



Full fart på Barnas Fysioterapisenter

Se side 24

WE-STUDIEN

Kan botox bedre gangfunksjonen?

Se side 12

FAG

Stress og mestringsopplevelse – er det nasjonale forskjeller?

Se side 30

Innhold

ARTIKLER

- 5** Vellykket skoleringssamling!
- 6** CPOP for voksne
- 9** Spennende nordisk møte
- 12** Kan botox bedre gangfunksjonen til barn og unge med CP?
- 22** Siste innspilling av C-Podden
- 24** Full fart på Barnas Fysioterapisenter

FASTE SPALTER

- 4** Generalsekretæren har ordet
- 36** Hva skjer?

FAG

- 31** Stress og mestringsopplevelse – er det nasjonale forskjeller?

CPU

- 18** Ny ungdom i ny by – sosialt nettverk og venner
- 20** CPU på nordisk møte i København
- 21** Dikt

FRA FYLKESAVDELINGENE

- 40** Hedmark og Oppland
- 40** Hordaland og Sogn og Fjordane
- 41** Agder
- 42** Østfold

KONTAKTINFORMASJON

- 44** Sekretariatet
- 44** Fylkesavdelinger
- 45** Sentralstyret
- 46** Likemenn

God lesning!



6



9



13



22



CP-bladet – Tidsskrift for
Cerebral Parese-foreningen
Nr. 2 – 2018 – 64. årgang

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: Heidi Østhus Erikssen

Forsidefoto: Heidi Østhus Erikssen
Grafisk design: www.aasebie.no
Trykk: BK Grafisk
Opplag: 3300
ISSN: 0801-4752
ISSN: 1893-6245 (digitalutgaven)

STOFF TIL CP-BLADET

Henvendelse til CP-foreningen
Frist for nr. 3-2018:
7. september 2018
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 forfatternes egen regning.



Viktig samarbeid

Tenk deg at du er med på en studie som krever en hel masse av deg, både reise, tid, tålmodighet, svette og energi. Tenk deg at du ikke får vite om du faktisk får behandling eller om de smertefulle sprøytestikkene bare er placebo. Og tenk at du må vente flere år før du får vite om eller hvordan studien påvirket deg og din kropp – ville du likevel ha deltatt?

Mange vil nok si nei. Men fy søren så tøffe de er de som sier ja! Det gjorde ti år gamle Sigrid Skar Wirum og hennes foreldre da de fikk spørsmål om å delta i den såkalte WE-studien, en studie hvor forskere ønsker å kartlegge om behandling med botox kan føre til bedre gangfunksjon for barn og unge med CP.

Sigrid har i løpet av høsten, vinteren og våren gjennomført flere tøffe tester etter at hun høsten 2017 fikk injisert det som enten var Botox eller bare saltvann i ankel/fot. Verken hun, foreldre eller behandlere vet hva hun fikk injisert. Først i 2020 vil hun og familien få resultatene. Hun, og alle de andre deltakerne i WE-studien fortjener en stor honnør for sin deltakelse, som kommer til å få betydning for fremtidig behandling med botox av barn og unge. CP-bladet var så heldige at vi fikk være med på Sigrids siste test ved St. Olavs hospital i Trondheim – reportasjen finner du på side 12.

Og de er ikke de eneste som er modige. Vi har også besøkt Barnas Fysioterapisenter i Bergen hvor vi har vært med fire barn under to år og deres foreldre på intensiv rehabilitering. Det krever en iherdig innsats av alle involverte, både barna, foreldrene og behandlerne. Store fremskritt ble gjort på kort tid, og motivasjonen var på topp selv på nest siste dag av et tre uker langt opphold. Hele reportasjen fra Bergen kan du lese på side 24.

Selv om mye av bladet er viet til disse to reportasjene, kan du også lese om CPOP for voksne, nordisk møte i København, noe av det som har skjedd i fylkesavdelingene den siste tiden og mye annet spennende.

God lesning, og en riktig god sommer ønskes alle våre lesere!

Heidi Østhus Erikssen, redaktør



Inkludering som gir mening

Vi går mot ferie og tid for sommerleir. Årets leirdeltakere er spente og forventningsfulle. På barneleiren er det i år hele 13 nye barn. Kanskje skal noen av disse barna være borte fra familien for første gang. Kanskje lurer foreldrene på om barnet vil trives, ha det gøy, få nye venner og hjelpen han eller hun trenger. Er det noen som oppdager det dersom barnet er lei seg, blir redd eller føler seg utrygg? Målsettingen med våre tre sommerleirer for barn, ungdom og voksne er å legge til rette for at alle skal kunne delta til tross for store hjelpebehov. Derfor er planleggingen i forkant viktig. Vi ønsker at alle leirdeltakerne, både de nye og de som har vært med før, skal reise hjem og fortelle at sommerleiren var årets høydepunkt. Vi ønsker at deltakerne skal ha fått kjenne på styrken i fellesskap med andre som har CP. At oppholdet bidrar til et godt selvilde og trygghet på egne grenser. Vi vet at mange har en tøff hverdag, møter liten forståelse eller blir utestengt. Er det lov å tro at samværet med andre som har CP skaper opplevelse av å være god nok? Er det lov å håpe at fellesskapet gir motivasjon til mer deltakelse – også på andre samfunnsarenaer?

Det står nå et slag om inkludering i skolen og retten til spesialundervisning. Regjeringen satte ned et ekspertutvalg som har lagt fram sin rapport, «Inkluderende fellesskap for barn og unge». Saken er på høring fram til august. Rapporten handler om inkludering i skolen og om spesialundervisning. Vi er veldig bekymret over utvalgets forslag om å fjerne retten til spesialundervisning. Beskrivelsen i rapporten kjenner vi oss igjen i. At spesialpedagogiske tiltak kommer for seint i gang, at en for stor gruppe elever tas ut av klasseundervisningen og dermed virker som et hinder for inkludering. Vi er også enige i at kompetansen hos de som skal gjennomføre spesialpedagogiske tiltak er mangelfull og at støttesystemer som PPT og Statped er for langt unna skolene.

Det er ikke første gang dette temaet settes på dagsorden. Ekspertutvalget peker på mange kjente utfordringer. Rundt en fjerdedel av elevene trenger tilpasset undervisning, som i dag ikke er en individuell rettighet. Spesialundervisning innvilges etter loven til rundt åtte prosent. Her inngår mange barn med CP. Organiseringen av spesialpedagogiske tiltak har betydning for den enkelte elev. At en stor del av elevene som trenger spesialpedagogiske tiltak blir tatt ut av klassen, gjør at en stor elevgruppe ikke inkluderes. Ikke i skolen, og senere sannsynligvis heller ikke i arbeidsmarkedet. Vi hevder at det ikke trenger å være slik, men at når det er til elevens beste, gir det mening.

Vi vil argumentere for at retten til spesialundervisning videreføres. Vår erfaring er at det er nødvendig for å sikre barn med CP et forsvarlig undervisningstilbud. Vi er enige i at det må satses mer på kvalitet i tilbudet. Vi mener at det er nødvendig å foreta faglig kartlegging av elevenes behov for å finne riktige spesialpedagogiske tiltak. Vi mener derfor vi trenger kompetente støttesystemer som både eleven og skolene kan rådføre seg med.

Vi arbeider for inkludering som gir mening.

Eva Buschmann, generalsekretær

Kontakt oss
via vår Facebook-side
eller på e-post:
post@cp.no.



Vellykket skoleringssamling!

Helgen 21.–22. april ble det avholdt en skoleringssamling for tillitsvalgte på Gardermoen. Både nye og erfarne styremedlemmer i fylkesavdelingene ble invitert til samlingen.

TEKST: KRISTIN BENESTAD
FOTO: EVA BUSCHMANN

I år var det stor pågang til denne samlingen og hele 30 tillitsvalgte deltok. Så mange som 12 fylkesavdelinger (av 15) var representert.

Målet med samlingen

Vi hadde flere målsettinger med samlingen. Den viktigste var å gi deltagerne en innføring i organisasjonsarbeid og styrearbeid. Et annet viktig mål var å motivere! Det å skape interesse for styrearbeid og

å diskutere hva som skal til for at et styre kan fungere og samarbeide godt. Den siste målsettingen, var at deltagerne skulle få mulighet til å bli kjent med hverandre. Det skjer mye bra i fylkesavdelingene, og det er viktig at de gode lokale eksemplene blir synliggjort og at deltagerne får delt erfaringer seg imellom.

Innholdet i samlingen

Til å snakke om hva som gir motivasjon og hvordan få til et godt styrearbeid inviterte vi Birgitte Brekke. Hun har erfaring fra mange ulike typer organisasjoner og jobber nå som generalsekretær for Stiftelsen Livsglede for eldre. I år, som i fjor, klarte hun å begeistre forsamlingen, samtidig som hun gav oss mange konkrete tips og råd.

Resten av innledningene på samlingen stod sekretariatet for ved generalsekretær Eva Buschmann og rådgiverne Jon Nesheim og undertegnede, Kristin Benestad. Vi forsøkte å tegne et bredt bilde av hva det vil si å være tillitsvalgt og hvilke oppgaver som faller innenfor styrearbeidet i en fylkesavdeling i

CP-foreningen. Det ble satt av god tid til gruppearbeid, slik at alle deltagerne fikk diskutere det viktigste innenfor hvert av temaene i innledningene.

CP-skolen

CP-skolen er vårt strukturerte opplæringstilbud, og de årlige tillitsvalgtsamlingene er en del av dette konseptet. I tillegg har vi laget en nettside som vi kaller CP-skolen. Der legger vi ut alt vi har av skriftlig opplæringsmateriell. Som tillitsvalgt kan du finne mye som er relevant for styrearbeidet; informasjonshefter, ulike veiledninger, maler og så videre. I tillegg er CP-skolen stedet der vi legger ut informasjon som for eksempel hva fylkesavdelingene kan få hjelp til av sekretariatet, hvordan søke økonomisk støtte og så videre.

Skoleringssamlingen i april gav deltagerne en innføring i hvordan CP-skolen fungerer og informasjon om hva vi kan tilby av opplæring, men alle som er interessert i å lære mer om CP-foreningen og organisasjonsarbeidet hos oss, er velkomne til å gå inn å lese på siden: www.cp.no/om-oss/cp-skolen/ ■



1

CPOP for voksne

I 2018 prioriterer CP-foreningen voksne med CP. Vi har satt oss som mål at det innføres et systematisk og kunnskapsbasert oppfølgingsprogram – CPOP for voksne! Som et første steg på veien dit tok CP-foreningen initiativ til å samle fagpersoner for å diskutere temaet. Invitasjonen ble godt mottatt. Resultatet av møtet 8. mars var etableringen av en arbeidsgruppe som skal komme med anbefalinger.

TEKST: KRISTIN BENESTAD
FOTO: WANDA NORDSTRØM



2



3



4

Arbeidsgruppen ledes av CP-foreningen og hadde sitt første møte 25. mai (etter at dette bladet gikk i trykken). En stor takk til deltakerne på det innledende møtet, som stilte med stor entusiasme, og til arbeidsgruppen for viljen til å bidra til CPOP for voksne.

Første møte

Den 8. mars 2018 ble det arrangert et møte på Gardermoen der temaet var CPOP for voksne. Rundt 40 personer deltok, og de aller fleste representerte rehabiliteringsinstitusjonene og voksenhabiliteringstjenestene rundt om i landet. Møtet bestod av både innledninger og

paneldebatt. Mange viktige spørsmål ble drøftet. Hvorfor er et slikt oppfølgingsprogram viktig? Hva skal oppfølgingen bestå av? Hvem skal ha ansvaret for oppfølgingen? Når skal oppfølgingen iverksettes? Hvilke ressurser skal til? Ingen på møtet var i stand til å besvare alle spørsmål eller å konkludere, men det viktigste var at debatten ble satt i gang og at det videre arbeidet med å utvikle et CPOP for voksne kan fortsette. På møtet ble det satt ned en arbeidsgruppe som består av 13 deltakere fra alle helseregioner, fra voksenhabiliteringene og rehabiliteringsinstitusjonene, fra oppfølgings-

1 VIL HA CPOP FOR VOKSNE:

Ulrik Sverdrup, Susanne Følstad, Dag Abrahamsen, Reidun Jahnsen, Guro Andersen og Eva Buschmann.

2 **CPRN-LEDER:** Guro Andersen er leder for det nasjonale CP-registeret (CPRN).

3 **CPOP-LEDER:** Reidun Jahnsen er leder for oppfølgingsprogrammet for barn med CP (CPOP).

4 **GODT OPPMØTE:** Nesten 40 personer deltok på møtet den 8. mars og de fleste kom fra rehabiliteringsinstitusjoner og voksenhabiliteringer fra hele landet.

programmet CPOP og fra CP-registeret.

Hvorfor er CPOP for voksne viktig?

Helse- og oppfølgingstilbudet av voksne med CP er i dag for dårlig og det er for store forskjeller rundt om i landet på hvilke tilbud som finnes og gis. Mange opplever at tilbudet er mangelfullt etter fylte 18 år. Skaden i hjernen som forårsaker CP, forverrer seg ikke, men følgene av skaden endres i livsløpet. Senfølger merkes som forverret funksjon. I tillegg til økt trettbarhet, får mange forverret gangfunksjonen og blir mer avhengig av hjelpemidler. Reidun Jahnsen, leder for CPOP for barn i Norge, viste til egen undersøkelse om voksne med CP fra 2004. Hun dokumenterte at halvparten av voksne med bilateral CP hadde redusert gangfunksjon i 35-årsalderen og halvparten av voksne med unilateral CP hadde redusert gangfunksjon i 50-årsalderen. De som opplevde denne endringen mente selv at det skyldtes smerter, trøtthet og manglende fysisk aktivitet. Studier de siste 20 årene viser altså redusert funksjon hos unge voksne med CP, ofte kalt for tidlig aldring. Typisk er økt stivhet, redusert balanse, fordøyelsesplager, hjerte- og karsykdom og

begrensninger i aktiviteter og deltakelse. Dette er gode begrunnelser for å følge opp voksne med CP etter et kunnskapsbasert systematisk oppfølgingsprogram. Brukerinnleggene fra Sigrun Bjerke Fosse og David Heyerdahl støttet dette synet.

Hvorfor er CPOP for voksne mulig?

CPOP for voksne skal utvikle nasjonale standarder for hvordan voksne med CP skal følges opp. Det skal være et landsdekkende og likeverdig tilbud. Det er flere grunner til at vi kan få til dette. Den første er at vi har et godt fungerende og landsdekkende oppfølgingssystem (CPOP) og et nasjonalt register (CPRN) for barn med CP i dag. På møtet kom det frem at det er fullt mulig at eksisterende oppfølgingsprogram og CP-registeret kan utvides og inkludere personer som er voksne. Det er bare to år til de eldste barna i oppfølgingsprogrammet er 18 år. Tiden er derfor nå inne for å sette fokus på voksne. En annen grunn er at vi kan bygge på erfaringer fra Sverige. Der er de godt i gang med å etablere et tilbud for voksne. Dette gir oss unike muligheter, og det blir selvsagt viktig å bruke kunnskap fra nabolandet og å ta

i bruk det vi tror kan fungere her. En tredje grunn er at vi også har sett positive styringssignaler fra myndighetene, da helse- og omsorgsdepartementet har understreket viktigheten av at helseforetakene utvikler rutiner for god overføring fra barne- til voksenorientert helsetjeneste. Helsevesenet er tjent med å legge til rette for gode overganger til voksenlivet.

CPOP og CPRN i front

Viktige fagpersoner i arbeidet med å etablere et CPOP for voksne er Reidun Jahnsen og Guro Andersen, henholdsvis leder for oppfølgingsprogrammet for barn (CPOP) og for det nasjonale CP-registeret (CPRN). Disse samarbeider tett i dag og holdt hver sin hovedinnledning på møtet den 8. mars. Begge er svært positive til å videreutvikle CPOP for voksne, og vi er så heldige at begge disse har takket ja til å delta i arbeidsgruppen og i det videre utviklingsarbeidet. Deres samstemte hovedbudskap på møtet var å vise hvordan en systematisk og kunnskapsbasert oppfølging av voksne kan ha positiv effekt, ikke bare for den enkeltes helse, men også for samfunnet i sin helhet. De understreket viktigheten av å forebygge kjente komplikasjoner for å bidra til bedre livskvalitet. ■



NORSKE DELTAKERE: Fra Norge deltok CPUs Sofie Jansen og Marte Lia, generalsekretær Eva Buschmann, sentralstyremedlem Ken Gøran Skar og redaktør Heidi Østhus Erikssen.

Spennende nordisk møte

For niende år på rad møttes representanter fra medlemslandene i CP-Norden for to dager med faglig påfyll og erfaringsutveksling. Denne gangen var det København og danske Spastikerforeningen som var vertskap.

TEKST OG FOTO: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN

Fra Norge deltok generalsekretær Eva Buschmann, sentralstyremedlem Ken Gøran Skar, redaktør Heidi Østhus Erikssen, og Marte Lia og Sofie Jansen fra CPU. Sverige deltok ikke på årets møte, men representanter fra Danmark,

Færøyene og Island var også på plass..

Møtestart var torsdag 12. mars klokken 10 i et av Europas mest tilgjengelige kontorlokaler, Handicaporganisastionerenes Hus, hvor Spastikerforeningen og 21 andre

foreninger holder til. Fem av Spastikerforeningens 13 ansatte deltok på møtet.

Omstridt behandlingstilbud

Nestleder i Spastikerforeningen, Karen Nisbeth, ønsket forsamlingen



SENFØLGER: Leder i CPOP Reidun Jahnsen holdt en innledning på møtet hvor hun blant annet snakket om tidlig aldring og senfølger.

velkommen og ga så ordet til første innleder – Nils Wisbech, overlege ved Odense Universitetshospital. Han åpnet ballet med å fortelle om eksisterende behandlingstilbud for personer med CP, alt fra ortoser og fysioterapi til ortopediske inngrep.

Deretter ble det innledninger om kognisjon, behandling med botox og medisinsk cannabis. Professor Bo Biering-Sørensen ved Rigshospitalet Glostrup fortalte at også i Danmark er bruk av medisinsk cannabis fortsatt kontroversielt og lite brukt blant pasienter med CP. De nordiske landene fikk så høre fra en voksen mann med CP som fortalte om egne erfaringer med medisinsk cannabis som smertelindring. Han var positiv til bruk av cannabisolje og hadde opplevd god effekt av dette mot sterke smerter i skulderen.

Ettermiddagen gikk til å diskutere CP og helse. Landene hadde forberedt korte presentasjoner om dette temaet og diskuterte hva som er situasjonen i sine respektive land i plenum.

Ungdom i fokus

Ungdomsrepresentanter fra Danmark, Norge og Island var også til stede under det nordiske møtet. Færøyene hadde av ulike årsaker ikke noen ungdomsrepresentant med på årets møte. Fra Norge stilte Marte Lia og Sofie Jansen fra CPU, og de hadde forberedt seg godt før avreise – noe de hadde stor nytte av underveis i København. Det er ikke alltid like enkelt å forstå hverandre når alle snakker ulike språk, så kommunikasjonen foregikk både på dansk, norsk og engelsk.

– Det var litt vanskelig i starten, men så lenge vi husker å snakke litt saktere enn vi gjør til vanlig, går det stort sett greit, sier Sofie.

Fredagen var det et lite scene-skifte, da turen gikk til landlige omgivelser utenfor København hvor Elsass Instituttet har sine lokaler. Elsass Instituttet drives av Elsass Fonden og har som mål å hjelpe personer med CP til å oppnå

størst mulig kontroll over eget liv. De tilbyr trening og behandling, holder seminarer og konferanser samt driver med forskning og mye mer.

I tillegg til en omvisning i de herskapelige lokalene, hvor det er alt fra treningsrom, egne leiligheter som benyttes av barn som får behandling og deres familier til kontorer, møterom, kantine og basseng, fikk CP-Norden en innføring i noen av prosjektene Elsass Instituttet jobber med i dag.

Etter lunsj var det parallelle seanser, og de unge fikk et eget møterom hvor danskene fortalte kort om hvilke nye ungdomsinitiativer Spastikerforeningen har startet i Danmark det siste året og hvordan disse har fungert. Her fikk CP-foreningen flere innspill til prosjekter det kan være mulig å søke om midler til i Norge på sikt. Representantene fra Island og Norge fortalte kort om hva som gjøres for unge medlemmer i deres land, og så gikk diskusjonen over i overgang til voksenlivet, studier og flytting. Samtlige unge var fornøyde med den egne seansen og sier at de satte særlig stor pris på erfaringsutvekslingen.

Matnyttig møte

Og det var ikke bare de unge som var fornøyde med årets nordiske møte. Generalsekretær Eva Buschmann synes de to møtedagene i København var svært matnyttige.

– Behandlingstilbudet til mennesker med CP er tverrfaglig, og det skjer heldigvis mye av både fagutvikling og forskning. I de nordiske landene er det både lett å se felles utfordringer – og samtidig ulikheter. Vi merker godt at fagfolk samarbeider og lærer av hverandre. Det samme gjør vi i organisasjonene, sier Buschmann, og fortsetter:

– Vi fikk presentert fagtemaer som vi alle er opptatt av. Noen av innlederne gikk mer i dybden av temaene, og vi lærte mye nytt. Det var også veldig interessant å få en gjennomgang av hva registerdata kan fortelle



1

om CP og helse generelt. Siden det danske CP-registeret har eksistert lenger enn i Norge, kan de nå presentere funn som også gjelder voksne med CP.

– Hva er det viktigste du tar med deg hjem til Norge etter møtet?

– Vi hørte at Island så smått er kommet i gang med oppfølging av voksne med CP. Det skal vi ha fokus på også i Norge framover. Begge landene vil lære av Sverige, som er kommet lengst. Vi ser at det fortsatt er for dårlig dekningsgrad av kognitiv utredning. Der har vi felles utfordringer på tvers av landene, sier generalsekretæren.

Hun roser også ungdomsrepresentantene som deltok på møtet:

– Landene er samstemte i at vi viderefører tradisjonen med å ha med representanter for ungdomsgruppen i CP Norden. Det opplever jeg som en viktig og verdifull del av samarbeidet. ■



2



3



4

1 HELE GJENGEN På årets nordiske møte var Island, Danmark, Færøyene og Norge representert.

2 UNGDOMMEN: Ungdomsrepresentanter fra Norge, Danmark og Island var også til stede under de to dagene i København.

3 NESTLEDER i danske Spastikerforeningen Karen Nisbeth åpnet møtet og ønsket forsamlingen velkommen.

4 ELSASS INSTITUTTET: Møtets andre dag ble avholdt i de ærverdige lokalene til Elsass Instituttet like utenfor København.

Kan botox bedre gangfunksjonen til barn og unge med CP?

Ti år gamle Sigrid Skar Wirum fra Kristiansund er en av 32 norske barn og unge med CP som har deltatt i WE-studien. CP-bladet fikk være med på hennes siste testing ved St. Olavs Hospital i Trondheim.

TEKST OG FOTO: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN

Ved fem norske sykehus, St. Olavs hospital, Sykehuset i Vestfold, Universitetssykehuset i Nord-Norge, Oslo universitetssykehus og Haukeland universitetssykehus gjennomføres det nå en studie for å finne ut om det blir lettere for barn og unge med CP å gå etter behandling med botox i leggmuskulene. Studien startet i 2015 og i mars 2018 har 32 barn og unge med CP i alderen 4–17 år deltatt i dette omfattende forskningsprosjektet.

Sigrid fra Kristiansund er en av dem. Hun har hemiplegi GMFCS grad 1. CP-bladet møter henne og mamma Kirsti Wirum på en restaurant på Solsiden i Trondheim, dagen før hun skal gjennomføre sin siste

test og kontroll på avdelingen Nevrologisk Øst ved St. Olavs hospital.

– Det skal bli litt deilig å bli ferdig. Det er gøy, men også ganske slitsomt, forteller Sigrid.

Botox eller saltvann

Siden september 2018 har hun hatt hele fem turer til Trondheim i forbindelse med WE-studien. Det første møtet bestod av samtaler, diverse testing og en screening for å fastslå om Sigrid var aktuell for studien. Gang to var det injisering av det som enten er botox eller bare saltvann (hverken deltakere eller behandlere får vite hvilke deltakere som faktisk får behandling og hvem som kun får placebo-medisin, som i dette tilfellet er saltvann). Deretter gjennomføres samme tester som før injeksjonene etter 4, 12 og 24 uker, i tillegg til samtaler og evaluering med testerne. Etter 24 uker antas det at effekten av den eventuelle botox-injeksjonen har avtatt, slik at studien vil gi et bilde av hvordan musklene og spastisiteten reagerte både før, underveis og etter behandlingen med botox.

Noen av deltakerne har fått behandling med botox tidligere

(men ikke senere enn seks måneder før studiestart), og føler seg dermed sikre på sin egen vurdering om hvorvidt de har fått botox eller ikke. Men for Sigrid som ikke har fått botox før, er det vanskeligere.

– Jeg tror jeg har fått det, fordi det føltes veldig bra og annerledes i starten. Og nå synes jeg den er akkurat som før, forteller Sigrid.

Svaret på hvem av deltakerne som har fått botox og hvem som ikke har fått det, vil ikke deltakerne få før studien er ferdig – trolig våren 2020.

– Det er jo forferdelig lenge å vente på å få svar, så nå håper vi at mange melder seg på studien slik at vi kan få svar så fort som mulig, sier mamma Kirsti, og smiler.

Ingen tvil

De fikk først høre om WE-studien da de var på en rutinekontroll på barnehabiliteringen hjemme i Kristiansund. Legen nevnte studien og anbefalte familien å delta. Kort tid etter fikk de tilsendt mer informasjon om studien i posten. Familien møtte også en gutt som hadde deltatt i studien på et habiliteringsopphold på Valnesfjord og fikk høre om hans erfaringer med

KLAR FOR SISTE TEST: Sigrids ben er fulle av EMG-elektroder, markører og reflekskuler som skal måle aktivitet og spastisitet.



1

WE-studien. Han og familien anbefalte også Sigrid å delta.

– Sigrid var ikke i tvil – dette ville hun være med på, sier Kirsti, og fortsetter:

– Og for oss som foreldre er det klart at vi gikk noen runder først – vi tenkte: Er det verdt det når vi ikke vet om hun i det hele tatt får behandling? Men det føltes viktig og riktig å delta – ikke bare for Sigrid – vi vil at alle barn med CP skal få den hjelpen de trenger. Og kanskje kan resultatene i denne studien gjøre det enklere for andre å få rett behandling?

Det var nok mest spenning knyttet til det andre besøket på St. Olavs hospital, det var gangen for selve injiseringen – og legene ga beskjed om at sprøytestikkene kunne være litt smertefulle. Legen

bruker ultralyd for å lokalisere nøyaktig hvor det skal stikkes og Embla-krem og plaster for å bedøve leggen.

For Sigrid var ikke dette det minste skummelt. Hun fikk nemlig besøk av Sykehusklovnene da hun skulle få sprøytestikkene, og de fant på så mange sprell at sprøytestikkene gikk unna i en smertefri feil! – De var veldig morsomme, de låste til og med døra så legen ikke kom inn, forteller Sigrid.

Reisingen, samtalene og testingen som blir gjort i etterkant av injeksjonene kan være litt slitsomme. Derfor har Sigrid og mamma Kirsti gjort hver tur til St. Olavs hospital til en skikkelig jentetur, med både shopping, restaurantbesøk og kino.

– Det er viktig å gjøre det til en fin opplevelse, og det er hyggelig for

oss begge to å få denne tiden sammen og et lite avbrekk fra en ellers travelt hverdag, forteller Kirsti.

Utfordrende rekrutteringsprosess

Siri Merete Brændvik er forskningskoordinator for WE-studien og takknemlig for at Sigrid nå forteller om sine erfaringer med studien i CP-bladet. En av hovedutfordringene i studien så langt, er forståelig nok rekrutteringen av nye deltakere.

– Inntrykket er at av de som forespørres om å delta, så sier cirka halvparten ja, men vi klarer dessverre ikke å få tak i alle som kunne vært aktuelle for studien, sier hun, og fortsetter:

– Når de først sier ja, så er de med. Det er en veloverveid av-



2



3

gjørelse å delta, og vi ser veldig lite frafall.

Ettersom det ikke er veldig mange barn med CP mellom 4–17 år som oppfyller kravene til å delta, har forskningsteamet måttet jobbe hardt med selve rekrutteringsprosessen. De har reist land og strand rundt, har snakket med samarbeidende sykehus og har hatt utallige presentasjoner i ulike fora hvor helsepersonell møtes.

– Vi har jobbet systematisk og målrettet for å informere og promotere klinikken, men vi er avhengige av at behandlende lege fatter interesse for studien og anbefaler pasienten å delta.

I mars 2018 har de 32 deltakere og er en tredjedel på vei mot det endelige målet som er 96 deltakere. Da CP-bladet besøkte St. Olavs



4

hospital den 8. mars, hadde de nettopp fått noen veldig gode nyheter angående studien. To internasjonale sentra, et sykehus i Nice og et i Warszawa er blitt inkludert i studien og vil i løpet av våren/sommeren 2018 starte testingen av deltakere etter den norske metoden.

– Vi har litt forventninger til dem og tror at de skal klare å rekruttere opp mot 20 deltakere hver. Men det blir ingen hvilepute for oss, her i Norge fortsetter vi med fullt fokus på rekruttering hver dag, sier forskningskoordinatoren.

Unge deltakere

At alderen på deltakerne varierer fra fire til 17 år har også bydd på noen utfordringer.

– Det viktigste for oss har vært

1 SAMARBEID: Sigrid bes om å stramme muskler i beina slik at EMG-elektroden blir festet riktig.

2 ELEKTRODER: De første elektrodene festes på legg, ankel og fot.

3 OKSYGENMASKE: Oksygenmasken festes og sjekkes før Sigrid skal gå så fort hun kan i fem minutter.

4 GANGANALYSEN: Sigrid går så fort hun kan uten å løpe på og testerne følger etter så godt de kan. Oksygenmaske og elektroder er på under hele denne delen av testen.

– Vi klarer dessverre ikke å få tak i alle som kunne vært aktuelle for studien.

å skape en god og trygg atmosfære for deltakerne, og det har gått veldig bra. Men det er klart det er stor forskjell på å behandle en fireåring og en 15-åring! De yngste barna bruker vi mer tid på og de må gjerne avledes litt – så vi setter av tid til tull og tøys også, sier Brændvik.

Hovedvekten av deltakerne så langt er mellom seks og 12 år, og det er foreløpig tilnærmet lik fordeling mellom gutter og jenter.

– Jeg må si at jeg synes det er flott at familien velger å delta selv om det ikke er sikkert at akkurat deres barn får nytte av studien. Foreldrene og de større barna forteller at de ønsker å bidra til å bedre behandlingen til alle barn og unge med CP, ikke bare dem selv.

Studien antas å være ferdig i begynnelsen av 2020, og familiene som deltar vil først da få resultatene. Forhåpentligvis vil følgende spørsmål bli besvart: Hadde botox-behandlingen en effekt?

– Mange av barna og foreldrene har en formening om hvorvidt de har fått botox eller ikke, og det blir jo veldig spennende å se i etterkant om resultatet stemmer overens med det deltakerne selv tror. Så vi er mange som er spente, både deltakerne, testerne og oss andre, sier Brændvik.

Siste test

Tilbake til Sigrid. Fredag 9. mars var det klart for hennes siste runde i WE-studien på St. Olavs hospital. CP-bladet fikk være med på samtlige tester gjennomført av fysioterapeut Ragnhild Sunde Braaten, bevegelsesviter Ane Øvreness og vitenskaplig assistent Martin Aursand Berge.

Testen starter ved at Sigrid veies og måles, deretter måles vinkel på ankel og fot. Så bes Sigrid om å stramme muskler i beina slik at de fester EMG-elektroder i legger og lår riktig.

– Det er ikke vondt, men veldig



1

kaldt, forsikrer Sigrid, og legger til: – Det verste er egentlig å ta dem av!

Via kameraer knyttet til en PC viser elektrodene hvordan musklene i beina jobber når testerne gjør ulike bevegelser med bena til Sigrid og når hun går. Neste steg i testen er måling av spastisitet via tre markører og reflekskuler – alle de elektroniske undersøkelsene gjøres i tillegg til testerne og Sigrids subjektive mening. De snakker sammen hele veien.

Noe av det studien ønsker å finne ut av, er: Hvor lett er det for Sigrid å gå? Hvor mye energi bruker hun på å gå? Til det brukes en gangtest på fem minutter.

Den mest slitsomme delen av testen er selve gangtesten – her måles energikostnad. Sigrid får på seg en oksygenmaske og går så langt



2



3

hun klarer på fem minutter – deretter forteller hun hvor sliten hun føler seg på en skala fra 0–10.

Sigrid har gått langt og fort, og pulsen er høy: – Fem, sier hun.

Nå skal hun gå så fort hun kan i ett minutt. Går hun fortene enn sist? Blir hun mindre sliten? Testerne måler, og Sigrid går så fort at hun nesten løper. Igjen får hun spørsmålet om slitenhet. – Sju, svarer en andpusten Sigrid, og løper bort og gir mamma en god klem.

– Du gikk råfort!, roper testerne.

– I know, svarer Sigrid.

Kirsti følger nøye med hele veien, kommer med oppmuntringer, kos, drikke og snakker med testerne. Hele tiden passer hun på at det går bra med Sigrid.

– Det går bra, men jeg er litt mer sliten enn i stad, forteller Sigrid.



4

Siste del av testen er å gå frem og tilbake på en rett strekning i rolig tempo. Testerne observerer gangen og kamera festet på veggen fanger opp hver bevegelse.

Til slutt kommer den verste delen, nemlig å ta av elektrodene som er festet med plaster – det har Sigrid smågruet seg til. Men på et lite minutt er alt fjernet, og også dette gikk bra.

To brikker forblir på, en på låret og en i ryggen – det er aktivitetsmålere som skal måle Sigrids aktivitet i en uke etter at de kommer hjem. I tillegg til disse skal de fylle ut en dagbok om aktivitet og slitenhet. Først da er de helt ferdige med WE-studien.

– Denne aktivitetsmålingen har vært en viktig gevinst for oss. Å bruke en skala fra 0–10 hvor vi

måler slitenhet er nyttig for oss som foreldre, og også læreren på skolen har begynt å bruke den. Skalaen har nok gjort oss mer bevisste på hvor mye energi Sigrid faktisk bruker i løpet av en dag, sier Kirsti.

Sigrid tar på seg vanlige klær, drikker litt sjokomelk og setter seg ved siden av mamma. Siden dette er hennes siste møte med testerne, får hun utdelt et fint diplom som takk for innsatsen og får en ekstra god klem av alle sammen.

En stolt, litt sliten og veldig fornøyd Sigrid titter nøye på diplommet før hun tar på seg jakke og skjerf. Nå er hun klar for premie, lunsj og shopping med mamma. Så venter skolehverdag, dansing, klatring og tid med resten av familien hjemme i Kristiansund. ■

WE-studien

I samarbeid med Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU) gjennomføres studien ved fem sykehus i landet:

- St. Olavs Hospital, ansvarlig lege Torarin Lamvik
- Sykehuset i Vestfold, ansvarlig lege Guro L. Andersen
- Universitetssykehuset i Nord-Norge, ansvarlig lege Jasmina Majkic-Tajsic
- Oslo universitetssykehus, ansvarlig lege Kjersti Ramstad
- Haukeland sykehus, ansvarlig lege Aanen Årli

Studien er finansiert av det offentlige og er uavhengig av den farmasøytiske industrien. WE-studien administreres av St. Olavs hospital i Trondheim, hvor prosjektleder er professor og barnelege Torstein Vik. Nasjonal prosjektkoordinator er fysioterapeut og forsker Siri Merete Brændvik.

Du kan lese mer om WE-studien her: <http://www.cp.no/tilbud-til-deg/we-studien/>

1 UTENFOR SYKESHUSET: Mamma Kirsti og Sigrid er spente før den siste testen på St.Olavs.

2 AKTIVITETSMÅLER: En aktivitetsmåler festes i korsryggen og en annen på låret. Disse skal Sigrid gå med i en uke hjemme før den sendes tilbake til sykehuset.

3 KOORDINATOR: Siri Merete Brændvik er forskningskoordinator for WE-studien.

4 DIPLOM: En stolt Sigrid er ferdig med sin aller siste testing i forbindelse med WE-studien og fikk et fint diplom som takk for sin deltakelse.



Ny ungdom i ny by - sosialt nettverk og venner

Har du nyleg flytta heimefrå? Skal du begynne å studere i ny by eller har fått drøymjobben som nyutdanna? Uansett kva det er, så inneber det at du kanskje har flytta frå ditt sosiale nettverk heime og venane du har hatt gjennom mange år på vidaregåande. Kva skal ein no finne på?

TEKST: SOFIE ØSTERBØ JANSEN
FOTO: MARGARETHA NICOLAYSEN

CPU

Det var i alle fall min situasjon. Mitt namn er Sofie Østerbø Jansen. Eg er ei jente på 22 år frå Voss og i haust begynte eg å studere ergoterapi ved VID Vitskapelege Høgskule i Sandnes. Eg har gått på folkehøgskule før det og var vandt til å bu vekke frå familien, men ikkje på denne måten. No flytta eg åleine inn i ein leilegheit, i ein ny by der eg kjente svært få frå før. Min fyrste tanke var; kva vil eg bruke fritida mi på no?

Idrett

Eg er ei jente som er glad i trening og fysisk aktivitet, så det blei naturleg ein av dei fyrste tankane i hovudet mitt. Voss er ein liten plass, så det eg har drive med av idrett før, er eigentleg berre styrketrening og fysioterapi på eigen hand. Eg har cerebral parese, spastisk hemiplegi, og brukar ein rullator til dagleg. Då eg var lita, testa eg ut fotball utan særleg suksess. Det at eg hadde rullator og ein fot som ikkje alltid gjorde som eg sa, gjorde det ikkje så enkelt å vere med i lagidrett saman med dei andre i klassen min. Sandnes og Stavanger er større byar, og eg tenkte med meg sjølv at dette var min moglegheit til endeleg å få begynne å trene saman med nokon.

Rullestolrugby

Det første eg gjorde etter å ha komme på plass i Sandnes, var å sondere terrenget litt og finne ut kor eg kunne finne informasjon om ulike typar idrettar i regionen.

I dagens digitale verd tok eg opp Mac-en og søkte på paraidrett, for eg tenkte at dette må vere noko for meg. Eg har nokre venninner som driv med rullestolrugby og rullestolbasket og synst sjølv at dette høyrdest spennande ut. Eg fant og ut at paraidretten i sør-vest var dei eg skulle ta kontakt med. Då kom eg til Sarah Louise Rung, som er kontaktperson og eg forklarte ho at eg akkurat var flytta hit og hadde lyst til å bli med i lagidrett. Ho fortalte meg at det skulle startast opp rullestolrugby i Stavanger og lurte på om det var noko eg kunne tenke meg. Eg tenkte med meg sjølv: Kor vanskeleg kan det vere? Og sa ja.

Mestring

Veka etter at eg snakka med Sarah, møtte ei spent Sofie opp i hallen. Lite visste eg om kva rullestolrugby var og kva utfordringar det bar med seg. Eg helste på trenaren og sette meg litt nølande i ein rullestol for å vere med og prøve. Vi var seks som møtte opp. Fem barske, vaksne menn og vesle meg. Ja då, dette går fint, tenkte eg. I starten var det utrulig vanskeleg, for eg er ikkje vant med å trille rullestol. Det var det første eg måtte lære meg. I tillegg skulle eg ha ein ball på fanget og score mål. For meg er det vanskeleg å få god fart på rullestolen, fordi eg har unilateral CP (CP på eine sida). Dette fører til at eg er den treigaste på laget og av og til føler eg at eg sinke dei andre. Det hender nok at dei tenker «kom igjen dåå, fortare, du kjører seint». Og dei

Det er du sjølv som formar framtida di med det du vel å gjera!

krasjer mykje i meg, så eg får kjenne på at eg er einaste jenta på laget, men det er veldig kjekt og eg føler mestring etter kvart som eg blir betre.

Utanfor komfortsona

Ingen på laget har spelt lenger enn sidan i haust, men me trene godt og blir samkøyrte. Det er ei god stemning i laget, og treningane består av mykje glede, latter, taklingar, mykje krasjing og svette, men me smile og det er ei stor idrettsglede hos alle saman. Det at eg gjekk utanfor komfortsona og sa ja til å bli med på dette, er eg i dag kjempeglad for. Det har gjeve meg eit anna syn på idrett og idrettsglede, og no er vårt store mål NM i august.

Formar framtida

Så dersom du skal flytte frå det som er trygt og godt og dei som står deg nær, berre tenk at det går fint. Du finn alltid noko som passar for deg. Dersom du har lyst til å vere sosial, nytt deg av moglegheita til å snakke med andre som har flytta til same plass, meld deg inn i fagorganisasjonar, begynn med idrett, oppsøk forskjellige lag eller paraidretten for å få hjelp med å finne ein idrett. Det funka for meg! Ein annan ting som er viktig, er å vere open for nye folk og impulsar, vere imøtekommande og hyggeleg så finn du alltid noko du synst er spennande. Og hugs! Det er du sjølv som formar framtida di med det du vel å gjera! ■



CPU på nordisk møte i København

Fra 11. til 13. april var Marte Lia og Sofie Østerbø Jansen i København for å representere dei unge på nordisk møte. Temaet for årets møte var «den sundhedsmæssige behandling af mennesker med cerebral parese».

TEKST: MARTE LIA OG SOFIE ØSTERBØ JANSEN
FOTO: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN

Vi hadde ein ekstra dag til å oppleve København og drog første dag på kanaltur med båt for å sjå på danske sjåverdigheitar som den vesle havfrua og slottet. Me fekk og oppleve den gode maten Danmark har å by på med besøk i ein mathall som var full av alt frå ferskpressa juice til søte bakverk og handlaga sjokolade. Dagen vart avslutta med ein god biffmiddag på «Jensens bøffhus».

Botox og cannabis

Den første dagen av nordisk møte hadde tema som botox og cannabis som legemiddel. Dette var to svært

spennande innlegg og spesielt cannabis til medisinsk bruk var nytt for oss i Noreg. Det var og ein samtale om helsevesena i dei ulike nordiske landa og vaksinasjonsprogramma. Her var det spennande å høyre om forskjellane på helsevesena i dei ulike landa. Det blei tatt opp alt frå fysioterapi, legebesøk til CPOP for vaksne.

Dele erfaringar

Fredag starta på Elsass Fonden med at dagleg leiar fortalte om viktigheta av trening og aktivitet når ein har CP og fortalte oss korleis det er i Danmark. Så hadde vi unge ein

eigen bolk der representantane frå Danmark fortalte oss om kva for prosjekt dei hadde i Danmark. Dei har fått opp eit nettforum, eige heimeside for dei unge og har telefonkontaktar som medlemmane kan kontakte. Me utveksla erfaringar og fortalte korleis me har det i Norge. Så diskuterte me skule, utdanning, arbeid og tilrettelegging rundt dette. Det var spennande å høyre korleis dei har det på Island og i Danmark i forhold til oss, og det var lærerikt å dele erfaringar med kvarandre. Me kjem heim igjen frå Danmark inspirerte og med masse ny kunnskap og opplevingar. ■



Du ser stolen min og ser ...

Lenker?
Jeg føler dem ikke.
Jeg ser dem ikke.
Jeg tror de er i ditt hode.
For meg er det motsatt av det du tror.
Stolen gir meg friheten.
Uten den blir alt tyngre.
Alt blir hardere å gjennomføre.
Uten den hadde jeg virkelig blitt lenket.
Til et sted, uten mulighet til frihet.
Knærne hadde blødd.
Ingen plaster kunne ha stoppet det.
Uten stolen ingen frihet eller ansvar.
Uten stolen ingen leilighet,
ingen jobb og ingen kjæreste.
Hvem gidder vel fysisk å gå rundt
og bære på andre? I all evighet.
Uten stolen hadde jeg blitt der du vil
at jeg skal være, du som ser lenkene,
uten mulighet til selvforsvar.
Uten stolen ingen stemme, ingen kamplyst.
Uten stolen – ingen meg.

TEKST: SILJE BORGAN, 28 ÅR FRA TRONDHEIM
ILLUSTRASJONSFOTO: ISTOCK



REHABILITERING FOR VOKSNE OG BARN / UNGDOM MED CEREBRAL PARESE

Formålet er å forbedre eller vedlikeholde funksjon, f.eks. gangfunksjon, mestring av dagliglivets aktiviteter (ADL), koordinasjon og styrke, samt jobbe med mestringsstrategier i forhold til egen sykdom.

Det legges opp til trening som du kan klare ut fra dine forutsetninger.

REHABILITERINGSTILBUD VOKSNE

Rehabilitering for voksne i aldersgruppen 18 år og oppover med CP. Varer i 2 uker. Fortløpende **individuell inntak** eller **gruppetilbud**. Gruppetilbud per år: april, august og desember.

REHABILITERINGSTILBUD BARN/UNGDOM

Rehabilitering for barn og ungdom i aldersgruppene 4 - 9 år eller 10 - 17 år med CP. Varer i 2+1 uker. Gis kun som **gruppetilbud**. Møt andre barn eller unge med CP. Gruppetilbud per år: mars, april, juni og to i november.

HENVISNING OG INNTAK

Fastlege eller spesialist kontaktes for å bli henvist til tilbudet.

INFORMASJON PÅ NETTSIDEN

Om rehabiliteringen og annen pasientinformasjon: www.kurbadet.no

REHABILITERINGSSENTERET
NORD-NORGES KURBAD



SISTE FORBEREDELSE: Joakim, Margaretha og Sofie legger siste hånd på verket før opptak.

Siste innspilling av C-Podden

Mikrofonene og hodetelefonene er pakket bort for denne gang, men de fire episodene av podkasten for, av og med unge med CP, C-Podden, kan du fortsatt lytte til så mange ganger du bare vil på www.cp.no.

TEKST: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN

FOTO: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN OG SILJE HERBRO LANDSVERK

Helgen 2. og 3. mars tok programledertrioen, Snorre Øvereng, Joakim Løberg og Sofie Jansen på nytt plass rundt møtebordet på Berg Gård i Oslo. Her hadde seniorrådgiver i CP-foreningen og prosjektansvarlig for C-Podden, Margaretha Nicolaysen, som vanlig rigget til mikrofonstativer, hodetelefoner og annet innspillingsutstyr på forhånd – slik at alt var klappet og klart til inn-

spilling av den fjerde og siste episoden av C-Podden.

Leder i CPU, Stine Dybvig, som har vært en av de faste programlederne, var dessverre syk under siste innspilling. Sofie Jansen, som tidligere har vært reporter i flere av sendingene, steppet derfor inn i hennes programlederrolle. Gutta har vært med i alle fire episodene, og det var fint for den ferske

programlederen å ha noen rutinerte kolleger i studio.

Psykisk helse og fatigue

Temaet for den aller siste episoden er psykisk helse og fatigue. Også i denne episoden ble eksperter hanket inn: leder i CPOP og fysioterapeut Reidun Jansen intervjues om fatigue, og psykolog Helene Høye om psykisk helse. Marte

Broderstad Sandvik er utegående reporter og har stilt folk i farta spørsmål om de to temaene.

Under innspilling er det fullt fokus og dyp konsentrasjon, men så fort opptaket stanses, fylles rommet med latter og fjas. Det er god stemning hele tiden til tross for lange og krevende dager for hele redaksjonen.

Redaksjonsgruppa synes det har vært spennende å lage en podkast på egen hånd.

– Å jobbe med C-Podden har vært spennende og lærerikt. Det har krevd mye, både arbeid og tid, men mest av alt har det vært veldig morsomt, sier gjengen etter den siste innspillingen.

En hendelse fra alle innspillingene husker de ekstra godt – og det var da alle i studio sang en av Davids egenkomponerte sanger av full hals.

– Den melodien var ikke akkurat den enkleste og for oss ble det komisk, kleint, vanskelig og morsomt på en gang. Vi fikk beskjed om at det hørtes fint ut til slutt, men akkurat det er ikke alle av oss helt enige i, sier redaksjonsgruppa.

Gode lyttertall

Podkasten har vært veldig populær blant våre unge medlemmer, og programlederne har fått mange positive tilbakemeldinger. De er stolte over å ha nådd så mange med denne podkasten.

– Vi har fått så mange fine tilbakemeldinger, ros og støtte fra lytterne – og det er så stas! De sier at de kjenner seg igjen i alt vi snakker om, og det er jo nettopp det vi håpet på!

Margaretha har vært produsent for alle fire episodene og synes programlederne og alle andre involverte har gjort en formidabel jobb.

– Det har vært en stor glede å jobbe med denne gjengen og spesielt moro å se den utviklingen programlederne har hatt, sier hun.

Hun retter en stor takk til CPU,

ungdomsnettverket i CP-foreningen, og særlig redaksjonsgruppa.

– Uten pågangsmotet og ståpåviljen deres hadde dette aldri kunnet bli gjennomført. De har virkelig bydd på seg sjæl, vært modige og brukt både fritid og overskudd på dette!

Flere fortjener ros

Samarbeidet med C-Poddens faste tekniker Henning Bortne har også gått som en drøm.

– Takk for din tålmodighet og for at du også har brukt ekstratanker og fritida di, sier Margaretha, og skyter inn:

– Ingen ringere enn Jesper Borgen og Stian «Staysman» Torbjørnsen har laget flotte lydeffekter, jingler og kjenninger til alle episodene. Snakk om! En stor takk til dem også!

Episodene har gode lyttertall, men vi vil fortsatt gjerne ha litt drahjelp til å spre budskapet og håper dere vil oppfordre venner og kjente til å lytte, lytte, lytte! Husk at temaene som tas opp i episodene er like aktuelle i dag, i morgen og om ett år som de var da de ble spilt inn – så podkastene lever videre i beste velgående på nettet.

Selv om dette faktisk er den siste C-Podden for denne gang, har lytterne allerede bedt om flere podkaster. Det vil Margaretha ikke utelukke at det blir.

Programlederne er ikke i tvil:

– Blir det mer pod, så er vi klare – det er bare å si ifra, sier de. ■



PROGRAMLEDERE: Fra toppen Joakim Løberg, Sofie Jansen, Stine Dybvig og Snorre Øvereng.



Full fart på Barnas Fysioterapisenter

Målrettet lek, trening, opplæring og erfaringsutveksling var noen av hovedingrediensene da CP-bladet var med foreldre og barn under to år på et intensivt habiliteringsopphold på Barnas Fysioterapisenter i Bergen.

TEKST OG FOTO: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN

Torsdag 21. mars åpnet Barnas Fysioterapisenter på Danmarks plass i Bergen opp dørene for CP-bladet. Vi fikk være med fire barn under to år og deres foreldre på deres nest siste dag i et tre uker langt intensivt habiliteringsopphold.

Fra 10. august 2017 ble Barnas Fysioterapisenter godkjent av HELFO som tjenesteleverandør av spesialisthelsetjenester innenfor ordningen Fritt behandlingsvalg. Godkjenningen gjelder rehabilitering og habilitering: Intensiv habilitering av barn opp til og med 16 år med vesentlig nedsatt funksjonsevne som skyldes medfødt eller tidlig ervervet hjerneskade.

Første gang

Deltakerne CP-bladet møter kommer fra hele landet, to av familiene er fra Sørlandet, en er fra Østlandet og en er fra Nord-Norge. Dette er første gang Barnas Fysioterapisenter gjennomfører gruppeopphold med intensiv habilitering for så små barn med CP og andre lignende diagnoser. De ansatte var spente i forkant og gjorde grundige forberedelser – de satte seg inn i hvert enkelt

barns diagnose, snakket med foreldre, så videoer av barna, snakket med behandlere og fagpersoner i barnets hjemkommune, utviklet tilpassede øvelser og treningsopplegg og mye, mye mer.

Barnas Fysioterapisenter skal være et supplement til kommunale tjenester og ønsker derfor et godt samarbeid med kommunale behandlere både før, underveis og etter oppholdet.

I tillegg til et team av fysioterapeuter har familiene også tilgang til lege, psykolog, ergoterapeut og ortopediingeniører under oppholdet på Barnas Fysioterapisenter.

Under de første dagene av oppholdet handler det om å bli kjent med barna og familiene, slik at hver familie kan sette noen konkrete mål for hva de ønsker å oppnå på de tre ukene de har til rådighet og hva de skal jobbe videre med når de kommer hjem.

– Det er viktig at målene er realistiske og funksjonelle – hvorfor ønsker foreldrene at barnet skal lære den konkrete ferdigheten, hva skal den brukes til? sier daglig leder ved Barnas Fysioterapisenter,

Jannike Rieber. Hun er fysioterapeut og spesialist i barne- og ungdomsfysioterapi.

Ofte justeres målene underveis. Noen barn når de oppsatte målene tidlig og trenger flere og mer avanserte mål – mens det for andre kan vise seg at målene man har satt opp er for mange eller for kompliserte.

Målrettet lek

I en gymsal full av matter, leker og hjelpemidler møter vi de fire familiene. Ebba, Ella, Fredrik og Helle er alle mellom 11 og 20 måneder gamle og har sin nest siste dag på Barnas Fysioterapisenter etter å ha gjennomført et tre uker langt kurs. Barnelatter, små hvin og babling runger i veggene – barna trener, men det er ingen tvil om at de også har det gøy.

Dagen starter med en fellesseanse – foreldre, fysioterapeuter, ergoterapeut og barn samles i en sirkel for en hilserunde, sang og lett strekk. For utenforstående kan det se ut som en helt vanlig babysang, men hver sang og bevegelse er nøye gjennomtenkt og utvalgt. «Hode, skulder, kne og tå», «Hjulene på



1

bussen», «Lille Petter Edderkopp» synges, og ulike instrumenter vises frem. Barna strekker seg etter instrumentene og samtidig blir motorikk, gripefunksjon, sanseinntrykk og kommunikasjon stimulert. – Måltrettet lek, kaller Jannike Rieber det.

– Vi prøver å se hvert barn og finne ut hvilke stimuli vi skal bruke for at nettopp det barnet skal få lyst til fysisk å bruke kroppen sin for å få det til, sier hun.

Etter en times tid deles gruppen opp, og det er individuell trening, én til én med fysioterapeut eller ergoterapeut. I dag trener de på øvelser de skal jobbe med hjemme. De to siste dagene av oppholdet brukes nemlig hovedsakelig til å gjøre foreldre og barn trygge på øvelsene de skal følge opp selv.

Rulle, gripe etter gjenstander med en eller to hender, løfte overkroppen, reise seg, gå og krabbe er noen av øvelsene som gjøres rundt om i gymsalen. Øvelsene er tilpasset hvert barn og gjøres igjen og igjen sammen med barn og fysioterapeut/ergoterapeut. Foreldrene er veldig delaktige i alt som skjer – noen ligger på gulvet og krabber rundt, mens andre hjelper barna med strekk, tøy og bøy.

Årets høydepunkt

Daniel Gustafsson er pappa til lille Ebba Berge-Gustafsson (20 måneder), og de to er på sitt andre besøk hos Barnas Fysioterapisenter i Bergen. Første gang var på et individuelt treningsopphold i august, og familien var så fornøyd med Ebbas utvikling underveis og

etter Bergensturen at de var fast bestemt på at også gruppeoppholdet ville være noe for dem.

De er bosatt i Oslo og bytter på hvem av foreldrene som kan ta fri fra jobb og være med Ebba på treningen. Denne gangen er det pappas tur. Ebba tas ut av barnehagen i tre uker, og de leier en leilighet i nærheten av Danmarks plass for å opprettholde rutiner så godt de kan underveis.

Ebba har hemiplegi, og mamma fant informasjon om Barnas Fysioterapisenter på nettet. Det var enklere for familien å søke seg hit denne gangen, siden senteret nå er den del av Fritt behandlingsvalg.

– Vi synes Barnas Fysioterapisenter er helt fantastisk, og dette er et av årets høydepunkter for oss. Ebba fungerer kjempebra på



2

intensiv habilitering – vi ser at hun trenger å bli utfordret og hun responderer bra, forteller pappa Daniel.

Utfordringen er å være borte fra familien. Hjemme i Oslo er storesøster og mamma, slik at ikke alle i familien blir revet bort fra hverdagen i tre uker.

Ebba har gjort store fremskritt underveis også denne gangen, og familien har satt det å reise seg opp som et av målene de ønsket at Ebba skulle nå under oppholdet. Det lærte hun allerede i løpet av første uken, og nå, på nest siste dag går hun fra den ene enden av rommet til den andre. Hun lokkes med både fargerike smykker og en lekeelefant, og går frem og tilbake. Når hun får tak i smykkene, tar hun på seg alle sammen på en

gang. Dermed trener hun også håndmotorikken.

– De lange, fargede perlekjedene er tydeligvis en hit. Hun har en storesøster hjemme, så nå benytter hun sjansen til å få alle smykkene for seg selv, ler Daniel.

Ebba er tydelig stolt når hun mestrer nye ting og vil gjerne ha applaus. Det får hun fra alle kanter.

Lekeelefanten har fått alle smykkene rundt halsen og er plassert oppå en treboks. Nå øver Ebba på å reise seg opp fra sittende til stående stilling og på å sette seg ned igjen. Opp og ned, opp og ned. Først er det moro, så blir hun lei og klager litt. Da endrer pappa og fysioterapeut raskt fokus og finner frem nye leker.

Når oppholdet er over, får familien med seg en full rapport



3

1 TRENER: Ella Bergin (11 måneder) trener gripefunksjonen sammen med fysioterapeuten.

2 FORELDREHJELP: Foreldrene hjelper også til når Ella og Helle, begge 11 måneder, trener på Barnas Fysioterapisenter.

3 DAGLIG LEDER: Jannike Rieber er fysioterapeut og spesialist i barne- og ungdomsfysioterapi. Hun er også daglig leder ved Barnas Fysioterapisenter.



1

som de kan ta med til barnehagen, koordinator og fagpersoner hjemme i sin bydel i Oslo og jobbe videre med.

Gustafsson fremhever også at kontakten med de andre foreldrene har vært verdifull og nyttig.

– Vi blir en sammensveiset gjeng og deler erfaringer på godt og vondt. Dessuten har barna godt av å være sammen med andre barn som har lignende utfordringer, forteller han.

Ebba reiser hjem til Oslo med nye ferdigheter og selvtilit, og familien har fått konkrete øvelser de skal jobbe videre frem til de skal ha et nytt gruppeopphold i Bergen i august.

Må bli kjent

Chatrine Johannesen er fysioterapeut og spesialist i barne- og ungdoms-

fysioterapi. Hun er en av fem fysioterapeuter og en ergoterapeut som har jobbet med de fire barna under hele oppholdet.

– Det å få være med på å påvirke utviklingen og gi barna mulighet for en optimal utvikling ut ifra sine forutsetninger, er utrolig givende. Vi jobber ikke ut ifra diagnose, men med barna som utgangspunkt – for alle barn er forskjellige, selv om de har samme diagnose, forteller hun.

Hun ser at barna har hatt stor glede av underholdningsbiten, og behandlerne har brukt både musikk og stor grad av fantasi for å stimulere barnas egne initiativer, kommunikasjon og motorikk.

– Hvis aktiviteten er gøy, klarer barna mye. Utfordringen for oss er å bli ordentlig kjent med barna, for vi er avhengige av å skape et

tillitsforhold om vi skal få jobbet tett og godt. Vi er hands on, og de må kjenne deg godt nok til å slappe av. Det har heldigvis gått veldig fint, og barna har vært positive og fornøyde fra første dag, sier Johannesen.

Krevende

Men selv om samtlige familier er veldig positive til opplegget, er det ingen tvil om at det også er krevende for alle parter. Små barn trenger rutiner, og med mange timer program hver dag i tre uker hender det at det både blir lite søvn og at matinntaket blir så som så. Trøtte barn blir fortære slitne og lei av treningen, så innsatsen etter sovetid er ofte litt mindre – barna kan være litt furtne og grinete.

Likevel understreker foreldrene



2



3

at det har gått over all forventning og at de stort sett har klart å holde på de samme rutinene som hjemme.

I tillegg til å være krevende for barna, krever oppholdet også en betydelig innsats fra foreldrenes side. Foreldre må være innstilt på hardt arbeid og være topp motiverte når oppholdet starter.

– Dette er foreldre som bretter opp ermene og står på. De tar belastningen det er å reise hjemmefra og jobber sammen med barna i fem-seks timer mandag til torsdag i tre uker. Barna er ikke i barnehage, så de er sammen 24 timer i døgnet disse ukene – det kan nok være tøft, sier daglig leder Jannike Rieber, og understreker at foreldrene fortjener ros for sin innsats.

– Noen reagerer på at små barn

trener i flere timer hver dag i flere uker i strekk. Hva tenker du om det?

– Det er ikke problematisk i det hele tatt. Barna tåler dette veldig godt og har ofte et utnyttet potensial. Jo tidligere barnet kommer i gang med sin utvikling, jo mer kan det klare på et tidligere tidspunkt. All forskning viser viktigheten av tidlig intervensjon og trening, forklarer Rieber, og fortsetter:

– De er ikke utslitte, de sover godt om natten og klarer til og med å følge sine daglige rutiner.

Tilbake i gymsalen samles deltakerne på ny i en liten sirkel. Nå er det en felles evaluering av dagens økt. Det har vært mye latter, mestring og feiling, men også litt sutring og gråt – en sliten gjeng er klare for en ettermiddag med

1 FØLGER MED: Ebba Berge-Gustafsson (20 måneder) er klar for sang og hilserunde, og følger nøye med på fysioterapeut Kristel S. Engeset.

2 MUSIKKINSTRUMENTER: Barna trener både balanse, gripefunksjon og diverse sanseinntrykk når de får se, kjenne og høre lyden av ulike musikkinstrumenter.

3 SAMARBEID: Helle Skeie Birkeland (11 måneder) vil veldig gjerne ha tak i de fargerike perlekjedene foran seg, og det fikk hun til i samarbeid med fysioterapeut Celine Christensen.

Mer informasjon

Mer informasjon om gruppeopphold og intensiv habilitering på Barnas Fysioterapiser finner du her: <http://bfsnett.no/>



NORSKE OG ENGELSKE MØDRE TIL FØRSKOLEBARN MED CP:

Stress og mestringsopplevelse - er det nasjonale forskjeller?

Foreldre til barn med CP møter andre, flere og større utfordringer enn foreldre til barn generelt og opplever også økt stress. En ny undersøkelse viser at norske mødre kommer bedre ut på noen viktige livsområder enn engelske mødre.

TEKST: BJØRN LERDAL, KRISTIAN SØRENSEN, IDA VESTRHEIM OG JON SKRANES
ILLUSTRASJONSFOTO: HELLE GANNESTAD

I en norsk undersøkelse sammenlignes norske og engelske mødre til førskolebarn med CP på faktorer som påvirker stress og belastning. Selv om vi ikke finner forskjeller når det gjelder totalbelastning, finner vi at norske mødre opplever mindre stress knyttet til egen foreldrekompetanse og grad av sosial isolasjon.

Trolig får norske familier et noe bedre oppfølgingstilbud i kommunene og spesialisthelse-

tjenesten samt bedre støtte fra familie og nettverk. Dette bidrar antakelig til at norske mødre kommer bedre ut på noen viktige livsområder enn engelske mødre.

Familien og hjelpeapparatet i Norge og England

Det er viktig at hjelpeapparatet og nettverket rundt familier med barn med funksjonsnedsettelse bidrar til god mestring og lavest mulig stressnivå hos foreldrene. Foreldre

er familiens sjefer og rollemodeller, og deres livssituasjon og mestringsopplevelse er sentral for barnas utviklingsmuligheter, helse- og livskvalitet. Det gjelder spesielt barn med funksjonsnedsettelse.

Vi har sammenlignet stress-, belastnings- og mestringssituasjonen til norske mødre til førskolebarn med cerebral parese (CP) med data fra en tilsvarende engelsk undersøkelse.

Barn med CP følges opp tverr-

faglig ved alle landets barnehabiliteringstjenester. I England følges barn med CP også i den offentlige spesialisthelsetjenesten, og medisinsk diagnostisering er ganske lik den norske. England har spesialskoler, intensive treningsinstitusjoner og ulike støtteordninger som foreldre kan søke om.

Noe av det som skiller Norge og England, er at barn som diagnostiseres med CP i Norge får tilbud om å følges opp i et systematisk og forutsigbart oppfølgingsprogram. Hensikten med CPOP er blant annet å følge utviklingen av barnets motoriske funksjon og identifisere eventuelle ulike tilleggsvansker på et tidlig tidspunkt. Oppfølgingen skjer i samarbeid med kommunene, barnehabiliteringstjenestene og

CPOP-teamet ved Oslo universitetssykehus.

Den skandinaviske velferdsmodellen

De skandinaviske landene kjenne- tegnes av at man kombinerer en omfattende velferdsmodell med en bevisst likestillings-/familiepolitikk. Målet er å sikre større grad av likhet gjennom omfordeling av statens inntekter ved ytelser til befolkningen. Den skandinaviske modellen har som mål å gi god og allmenn tilgang til velferdsgoder som permisjonsordninger, barnehageplass, helsetjenester og så videre. Dette er ikke minst for at mødre skal komme inn i arbeidslivet og at både mødre og fedre kan kombinere arbeids- og familieliv. Dette regnes som en

sentral årsak til at FN i flere år har plassert Norge på toppen av Human Development Index, som verdens beste land å bo i. Den angloamerikanske modellen i England har større fokus på minstesikring, har lavere og behovsprøvde ytelser samt større markedsinnflytelse.

Foreldre påvirkes av mange forhold

Stress- og belastningsnivået hos foreldre til barn med funksjonsnedsettelse påvirkes av flere faktorer: Mestrings- og sårbarhetsfaktorer hos den enkelte forelder, forhold ved barnet og familiesituasjonen i sin helhet. Foreldrene påvirkes også av samfunnets generelle syn og holdning til mennesker med funksjonsnedsettelse, utformingen av og tilgjengeligheten til sosiale, økonomiske og praktiske støtteordninger, hjelpeapparatets tjenestetilbud, ideologi og kvalitet, sosialt nettverk, likemannsarbeid, arbeidsdeling mellom foreldrene og familiemønstre, grad av universell utforming i nærmiljøet og samfunnets generelle velstand og velferdsnivå.

I tillegg til generelt redusert livskvalitet og en lang rekke andre negative konsekvenser for den av foreldrene som over tid har et høyt stressnivå, har også foreldre som skårer høyt på skalaer for stress økt sannsynlighet for å være mer autoritære, strenge og negative i sin væremåte og er mindre involvert i barnet.

Mødre har de fleste og største omsorgsoppgavene

I Norge, som i de fleste land, havner størsteparten av omsorgsoppgavene for barn med CP på mødre. Det gjelder alt fra daglig stell, leksehjelp, kontakt med skole og hjelpeapparat, husarbeid og skriving av søknader. Dermed vil også velferdsmodellen være særlig viktig for mødre. Internasjonale studier viser at mødre er hovedomsorgspersonen i rundt 95 prosent av familier med barn med CP.

Ut fra intensjonene i den skandinaviske modellen er det interessant å sammenligne stress- og belastningsnivået hos norske mødre med barn med funksjonsnedsettelse med mødre i England. I tillegg ønsket vi å se på hvordan mødre opplevde sin egen foreldrekompetanse. Trygghet for at man som foreldre har den kunnskapen og de ferdighetene som skal til for å ha omsorg for et barn med en funksjonsnedsettelse, anser vi å være sentralt i forhold til de mer generelle utfordringene med å mestre situasjonen. Vår antakelse var at norske mødre ville ha lavere stressbelastning og ville skåre høyere på indikatorer for mestring enn de engelske mødre og at dette kan ha sammenheng med en kombinasjon av at barna deltar i et systematisk oppfølgingsprogram i regi av spesialisthelsetjenesten (CPOP), har relativt tette og gode sosiale nettverk samt bidrag fra elementer i den skandinaviske velferds- og likestillingsmodellen.

Bakgrunn

Vi sammenliknet resultater fra et spørreskjema som kartlegger stress og belastning (Parenting Stress Index – PSI) hos en gruppe norske mødre og en gruppe engelske mødre til førskolebarn med CP.

PSI gir et bilde av den enkelte forelders opplevelse av stress knyttet til barnet, opplevelse av egen mestring og samhandling med det aktuelle barnet og partner. PSI har en sumskåre for barnets område som består av seks underskalaer. Foreldreområdet består av sju underskalaer og har i tillegg en sumskåre. Se tabell 1 (neste side) for en presentasjon av de ulike underskalaene og forklaringer på hva de måler.

Total stressskåre utgjør summen av skåre på barnets og foreldrenes områder. Samtlige stressskåre blir gjort om til persentilskåre. Skåre over 85. persentil beskrives som «høyt stress». Foreldre som skårer

Fakta

I den engelske undersøkelsen deltok 80 mødre til 80 førskolebarn med ulike typer CP (49 gutter) med gjennomsnittsalder 19,6 måneder. Barna ble rekruttert fra ulike helse-sentra i nord-vest-England. 70 av de 80 mødre fylte ut PSI fullstendig, og deres data inngår i studien.

I vår norske studie inngikk 33 mødre til 33 førskolebarn med ulike typer CP som skulle delta i Program Intensivert Rehabilitering (PIH). Barnas (10 jenter og 23 gutter) gjennomsnittsalder var 40 måneder. Alle de norske barna deltok i CPOP-oppfølgingsprogrammet. Alle familiene var bosatt i helseregion Sør-Øst og alle besvarte skjemaet på norsk.



over 85. persentil antas å befinne seg på et stressnivå som vil kunne medføre redusert livskvalitet for den enkelte forelder og reduserte samhandlingsferdigheter med barna.

Hva finner vi av likheter og forskjeller?

I begge mødregruppene er det mange som opplever at omsorgen for barna med CP er krevende og belastende. Vår undersøkelse viser at 36 prosent av norske mødre til førskolebarn med CP ligger i et stressområde som regnes som særlig bekymringsfullt (høyere enn 85. persentil). Tilsvarende tall for engelske mødre er 43 prosent. Sammenligningen i belastning viser ingen forskjeller på barnets område (Figur 1) eller for totalt stressnivå, men det er signifikante forskjeller på to viktige delskalaer på foreldre-

området: Kompetanse og isolasjon (Figur 2).

Det er altså først og fremst på området som gjelder mødrenes opplevelse av sin egen livssituasjon at norske og engelske mødre som grupper skiller seg fra hverandre. De norske mødrene opplever større trygghet til egen foreldrekompentanse og mindre sosial isolasjon enn sine engelske medsøstre.

Spesielt mødrenes opplevelse av å ha den kunnskapen og de ferdighetene som skal til for å oppdra og ivareta barnet som har en funksjonsnedsettelse, anser vi som en svært viktig komponent i det å mestre hverdagslivet.

På mødrenes opplevelse av tilknytning, egen helse, rolle-restriksjoner, depresjon og forhold til ektefelle, er det ingen signifikante forskjeller mellom de to mødregruppene.

Mødre som kommer høyt på ektefelle-skalaen, er de som opplever å mangle følelsesmessig og praktisk støtte fra ektefellen i omsorgen og oppdragelsen av barnet.

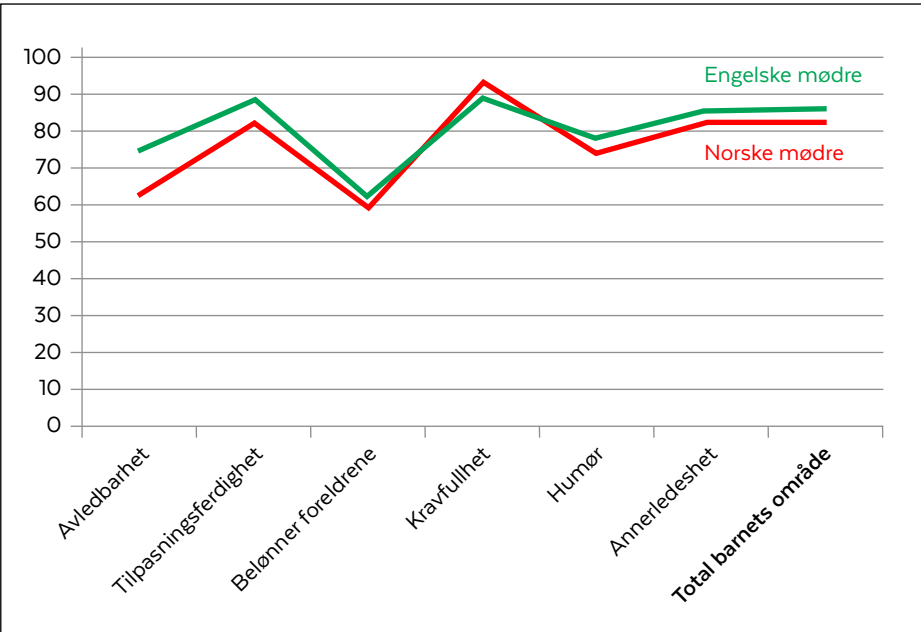
Norge er kjent for å være et land med relativt høy grad av likestilling i forhold til mange andre europeiske land. I lys av dette er det interessant at norske mødre ikke opplever større partnerstøtte enn det engelske mødre gjør.

Det kan virke som om førskolebarn med CP opplever relativt likt av foreldre innen den europeiske kulturen. Foreldrene opplever generelt at barna er spesielt krevende når det gjelder å tilpasse seg endringer i det fysiske eller sosiale miljøet og at de krever mye av foreldrenes oppmerksomhet og kontakt.

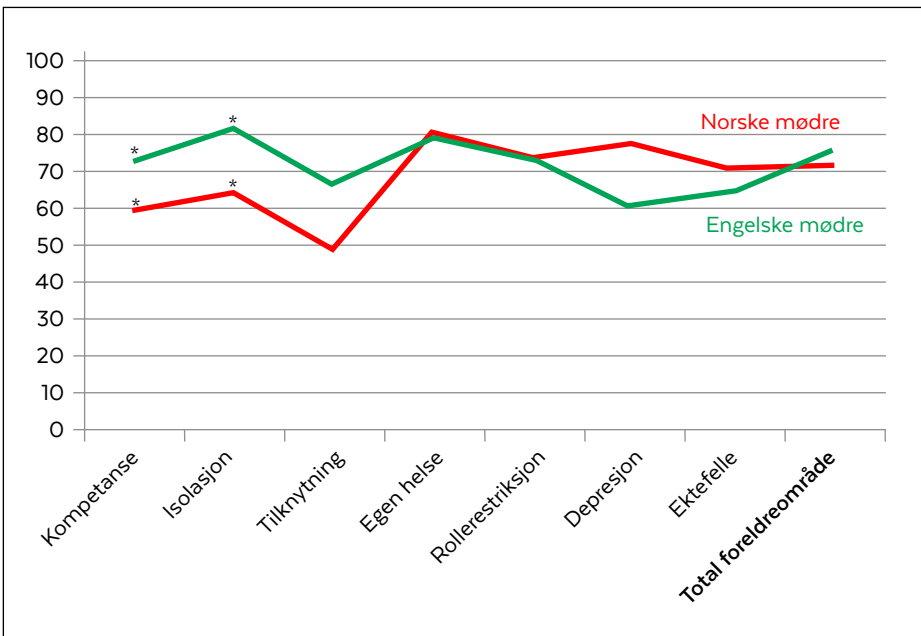
Det kan synes som om bistand fra det norske hjelpeapparatet så langt har hatt begrenset innvirkning på den totale stress- og belastningssituasjonen til en relativt stor gruppe mødre til barn med CP, men det er interessant å merke seg at norske mødre oppgir større trygghet og tillit til egen foreldrekompentanse.

Vi vet ikke hvilke faktorer som har gjort at norske mødre opplever mindre stress knyttet til egen foreldrekompentanse. Samtlige av de norske mødrene har barn som er med i det nasjonale Cerebral Parese Oppfølgingsprogram (CPOP). CPOP er ennå ikke er tatt i bruk i England. Det kan være en delforklaring at deltakelse i dette programmet og de tilbakemeldinger foreldrene får fra medarbeiderne i kommunene og spesialisthelsetjenesten samt likemannsarbeidet i CP-foreningen bidrar til økt tiltro og trygghet på egen foreldrekompentanse.

At norske mødre opplever seg som mindre sosialt isolerte enn sine engelske søstre, er også et positivt funn i denne undersøkelsen. Gode sosiale nettverk gir muligheter for støtte og tilbakemeldinger på egen foreldrefungering og kan også være



FIGUR 1: Forskjell mellom norske og engelske mødres skårer på delskalaer i barnets område. Vi ser av figuren at profilen er svært lik. Mødrene opplever barna som utfordrende mht tilpasningsdyktighet og kravfullhet. Skåren er vist i percentilverdi.



FIGUR 2: Forskjell mellom norske og engelske mødres skårer på delskalaer i foreldreområdet. Skåren er vist i percentilverdi (* = p < .05)

TABELL 1: Tabellen gir en kort oversikt over de ulike underskalaene som inngår i Parenting Stress Index (PSI) og en kort forklaring mht hva som inngår i den enkelte skalaen).

Barnets område (6 underskalaer)	Forklaring
Avledbarhet	Høy skåre er nært knyttet til oppmerksomhetsvansker og hyperaktivitet.
Tilpasningsferdighet	Foreldrenes opplevelse av barnets ferdigheter mht å tilpasse seg endringer i det fysiske og/eller sosiale miljøet.
Belønner foreldrene	Høy skåre er uttrykk for foreldrenes opplevelse av ikke å få positive tilbakemeldinger fra barnet.
Kravfullhet	Høy skåre på indikerer at foreldrene opplever barnet som særlig krevende i det daglige
Humør	Høy skåre er uttrykk for at foreldrene opplever barnet som ulykkelig, deprimert, at det gråter ofte eller ikke gir uttrykk for glede.
Annerledeshet	Høy skåre er et uttrykk for at foreldrene opplever barnet som annerledes enn det de hadde forventet.
Foreldrenes område (7 underskalaer)	Forklaring
Kompetanse	Foreldrenes opplevelse av kunnskap og praktiske omsorgsferdigheter knyttet til det aktuelle barnet.
Isolasjon	Foreldrenes opplevelse av å være isolert fra familie, sosialt nettverk eller andre som kunne bidra med følelsesmessig støtte.
Tilknytning	Foreldrenes opplevelse av følelsesmessig tilknytning til barnet.
Egen helse	Foreldrenes opplevelse av egen helse
Rollerestriksjoner	Foreldre som skårer høyt her opplever seg som styrt og kontrollert av barnets krav og behov
Depresjon	Tilstedeværelsen av depressive symptomer hos foreldrene
Ektefelle	Høy skåre indikerer at mor eller far opplever manglende følelsesmessig og/eller aktiv støtte fra ektefellen i forhold til omsorgen for det aktuelle barnet.

en del av forklaringen på at norske mødre opplever bedre foreldrekompetanse.

Dersom foreldre over tid opplever høyt stress, kan det virke uheldig inn på deres samhandling med egne barn i tillegg til at det påvirker deres opplevde livskvalitet. Internasjonale fagmiljøer har derfor tatt til orde for at hele familiens livs- og belastnings-situasjon periodisk bør vurderes, slik at egnede hjelpetiltak kan settes inn tidlig nok for dem som måtte trenge det. Det samme tar den norske forskeren May-Britt Solem til orde for. Hun anbefaler en mer helhetlig kartlegging av familiens livssituasjon og at foreldrene får hjelp til å takle hverdagslivet på en mer hensiktsmessig måte.

Oppsummert

Det er positivt at et flertall (60–70 prosent) av norske og engelske mødre til førskolebarn med CP synes å mestre den ekstra omsorgen barnet krever uten at den totale belastningen for den enkelte blir for stor. Det er ingen forskjell mellom de to gruppene når det gjelder den totale stress-/belastningsopplevelsen. Norske og engelske mødre til førskolebarn med CP opplever stress og belastning knyttet til barna svært likt og de opplever barna som krevende. De norske mødrene oppgir imidlertid mindre stress og større trygghet knyttet til egen foreldrekompetanse og de opplever seg som mindre isolerte. Forklaringen kan dels ligge i bedre og systematisk oppfølging i spesialisthelsetjenesten, mer støtte fra egen familie og bedre sosiale nettverk. Vi mangler imidlertid kunnskap om hvilke faktorer som bidrar til at noen mødre mestrer og at andre ikke mestrer like godt omsorgen for barnet sitt med funksjonsnedsettelse. Og vi mangler dybdekunnskap om hvordan bistand fra hjelpeapparatet, velferdsordninger og likestillingstiltak virker inn på foreldres belastnings- og stressnivå. Her er viktige områder for videre forskningsinnsats. ■

Referanser

- Abidin, Richard. R. (2012). *Parenting Stress Index. Professional manual (4th ed.)*. Psychological Assessment Resources, Florida.
- Christensen, Johan, & Berg, Ole T. (2015). Velferdsstat. Store Norske Leksikon. Hentet 7. jan 2017 fra: <https://snl.no/velferdsstat>
- Glenn, Sheila, Cunningham, Cliff, Poole, Helen, Reeves, David, & Weindling, Michael. (2008). Maternal parenting stress and its correlates in families with a young child with cerebral palsy. *Child: Care, health and development*, 35 (1), 71–78.
- Lerdal, Bjørn, Sørensen, Kristian, Vestrheim, Ida E. & Skranes, Jon S. Stress og mestring hos foreldre til barn med cerebral parese ved deltakelse i et intensivt rehabiliteringsprogram. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 2013, 50, 901–903.
- Lerdal, Bjørn, Sørensen, Kristian, Vestrheim, Ida E. & Skranes, Jon S. Forskjeller i stressnivå hos mødre og fedre til førskolebarn med cerebral parese. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 2015, Vol 52, s. 397–401.
- Lerdal, Bjørn. Mestringsgrep mot stress. Tips til foreldre, pårørende og hjelpeapparat. Temahefte, Cerebral Parese-foreningen. 2015.
- Majnemer, Annette, Shevell, Michael, Law, Mary, Poulin, Chantal & Rosenbaum, Peter. (2012). Indicators of distress in families of children with cerebral palsy. *Disability & Rehabilitation*, 34 (14): 1202–1207.
- National Health Service (2017). Cerebral Palsy. Hentet 7. jan 2017 fra: <http://www.nhs.uk/Conditions/Cerebral-palsy/Pages/Introduction.aspx>
- Parkes, Jackie, Caraval, Barbara, Marcelli, Marco, Franco, Francesco, & Colver, Allan. (2011). Parenting stress and children with cerebral palsy: a European cross-sectional survey. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53: 815–821.
- Palisano, Robert, Rosenbaum, Peter, Walter, Stephen, Russell, Dianne, Wood, Ellen, & Galuppi, Barbara. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39, 214–223.
- Solem, May-Britt, Christophersen, Knut-Andreas, & Martinussen, Monica. (2011). Predicting parenting stress: Children's behavioural problems and parents' coping. *Infant and Child Development*, 20 (2), 16–180.
- Tøssebro, Jan, Paulsen, Veronika, & Wendelborg, Christian. (2014). En vanlig familie? – om parforhold, familiestruktur og belastning. I Tøssebro, Jan, & Wendelborg, Christian, (red). *Oppvekst med funksjonshemming*. Familie, Livsløp og overganger. Oslo. Gyldendal Akademiske.
- Tøssebro, Jan & Paulsen, Veronika. (2014). Foreldres deltakelse i arbeids- og samfunnsliv. I Tøssebro, Jan, & Wendelborg, Christian (red). *Oppvekst med funksjonshemming*. Familie, Livsløp og overganger. Oslo. Gyldendal Akademiske.



BJØRN LERDAL er psykologspesialist og har vært leder av barnehabiliterings-tjenesten i Kristiansand siden den ble opprettet i 1991. Han er bidragsyter i en lang rekke bøker, har publisert flere fag- og vitenskapelige artikler og brukes ofte som foredragsholder innen barnehabiliteringsfeltet. Han har i mange år vært fagrådsleder i Helse Sør-Øst og er styreleder for Frambu.



KRISTIAN SØRENSEN er psykologspesialist, nevropsykolog ved Program intensivt rehabilitering (PIH) Rehabilitering for barn og unge Barne- og ungdomsavdelingen, Kristiansand Sørlandet sykehus HF. Han har vært medforfatter i forskningsartikler og bøker innen rehabilitering av barn og unge.



IDA VESTRHEIM er cand.san./enhetsleder og har lang erfaring fra arbeid med barnehabilitering. Hun har hovedfag i fysioterapivitenskap fra UIB og er enhetsleder ved Program Intensivt Rehabilitering ved Barne- og Ungdomsavdelingen, Sørlandet Sykehus, Kristiansand. Hun er medforfatter til flere forskningsartikler innen rehabilitering.



JON SKRANES RAMSTAD er professor dr.med., overlege og leder av HABU, Barne- og Ungdomsavdelingen ved Sørlandet sykehus, Arendal. Han har en bistilling som professor ved NTNU i Trondheim.

Din annonse her?

Ta kontakt på
22 59 99 00 eller
post@cp.no

PTØ Norge har åpnet nytt hovedsenter

PTØ Norges nye hovedsenter på Gardermoen tilbyr barn og unge med cerebral parese et intensivt pedagogisk treningstilbud. Vi har også sentre i Trondheim og Stavanger.

Vi tilbyr intensive kurs og regelmessig oppfølging. Våre tre sentre har åpent alle hverdager, og du er hjertelig velkommen til å se hvordan vi jobber og om dette kan være aktuelt for ditt barn. **Ta gjerne kontakt for en samtale eller et besøk.**

Sammen finner vi tilbudet som passer best til ditt barn eller ungdom. Vi hjelper til med det praktiske rundt henvisning dersom du ønsker et tilbud hos oss.

post@ptonorge.no
eller tlf: 976 93 966

www.pto.no



En tur i skiløypa, klar og deilig luft, iskrystaller og kulde – det er *det* som skal til for å få kropp og hode klart for en krevende hverdag. Uten personlig assistanse ville dette ikke vært mulig!

Ulobas BPA handler om at det er du som bestemmer hvem som skal assistere deg, hva assistansen skal gjøre, hvor og når assistansen skal finne sted.

Ta kontakt med oss på telefon: 32 20 59 10 så hjelper vi deg videre!

For mer informasjon se våre nettsider: www.uloba.no

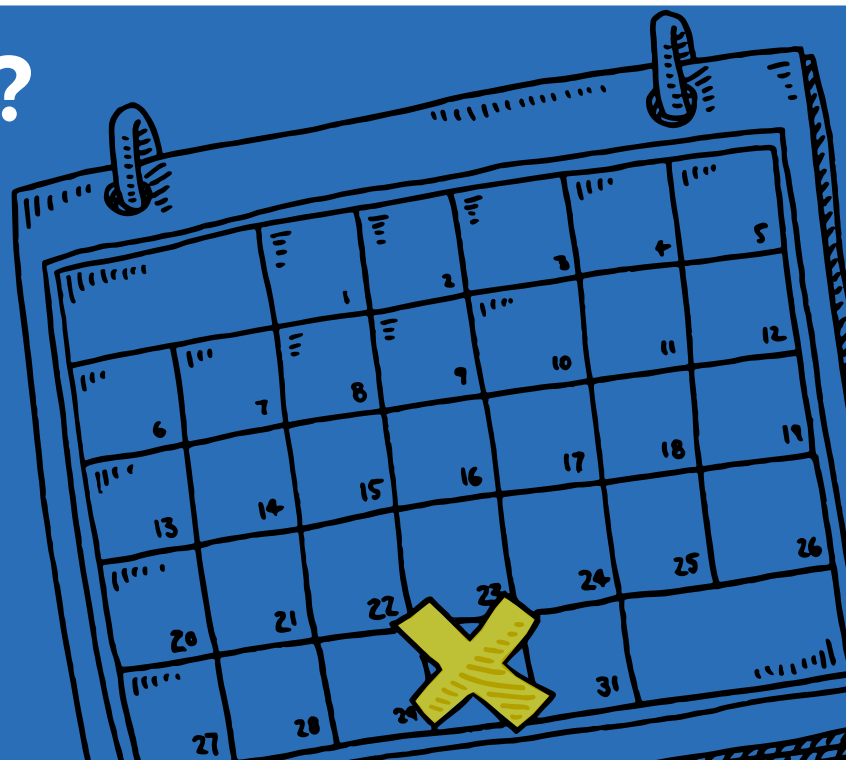


ULOBA
INDEPENDENT LIVING | NORGE



HVA SKJER?

Dette skjer rundt om i landet de nærmeste månedene. Vet du om et arrangement, kurs, konferanse eller et annet relevant tilbud som vi bør skrive om på disse sidene? Send dine tips til post@cp.no innen 6. september, så omtaler vi tilbudene i CP-bladet nummer 3-2018.



Valnesfjord Helsesportssenter

Friluftsopphold høst for unge voksne og voksne

Tidspunkt
23. august–6. september 2018

Målgruppe
Unge voksne og voksne med funksjonsnedsettelse.

Mål med oppholdet
Gi den enkelte økt kunnskap, erfaring og gode opplevelser med friluftsliv og bidra til mestringsopplevelser som kan påvirke selvtillit, motivasjon og deltakelse.

Aktuelle aktiviteter
Padling av kano og kajakk, orientering/bruk av kart kompass og GPS, fiske, grottetur, matlagning på bål og bruk av kokeapparat, foto, korte og lengre turer tilpasset deltakerne i gruppen, overnattingstur med én til to overnattinger med mulighet for å ligge i telt, lavvo, gapahuk eller under åpen himmel.

Friluftsopphold høst for barn og unge

Tidspunkt
19.–28. september 2018

Mål
Oppholdet har som målsetting å gi deltakerne kunnskaper, erfaringer og positive opplevelser med varierte friluftss aktiviteter vinterstid.

Målgruppe
Barn/ungdom fra ca. 10 til 20 år med funksjonsnedsettelse.



INFORMASJON

Søknad
Søknad fremmes gjennom helsepersonell. Søknadsskjema kan lastes ned fra våre nettsider www.vhss.no

Kostnader
Oppholdet er kostnadsfritt. Ledsager kan etter folketrygdloven § 9-13 søke om opplæringspenger under oppholdet.

Info om oppholdet
Et habiliteringsopphold hvor du i trygge omgivelser får prøvd ut varierte friluftss aktiviteter. De første dagene av oppholdet prøver vi ut ulike aktiviteter og blir godt kjent, før selve friluftskurset starter. Under kurset er vi på dagsturer og en tur med overnatting ute.

Intensivt habiliteringsopphold ved Barnas Fysioterapisenter i Bergen

Høsten 2018

Barnas Fysioterapisenter er en ideell organisasjon, som er godkjent som leverandør av spesialisthelsetjenester mot betaling fra staten innenfor ordningen fritt behandlingsvalg.

Senteret er godkjent for levering av intensiv rehabilitering av barn opp til og med 16 år med vesentlig nedsatt funksjonsevne som skyldes medfødt eller tidlig ervervet hjerneskade – poliklinisk behandling.

Barn og foreldre som kommer hit kan søke Pasientreiser om dekning av reise og opphold. Foreldre kan søke om opplæringspenger fra NAV for tiden de er her med barnet sitt.

Målgruppe

Barn i alder 0 til 16 år med cerebral parese eller annen vesentlig nedsatt funksjonsevne som skyldes medfødt eller tidlig ervervet hjerneskade.

Målsetting

Innsatsen er et supplement til det ordinære rehabiliteringsstilbudet i spesialisthelsetjenesten og rettes mot ulike sider hos barnet (motorikk, kommunikasjon og egenledelse).

Tidspunkt

fastsettes når vi har mottatt henvisning. Høsten 2018 planlegges det to grupper for små barn ca. ett til tre år og en gruppe for barn fra fem til ni år.

Type opphold

Intensivt tverrfaglig habiliteringsopphold med opplegg minimum fem timer hver dag. Oppholdet varer i tre uker, mandag til og med torsdag, med hjemreise i helgene. Samarbeid med barnets kommunale hjelpeapparat.

Henvisning og inntak

a) Barn som allerede er inne i et løp i rehabiliteringstjenesten og som dermed mottar spesialisthelsetjeneste: Foreldre kan snakke med den avdelingen i spesialisthelsetjenesten som de har kontakt med om at de ønsker et tilbud med intensiv rehabilitering for sitt barn. Rehabiliteringstjenesten kan henvise videre til Barnas Fysioterapisenter. I henvisningen må det stå at barnet er vurdert til å ha rett til spesialisthelsetjeneste i form av intensiv rehabilitering.

b) Barn som ikke mottar spesialisthelsetjenester fra før: Henvisning fra fastlege til regional vurderingsenhet, som rettighetsvurderer barnet til spesialisthelsetjenesten Intensiv rehabilitering og sender henvisning til oss. Det er viktig at spesialist merker rettighetsvurderingen med Intensiv rehabilitering.



NÆRMERE OPPLYSNINGER

Telefon 55 32 05 10 eller post@bfsnett.no
Se for øvrig www.bfsnett.no

JANUAR
FEBRUAR
MARS
APRIL
MAI
JUNI
JULI
AUGUST
SEPTEMBER
OKTOBER
NOVEMBER
DESEMBER
JANUAR
FEBRUAR

Unicare Steffensrud

Gruppeopphold for CP-rammede høst 2018

Unicare Steffensrud har gruppeopphold for CP-rammede to ganger i året. I tillegg har vi individuelle opphold.

Tidspunkt
6.–27. november
Det er plass til åtte deltagere.

Mer informasjon
om oppholdet finnes på hjemmesiden;
www.steffensrud.no/gruppeopphold.

Søknadsprosedyre
<http://www.steffensrud.no/henvisning.asp>

HEDMARK OG OPPLAND

Familiehelg på Merket i Valdres



9.–11. mars arrangerte vi familiehelg på Røde Kors sitt ferie-, kurs- og opplevelsesenter, Merket i Valdres.

32 barn og voksne hadde tatt turen til Tisleidalen. Det ble en minneverdig helg med ulike aktiviteter. Et av høydepunktene for mange var å kjøre snøscooter.

I tillegg ble det avholdt en morsom sparkrebus. De som ville, kunne få prøve seg på luftgeværskyting og bowling.

Tradisjonen tro ble årsmøtet avholdt samme helg, hvor det ble valgt nytt styre.

Da årsmøtet var vel gjennomført, var det mulig for slitne hoder å ta

seg en avslappende pause i jacuzzi. I løpet av helgen ble det også tid til mye erfaringsutveksling og sosialt samvær med blant annet grilling, brettspill og bingo.

Vi takker alle som deltok for en fin helg. ■

Send oss
fylkesnyheter på
post@cp.no

HORDALAND SOGN OG FJORDANE

«Bowling for alle»



CP-foreningen Hordaland Sogn og Fjordane arrangerte «Bowling for alle» på Sandsli Bowlsenter i Bergen søndag 29. april.

27 personer tok turen til bowlsenteret for en koselig dag. Noen av de oppmøtte bowlet for aller første gang, mens andre var «habile» bowlere.

Det ble bowlet to serier og så var det tid for mer hygge med pizza og brus. Praten rundt bordene var livlig, og det så ut til at alle koste seg på arrangementet. ■

AGDER

Familiehelg til Hovden i Setesdal



Det ble igjen en superkoselig og vellykket familiehelg 9.–11. mars for små og store i Cerebral Pareseforeningen i Vest-Agder og HBF Kristiansand og Omegn. Vi var en flott gjeng, nesten 50 deltakere i alle aldre. Det var høy fart, glade barn, unge og voksne og deilig mat! Alltid hyggelig når medlemmer i begge Agder-fylkene samles!

Det er klart det blir glede og samhold når ski og alle andre uteaktiviteter er tilrettelagt for at alle kan delta sammen med familien sin, venner, assistenter og ledsagere og kjenne på følelsen av mestring. Inkludering og samhold var fokuset for absolutt alle gjennom hele denne «eventyr-helgen».

Denne årlige familiehelgen er alltid svært nyttig og verdifullt likemannsarbeid, og det ble i år satt ekstra fokus på å fortsette å styrke fellesskapet foreldre imellom og ikke minst å skape gode relasjoner mellom barn og unge. Vennskap blomstret gjennom hele helgen, til tross for at solen denne gangen ikke skinte på sitt aller beste. Venner

traff hverandre igjen, og nye vennskapsbånd ble knyttet! Det er spesielt gøy når ungdom som fra før er godt trent i bruk av sit-ski, er mentorer for barn og unge som ikke har erfaring med dette fra tidligere. Denne «helterollen» er unik og styrker selvtilliten for ungdommene våre. Slik høstet alle erfaringer av

hverandre hele denne helgen igjennom.

I skibakken var det felles lunsj hvor det ble grillet pølser og spist snacks. Kveldene var trivelige med massevis av glede og latter.

En ting er sikkert – det blir arrangert ny familiehelg til Hovden i Setesdal neste år! ■



ØSTFOLD

Vellykket ridderuke

TEKST: MORTEN DANIELSEN
FOTO: TOR ØIVIND ARONSEN



Søndag 11. mars begynte den femtiende Ridderuka på Beito-stølen. Fra Nedre Glomma-regionen deltok fire personer: Annette Simensen fra Sarpsborg, Rikke Camilla Paulsen, Tor Øivind Aronsen og undertegnede Morten Danielsen fra Fredrikstad.

Siden det første Ridderennet gikk av stabelen 12. april 1964, har mange mennesker med forskjellig nedsatt funksjonsnedsettelse årlig deltatt på Ridderuka. De fem første årene varte Ridderennet kun én dag.

Skiskyting

Onsdag 14. mars startet konkurransene for alvor på Ridderuka. Første konkurranse var skiskyting for damer og herrer, hvor Annette Simensen fra Sarpsborg glimtet til med gull i sin klasse. Senere på kvelden var det konsert med Trang Fødsel.

Seier og fjerdeplass

Torsdag 15. mars var det langrenn, fem kilometer for damer og ti kilometer for menn som sto på

programmet. Også her utmerket Østfold seg ved seier til Annette Simensen, mens Rikke Camilla Paulsen fra Fredrikstad tok en flott fjerdeplass i sin klasse.

Ridderennet

Lørdag var det klart for Ridderennet. Også der gjorde Østfold-trioen det bra. Mens Morten Danielsen og

– På Ridderennet er alle vinnere uansett funksjonsevne.

Rikke Camilla Paulsen deltok i åpen klasse, ble det gull igjen til Annette Simensen fra Sarpsborg. ■



FØLG OSS PÅ FACEBOOK

Se våre Facebook-sider
«Cerebral Parese-foreningen i Norge»



Aleris BPA

– frihet til å leve *ditt* liv!

Med mer enn 10 års erfaring fra alle aspekter av BPA-ordningen, skreddersyr vi løsninger som er tilpasset deg, dine ønsker og ditt behov.

Som kunde får du god opplæring i det å være arbeidsleder, og møter en fleksibel og serviceinnstilt BPA-leverandør som støtter deg hele veien.

Hørt rykter om vår tilgjengelighetsgaranti? Vi kan gi deg veiledning på telefon 24 timer i døgnet, 365 dager i året.

Velkommen til en uforpliktende BPA-prat med oss!
bpa@aleris.no • 974 80 800

aleris.no/bpa





CP-foreningen

Telefon sentralbord: 22 59 99 00
Adresse: Bergsalléen 21, 0854 Oslo
E-post: post@cp.no
Webside: www.cp.no

Sekretariatet



Eva Buschmann
 Generalsekretær
 E-post: eva@cp.no
 Telefon: 979 94 652



Randi Væhle
 Seniorrådgiver
 E-post: randi@cp.no
 Telefon: 979 94 653



Margaretha Nicolaysen
 Seniorrådgiver
 E-post: Margaretha@cp.no
 Telefon: 979 94 654



Heidi Østhus Erikssen
 Redaktør/
 informasjonsrådgiver
 E-post: heidi@cp.no
 Telefon: 936 43 750



Marit Helene Gullien
 Informasjonsrådgiver
 E-post: marit@cp.no
 Telefon: 922 01 214



Jon Nesheim
 Økonomikonsulent
 E-post: jon@cp.no
 Telefon: 979 94 650



Kristin Benestad
 Organisasjonsrådgiver
 E-post: kristin@cp.no
 Telefon: 930 62 084

Fylkesavdelinger

Avdeling Aust-Agder

Leder: Ingvild Skarsem Jonassen
 Rislandsveien 280, 4820 Froland
 Telefon: 932 46 793
 E-post: ingvild.skarsem.jonassen@gmail.com

Avdeling Buskerud

Leder: Øyvind Bråthen
 Temtemoveien 46, 3053 Steinberg
 Telefon: 32 87 32 88 / 916 75 206
 E-post: oyvind.brathen@ebnett.no

Avdeling Finnmark

Leder: Kenneth Olsen
 Telefon: 458 65 699
 E-post: kennetholsen@kraftlaget.no

Avdeling Hedmark og Oppland

Leder: Kristin Kopstad
 Presteaåkervegen 21, 2656 Follebu
 Telefon: 932 04 073 / 926 63 450
 E-post: kristin.kopstad@gmail.com

Avdeling Hordaland og Sogn og Fjordane

Leder: Bente Heggø Olsen
 Kråkeneslien 29, 5153 Bønes
 Telefon: 911 50 011
 E-post: bente.heggo.olsen@gmail.com

Avdeling Møre og Romsdal

Leder: Ken Gøran Skar
 Terrasseveien 22d, 6515 Kristiansund
 Telefon: 952 16 367
 E-post: kengoran.skar@fmcti.com

Avdeling Nordland

Leder: Kristin Gjærde
 Forstranda, 8140 Inndyr
 Telefon: 970 25 145
 E-post: kgjaerde@start.no

Avdeling Oslo og Akershus

Leder: Trine Engdal
 Telefon: 477 50 820
 E-post: styreleder@cpoa.no

Avdeling Rogaland

Leder: Irene Hovland
 Havnevegen 11, 4056 Tananger
 Telefon: 98 85 04 50
 E-post: irenehovland69@gmail.com

Avdeling Telemark

Leder: Frank Robert Hübenbecker
 Havevegen 4 A, 3725 Skien
 Telefon: 907 37 337
 E-post: frhuben@online.no

Avdeling Troms

Leder: Tanja Steen
 Maskinistveien 10, 9014 Tromsø
 Telefon: 92 20 10 06
 E-post: tansteen@gmail.com

Avdeling Trøndelag

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

Avdeling Vest-Agder

Leder: Monica Myhre
 Ole Bulls gate 12, 4630 Kristiansand
 Telefon: 38 02 03 03 / 915 98 435
 E-post: monica.myhre@nav.no

Avdeling Vestfold

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

Avdeling Østfold

Leder: Hanne Stangeboe Petersen
 Telefon: 924 20 632
 E-post: hanne@sadu.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@bbnett.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

Sentralstyret

Leder

Tor-Helge Gundersen
 Hordaland Sogn og Fjordane
 Telefon: 400 27 213
 E-post: tor-helge@dagen.no

Styremedlemmer

Kristin Gjærde
 Nordland
 E-post: kgjaerde@start.no

Anne Christine Nystuen
 Buskerud
 E-post: annenystuen@hotmail.com

Ken Gøran Skar
 Møre og Romsdal
 E-post: KenGoranBlakstad.Skar@fmcti.com

Laila Pedersen
 Finnmark
 E-post: lailapedersen@hotmail.com



Følg oss på Facebook:
 Cerebral parese-foreningen
 i Norge

LYTT TIL CP-BLADET

Ønsker du CP-bladet innlest? Norsk lyd- og blindeskriftbibliotek (NLB) produserer og låner ut CP-bladet i lydform.

Meld deg inn på www.nlb.no, eller ved å ringe 22 06 88 10.

Tjenesten er gratis.



Vil du ha en annonse i bladet?

Ta kontakt på 22 59 99 00 eller post@cp.no

CP-bladet utgis fire ganger i året. Opplaget er på 3500, og bladet sendes til alle medlemmer. Medlemsmassen omfatter både privatpersoner og sentrale fagmiljøer innenfor helse- og skolesektoren. Bladet er et aktualitets-magasin med en blanding av reportasjer fra fylkes-avdelingene og fagmiljøene, presentasjoner fra seminarer og fagkonferanser, leserinnlegg, bokomtaler og fagartikler.

En som forstår hva du snakker om

Unge med CP

Stine Dybvig
Bosted: Oslo
Født i 1991
Student
Telefon: 952 56 511
E-post: stinebdy@online.no

Marte Broderstad Sandvik
Bosted: Tromsø
Født i 1990
I jobb
Telefon: 988 60 375
E-post: martesandvik@gmail.com

Caroline Sæther
Bosted: Sarpsborg, Østfold
Født i 1989
Telefon: 928 13 367
E-post: Caro.likemann@gmail.com

Snorre Spilling Øvereng
Bosted: Kristiansand, Vest-Agder
Født i 1989
Student
Telefon: 975 84 361
E-post: snorreov@gmail.com

Joakim Løberg
Bosted: Skien, Telemark
Født i 1989
I arbeid
Telefon: 934 62 757
E-post: joakim.loberg@icloud.com

Voksne med CP

Mari S. Hansen
Bosted: Kinsarvik, Hordaland
Født i 1984
Gift og har to barn
I arbeid
Telefon: 476 20 708
E-post: marisvart@hotmail.com

Ann-Inger Mortensen
Bosted: Dønna, Nordland
Født i 1978
Telefon: 412 45 174
Gift, i arbeid.
E-post: anninger@hotmail.no

Mari Mosand
Bosted: Trondheim
Sør-Trøndelag
Født i 1964.
I arbeid. To barn
Telefon: 911 12 974
E-post: mosandcp@gmail.com

Linda Blålid
Bosted: Førde, Sogn og Fjordane. Født i 1964
Uføretrygdet, delvis i arbeid
Telefon: 917 76 409
E-post: blalidlinda@gmail.com

Helle-Viv Magnerud
Bosted: Bergen, Hordaland
Født i 1964
I arbeid, ett barn
Telefon: 971 18 191
E-post: magnerud@online.no

Maiken Lovise Kvåle
Bosted: Trondheim
Sør-Trøndelag
Født i 1963
Ikke i arbeid
Telefon: 970 71 176
E-post: maikenk@online.no

Inger Eline Bille
Bosted: Bærum, Akershus
Født 1960
Ikke i arbeid
Telefon: 67 13 31 44 / 958 86 691
E-post: billeinger@gmail.com

Ewy Halseth
Bosted: Oslo
Født i 1949
Pensjonist
Telefon: 901 87 847
E-post: ewy@halseth.no

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». For å lese mer om våre likemenns kompetanseområder besøk vår nettside www.cp.no.

Foreldre til barn og unge med CP

Camilla Kløgetvedt
Bosted: Oslo
Mor til jente født 2010
Telefon: 938 72 175
E-post: cammyk6@hotmail.com

Ingrid A. Lien
Bosted: Ski, Akershus
Mor til jente født 2010
Telefon: 934 22 275
E-post: netta73@live.no

Gunn Marit Berglund
Bosted: Lyngen, Troms
Fostermor til gutt født i 2007
Telefon: 478 94 639
E-post: gunn_m66@hotmail.com

Liv Elin Moldekleiv
Bosted: Bergen, Hordaland
Mor til gutt født i 2005
Telefon: 986 53 343
E-post: emoldekl@online.no

Katrin Austnes
Bosted: Lillehammer
Oppland
Mor til jente født i 2004
Telefon: 920 94 960
E-post: katrinaustnes@hotmail.com

Marthe Risan
Bosted: Trondheim, Sør-Trøndelag
Mor til gutt født i 2003
Telefon: 480 55 981
E-post: marthe.risan@gmail.com

Lisbeth Zachariassen
Bosted: Tromsø, Troms
Mor til gutt født i 2001
Telefon: 920 15 811
E-post: lizsac@online.no

Tove Torgnes Kristensen
Bosted: Bindal, Nordland
Mor til gutter født i 1999 og 2005
Telefon: 959 13 706
E-post: tovetorgneskristensen@hotmail.com

Charlotte Wesenberg
Bosted: Kristiansand
Mor til jente født i 1991
Telefon: 481 77 721
E-post: arlotte2000@yahoo.no

Anita Sjøstrøm
Bosted: Oslo
Mor til jente født i 1988
Telefon: 924 09 435
E-post: anita_sjostrom@hotmail.com

Eva Alvilde og Ole Alfred Larsen
Bosted: Alta i Finnmark
Foreldre til gutt født i 1986
Telefon: 412 52 848 (Eva) / 918 73 732 (Ole)
E-post: eva.larsen@kraftlaget.no

Vil du vite mer om
likemannsarbeid?

Kontakt
CP-foreningen på
telefon 22 59 99 00

Returadresse:
CP-foreningen
Bergsalléen 21
0854 Oslo

Endelig en bok om å være annerledes



Sivert er en spesiell gutt.
Han er liten, men med masse futt.
Av og til gjør kroppen hans som den vil.
Likevel er det mye han får till!

Bestill nå – og få boka rett i postkassa
Send en e-post til post@cp.no
Pris kr 120.- inkludert porto