omsyn til funk-

sjonshemminga, slik at eg ikkje overbelastar meg.

Praksis i Tanzania

I februar reiste eg til Tanzania, der eg hadde min fjerde praksisperiode som lærar. Turen var heilt fantastisk, og før eg reiste ned, hadde eg lenge drømt om å få reisa til Afrika, og det fekk eg! Høgresidig hemiplegi skal ikkje hindra meg i å oppnå mine draumar og framtidsplanar. Uansett kva funksjonshemming ein måtta ha, meiner eg at ein sjølv må vera open og ærleg overfor dei ein har rundt seg og står nært. Det har vore og er vanskeleg å kunna forklara til andre kva grenser CP set for meg og kvifor eg treng hjelp, når det ikkje syns lenger at eg er funksjonshemma.

I skrivande stund har våren kome med stormskritt her på Stord. Bjørkene er blitt grøne, og heste-

hoven smilar søtt til sola. For tida held eg på med eksamensførebuingar, og som eit friskt avbrekk i studiekvardagen, tek eg meg gjerne ein fjelltur saman med gode studievenner.

I dag bruker eg det meste av tida mi ved Høgskulen, der eg er ein engasjert og flittig student. Eg må prioritera – men det er heilt greitt for meg, for det er dette eg vil; eg vil bli lærar. Omsyn til funksjonshemminga mi må eg ta, og difor tek eg hyppige pausar for å unngå krampar. Det er energikrevjande, og ingenting er viktigare for meg enn å ta tida eg har til hjelp.

Svært heldig

Det har aldri vore synd på meg, for eg har vore heldig, svært heldig! Eg er så utrueleg takknemleg for støtta eg har fått opp gjennom åra. Tusen takk til lærarane som hørte på meg og som forstod at eg trengte lengre tid. Tusen takk til fysioterapeutane som har tøygd på meg, sjølv om eg somme gongar mest ville skrika av smerte. Til ein av fysioterapeutane

eg hadde på barneskulen sa eg at eg ville læra meg å gå ned i spagat. Det lærte eg! Tusen takk til bestefar som lærte meg å ta salto på trampolina. Tusen takk til bestemor som lærte meg å strikka, og denne våren strikka eg min første genser. Tusen takk for dei fine fjellturane, mine kjære besteforeldre. Tusen takk til pappa som gjorde at eg fekk smaken på roing, og tusen takk til mamma som har gitt meg trua på meg sjølv. Tusen takk til mine gode vener, som alltid stiller opp for meg. Ein spesiell takk vil eg gi til barnomsveninna mi som aldri sviktar meg; Birgitte. Tusen takk, Eirik, for at du er min beste ven og kjæraste. No gledar eg meg til å kunna flytta saman med deg!

Tusen takk mamma og pappa, eg hadde ikkje klart alt dette, viss de ikkje hadde vore der for meg! Sist, men ikkje minst ynskjer eg at syster mi Anna skal få ein kjekk og minnerik oppvekst. Lykke til vidare på skulen Anna, eg er stolt over deg! ■

Min søster Anna på fjelltur i påsken.



CPU

CPU skal være et forum hvor du som ungdom kan skrive om ting du er opptatt av! Send inn ditt bidrag til stinebdy@online.no OBS! Bilder MÅ ha høy oppløsning.

CPU. Det handler om unge. Det handler om CP. Det handler om Unge med CP! Når man er ung med CP, er det ikke nok at det finnes informasjon for barn, eller informasjon for voksne. Vi trenger informasjon som angår og engasjerer oss som er unge. Og vi nevner i fleng; skole, studier, arbeid, vennskap, kjæresten, flytte hjemmefra, og andre utfordringer vi møter i hverdagen. Disse sidene skal handle om nettopp det.

Ungdomsnettverket i CP-foreningen startet opp i 2008. Siden den gang har nettverket utviklet seg, og Arbeidsgruppa har i dag følgende mandat:

- Drive og administrere CPU-sidene i CP-bladet
- Være et bindeledd mellom Unge med CP og administrasjonen
- Være kontaktpersoner inn mot Unge funksjonshemmede
- Fremme saker som angår unge

«Up, up, up!»



Seks ungdommer ligger på magen i et treningsrom i Tromsø og strever. De er på ADL-opphold i regi av voksenhabiliteringstjenesten, og treningen ledes av konduktorer fra Ungarn. Siden 1997 har Universitetssykehuset i Tromsø (UNN) hatt Petö-opphold som en del av sitt tilbud til barn, unge og voksne med CP og lignende diagnoser.

«Come on, a little longer now. Up, up, up», lyder de myndige beskjedene fra Dora og Timea. De to ungarske konduktorene instruerer ungdommene som ligger på matter.

Konduktor betyr at de er habiliteringspedagoger som følger Petö-metoden, en trenings- og habiliteringsform som ble utviklet på 1940-tallet av den ungarsk-øster-

rikske legen András Petö. I Tromsø startet dette som et prosjekt i 1994 etter at en familie på egen hånd hadde dratt til Ungarn for å trene med barnet sitt, men i 1997 overtok

Trening er en viktig ingrediens i oppholdet, og ledes av to ungarske konduktorer. Nærmest ligger Chris Arne Olsen og strever seg opp av matten, ved siden av får Nicolai Olsen hjelp av Dora.

UNN og implementerte det som en del av sitt samlede tilbud.

– I Ungarn er Petö en del av hele utdanningssystemet. Barna kommer til instituttet og der har vi egne leger ansatt samt fysioterapeuter og ergoterapeuter. Det forteller Eszter Daróczy, som er leder for utenlandsavdelingen ved Petö-instituttet i Budapest. Vi treffer henne på kontoret i korridorene

i huset «Haugenstykket», et høyt murhus hvor Petö-tilbudet ved UNN gis. I to av etasjene finnes det både store leiligheter hvor barna/ungdommene bor når de er inne til opphold, kjøkken, stue og en stor treningssal. Eszter har vært i Tromsø i en uke og er i ferd med å avslutte en evalueringsrapport fra oppholdet, før hun skal tilbake til Ungarn. Jobben hennes er å følge opp Dora og Timea, som har stått for den faglige delen av habiliteringsoppholdet i samarbeid med overlege Peder G. Moe Joakimsen ved Habiliteringstavdelingen. Eszter forteller at dette oppholdet er spesielt, siden det har fokus på «ADL-trening», som handler om opplæring i hverdagslige aktiviteter. Det inneholder

derfor mindre «typisk Petö-trening», med intensive treningsøkter, massasje og tøying og strekking. Hun forteller at det er stor forskjell mellom Norge og Ungarn når det gjelder bruk av konduktiv pedagogikk. – I Norge gir vi ikke utdanning, mens i Ungarn er konduktiv

ADL-trening handler om selvstendighetstrening, og her skal ungdommene gjøre hverdagsoppgaver som å vaske, rydde, lage mat og vaske klær. – Det kjedeligste er å steike kjøttdeig, for det spruter sånn, og jeg er redd for å brenne meg. Å vaske klær var mest gøy, for det var jo bare å sette på en hurtigvask og sette seg og slappe av, forteller Piril Bendiksen (27) som her kutter paprika med Emil Sagen (20) i bakgrunnen.





Fra venstre bak: Ann Kristin Jordan, helsesekretær Habiliteringavdelingen, Per Wilhelmsen, avdelingsleder, Habiliteringsavdelingen, Chris Arne Olsen og Monica Olsen, koordinator ved Habiliteringsavdelingen. I midten (fv) Peder G. Moe Joakimsen, overlege ved Habiliteringsavdelingen, Sander Henriksen og Nicolai Olsen. Foran (fv) Piril Bendiksen, Dora, Timea Vissi og Emil Sagen.

pedagogikk en del av hele utdanningssystemet. Petö-instituttet i Budapest gir et helhetlig tilbud innen både opplæring og trening, og barn kommer dit for å ta deler av eller hele skolegangen sin der.

Spesialskolesystem

– Målet er det samme; at barna skal bli mest mulig selvstendige og uavhengige, men jeg vil vel si at dere er kommet lenger i Norge når det gjelder integrering i vanlig skole. I Ungarn har vi mer et spesialskolesystem hvor barna kommer til oss enten i en kortere periode, på dagtid for dem som bor nærme eller at noen går der i hele skolehverdagen. Noen trenger kanskje bare en liten tid for å lære seg noen teknikker og går deretter over i vanlig skole. Men en del av dem

med stor CP-skade blir værende ved instituttet, forteller Daróczy.

Hun er likevel tydelig på at konduktiv pedagogikk er effektiv, også for norske barn.

– Vi fokuserer på følelsen av suksess, og filosofien er at alle kan lære, men at de må finne veien selv. Når de er voksne handler det mest om å ta vare på tilegnede ferdigheter, men vi ser klare fremganger hos de minste, mener Daróczy.

– Oftest ser vi tydelige framskritt i både fin- og grovmotoriske funksjoner under oppholdene, men det er vanskelig å finne spesifikke parametre å skulle måle effekt på. Samtidig har vi fokus på individuelle mål for hver enkelt pasient, og målsettingen vår er at pasientene sjøl skal kunne gjøre bruk av det de lærer her på hjemmebane. Der-

for blir den reelle effekten noe vi egentlig bare kan måle i hjemmet til hver enkelt pasient, mener overlege Joakimsen.

Ungdommene vi treffer på UNN er fra 20 til 27 år. En av øvelsene, hvor de ligger på magen og skal løfte overkroppen opp fra matta mens de holder en slags pinne bak på ryggen, ser ganske tung ut. Det pustes, stønnes og lyder lettelsens sukk når Dora og Timea gir dem beskjed om at de kan slappe av.

Økten denne dagen avsluttes med noen flere øvelser. De står på alle fire og skyter rygg, de ligger på siden og trekker det ene beinet opp for å strekke seg. Konduktorene er tett på hele tiden og legger hendene sine forsiktig på for å hjelpe og forsterke effekten av tøyingen. Etter avsluttet trening er de fleste

av ungdommene klare på at kroppen har godt av slike intensive opphold.

Trener hardt

– Dette er den beste treningen for meg! sier Nicolai Larsen (27), som har trent etter Petö-metoden i 20 år: – Her får jeg bøyd og tøyd meg!

Sander Henriksen (23) er den i gjengen som er tydeligst i begeistringen for treningen.

– Jeg vet at mange synes det virker som et tøft opplegg, og det er jo det også – men jeg synes de er flinke til å tilpasse det etter hver enkelt sine behov. Selv om vi trener i gruppe, er det også sosialt, og noe jeg liker spesielt godt er at vi starter hver dag med en tre kvarters massasje. Jeg føler treningen hjelper på balansen min pluss at ganglaget blir

bedre, sier Sander, som har spastisk diplegi. Han liker intensiteten, fordi det føles effektivt.

– Kroppen føles bedre nå enn da vi startet for tre uker siden. Hode og kropp henger sammen, og vi trener hardt med fokus på kontroll. Jeg har mindre spasmer og synes det er lettere å bevege meg, sier Sander.

Noen av deltakerne har med seg mor på deler av oppholdet, og mammaen til Piril Bendiksen (27), Kirsti Bendiksen, forteller at datteren de første årene trente ved Petö-instituttet i Budapest.

– Vi fikk høre om det fra en annen familie som den gangen dro til Ungarn. Det førte til at vi dro til Budapest da Piril var cirka fire år. Vi hadde hørt om metoden og ville se hva hun kunne klare, for hjemme fikk vi jo bare fysioterapi to ganger i

uken. Vi lærte nye måter å trene på. Piril selv har varierte minner fra de turene.

– Jeg husker at jeg var redd de første dagene. Foreldrene mine fikk ikke være med, og jeg forsto ikke språket. Konduktorene kan være ganske strenge, og sier hele tiden «come on, you can do it» – men det er ikke alltid jeg klarer det! Likevel synes hun også treningen kjennes effektiv.

– Det er god trening, men de

Oppholdene starter og avsluttes med et målsettingsmøte og et evalueringsmøte. Disse er individuelle, og nå er det Nicolai (27) som snart skal hjem. Møtet ledes av overlege Peder Joakimsen i samarbeid med konduktor Timea. I tillegg til Nicolai og mamma Eva Olsen er også representanter fra Nicolais hjemstedskommune Alta til stede på møtet.



Barnehabilitering og voksenhabilitering i skjønn forening: Overlege Peder G. Moe Joakimsen ved voksenhabiliteringsavdelingen og barnefysioterapeut Sissel Hotvedt, barnehabiliteringsavdelingen.



– Vil utvikle tilbudene videre

maser veldig. Det er ikke alt som er så lett å gjøre for meg og få til, men jeg kjenner jo at kroppen blir bedre.

At dette oppholdet har vært noe annerledes, synes ungdommene er både bra og mindre bra. De er vant til og setter pris på at treningen har høy intensitet og synes ADL-treningen har tatt mye tid. Likevel mener de det sosiale rundt treningen har vært fint og de ønsker også å kunne leve mest mulig selvstendig, som jo nettopp innebærer å kunne vaske eget tøy, lage egen mat og så videre.

– ADL treningen har vært sosial, men jeg føler ikke jeg trenger det så mye, siden jeg allerede bor for meg selv, forteller Sander, som i tillegg til å studere pedagogikk også underviser i tysk og samfunnsfag på en videregående skole i Tromsø.

Moren til Nicolai, Eva Larsen, forteller at Nicolai har flyttet inn i et bofellesskap, og at ADL-trening er veldig kjærkomment for ham.

– Vi ser jo effekten av dette, ellers hadde vi ikke gjort det i så mange år. Nå har han flyttet for seg selv, men vi har jo vært med siden starten da han var liten gutt, og Nicolai selv synes det er trivelig å være her med de andre, sier Eva Larsen. ■

Se også side 27 om Petö-tilbudet i resten av landet og side 26 for en oversikt over intensive habiliterings-/treningsopphold.

I dag kan både barn, unge og voksne søke seg inn på Petö-opphold ved UNN i Tromsø. Både barnehabiliteringen og voksenhabiliteringstjenesten er involvert, og avdelingsleder for Habiliteringsavdelingen ved UNN, Per Wilhelmsen, sier at det for tiden pågår et prosjekt som skal vurdere hvordan intensivtilbudene ved UNN skal utvikles videre.

– Vi ønsker å utvikle tilbudene våre videre og etterlyser blant annet et større engasjement fra kommunene. Petö-tilbudet er basert på et stort engasjement og at pasient og kommune må ville det selv. Vi er stolte av at disse voksne som har trent dette hvert eneste år siden de var små, fortsatt er interessert i å komme og trene hos oss. Vi som ser dem over tid ser helt klart effekten, men så er det jo dette med økonomien og det totale bildet av hva vi kan tilby. Dette vil vi se mer på i tiden fremover, sier Wilhelmsen.

Når det gjelder kontakt mellom UNN som spesialisthelsetjeneste og kommunene, trekker Peder G. Moe Joakimsen nettopp dette frem som en viktig suksessfaktor ved voksentilbudet.

– Ja, dette har vi jobbet mye med for å få til, og i dag er vi mest

fornøyd med å ha etablert en kontakt med kommunene. Om lag halvparten av kommunene er representert mens de unge og voksne er her på opphold, og vi ser at dette er viktig – for det er jo der de bor og lever, her er de jo bare i korte perioder av gangen, sier overlegen ved voksenhabiliteringstjenesten.

Ved barnehabiliteringstjenesten jobber barnefysioterapeut Sissel Hotvedt, som i sin tid var med å starte opp Petö-tilbudet som et prosjekt. Hun bekrefter at Helse Nord jobber per i dag med å finne ut av dette med intensivtilbud.

– Vi vil gjøre noen erfaringer og er i gang med en grundig kartlegging av hva som finnes rundt i landet. Vi ser på effekt, som er et vanskelig felt.

– Vi kunne ikke den gangen si noe sikkert om resultatene, bortsett fra hos barna med atetose, men vi så jo at det var vel så viktig at foreldre og barn kunne møtes. Det er også motoriske fremskritt og annen forskning tyder jo også på at en viss intensitet løfter barna et hakk høyere opp, men effekt er vanskelig å måle, og ingen behandlingsmetode har evidens for å ha mer effekt enn andre, med unntak av CI-terapi, sier Hotvedt. ■

Glede på hjul

Sykkelglede handler om å bruke kroppen og komme ut i naturen, gjerne med familie eller venner. Med de rette hjelpemidlene kan man gjøre hva som helst.

Det handler om glede, og dette gir glede.
– Mor, Akershus



Mer sykkelinfo på www.bardum.no

post@bardum.no
tlf.nr: 64 91 80 60
www.bardum.no

Bardum
– din hjelpemiddelleverandør

Intensive trenings- og habiliteringstilbud for barn

I de senere årene er det utviklet modeller for intensiv trening og habilitering flere steder i Norge. Felles for tilbudene er at de vektlegger tidlig innsats og er basert på økt intensitet og hyppighet sammenlignet med ordinær habilitering.

I 2013 utarbeidet Rambøll Management Consultings en kartlegging av intensiv habilitering av barn og unge i spesialisthelsetjenesten og kommunens helse- og omsorgstjeneste. Hele rapporten *Kartlegging av intensiv habilitering av barn og unge* er tilgjengelig på nettsidene <http://helsedirektoratet.no> (eller google tittelen).

Også i rapporten «Rehabilitering i spesialisthelsetjenesten 2011» gis en oversikt over tilbud som gis, og her er tilbud som gis utenfor helseforetakene også inkludert. Rapporten fra 2011 finner du enten ved å google navnet eller ved å gå til www.helsedirektoratet.no/publikasjoner.

Rapporten fra Rambøll viser at det til sammen finnes 24 ulike tilbud for barn med nevrologiske funksjonsforstyrrelser, og barn med CP er den største deltagergruppen.

I tabellene 1 a, 2 a og 3 a i Helse-direktoratets rapport fra 2013, finner du en oversikt over alle tilbud som gis fra de regionale helseforetakene. Her er noen av dem, men se i rapporten for mer utfyllende informasjon og landsoversikt.

Helse Sør Øst

«Program intensiv trening/ habilitering»-PITH, se artikkel i CP-bladet 1–2014.

«Program Intensivert Habilitering» (PIH) ved HABU, Sørlandet sykehus: Et familiesentrert habiliteringsprogram for førskolebarn med oppstart av en ny gruppe hvert halvår med søknadsfrister 1. mai og 1. november.

Programmet strekker seg over cirka et år med tre–fire gruppesamlinger på én–to uker. Mer informasjon: www.habu.no

Buskerud Intensive Program (BIP), Vestre Viken: Et familiesentrert tilbud for barn og unge fra 2–15 år med lett til moderat grad av fysisk funksjonsnedsettelse uavhengig av diagnose. BIP er delt inn i fire førskolebolker og to skolebolker. Mer informasjon: www.vestreviken.no (avdelinger/ habiliteringssenteret).

«Intensiv habilitering for små barn med sammensatte behov» ved Sykehuset Innlandet, HABU i Hedmark og Oppland. For førskolebarn med sammensatte behov. Tre opphold fordelt på ett år, hver samling på åtte dager. Mer informasjon: www.sykehuset-innlandet.no

Helse Vest

Helse Bergen tilbyr «Intensiv habilitering», samling med tre opphold à åtte dager i løpet av et år. Mer informasjon: www.helse-bergen.no (Habilitering)

Barnas Fysioterapisenter i Bergen var de første i Norge som startet med intensiv motorisk trening i gruppe for barn med CP. Senteret tilbyr barnefysioterapi og behandling av barn i alle aldre med alle typer motoriske problemstillinger. Senteret driver inten-

sive grupper for barn med CP og har informative nettsider: www.bfsnett.no

«Intensiv motorisk trening i gruppe», Helse Stavanger: For førskolebarn, i hovedsak barn som går selvstendig eller med rullator eller lignende. Grupper på maksimum seks barn, med tilbud om to til tre intensive treningsperioder i løpet av førskole og tidlig skolealder. Mer informasjon: www.sus.no

Helse Nord

Se sak om Petö ved Universitetssykehuset i Nord-Norge side 20. For tilbud ved barnehabiliteringstjenesten, kontakt Ann Kristin Jordan/Monika Olsen/Peder Joakimsen, se også www.unn.no.

Også Nord-Norges Kurbad tilbyr opphold for barn/ungdommer/voksne. Mer informasjon: www.kurbadet.no

Helse Midt

«Intensiv habilitering» i Ålesund. Gruppeopphold for førskolebarn med store sammensatte vansker, og målet er å gi veiledning i arbeidet med det enkelte barnet sammen med foreldre og personale. Varighet: To uker, fire timer per dag, fire dager i uken.

«Intensiv Trening», gruppetrening til barn og unge med cerebral parese i Ålesund. Måltrettet motorisk trening i forhold til barnets og foreldrenes målsettinger. Fokus på grov- og finmotoriske ferdigheter. Varighet: Tre uker (tre timer per dag, fire dager per uke).

Kontaktperson for begge tilbud: siv.helen.lundal@helse-mr.no.

Det gis også tilbud om intensiv trening i gruppe til barn med CP ved St. Olavs Hospital, Trondsletten.

PTØ-kurs

Se sak på neste side.

PTØ-Senteret:

Hva kan vi tilby?

I anledning at CP-bladet har en reportasjeserie gående med fokus på hvilke intensive motoriske treningstilbud som finnes rundt i landet, ønsker vi her å fortelle litt mer om PTØ-sentrene. Pr. i dag har vi fire PTØ-sentre i Norge, som gir et tilbud til barn og voksne med cerebral parese.

På PTØ-Senteret snakker vi alltid om at vi jobber helhetlig. Hva mener vi med det? Og hvordan og hvorfor gjør vi det? Tradisjonelt i rehabilitering har normalutvikling vært grunnlaget for og målet med, trening. Men et barn med hjerne-skade vil følge en annen motorisk utvikling uansett hvilket tiltak eller metode som iverksettes. Som nyere viten og forskning støtter, tenker vi at hjernen har kapasitet til å kompensere for hjerneskaden, og målet er å lære å fungere optimalt med hjerneskaden. Da må alle barnets ressurser tas i bruk for å lære. Motorikk blir et verktøy vi jobber gjennom for å fremme utviklingene på alle felt.

Hvilke tilbud har vi?

Foreldre og barn grupper

- For barn i alder 0–3 år
- Hovedfokus på å gi foreldre og andre nærperso-ner trygghet i sin rolle
- Trening gjennom lek (motorikk, sosialt, tale- og spiseproblematikk)

Førskolegrupper

- Barn i alder 2,5–6 år
- Lek et viktig og nødvendig verktøy – trenger førstehånds erfaringer (gripe for å kunne begripe)
- Vi ser at hos eldre barn og ungdom blir det sosiale mer og mer viktig, og dette må vi ha i mente når barna er unge.

Skolegrupper

- Jobber tett med barna og nærperso-ner. Gode vaner i hverdagen, heller enn ekstra trening. Dette fordi vi vet at denne gruppen er i en alder hvor mange går gjennom en «lei av trening»-periode.
- Jobber med intensjon og motivasjon

Ungdom/voksne

- Opplever at ungdom/voksne har mer indre motivasjon
- Et stort hopp fra barn – mer ansvar
- Kunnskap om samarbeid med assistenter
- Sosialt forum
- Legger vekt på egne målsettinger
- Forebygge senskader

Vi ser at hver alder har sin utfordring og at dette i tillegg til individuelle behov legger føringer for habiliteringen. Viktige elementer for å dekke alle disse behovene og stimulere helhetlig utvikling er fysiske ferdigheter, språklige ferdigheter, sosiale ferdigheter og kognisjon.

I artikkelen «Petö-metoden – mer enn intensiv motorisk trening» utdyper vi hvordan hver av disse tas i betraktning i habiliteringsforløpet. Der forteller vi også om vår tilnærming til de ulike sidene ved opptreningen og hvordan disse integreres i praksis. Artikkelen kan du enten lese på www.cp.no eller på PTØ-Senterets nettsted www.pto-norge.no

På PTØ-Senteret tar vi gjerne imot besøk. Dersom noen ønsker dette, eller ytterligere informasjon, ta kontakt med oss. ■

Kilder

Billington, I. (2003) *Petö-metoden – en tverrfaglig utfordring*. N. W. Damm & Søn.

Kari Hapnes, habiliteringspedagog ved PTØ-senteret, Hamar



På kanalbåtferie med rullestol



Innsendt reisefortelling fra en familie som ønsker å tipse andre om kanalbåtferie i England. CP-bladet kjenner innsenderens fulle identitet og formidler gjerne kontakt dersom du ønsker å komme i kontakt med foreldrene.

Linker/kontakt

Båtleie: Bruce Wake Charitable Trust, penny@brucewaketrust.co.uk, www.brucewaketrust.co.uk/

Organisert tur (ikke privatleie), disabled afloat, www.glosdart.co.uk/

Til/fra Heathrow: Access Taxis, Malvern, matt@malverntaxi.com, www.malverntaxi.com

Sommeren 2013 dro vi på kanalbåtferie i England med vår multifunksjonshemmede gutt på sju år, Mathias. Vi var Bodil, Håkon og Mathias, og så kom Trude, en god venn og mønstret på etter noen dager. For Håkon har kanalbåtferie vært en drøm i mange år, og etter at han prøvde dette første gang sommeren 2009, hadde vi lyst til å ta med oss Mathias på en toukers tur på kanalene. Erfaringen var så god at vi har lyst til å dele dette med andre som kanskje sliter med å finne gode måter å feriere med rullestol.

I England er kanalbåtferie svært utbredt. Kanalnettverket krysser

landet på langs og tvers i et uttall av muligheter, og det finnes mange båter til leie. For oss med rullestol er vi avhengig av at båten er tilrettelagt, og gjennom gode venner fikk vi kontakt med stiftelsen Bruce Wake Charitable Trust, som eier tre båter som er tilrettelagt for rullestolbrukere. Vi ønsket å leie båten og kjøre den selv, men man kan også delta på en organisert ferie, hvor båten er bemannet med kaptein, kokk og assistenter (Disabled Afloat).

Viktig å beregne god tid

Å feriere på kanalene i England er ferie utenom det vanlige og passet helt utmerket for oss.

Etter en halvtimes instruksjon kastet vi loss og seilte av gårde med Charlotte III, en 55 fot lang og 3,5 meter bred båt. Det gis lenger opplæring om du trenger det. Vi satte kursen fra Upton upon Severn nedover Severn, mot Tewksbury, hvor slusemester Bob hevet oss opp på the River Avon. Derfra tok vi dagene fullstendig med ro, mens vi tøffet oppover Avon helt til Stratford Upon Avon for å bli der noen dager

før vi kjørte samme vei tilbake. Det geniale med kanalbåtferien er at selve båten er et rommelig hjem med alle bekvemmeligheter, som man kan ha ordentlig avslappende dager i, mens dere forflytter dere fra den ene idylliske landsbyen til den neste gjennom vakkert, engelsk landskap. Det finnes mange plasser langs elven hvor man kan fortøye for å lage seg lunch, innta den på en pub eller også for å overnatte. Fortøyning er gratis og krever ingen bestilling. Vi anbefaler at dere beregner ekstra god tid, for å passe på at det ikke blir stress. Å finne seg en fortøyning før kvelden kommer, er godt, og det blir lettest om dere ikke har for høye ambisjoner om å komme langt hver dag. For å kom-

me opp og ned elven må dere gjennom sluser. Bortsett fra den i Tewksbury er de fleste manuelle og selvbetjente. Det er ikke komplisert, men det er en fordel å være to funksjonsfriske til å holde tau og sveive opp og igjen sluseporter.

Litt om båten

Bruce Wake Charitable Trust eier tre båter som alle er tilrettelagt for rullestolbrukere. Charlotte III, som vi leide, er en såkalt widebeam båt, som betyr at den er nesten dobbelt så bred som tradisjonelle kanalbåter og dermed også best egnet til de store kanalene og elvene. De to andre båtene er såkalte narrowboats, som kan gå på alle kanalene.

Båten vi leide er en såkalt widebeam båt, som betyr at den er nesten dobbelt så bred som tradisjonelle kanalbåter. Den har rullestolheis både foran og bak og rampe til ilandkjøring samt at den er romslig nok til at rullestolen kan kjøres gjennom hele båten.



Båten har rullestolheis både foran og bak og rampe til ilandkjøring. Det er selvsagt også romslig nok til at rullestolen kan kjøres gjennom hele båten. Båten er utstyrt med takheis over en av dobbeltsengene, og har totalt sju soveplasser, stort bad med dusj/dusjstol og vannklosett. Båten har 230 volts strøm og kan også leveres med ekstra aggregat for dem som trenger mye strøm til f.eks. medisinsk utstyr. Vinduene i båten er plassert så lavt at man har godt utsyn fra rulle-

stolen. De som ønsker det, kan også få Joystick til styring av båten. Båten har stor septiktank og kommer med full drivstofftank, som begge deler holdt fint til vår 14-dagers ferie.

Forhåndsbestille på nett

Dersom dere flyr til Heathrow, er det halvannen times biltur til Upton, hvor hjemmehavnen til Bruce Wake befinner seg. Etter litt leting fant vi et svært trivelig taxifirma, Access-taxis, som hadde minibusser med plass til rullestol og mye bagasje

samt seter som kunne lenes litt bakover. Det fungerte helt utmerket, og sjåførene var trivelige og prat-somme.

Det var også viktig for oss å reise i et land hvor språket er lett å forstå og hvor vi kan gjøre oss forstått ved medisinske situasjoner eller om vi trenger hjelp. Vi hadde forhåndsbestilt på nett noen nødvendigheter som bleier etc., som ble levert til havnen og lå om bord i båten da vi kom. Vi kunne skrevet mange sider om denne turen og delt bilder og historier om fantastisk natur, morsomme episoder, kulturelle opplevelser i Stratford (Shakespeares fødeby), vakre steder, gode puber, mektige katedraler og spennende middelalderarkitektur, men vi lar det være med dette og håper at noen av dere som leser dette får lyst til å oppleve sjarmen og tar en ferie på kanalene, slik vi gjorde.

God tur!
Bodil, Håkon og Mathias

Her er Mathias på vei ned i båten, og i taket ser vi skinnen til takheisen. Vi benyttet ikke denne, så den ble tatt ut av båten før vi kom. Mathias trenger ofte å hvile seg og kunne ligge trygt og godt og slappe av på sengen, mens båten tøffet av gårde til neste landsby. Han var selvsagt også ofte på dekk sammen med styrmannen og nøt utsikten, luktene og lydene langs elva.

Tilrettelagt campingvogn selges

Oddvar Døvik er medlem av CP-foreningen og skal nå selge sin spesialbygde campingvogn (bildet).

Dørene pleier å være mye smalere i vanlige campingvogner, og denne døra er ekstra bred (cirka 80 cm), slik at man kommer inn med rullestol, forteller Døvik. Man må bruke skinner for å kjøre inn i vogna.

Merket er «Kabe Safir E TDL King Size 2009» og har fem køyesenger i soveavdelingen, aircondition, gulvbåren varme, fortelt og er røyk- og dyrefri.

Kontakt Oddvar Døvik
tlf 996 90 426
epost: odddovik@gmail.com



Nordisk konferanse om behandling

Den 14. mai arrangerte den danske Spastikerforeningen nordisk CP-konferanse med temaet «Behandling av cerebral parese». Spastikerforeningens landsformann Lone Møller ønsket velkommen, og blant dem som deltok fra Norge var Sigrun Bjerke Fosse (bildet), her i samtale med overlege i barnenevrologi Niels Illum, som snakket om Baklofen i behandling av barn med CP. Mer om konferansen finner du på www.spastikerforeningen.dk (Foto: Eva Buschmann)

Er du ung og har en funksjonsnedsettelse?

Har du lyst til å være med på å påvirke samfunnet? Da må du bli med på inspirasjonskonferansen #funkis2014!

I 2014 feirer vi at grunnloven vår er 200 år gammel og at vi har et sterkt og levende demokrati. Likevel opplever vi at ungdom med funksjonsnedsettelser er underrepresentert i råd og styrer. Det er en demokratisk utfordring som vi vil gjøre noe med – sammen med deg!

La deg begeistre og inspirere av dyktige innledere og spennende arbeidsprosesser.

Opplev sensommeren i vakre Valnesfjord og bli med på morsomme og utfordrende aktiviteter i regi av Arctivity.

Sted: Valnesfjord helsesportsenter, Fauske

Tid: 5.–7. september 2014

For informasjon og påmelding, se nfk.no/funkis2014

CP-bladet på CD

Ønsker du CP-bladet innlest på CD? Gi i så fall beskjed på telefon 22 59 99 00 eller post@cp.no. Bladet innlest på CD blir sendt ut i etterkant av papirutgaven. Tjenesten er gratis.



Habilitering for voksne med CP med assistentbehov

LESERINNLEGG

Et liv med CP gir ulike behov for oppfølging på ulike alderstrinn hele livet (Jansen 2005). Barn trenger oppfølging når det gjelder det å trene for å oppnå best mulige funksjoner. Ungdom trenger ofte oppfølging for å tilpasse sine oppnådde funksjoner til sine fremtidige ønsker relatert til utdanning, jobbmuligheter, bolig og familie. Som voksen har man forhåpentligvis funnet en tilpasning mellom sin funksjonsnedsettelse og det livet man ønsker å leve.

Etter hvert som årene går, begynner sen- og belastningsskadene ofte å melde seg. Mange voksne med CP opplever med årene muskel- og skjelettsmerter, trøtthet og redusert funksjon (Jahnsen nr. 5 2005). Derfor vil svært mange voksne med CP ha stor nytte av oppfølging i form av noen ukers opphold på et habiliteringssted. Der kan du få utredning og eller ulike former for fysisk trening som vil vedlikeholde funksjoner som f.eks. gange og av- og påklledning,

Nå er det noen steder i Norge som kan tilby voksne med CP denne

habiliteringen. Jeg kan nevne voksenhabiliteringen på Sunnaas, Kastvollen, Steffensrud og Beito-stølen helsesportsenter. Men på disse stedene må du enten være selvhjulpne for å komme eller du må ta med egen assistent.

Hvis du skal oppholde deg på et habiliteringssted i flere uker, kan det å finne noen som kan være med som assistent bli svært problematisk. Dersom du har BPA (brukerstyrt personlig assistanse), er assistentene ofte ansatt på deltid, slik at de enten jobber andre steder eller studerer i tillegg til å jobbe hos den som skal på habiliteringen. Da kan det være vanskelig for assistenten å få fri fra andre jobber eller studier for å bli med på et habiliteringssted. Noen assistenter kan også ha familie som gir omsorgsansvar de ikke kan reise fra.

En annen problemstilling er lønn. Har du BPA, kan du bruke de innvilgete timene du har fått til å lønne assistenter som blir med til habiliteringsstedet. BPA er ikke knyttet kun til assistanse innenfor hjemmet. Du har også muligheten til å legge til sider timer for å bruke dem senere, men da spør det hvor mange timer du er innvilget per uke og hvor mange av disse timene du klarer

å spare opp for å bruke til assistenter på et habiliteringssted. Antallet oppsparte timer er jo begrenset, fordi det er ting du trenger assistanse til hver dag, hele året uavhengig hvor du er, f.eks. hjelp til å stå opp/legge seg og til å spise. På et fireukers opphold går det mange timer. Du skal ha en forholdsvis stor BPA-ordning, med mange BPA-timer per uke for spare opp timer til å lønne assistentene under et fireukers opphold.

Hva med mennesker med et assistentbehov som har andre hjelpeordninger enn BPA? Hvordan skal de få folk til å bli med som assistent på et habiliteringssted? Dersom du har kommunal hjemmetjeneste kan neppe noen av dem som jobber der bli med. Hvis de skulle finne en person som kan bli med, hvem skal i så fall dekke lønnen deres?

Relasjonen til assistenten kan fort by på utfordringer på grunn av den tettheten du opplever hvis du skal ha ham/henne med på et habiliteringssted og være sammen 24 timer i døgnet i mange døgn, kanskje i flere uker. Du føler deg ofte mer bundet med en assistent som du må ta hensyn til hele tiden enn det du ville ha gjort hvis du hadde vært

der alene. Dersom relasjonen med assistenten oppleves nokså problematisk, kan det ha innvirkning på utbyttet av habiliteringen.

Jeg tør påstå at habiliteringsbehovet kan være det samme enten du er voksen med moderat eller sterk grad av CP eller voksen med lett grad av CP. Men det at mennesker med assistentbehov som har behov for habilitering må stille med egne assistenter, fører til at mange ikke søker på habiliteringssteder eller må takke nei til innvilget plass. Dette gjør at de ikke får den utredningen/behandlingen/treningen de har behov for i forhold til smerter, tap av funksjon og styrke som de selvhjulpne får. Derfor kan tilstanden bli ytterligere forverret i stedet for å forbedres eller stabiliseres. Gapet mellom lett og sterk CP blir da større.

En god løsning på dette problemet ville ha vært om habiliteringsstedene hadde hatt eget personell som kunne assistere mennesker med behov. Dette ville også ha blitt mer effektivt, da mange med assistentbehov kun har behov for noe hjelp, og da er det bedre å ha eget personell som kan assistere flere enn at mange tar med en assistent hver. På denne måten har heller ikke

relasjonen mellom den enkelte brukeren og assistenten blitt så tett. Men det å få habiliteringsstedene til å opprette stilinger til personell som kan assistere brukere med assistentbehov, handler jo om økonomi. De vil vel stille spørsmål om hvor de skal ta pengene fra?

Det at voksne med CP med assistentbehov må ha med seg egne assistenter når de skal på et habiliteringssted, skaper som nevnt mange vansker som det å finne assistenter som kan bli med, spørsmål angående dekning av lønn og det mellommenneskelige aspektet knyttet til det å være så nært et menneske over så lang tid. Jeg synes derfor at CP-foreningen bør jobbe med å finne en løsning på dette problemet, slik at alle voksne med CP får lik mulighet til habilitering uavhengig av assistansebehov. Forsøk gjerne å jobbe med at habiliteringsstedene får egne personell som kan assistere brukere med assistentbehov. ■

Referanse:

Jahnsen R. (2005) *Cerebral parese i et livsløpsperspektiv, rapport nr. 5.*

Prosjekt for seniorer og foreldre

I år jobber CP-foreningen med flere spennende prosjekter. To av dem er finansiert av ExtraStiftelsen og handler om å skape gode treff-arenaer for ulike grupper medlem-

mer. I denne omgangen er det i første rekke senioren og foreldrene vi forsøker å tilgodese med flere og mer spissede tilbud.

«Prosjekt Seniortreff» handler om

å etablere grupper av seniorer på steder i landet der det er grunnlag for det. Tilbudet retter seg primært til godt voksne medlemmer som ønsker å være mer sammen med likesinnede og om ulike aktiviteter de selv tar initiativ til. En annen grunnidé i prosjektet er å koble seniorgruppene til andre lokale frivillige aktører, som frivillighets-sentraler, lærings- og mestrings-sentre og liknende. Tanken er at gruppene skal drives av deltakerne. Per i dag er det tatt initiativ til slike treff på Haug boliger i Ålesund, der Anders Tore Fløystad er primus motor i arbeidet med å arrangere to treff allerede i sommer. I juni vil seniorer fra flere andre steder i l

andet møtes for å kartlegge grunnlaget for treff i sine byer eller tettsteder og vurdere hvilke aktiviteter som kan være aktuelle for gruppene.

Foreldrene

«Prosjekt foreldretreff» handler om å etablere lokale grupper av foreldre til barn med CP i alderen 0–15 år, der bare foreldrene er sammen. I mai samlet vi 16 foreldre i Trondheim, der det i mange år allerede har vært en slik gruppe for mødre. Det er foreldregupper i gang også i Rogaland og Telemark. Etter samlingen i Trondheim har vi godt håp om å få etablert flere foreldretreff også andre steder i landet. Også

disse gruppene skal driftes av foreldrene selv. Foreldre til barn med CP har stort utbytte av å være sammen – og ikke bare sosialt. Temaer som rettigheter og tips om

gode aktiviteter for barna er emner som engasjerer og der foreldrene har stort utbytte av å dele erfaringer.



På Haug boliger i Ålesund blir det seniortreff i sommer. Primus motor er Anders Tore Fløystad (midten), t.v. Arvid Almås, bak Marit Gullien, t.h. Frode Dyrkorn.



I mai samlet vi 16 foreldre i Trondheim som ledd i prosjekt Foreldretreff. Denne gjengen vil ta lokale initiativ til å samle andre foreldre til barn med CP i alderen 0–15 år.

made for movement
INNOWALK

INNOWALK

Innowalk er et unikt, motorisert hjelpemiddel. Innowalk gir bevegelseshemmede en fantastisk mulighet for assistert, guidet og gjentakende bevegelse – i oppreist posisjon med vektbæring. For å bruke Innowalk kreves ingen selvstendig stå- eller gå- funksjon.

«Vår jente på 4 år har stor glede av både Innowalk og NF-Walker. Etter at hun fikk Innowalk har hun faktisk begynt å flytte beina selv i NF- Walker. Nå er hun mer fysisk aktiv.»

Mamma



madeformovement.com

facebook.com/madeformovementgroup

Rehabilitering for Barn, Ungdom og Voksne med Cerebral parese

Rehabiliteringsoppholdet varer i 2 uker (barn) eller 3 uker (voksne) med 2 ukers oppfølging ved begge. Det legges opp til trening som du kan klare ut fra dine forutsetninger.

REHABILITERING BARN OG UNGDOM

Aldersgruppen er 4 - 18 år med diagnosen Cerebral Parese. Må ha med ledsager som deler rom med pasienten under oppholdet.

REHABILITERING VOKSNE

Voksne over 18 år. Motivert for å bidra til egen rehabilitering.

HENVISNING OG INNTAK

Fastlege eller spesialist kontaktes for å bli henvist til tilbudet.

INFORMASJON PÅ NETTSIDEN

Om rehabiliteringen og annen pasientinformasjon:

www.kurbadet.no/CP

REHABILITERINGSSENTERET
NORD-NORGES KURBAD

Hva skjer?



Vet du om et arrangement, kurs, konferanse eller et annet relevant tilbud som vi burde ha på disse sidene? Send dine tips til post@cp.no innen 20. august, så omtaler vi tilbudene i CP-bladet nr 3–2014.

«Fritid for alle» på Beitostølen

Beitostølen helsesportsenter arrangerer nordisk konferanse med tema «Aktiv fritid for alle, fysisk aktivitet og deltakelse» fra 24. til 25. september.

Påmelding og praktiske spørsmål: Ine Wigernæs, ine@bhss.no, tlf. 928 50 825.

Konferanse og lunsj foregår på Beitostølen. For mer informasjon: www.bhss.no (Media).

Se side 31 eller nettsiden nfk.no/funkis2014 for ungdomskonferanse på Valnesfjord 5.–7. september.

Tilbud ved helsesportsentrene

Det kan lønne seg å følge med på nettsidene til Beitostølen og Valnesfjord, som arrangerer populære familietilbud, ulike kurs og konferanser samt utprøvningsopphold for sommer- og vinterhjelpemidler. Med jevne mellomrom arrangerer de også spesifikke gruppeopphold for CP.

For mer informasjon om tilbud i 2014: se www.bhss.no og www.vhss.no

Sommerferieuker på Haraldvangen

Haraldvangen ligger ved Hurdalsjøen i Akershus, cirka én times kjøring fra Oslo og 20 minutter fra

Gardermoen. Både uteområdet og bygningene er tilpasset alle typer funksjonshemninger. Sommeren 2014 er det mange forskjellige tilbud, deriblant sommerferieuker (23.–27. juni og 29. juni–5. juli og 3.–9. august) med bl.a. tubekjøring, snekketur, taubane, seterturer, sport og spill, fiske, bingokveld, bever-safari, talentshow og mye mer. Fra 6.–12. juli er det vannaktivitetsuke med full fart hele uka. Se aktivitetskalender og mer informasjon på www.haraldvangen.no

Aktiviteter og kurs i idretten

Idrettsforbundet har en egen kalender med idrettsarrangementer, kurs, konferanser, temakvelder og arrangementer som har spesiell fokus på idrett for funksjonshemmede. Du kan også følge dem på Facebook: Idrett for funksjonshemmede – funksidrett. Mer informasjon på: www.idrett.no (funksidrett)

Gruppeopphold for voksne som har CP

Haugland Rehabiliteringssenter, Sogn og Fjordane
Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter er en spesialist-institusjon som eies av Sogn og Fjordane Røde Kors og ble åpnet som rehabiliteringssenter i 1992.

I dag har institusjonen avtale med Helse Vest, med totalt 70 godkjente plasser. Senteret har to særskilte tilbud for voksne med CP i 2014, det ene var i januar og det andre arrangeres fra onsdag 13. august til onsdag 3. september 2014.

Mer informasjon: Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter, 6968 Flekke, tlf. 57 73 71 00 www.rkhr.no

Steffensrud rehabiliteringssenter, Oppland

Steffensrud Rehabiliteringssenter inviterer til rehabiliteringstilbud «CP-gruppe» to ganger i 2014. Hvert opphold er på fire uker, og er et «trenings-, mestrings- og læringsopphold til voksne med CP». Gruppen skal være for sju personer og er beregnet på personer med CP som har klart seg godt i mange år, men som er kommet til et punkt i livet der sykdommen gir mer plager og det er fare for at han/hun ikke lenger kan være så aktivt deltagende i f.eks. arbeidslivet. Det andre oppholdet i år arrangeres fra 24. september til 22. oktober 2014.

Mer informasjon på www.steffensrud.no

Se også side 26 for informasjon om intensive trenings og habiliteringstilbud.

Hva skjer?

«Hva med oss?»-kurs 2014

«Hva med oss?»-programmet administreres av Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet. Det holdes «Hva med oss?» i alle landets regioner. Informasjon om «Hva med oss?»-kursene finnes på vår nettside:

www.bufetat.no/hvamedoss, og det er nå kommet ny kurskatalog for kursene som arrangeres i 2014. I region Sør planlegges det eksempelvis fire samlivskurs for par, et oppfølgingskurs for par og ett kurs for aleneforeldre.

Kursene er et tilbud til foreldre som har ansvar for barn med nedsatt funksjonsevne og kronisk sykdom. Kursene holdes på gode hoteller og varer fra fredag kveld til søndag ettermiddag.

Jungelhåndboka 2014

Jungelhåndboka 2014 er den eneste oppdaterte guiden om lover og rettigheter innen velferdsretten.

Jungelhåndboka er unik. Alle aktuelle lover og rettigheter innenfor velferdsretten revideres hvert år. Boka er delt inn i flere kapitler, og tar for seg:

- arbeidsliv
- trygdeytelser
- helse- og omsorgstjenesten
- tilgjengelighet og diskriminering
- skole og utdanning
- barnevernstjenesten
- boligspørsmål
- offentlig saksbehandling

Jungelhåndboka er skrevet av Tove Eikrem og er beregnet til bruk både ved selvstudium og som kursmaterieell.

Pris og bestilling

Ett eksemplar av boka koster 325 kroner + porto. Ved bestilling av ti eller flere bøker koster boka 300 kroner per stykk + porto.

Boka kan bestilles via et eget bestillingsskjema på FFOs web: <http://www.ffe.no/Aktuelt/Jungelhåndboka-2014/> Den kan også bestilles på e-post info@ffe.no.



Foreldre fornøyde med refluksoperasjon



Gulping og oppkast kan medføre plagsomme symptomer som halsbrann, smerte, ubehag fra magen, hyppige luftveisinfeksjoner og søvnproblemer. Dette kan påvirke barnets livskvalitet i betydelig grad. For noen barn med slike symptomer kan operasjon være et behandlingsalternativ.

I en av studiene som inngikk i Knattens doktorgrad, undersøkte man resultater etter kirurgisk behandling hos 93 barn operert på Rikshospitalet mellom 1990–2001. Det viktigste funnet i denne studien var at et stort flertall av foreldrene (93 prosent) mente at barna hadde fått det bedre etter operasjonen og at deres for-

ventninger til inngrepet i stor grad ble innfridd. 68 prosent av foreldrene mente at barnet sov bedre, og 59 prosent hadde mindre luftveisproblemer etter operasjonen.

Bakgrunn

Hos spedbarn er gulping vanlig og opptrer flere ganger i uken hos om-

trent 90 prosent av alle barn. Etter hvert som barnet og tarmsystemet modnes, avtar dette hos de aller fleste. Imidlertid er det noen få barn hvor hyppig gulping vedvarer etter spedbarnsalder. Dersom gulping medfører plagsomme symptomer som halsbrann, smerte, ubehag fra magen, problemer med å få i barnet

68 prosent av foreldrene rapporterte at barnet sov bedre etter en refluksoperasjon (Illustrasjonsfoto).

nok mat, dårlig ånde, hyppige luftveisinfeksjoner, vedvarende gråt, utilpasshet og søvnproblemer, brukes betegnelsen gastroøsofageal refluks (GØR) sykdom. GØR betyr at innhold fra magesekken kommer opp i spiserøret, ofte som oppgulp eller oppkast. Hos de fleste barn med GØR, kan man behandle tilstanden tilfredsstillende med medikamenter og råd om små og hyppige måltider. Hos noen barn er dette likevel ikke tilstrekkelig.

GØR sykdom som ikke lar seg behandle med medikamenter, opptrer hos helt friske barn, men er vanligere hos barn med cerebral parese (CP), psykomotorisk retardasjon og medfødte misdannelser. Sannsynligvis er GØR hos disse barna underdiagnostisert og under-

behandlet fordi det kan være vanskelig å tolke symptomer på GØR hos de med forsinket psykomotorisk utvikling. Ved mistanke om GØR kan dette utredes hos fastlege eller barnelege, hvor barnets sykdomshistorie, symptomer og funn ved klinisk undersøkelse evalueres. I tillegg vil utredende lege vurdere indikasjon for supplerende undersøkelser som 24-timers pH-måling, røntgen spiserør/magesekk/tyntarm med kontrastmiddel (røntgen Ø+V+D) og gastroskopi.

Et stort flertall av foreldrene mente at barna hadde fått det bedre etter operasjonen

Hos de barna der medikamentell behandling ikke er tilstrekkelig og man ikke forventer spontan bedring av GØR sykdom, kan kirurgisk behandling være et alternativ. Før henvisning til kirurgi er det viktig med en grundig utredning hos barnelege for å utelukke andre tilstander som kan ha overlappende symptomer med GØR sykdom.

Den vanligste operasjonsmetoden for å behandle GØR kalles for Nissen fundoplikasjon (figur 1 og 2). Under operasjonen sys øvre del av magesekken rundt nedre del av spiserøret som en muffe for derved å hindre at mageinnhold kommer opp i spiserøret. Dermed reduseres GØR og de komplikasjoner GØR medfører. Operasjonen kan gjøres enten ved kikkhullskirurgi eller ved

åpen kirurgi. Operasjonstiden varierer avhengig av operasjonsmetode og tar som oftest mellom én til to timer med åpen operasjon og en og en halv til tre timer ved kikkhullskirurgi.

Om studien

Resultater etter kirurgisk behandling av GØR sykdom ble undersøkt hos 93 barn operert med Nissen fundoplikasjon på Rikshospitalet mellom 1990 og 2001. Diagnose, barnets alder og lignende variabler

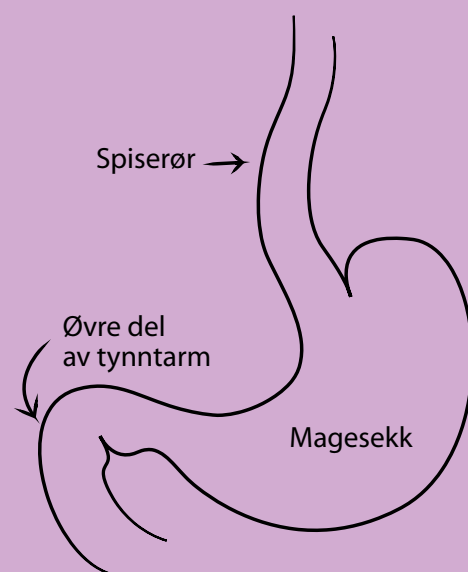
ble registrert med journalgjennomgang. Registrering av langtidsresultater ble gjort ved telefonintervju av foreldre, og det var kun foreldre som hadde barn i live i 2004 som ble kontaktet. Vi spurte foreldrene



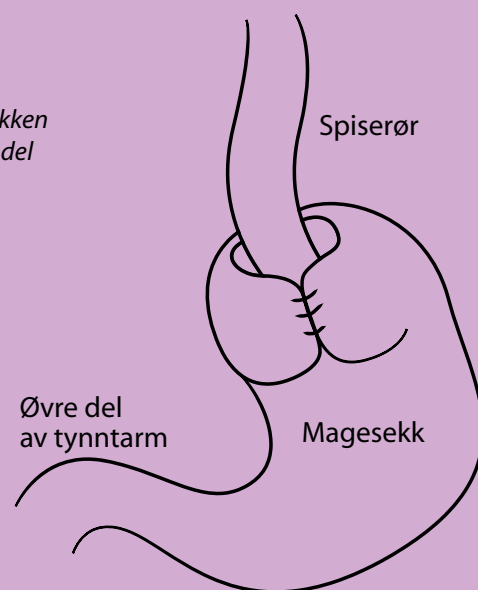
Om forskningsprosjektet og Charlotte Knatten

På de to barnekirurgiske avdelingene ved Rikshospitalet og Ullevål ved Oslo Universitetssykehus har kirurger, forskere, forskerlinjestudenter og doktorgradsstipendiater i flere år undersøkt resultater etter kirurgisk behandling for plagsom gulping og oppkast hos barn. Charlotte Knatten har skrevet en doktorgrad basert på fire vitenskapelige artikler om dette temaet og disputerte i mars 2014 med avhandlingen «Outcome of Nissen fundoplication and placement of a gastrostomy in children». Cerebral Parese-foreningen bidro til fullføring av doktorgradsprosjektet ved å bevilge et års lønns- og driftsmidler fra Extrastiftelsen i 2012.

Figur 1.
Normal anatomi
av spiserør og
magesekk.



Figur 2.
Nissen fundoplikasjon.
Øverste del av magesekken
er sydd rundt nederste del
av spiserøret.



Figur3.
Foreldrerapporterte resultater etter Nissen fundoplikasjon

	Bedre	Uendret	Verre
Barnets generelle velbefinnende	93 %	5 %	1 %
Søvn	68 %	39 %	2 %
Luftveissymptomer	59 %	32 %	-
	Helt	Delvis	Ikke
Fornøyd med resultatet	83 %	12 %	5 %

om det hadde vært noen endring i barnets generelle velbefinnende, luftveissymptomer og søvn etter operasjon (bedre, uendret, verre). Foreldrene ble også spurt om de var fornøyd med resultatet (helt fornøyd, delvis fornøyd, ikke fornøyd). Av de 80 barna som var i live, fikk vi tak i foreldrene til 75 (94 prosent).

Resultater

Gjennomsnittlig alder ved operasjon var 3,4 år, med en aldersspredning fra 0,1–14,8 år. 51 av de 93 barna som ble operert, var multifunksjonshemmede. Av disse 51 barna hadde 15 alvorlig grad av CP, 11 hadde ulike syndromer og de resterende 25 hadde andre diagnoser. Det viktigste funnet i denne studien var at et stort flertall av foreldrene (93 prosent) mente at barna hadde fått det bedre etter fundoplikasjon og at deres forventninger til inngrepet i stor grad ble innfridd (Tabell 1). Etter operasjonen hadde 86 prosent av barna færre eller ingen episoder med gulp/oppkast. Ifølge foreldrene ble det også færre eller mindre alvorlige luftveissymptomer hos 59 prosent, og 68 prosent syntes at barnet sov bedre om natten. Det var ingen statistisk forskjell mellom barn med og uten multifunksjonshemming, verken i foreldretilfredshet eller andelen barn som fikk bedring av symptomer som gulping/oppkast, luftveissymptomer og søvn. De fleste foreldrene mente at operasjonen hadde hatt en positiv innvirkning på deres egen hverdag også. Det var blitt mindre klesvask på grunn av mindre gulp/oppkast, mer tid til lek

med barnet og søsken, og foreldrene følte seg generelt mindre slitne og/eller trøtte. (Se figur 3.)

I perioden mellom operasjon og telefonintervju hadde ti prosent av barna gjennomgått en ny Nissen fundoplikasjon fordi de hadde fått tilbakefall av GØR-symptomer. Alle foreldrene til disse barna mente at barnet hadde fått det bedre igjen etter reoperasjonen.

Andelen barn med tilbakefall av GØR-symptomer (ti prosent) i denne studien stemmer godt med dem vi finner fra andre land med tilsvarende pasientpopulasjon. Til tross for at en del barn fikk komplikasjoner etter operasjonen, var flertallet av foreldrene fornøyd med langtidsresultatene. ■

Vi ønsker å takke alle foreldre som bidro til studien ved å la seg telefonintervjue og dele sine erfaringer til beste for fremtidige pasienter.

Litteratur

- Knatten, CK (2014). *Outcome of Nissen fundoplication and placement of a gastrostomy in children. Ph.d avhandling, Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo.*
- BMJ Group. (2011) *Gastroesophageal refluxsykdom (GØRS) hos barn. Tilgjengelig fra www.helsebiblioteket.no/pasientinformasjon/brosjyrer/gastroesophageal-reflukssykdom-gors-hos-barn (Hentet 6. mai 2014).*
- Böhmer, CJM, et al (1999). *The prevalence of gastroesophageal reflux disease in institutionalized intellectually disabled individuals. The American Journal of Gastroenterology; 94:804–10.*

CP-foreningen i flere kanaler



På våre nettsider www.cp.no har vi forsøkt å tilrettelegge informasjon for ulike målgrupper.

På temasidene finner du informasjon for deg som enten:

- Har barn med CP
- Er voksen og har ektefelle med CP eller
- Er ung og har CP

Vi skriver om aktuelle saker og informerer om det som skjer.

- På nettstedet finner du CP-foreningens 15 fylkesavdelinger.
- Kanskje du vil snakke med noen eller spørre om noe du lurer på?
- Du kan også legge inn dine egne kommentarer eller innspill under alle artikler.
- På «Forum» finnes et utall innlegg og kommentarer – som du enkelt kan legge inn egne kommentarer til.
- Nederst til høyre på nettsiden finner du også linken til CP-foreningens Facebook-side – der vi legger ut saker og aktiviteter.

Følg oss på: www.cp.no og www.facebook.com/CP-foreningen

Kan trening av arbeidsminne hjelpe barn med CP?



Dette spørsmålet søker vi svar på i studien **Arbeidsminnetrening hos barn med CP.** Vi har derfor invitert barn mellom 6 og 15 år i utvalgte fylker til å hjelpe oss.

I 2010 publiserte forskere ved Det medisinske fakultet, NTNU, en studie hvor en gruppe med ungdom på 14 år med ekstremt lav fødselsvekt (fødselsvekt under 1000 gram) og en gruppe terminfødte deltok i databasert arbeidsminnetrening. I gruppen med barn som var født for tidlig, var det også inkludert noen få barn med CP. Resultatene viste også at de med CP hadde

minst like god effekt som andre ungdommer av treningen, men det var for få deltakere med CP til å kunne si noe sikkert om effekt for dem. Dette er bakgrunnen for at vi nå starter en studie hvor vi utelukkende inkluderer barn og unge med CP. Vi ønsker å finne ut om trening av arbeidsminne har positiv betydning for barnet både på skolen og hjemme.

Hva er arbeidsminne?

Arbeidsminne er den delen av hjernen som du bruker akkurat nå når du leser denne artikkelen. Da forsøker du å holde fast på det du leser, samtidig som du sammenholder med det du kan fra før. Andre eksempler (på oppgaver som krever arbeidsminne,) er (det) å høre på undervisning, ta imot beskjeder og å gjøre hoderegning. På mange måter kan vi si at det er lettere å holde en «rød tråd» i tanker og handling dersom du har et godt arbeidsminne. Studier har vist at det er god sammenheng mellom kapasiteten på arbeidsminnet ditt og hvor godt du gjør det på skolen. Det er også sammenheng mellom arbeidsminnefunksjon og evnen til å konsentrere seg om det du skal. Tidligere trodde vi at arbeidsminnet ikke kunne påvirkes eller trenes opp. Nå vet vi at arbeidsminnet kan trenes på lik linje med mange andre funksjoner. Dette er vist i mange ulike grupper barn, blant annet hos barn med konsentrasjons- og oppmerksomhetsvansker (Attention Deficit Hyperactivity Disorder – ADHD) (Klingberg, 2005) og hos barn som er født for tidlig (Ungdom; Løhaugen, 2010; Førskolealder; Grunewaldt, 2013). Det vi ikke vet, er om trening av arbeidsminne vil ha effekt for barn med CP, og om et bedre

arbeidsminne vil medføre bedre lesing, hukommelse for det som undervises og ikke minst for evnen til å konsentrere seg. Både barn født til termin og for tidlig fødte (premature) barn med og uten cerebral parese (CP) rapporteres å ha økt forekomst av lærevansker, inkludert spesifikke vansker med konsentrasjon og oppmerksomhet (Jenks, 2009; Kolk, 2000; Christ, 2003; White, 2005), som vi tror har mye å gjøre med arbeidsminnefunksjon.

Vi vet heller ikke hvor lenge en eventuell positiv effekt av treningen vil kunne vare – kanskje bare noen uker eller måneder?

Hva slags trening er «arbeidsminnetrening»?

Vi bruker et dataprogram som består av 25 treninger som skal gjennomføres i løpet av fem-seks uker. Det betyr at barnet trener hjemme på sin egen PC i snitt fem dager pr. uke. Hver trening varer mellom 35 og 40 minutter. Programmet heter Robomemo og kan minne litt om et dataspill for barn. Programmet er laget slik at dersom barnet får flere feil etter hverandre, blir oppgavene enklere, mens dersom barnet får mange riktige etter hverandre – ja, da blir oppgavene vanskeligere. Å trene på noe du ikke er så god på, er ofte krevende – vi

pleier å si at det å trene arbeidsminnet er for hjernen som det å gå på treningssenter er for kroppen. Skal du bli bedre, må du belaste «muskelen» – i dette tilfellet hjernen, og det krever både motivasjon og innsats. (For å bli sterkere må vi ha vekter som er nesten litt for tunge for at treningen skal virke. Samtidig



Dersom dere ønsker mer informasjon om studien, kan dere kontakte:

Gro CC Løhaugen, PhD og nevropsykolog og leder av HABU-Arendal. Hun er leder for dette prosjektet. Hun kan dere nå på telefonnummer 37 07 57 50 (HABU-Arendal).

I styringsgruppen for prosjektet sitter følgende personer:

Guro L. Andersen, overlege dr. med. i barnesykdommer og leder for CP-registeret i Norge, professor Torstein Vik ved NTNU, Trondheim, professor Jon Skranes ved NTNU, Trondheim, Harald Beneventi, PhD og nevropsykolog ved Nevropsykiatrisk enhet, BUPA Stavanger

FAG

må ikke vektene være så tunge at vi ikke orker å trene mer – og akkurat slik er det arbeidsminnetreningen også er lagt opp – ikke for lett og ikke for vanskelig.) Selv om treningen tilpasses det enkelte barnet, er det viktig med en god «personlig trener», og det er som regel en av foreldrene. I tillegg til foreldrenes innsats har deltakende familier regelmessig kontakt med en «personlig trener» fra habiliteringstjenesten i treningsperioden. Denne personlige treneren følger med på treningen via Internett og kontakter familiene med jevne mellomrom for å gi tilbakemelding på fremgang og gode råd for hvordan barnet kan få enda mer ut av treningen.

Hvem deltar?

Foreløpig er det barn fra fylkene Aust- og Vest-Agder, Telemark, Rogaland og Trøndelag som er invitert til å delta, og vi fikk tilgang til dem via CP-registeret. Alle barn som kan bruke en datamaskin med datamus kan delta. For å kunne bruke dataprogrammet må man ha rimelig bra syn og hørsel.

Invitasjoner ble sendt ut i mai, og dersom barnet ønsker å være med i denne studien, blir familien invitert til å møte på den deltakende habiliteringstjenesten som er plassert nærmest barnet. Vi vil starte med å finne ut hvordan arbeidsminnet er, før vi starter treningen. I tillegg undersøker vi språk, innlæring,

hukommelse og konsentrasjons-evne. Foreldrene blir også bedt om å fylle ut et spørreskjema om de samme temaene samt hvordan barnet fungerer i det daglige. Deltakerne innkalles på nytt etter et halvt år og etter to år, slik at vi kan undersøke en eventuell gunstig effekt av slik intervensjon faktisk varer over tid. Den første undersøkelsen vil vare i cirka tre timer, de neste cirka en og en halv time hver.

Studien er et samarbeid mellom fagpersoner fra barnehabiliteringstjenestene i Aust- og Vest-Agder, Rogaland og Vestfold samt forskere ved NTNU, Trondheim. ■

Referanser

- Klingberg, T., et al., Computerized training of working memory in children with ADHD – a randomized, controlled trial. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 2005. 44(2): p. 177–86.
- Working memory training improves cognitive function in VLBW preschoolers. Grunewaldt KH, Løhaugen GC, Austeng D, Brubakk AM, Skranes J. *Pediatrics*. 2013 Mar;131(3):e747–54. doi: 10.1542/peds.2012–1965
- Computerized working memory training improves function in adolescents born at extremely low birth weight. Løhaugen GC, Antonsen I, Håberg A, Gramstad A, Vik T, Brubakk AM, Skranes J. *J Pediatr*. 2011 Apr;158(4):555–561. e4. doi: 10.1016/j.jpeds.2010.09.060.
- Holmes J, Gathercole SE, Dunning DL. Adaptive training leads to sustained enhancement of poor working memory in children. *Dev Sci*. 2009 Jul;12(4):F9–15.
- Løhaugen GC, Gramstad A, Evensen KA, Martinussen M, Lindqvist S, Indredavik M, et al. Cognitive profile in young adults born preterm at very low birthweight. *Dev Med Child Neurol*. 2010 Dec;52(12):1133–8.
- Jenks KM, de Moor J, van Lieshout EC. Arithmetic difficulties in children with cerebral palsy are related to executive function and working

memory. *J Child Psychol Psychiatry*. 2009 Jul;50(7):824–33.

- Kolk A, Talvik T. Cognitive outcome of children with early-onset hemiparesis. *J Child Neurol*. 2000 Sep;15(9):581–7.
- Christ SE, White DA, Brunstrom JE, Abrams RA. Inhibitory control following perinatal brain injury. *Neuropsychology*. 2003 Jan;17(1):171–8.
- White DA, Christ SE. Executive control of learning and memory in children with bilateral spastic cerebral palsy. *J Int Neuropsychol Soc*. 2005 Nov;11(7):920–4.

Brukerstyrt personlig assistanse i Aleris er supert!



tlf: 66 76 18 60
e-post: bpa@aleris.no
www.aleris.no/bpa





Ortose strømper

AMETRINE

Tynne ullstrømper for barn til bruk i skinner





298,- for 2 par

- 60% Merinoull
- Klør ikke
- Uten søm på tåa
- Uten hæl

Utviklet for det norske marked i samarbeid med norske ortopediingeniører

Hos oss får du kvalitetssokker til hele familien. Enkelt å bestille - rask levering! Tlf: 72 48 16 67
www.ametrine.no

Likemenn/telefonkontakter

En likemann i CP-foreningen har gått på likemannskurs i foreningen og skrevet under på en taushetsavtale. En likemann har lyst til å gjøre en innsats for andre. Likemannen prøver å skille mellom egne og andres problemer og vet at det er viktig å kunne håndtere fortrolige opplysninger. Du kan ringe en av dem når du lurer på hva du skal gjøre, når du trenger tips og råd om hva som nytter eller rett og slett når du trenger å prate med en som «forstår hva du snakker om».

Voksne med CP

Du kan ringe en av dem, eller sende e-post når du lurer på hva du skal gjøre, når du trenger tips og råd om hva som nytter, eller rett og slett når du trenger å prate med en som «forstår hva du snakker om».

**Ewy Halseth**

Født 1949. Gående/delvis rullestol. Tidligere styreleder i CP-foreningen. Har erfaringer fra rollen som mor, farmor, ektefelle, arbeidstaker og fra flere

tillitsverv. Tlf: 901 87 847
E-post: ewy@halseth.no

**Bjørnar Lohne**

Født 1973. Gående. Egen bolig. Administrativ utdanning — høyskole. Arbeider administrativt i frivillig barne- og ungdomsorganisasjon,

KFUK/KFUM. Tlf: 909 53 058
E-post: bjornar.lohne@kfuk-kfum.no

**Inger Eline Bille**

Født 1960
Rullestolbruker/delvis gående. Egen bolig. Aktivt hjemmearbeidende. Erfaring med personlig assistent.

Tlf: 67 13 31 44/958 86 691
E-post: billeinger@gmail.com

Foreldre til barn og unge med CP

CP-foreningen vet at mange foreldre ønsker å snakke med andre foreldre til barn med CP. Likemennene på denne listen er foreldre som deg selv og er eller har derfor vært i en lignende situasjon som deg.

Du kan ringe en av dem, eller sende e-post når du lurer på hva du skal gjøre, når du trenger tips og råd om hva som nytter, eller rett og slett når du trenger å prate med en som «forstår hva du snakker om».

**Elin Angen Barland**

Forelder til:
Gutt født 1990, quadriplegi, rullestol
Tlf: 74 82 70 22

E-post: david.barland@ktv.no

**Trine Engdal**

Forelder til: Gutt født 1996, ataktisk diplegi + tilleggsproblematikk
Tlf: 477 50 820

E-post: trengdal@online.no

**Tove Torgnes Kristensen**

Forelder til:
Gutt født 1999, ataksi+talevansker

Tlf: 959 13 706. E-post: tovetorgneskristensen@hotmail.com

**Eva og Ole Alfred Larsen**

Foreldre til:
Gutt født 1986.

Diplegi, rullestol. Tlf: 78 43 10 64

**Anita Sjøstrøm**

Forelder til:
Jente født 1988, hemiplegi, talevansker
Tlf: 924 09 435

E-post: anita_sjostrom@hotmail.com

**Charlotte Skarpodde**

Forelder til:
Jente født 1991, hemiplegi
Tlf: 930 52 632

E-post: villa_europa@hotmail.com

Sentralstyret

Leder:

Nina Neby Hansen
Oslo og Akershus
Telefon: 41 23 80 04
E-post: nebyhansen@gmail.com

Nestleder:

Marthe Risan
Trøndelag
Telefon: 48 05 59 81
E-post: marthe.risan@gmail.com

Styremedlemmer:

David Heyerdahl
Oslo og Akershus
Telefon: 90 84 86 48
E-post: heyerdahl@post.com

Kristin Gjørde
Nordland
Telefon: 97 02 51 45
E-post: kgjaerde@start.no

Tor-Helge Gundersen
Hordaland og Sogn og Fjordane
Telefon: 40 02 72 13
E-post: tor-helge@dagen.no

Full kontaktinformasjon

for styrets medlemmer og vara-medlemmer finnes på www.cp.no

Fylkesavdelinger

Avdeling Aust-Agder

Leder: Jan Moland
Trålum Heia 16, 4870 Fevik
Telefon: 37 04 58 36/915 43 545
E-post: jan@bardum.no

Avdeling Buskerud

Leder: Øyvind Bråthen
Temtemoveien 46, 3053 Steinberg
Telefon: 916 75 206
E-post: oyvind.brathen@ebnett.no

Avdeling Finnmark

Leder: Eva Lill Oscarsson
Altaveien 370, 9515 Alta
Telefon: 94 35 73 57
E-post: evalill.oscarsson@kraftlaget.no

Avdeling Hedmark og Oppland

Leder: Carola Rico Hansen
Tjernesbergveg 203, 2211 Kongsvinger
E-post: carola.rico.hansen@gmail.com

Avdeling Hordaland og Sogn og Fjordane

Leder: Bente Heggø Olsen
Kråkeneslien 29, 5153 Bønes
Telefon: 55 22 14 10/911 50 011
E-post: benteho@broadpark.no

Voksengruppe CP/Hordaland

Leder: Bjørn Greve
Nedre Ulsetskogen 61, 5119 Ulset
Telefon: 918 04 526
eller Ivar Bjørkaas
Telefon: 56 29 44 27

Avdeling Møre og Romsdal

Leder: Frode Dyrkorn
Skarbø, 6240 Ørskog
Telefon: 995 51 105
E-post: fdyrkorn@online.no

Avdeling Nordland

Per Martin Jacobsen
Middagsheivn 29, 8050 Tverlandet
Telefon: 915 73 876
E-post: bodehode@gmail.com

Avdeling Oslo og Akershus

Fung. leder: Øystein Ulltvedt
Generallunden 23, 0381 Oslo
Telefon: 416 60 489
E-post: oultvedt@online.no

Avdeling Rogaland

Leder: Siv Rita Lye
Grødemsvæien 107, 4340 Bryne
Telefon: 95 14 04 76
E-post: sivritalye@hotmail.com

Avdeling Telemark

Leder: Marianne Ødegården Vindfjell
Høydalsveien 563, 3739 Skien
Telefon: 412 21 895
E-post: marianne_vindfjell@hotmail.no

Avdeling Troms

Leder: Thomas Pettersen
Toras vei 58, 9022 Krokeldalen
Telefon: 976 24 809
E-post: thompett7@yahoo.no

Avdeling Trøndelag

Leder: Lise Løkkeberg
Arnt Smistadsvei 21, 7023 Trondheim
Telefon: 901 47 929
E-post: liseloekkeberg@hotmail.com

Avdeling Vest-Agder

Leder: Marthe Rustad
Blåveistien 6, 4700 Vennesla
Telefon: 916 08 091
E-post: marthe_rustad@hotmail.com

Avdeling Vestfold

Leder: Ingrid Lang
Tolvsrødveien 17, 3158 Andebu
Telefon: 913 96 317
E-post: i.lang@online.no

Avdeling Østfold

Leder: Vera Eriksen
Posthusveien 5A, 1580 Rygge
Telefon: 993 57 357
E-post: vera.eriks@gmail.com

Sekretariatet

**Eva Buschmann**

Generalsekretær
E-post: eva@cp.no
Direktetelefon: 97 99 46 52

**Randi Væhle**

Seniorrådgiver
E-post: randi@cp.no
Direktetelefon: 97 99 46 53

**Margaretha Nicolaysen**

Seniorrådgiver
E-post: Margaretha@cp.no
Direktetelefon: 97 99 46 54

**Solveig Espeland Ertresvaag**

Redaktør
E-post: solveig@cp.no
Direktetelefon: 99 36 05 52

**Marit Helene Gullien**

Informasjonsrådgiver
E-post: marit@cp.no
Direktetelefon: 92 20 12 14

**Jon Nesheim**

Økonomikonsulent (70 prosent)
E-post: jon@cp.no
Direktetelefon: 97 99 46 50

Telefon til CP-foreningen:

22 59 99 00

E-post: post@cp.no

Smågrupper tilsluttet CP-foreningen

Gruppe Hunter/Hurler(MPS)

Kontakt: Rita Hausken Barkhodaee
Constitutionensvei 10, 4085 Hundvåg
Telefon: 932 56 278

Gruppe Ataxia Teleangiectasia (AT)

Kontakt: Bent Are Rønstad
Telefon: 934 83 594
E-post: beronsta@bnet.no

Ålesund og Sunnmøre**Hjelpelag for Cerebral Parese**

Kontakt: Roy Fylling
Gåseidstien, 6015 Ålesund
E-post: roy@saetremyr.no

Gruppe MLD Norge

Kontakt: Arvid Bredesen
Telefon: 988 33 516
E-post: arbredes@online.no

Returadresse:
CP-foreningen
Bergsalléen 21
0854 Oslo

fra voksne til voksne

ny bok

– å leve med cerebral parese

«Fra voksne til voksne» er en samling tekster skrevet av femten personer i alderen 22–66 år. Felles har de diagnosen cerebral parese.

Forfatterne deler sine personlige refleksjoner og erfaringer fra ulike livsfaser og -områder, og forteller åpent og levende om hvordan diagnosen og tilstanden preger hverdagen, kjærligheten og arbeidslivet.

Forfatterne formidler også sine tanker om alderdom, funksjonstap og hjelpebehov.

«Fra voksne til voksne» er også nyttig for fagfolk, pårørende og andre som direkte eller indirekte kommer i kontakt med personer som har CP.

Du kan bestille én eller flere bøker ved å sende e-post til:
post@cp.no

Pris kr 250,- inkludert frakt

ISBN 978-82-997315-2-2

Innbundet 196 sider, format 17 x 24 cm

Gjennomillustrert med fargefoto

Boka er utgitt med støtte fra ExtraStiftelsen



Cerebral Parese-foreningen

Bergsalléen 21, 0854 Oslo. Tel 22 59 99 00 • e-post: post@cp.no

