



Informasjon
Veiledning
Felleskap
Likemannsarbeid
Interessepolitikk

www.cp.no

«Tidlig er mulig»

Temaet «Tidlig er mulig» samlet nesten 400 deltakere i Oslo Kongressenter fredag 26. januar. Forskere, leger, fysioterapeuter og foreldre holdt spennende innlegg med fokus på de aller yngste.

TEKST: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN

FOTO: WANDA NORDSTRØM

En rekke yrkesgrupper innen helse og rehabilitering og medlemmer fra hele landet tok turen til Oslo og CP-foreningens største fagkonferanse den siste fredagen i januar. På programmet stod tidlig innsats og intensiv trening for å gjøre hverdagen for dem med CP best mulig – et program som engasjerte mange.

Den anerkjente australske forskeren Iona Novak hadde tatt turen

helt til kalde Norge for å holde det første faginnlegget på konferansen. Hun snakket om viktigheten av tidlig diagnostisering for å komme i gang med rett behandling og trening så fort som mulig. Hun har ledet et internasjonalt samarbeid som har utviklet såkalte «guidelines» for å stille tidlig og rett diagnose. Filmer av babyer både med og uten CP illustrerte godt

1 VIKTIG BUDSKAP: CP-foreningens bannere viser tydelig hva foreningen jobber med.

2 HJELPEMIDDELUTSTILLING: I pausene var det mange som tok turen innom den store hjelpemiddelutstillingen.

3 POPULÆRT INNLEGG: Den australske forskeren Iona Novak holdt det første faginnlegget på årets konferanse.



forskjellene og kjennetegnene hun snakket om.

Skapte debatt

Novak var også klar i sin tale om at man aldri skal trene eller behandle et gråtende barn, uansett hva som er årsaken til gråten. Noen av publikummerne som jobber som både fysioterapeuter og ergoterapeuter, reagerte på dette og mener at det er stor forskjell på å behandle et barn som gråter på grunn av smerte og et som gråter fordi det er irritert eller sliten. Noen tok til og med turen bort til Novak i pausene for å høre mer om hennes synspunkt på dette.

– Ja, jeg har hatt noen spennende faglige diskusjoner i pausene. Flere



har stilt oppfølgingsspørsmål, blant annet når det gjelder dette med gråt, sier Iona Novak til CP-bladet, og fortsetter: – Et gråtende barn lærer ikke, og det er ikke bra for hjernen. Uavhengig av hvorfor de gråter, om det skyldes at øvelsen er for vanskelig eller om de har vondt – så vil ikke hjernen ta til seg ny kunnskap når barnet gråter. Behandling må aldri føre til gråt, barnas velvære og livskvalitet er viktig også under behandling.

Novak synes det var spennende å delta på den norske fagkonferansen, og til tross for språklige utfordringer fikk hun også med seg en del av de norsktalende innleggene – takket være gode kolleger som tok på seg rollen som oversettere.

– Det har vært et elegant og interessant program, og jeg har fått mye ny og nyttig informasjon som jeg skal ta med meg hjem og dele med fagmiljøet der. Dette er en arena hvor jeg har fått møte både kolleger og foreldre – og det er veldig bra!

Den australske forskeren er imponert over det norske helse-systemet, som hun mener er noe bedre enn i hjemlandet. Men utover det er det mange likheter, særlig når det kommer til filosofi.

– Det er nok langt flere likheter enn ulikheter, selv om det virker som om dere har flere støtteordninger og at det er lettere å få økonomisk hjelp til behandling og hjelpemidler. Men selve filosofien,

1 FULL FART: Det var mye folk i vrimle-områdene og i registreringen.

2 NORSK EKSPERT: Professor i nyfødtemedisin Marianne Thoresen snakket om nedkjøling som behandling av nyfødte med oksygenmangel.

3 PÅ SCENEN: Seniorrådgiver i CP-foreningen Randi Væhle var også i år hovedansvarlig for CP-konferansen.

4 FORELDER: Ingvild Skarsem Jonassen var en av foreldrene som holdt innlegg på konferansen, og snakket om når tilbudet oppleves utilstrekkelig.

5 FORSKJELLER: Filmer av babyer både med og uten CP illustrerte godt forskjellene og kjennetegnene Iona Novak snakket om.

6 FULLSATT SAL: Det var nesten 400 deltakere på konferansen.

at barn og foreldre skal lyttes til og at de er med å bestemme, er helt lik – og det er bra!

Nedkjøling av nyfødte med oksygenmangel

Novak var ikke den eneste utenlandske innlederen på årets konferanse. Også seniorforsker Sally Jary ved Universitetet i Bristol hadde turen til Oslo. Hun har jobbet tett med norske Marianne Thoresen, som i en årrekke har vært professor i nyfødtemedisin ved Oslo Universitetssykehus (OUS). Thoresen snakket om nedkjøling av nyfødte med oksygenmangel, og Jary fulgte opp med et innlegg om intervensjon og utfall for barn med CP som har fått nedkjølingsbehandling.

Foreldreerfaringer

I tillegg til mange andre spennende norske faginnlegg var det også to foreldreinnlegg. Marius Raddum og Ane Guro Danielsen er foreldre til Live (7). De fortalte om familiens erfaringer med intensiv trening etter en SDR-operasjon i USA.

Ingvill Skarsen Jonassen er mamma til Selma (12). Hun snakket om når tilbudet oppleves utilstrekkelig, om å finne andre tilbud og hva som hadde betydning for deres valg. Også de har valgt behandling i USA. Begge innleggene engasjerte publikum, og fagpersoner tok kontakt med dem og stilte spørsmål i etterkant. ■

Folk i farta



Linda Martinsen

Haugesund
Ergoterapeut

Deltok på CP-konferansen for fjerde eller femte gang.

– Grunnen til at jeg kommer igjen, er fordi jeg får viktig faglig påfyll. Det er alltid en god blanding av brukerrepresentanter og fagstoff – og som ergoterapeut får jeg mulighet til å møte fagmiljøet bredt nasjonalt, sier hun.

Hun var spesielt fornøyd med årets tema «Tidlig er mulig»

– Det var en god faglig agenda, veldig interessante forelesere – og fint med en rød tråd gjennom hele dagen.



Runde Knapstad

Førde
Pappa

Deltok på konferansen for første gang.

– Temaet med tidlig diagnostisering var veldig interessant for oss, og vi synes det er viktig at det blir økt fokus på dette. Sønnen vår fikk først diagnosen etter 18 måneder, og da hadde vi ant uråd i over et halvt år. Første etter at en privat spesialist gjorde en utredning, tok det offentlige tak i dette, sier han.

Knapstad var fornøyd med programmet, og trekker særlig frem innleggene til australske Iona Novak og foreldrene til Live.

– Jeg skulle gjerne ha hørt mer om tidlig nevrologisk intervensjon kombinert med intensiv trening og fysioterapi!



Siv Helen Lundal

Ålesund
Fysioterapeut

Deltok for første gang.

– Det er viktig å ha fokus på tidlig intervensjon og hva som virker, slik at vi som fagpersoner vet hva vi kan formidle både innad og til foreldre. CP-konferansen bidrar til faglig trygghet, sier hun.

Lundal jobber på barnehabiliteringen i Ålesund og var derfor skråsikker på at hun ville delta da hun så temaet for årets konferanse.

– Programmet så veldig bra ut, så jeg og en kollega var ikke i tvil om at dette måtte vi dra på. Og det har virkelig innfridd!



Anne-Katrine Flottorp Sæbu

Nes i Akershus
Fysioterapeut

Deltok på konferansen for fjerde gang.

– For oss som jobber med barn er dette arena hvor vi får presentert ny forskning, og konferansen gir oss en pekepinn på om vi er på rett spor.

Sæbu synes årets program var inspirerende og spesielt Iona Novaks innlegg. Det Novak sa om at barn ikke lærer når det gråter og at det ikke er bra for hjernen, skal hun ta med seg tilbake til arbeidsplassen.

– Hun sa at du alltid skal avslutte behandlingen hvis et barn gråter, og det var nok nytt for mange. Vi har tenkt at irritert gråt er tillatt, men Novak mener behandlingen må stoppe ved all gråt, uavhengig av årsak. Jeg måtte gå bort til henne etter foredraget og spørre om jeg hadde forstått henne riktig, og det hadde jeg. Så her har vi noe å lære.



Ola Vegard Ødegård

Lerdal
Pappa

Deltok for første gang.

Ettersom han har en datter på ett og et halvt år var årets program midt i blinken.

– Dette med tidlig diagnostisering og intervensjon er veldig viktig for oss, og noe vi er glad for at det er økt fokus på. Men vi vet så lite fra før, så alt som har blitt presentert i dag, har egentlig vært nyttig for oss, sier han.

Hjelpemiddelutstillingen var et høydepunkt.

– Det er fint å få se hva som finnes på markedet, og vi fikk med mye ny informasjon.

Innleggene om kjølebehandling gjorde stort inntrykk, men Ødegård skulle gjerne hatt litt mer informasjon om hvem denne typen behandling ikke passer for.

– Nå lurer vi jo veldig på hvorfor ikke vi fikk tilbud om dette da vår datter kom til verden.

SE PÅ NETT

Alle innleggene fra CP-konferansen 2018 finner du på vår nettside her:
<http://www.cp.no/tilbud-til-deg/cp-konferansen/cp-konferansen-2018/>