



1

Å være i forkant, er alfa og omega

Hvordan kan vi gjøre et liv med CP best mulig? Jo, ved i størst mulig grad å forebygge problemene før de oppstår. Dette var temaet for årets CP-konferanse.

TEKST OG FOTO: SILJE HERBRO LANDSVERK

SE PÅ NETT

Presentasjonene fra CP-konferansen finner du på <http://www.cp.no/tilbud-til-deg/cp-konferansen/cp-konferansen-2017/>

Etter er fjorårets avbrekk i Kirkenes, var CP-konferansen 2017 tilbake i hovedstaden og Oslo kongressenter. Fredag 27. januar inntok i overkant av 300 deltakere kongressenterets største konferansesal. I forsamlingen var medlemmer av CP-foreningen, fagfolk og forskere.

Det første faglige innlegget ble holdt av lege og postdoktor Mette C. Tollånes ved Universitetet i Bergen. Hun fortalte om sine studier på risikofaktorer for CP. Tollånes og kollegaene har brukt Den norske mor og barn-undersøkelsen for å se på mulig sammenheng mellom inntak av koffein og risiko for CP. Resultatene av undersøkelsene viste ingen sammenheng, men kvinner som drakk mye brus – både koffeinholdig og koffeinfri – hadde en økt risiko for å få barn med CP.

– Dette viser at det kan være fruktbart med mer forskning på kosthold/ernæring og CP, sa Tollånes fra scenen i Oslo kongressenter.

Hun og forskerkollegaene ved Universitetet i Bergen hadde også undersøkt om det kan være en forbindelse mellom mors kropps-

søkelsen for å se på mulig sammenheng mellom inntak av koffein og risiko for CP. Resultatene av undersøkelsene viste ingen sammenheng, men kvinner som drakk mye brus – både koffeinholdig og koffeinfri – hadde en økt risiko for å få barn med CP.



2

masseindeks (KMI) og risikoen for å få barn med CP. Konklusjonen her var at jo høyere KMI mor hadde før svangerskapet, jo høyere var risikoen for å få et barn med CP. 188 788 norske og danske barn ble undersøkt.

Tidlig diagnostisering

Spesialist i barne- og ungdomsfysioterapi ved St. Olavs Hospital og NTNU i Trondheim, Lars Adde, forklarte hvordan de har jobbet med en metode for å kunne diagnostisere barn med CP på et tidligere tidspunkt enn det man har kunnet tidligere. I dag er gjennomsnittlig diagnosetidspunkt i Norge, når barnet er 1,5 år.

– Forskning har vist at reparasjoner i hjernen kan være ekstra vellykkede i 15 måneder etter terminalalder. Det sier noe om hvor viktig det kan være å sette diagnosen tidlig, fortalte Adde.

Et dataverktøy som henter data



3

ut fra mønsteret i spedbarns spontane bevegelser, har vist seg effektivt i diagnostiseringen av CP.

Adde viste videoopptak der salen tydelig kunne se forskjell på bevegelsesmønsteret mellom et friskt barn og et barn med CP, men forskjellene er ikke alltid like tydelige.

– Å oppdage dette ved kliniske undersøkelser krever trenede øyne samt tidkrevende og gjentakende oppfølging. Fordelen med denne databaserte metoden er at det går fort, er billig og har vist seg å være relativt presis i forskningsprosjekter, mente Adde.

Nå jobbes det med å utvikle en risikoprofil for CP for nyfødte basert på bevegelsesanalyse fra videoopptak ved tre måneders alder. I tillegg er en mobilapp for hjemmebruk under utvikling.

For få får kognitiv utredning

Gunvor Lilleholt Klevberg, ergo-

1 STOR FORSAMLING: I overkant av 300 personer deltok på årets CP-konferanse.

2 RISIKOFAKTORER: Mette C. Tollånes fra Universitetet i Bergen presenterte funn fra sine studier av risikofaktorer for CP.

3 SELFIE: Psykologspesialist Oddmar Steinsvik hadde lovet sin datter en selfie for å bevise hvor mange han hadde snakket for.

terapeut og PhD-stipendiat ved universitetet i Oslo, redegjorde for sine studier på håndfunksjonen til barn med CP. Deretter fortalte psykologspesialist og leder for barnehabiliteringen ved Universitetssykehuset Nord-Norge, Oddmar Steinsvik, om oppfølgingen av kognisjonen til barn med CP.

– Ifølge tall fra CPRN i 2015 ble bare 36 prosent av CP-barna utredet kognitivt, og det er store geografiske variasjoner. Det innebærer at et



1



2

stort antall barn ikke blir utredet. Her er det et stort forbedringspotensial. Jeg vil oppfordre alle habiliteringstjenester til å sørge for at dette blir et ledd i den rutinemessige oppfølgingen av barn med CP, sa Steinsvik.

Men hva med de barna som faktisk har fått påvist kognitive vansker. Er det mulig å trene opp kognisjonen? Nevropsykolog Harald Beneventi ved Stavanger universitetssykehus er en av dem som har forsket på effekten av arbeidsminnetrening på barn med CP i alderen 6–17 år. Så langt har multisenterstudien ikke funnet noen sikre effekter av arbeidsminnetreningen.

Brukerinnlegg om ASK

Årets brukerinnlegg kom fra Lise Udklit som fortalte om sønnen Leonard (6) og deres erfaringer med alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK). Udklit fortalte om en prosess der hun har følt seg overlatt til seg selv i det å skaffe sønnen et fullverdig kommunikasjonstilbud. (Les mer om dette på side 14.)

Utdanningsdirektoratet, Statped og barnehabiliteringen ved Oslo universitetssykehus stilte opp for å diskutere ASK og redegjøre for

hvilket ansvar de har for ASK-opplæringen.

Seniorrådgiver Anne Kristine Larsen i Utdanningsdirektoratet fortalte at de har ansvaret for utviklingen av barnehage, grunnskole og videregående opplæring. Før skolestart høsten 2016 lanserte Utdanningsdirektoratet en veileder om ASK til bruk i skolen, som hun oppfordret alle til å spre informasjon om.

– Statpeds ansvar er å gi spesialpedagogiske tjenester rettet mot kommuner og fylkeskommuner. Vi bidrar med kurs i ASK, både til skoler, barnehager og foreldre. I tillegg bistår vi hvis kommuner eller fylkeskommuner trenger hjelp i enkeltsaker. Noen ganger kan det vært litt ventetid på grunn av stor pågang, men man skal ikke måtte vente mer enn 90 dager, og alle skal få hjelp, sa Monica M. Fjelldal, fagansvarlig for sammensatte lærevansker i Statped.

Nevropsykolog Kristine Statskleiv fra barnehabiliteringen ved Oslo Universitetssykehus fortalte at for dem er kommunikasjon en viktig prioritering.

– Vårt ansvar er å identifisere de barna som har behov for ASK så tidlig som mulig, slik at vi kan

komme raskt i gang. Deretter skal vi utrede behovet barnet har. Da handler det ikke bare om kognisjon og språkforståelse, men også om motorisk funksjon. Vi har også et ansvar i å veilede det lokale hjelpeapparatet. Dessverre blir dette ofte på et mer overordnet plan, fordi vi ikke har ressurser til å gi så tett oppfølging som vi gjerne skulle ønske. Det er også viktig å understreke at de ulike barnehabiliteringene i landet prioriterer ulikt, også når det gjelder ASK, fortsatte Statskleiv.

Å si at det ble en heftig debatt ville være å overdrive, og flere i salen brant nok inne med ting de gjerne skulle ha spurt om.

– For å få mer temperatur og liv i debatten, kunne vi nok med fordel ha satt av mer tid til spørsmål fra publikum, sier ansvarlig for CP-konferansen Randi Væhle.

– Legg lista på riktig sted

Nevropsykolog Gro Løhaugen ved Sørlandet sykehus var til stede for å legge frem resultatene fra en studie av dagliglivets funksjon hos barn med cerebral parese. Studien kan du lese mer om på side 32.

Etter den siste pausen sto voksne med CP i fokus. For hva skjer egentlig med et hode og en kropp som har

1 BRUKERINNLEGG: Lise Udklit holdt årets brukerinnlegg til stor begeistring fra tilhørerne. Hun og alle de andre innlederne fikk Sivert-boka som en takk for innsatsen. Til høyre ansvarlig for CP-konferansen Randi Væhle.

2 PANEL: Kristine Statskleiv fra barnehabiliteringen ved Oslo Universitetssykehus, Monica M. Fjelldal fra Statped og Anne Kristine Larsen i Utdanningsdirektoratet var invitert for å diskutere ASK.

levd et langt liv med CP? Fysioterapeutspecialist Ellen Munthe-Kaas fra voksenhabiliteringen i Møre og Romsdal har lang erfaring med denne brukergruppen og pekte på viktigheten av å sette seg realistiske mål og ha realistiske forventninger. Å erkjenne, akseptere og forstå tidlig hvilke muligheter og hvilke begrensninger som gjelder, er viktig for å leve et godt liv, også med CP.

– Ikke tren så mye at du ikke rekker å gjøre noe annet her i livet. Husk at du også skal leve. Legg lista på rett sted, sa Munthe-Kaas.

Fysioterapeut PhD og leder for CPOP, Reidun Jansen, redegjorde for hvorfor vi trenger et oppfølgingsprogram for mennesker med CP også etter fylte 18 år. I Sverige har de allerede innført CPUP-vuxenprotokollen, og Jahnsen argumenterte for at de norske habiliteringstjenestene gjennom CP-registeret har god oversikt over personer med CP og dermed bør kunne planlegge for å følge opp disse også etter fylte 18 år.

Avslutningsvis ga fysioterapi-koordinator Gerd Myklebust og ortoped PhD Per Reidar Høines ved Oslo universitetssykehus oss eksempler på hvorfor det er viktig med røntgenscreening av hoftene hos barn med CP. ■

Tre på CP-konferansen

1. Hva synes du om årets konferanse?
2. Var det noe du likte spesielt godt?
3. Kunne noe vært gjort bedre?

Lisa Olsen, ergoterapeut, PTØ senteret i Stavanger, deltar på CP-konferansen for første gang.

1. Jeg synes det har vært en veldig interessant og spennende dag med mange bra innlegg. Jeg er her for første gang, og det står til forventningene.
2. Jeg likte veldig godt innlegget til Mette Tollånes. Hun var veldig tydelig og lett å forstå. Innlegget til Lars Adde var også veldig interessant. Det var spennende å høre om de målemetodene de har utviklet for tidlig diagnostisering.

3. Jeg savnet kanskje noen flere brukerhistorier. Jeg synes innlegget til Lise Udklit var veldig bra, og jeg skulle gjerne hatt flere av denne typen innlegg fra folk som lever med CP og kan si noe om hvordan ting fungerer i praksis. Det blir mye fakta å ta inn på kort tid.



Siri Johnsen, spesialfysioterapeut, Program-intensivert habilitering, Habu, Sørlandet sykehus, Kristiansand. Hun har vært på CP-konferansen mange ganger tidligere.

1. Det har vært en bra konferanse, med mye ny og interessant informasjon.
2. Jeg synes det var mange gode innlegg. Det var spesielt interessant å høre på Gro Løhaugen fortelle om selvstendighet blant barn med CP. Hun er en veldig dyktig og flink foredragsholder.
3. Jeg ønsker meg flere brukere. Det ble kanskje litt vel fagtungt i år.



Mikelis Bendiks, fra Riga i Latvia, er pappa til gutt med CP og deltar på CP-konferansen for første gang.

1. Det har vært kjempeinteressant, og jeg sitter igjen med masse ny kunnskap. For meg som bor i Latvia, er det veldig nyttig å få et innblikk i hva som eksisterer av behandling og oppfølging. Mye av dette finnes ikke hos oss ennå, men nå vet jeg i hvert fall at det finnes muligheter. På den måten kan vi legge opp til et eget opplegg for sønnen vår, ettersom tilbudet for barn med CP i Latvia ikke er så bra.

2. Jeg synes det er vanskelig å trekke frem et spesielt. Jeg lærte noe av alle.
3. Det er lenge å sitte stille og lytte. Kanskje kunne tilhørerne i større grad blitt involvert med for eksempel noen workshops om temaene. Det er jo også en fin måte å utveksle erfaringer på.

