

Fibrøs dysplasi/ McCune-Albright – praktiske forhold i dagliglivet



Unni Steen

Spesialergoterapeut

TRS 28.10.20

Hva skal vi snakke om nå?

- På hvilken måte kan FD/MAS påvirke utføring av aktiviteter i dagliglivet?
- Hva kan være mulige strategier eller «lure løsninger»?



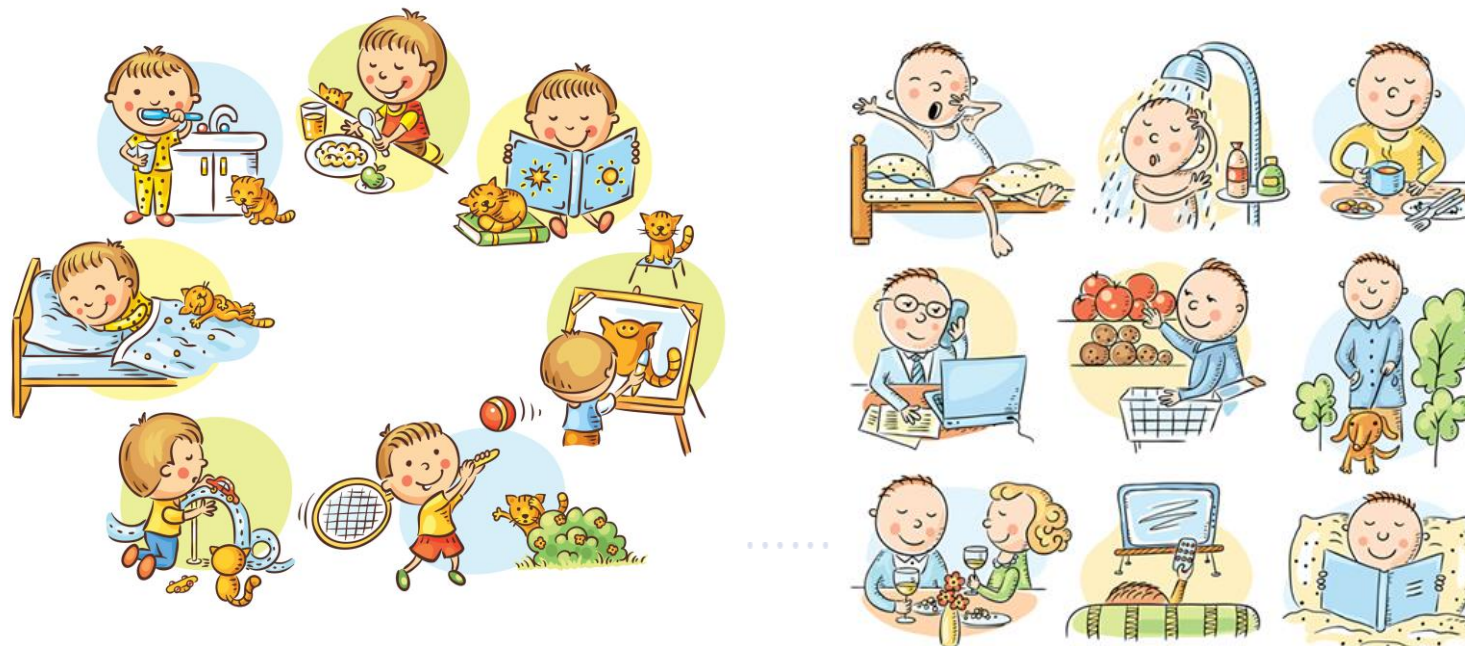
➤ skriv gjerne spørsmål / kommentarer på chatten under innlegget



Aktiviteter i dagliglivet (ADL)

- = Alle gjøremål / aktiviteter i den enkeltes liv, døgnet og året rundt
- Dagliglivet er selve livet – med alle gleder og utfordringer det kan innebær
- Personer med FD/MAS lever vanlige liv, med livshendelser som andre, men kan ha noen utfordringer som kan påvirke dagliglivet (Kelly et al 2005)

Sitat fra et barn med FD/MAS: «Vi er som alle andre, det er bare noen ting vi ikke kan like godt som andre»



Hva ved FD/MAS kan gi praktiske utfordringer?

(Paul et al 2014, Boyce et al 2019)

- Feilstillinger og nedsatt bevegelighet i ledd
- Buede lange knokler
- Sedeforskjeller - ulike lengder på ben og armer
- Ryggskjevhet
- FD i ansiktet/hodet kan trykke på nerver

- Økt bruddtendens
- Smerter – kroniske, ved brudd og ved økende alder (Spencer et al 2019)
- Økt tretthet/slitenhet, fatigue (Majoer et al 2017)

- Bekymring - foreldrebekymring (Kelly et al 2015)



Hvilke funksjonsproblemer kan FD/MAS medføre?

(Hart et al 2007, Paul et al 2014, Forestier-Zhang et al 2016, Kartlegging TRS 2017)

- Gangproblemer (lengre avstander, terreng, trapper)
- Løfting/bæring, tyngre husarbeid o.l.
- Reise seg fra lave steder, f.eks. inn/ut av bil
- Rekke opp og ned, nå hele kroppen - kroppsvask, påkledning av sokker og sko
- Syn-, hørsel-, tygge- og ballanseproblemer

- Smerter og økt slitenhet → begrenset utholdenhet
- Vanskelig å planlegge hvis energi/overskudd varierer fra dag til dag
- Usynlig - uforståelig for andre?

Funksjonsproblemene kan få følger for

- Deltakelse i aktiviteter, fritidsaktiviteter
- Avbrudd pga brudd
- Selvstendighetsutvikling; balanse mellom å få prøve seg - og faren for brudd
- Hjemmearbeid og yrkesliv

Hvordan tilpasse og tilrettelegge for å få et best mulig dagligliv?



- ✓ Tilpasse omgivelser
- ✓ Tekniske hjelpemidler
- ✓ Motta hjelp
- ✓ Aktivitetsregulering, endre vaner

Nytenkning og kreativitet

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



Ergonomiske forhold

- Riktig arbeidshøyde, stor støtteflate
- God sittestilling
- Variasjonsmulighet mellom å sitte/stå
- Egnede arbeidsredskaper, store håndtak som er god å holde i
- Støtte rundt smertefulle ledd
- Sterke og godt koordinerte muskler

Hjelpemidler til bruk i dagliglivet

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

Hjelpemidler for å kunne bruke leddene i ergonomisk hensiktsmessige stilling – noen eksempler



Hjelpemidler ved personlig stell ved nedsatt leddbevegelighet, for å nå hele kroppen



Avlastende hjelpemidler

- Gode arbeidsstillinger, arbeidshøyder
- Veksle mellom å sitte og stå under aktivitet

- God sittestilling og hvilestilling
 - god lenestol, gjerne justerbar
 - puter; finnes mange ulike - som kan «stilles inn»
 - god madrass, med passe støtte/mykhet



Hjelpemidler som gir god sittestilling og arbeidsstilling – eksempel barnehage og skole



Skoleelever kan søke spesialstol og -bord fra NAV Hjelpemiddelsentral

Hjelpemidler som kan forebygge belastningsplager - eksempel kontorarbeidsplass / studier



Headsett til telefon



Konseptholder



Underarmsstøtte gir mindre belastning på skuldre og nakke



Ergonomisk tastatur og mus



Godt tilpasset stol og bord

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



Ortoser

- Kan hjelpe til å stabilisere leddene og virke smertedempende
- Forskjellige typer
 - fabrikklaget eller spesialtilpasset / laget etter mål
 - ulikt materiale (myke - harde)
- Til håndledd, ankler og knær og små fingerledd
- Ortopediske hjelpemidler
 - Kan søkes dekket gjennom folketrygden
 - Fastlegen må henwise til aktuell legespesialist for rekvirering

Hjelpemidler ved gangvansker over korte og lengre avstander



Aktivitetshjelpemidler, til fysisk aktivitet

- Utviklet for at personer med nedsatt funksjonsevne skal kunne delta i fysisk aktivitet
- Det gis stønad til spesiallaget utstyr og spesialtilpasninger - ikke til hobbyaktiviteter, vanlig sportsutstyr eller konkurranseutstyr.
- For personer under 26 år dekker NAV utgiftene til aktivitetshjelpemiddelet.
- Personer over 26 år må betale en egenandel.
- Film om aktivitetshjelpemidler (se lenke på TRS nettsider)
<https://www.youtube.com/watch?v=tbWf8VI8ekg&feature=youtu.be>



Behov for tilpasning av bilen?

Bevisst valg av biltype

- Som er lett å komme seg inn og ut av
- Som er lett å laste inn det som skal fraktes med

God sittestilling er viktig, må kunne sitte avslappet over tid

- Sete med god sittekomfort
- Støtte for underarmene

Stønad fra NAV for anskaffelse av bil (nav.no)

- **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.

- **Spesialutstyr og tilpasning**

Uavhengig av om du får støtte til å kjøpe en bil eller om du må betale hele bilen selv, kan du få spesialutstyr og tilpasning av bilen som er nødvendig på grunn av funksjonsnedsettelsen. Dette gis som tilskudd uten økonomisk behovsprøving.

- **Mer informasjon på TRS nettsider sunnaas.no/trs og nav.no**

Tilrettelegging av omgivelser - i barnehage og skole

- Mål: Delta på lik linje med de andre
- Ta en runde i barnehagen og skolen for å vurdere behov for tilpasninger – både på inne- og utelekeplassen. Ergoterapeut og ansvarlig på barnehagen/skolen må delta
- Turer og utedager; behov for å veksle mellom å gå og bruke framkomstmiddel? Viktig med god planlegging.
- Fastmontert utstyr er skolens ansvar
- Individuelle hjelpemidler kan søkes fra NAV Hjelpemiddelsentral



Tilrettelegging av bolig - stønadsordninger

- Kommunen får overført midler fra Husbanken - <https://husbanken.no>
- *Utredningstilskudd og Prosjekteringstilskudd (2 x 20 000,-)*
 - Ikke økonomiske behovsprøving. Må brukes det året det er utbetalt
- *Tilskudd til tilpassing:*

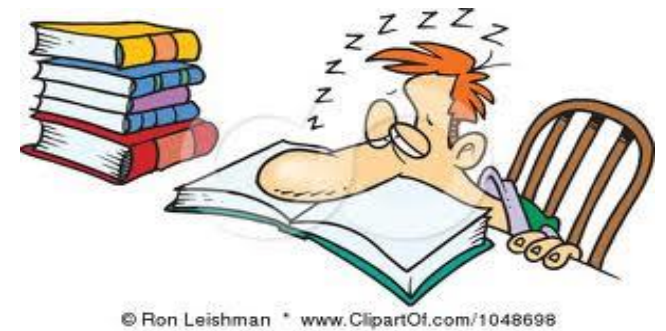
Til omgjøring/tilpasning av boligen slik at den blir best mulig egnet ved bevegelsesvansker

Økonomisk behovsprøving
- *Startlån*

Hvem kan bistå deg?

- Kommunens fysio- og ergoterapeut kan bistå i å vurdere behov, prøve ut hjelpemidler og begrunne søknaden faglig
- En del hjelpemidler kan søkes om fra NAV Hjelpemiddelsentral (varig lån)
- «Småhjelpemidler» må man kjøpe selv, men tilskudd på kr 2000, som kan søkes fra NAV
- Mer informasjon på våre nettsider: www.sunnaas.no/trs

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)

Hva kan du gjøre med fatigue?

1. Få kartlagt mulige årsaker:

- infeksjoner, mangelsykdommer, søvnevansker? psykisk belastning?

2. Smerter og fatigue henger tett sammen

3. Aktivitetskartlegging;

- hvordan er dagene – hvor mye skal du rekke over?
- hvordan bruker du energien din?



Aktivitetsregulering/Energiøkonomisering

- Kartlegging: Hvilke oppgaver inneholder hverdagen?
 - Hva er **må-** / **plikt-** og hva er **bør-aktiviteter**?
 - Hva er **påfyll-** / **hvile-aktiviteter**?
- Valg og prioriteringer
 - Hva velger du å prioritere?
 - Hvilke krav stiller du til deg selv – og hvilke krav stiller andre til deg?



Hvordan få plass til flere påfyll-aktiviteter? Gjøre mindre? Gjøre annerledes?

- Er det noen av bør-aktivitetene du ikke behøver å gjøre?
- Kan du gjøre oppgavene på andre og mindre energikrevende måter?
- Endringer i arbeidsfordeling?
- Søke om / anskaffe praktisk bistand?



Oppsummering

- «lure løsninger» ved aktivitetsbegrensninger

- Tilrettelegging, hjelpemidler
- Energibesparende arbeidsmåter – balanse mellom aktivitet og hvile
- Kjenne sine egne grenser, be om hjelp
- Finne tid til påfyll av energi



Samarbeid og kunnskapsspredning

- Vi på TRS er gjerne diskusjonspartnere med deg og dine lokale fagpersoner

