



CP-KONFERANSEN

En heldigital suksess

Se side 8

NEVROLOG NILS OLAV AANONSEN:

CP-gruppen må prioriteres!

Se side 14

CPU

Fire unge med CP om koronahverdagen

Se side 22

Innhold

ARTIKLER

Generalsekretæren har ordet.....	4
Nytt nei til CRPD	5
Det blir et digitalt alternativ til sommerleir!.....	6
Portrettet: – CP-gruppen må prioriteres!.....	14
Et styrket habiliteringstilbud for barn og voksne med CP	18
Tillitsvalgtopplæring i 2021.....	24
Identitet som datter, sterkt funksjonshemmet og pårørende... ..	26
Vil spre kunnskap og bryte ned fordommer	32

CP-KONFERANSEN

En digital suksesshistorie	8
Enquete	12

FAG

Spastisitetsklinikken ved Sunnaas sykehus HF.....	28
--	----

CPU

Jobbsøking – ein evig kamp?.....	20
4 på gata om koronapandemien ...	22
CPU sin Instagram-konto	23

FRA FYLKESLAGENE

Agder	34
-------------	----

KONTAKTINFORMASJON

Likepersoner.....	36
Sekretariatet	38
Fylkeslagene	38
Sentralstyret	43

God
lesning!



CP-bladet – Tidsskrift for
Cerebral Parese-foreningen
Nr. 2– 2021 – 67. 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. 3–2021:
7. september 2021
CP-foreningen forbeholder seg
retten til å publisere innsendt og
bestilt stoff på cp.no, enten i direkte
eller bearbejdet 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.



Ikke helt i mål – men noen skritt nærmere!

Nå hadde jeg håpet i det lengste å slippe å nevne korona i denne lederen, men jammen påvirker pandemien fortsatt hverdagen vår i aller høyeste grad. I skrivende stund er jeg selv i karantene, og det lokale smittetrykket her i Skien er skyhøyt akkurat nå. Selv om smitten samlet sett er på vei ned, ser det ut til at vi må leve med lokale smitteutbrudd en stund til.

Heldigvis går det likevel fremover. Vaksineringsen er godt i gang, og mange av våre medlemmer er allerede vaksinert. For at vi skal se enden på dette må hele den voksne befolkningen vaksineres, og alle som får tilbud om vaksine, må takke ja og møte opp. Vaksinene norske myndigheter har godkjent og bruker i dag, er gode og trygge.

Vi erfarer at mange av våre medlemmer har mange spørsmål om korona og CP, restriksjoner og vaksineringsen og har derfor siden mars 2020 oppdatert nettsiden vår med viktig og relevant informasjon om nettopp dette. På www.cp.no finner du siden «CP og korona», og her kan det være lurt å titte innom med jevne mellomrom om du sitter med spørsmål.

Koronaen påvirker også dessverre fortsatt både planleggingen og gjennomføringen av både nasjonale og lokale arrangementer i regi av CP-foreningen. Sommerleirene våre er avlyst for andre år på rad, og mange andre arrangementer utsettes eller avlyses. Følg med på vår Facebook-side og nettsiden for informasjon om kommende arrangementer, og husk at det ofte tilbys et digitalt alternativ.

I denne utgaven av CP-bladet er vår interessepolitiske satsing på styrking av habiliterings-tjenestene et viktig og stort tema. Du kan lese mer om vårt arbeid med dette på side 18 og i tillegg møte nevrolog Nils Olav Aanonsen og høre om hvilke utfordringer han møter i habiliteringstjenesten på side 14. Du kan også lese en reportasje fra vår første heldigitale CP-konferanse, om vårt fotoprojekt «Tolv historier» og en fag-artikkel om spastisitetsklinikken ved Sunnaas sykehus HF.

I tillegg har CPU levert til gull i dette nummeret, med hele tre saker. Det er gøy å se at det er så mange engasjerte og flinke unge i denne foreningen! Les mer om hvordan fire av dem har taklet koronahverdagen på side 20.

God lesning og god sommer!

Heidi Østhus Erikssen,
redaktør



– Vi må prioriteres i gjenåpningsplanen

Vi har levd med pandemien i over ett år, og vår gruppe har merket konsekvensene mer enn andre.

Nå starter arbeidet med å åpne opp samfunnet, forhåpentlig til noe som ligner normalt. Hvor lang tid det vil ta, vet vi ikke ennå. Det kan komme flere overraskelser, og mye er fortsatt usikkert. Det må vi bare forholde oss til. Derfor er det fortsatt vanskelig å planlegge fysiske samlinger.

Vaksiner er det som får oss ut av pandemien, og arbeidet med å vaksinere risikogrupperne pågår nå for fullt. Det er veldig lovende. Når vi skal videre etter pandemien, er det mange lærepunkter som må bli med i arbeidet myndighetene må gjøre. Koronakommisjonens rapport viste mange viktige lærepunkter både når det gjelder å skjerme sårbare grupper i beredskapsplaner og i gjenåpningen av samfunnet. De som fra før hadde utfordringer, har blitt rammet ekstra hardt av pandemien.

Jeg er bekymret for elever som har fått betydelig redusert læringsutbytte og blitt satt tilbake. Jeg er også bekymret for unge som ikke er kommet i arbeid og som står overfor et arbeidsmarked hvor det blir ekstra kamp om arbeidsplassene. Jeg er bekymret for økte ventelister, ikke minst for dem som trenger intensivtilbud. Jeg er bekymret for dem som erfarer at

psykisk helse er blitt forverret og at det blir enda vanskeligere å få snakke med psykolog.

De som ble ekstra hardt rammet, kan bli satt enda lengre tilbake om de ikke blir prioritert i planene for gjenåpning. For å oppnå likestilling for funksjonshemmede må myndighetene behandle ulikt.

Pandemien har bekreftet hvor viktig det er med god og systematisk oppfølging i habiliteringstjenestene, kommunene og tilrettelegging for egentrening på treningsinstitutt. Uten slik oppfølging og egentrening blir resultatet redusert funksjon og økte plager, for eksempel mer smerter. Vi prioriterer habilitering som interessepolitisk tema. Dette kan du lese mer om i dette CP-bladet.

Jeg er stolt over at vi har klart å opprettholde normal drift i hele organisasjonen. Alle våre fylkeslag har gjennomført digitale årsmøter og er i gang i de nye styrene. Når samfunnet åpnes opp, vil lokale medlemstilbud komme i gang igjen rundt om. Det gleder vi oss til. I tillegg har vi nå lært å beherske digitale møteplasser og digitale arbeidsprosesser som kan styrke oss videre.

Vi skal ikke tilbake der vi var, vi skal framover!

Jeg ønsker dere alle en fin sommer!

Eva Buschmann, generalsekretær

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



Nytt nei til CRPD

Forslaget om å få FN-konvensjonen om funksjonshemmedes rettigheter (CRPD) inn i norsk lov ble den 9. mars nedstemt i Stortinget. Likevel en liten seier, mener generalsekretær i CP-foreningen, Eva Buschmann.

TEKST: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN
FOTO: ISTOCK

– Saken har fått mye politisk oppmerksomhet, partiene har tydeliggjort argumentasjonen for og imot i debatten i Stortinget og i media. Vi kjenner nå også status for partienes programarbeid fram mot landsmøtene. Vi skal ikke ta seieren på forskudd, men jeg velger å tro at ved neste korsvei får vi gjennomslag, sier Buschmann.

CRPD står for Convention on the Rights of People with Disabilities og er en internasjonal avtale som Norge forpliktet seg til å følge (ratifisere) i 2013. Siden den gang har Stortinget sagt nei til å innlemme den i norsk lov to ganger, først i 2017 så i 2019.

Tirsdag 9. mars sa Stortinget nei igjen.

Det var på forhånd knyttet stor spenning til hvorvidt CRPD-konvensjonen endelig skulle bli en del av norsk lov, på lik linje med Barnekonvensjonen eller Kvinnekonvensjonen, som begge er innlemmet i norsk lovverk. Etter avstemningen var det mange som uttrykte stor skuffelse og frustrasjon i sosiale medier og andre kanaler.

Eva Buschmann var skeptisk til om konvensjonen ville få gjennomslag, men håpet i det lengste på en inkorporering.

– Sist gang dette ble tatt opp for avstemning i Stortinget, var i 2019.

Da fikk forslaget kun åtte stemmer. Nå stemte 42 for og 45 imot. Det betyr at vi har kommet et godt stykke på vei, og at organisasjoner, foreldre og enkeltpersoner har klart å mobilisere og sette fokus på funksjonshemmedes rettigheter. Det i seg selv er en liten seier, sier generalsekretæren.

I 2019 fikk Norge kritikk fra FN for å ikke behandle CRPD på lik linje med andre konvensjoner, og FN anså dette som et klart brudd på menneskerettighetene. Diskriminerings- og likestillingsombudet har også flere ganger uttrykt misnøye og kritisert Stortinget for sin avgjørelse om å ikke gjøre CRPD til en del av lovgivningen. ■

Det blir et digitalt alternativ til sommerleir!

Det var med svært tungt hjerte at vi også i år måtte avlyse samtlige sommerleirer på grunn av den pågående pandemien. Men som et lite plaster på såret kan vi nå røpe at det blir et spennende digitalt alternativ!

Vi vet at for mange av våre medlemmer er sommerleir med CP-foreningen et fristed og noe som gir mye glede, og vi skulle også i år ønske at vi nå var i full gang med å forberede til fysisk leir på Eidene og Risøya.

Men selv om vi ikke kan erstatte opplevelsen av å være fysisk til stede på sommerleir, ønsker vi å gi medlemmene våre, spesielt de som har vært med på våre leirer de siste årene, et digitalt tilbud i perioden hvor leirene pleier å holdes.

Interaktivt leirprogram

I samarbeid med tidligere ledere på sommerleir er vi godt i gang med å utarbeide et digitalt, interaktivt leirprogram fylt med overraskelser og konkurranser. Vi kan ikke å røpe for mye ennå, men vil komme med nærmere informasjon i god tid før sommeren. Arrangementene vil i hovedsak foregå på våre Facebook-sider, så følg med der!

Vi har også noen andre overraskelser på lur, slik at medlemmer som har vært på leir tidligere, kanskje får muligheten til å gjenforenes digitalt med gamle leirvenner. Vi håper at dere blir med på moroa og er klare til å feire digital leirsommer med oss!

Få et innblikk i tilbudet

I tillegg til at vi ønsker at dette skal være et morsomt tilbud i sommermånedene, håper vi også at det vil gi dere som fortsatt er usikre på om dere ønsker å dra på leir, vil delta. Her vil dere få mer informasjon og oversikt over tilbudet og om hva som foregår på både barneleir på Risøya og på ungdoms- og voksenleir på Eidene.

CP-foreningen har arrangert sommerleir i en årrekke, og vi vet hvor viktig det er å ha et sted hvor man bare kan være seg selv og knytte nye vennskap. Vi krysser fingre og tær for at vi vil kunne gjennomføre en fysisk leir til neste år – og så gleder vi oss til å se dere digitalt til sommeren! ■

TEKST: HELLE AASHEIM OG HEIDI ØSTHUS ERIKSEN
FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

CP-KONFERANSEN 2021 «ET HELT LIV MED CP»

En digital suksesshistorie



535 deltakere fikk med seg årets største norske fagkonferanse om CP – som denne gangen kom i ny drakt. Vår første heldigitale CP-konferanse ble en braksuksess!

TEKST: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN

FOTO: SPRING EVENT AS, NORCP OG HEIDI ØSTHUS ERIKSEN

Det var knyttet stor spenning til vårt første heldigitale arrangement av denne størrelsesordenen. Fagpersoner og medlemmer fra hele landet (til og med fra Island) meldte seg på helt til dagen før konferansestart. CP-foreningen og NorCP la ned måneder med planlegging og arbeid, innlegg og paneldiskusjoner ble spilt inn i forkant – men det var også mye som skulle foregå direkte fra CP-foreningens kontorlokaler på Berg Gård i Oslo. Ville teknikken holde stand? Ville deltakerne være fornøyde med det digitale alternativet?

– Tenk at alt ble gjennomført uten tekniske problemer, sier en lettet generalsekretær i CP-foreningen, Eva Buschmann etter konferansen.

– Nei, dette gikk rett og slett over all forventning, sier hun.

Gunvor Lilleholt Klevberg i Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese, NorCP (tidligere CPOP og CPRN), er også full av lovord etter konferansen:

– Vi har fått masse positiv respons på konferansen – både når det gjelder faglig innhold og den digitale løsningen. Noen har gått så langt som til å si at dette var bane-

1 VELKOMMEN: Generalsekretær i CP-foreningen, Eva Buschmann, ønsket velkommen til den første heldigitale CP-konferansen.

2 TEKNIKKEN I ORDEN: Med et så stort arrangement var det knyttet stor spenning til om teknikken ville fungere som den skulle – det gjorde den under hele arrangementet.

**PRESENTASJONER
FRA KONFERANSEN**
kan du finne på vår nettside:
[www.cp.no/tilbud-til-deg/
cp-konferansen/cp-
konferansen-2021/](http://www.cp.no/tilbud-til-deg/cp-konferansen/cp-konferansen-2021/)



brytende og nyskapende innenfor vårt fagfelt, sier hun, og fortsetter:

– At vi nå har fått med oss mange flere kommunale fagpersoner ser vi som veldig positivt i forhold til målsettingen vår om å jobbe for «likeverdige tjenester uavhengig av bosted». Da må kunnskap og kompetanse nå ut til alle – og den muligheten har vi nå gjennom digitale arrangementer. Så digitale fagdager har nok kommet for å bli!

Mye planlegging

Buschmann har sammen med rådgiverne Helle Aasheim og Charlotte Åsland Larsen og NorCP jobbet med å få på plass innholdet til CP-konferansen i flere måneder. Tidlig i høst ble det klart at det heller ikke i 2021 ville være reali-

stisk med en fysisk CP-konferanse, men det satt langt inne å avlyse konferansen for andre år på rad. Derfor stod jubelen i taket da vi landet på en plattform som både kunne sikre høy kvalitet på konferansen, gi mange nye muligheter samt imøtese det høye deltakerantallet.

– Vi ønsket å framstå med en plattform som ble oppfattet som profesjonelt utformet og gi mulighet for kommunikasjon for dem som deltok. Vi valgte også å sende konferansen direkte, med konferanseledere i studio. Det innebar at vi trengte bistand fra eksterne som kunne stå for en slik produksjon, fordi det da er mye som skjer samtidig og som skal sys sammen slik at deltakerne får en god opplevelse.

Buschmann understreker at det er flere fordeler med en digital konferanse:

– Fordelen for deltakerne er at de slipper å reise. Det betyr sparte kostnader og spart tid. Det er også en fordel å kunne se forelesningene i en måned etterpå.

Innholdet

Konferansen gikk som vanlig over to dager og hadde både faginnlegg og brukerhistorier. I tillegg til innlegg i plenum var det fire parallellsesjoner som deltakerne kunne følge «direkte» om de ønsket det – eller se på i ettertid. Det overordnede temaet for konferansen var «Et helt liv med CP», og i plenum og på parallellsesjonene handlet det om blant annet spasti-

sitet, ortopedi, psykisk og fysisk helse for både barn, unge og voksne med CP.

Et av de store trekkplastrene på årets konferanse var den anerkjente australske forskningslederen ved Cerebral Palsy Alliance i Sydney, Iona Novak. Hun presenterte to ferske internasjonale retningslinjer – en om tidlig intervensjon og en om tiltak for å fremme funksjon.

– Iona Novak har deltatt på CP-konferansen og NorCPs fagdager tidligere, så mange kjente henne nok derfra. For fagpersoner i Norge, er hun også godt kjent som forfatter av noen helt sentrale oversiktsartikler om CP, forteller NorCPs Gunvor Lilleholt Klevberg, og legger til:

– Hun har jobbet mye med å

sammenfatte kunnskapsgrunnlaget for både diagnostisering og oppfølging av barn med CP, og disse artiklene går ofte igjen som referanser på norske kurs og presentasjoner omkring CP. De mest kjente artiklene hennes bruker et trafikklyssystem for å gradere hvor effektive og godt dokumenterte ulike tiltak som brukes i oppfølgingen av barn med CP er, og dette er gode verktøy for å sikre at vi fremmer de «grønne» tiltakene.

Fått fotfeste i Norge

Klevberg melder at tiltakene Novak snakket om i sine innlegg, allerede har fått godt fotfeste i den norske rehabiliteringsoppfølgingen.

– Jeg vet at mange har ventet lenge på den kliniske retningslinjen

1 DIREKTESENDING: Siste forberedelser før direktesendingen fra Berg Gård.

2 SKJERMETID: Det ble mange skjermer og ledninger på Berg Gård under konferansens to dager.

3 KLARGJØRING: NorCPs Guro Andersen får på mikrofon før hun skal i ilden.

4 NORCP: NorCPs Reidun Jahnsen var også på plass og holdt et innlegg på konferansen.

5 SMITTEVERN: Smitteregler ble overholdt under hele sendingen.



for tidlig intervensjon og er helt sikker på at den vil bli tatt godt imot og vil brukes aktivt blant norske fagpersoner.

Når det gjelder den andre retningslinjen, om å fremme funksjon, viser tall fra NorCP at Norge også i stor grad jobber etter disse retningslinjene.

– Men jeg tror vi kan bli enda mer systematiske, spesielt med tanke på det å lytte til hva barna selv ønsker å fokusere på i oppfølgingen. Både Novak og Gimeno snakket om betydningen av barnas egne mål og hvordan vi skal jobbe helt konkret med de aktivitets-situasjonene barna ønsker å ha fokus på. Når barna selv får bestemme hva de skal trene på, gir det en indre motivasjon – og slik tror jeg vi i enda større grad kan lykkes med å tilby tjenester som

virkelig betyr noe for barna selv, sier Klevberg.

Norske bidrag

I tillegg til gode internasjonale innledere, hadde vi også samlet et stort knippe av norske innledere som er eksperter på sine felt. Samtlige innlegg ble godt mottatt, og deltakerne kunne stille spørsmål underveis i plattformens chattefunksjon.

I plenum ble det også holdt tre sterke brukerinnlegg knyttet til temaet psykisk helse. Tre personer med CP, Torstein Torheim, Wenche Svendsen og Maria Terese Engdahl-Høgåsen delte sine personlige erfaringer om dette.

Deltakerne ble oppfordret til å bruke deler av pausene på å besøke hjelpemiddelutstillingen, som hadde egne «digitale stands» hvor de ti utstillerne kunne vise frem sine tilbud og produkter samt føre samtaler med interesserte deltakere. En stor takk til utstillerne som tok sjansen og stilte opp på dette!

CP-konferansen 2022

I etterkant av konferansen fikk deltakerne tilsendt en spørreundersøkelse, og svarene så langt er veldig positive. Evalueringen av konferansen pågår fortsatt, og samtidig starter så smått arbeidet med neste års konferanse.

1 LYD: Et miksebord ble satt opp i stua på Berg Gård og her satt teknikere fra Spring Event AS og fulgte med på at teknikk og lyd fungerte som den skulle.

2 HELDIGITALT: For første gang foregikk hele CP-konferansen heldigitalt – med over 500 deltakere.

– Vi ser nå at konferanseplattformen har blitt besøkt over 5000 ganger i løpet av og etter konferansen, og det er tydelig at innholdet har vært nyttig for både fagpersoner og medlemmer. Vi har også fått mange konstruktive tilbakemeldinger som vi tar med oss inn i arbeidet med neste års konferanse, som vi allerede er i gang med å planlegge, sier rådgiver i CP-foreningen og primus motor for CP-konferansen, Helle Aasheim.

Datoen er allerede satt, konferansen avholdes den 22. og 23. mars i 2022. Om den blir digital eller fysiske vites foreløpig ikke.

– Jeg tenker disse digitale plattformene er kommet for å bli, selv om veldig mange nå er sugne på å treffe andre mennesker og å kunne oppleve noe sammen med andre. Så vi får bare se hva vi lander på neste år – men CP-konferanse blir det, sier generalsekretær Eva Buschmann. ■

CP-KONFERANSEN 3 i farta

Jane Helen Sveen, Løten

Spesialergo-
terapeut ved
Habiliterings-
tjenesten i
Sykehuset
Innlandet



1 Jeg tror dette er andre gangen jeg deltar på CP konferansen, men har tidligere deltatt på CPOP-dagene også og én gang på CPUP i Sverige.

2 Jeg synes årets konferanse er veldig lærerik og nyttig. Tenker det er svært positivt med et livsløpsperspektiv. Synes den digitale løsningen fungerer godt og er interessant.

3 Det aller viktigste som jeg tar med meg, er nok mer fokus på psykisk helse hos denne gruppen. Her tenker jeg vi har mye å lære og mye å jobbe mot for å øke livskvaliteten til den enkelte. Vi lærer stadig mer om senfølger etter å ha levd et helt liv med CP, og de individuelle forskjellene gjør at det er veldig spennende å jobbe sammen med disse menneskene.

4 Jeg tror dette feltet fortsatt er umettet, og siden jeg jobber med voksne, ønsker jeg stadig å lære mer om hvordan vi best kan tilrettelegge for å gi økt mestring og deltakelse i eget liv for dem. Kort oppsummert synes jeg dere har laget et veldig godt program, med gode variasjoner i temaene.

Lena Stenbakk Åkerman, Eigersund

Fysioterapeut på voksenteamet
i Time kommune

1 Dette var min første deltakelse på CP-konferansen. Jeg jobber selv med

voksne brukere og ble anbefalt konferansen av mine kollegaer på barneteamet.

2 Det har vært en fantastisk konferanse både mht. kvaliteten på foredragene og velfungerende tekniske løsninger. Det at alt lå tilgjengelig digitalt, gjorde at vi kunne få med oss flere foredrag, parallellseksjoner og utstillere enn det som ville ha vært mulig på en ordinær konferanse. God brukerveiledning i forkant gjorde at jeg kjente meg trygg på plattformen og fikk maks utbytte. Muligheten til å repetere det hele på replay gir også et bedre læringsutbytte.

3 Her må jeg utpeke Iona Novak og Hortensia Gimeno innlegg og påfølgende paneldiskusjon om kliniske retningslinjer og dyskinetisk CP. Dette viste nok en gang viktigheten av målrettet, spesifikk og brukerorientert behandling. Som klinikere er det viktig at vi reflekterer rundt egen praksis slik at tiltakene blir mest mulig hensiktsmessig for brukeren. Det er et tankekors hvor mye tid som brukes i terapi, og da må vi sørge for riktige tiltak og tidsbruk. Foredraget om spastisitetsbehandling ved Anne Elisabeth Ross Raftemo (barnelege og ph.d.-stipendiat) og Sturla Solheim (barnelege) var også et høydepunkt som var oppklarende og godt formidlet om spastisitet og behandling. Jeg håper også at psykisk helse og oppfølging i voksen alder blir satt mer på dagsorden, da det er et tydelig behov for at dette må ivaretas.

4 Jeg liker å kunne ta ut pp-presentasjoner på forhånd for å orientere meg før forelesningene da dette gjør at jeg klarer å fange opp mer under foredragene. Ellers tror jeg ikke man kan forvente å få mer inn i en todagers konferanse. Helhetsinntrykket er virkelig bra. Tusen takk!



Dette spurte vi om

- 1** Er dette første gang du deltar på CP-konferansen?
- 2** Hva synes du om årets heldigitale konferanse?
- 3** Hva er det viktigste du tar med deg hjem fra konferansen?
- 4** Noe du savnet?

Solveig Beate Hofstad, Skaun

Medlem

1 Det er første gang jeg deltar.

2 Dette var en flott konferanse, og jeg er imponert over profesjonaliteten på sendinga.

Det visuelle uttrykket var både pent og innbydende, og designet gjorde det lett å navigere seg gjennom programmet. Her kunne jeg enkelt velge hva jeg ville delta på, og det var lett å orientere seg på tema og innhold. Stor fordel at jeg selv kunne velge når jeg ville se de ulike foredragene, slik at jeg fikk tilpasse dagen etter formen. God kvalitet på lyd og bilde var med på å gjøre konferansen til en fin opplevelse. Utfordringen med å arrangere digitalt, er at jeg opplevde terskelen for å kontakte andre deltakere ble høyere. Small talk er lettere foran kaffemaskina.

3 Jeg lærte mye og setter stor pris på å kunne delta hjemmefra. Selv var jeg i god form første konferansedag, men dag to ble tilbragt i senga med sendinga på nattbordet via bærbar pc. Dette hadde ikke latt seg gjøre dersom konferansen ble avholdt fysisk. Jeg fikk mye faglig påfyll fra dyktige foredragsholdere på mange ulike temaer. Mangfoldet i temaer gjorde at jeg kunne velge ut det som passer for min diagnose, mens jeg sto over foredrag som ikke var like relevante.

4 Jeg har ikke et godt sammenligningsgrunnlag, siden dette er min første CP-konferanse. Som helhet synes jeg dette var to svært interessante dager.



Neste CP-konferanse

22. og 23. mars 2022

Har du innspill til temaer eller andre ting knyttet til neste års CP-konferanse? Send gjerne en epost med dine tanker til post@cp.no



PÅ BARRIKADENE FOR PASIENTER MED CP

- CP-gruppen må prioriteres!

Nils Olav Aanonsen er nevrolog og avdelingsleder på avdeling for nevrohabilitering i Nevroklinikken ved Oslo universitetssykehus. Han har jobbet tett på pasienter med CP i nesten 30 år. Selv om denne pasientgruppen er høyt prioritert ved habiliteringen i Oslo, er situasjonen dessverre en ganske annen i resten av landet. Det er en åpenbar svikt i tilbudet til denne gruppen – nå er det på tide å satse på CP over hele landet, sier han.

TEKST OG FOTO: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN

Da Aanonsen startet på avdeling for nevrohabilitering i 1994 var det en total mangel på ressurser med kun syv personer som jobbet ved avdelingen på Oslo universitetssykehus (OUS). Han ble avdelingssjef i 2000, og i dag har avdelingen 44 ansatte. Nevrologer, psykologer, psykiater, fysioterapeuter, sykepleiere og vernepleiere er nå en del av staben.

– Da jeg startet var ressursene så knappe at vi måtte prioritere hardt. Noen grupper måtte komme foran andre, og i mange år var pasientgrupper med alvorlig epilepsi hovedprioritet. Baksiden var at vi kun behandlet de dårligste, slik at mange med lettere grad av CP ikke ble fulgt opp. Spastisitetsbehandling var også nedprioritert i mange år, forklarer Aanonsen til CP-bladet.

– Vi behandler en veldig heterogen gruppe, og det er derfor viktig med god tid til hver pasient og et tverrfaglig samarbeid. Mange

pasienter har behov for et botilbud med profesjonelt tilsyn, og her har vi en viktig rådgivningsrolle ut mot kommunene.

Hjertesak

For mange medlemmer er Aanonsen allerede et kjent ansikt. Han har de siste årene deltatt på flere arrangementer i regi av CP-foreningen, blant annet med debattinnlegg under Arendalsuka, innlegg på CP-konferansen og kveldswebinarer om CP og korona.

– CP er en hjertesak for meg, og jeg ønsker å bidra når jeg har mulighet til det, sier Aanonsen.

CP-bladet møter nevrologen i et gult bygg midt inne på Oslo universitetssykehus, Ullevåls store område. I bygg nummer 29 holder nevrohabiliteringen til. Den er over to etasjer, er godt tilrettelagt og har store kontorer, møterom og behandlingsrom.

HJERTESAK: Aanonsen har jobbet med pasienter med CP i nesten 30 år. – CP er en hjertesak for meg, og jeg ønsker å bidra når jeg har mulighet til det, sier han.

Grunnet den pågående korona-pandemien er det strenge smitte-verntiltak på sykehuset, og pasientene sluses først inn etter å ha svart på en rekke korona-relaterte spørsmål. Intervjuet med CP-bladet foregår med god avstand – og munnbind.

CP er den største pasientgruppen

Ved nevrohabiliteringen har de ansvar for tre hovedgrupper: utviklingshemmede, pasienter med infantil autisme og pasienter med følgetilstander etter tidlig ervervede hjerneskader, som CP. Sistnevnte er den største gruppen.

– CP er i dag avdelingens mest betydelige satsingsområde. Vi tar i dag imot nesten 100 prosent av de pasientene med CP som henvises hit. Vi behandler CP og betydelige spastisitetsproblemer, med blant annet botulismetoksin-injeksjoner og veiledning fra fysioterapeut. Dessverre er dette unikt for Oslo, vi har hatt anledning til å ta inn langt flere pasienter fra denne gruppen enn andre regionale helseforetak.

Aanonsen bekrefter at de også tar imot pasienter fra andre nærliggende kommuner, fordi tilbudet i hjemkommunen er for dårlig.

– Habiliteringstilbudet utenfor Oslo er veldig lite utbygd, og ressursene er marginale. Det er en kontinuerlig skandale at satsingen på denne gruppen nærmest er fraværende i de resterende RHF-ene, sier han.

Mangelfullt tilbud nasjonalt

Store nasjonale variasjoner og mangelfullt tilbud er noen av hovedårsakene til at CP-foreningens valgkampsak i 2021 er å arbeide for et styrket rehabiliterings- og habiliteringstilbud i hele landet. CP-foreningen har valgt å rette et særlig søkelys på habiliteringsinstansene i spesialisthelsetjenesten og vil at barn og voksne med CP skal prioriteres høyere enn det som er tilfelle i dag.

Aanonsen mener det er på høy

tid at denne problemstillingen løftes frem.

– Våre målgrupper har alltid måttet vente, det har alltid vært noe eller noen andre som må prioriteres. Nå må politikerne svare for seg – hvorfor har denne målgruppen og habiliteringstjenesten blitt nedprioritert i 30 år?

Et gap

Aanonsen satt for noen år tilbake i arbeidsgruppen for CPOP for voksne. Arbeidsgruppen konkluderte i sin rapport med at det er et stort behov for et systematisk oppfølgingsprogram for voksne med CP.

– Det er et klart gap mellom barnehabilitering og voksenhabilitering. Det er store variasjoner i tilbudet til personer med CP rundt om i landet. Og det har over mange år vært en åpenbar svikt i tilbudet til denne gruppen, sier Aanonsen, og fortsetter:

– Vi møter etter hvert stadig flere voksne pasienter med lettere grad av CP som blant annet sliter med senfølger og som aldri har fått oppfølging i spesialisthelsetjenesten tidligere.

– Helse- og omsorgsminister Bent Høie har sendt ut et oppdragsbrev, hvor de enkelte helseforetakene skal vurdere behov for økte ressurser for å sikre faglig kvalitet, kompetanse, likeverdige tjenestetilbud og samhandling i habiliteringstjenestene, i samsvar med Helsedirektoratets veileder. Hva blir det viktig at de melder tilbake?

– Det er ekstremt viktig at alle sykehus melder til sine hierarkier om den faktiske situasjonen de står i, sier nevrologen. Mange steder har de fremdeles ikke fulltidsleger eller psykologer.

Holdningsendringer må til

I tillegg til økte ressurser i form av midler og personale mener Aanonsen at det også må holdningsendringer til for å styrke habiliteringstjenesten.



– For meg er dette en meningsfull og attraktiv arbeidsplass. Dette feltet har mange interessante utfordringer og er et givende felt å jobbe med. Men dessverre må man fortsatt jobbe for å høyne statusen, slik at det blir et mer attraktivt felt for flere helsearbeidere – vi må høyne både status og prioriteringen.

Nevrohabilitering ved Nevro-klinikken ved OUS har allerede gjort noen grep for å sikre seg mer kredibilitet i fagmiljøet.

– Vi har hatt professorat og

postdoc-stillinger for forskning og fagutvikling i flere år. Vi vet at forskning er det som gir mest kredibilitet, mer enn pasientbehandling og oppfølging. Så dette er viktig.

I et debattmøte om et oppfølgingsprogram for voksne med CP under Arendalsuka i 2017 sa Aanonsen at «nå er det CP sin tur». Det er et sitat han fortsatt står ved.

– I aller høyeste grad. Vi styrker tilbudet i Oslo, men det gjenstår fortsatt prioritering og mye jobb i

resten av landet for voksne med CP.

Valgkampbudskapet om økt satsing på rehabilitering for habiliterings- og habiliteringstjenesten blir et stort tema for CP-foreningen under årets største politiske arena, Arendalsuka, i august. Om Aanonsen blir en del av fagdebatten også denne gangen, er foreløpig usikkert, men han stiller opp om ønskelig.

– Ja, blir jeg spurt, så er jeg med. Dette er viktig! sier han. ■

SPASTISITETSBEHANDLING: Overlege ved Avdeling for nevrohabilitering Jutta Rummel viser frem injeksjonsrommet, hvor det ukentlig settes injeksjoner med Botulinum toksin A.

Et styrket habiliteringstilbud for barn og voksne med CP

TEKST: KRISTIN BENESTAD, RÅDGIVER I CP-FORENINGEN

Vårt hovedbudskap

CP-foreningens vedtatte valgkampsak i 2021 er å arbeide for et styrket rehabiliterings- og habiliteringstilbud i hele landet, og vi har særlig valgt å rette søkelyset på habiliteringsinstitusjonene i spesialisthelsetjenesten. Vårt mål er at barne- og voksenhabiliteringene i helseforetakene skal få et kvalitetsløft. Vi vil at barn og voksne med nedsatt funksjonsevne på grunn av medfødt eller tidlig ervervet skade eller kronisk sykdom, skal prioriteres høyere enn det som er tilfelle i dag.

Vi mener at dagens tilbud i barne- og voksenhabiliteringene er for dårlig og at dette tilbudet har blitt nedprioritert i for lang tid. Det er i dag altfor store forskjeller i tilbudet rundt om i landet. Kartlegginger de siste årene har vist at kapasiteten og den faglige kompetansen er varierende, og enkelte steder er det mangel på nøkkel-funksjoner som leger og psykologer.

Det er helt nødvendig å etablere en mer likeverdig helsetjeneste. Vi mener det trengs en satsing i form av økte ressurser og bemanning, tydeligere nasjonale retningslinjer, pakkeforløp, bedre registerdata, et register som også omfatter voksne og å etablere bedre overganger mellom barne- og voksenhabiliteringen.

Til tross for flere sentrale politiske føringer de siste årene er det lite som tyder på at det har skjedd noe særlig på habiliteringsfeltet. Den nylige evalueringen av

opptrappingsplanen for habilitering og rehabilitering som ble overlevert Helse- og omsorgsdepartementet i desember 2020, bekrefter også dette. Denne evalueringen påpeker omfattende mangler og at habilitering har kommet i skyggen av rehabilitering, da mange av tiltakene i opptrappingsplanen har vært rettet mot de kommunale rehabiliteringstjenestene.

Vi mener derfor at det er på høy tid at habiliteringsfeltet prioriteres høyere og ber politikere, politiske partier og sentrale helsemyndigheter sørge for at dette faktisk skjer.

Våre prioriterte områder

I vårt valgkampbudskap har vi valgt å løfte fram noen særskilte områder:

- 1) en nasjonal plan for habilitering
- 2) et styrket intensivtilbud for barn
- 3) en mer systematisk oppfølging av voksne
- 4) bedre overganger mellom barne- og voksenhabiliteringen
- 5) en bedre oppfølging av psykisk helse

En nasjonal plan for habilitering

Det er i de siste årene utarbeidet mange kartlegginger og utredninger som beskriver utfordringene på habiliteringsfeltet. Vi mener derfor at politikerne må utarbeide og vedta en nasjonal plan for habilitering, der det gjøres konkrete tiltak og prioriteringer. Målet må være å gi hele habiliteringsfeltet et betydelig kvalitets- og kompetanse-

løft. Planen bør også skissere tiltak som høyner statusen på feltet, gjør arbeidsfeltet mer attraktivt og på den måten bidra til å sikre nødvendig rekruttering av kompetent fagpersonell. Planen må være overordnet og omfatte alle relevante aktører på feltet og være tydelig på ansvarsforhold, blant annet mellom primærhelsetjenestene i kommunene og spesialisthelsetjenesten i helseforetakene.

Et styrket intensivtilbud for barn

Vi mener at behandlings- og oppfølgingstilbudet i habiliteringstjenestene for barn bør prioriteres høyere, spesielt tilbudet om intensiv trening og intensiv habilitering, da vi vet at tidlig innsats og intensiv trening har god effekt på barnas funksjon og mulighet for å være aktive. Vi opplever at mange foreldre verdsetter tilbudet høyt, men vi mottar tilbakemeldinger om lange ventetider og at det generelt er vanskelig å få innvilget vedtak om intensiv trening og habiliteringsopp- hold. Dette har særlig vært tilfelle under koronatida, men også ellers. Vi mener at alle barn med CP, uansett grad av diagnose, skal få et intensivtilbud. I mange år har det blitt kjøpt plasser ved habiliteringssentre i utlandet, men nå er det viktig at tilbudet innenlands blir tilstrekkelig prioritert og utbygd. Det bør skje både ved at det etableres flere plasser i helseforetakene eller at helseforetakene inngår avtaler og kjøper plasser via tilbydere som allerede har eksisterende og gode tilbud.

En systematisk oppfølging for voksne med CP

Fra og med 2006 har alle barn med CP fått tilbud om å være med i et norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese som heter NorCP (tidligere CPOP og CPRN). Dette innebærer at barna systematisk og jevnlig blir fulgt opp av et tverrfaglig team (lege, fysioterapeut og ergoterapeut) i barnehabiliteringene etter standardiserte protokoller. Denne systematiske oppfølgingen varer fram til barnet fyller 18 år. Vi mener at denne systematiske oppfølgingen bør utvides til å også gjelde voksne med CP. Vi har gode erfaringer med dette fra Sverige, og det er bred enighet om denne prioriteringen i det norske fagmiljøet. I 2018 etablerte CP-foreningen, NorCP og voksenhabiliteringsinstitusjonene en arbeidsgruppe, og i 2019 avleverte denne arbeidsgruppen en rapport som beskrev både behovet for oppfølgingen av voksne og hvilke individuelle og samfunnsøkonomiske gevinster en slik oppfølging vil gi. Vi mener alle voksne med CP, uansett grad av diagnose, må få tilbud om oppfølging, ikke bare de som har fått oppfølgingen som barn. Vi får mange tilbakemeldinger fra voksne med CP som først i voksen alder har fått behov for en vurdering og helsemessig oppfølging.

Bedre overganger mellom barne- og voksenhabiliteringen

Vi erfarer at mange foreldre bruker unødvendig tid og krefter på at barna skal få tilstrekkelig oppfølging etter fylte 18 år. I mange tilfeller har ikke helsesituasjonen til barnet endret seg nevneverdig, samtidig som vi vet at nye utfordringer i den alderen ofte melder seg. Det er viktig at de over 18 år får tilstrekkelig oppfølgingstilbud og at overgangen til voksenhabiliteringen går bedre og sømløst enn det som er tilfelle i dag.

En bedre oppfølging av psykisk helse

Vi erfarer også at mange med CP, både barn, ungdom og voksne trenger psykisk helsetilbud. Utfordringene ses særlig tydelig blant personer som har utviklingshemning eller autismespekterdiagnoser. I dag er det et uavklart ansvarsforhold mellom somatisk helse og psykisk helse, og vi får stadige tilbakemeldinger om at mange med CP opplever at de «faller mellom to stoler» og ikke vet hvor de skal henvende seg. Mange opplever også å få avslag om oppfølging i BUP (barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk).

Vi mener det tverrfaglige oppfølgingstilbudet i habiliteringstjenesten må styrkes med psykologstillinger, slik at utfordringer knyttet til psykisk helse også blir en del av den systematiske kartleggingen og oppfølgingen. Det er

like viktig å sette inn tiltak her som for andre helseutfordringer.

Våre planer i valgkampen

Sentralstyret i CP-foreningen skal formelt vedta valgkampbudskapet i begynnelsen av juni. Før den tid vil vi gjennomføre en spørreundersøkelse blant medlemmer for å tilegne oss mer kunnskap gjennom deres erfaringer og innspill. Deretter skal vi utfordre politikere og politiske partier med budskapet. Helt konkret planlegger vi en politisk debatt i Arendalsuka den 17. august, som vi har valgt å gi tittelen: «Hvordan kan vi styrke habiliteringstilbudet i Norge?» Til dette møtet har vi invitert politikere fra helse- og omsorgskomiteen på Stortinget til å diskutere konkrete spørsmål og problemstillinger. Vi vil også synliggjøre valgkampbudskapet vårt via media og sosiale medier. Har dere innspill til konkrete kasus og historier eller andre generelle kommentarer er dere veldig velkomne til å ta kontakt med oss på post@cp.no ■

INNSPILL?
Kontakt oss gjerne
på post@cp.no



CPU

Jobbsøking – ein evig kamp?

Det å gå frå eit stadium i livet til eit anna er alltid spennande. Som i mitt tilfelle det å gå frå student til jobbsøkar og komme seg ut i jobb. Eg sitt med tusen spørsmål. Korleis skriv eg den søknaden som blir lagt merke til? Kva med CP-en? Skal ein nemne den? Korleis skal eg få fram at eg er den rette for stillinga dykkar ...?

TEKST: SOFIE ØSTERBØ JANSEN, LEDER I CPU
FOTO: ISTOCK

Mitt namn er Sofie Østerbø Jansen, og eg er leiar i CPU-arbeidsgruppa for unge med CP. Frå hausten 2017 til våren 2020 tok eg eit bachelorstudium i ergoterapi i Sandnes. Det var utruleg spennande både teoretisk og praktisk. Særleg praksisen var eg veldig spent på, og det stod til forventningane! Eg digga det! Det å få lov til å hjelpe menneske i ulike fasar av livet, med heilt ulike problemstillingar. Det beste var å sjå at CP-en min ikkje var til noko hinder. Eg fekk gode tilbakemeldingar av veileidarar som sa at dei ikkje tenkte på at eg hadde CP.

Det var det beste eg kunne høyre. Folk sa eg var dyktig i jobben min, fordi eg er den eg er, og ikkje fordi eg har CP og forventningane var låge.

Vanskeleg

Å nå ut på jobbmarknaden som ung, fersk og nyutdanna er i utgangspunktet vanskeleg for studentar generelt. Ein har lite, kanskje inga jobberfaring innanfor yrket ein har utdanna seg til. Praksis er det einaste ein har av erfaring, men det tel ikkje som jobb og ein blir sett på som urøynd. Det å

vere nyutdanna med ein CP-diagnose, er ikkje lettare. Personar med CP bruker tre gonger så mykje energi som dei utan diagnosen kvar dag. Dette vil seie at for oss har det ikkje vore muleg å ha ein deltidsjobb ved sida av studiet for å skaffe oss relevant erfaring. Det ser ein tydeleg igjen når ein skal søke jobb og dei etterspør «relevant arbeidserfaring» i stillingsannonsen.

For min del visste eg tidleg at eg ville jobbe med menneske. Det å kunne bidra til å gjere kvardagen betre for folk, liten som stor, med eller utan diagnose, på ulike stadi-

um i livet. Etter litt reasearch kom eg over ergoterapi og visste at det skulle bli mitt yrke. Eg har alltid visst at det vil vere meir utfordrande for meg å få jobb enn mine medstudentar, sjølv om det kanskje ikkje burde vere sånn? Ergoterapi er så utruleg mykje, det er eit stor og breitt fagfelt med masse muligheter, og dette var viktig for meg å få fram i søknadane mine. Ein jobbsøkeprosess er som ein fulltidsjobb i seg sjølv, kontinuerlig å følgje med på nye stillingar som blir lagt ut, søke på dei ein finn relevant og vente på svar. Blir det intervju eller avslag denne gongen?

Draumeutdanninga

Eg har alltid hatt i bakhovudet at folk kan vere skeptisk til at eg skal jobbe som ergoterapeut for dei. Det er sånn samfunnet er i dag. Har ein noko ekstra, er det fort gjort å sjå utfordringane før ressursane til ein person. Det er synd, men sant. Det å få høyre frå folk at eg ikkje må ha så store forventingar, fordi «du visste jo at dette var eit fysisk yrke og kan vere vanskeleg å gjennomføre for deg»; det er faktisk vondt. Eg er berre eit menneske eg og, med mine følelsar. Eg har tatt draumeutdanninga mi og håper på å få komme ut i draumejobben etterkvart, akkurat no tar eg kva som helst for å vise at eg kan gjere jobben min.

Over 80 søknadar

Søkeprosessen for meg begynte for alvor i mars–april 2020. No har eg sendt over 80 søknadar og vore på eit intervju. Eg blir ikkje vurdert ein gong. Søknaden blir tilpassa kvar enkelt søknad, og eg ser nøyte etter kva dei spør om i den enkelte stillingsannonsen. Eg prøver å dra fram det eg har av erfaring gjennom frivillige verv, som leiar og styremedlem i ulike grupper samt praksisperiodane eg har hatt. Desse var utelukkande positive for meg, og det var her eg fekk vist at eg faktisk kan gjere jobben eg har utdanna meg til.

Så kjem det til dette om ein skal nemne CP-en eller ikkje? Det er eit vanskeleg spørsmål for mange, meg sjølv inkludert. Eg trur det er veldig individuelt kva folk tenker rundt det. Nokon føler jo at eg må jo nemne det, fordi alle ser det jo. For min del tok eg meg ein prat med nokon av veileidarane eg har hatt i praksis og forhøyrt meg litt der. Dei sa at gjennom vekene eg har vore hjå dei, såg dei meg som studenten og jobben eg gjorde, ikkje fordi eg hadde CP. Så eg valte å ikkje ta det med i søknaden min sjølv, nettopp fordi eg har ein sånn grad som ikkje påverka arbeidet mitt. Det betyr ikkje at eg skal skjule det. På eit intervju vil det vere naturleg å fortelle at eg har CP. Eg vil nok personleg ikkje opne samtalen med det, men snakke om det utover i intervjuet, der det passar seg. Samtidig står det i CV-en min at eg er leiar for CPU samt at eg har vert aktiv i andre ungdomsorganisasjonar. Om ein les den, vil ein mest sannsynleg finne ut av det der. Det vil og kunne variere frå stilling til stilling i forhold til om det er passande å skrive det i ein søknad eller fortelle det på eit intervju. Gjer det som kjennes rett for deg.

Jobbsøking kan vere ein langdryg prosess har eg høyrt frå mange, og det kan eg skrive under på. Koronapandemien gjer det dessverre ikkje lettare. Det er færre stillingar ute, folk blir permitterte og fleire internt tilsette. Det er sjølv sagt eit økonomisk spørsmål oppi dette, no som landet vårt står i ei krise. Men for meg som nyutdanna, full av motivasjon for å jobbe, med fersk kunnskap og arbeidsglede; er det krevjande.

Gjer vondt

Det å få avslag på avslag og ikkje bli vurdert ein gong, gjer vondt. Eg prøver å tenke at det er fordi jobbmarknaden er smal no og ikkje fordi eg har CP at eg ikkje blir vurdert. Men det er sårt når det einaste ein vil, er å vise at eg er

fagleg dyktig, har kompetanse, er engasjert og har lyst til å bidra ut i samfunnet med å gjere ein jobb.

Det hadde vore fint om me i 2021 kunne sagt at jobbmarknaden er for alle og alle blir vurdert utifrå sine erfaringar generelt, men slik er det ikkje. Det er ikkje ukjent at folk med ei funksjonsnedsetting slit med å komme ut i jobb. Ein kan kalle det ein form for diskriminering, ja, men det er eit sterkt ord å bruke. Eg trur at dersom ein har meir openheit for å tilsette personar med ulike utfordringar, vil dette kunne føre til eit meir mangfaldig samfunn med mykje kompetanse på ulike felt. Håpet er at i framtida skal det vere greitt å skrive eller fortelle at ein har ei utfordring eller CP utan at arbeidsgivar skal dømme oss før dei har snakka med oss og faktisk høyrt kva me kan og korleis me løyser dei utfordringane me møter på. Da vil ein sjå at me òg er «vanlege» menneske som fungerer godt i arbeidslivet.

Endelig!

Ein dag endra det seg. Eg blei kalla inn til intervju og fekk vise kven eg er og kva eg kan. Eg trefte hyggelege menneske som var positive til mitt engasjement, kunnskap og lyst til å jobbe. Nokon dagar seinare ringte telefonen og dama i andre enden sa: «Me vil tilby deg stillinga. Tusen tankar gjekk gjennom hovudet mitt, “hæ, meg”? Shit, vil dei faktisk ha meg som kollega? Ja, det ville dei! Etter 80 søknader, mange skuffelsar samt nokon fine intervju fekk eg endelig napp! Eg begynte i jobb 3. mai og gler meg masse til å spreie min kunnskap, få ny kunnskap og kunne bidra til å gjere ein forskjell i andre sitt liv. Det tok lang tid og er ein krevjande prosess å få jobb, men alt går til slutt! Ha trua på deg sjølv og høyr ikkje alltid på kva alle andre meiner. Du kjenner deg sjølv best og veit kva du kan få til! No skal eg endelig inn i draumeyrket som ergoterapeut og er utruleg stolt av det! ■

4 på gata om koronapandemien

Korona har prega liva våre i større eller mindre grad no i over eit år. Antibac, munnbind, ein-meteren og lite sosial kontakt har blitt vårt nye liv. Korleis går det egentleg med folk i denne tida? Me har tatt ein prat med fem ulike personar.

TEKST: CPU

Spørsmåla me stilte var:

- 1 Korleis har kvardagen din endra seg under korona?
- 2 Er det nokon vanar du vil ta med deg når pandemien er over?
- 3 Har koronatida gjeve deg nokre hobbyar?
- 4 Korleis har ditt sosiale liv vore?



Marte Aasvang

1 Hverdagen min føles egentlig ikke endret, samtidig som den er helt annerledes, noe som er litt vanskelig å forklare.

Jeg er aktiv både innen Race-Running/FrameRunning og EL-innebandy. RR/FR-treningene har nesten gått som normalt, da de hovedsakelig foregår ute. Konkurransesiden har derimot vært redusert. EL-innebandyen har jeg ikke trent siden oktober 2020.

På jobb har jeg hatt mye hjemmekontor. Jeg har ikke vært lenge i arbeid, men den korte tiden jeg fikk oppleve å være fysisk på et kontor med et fantastisk kollegialt fellesskap, har jeg allerede rukket å savne. Kontakten over Teams blir ikke den samme.

2 Kombinasjon av hjemmekontor og fysisk kontor er nok en av

tingene jeg tar med meg etter pandemien. I tillegg startet en venninne av meg online spillekveld. Dette håper jeg vi kan opprettholde, da dette «samlet» en liten gruppe venner fra hele landet til et hyggelig avbrekk.

3 Ingen nye hobbyer, men jeg har hatt mer tid til å holde på med dem jeg hadde/har.

4 Det har foregått litt sosialt liv online, men lite sosialt liv med venner og ikke-kjernefamilie fysisk. Dette savner jeg.



Marte Broderstad Sandvik

1 Det siste jeg gjorde før nedstengningen, var å ha et fysisk møte i Oslo med jubileumskomiteen i CP-foreningen. Året 2020 skulle bli et år fylt av reiser, studier og foreningsarbeid. Slik ble det ikke.

Den første tiden var preget av usikkerhet. Utover våren ble det klart – å være arbeidssøker var ikke noe tess – lite jobber og flere om de få. Da det ble åpnet opp for å kunne studere samtidig som man så etter jobb, var jeg ikke sen. Jeg søkte på årsstudium i drama og teater. Det skulle vise seg å være et lurt trekk. Som et kunstnerisk studium har vi fått lov til å ha fysisk undervisning, og det er jeg evig takknemlig for.

2 Å fortsette med gullmelk som kveldsdrikk.

3 Jeg har ikke fått noen nye hobbyer, men er blitt mye mer tid til den hobbyen jeg har, nemlig maling. Har også forsøkt å forstå mer av de ulike SoMe-plattformene og filmet mer av det jeg gjør når jeg maler.

4 Det sosiale livet er blitt noe begrenset. Man tenker også mer over de besøkene eller turene man tar. Det at jeg har hatt jevnlig kontakt med dramaklassen, har gjort at det sosiale har holdt seg stabilt gjennom året.



Even Hodne Valaker

1 Hverdagen min har endret seg på ulike måter, men det har vært avhengig av smittetrykket. Skoletilbudet har variert veldig avhengig av om det har vært rødt eller gult

nivå. Det har også blitt mange digitale møter i løpet av året.

2 Digitale møter kan i enkelte situasjoner være veldig greit, særlig hvis møtedeltakerne bor spredt.

3 Ikke utover det vanlige.

4 Det sosiale livet har vært vanskelig, særlig for meg som bor i Oslo-regionen. Det har vært kjipt å ikke kunne møte de vennene jeg har fra CP-leir på nesten to år.



Johannes Loftsgård

1 Hverdagen min under korona har vært veldig amputert. Det har

blitt mye filmtitting, spilling og lesing. Før korona var jeg mye ute og møtte venner på kulturelle og sosiale arenaer slik som kafeer, konserter og kino. Jeg vil på mange måter si at korona har gjort meg mindre sosial, mer filosofisk og takknemlig for alt jeg har.

2 En vane jeg kunne tenke meg å bringe videre etter korona er rett og slett å spille mer pc-spill online med venner og bekjente. Kanskje også arrangere sosiale møtekvelder på Zoom med dem man ikke ser så ofte.

3 Nei, ikke flere hobbyer enn det jeg allerede har, men jeg kan skryte på meg at jeg har kommet meg igjennom tolv år med tegneserien Pondus. Startet fra begynnelsen, altså tegneserie-stripene fra 1994 og nå har jeg kommet meg helt opp til år 2006. Still going strong!

4 Det sosiale livet har vært noe annerledes. Har ikke vært like sosial som jeg pleier, men har fått besøk av nærkontaktene mine, deriblant kjæreste, en fotball-kompis og nærmeste familie. Andre har jeg møtt på video eller gått turer sammen med. Har også spilt litt online med enkelte.

CPU sin Instagram-konto

I januar oppretta CPU-arbeidsgruppa for unge ein eigen Instagram-konto. Den har vakse og fått mange nye følgjarar. Kvar veke er det ein ny person som har kontoen, der kan ein dele store og små ting i livet. Det er òg blitt delt gode tips som kan vere nyttig for andre å ta med seg. Ynskjer du å prøve kontoen ei veke? Ta kontakt med CPU-arbeidsgruppa for unge med CP på Facebook eller send e-post til cpu@cp.no. Særleg gutar er oppfordra til å søke.

Tillitsvalgtopplæring i 2021

Hvert år, i april, arrangerer sekretariatet opplæring for både nye og erfarne tillitsvalgte i CP-foreningen. Alle fylkesårsmøter skal, etter vedtektene, være avholdt innen 31. mars, så en viktig målgruppe for denne opplæringen er nyvalgte tillitsvalgte i fylkesstyrene. På grunn av korona- og smittesituasjonen ble årets tillitsvalgt-opplæring digital, på Teams. Istedenfor å arrangere en helgesamling, slik vi vanligvis gjør, la vi opp til fire litt mindre samlinger.

TEKST: KRISTIN BENESTAD OG HEIDI ØSTHUS ERIKSSSEN
FOTO: ESQUITAFMS/ISTOCK

Opplæring i Teams (digital møteplattform)

Den 6. april ble det avholdt to kurs. Det første kurset var for nybegynnere, og temaet var hvordan en kan planlegge og gjennomføre møter samt en gjennomgang av viktige innstillinger og funksjoner. Det andre kurset var mer for viderekomne, og temaet var blant annet å opprette teams for samarbeid,

utnytte kanaler og deling av dokumenter. Til å innlede hadde vi engasjert Kathrine Jølle Wathne, daglig leder og kursinstruktør i Aktiv Kunnskap AS. Formålet med disse kursene var å gjøre tillitsvalgte tryggere i Teams, da vi har sett hvor viktig digitale plattformer har vært den siste tiden. Høyst sannsynlig kommer vi også til å bruke Teams videre, selv om smittesituasjonen vil bedre seg og vi kan møtes fysisk igjen. I løpet av året har CP-foreningen kjøpt et

abonnement på Microsoft 365 til alle fylkesledere, slik at alle fylkeslag skal ha tilgang på Teams samt andre programmer i Office-pakka.

Introduksjon til CP-foreningen og opplæring i styrearbeid

Den 17. april ble det arrangert et mer «tradisjonelt» opplæringskurs for tillitsvalgte. Målet med kurset var å gi nye tillitsvalgte (og også erfarne) mer kunnskap om CP-foreningen og gi opplæring i styrearbeid. Kurset var tredelt.

I den første delen gjennomgikk rådgiver Kristin Benestad foreningens formål og viktigste oppgaver, hvordan er foreningen bygd opp, foreningens viktigste strategiske dokumenter og litt om opplærings-tilbudet til foreningen. I kursets andre del innledet generalsekretær Eva Buschmann om hva som kjennetegner et godt styrearbeid, hva som er de viktigste rollene og oppgavene i et styre og hvordan hver enkelt kan bidra best mulig i styrearbeidet.

Til slutt innledet rådgiver Ole Kristian Fagersand om hva som er god økonomistyring og gode økonomirutiner. Til dette kurset lyktes vi med å få med ganske mange nye, noe som helt klart var en viktig målsetting for kurset.

Opplæring i sosiale medier og nettsider

Den 6. mai ble det arrangert et opplæringskurs for fylkeslagenes nettansvarlige. Redaktør Heidi Østhus Erikssen gikk igjennom

■ **KURS:** Et av målene med kursene var å gjøre tillitsvalgte tryggere i Teams, fordi vi har sett hvor viktig digitale plattformer har vært den siste tiden.

publiseringsløsningen med fokus på de ulike funksjonene på nettsiden som fylkeslagene selv skal jobbe med. I kursets del to ga rådgiver Charlotte Åsland Larsen de nettansvarlige en innføring i skikk og bruk på de lokale Facebook-sidene samt hvilke innlegg som skaper mest engasjement. Målet med kurset var å gjøre fylkeslagene mer selvstendige i bruken av fylkessidene samt motivere til økt bruk av sosiale medier (i hovedsak Facebook).

CP-skolen

I CP-foreningen samler vi alle opplæringskurs og alt skriftlig opplæringsmaterieell innunder betegnelsen «CP-skolen». Vi har opprettet egen nettside der vi legger ut alt vi tenker er relevant for tillitsvalgte i CP-foreningen. På denne siden kan du blant annet finne et oppdatert informasjonshefte til tillitsvalgte i fylkeslagene, informasjon om tilskuddsordninger og hva sekretariatet kan bidra med hjelp og støtte til. Vi har også lagt ut flere brukermanualer, ulike veiledere og sjekk- og tipslister. På denne siden vil også likepersoner og brukerrepresentanter, samt alle andre som har lyst å lære mer om CP-foreningen, finne relevant informasjon. ■

Identitet som datter, sterkt funksjonshemmet og pårørende

Sist familien var samlet, kommenterte min søster det slik: «Kan du ikke slutte med å ha dårlig samvittighet. Du gjør så godt du kan og mer enn det. Du kommer hjem med assistanse, mer kan ingen forvente av deg.» Min søster har rett, og jeg skal forsøke å etterkomme dette poenget.

TEKST: MAIKEN LOVISE KVÅLE



Som eldst av to søstre burde jeg hatt mye av ansvaret for mine eldre foresatte. Hele familien bor spredt. Min søster sørpå, jeg i Midt-Norge og våre felles foreldre er bosatt et sted på Helgeland. Vi er to døtre i 50-årene. I utkant-Norge ble det for smått for oss begge.

Vi flyttet begge ut fra hjemkommunen i ung alder for å finne utviklingsmuligheter og utdanning på høyere nivå som passet for oss begge. I tillegg hadde jeg som funksjonshemmet et behov for å benytte et større medisinsk, urbant og sosialt variert miljø, som ikke fantes i utkant-Norge i min ungdomstid. Tiden gikk, og vi ble boende på hver vår kant. Til tross for ovennevnte faktorer har vi klart å holde kontakten. Vi besøker

ENGASJERT: Maiken Lovise Kvåle sender jevnlig inn leserinnlegg til CP-bladet og skriver om aktuelle temaer som mange av våre medlemmer kan kjenne seg igjen i.

hverandre så ofte vi kan. Vi holder kontakten hver dag via Skype.

Jeg tar alltid med meg assistenter hjem når jeg besøker foreldrene mine. Til tross for at jeg og mine assistenter bidrar så godt det lar seg gjøre, er det allikevel et tap for meg å ikke kunne hjelpe mine eldre foreldre på en praktisk god måte.

Jeg mister liksom rollen som oppegående utdannet datter på grunn av en funksjonsnedsettelse. Min yngre søster tar derfor en stor del av jobben med å hjelpe til med det jeg skulle ha bistått med av praktisk assistanse; den gode kaffekoppen, det lille og store løftet, matlaging osv. ... Jeg kan ikke skrive søknader med sensitive opplysninger, rydde et hus og bidra med de nære og mer personlige gjøremålene. Det blir for komplisert når jeg må ha assistanse av mine assistenter for å få til dette. Da kommer assistentene for nære mine foreldres private sfære.

Min kloke søster har nok rett når hun sier at jeg ikke skal ha dårlig samvittighet. Det er ikke vits å bruke krefter på noe det ikke er mulig å gjøre noe med. Det er ikke lett å tenke slik, men jeg skal prøve å høre på hennes gode råd. ■



Mios BPA gir hele familien en enklere hverdag

Hverdagen kan være utfordrende for barnefamilier – og den er ofte spesielt tøff for familier som har barn med nedsatt funksjonsevne. Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) gir hele familien en enklere hverdag, både den som selv har assistanse, foreldre og søsken.

BPA gir funksjonshemmede barn bistand til å gjøre ting som de fleste av oss tar for gitt. Alt fra å gjøre seg i stand til skoledagen og delta i undervisningen, til å rydde rommet sitt, dekke på middagsbordet, passe småsøsken, eller henge med venner og være med på ymse fritidsaktiviteter.

BPA gir større fleksibilitet for hele familien; foreldre kan bruke mer tid på foreldrerollen og mindre på assistentrollen, de kan stå mer i jobb og ha mer overskudd til å følge opp søsken og egne sosiale nettverk.

BPA gjør det mulig for funksjonshemmede barn å delta på lik linje med andre jevnaldrende – ute som hjemme, hverdag som helg. Mios BPA-rådgivere er selv foreldre med funksjonshemmede barn, og har lang erfaring i å søke, drifte og lede BPA-ordninger.

Ta kontakt med oss, så skal vi gjøre det vi kan for at ditt barn skal få akkurat den BPA-ordningen dere trenger og ønsker dere.

BPA trenger ikke være vanskelig

Ring oss på 40 05 40 07, eller besøk oss på www.mio.no for å få vite mer.



Spastisitetsklinikken ved Sunnaas sykehus HF

Spastisitetsklinikken ved Sunnaas sykehus HF vurderer og behandler både polikliniske og inneliggende pasienter med spastisk lammelse. Tilbudet gis til pasientgrupper som rehabiliteres på sykehuset hvor spastisk lammelse er en av hovedproblemstillingene. Dette gjelder pasienter med hodeskade, hjerneslag og ryggmargsskade. I tillegg gis det tilbud til pasienter med andre neurologiske tilstander som for eksempel cerebral parese, hereditær spastisk paraparese, multippel sklerose og lignende. Spastisitetsklinikken gjennomfører cirka 500 konsultasjoner per år, hvorav cirka 70 av dem har cerebral parese som diagnose.

TEKST: JELENA SIMIC

FOTO: BÅRD GUDIM / SUNNAAS SYKEHUS HF



Formålet med spastisitetsklinikken er å drive med kunnskapsbasert praksis til enhver tid og dermed sørge for at våre pasienter får best mulig rehabiliteringstilbud. På denne måten bidrar vi til at pasienter med spastisk lammelse oppnår best mulig funksjon ut i fra sine forutsetninger.

Ved Sunnaas sykehus har vi både behandlingsprogram og poliklinisk tilbud relatert til spastisk lammelse. I poliklinikken vurderes det om pasienten har behov for en mer sammensatt tverrfaglig kartlegging og dermed innleggelse eller om pasienten skal følges opp poliklinisk eller lokalt i primærhelsetjenesten. Spastisitetsvurderingsopphold varer fra tre til fem dager avhengig av problemstillinger og behov for tverrfaglighet.

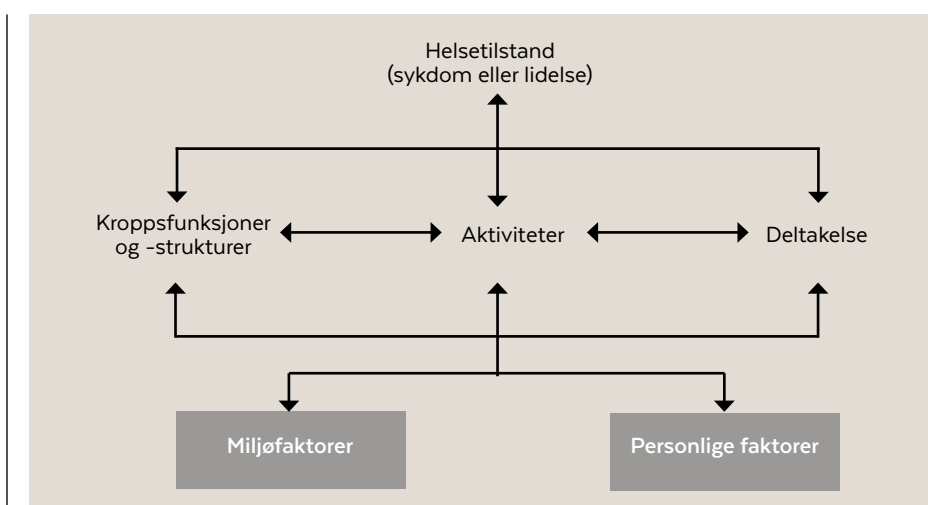
Tverrfaglig samarbeid

Tverrfaglig samarbeid er svært viktig i arbeid med spastisk lammelse, både når det gjelder kartlegging og oppfølging. Tverrfaglig team består hovedsakelig av lege, fysioterapeut, ergoterapeut og sykepleier. Psykolog og andre faggrupper inkluderes ved behov.

I vårt arbeid relatert til utredning og behandling av pasienter med spastisk lammelse inkludert pasienter med CP bruker vi ICF (Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse). Se figur 1.

ICF er et rammeverk utviklet av Verdens helseorganisasjon (WHO) og brukes i rehabilitering for å oppnå en tverrfaglig samordning i rehabiliteringsarbeid for personer med funksjonsnedsettelse. Dette er en klassifikasjon hvor hovedvekten ikke legges på sykdom og diagnose, men på den enkeltes funksjonsevne i spill med omgivelsene.

I forkant av behandlingen defineres målene ved behandling gjennom bruk av SMARTE-målprinsipper. Det skilles mellom kortsiktige og langsiktige mål, og



Figur 1 Helsebiblioteket, 2021, modell fra 2001

disse målene bør være spesifikke, målbare, realistiske, tidsbestemte og evaluerbare. Ved utarbeidelse av mål er det viktig å avklare med pasienten hva som oppleves som et problem og hvilke forventninger pasienten har. Det er viktig å informere pasienten om at måloppnåelse kan være en prosess som krever tid og tålmodighet.

Behandlingstiltak ved spastisitetsklinikken

Fysioterapi er førstevalg i behandling av spastisk lammelse. Både fysioterapeuter og ergoterapeuter har en viktig rolle for vurdering av arm- og benfunksjon gjennom standardiserte tester. I tillegg gjennomføres en kartlegging av pasientens behov for ulike hjelpemidler som vil bidra til ulike måloppnåelser.

Dersom man ikke kommer i mål med fysioterapi alene, er det forskjellige medikamentelle tiltak som er aktuelle i behandlingen av spastisitet. Dette kan være oral medikasjon, injeksjonsbehandling med Botulinum toksin A (Botox, Xeomin og Dysport) og behandling med baklofenpumpe. Injeksjonsbehandling med Botulinum toksin A er førstevalg i behandling av fokal spastisitet. Dette er en veletablert og sikker behandlingsform. Denne behandlingen gjentas etter tre til

seks måneder ved behov. På Sunnaas sykehus har man behandlet pasienter med injeksjonsbehandling med Botulinum toksin A i mange år. Denne behandlingen gjennomføres alltid med veiledning av EMG og ultralyd, og ved behov med bruk av nevrostimulator.

Ved generalisert spastisitet brukes tablettbehandling. I de siste årene har behandling med baklofenpumpe blitt brukt for flere diagnosegrupper. Ved denne behandlingen leveres medikament gjennom kateter direkte i spinalkanalen. Dermed bruker man mye mindre



Jelena Simic er overlege og fagansvarlig på spastisitetsklinikken ved Sunnaas sykehus og ph.d.-kandidat. Ph.d.-prosjektet

handler om hvordan spastisetsbehandling med Botulinum toksin A og videospilltrening påvirker funksjon, aktivitet og deltagelse hos voksne med CP. Hun tar også en dansk utdanning innen spastisitet og cervical dystoni. Utdannelsen gjennomføres hovedsakelig på Rigshospitalet i Glostrup, men også på andre sykehus i Danmark.

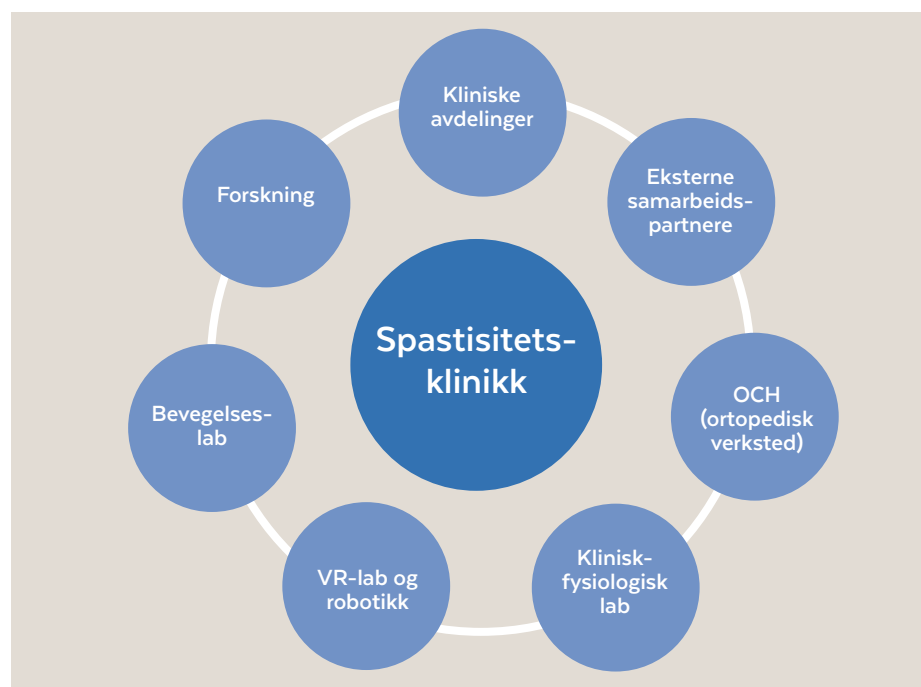
doser enn ved bruk av tabletter, noe som reduserer utvikling av intoleranse og bivirkninger. Implantasjon av pumpe er en operasjonsbehandling. I forkant av denne operasjonen gjennomføres utprøving av behandlingen som i form av bolus eller kontinuerlig infusjon. Denne utprøvingen og operativ innleggelse av pumpen utføres ved nevrologisk og nevrokirurgisk avdeling. På spastisitets-klinikken har vi kommet godt i gang med dosejustering og dosepåfyll av baklofenpumpe. Dette har bidratt til en bedre oppfølging av våre pasienter både i tidlig- og senfase.

Elektrostimulering kan være et av tiltakene i behandling av pasienter med spastisk lammelse. En av de nyeste metodene i behandling av pasienter med spastisk lammelse er Mollii-elektrodrakt. Mollii-elektrodrakt er en lett drakt med innsydde elektroder fordelt på bestemte deler av kroppen. Drakten tilpasses til pasienten i forhold til størrelse og problemstillinger i forhold til spastisitet og brukes cirka én time av gangen. Varigheten av effekt er cirka 48 timer. Spastisitetsklinikken bruker behandling

både med TENS-apparat og Mollii-elektrodrakt.

Medikamentbehandling bør alltid kombineres med fysioterapi/ergoterapi og bruk av riktig type ortoser/hjelpemidler ved behov. Derfor jobber vi intensivt med etablering og kompetanseoverføring mellom spesialist- og primærhelsetjenesten. Forutsetninger for en god behandling av pasienter med spastisk lammelse, inkludert pasienter med cerebral parese er:

- god dialog med pasienter, pårørende og pleiepersonale
- godt samarbeid innen tverrfaglig team og mellom spesialist- og primærhelsetjeneste
- definering av klare, presise og realistiske mål i forkant av behandling
- definering av klare effektmål i forkant av behandling og evaluering
- god oppfølging av pasienter lokalt i etterkant av behandling
- bruk av riktig type ortoser og hjelpemidler
- veiledning av fagpersoner lokalt gjennom ambulant besøk og hospitering



Figur 2 Samarbeidspartnere

Samarbeidspartnere

Som et ledd i spastisitetsvurderingen kan det gjennomføres ulike standardiserte tester og undersøkelser for å belyse aktuelle problemområder for pasienten. I noen tilfeller er det behov for enda nærmere kartlegging og bruk av avansert utstyr. Spastisitetsklinikken ved Sunnaas sykehus har tilgang til ulike fasiliteter og et godt internt samarbeid med de ulike laboratorier hvor det utføres tester som er viktige i kartlegging og evaluering av behandling ved sammensatte problemstillinger. Se figur 2.

Bevegelseslaboratoriet bistår spastisitetsklinikken i undersøkelser av gangfunksjon, der man lurer på om spastisitet kan være årsak til gangavvik. Ved komplekse problemstillinger bruker vi full 3D ganganalyse. Slike analyser gir mulighet til å sammenligne gangmønster ved ulike situasjoner og er et viktig verktøy i evaluering av behandlingstiltak (for eksempel før og etter intensiv opptrening eller før og etter injeksjonsbehandling med Botulinum toksin A).

Ortopedisk verksted (OCH) benyttes for utprøving, tilpasning og videre bruk av tekniske hjelpemidler, som gjøres tverrfaglig sammen med ortopediingeniør. Ved behov gjøres det en vurdering i forhold til elektriske ortoser som kan bedre både arm- og benfunksjon. Ved behov gjøres en tilpasning av rullestol eller ved å søke om trykkavlastende madrasser.

Klinisk-fysiologisk laboratorium (KF-lab) benyttes når pasienter skal gjennomføre arbeidsøkonomitester og kondisjonstest med måling av oksygenopptak. Hensikten er å få en status på pasientens oksygenforbruk under gange (arbeidsøkonomi) før igangsetting og evaluering av behandlingstiltak, eksempelvis før injeksjonsbehandling med Botulinum toksin A og ved evaluering av denne behandlingen (når denne



SPASTISITETSKLINIKKEN: Her er de ansatte på Spastisitetsklinikken ved Sunnaas Sykehus HF.

behandlingen har maksimum effekt, det vil si etter seks til åtte uker). Denne testen hjelper også i kartlegging og oppfølging av pasienter over lang tid.

Samarbeid med teknisk intervensjonssenter er viktig i behandling av pasienter med spastisk lammelse. VR-lab og Robotlab benytter spill og avansert utstyr som en del av opptrening. Ved VR-lab gjennomføres utprøving av videospill og samtidig treningsveiledning, slik at man også kan trene videre med dette hjemme.

Spastisitetsklinikken samarbeider tett med fagpersoner nasjonalt, både i spesialist- og primærhelsetjenesten, for å kunne sikre kontinuitet for pasientens rehabiliteringsforløp. Samarbeidet inkluderer også andre spesialister innen fysikalsk medisin og rehabilitering, nevrologer, nevrokirurger, ortopeder, barnenevrologer og anestesileger.

Formålet med dette samarbeidet er å lage ulike behandlingskjeder som skal sørge for at våre pasienter får riktig behandling til riktig tidspunkt samt å etablere og gjennomføre felles prosjekter.

I løpet av de siste årene har vi også etablert et samarbeid med flere spastisitetsklinikker både i Norden og Europa. Sunnaas sykehus arrangerte i 2020 «Nordisk konferanse for spastisk lammelse» med forelesere både fra Sverige og Danmark. Formålet med konferansen var å etablere et nordisk nettverk innen fagområdet spastisk lammelse samt å bedre samarbeidet nasjonalt og internasjonalt.

Forskning

Forskning på Sunnaas skal frembringe ny viten eller nye metoder som har relevans for våre pasientgrupper. Parallelt med det kliniske tilbudet er det utviklet ulike forsk-

ningsprosjekter knyttet til spastisitetsklinikken nettopp for å bidra til økt kunnskap og kompetanse i behandling av pasienter med spastisk lammelse inkludert pasienter med cerebral parese.

For tiden er det knyttet et ph.d.-prosjekt for lege og ergoterapeut samt et masterprosjekt for sykepleier til spastisitetsklinikken. Vi skal også delta i en legemiddelstudie som handler om utprøving av legemidler relatert til pasienter med spastisk lammelse.

Videre arbeid

Spastisitetsklinikken har mål å jobbe videre med kompetanseheving og kompetanseoverføring mellom ulike deler av spesialisthelsetjenesten og mellom spesialist- og primærhelsetjenesten. Vi ønsker at våre pasienter med spastisk lammelse, inkludert pasienter med cerebral parese, får best mulig evidensbasert klinisk tilbud. ■

TOLV HISTORIER OM CP:

Vil spre kunnskap og bryte ned fordommer

I mars fikk tolv søkere tilbud om plass i prosjektet «Tolv historier om CP». Alle takket ja, og vi ser frem til å være med å formidle varierte og viktige budskap.

TEKST: SEKRETARIATET

FOTO: PRIVAT

I forrige nummer av CP-bladet kunne vi fortelle om den vanskelige utvelgelsesprosessen, og at vi fikk god hjelp av en jury bestående av Marthe Risan og Tor-Helge Gundersen til å velge deltakere blant nærmere 40 søkere. Nå er deltakerne på plass, og vi er i gang med gjennomføringen av prosjektet.

I april og første del av mai har prosjektleder Anita Hanken og prosjektmedarbeider Charlotte Åsland Larsen hatt digitale samtaler med alle deltakerne. I disse samtalene har det vært fokus på budskapene deltakerne ønsker å formidle i sine historier.

– Det er vi som skal skrive og fotografere, men det er deres historie. Deltakerne skal tenke at dette er akkurat det de ønsker at publikum skal vite når de ser det ferdige resultatet, sier Charlotte.

Vi må tørre å prate om det

En av dem som ønsker å dele sin historie er Marianne Wamnes (18) fra Drøbak. Hun ønsker å være med i prosjektet fordi hun vil være med på å skape en større bevissthet rundt hva CP er og hva det kan være.

– Jeg ønsker å vise bredden innenfor CP og ikke minst sette et søkelys på og informere om hvordan det er å ha en usynlig funksjonsnedsettelse, sier hun.

På spørsmål om hva hun ønsker at folk skal sitte igjen med etter å ha lest hennes historie, svarer hun:

– Jeg ønsker at folk skal sitte igjen med mer kunnskap om variasjonene av CP og få et innblikk i at det finnes så mange ulike liv med cerebral parese. Jeg ønsker også at folk, etter å ha lest historien min, skal tørre å prate mer sammen og være mer åpne både for å prate og for å lytte. Som et menneske med lett grad av CP selv, kan jeg kjenne meg igjen i at det noen ganger kan være ubehagelig å stille spørsmål i frykt for å si noe feil, men jeg tror allikevel at det er slike, i noen tilfeller ubehagelige, samtaler som kan gjøre at vi får en ny felles forståelse av hverandres liv, uavhengig av eget utgangspunkt.

Deltakere fra hele landet

Vi har med oss deltakere fra hele landet og skal reise til blant annet Bodø i nord, Molde i vest og Halden i øst. Den yngste deltakeren har fylt

seks år og skal begynne på skolen – den eldste er 70 år og har gått av med pensjon.

– Historiene er naturligvis veldig varierte, men alle er like viktige og sier noe om hvordan det er å leve med CP for den enkelte. Vi gleder oss til å bli enda bedre kjent med deltakerne i løpet av de neste månedene og ser frem til det endelige resultatet settes opp på Rådhusplassen i Oslo i oktober. Vi har stor tro på at disse historiene og utstillingen vil være med på å spre kunnskap om CP-diagnosen og bryte ned fordommer, sier Charlotte. ■

■ **ÅPENHET:** Marianne (18) er en av tolv deltakere i «Tolv historier om CP». Hun mener vi må tørre å prate med sammen – og være åpne både for å prate og lytte.



AGDER

Det skjer noe i Agder!



■ **MANGE BILDER:** Årsrapporten 2020 for fylkeslaget Agder er denne gangen fylt opp med mange bilder av alle de flotte medlemmene i hele Agder.

Årsmøtet i Cerebral Parese-foreningen Agder ble avholdt mandag 22. mars, noen uker etter ettårsdagen for sammenslåingen til ett fylkeslag.



Det var ganske annerledes for fylkesleder Monica Myhre å ønske velkommen fra PC-skjerm, men ikke uvant etter over ett år med digitale møteplasser for medlemmene våre.

Vi hadde en base med årsmøtedeltakere som var samlet fysisk i

Lillesand. Kristin Benestad fra sekretariatet CP-foreningen var pålogget fra Oslo, resten deltok hjemmefra og alt fungerte strålende. Vi var et godt samlet team på Teams! Møteleder Einar Dyrholm hadde «med glimt i øyet» full kontroll gjennom hele årsmøtet både med digital og fysisk koordinering.

Kristin Benestad holdt et spennende innlegg før den formelle delen av årsmøtet startet med tema – hva skjer i 2021? Hva er de viktigste prioriteringene i CP-foreningen? Spennende informasjon om prosjektet «Tolv historier», satsing

på to nye målgrupper, foreldre til små barn med CP (0–6 år) og personer med lett CP, valgkampbudskap om styrking av rehabiliterings- og habiliteringstilbudet mm. Supert innlegg fra Kristin som både engasjerte og motiverte deltakerne på årsmøtet i Agder, både for de som deltok fysisk og digitalt.

Monica Myhre presenterte årsrapporten 2020 som denne



gangen er fylt opp med mange bilder av alle de flotte medlemmene våre i hele Agder, noen fra arrangementene våre i 2020,

andre fra gode opplevelser sammen med foreldre, søsken og venner. Alle bildene er en påminnelse om at vi har hverandre selv om koronapandemien har vært en utfordring og nok vil være det gjennom 2021 også.

Monica ble gjenvalgt som fylkesleder og Ayman Taha ble gjenvalgt som leder for CPU Agder.

Vi har lagt bak oss et både spennende, positivt og krevende første år med koronapandemien som nytt, sammenslått fylkeslag i Agder. Stor takk til tålmodige medlemmer og for solid innsats fra fylkestyret. Som alltid har det gjennom hele 2020 vært et svært velfungerende og støttende samarbeid med sekretariatet i CP-foreningen sentralt. Denne assistansen og støtten fra sekretariatet har vært til stor hjelp for oss til å holde motet oppe, gitt oss trygghet og ikke minst kompe-



tansepåfyll i bruk av digitale løsninger. Stor takk til Kristin Benestad, vår kontaktperson i sekretariatet, som alltid er tilgjengelig og til disposisjon. Samarbeidet med FFO Agder, NHF og HBF er også som alltid styrkende og motiverende for CP-foreningen Agder.

CP-foreningen Agder har all grunn til å glede seg til et nytt, spennende år med sitt nyvalgte fylkestyre med styremedlemmer og vararepresentanter med bred og allsidig erfaring og kompetanse og livsfaser. Vi er heldige!

CPU Agder



Ayman Taha gleder seg til å ta fatt på ett nytt år i fylkestyret som leder av CPU Agder. Som han sier «at med god assistanse fra

nestleder Line Erlandsen og med alle de gode ungdommene våre blir dette bra!» Ayman forteller at det siste året med koronapandemien har vært veldig, veldig tøft og vanskelig for ungdommer og unge voksne i CP-foreningen Agder. Mange har de nærmeste vennene sine i CPU-Agder og bruker mye av fritiden sin sammen i mange forskjellige faste aktiviteter. Når så mye har blitt satt på vent, er det veldig vanskelig og utfordrende. Mange føler seg isolert og ensomme. Ayman understreker at det er mange av ungdommene våre som har stor glede i de digitale tilbudene til CP-foreningen sentralt, spesielt flere av kveldspratene med Helle, torsdagsquizen med CPU og dans, bevegelse og yoga med Nora og Anna. Dette har vært til stor hjelp i en vanskelig tid! Han håper at disse

tilbudene fortsetter utover 2021, fordi dette også er en mulighet til å treffe hverandre, høre stemmene til hverandre, le sammen og en påminnelse om at vennskapet er der fortsatt, selv om vi ikke møtes fysisk akkurat nå.

Ayman mener at 2020 har vært et spennende år, fordi det har gitt CPU Agder og ungdommene våre mulighet til å bli kjent med og å ta i bruk alle de gode digitale løsningene som finnes. Mange av de unge med ulik nedsatt funksjonsevne har stor glede og nytte av å lære mest mulig om digitale verktøy og ikke være redd for å bruke dem. Det gir nye muligheter for å delta i samfunnet vårt.

Men ingenting kan erstatte fysiske treff og sosial omgang.

– I årene fremover blir det ja takk, begge deler, sier Ayman.

Kurset «Frem i lyset – inkludering hele livet» er utsatt til helgen 24.–26. september i Kristiansand. Dette er en helgesamling for å gi økt innsikt, forståelse og kunnskaper om inkludering i arbeidslivet, virkemidler, FN-konvensjonen om rettighetene til unge mennesker med varig nedsatt funksjonsevne (CRPD).

Videre planer utover høsten er kurs i brukervedvirkning og ungdomstreff med fokus på fysisk trening, kosthold og helse for hele kroppen.

– Vi må komme oss ut i naturen, ha tilrettelagt fysisk trening, fokus på kosthold og sunn helse. Det er viktig både for kropp og sjel, sier han.

Ayman vil gjerne ha flere nye med i CPU Agder. Det er bare å ta kontakt med ham eller Line Erlandsen. Det er plass til alle! Alle fra 16 år og oppover er velkommen! ■

En som forstår hva du snakker om

Foreldre til små barn med CP



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



Deeqa Muse Yusuf
Bosted: Bærum, Akershus
Mor til gutt født i 2016
Telefon: 406 37 005
E-post: deeqa176@hotmail.com



Annette Berge
Bosted: Oslo
Mor til jente født 2016
Telefon: 918 03 167
E-post: berge.annette@gmail.com



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



Ingvild Skarsem Jonassen
Bosted: Froland, Aust-Agder
Mor til jente født i 2005
Telefon: 932 46 793
E-post: ingvild.skarsem.jonassen@gmail.com



Carl Martin Martinsen
Bosted: Torshov i Oslo
Far til jente født 2017
E-post: carl@planakommunikasjon.no



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



Camilla Sagbakken
Bosted: Lillehammer, Oppland
Mor til tvillingjenter født i 2014
Telefon: 476 43 782
E-post: milaba@live.no



Helene Næss
Bosted: Eidsvoll
Mor til gutt født 2017
E-post: noss.helene@gmail.com



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



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



Henriette Sortehaug
Bosted: Sunnmøre i Møre og Romsdal
Mor til jente født 2018
Telefon: 95 15 30 47
E-post: sortehaughenriette@gmail.com

Foreldre til store barn med CP (over 18 år)



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

En likeperson i CP-foreningen har gått på likepersonkurs i foreningen og skrevet under på en taushetsavtale. En likeperson har lyst til å gjøre en innsats for andre. Likepersonen 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 likepersoners kompetanseområder, besøk vår nettside www.cp.no

Unge med CP



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



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



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



Marte Broderstad Sandvik
Bosted: Tromsø, Troms
Født: 1990
I arbeid
Telefon: 988 60 375
E-post: martebsandvik@gmail.com



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



Marthe Schikora-Rustad
Bosted: Vennesla, Vest-Agder
Født: 1990
I arbeid
Telefon: 916 08 091
E-post: marthe_rustad@hotmail.com

Voksne med CP



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



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



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



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



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



Jenny Holte
Bosted: Kragerø, Telemark
Født: 1976
Gift og har to barn
Telefon: 986 72 547
E-post: jenny@kebas.no



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



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

Vil du vite mer om
likepersonsarbeid?

Kontakt
CP-foreningen på
telefon 22 59 99 00

Sekretariatet



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



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



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



Charlotte Åsland Larsen
Informasjonsrådgiver
E-post: charlotte@cp.no
Telefon: 400 94 116



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



Helle Benedicte Aasheim
Rådgiver
E-post: helle@cp.no
Telefon: 413 60 819



Anita Hanken
Rådgiver
E-post: anita@cp.no
Telefon: 976 69 046



Ole Kristian Fagersand
Økonomirådgiver
E-post: ole.kristian@cp.no
Telefon: 464 71 737



CP-foreningen

Telefon sentralbord: 22 59 99 00
Adresse: Bergsalléen 21, 0854 Oslo

E-post: post@cp.no
Webisode: www.cp.no

Fylkeslagene

Agder

Leder: Monica Myhre
E-post: leder.agder@cp.no

Troms

Leder: Tanja Steen
E-post: leder.troms@cp.no

Buskerud

Leder: Per Erik Nordlien
E-post: leder.buskerud@cp.no

Trøndelag

Leder: Lise Løkkeberg
E-post: leder.trondelag@cp.no

Finnmark

Kontaktperson: Fred Gjørn Einvik
E-post: leder.finnmark@cp.no

Vestland

Leder: Bente Heggø Olsen
E-post: leder.vestland@cp.no

Innlandet

Leder: Katrin Austnes
E-post: leder.innlandet@cp.no

Vestfold

Leder: Tanja Leegaard
E-post: leder.vestfold@cp.no

Møre og Romsdal

Kontaktperson: Kristoffer Svendsen
E-post: leder.more-romsdal@cp.no

Østfold

Leder: Hanne Petersen
E-post: leder.ostfold@cp.no

Nordland

Leder: Eilif Benjaminsen
E-post: leder.nordland@cp.no

Oslo og Akershus

Leder: Andre Berg
E-post: styreleder@cpoa.no

Rogaland

Leder: Malin Haresund
E-post: leder.rogaland@cp.no

Telemark

Leder: Frank Robert Hübenbecker
E-post: leder.telemark@cp.no

Smågrupper
tilsluttet
CP-foreningen**Gruppe Hunter/Hurler (MPS)**

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

Gruppe Ataxia Teleangiectasia (AT)

Kontakt: Bent Are Rønstad
Telefon: 934 83 594
E-post: beronsta@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

Bente Heggø Olsen, Vestland
E-post: bente.heggo.olsen@gmail.com

1. nestleder

Monica Myhre, Agder
E-post: Monica.Myhre@nav.no

2. nestleder

Sigrun Bjerke Fosse, Oslo og Akershus
E-post: sigrunfosse@hotmail.com

Styremedlemmer

Tor-Helge Gundersen, Vestland
Marte Broderstad Sandvik, Troms
Kjetil Haraldseid, Agder
Stine Dybvig, Oslo og Akershus
Robert Johnsen, Trøndelag
Tanja Leegaard, Vestfold
Torstein Torheim, CPU

Varamedlemmer

Kenneth Olsen, Vestfold
Ingvild Skarsen Jonassen, Agder
Kristin Gjærde, Nordland



Følg oss på Facebook:
Cerebral Parese-foreningen
i Norge

SKATTEFRADRA
PÅ GAVER

Husk at gaver til Cerebral Parese-foreningen kan trekkes fra i inntekten på selvangivelsen. Gaver til CP-foreningen kan gi fradrag i inntekt og dermed lavere skatt. Inntektsfradrag kan kreves når gave-beløpet utgjør minst 500 kroner i året gaven er gitt, maksimum 30 000 kroner pr. år. Bidrag kan betales til bankgiro 1607.40.25157. Bidrag kan nå også betales med Vipps til nummer 97339. OBS! Personnummer til giver MÅ opplyses – ellers faller grunnlaget for fradraget bort!

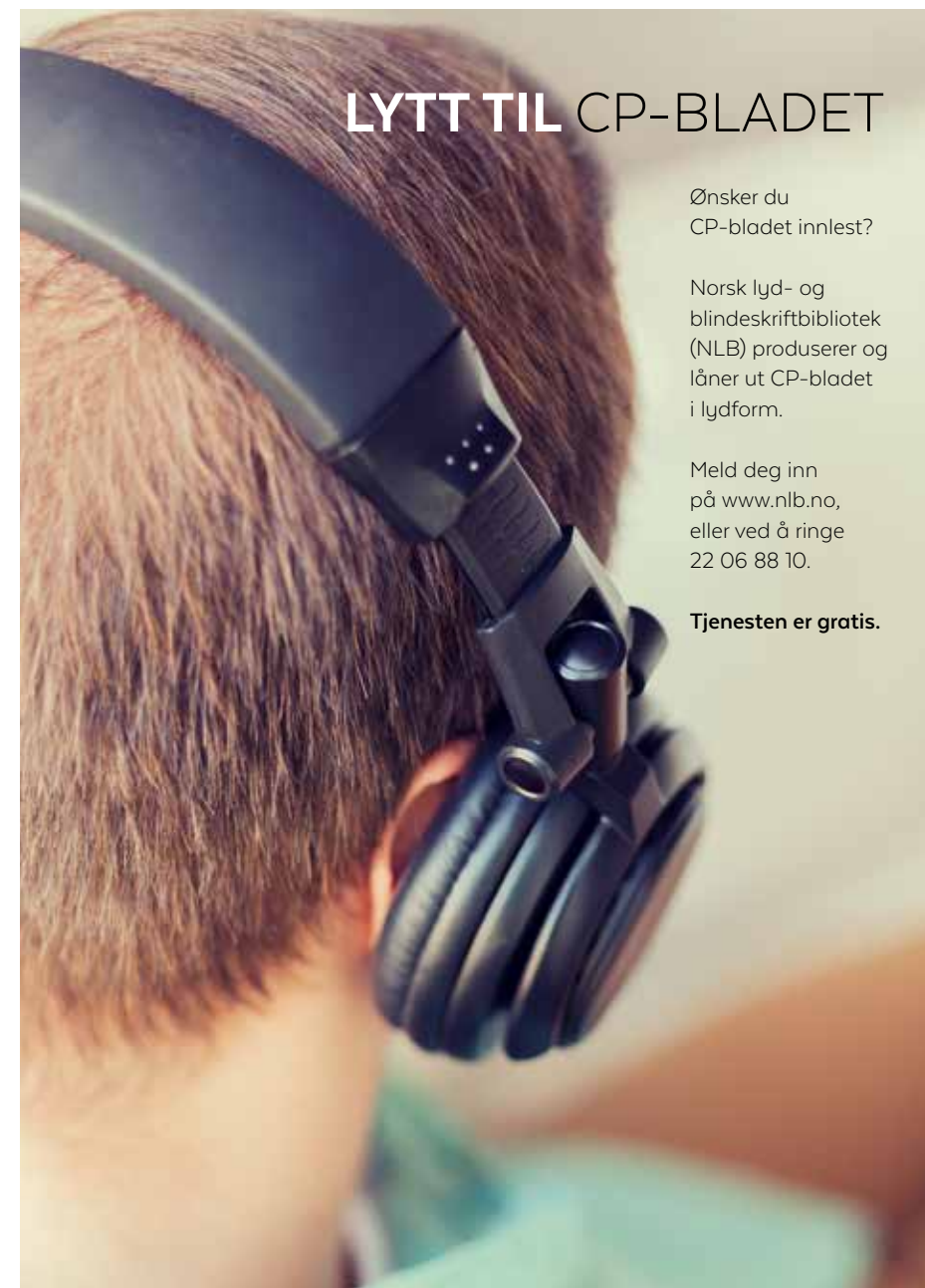
LYTT TIL CP-BLADET

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.



B ØKONOMI
ÉCONOMIQUE
NORGE



Returadresse:
CP-foreningen
Bergsalléen 21
0854 Oslo



Cerebral
Parese-foreningen

GRATIS BROSJYRE
til medlemmer

–
Bestill på
cp.no



TIL DEG SOM ER BESTEFORELDER TIL BARN MED CP BESTEFORELDREBROSJYREN

CP-foreningen vet at besteforeldre kan være en viktig ressurs for barn med CP. Vi har derfor skrevet denne brosjyren til deg som ønsker å bli enda tryggere i rollen som nærpersion til barnet. Brosjyren gir deg grunnleggende kunnskap om diagnosen, praktiske råd og tips om hvilke ord som er ok å bruke. Du kan også lese om andre besteforeldre som forteller om sine tanker og følelser knyttet til det å få et barnebarn med cerebral parese.

Brosjyren koster 100 kroner, men er gratis for alle medlemmer i CP-foreningen.