

Virtuelt TRS kurs, Uke 3. 17-18 Januar 2022

Praktisk tilrettelegging i dagliglivet, utdanning og arbeid.

Å leve med diagnosen Leri-Weills dyskondrosteose (LWD)

Foredragsholdere: Ergoterapeut Unni Steen og sosionom Brede Dammann

Diagnose eller Funksjon - ulike fokus

- Helsevesenet
 - Diagnose sentralt for:
 - Rett behandling
 - Å kunne forutse hva som kan skje - Prognose.
 - Avdekke behov for utredninger
- NAV og øvrige tjenesteapparat
 - Funksjon- og behovsbeskrivelser viktig for:
 - Valg av tiltak
 - Lokale forhold og løsninger for "å leve med"
 - Individuelle forhold
 - Omkringliggende forhold (familie, nettverk,...)

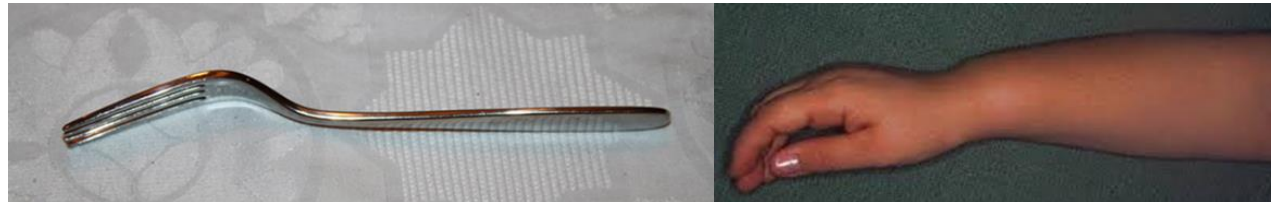
Hva ved LWD kan gi funksjonsvansker i hverdagen?

Noe lavere total kroppshøyde

Noe korte armer og ben i forhold til kroppslengde

Madelungs deformitet i håndleddet

- Feilstilling i håndleddet som gir en knekk i håndleddet, «bajonett/gaffelformet håndledd»



Feilstilling i knær og ankler som kan gi smerter

Smerter i nakke, skuldre

Økt tretthet, slitenhet (Fatigue)

Lavere høyde og kortere armer kan være upraktisk når omgivelsene er laget for «A4 mennesker»...

- Rekke opp til - bort til - og ned til
- Butikk-hyller
- Sitte godt i møbler
- Offentlig kommunikasjon (tog, buss, bane)
- Rekke hele kroppen
- Holde samme tempo som andre på turer



Å leve med Madelungs deformitet

- Utseendemessige forandringer
- Smerter - det beskrives at barn vanligvis ikke har smerter
- Korte og buede underarmer
- Nedsatt styrke i grep
- Stivhet, innskrenket bevegelse i håndleddet (bøy/strekk)
- Vansker med å vri underarmen (supinasjon/pronasjon)
- Vansker med å utføre en del daglige gjøremål



Madelungs deformitet kan gi problemer med

- Gjøremål som krever vribevegelser og mye håndkraft
- Støtte seg, ta seg for med hendene
- Bruke redskaper
- Bære tunge ting
- Løpe - når håndleddene "slenger"

- Påkledning
- Husarbeid
- Skrivning
- Trening, fritidsaktiviteter

Ergonomiske prinsipper/råd ved vonde ledd

- Sterke muskler gir støtte til ledd
 - Styrk muskulaturen rundt leddet i hele bevegelsesbanen
- Unngå stor belastning i leddets ytterstilling
- Hold leddet i midtstilling ved tunge gjøremål
- Fordel belastningen over flere og store ledd
- Bruk hjelpemidler som gjør at leddet kan holdes i midtstilling
- Støttebandasjer/skinner (ortoser) kan være avlastende og smertedempende
- Finne en god balanse mellom aktivitet og hvile

Arbeidsmåter/teknikker ved vonde ledd

- Gjøre ting på andre måter
 - Skyve og dra istedenfor å løfte
 - Klemme istedenfor å vri
 - Løfte med begge hender
 - Plassere arbeidet inntil deg
 - Passe arbeidshøyde
 - Sitte istedenfor å stå?
 - Plasseres det du trenger ofte der de er lett å få tak i det
- Hva er lure løsninger for dere?
- Behov for tilrettelegging for å gjøre daglige gjøremål mindre krevende?

Tilrettelegging?

- på de stedene du oppholder deg mest

- Arbeidsplassene hjemme, arbeidshøyder på kjøkken og bad
 - Skole/utdanning
 - Jobb
 - Fritid
-
- Tenk gjennom hva som er problematisk å gjøre og som medfører smerter
 - Snakk med ergoterapeuten i kommunen om hva som kan være lurre løsninger

Kjøkken – mulige lure løsninger

- Hev- og senkbar kjøkkenbenk eller fast lav?
- Nedsenkbare overskap
- Uttrekkbart “sokkeltrinn” i benken
- Trådkuffer i stedet for hyller i underskap og høyskap
- Stekeovninnsats i høyskap med sidehengslet dør og uttrekksplate under
- Elektrisk høyderegulerbar arbeidsstol, evt. med fotbrett til å stå på
- Trillebord i stedet for å bære

Sittestilling

- Kortere armer og ben kan medføre vansker med å få god sittestilling i vanlige møbler.
 - Stoler kan være
 - for dype i setet slik at du ikke får støtte for ryggen
 - for høye slik at føttene ikke når ned til gulvet
 - armlenene kan bli for lave, slik at man ikke får støtte under albue
 - Mulige tiltak:
 - Regulerbar arbeidsstol
 - Fotskammel og ekstra ryggpute
- Viktig å ha et sted du får god hvilestilling. Del erfaringer!

Bruke hjelpemidler?

- Personer med lav kroppshøyde og korte armer kan ha nytte av hjelpemidler med forlengede skaft, bedre tilrettelegging av omgivelsene, samt tilpasning av arbeidsoppgaver.
- Personer med nedsatt styrke i håndgrep, smerter og nedsatt bevegelighet i håndledd, kan ha nytte av småhjelpemidler som letter åpning av emballasje og ergonomiske grep på redskaper.
- Eksempler på hjelpemidler som kan lette daglige gjøremål:
 - Krakker som er tilgjengelig der de trengs
 - Hjelpemidler med forlengede skaft
 - Gripetenger
 - Langt skaft på dusjbørste og lignende
 - Langt skohorn

Eksempler på hjelpemidler som kan avlaste vonde håndledd

- Redskap med vinklet skaft for at håndleddet holdes i midtstilling, som på kniver eller ostehøvel
- Hjelpemidler for å åpne og lukke lokk og korker
- Elektriske kjøkkenhjelpemidler
- Elektrisk tannbørste



Ortoser (støtteskinner)

Til håndledd, ankler/føtter og knær
Stabiliserer leddene og virker smertedempende

Forskjellige typer ortoser til håndledd

- Prefabrikkerte
- Spesialtilpasset, etter gipsavstøping
- Ulikt materiale: myke i silikon eller i stive håndleddsoroser i hardt plastmateriale
- Plastortoser kan også brukes i vann

Fotsenger

Ortopediske hjelpemidler kan søkes dekket gjennom folketrygden/NAV

Fastlegen må henvise til spesialist

Rekvireres av spesialist i ortopedi, revmatologi, fysikalsk medisin og rehabilitering



Kursdeltakernes erfaringer

Eksempler på tilpasninger eller hjelpemidler som er til nytte for deg?

Mentimeter



Skoledagen

Barn og unge med LWD og spesielt de som i tillegg har Madelungs deformitet (MD) kan ha noen utfordringer i forbindelse med skoledagen. Noen tips som kan minske belastninger er:

God sittestilling og riktig forhold mellom stol og bord er viktig for alle

- Stolen må være passe stor, gjerne med fotbrett eller fotskammel
- Regulerbar stol og bord gir best tilpasningsmuligheter
- Utsparing på arbeidsbordet gir større tilgjengelig bordplass ved korte armer
- Gir også støtte for underarmene og mindre belastning på skuldre og nakke

Tilpasning av omgivelser

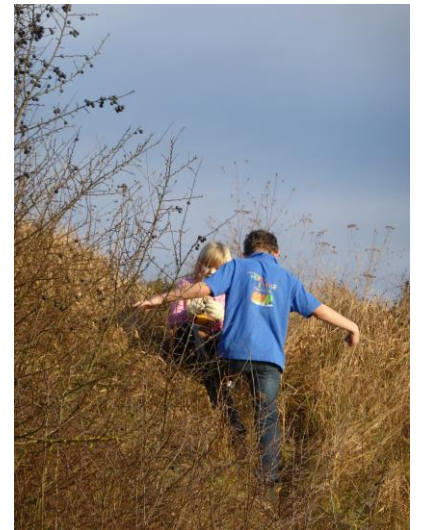
- Knagg/kurv i passe høyde i garderoben
- Plassering av fellesutstyr slik at alle rekker opp
- Krakk tilgjengelig der det trengs

Skriving

- Ortose?
- Bruk av PC/ nettbrett kan bli nødvendig ved vonde håndledd – spesielt når krav til skrivemengde og tempoet i skriving øker
- Underarmstøtte avlaster skuldre
- Lite tastatur eller ergonomisk, vinklet tastatur kan være en løsning ved vonde håndledd
- Ved all PC bruk, vær obs på god arbeidsstilling

Turer og utedager

- Utedager/turer, ekskursjoner og leirskole skal fungere godt for alle
 - Kortere ben kan medføre begrensninger i hvor fort og langt eleven kan gå
 - ✓ Benytte framkomstmiddel som sparkeysykkel eller vanlig sykkel?
 - ✓ Kjøre halve veien, gå resten
 - Samarbeid hjem/skole; kontaktlærer, elev og foreldre
 - Behov for tilrettelegging på bær vurderes så tidlig som mulig
 - Hvordan skal framkomstmiddel fraktes med?
 - ✓ God planlegging
- Samarbeid og god planlegging gjør turen/utedagen forutsigbar for eleven



Fritidsaktiviteter

- Barn og ungdom med LWD driver stort sett med de samme fritidsaktivitetene som andre jevnaldrende.
- Valg av fritidsaktiviteter må gjøres av barna og ungdommene selv, ut fra lyst og interesser.
- De fleste kan bruke en vanlig utstyr til fritidsaktiviteter, men det er lurt å prøve ut utstyret før en kjøper
- For eksempel valg av sykkel:
 - Passe avstand mellom setet og styret
 - Hjelpemotor kan søkes fra NAV
- Noen har nytte av å bruke håndleddsorthoser under fysisk aktivitet som for eksempel sykling og skigåing.

Stønad til aktivitetshjelpemidler

- Det gis ikke stønad til vanlig utstyr og sportsutstyr, kun til spesiallaget utstyr og spesialtilpasning til vanlig utstyr
- Det skal vurderes om nødvendig spesialtilpasning/ombygging kan gjøres på vanlig utstyr.
- Ved spesialtilpasning/ombygging av vanlig utstyr, må det vanlige utstyret dekkes selv, men anskaffelsen må skje i samråd med hjelpemiddelsentralen. For eksempel kan hjelpemotor til sykkel dekkes, men selve sykkelen må en dekke selv.
- Ordningen for personer over 26 år er rammestyrt, men ikke for personer under 26 år.
- Folketrygden dekker fullt ut utgifter til spesialtilpasning av ordinært utstyr.

Lovverk om hjelpemidler

- **Folketrygdloven § 10.5-7** Lovverk om hjelpemidler
 - "Hjelpemidler til bedring av funksjonsevnen i dagliglivet" (inkl. skole)
 - "Hjelpemidler til trening, stimulering og aktivisering" (aktivitetshjelpemidler)
 - "Ortopediske hjelpemidler"
 - «Stønad til småhjelpemidler» - ca kr 2000,- (gjelder for 4 år)
- Hjelpemidler søkes og lånes ut fra fylkets Hjelpemiddelsentral
- Individuelle hjelpemidler til bruk på skolen kan tas med ved overgang til ny skole
- Fastmontert utstyr og pedagogisk utstyr finansieres over skolens budsjett

Bil, kjøreopplæring og parkeringstillatelse

Stønad til bil

- Klasse 1 – bare til bruk i utdanning, arbeid (over 50%)
 - Behovsprøvd
- Klasse 2 – Ved rullestolbruk og behov for rampe
- Kjøreopplæring
 - Følger av vedtak om bil

Tilpasning av bil

- Ikke avhengig av at bilen er trygdefinansiert

Parkeringstillatelse

- Søkes i kommunen (ofte teknisk etat eller eget parkeringskontor)
- Må ikke ha egen bil
- Gir fritak for bompenger og piggdekkavgift

Behov for tilpasninger i bilen?

Personer med LWD kan trenge tilpasning av bilen. Ved korte ben, kan det bli behov for å ha føreriset plassert langt fram for å nå pedalene, og mange må å strekke bena under kjøring. Dette er en belastende stilling for bena og man blir sittende helt inntil rattet, noe som kan være risikabelt ved bråstopp.

Utfordringer ved bilkjøring?

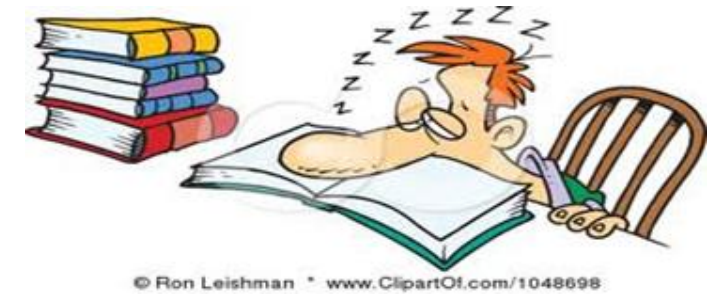
- Rekke fram til pedaler uten å sitte helt oppi rattet/dashbordet
- God sittestilling
- Passe dypt sete med ryggstøtte
- Støtte for underarmene



Strevsom hverdag?

Økt tretthet/slitenhet - fatigue

- Finnes ikke ETT godt norsk ord som oversetter fatigue
Tretthet? Slitenhet? Utmattelse?
Uopplagt? Lite energi?
Dagtretthet?



- «En overveldende følelse av tretthet, mangel på energi og følelse av utmattelse
– mentalt, fysisk eller begge deler» (Dittner et al 2004)
- Smerter og fatigue henger sammen

Hva kan du gjøre med fatigue?

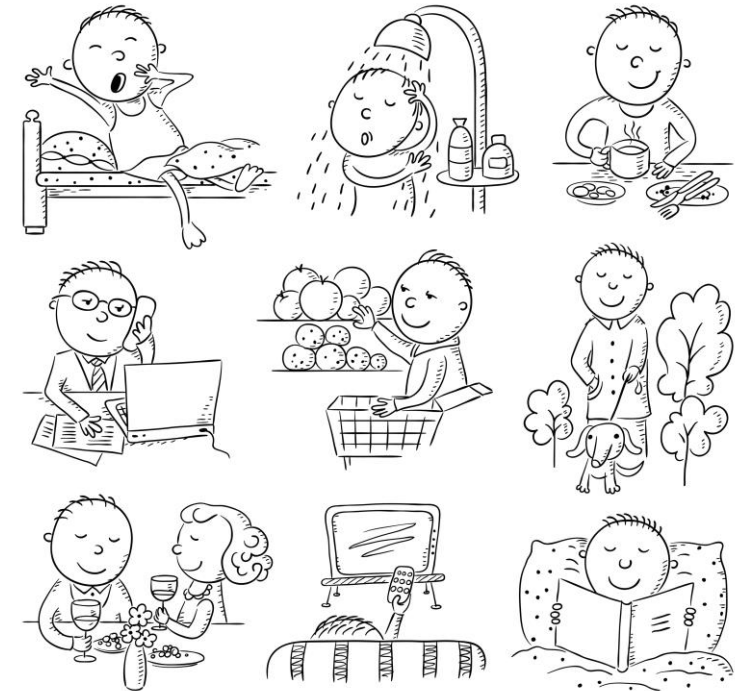


1. Få kartlagt mulige årsaker?:

- Infeksjoner, mangelsykdommer?, søvnapé?, psykisk belastning?, inaktivitet?, smerter?

2. Aktivitetskartlegging:

- Hvilke oppgaver inneholder hverdagen?
- Hvordan bruker du energien din?
- Hva er dine må/plikt og bør- aktiviteter?
- Får du tid til påfyll-aktiviteter?



3. Valg og prioriteringer:

- Hva velger du å prioritere?
- Hvilke krav stiller du til deg selv – og andre til deg?

Endre hverdagen?

- Noen kan ha nytte av ulike tiltak for få bedre balanse i hverdagens gjøremål
 - Aktivitetsbalanse (se foredrag på TRS nettside)
- Finne sine egne grenser, be om hjelp
- Finne tid til påfyll av energi – gjøre noe du blir glad av
- Smerter - finne måter å bedre / mestre smerter, avspenningsteknikker?
- Trening; øke styrke og utholdenhet
- God søvn med regelmessige søvnvaner
- Energibesparende arbeidsmåter, tilrettelegging, hjelpemidler
 - slik at en ikke bruker unødig med krefter og ikke jobber i vonde arbeidsstillinger
- Både store og små endringer kan gjøre hverdagen lettere



Å finne sitt Soria Moria



”Spilleregler”

- Gjennomgående regler
 - Brukermedvirkning - slås fast i alle lover
 - Forvaltningsloven - gjelder hele tjenesteapparatet
 - Veiledningsplikt §11
 - Taushetsplikt §13
 - Utredningsplikt (saken skal belyses før vedtak) §17
 - Rett til å se dokumentene §18
 - (Enkelt)vedtak skal begrunnes § 24

”Spilleregler”2

- Pasient- og brukerrettighetsloven
 - §2-3 Rett til fornyet vurdering
 - §2-4 Rett til valg av sykehus
 - §2-5 Kontaktlege i spesialisthelsetjenesten
- Lov om helsepersonell
 - § 39 Plikt til å føre journal
- Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester
 - Lokal forankring også ved behov for spesialiserte tjenester
- Spesialisthelsetjenesteloven
 - §2-5 Individuell plan, koordinator og koordinerende enhet

Aktuelle tjenester

- Koordinator (kommunal)
 - Bindeledd til det offentlige
 - Samle løse tråder
- Ansvarsgruppe
 - Formalisering av oppfølging
 - Konkretisere tiltak og tidsfrister
- Individuell plan
 - Behov for koordinering
 - Varige og sammensatte problemstillinger
 - Samordning av forvaltningsnivå

Hvem kan dere spille på lokalt

- **Fastlege**
 - Bistå ved søknader og beskrivelse av grunntilstand.
 - Beskrive sykehistorie
 - Henvise videre ved behov.
 - Ikke alltid vant til å beskrive funksjon
- **Kommunal ergoterapeut eller fysioterapeut**
 - Tilrettelegging, utprøving og søknad om hjelpemidler
 - Aktiviteter – treningsopplegg
 - Funksjonsvurdering og funksjonsbeskrivelse
- **Ortopediingeniør**
 - Tilpasning av ortoser og grepshjelpemidler

Hvem kan dere spille på lokalt? 2

- NAV
 - Bør inviteres med tidligst mulig
- Boligkontor - Boligkonsulent
 - Husbankens lokale representant
 - Hjelp med søknader og tilskuddsordninger
 - Tilpasning, Bostøtte, Etableringslån med mer.
 - Prosjekteringshjelp, Veiledning
- Andre sosiale tjenester/Konsulent for funksjonshemmede
- Praktisk bistand
- Lønn ved særlig tyngende omsorgsarbeid – Omsorgstønad
- Støttekontakt

Krav på bistand ved behov



Hvem kan man ellers spille på?

- (Re)Habiliteringstjenesten
- Kompetansesentre
 - TAKO, TRS, Helseportssentrene (Beitostølen/Valnesfjord)
- Spesialistmiljøer
 - Medisinske spesialister (etter henvisning fra fastlege)
- Studiestedet:
 - Konsulent for funksjonshemmede
- Arbeidsgiver:
 - Verneombud, fagforening, bedriftshelsetjeneste, arbeidslivssentre
- Foreninger og organisasjoner
 - NIK, FFO, frivillighetssentralene....
- Personressurser (private)
 - Likepersoner/slektninger/venner

Aktuelle ytelser

- Kompensasjon for merarbeid som følge av diagnosen
- Hjelpstønad (NAV)
 - sats 1 for dem over 18 år 14.748,- pr. år (2021-2022)
 - Skal tilsvare 2-2,5 timer privat hjelp pr. uke.
 - Forhøyet hjelpstønad 0-18 år sats 2-4 (2, 4 og 6 x sats 1)
- Omsorgstønad (Kommunen)
 - Kompensasjon for utgifter som følger av diagnosen
- Grunnstønad (NAV)
 - For merutgifter til; transport, klesslitasje, fordyret kosthold ved diett.
 - Seks satser fra kr. 8.232,- til 41.052,- pr. år (2021-2022).
 - Utgifter utover sats 1 pr. år som følge av diagnosen.
 - Tannbehandling (LEW) på Helsedirektoratets SMT-liste

Aktuelle ytelser i utdanning og arbeid

- Ekstra stipend ved utdanning
- Tilrettelagt eksamen og studiemiljø
 - Konsulent for funksjonshemmede på studiestedet.
- AAP
- Lønnstilskudd
- Mentor

Andre aktuelle ytelser

- Praktisk bistand (Kommunen)
 - Hjemmehjelp
 - BPA
 - >32 timer har lovbestemt rett
 - 25-32 timer har rett om det ikke er vesentlig dyrere for kommunen enn alternativene.
- Grunnmønster til søm av klær (NAV)
 - Tilskudd for søm etter grunnmønster

Hvorfor dokumentere og synliggjøre?

- Ingen ønsker å fokuserer på det som er galt, men de fleste tiltak er dessverre avhengig av å kunne dokumentere historie og behov.
- Kan også være snakk om å synliggjøre ferdigheter og erfaringer
- Omsorgstønad
- Ekstra omsorgsdager
- Fritak fra arbeidsgiverperioden
- Grunnlag for grunn- og hjelpestønad
- Bakgrunn for tiltak senere i livet

Hvordan synliggjøre?

- Tidsbruk og utgifter må synliggjøres ved søknad
 - Døgnklokke
 - Utgiftslogg
- Planer
 - Fysioterapiplan
 - Habiliteringsplan
 - Individuell plan (IP)
- Utredninger
 - Behovskartlegging
 - Funksjonsvurdering
 - Tidligere søknader
 - Tverrfaglige rapporter

Momenter til planer og søknader

- Tydelige målsettinger
 - Målene må være deres, ikke tjenesteapparatets
- Hva er forutsetningene for å nå målene i planen
- Oversikt over grunnlagsmaterialet
 - Hvem har ansvaret for oppfølging
- Behov for supplerende opplysninger
 - Utredninger og beskrivelser
- Funksjonsvurdering
- Synliggjøring av eventuell uenighet

Refleksjoner knyttet til kommunikasjon

- Ofte utfordrende å ta opp begrensninger uten å «snakke seg ned» i forhold evner og ressurser
- Slitsomt å stadig måtte informere nye sjefer og kollegaer som ikke kjenner historien.
- Vanskelig å forklare manglende overskudd og at det ikke er mulig å «ta i litt ekstra når det er behov for det»



Spørsmål knyttet til bevisstgjøring

- Mange er redd for å skille seg ut fra kollegaene og for å «bruke» diagnosen for å få lettere oppgaver
- Akseptere at det kan være trekk ved diagnosen som fører til økte utfordringer
- Problemer med å forstå slitenhet - hva har med diagnosen å gjøre og hva er bare en del av livet?



Spørsmål knyttet til endringer

- Opplevelsen av at det man klarte tidligere, blir for belastende
- Problemene med å kommunisere vekslende funksjon
- Endringer og effektivisering på arbeidsplassen
 - Eksempelvis reduksjon fra to til en på avdelingen....



Spørsmål knyttet til prioriteringer

- Vanskelig å se at det ikke alle har manglende overskudd til aktiviteter utenom jobb
- Utfordringen med å få gjennomført nødvendig trening og vedlikehold av kroppen
- Får du noe gjennom jobben, som du er redd for å miste om du søker tiltak?

Nyttige lenker

- Noen nettsteder med nyttig informasjon:
 - [TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser, Sunnaas Sykehus](#)
 - [Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser, tema rettigheter og tiltak](#)
 - [Norges handicapforbund](#)
 - [Funksjonshemmedes fellesorganisasjon FFO](#)
 - [Unge funksjonshemmede](#)
 - [NAV sine nettsider](#)
 - [Helfo sine nettsider](#)
 - [Pasientreiser](#)
 - [Husbanken](#)
 - [Helsetilsynet](#)