

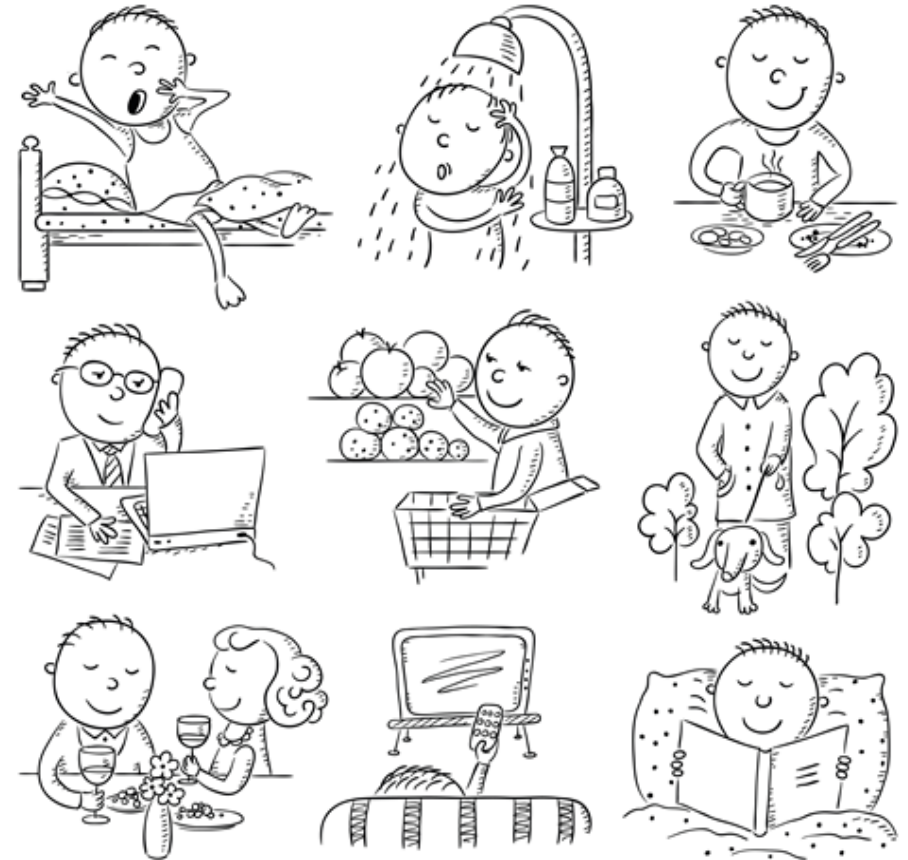
Frambu 28.09.2022

Mestring av dagliglivets utfordringer med XLH

Unni Steen og Trine Bathen

Spesialergoterapeuter,

TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser



Dagligliv – hva er det?

- Hjemmeliv, familieliv
- Arbeidsliv, studieliv
- 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 XLH**

Hva skal vi snakke om nå?

- Hvordan diagnosen kan påvirke dagliglivet
 - Hvilke funksjonsproblemer kan det medføre
 - praktiske utfordringer
 - «kropp og krefter» - tretthet / fatigue
 - Hva kan være mulige strategier eller «lure løsninger»
- Kom gjerne med egne erfaringer



Dagligliv med XLH

- Mange gjennomfører utdanning og er i arbeid
- Familieliv og hverdag som andre
- Lite tilrettelegging og hjelpemidler?
- XLH kan gi funksjonsbegrensninger som påvirker hverdagen



Referanser: Seefried L., et al. (2021). Harvengt PS., et al. (2020), Lo SH., et al. (2020). Theodore-Oklota C., et al. (2018)

Hva ved XLH kan påvirke dagliglivet?

- Slitasje og feilstillinger i ledd
- Nedsatt bevegelighet i noen ledd
- Smerter
- Brudd
- Trethet, slitenhet, utmattelse (fatigue)
- Bekymring



Referanser: Seefried L., et al. (2021). Harvengt PS., et al. (2020), Lo SH., et al. (2020). Theodore-Oklota C., et al. (2018), Che H., et al. (2016), Skrinar A., et al. (2019), Kanamalla K., et al. (2022), Orlando G., et al. (2022), Marshall, A., et al. (2015)

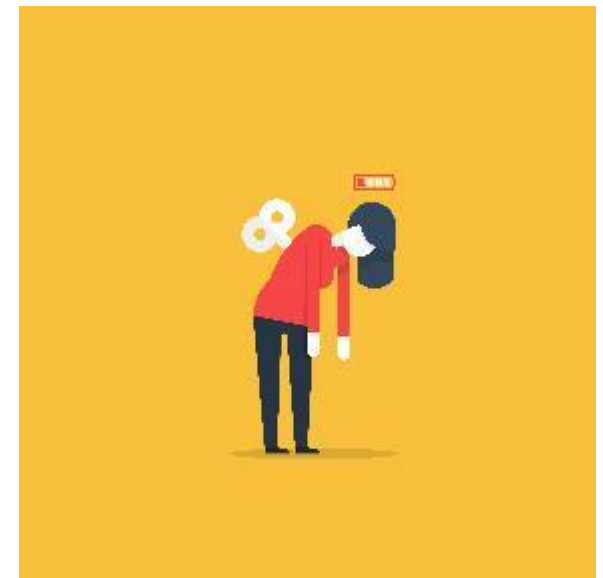
Hvilke funksjonsproblemer kan dette gi?

- ✓ Gangproblemer (lengre avstander, terreng, trapper)
- ✓ Balanseproblemer, bekymring for fall?
- ✓ Løfting, tyngre husarbeid o.l.
- ✓ Reise seg fra lave steder, f.eks. inn/ut av bil
- ✓ Rekke opp og ned, nå hele kroppen
 - få tak i ting høyt oppe
 - kroppsvask, påkledning av sokker og sko
- ✓ Deltakelse i fritidsaktiviteter



Funksjonsproblemer fortsatt

- ✓ Begrenset energi og krefter, trøtthet (fatigue)
- ✓ Bruker mer tid og krefter til daglige gjøremål
- ✓ Brudd kan gi nedsatt funksjon i perioder
- ✓ Vanskelig å planlegge pga variasjon fra dag til dag
– uforståelig for andre?



Hva er fatigue?

= Vedvarende utmattelse, tretthet, slitenhet

- Mer enn bare sliten
- Hjelper ofte ikke å hvile
- Mange ulike måter å definere fatigue
- Usynlig
- Vanskelig å forklare
- Uforutsigbar

[fatigue – Store medisinske leksikon \(snl.no\)](https://snl.no/fatigue)



Hva virker ved utmattelse (fatigue)?

Sammensatt individuell tilnærming (multimodal behandling)

- Gradert fysisk aktivitet
 - Mindfulness (oppmerksomt nærvær)
 - Kognitiv terapi
 - **Aktivitetsbalanse (aktivitetsregulering/ energiøkonomisering)**
- Viktig å starte med å få kartlagt mulige årsaker

Noen nyttige lenker:

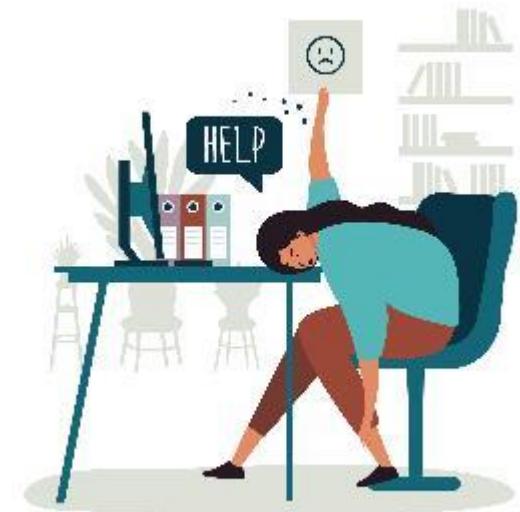
[Utmattelse, kjennetegn, årsaker og tiltak, Diakonhjemmet sykehus](#)

[Gode råd fra Norsk revmatikerforbund](#)

[Norsk psykologforening – om kognitiv terapi og utmattelse](#)

[Undervisning om aktivitetsbalanse fra Sunnaas sykehus](#)

Referanser: Ali 2021, Khan & Amatya 2018, Berge 2013



Kan tilpasninger / tilrettelegginger bidra til et godt dagligliv?



- ✓ Aktivitetsbalanse
- ✓ Tilpasse omgivelser
- ✓ Tekniske hjelpemidler
- ✓ Gjøre ting på andre måter
- ✓ Motta hjelp til noen aktiviteter

Aktivitetsbalanse

- Kartlegging: Hvilke oppgaver inneholder hverdagen?
 - Hva er må/plikt og bør- aktiviteter?
 - Hva er påfyll/ hvile aktiviteter?
- Valg og prioriteringer
 - Hva velger du å prioritere?
 - Hvilke krav stiller du til deg selv – og andre til deg?
- Forenkling og tilrettelegging
 - Er det noen av bør-aktivitetene du ikke behøver å gjøre?
 - Kan du gjøre oppgavene på andre og mindre energikrevende måter?
 - Kan du få hjelp til noen oppgaver?



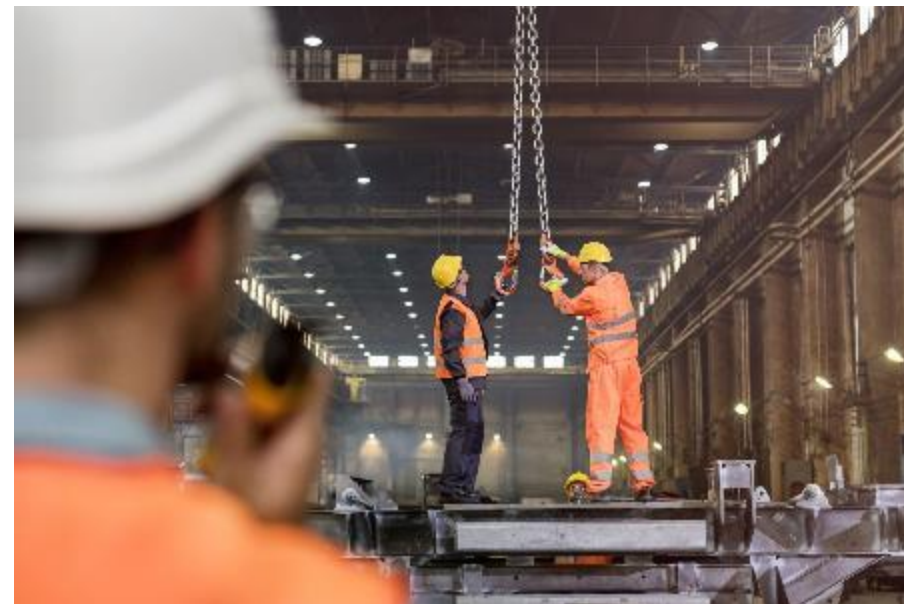
Nytenkning og kreativitet

- 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, stor støtteflate
- God arbeidsstol, variere mellom sitte/stå?
- Gode arbeidsredskaper, håndtak som er gode å holde i
- Ortoser/støtte til instabile ledd ved aktiviteter og for smertelindring
- Sterke og godt koordinerte muskler - viktig rundt vonde ledd

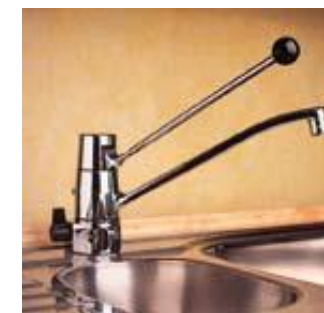


Hjelpemidler til mange formål

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

Kjøkken – mulige lure løsninger

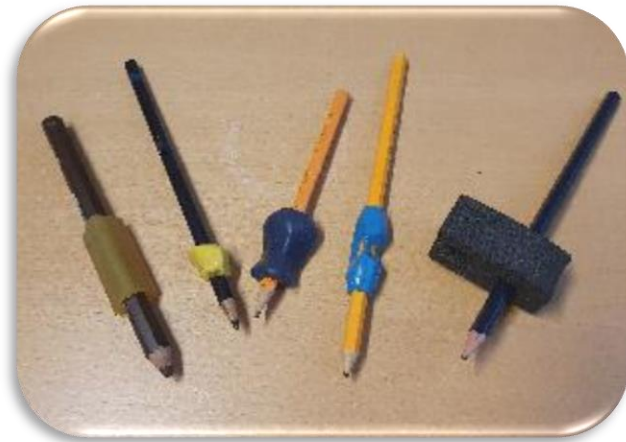
- Hev- og senkbar kjøkkenbenk eller fast lav?
- Nedsenkbare overskap?
- “Sokkelskuff” som kan brukes som trinn i benken
- Trådskeer i stedet for hyller i underskap og høyskap, komme til fra siden
- Stekeovninnsats i høyskap med sidehengslet dør og uttrekksplate under



- Elektrisk høyderegulerbar arbeidstol, evt med fotbrett til å stå på
- Trillebord?



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



Ulike blyantgrep



Ostehøvel og kniv med vinklet skaft



Skriveredskaper med alternative grep



Sakser og pinsett m fjærhåndtak



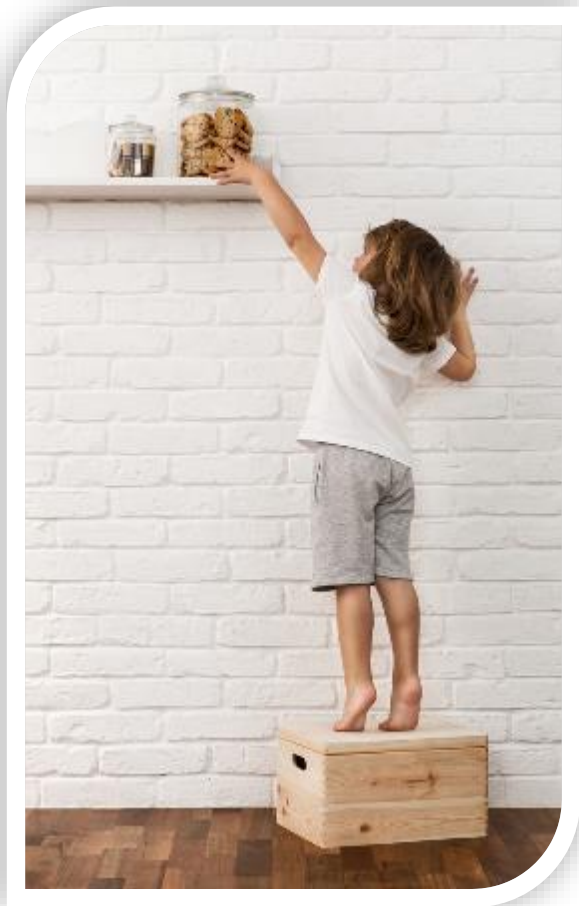
Multiåpner

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



Elektriske hjelpemidler



Ståstøttestoler (avlastning ved stående arbeid og i dusjen)

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:
«Småhjelpemidler» – kan søke om tilskudd på 2020 kr, og kjøpe de hjelpemidler en trenger. Kan søke nytt tilskudd etter 4 år

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

Hjelpemidler som kan lette belastning – eksempel 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

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](#)



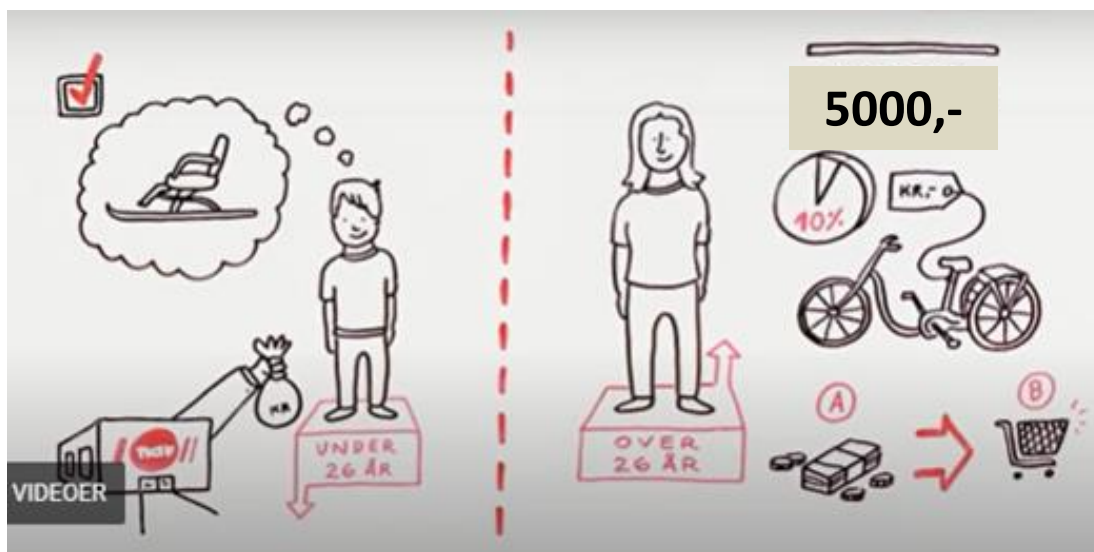
Hjelpemidler som fremmer aktivitet – fritid, fysisk aktivitet



Aktivitetshjelpemidler

= hjelpemidler som er spesielt utviklet for at personer med nedsatt funksjonsevne skal kunne delta i fysisk aktivitet - alene eller sammen med andre.

- NAV kan dekke hjelpemidler til sportsaktiviteter, trening og stimulering
- Dekker ikke hobbyaktiviteter, vanlig sportsutstyr eller konkurranseutstyr



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

Hobbypreget aktivitet med vonde ledd



Lure løsninger og hjelpemidler i vanlig handel. Dekkes ikke av NAV

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 for eksempel være

Tiltak for god sittestilling

- passe dypt sete
- støtte for underarmene

Tiltak for inn- og utstiging av bilen

- dreibart sete

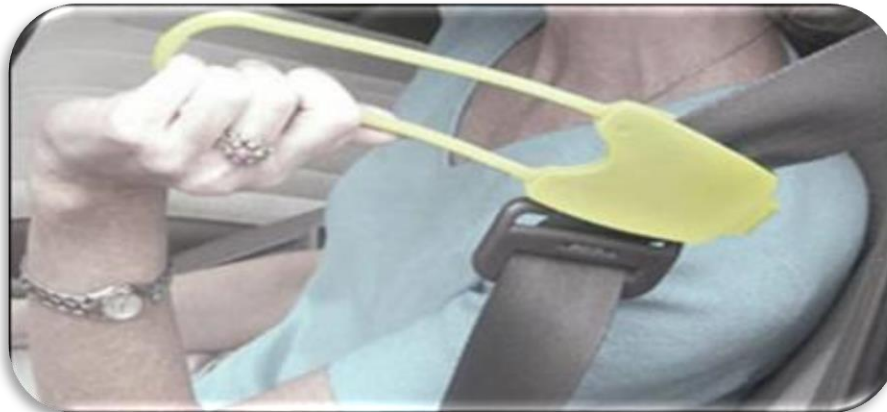


Eksempler på enkle tilpasninger i bil



Enkle hjelpemidler som man kan kjøpe selv, og evt dekke med tilskudd til småhjelpemidler som kan søkes fra NAV

Snuplate – letter å komme ut og inn i bilen



Bilbeltehandtak



Kilepute, minsker ”nedoverbakken” i bilsetet

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](#)

Stønadordninger 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 slik at den blir best mulig egnet ved bevegelsesvansker.
 - Økonomisk behovsprøving.
- **Tilskudd og ulike typer lån til kjøp, bygging eller omgjøring av bolig**
 - Se husbanken.no



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

Hvem kan du få hjelp av?

- Ergo- og/ eller fysioterapeut i kommunen kan bistå:
 - ✓ 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](#)
- [Bil og transport - Sunnaas sykehus](#)
- [Studier og utdanning - Sunnaas sykehus](#)
- [Arbeid, rettigheter og muligheter - Sunnaas sykehus](#)

Firmaer som forhandler småhjelpemidler:

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

Referanser

- Seefried, L., et al. (2021). "Burden of disease associated with X-linked hypophosphataemia in adults: a systematic literature review." *Osteoporosis International* 32(1): 7-22.
- Harvengt PS., et al. The unrecognized burden of XLH in adults. International XLH alliance 2020. https://xlhalliance.org/wp-content/uploads/2020/08/White_Paper_on_the_unrecognized_burden_of_XLH_in_adults.pdf
- Lo, S. H., et al. (2020). "Exploring the burden of X-linked hypophosphatemia: a European multi-country qualitative study." *Quality of Life Research* 29(7): 1883-1893.
- Theodore-Oklot, C., et al. (2018). "Qualitative Research to Explore the Patient Experience of X-Linked Hypophosphatemia and Evaluate the Suitability of the BPI-SF and WOMAC as Clinical Trial End Points." *Value in Health* 21(8): 973-983.
- Che, H., et al. (2016). "Impaired quality of life in adults with X-linked hypophosphatemia and skeletal symptoms." *European Journal of Endocrinology* 174(3): 325-333.
- Skrinar, A., et al. (2019). "The lifelong impact of X-linked hypophosphatemia: Results from a burden of disease survey." *Journal of the Endocrine Society* 3(7): 1321-1334.
- Kanamalla, K., et al. (2022). "An Evidence-based Physical Therapy Prescription for Adults With X-linked Hypophosphatemia." *J Endocr Soc* 6(8): bvac094.
- Orlando, G., et al. (2022). "Physical function and physical activity in adults with X-linked hypophosphatemia." *Osteoporosis International* 33(7): 1485-1491.
- Marshall, A., et al. (2015). "Pain resulting from unresolved skeletal disease has a significant impact on the daily Function of adults with X-linked Hypophosphatemia (XLH)." *Journal of Bone and Mineral Research. Conference* 30(Supplement 1): S457.
- Berge T, Dehli L, Fjærstad E. 2013. *Energityvene, utmattelse i sykdom og hverdag*. 2016. Aschehaug forlag.
- Ali A, Morfin J, Mills J, et al. Fatigue After Traumatic Brain Injury: A Systematic Review. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*. 2021 Aug. DOI: 10.1097/htr.0000000000000710. PMID: 34354018.
- Khan, F., & Amatya, B. (2018). Management of fatigue in neurological disorders: Implications for rehabilitation. *The Journal of the International Society of Physical and Rehabilitation Medicine*, 1(2), 9.