

Frambu 28.02.2023

Mestring av dagliglivets utfordringer. Sjeldne bensykdommer med tidlige leddforandringer

Unni Steen og Trine Bathen

Spesialergoterapeuter,

TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser



Dagligliv – hva er det?

- Hjemmeliv, familieliv
- Barnehage og skole
- Utdanning og arbeid
- Fritid og ferier



Aktiviteter i dagliglivet (ADL)

- Alle gjøremål / aktiviteter i den enkeltes liv – dag, kveld og natt
- Vår, sommer, høst og vinter



- Dagliglivet er selve livet – med alle gleder og utfordringer det kan innebære.
- **Det handler om mye mer enn å ha sjelden bensykdom**

Hva skal vi snakke om nå?

- Hvordan diagnosene kan påvirke dagliglivet
 - Hvilke funksjonsproblemer kan det medføre
 - Hva kan være mulige strategier og gode løsninger
- Kom gjerne med egne erfaringer



Dagligliv med en sjelden bensykdrom

- Mange gjennomfører skole, utdanning og er i arbeid
- Familieliv og hverdag som andre
- Er aktive på fritiden som andre?
- Har tilrettelegging og bruker hjelpemidler?
- Bensykdrom kan gi funksjonsbegrensninger som påvirker hverdagen



Referanser: Damignani 2004, Maysushita 2021

Sjeldne bensykdommer med tidlig leddpåvirkning - hva kan påvirke hverdagen?

- ❖ Kortvoksthet
- ❖ Leddpåvirkning (artrose)
- ❖ Nedsatt bevegelighet i ledd
- ❖ Smerter
- ❖ Tretthet, utmattelse (fatigue)
- ❖ Syn og hørselsproblemer



Referanser: Savariayan 2019, Weiner 2019, Gamble 2015, Terhal 2015, Alade 2018

Hvilke funksjonsproblemer kan dette gi?

- ✓ Bevege seg over lengre avstander og i trapper
- ✓ Henge med i skole og fritidsaktiviteter
- ✓ Løfting, tyngre husarbeid o.l.
- ✓ Rekke opp og ned, nå hele kroppen
 - få tak i ting høyt oppe
 - kroppsvask, påkledning av sokker og sko
 - toalettbesøk
- ✓ Ha krefter til alle oppgaver i hjemme og arbeidsliv
- ✓ Delta i fritidsaktiviteter



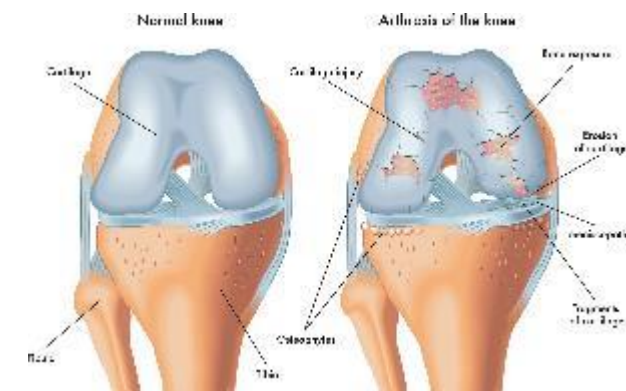
Kan tilrettelegging bidra til en god hverdag?

- Tilpasse omgivelser
- Ø Ergonomi og arbeidsstillinger
- Balanse aktivitet og hvile
- Ø Tilrettelegging, hjelpemidler og ortoser



Anbefalinger for tilrettelegging av hverdagen med artrose

- Få studier om personer med sjeldne bensykdommer
- Anbefalt å følge råd for personer med vanlige artrosetilstander. Internasjonale retningslinjer, til norsk ved Diakonhjemmet sykehus:
 - Håndartrose: [Behandlingsanbefalinger ved håndartrose.pdf \(diakonhjemmetsykehus.no\)](https://www.diaconhjemmet.no/tilrettelegging-og-tilrettelegger-tilbud/tilrettelegging-og-tilrettelegger-tilbud/handartrose)
 - Gode arbeidsmetoder, enkle hjelpemidler, god balanse mellom aktivitet og hvile
 - Trening kan bedre håndkraft og redusere smerte i hendene
 - Støtteskiner (ortoser) ved artrose i tommelledd kan lindre smerter over tid
 - Hofte og kneartrose: [Pasientversjon.pdf \(diakonhjemmetsykehus.no\)](https://www.diaconhjemmet.no/tilrettelegging-og-tilrettelegger-tilbud/tilrettelegging-og-tilrettelegger-tilbud/hofte-og-kneartrose)
 - Sterkt anbefalt regelmessig trening
 - Ganghjelpemidler er anbefalt ved store gangproblemer



Tilrettelegging av omgivelser

Nytenkning og kreativitet

- Hva gjør jeg hvor og hvordan?
 - Hvordan er hjemmet mitt organisert?
 - Hvordan fungerer arbeidsplassen, skolen / studiestedet?
-
- Kan noe gjøres på en annen måte?
 - Trengs det omgjøringer eller noen hjelpemidler?



Ergonomi og arbeidsstillinger

- Riktig arbeidshøyde,
- God arbeidsstol, variere mellom sitte/stå?
- Gode arbeidsredskaper, håndtak som er gode å holde i
- Ortoser/støtteskinner
- Sterke og godt koordinerte muskler er viktig rundt vonde ledd



Balanse mellom aktivitet og hvile

- Kartlegging: Hvilke oppgaver inneholder hverdagen?
 - må/plikt og bør- aktiviteter?
 - påfyll/ hvile aktiviteter?
- Valg og prioriteringer
 - Hva velger du å prioritere?
 - Hvilke krav stiller du til deg selv – og andre til deg?
 - Velge bort noen bør-aktivitetene?
- Forenkling og tilrettelegging
 - Kan ergonomiske tiltak gjøre hverdagen mindre belastende?
 - Kan du gjøre oppgavene på andre og mindre energikrevende måter?
 - Kan du få hjelp til noen oppgaver?



Tilrettelegging og hjelpemidler til mange formål

- for å fremme aktivitet og greie å utføre gjøremål
- for å kunne bruke leddene i ergonomisk hensiktsmessige stillinger
- for å gi avlastning og dempe smerter

Tilrettelegging i skolen

- Delta i fellesskapet inne og ute, holde tritt
- Komme seg rundt over lengre avstander
- Planlegging av skoledagen, mulighet for pauser

- Komme til / få tak i ting
- Sittestilling og arbeidsstilling ved bord
- Finmotoriske aktiviteter
- Syn eller hørselsproblemer?
 - [Statped har god informasjon og tips](#)



Uteplassen, alle skal delta

- Behov for tilrettelegging på skolens uteplass?
- Behov for anskaffelse av nye lekeapparater?
- Uteplassen er både til fri lek og «time out» for alle
- Å delta i Foreldreutvalget på skolen kan gi mulighet for å påvirke innkjøp av husker og lekeapparater til utelekeplassen



[KS 2020, Skoler og barnehager Design-er-mangfold-F41-WEB.pdf \(ks.no\)](#)

[En god og tilrettelagt skole for alle | Kunnskapsbanken](#)

Utedager og turer

- Mobilitetshjelpemidler kan bidra til deltakelse og utvikling
- Planlegg i god tid: Aktivitetsdager, leirskole og lignende
- Vurder bruk av hjelpemidler og hvordan de skal fraktes med
- Gå hele veien eller kjøre deler av veien?
- Basetenking heller enn lang tur for alle?



Sykkel for kortvokste barn,
Foto fra Skeno.no



Mer informasjon om tilrettelegging i skolen

Informasjon fra TRS

- [Dagligliv ved sjeldne diagnoser med skjelettforandringer - Sunnaas sykehus](#)
- [Skolestart og skolehverdag med en sjelden diagnose - Sunnaas sykehus](#)
- [En god skolestart for kortvokste barn. E-læringskurs til skoleansatte](#)
- [Digitalt kurs for fagpersoner i skole og kommune om tilrettelegging og helseoppfølging i skolen 25.04.23, ved Frambu og TRS](#)

Informasjon fra andre:

- [En god og tilrettelagt skole for alle | NAV Kunnskapsbanken](#)

Tilrettelegging av kontorarbeidsplass / studier



Headset til telefon

Tilpasninger av kontorarbeidsplass er vanligvis arbeidsgivers ansvar. Les mer: [Arbeid, rettigheter og muligheter - Sunnaas sykehus](#)



Tilpasset tastatur og mus



Godt tilpasset stol og bord



Underarmsstøtte gir mindre belastning på skuldre og nakke

Tilpasse omgivelsene, eksempel kjøkken – mulige gode løsninger?

- Hev- og senkbar kjøkkenbenk eller fast lav
- Benk uten underskap med uttrekkbar plate i ulike høyder
- Nedsenkbare overskap
- “Sokkelskuff” som kan brukes som trinn i benken
- Trådskeer i stedet for hyller i underskap og høyskap, komme til fra siden
- Stekeovninnsats i høyskap med sidehengslet dør og uttrekksplate under
- Elektrisk høyderegulerbar arbeidsstol, eventuelt med fotbrett til å stå på
- Trillebord



Eksempel på godt tilpasset kjøkken

- U-form; kan skyve i steet for å løfte
- Hev/senkbar benk uten underskap – og overskap som senkes ned og fram
- Skuffer i underskap
- Uttreksplate til kjøkkenmaskin



Hjelpemidler for å kunne bruke leddene i ergonomisk hensiktsmessige stillinger - eksempler



Ulike blyantgrep



Ostehøvel og kniv med vinklet skaft



Hageredskap. Foto: Hjelpemiddelpartner



Skriveredskaper med alternative grep



Sakser og pinsett m fjærhåndtak



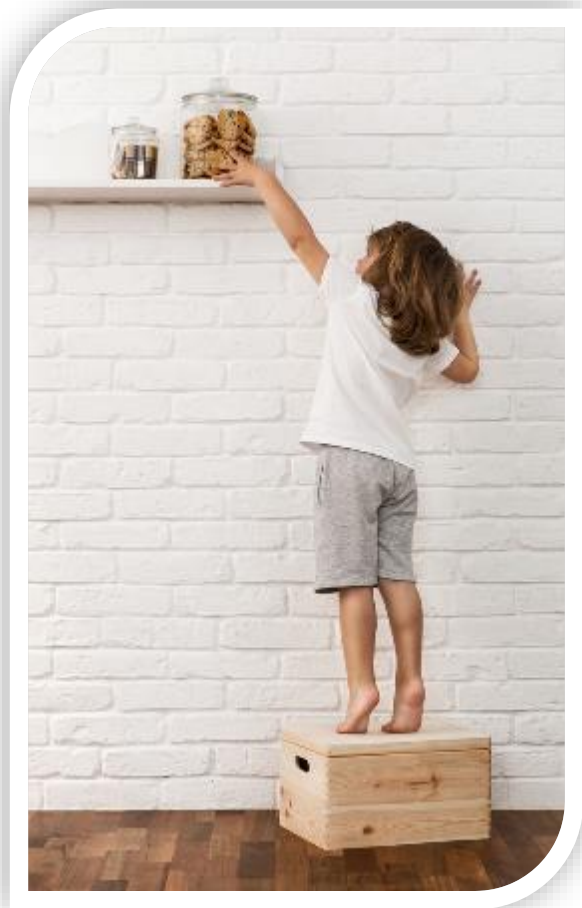
Multiåpner

Hjelpemidler ved nedsatt leddbevegelighet – personlig stell - og nå hele kroppen



Rekke opp og rekke ned, for eksempel for å vaske seg, gre seg og kle av og på seg:
Gripetang, hygienehjelpemidler og strømpepåtreakkere

- og rekke opp



Hjelpemidler som avlaster og fremmer aktivitet



Foto: Sunrise-Medical



Regelverk for hjelpemidler i dagliglivet hjemme

- En del hjelpemidler kan søkes fra NAV Hjelpemiddelsentral (varig lån)
Folketrygdloven § 10.5-7: "Hjelpemidler til bedring av funksjonsevnen i dagliglivet"
- Noen hjelpemidler må du kjøpe selv, men du kan søke tilskudd:
«Tilskudd til rimelige hjelpemidler» – 2075 kr for å kjøpe det du trenger. Nytt tilskudd kan søkes etter 4 år

Les mer om hjelpemidler: [Hjelpemidler, tilrettelegging og bolig - Sunnaas sykehus](#)

Hjelpemidler for å gi avlastning og dempe smerter - ortoser / støtteskinner til ulikt bruk



Kan hjelpe til å stabilisere leddene,
og virke smertedempende

Fabrikklaget eller spesialtilpasset / laget etter mål
Ulikt materiale (myke - harde)



Til håndledd, ankler og knær og små fingerledd.



Ortopediske hjelpemidler kan dekkes
gjennom folketrygden, hvis det må
spesialtilpasses

Rekvireres av spesialist i ortopedi, revmatologi,
fysikalsk medisin og rehabilitering eller nevrologi
Fastlegen må henvise til aktuell spesialist



Les mer [Hjelpemidler, tilrettelegging og bolig - Sunnaas sykehus](#)

Behov for tilpasning av bilen?

- NAV kan gi støtte til [spesialutstyr og tilpasning av bilen](#) som er nødvendig på grunn av funksjonsnedsettelse
- Gis som tilskudd uten økonomisk behovsprøving
- Aktuell tilpassing kan være:
 - Tiltak for god sittestilling
 - passe dypt sete
 - støtte for underarmene
 - forlengede pedaler
 - Tiltak for inn- og utstiging av bilen
 - dreibart sete



Eksempler på enkle tilpasninger i bil

Snuplate, gjør det lettere å svinge seg rundt på bilsetet



Bilbeltehandtak, foto: Hjelpemiddelpartner



Kilepute, minsker ”nedoverbakken” i bilsetet



Støtتهåndtak, foto: Hjelpemiddelpartner

Stønad fra NAV for anskaffelse av bil



- **Tilskudd til bil til arbeid og utdanning**

Hvis du på grunn av en varig funksjonsnedsettelse ikke kan benytte offentlige transportmidler til arbeid eller utdanning (ut over videregående skole) kan du få et engangsbeløp til å kjøpe en bil selv.

- **Stønad til spesialtilpasset kassebil**

Om du er rullestolbruker og har behov for kassebil med heis/rampe kan du ha rett til bilstønad også til å dekke transportbehov i dagliglivet. Denne bilen bestilles av NAV.

Les mer om stønad til bil og spesialutstyr på nettsidene til TRS: [Bil og transport - Sunnaas sykehus](#)

Stønadssordninger for tilrettelegging av bolig

Husbankmidler som kommunen disponerer (husbanken.no)

- **Tilskudd til utredning og prosjektering**
 - Dekke utgifter for fagkyndig vurdering/utredning av bolig
 - Prosjektering ved bygging og/eller tilpassing, f.eks arkitekthonorar.
 - Ikke økonomisk behovsprøving. Må brukes det året det er utbetalt.
- **Tilskudd til tilpasning av bolig**
 - Omgjøring/tilpasning av boligen ved bevegelsesvansker.
 - Økonomisk behovsprøving.
- **Tilskudd og ulike typer lån til kjøp, bygging eller omgjøring av bolig**
 - Se [Husbanken](#)



Les mer på nettsidene til TRS: [Hjelpemidler, tilrettelegging og bolig - Sunnaas sykehus](#)

Hvem kan du få hjelp av?

- Ergo- og/ eller fysioterapeut i kommunen kan:
 - ✓ vurdere behov
 - ✓ prøve ut hjelpemidler
 - ✓ veilede om tilrettelegging
 - ✓ begrunne søknader faglig



- **Fagpersoner på TRS kan være diskusjonspartnere med fagpersoner i kommunen**

Nyttige lenker

Informasjon fra TRS om "Lover, rettigheter og tjenester":

- [Hjelpemidler, tilrettelegging og bolig - Sunnaas sykehus](#)
- [Skolestart og skolehverdag](#)
- [Bil og transport - Sunnaas sykehus](#)
- [Studier og utdanning - Sunnaas sykehus](#)
- [Arbeid, rettigheter og muligheter - Sunnaas sykehus](#)

Firmer som forhandler småhjelpemidler:

- [Hjelpemidler kjøkken, hage mm - Velferdsbutikken.no - Hjelpemiddelpartner sin nettbutikk](#)
- [ADL hjelpemidler - RONDA AS](#)
- [ADL småhjelpemidler \(etac.com\)](#)
- [Daglige hjelpemidler \(ADL\) - Gympo AS](#)
- [Småhjelpemidler / ADL - Produkter \(banda.no\)](#)

Referanser

- Matsushita M, Mishima K, Kamiya Y, Haga N, Fujiwara S, Ozono K, mfl. 2021. Health-related Quality of Life in Adult Patients with Multiple Epiphyseal Dysplasia and Spondyloepiphyseal Dysplasia. Progress in Rehabilitation Medicine 2021 Vol. 6 Pages 20210048. (SED og MED)
- Damignani R, Young NL, Cole WG, Anthony AM, Badley EM. 2004. Impairment and activity limitation associated with epiphyseal dysplasia in children. Arch Phys Med Rehabil 2004 Vol. 85 Issue 10 Pages 1647-52. (SED og MED)
- Savarirayan R, Bompadre V, Bober MB, Cho T-J, Goldberg MJ, Hoover-Fong J, mfl. 2019. Best practice guidelines regarding diagnosis and management of patients with type II collagen disorders. Genetics in Medicine 2019 Vol. 21 Issue 9 Pages 2070-2080. (SED, Stickler mfl).
- Weiner DS, Guirguis J, Makowski M, Testa S, Shauver L, Morgan D. 2019, Orthopaedic manifestations of pseudoachondroplasia. J Child Orthop 2019 Vol. 13 Issue 4 Pages 409-416
- Gamble C, Nguyen J, Hashmi SS, Hecht JT. 2015. Pseudoachondroplasia and painful sequelae. J American journal of medical genetics Part A. 2015 Vol. 167 Issue 11 Pages 2618-2622
- Terhal PA, Nievelstein RJA, Verver EJ, Topsakal V, van Dommelen P, Hoornaert K, mfl. 2015. A study of the clinical and radiological features in a cohort of 93 patients with a COL2A1 mutation causing spondyloepiphyseal dysplasia congenita or a related phenotype. American Journal of Medical Genetics Part A 2015 Vol. 167 Issue 3 Pages 461-475. (SED)
- Alade Y, Tunkel D, Schulze K, McGready J, Jallo G, Ain M, m.fl. 2013. Cross-sectional assessment of pain and physical function in skeletal dysplasia patients. Clinical genetics 2013 Vol. 84 Issue 3 Pages 237-243. (SED, SEMD, mfl.)
- Livingstone R, Field D. 2014. Systematic review of power mobility outcomes for infants, children and adolescents with mobility limitations. Clin Rehabil.;28(10):954-64.
- Pituch E, Rushton PW, Ngo M, Heals J, Arguin AP. 2019. Powerful og Powerless? Children's, Parents', and Occupational Therapists' Perceptions of Powered Mobility. Physical & Occupational Therapy in Peidiatrics. 2019: 39(3); 276-291.