

Digitalt TRS kurs: Å leve med diagnosen Leri-Weill dyskondrosteose (LWD), 6. Desember 2023

# Praktisk tilrettelegging i dagligliv, utdanning og arbeid

*Kristin Loxley – ergoterapeut, Brede Dammann - sosionom*

# 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”

# 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)
- Nå hele kroppen
- Holde samme tempo som andre på turer



# Å leve med Madelungs deformitet

- Utseendemessige forandringer og smerter
- Nedsatt styrke i grep, mindre bevegelse i håndledd (bøy/strekk/vridning)
- Kan gi vansker i daglige gjøremål (påkledning, husarbeid, fritidsaktiviteter)
- Gjøremål som krever vri-bevegelser og mye håndkraft
- Støtte seg, ta seg for med hendene
- Bruke redskaper
- Bære tunge ting
- Løpe - når håndleddene "slenger"



# Ergonomiske prinsipper og teknikker ved vonde ledd

- Sterke muskler gir støtte til ledd
- Fordel belastningen over flere og store ledd
  - Arbeid så nært kroppen som mulig
  - Løfte med begge hender, skyve og dra i stedet for å løfte, klemme i stedet for å vri
- Viktig med gode arbeidsstillinger, veksle på å sitte og stå.
  - OBS: riktig arbeidshøyde
- Hold leddet i midtstilling ved tunge gjøremål, bruk evt. hjelpemidler
- Støttebandasjer/skinner (ortoser) kan være avlastende og smertedempende
- Finn en god balanse mellom aktivitet og hvile

# Tilrettelegging?

## - på de stedene du oppholder deg mest

- Arbeidsplassene hjemme, arbeidshøyder på kjøkken og bad
- Skole/utdanning
- Jobb
- Fritid
- Sittestilling



- Tenk gjennom hva som er problematisk å gjøre og som medfører smerter
- Snakk med ergoterapeuten i kommunen om hva som kan være lure løsninger
- For mer informasjon: [Dagliglivet ved LWD - Sunnaas sykehus HF](#)

# Bruke hjelpemidler?

- Krakker som er tilgjengelig der de trengs
- Hjelpemidler med forlengede skaft
  - Gripetang
  - Langt skaft på dusjbørste
  - Langt skohorn
- Hjelpemidler som kan avlaste vonde ledd
  - Redskap med vinklet skaft, som kniver eller ostehøvel
  - Hjelpemidler for å åpne og lukke lokk og korker
  - Elektriske kjøkkenhjelpemidler og 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 håndleddsortoser 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



# Skoledagen

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

- Regulerbar stol og bord gir best tilpasningsmuligheter
- Utsparing på arbeidsbordet gir større tilgjengelig bordplass, støtte for underarmene og mindre belastning på skuldre og nakke
- Bruk av ortoser, PC/nettbrett med tilpasset tastatur kan bli nødvendig ved vonde håndledd

Tilpasning av omgivelser

- Knagg/kurv i passe høyde i garderoben
- Plassering av fellesutstyr slik at alle rekker opp
- Krakk tilgjengelig der det trengs
- Se også: [Skole og barnehage | Kunnskapsbanken](#)



# 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 sparkesykkel 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 og stønad til aktivitetshjelpemidler

- Barn og ungdom med LWD driver stort sett med de samme fritidsaktivitetene som andre jevnaldrende ut fra egen interesse. De fleste kan bruke vanlig utstyr til fritidsaktiviteter, men det er lurt å prøve utstyret før kjøp.



- NAVs ordning for [trening, stimulering og aktivisering](#) for personer over 26 år er rammestyr, men ikke for personer under 26 år.
- NAV dekker fullt ut utgifter til spesialtilpasning av ordinært utstyr eller spesiallaget utstyr. Det skal vurderes om nødvendig spesialtilpasning/ombygging kan gjøres på vanlig utstyr.

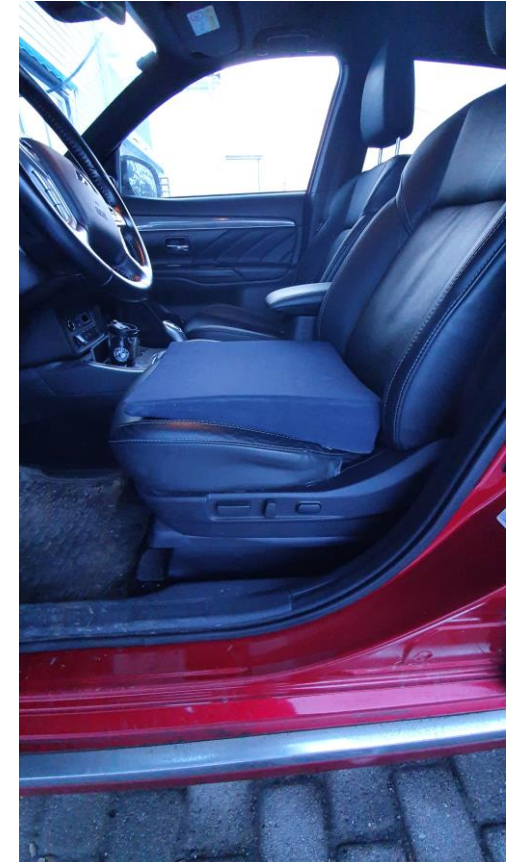
# Lovverk om hjelpemidler

- **Folketrygdloven § 10.5-7**
  - "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

# Behov for tilpasninger i bilen?

## Utfordringer ved bilkjøring?

- Rekke fram til pedaler uten å sitte helt oppi rattet/dashbordet
- God sittestilling
- Passe dypt sete med ryggstøtte
- Støtte for underarmene
  
- Søke stønad til bil? Les mer [om bil og transport her](#).
  
- Parkeringsstillatelse
  - Søkes i kommunen (ofte teknisk etat eller eget parkeringskontor)
  - Gir fritak for bompenger og piggdekkavgift



# 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?:

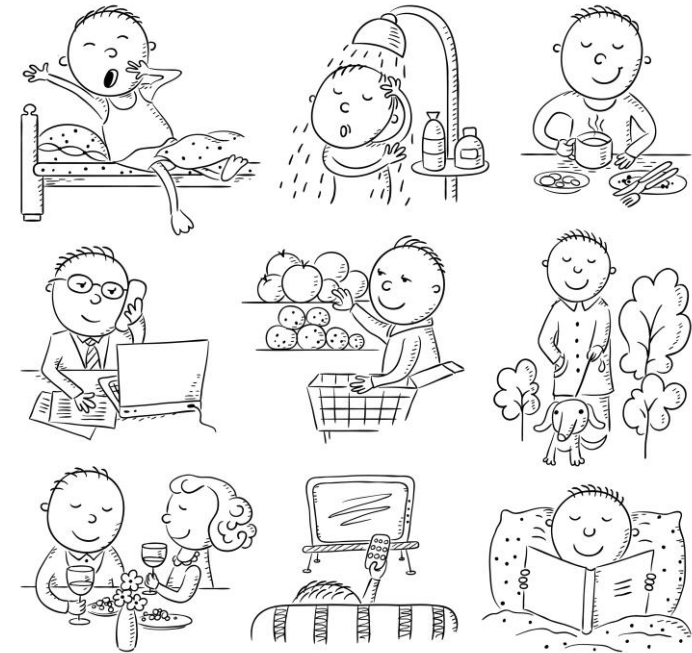
- Infeksjoner, mangelsykdommer?, søvnapné?, psykisk belastning?, inaktivitet?, smerter?

## 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 [her](#))
- 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

# Veien fram vil være ukjent



Theodor Kittelsen –  
1900

*Soria Moria Slott*

*"Langt langt borte saa  
han noget lyse og glitre"*

# 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
- **Kommunen/Konsulent for funksjonshemmede**
  - Praktisk bistand
  - Lønn ved særlig tyngende omsorgsarbeid – Omsorgstønning
  - Støttekontakt

# Hvem kan dere spille på lokalt, fortsatt

- NAV
  - Bør inviteres med tidligst mulig
- Boligkontor - Boligkonsulent
  - Husbankens lokale representant
- Ortopediingeniør
  - Tilpasning av ortoser og grepshjelpemidler

# Hvem kan man ellers spille på

- (Re)Habiliteringstjenesten
- Kompetansesentre
  - TAKO, TRS, Helsesportssentrene (Beitostølen/Valnesfjord)
- Specialistmiljøer
  - Medisinske spesialister (etter henvisning fra fastlege)
- Studiestedet:
  - Konsulent for funksjonshemmede
- Arbeidsgiver:
  - Verneombud, fagforening, bedriftshelsetjeneste, arbeidslivssentre
- Foreninger, organisasjoner og likepersoner
  - NIK, FFO, frivillighetssentralene....

# 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.

# Aktuelle ytelser, fortsatt

Kompensasjon for **MERARBEID** som følge av diagnosen:

- NAV
  - Hjelpestønad (For pleie og tilsyn) 1.263,- pr. mnd (2023)
  - Forhøyet hjelpestønad (fram til 18 år) (2, 4 eller 6 X grunnsatsen)
- Kommunen
  - Omsorgsstønad





# Aktuelle ytelser

Kompensasjon for **UTGIFTER** som følger av diagnosen:

- NAV
  - Grunnstønad merutgifter til klær/sko og transport...
    - Seks satser fra kr. 705,- til 3.517,- pr. mnd (2023).
  - Grunnmønster til søm av klær
    - Tilskudd for søm etter grunnmønster
- Helfo
  - 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
- Fravær:
  - Fritak fra arbeidsgiverperioden
  - Enkeltstående behandlingsdager
  - Ekstra omsorgsdager, pleiepenger, opplæringspenger (for barn)

# Hvorfor dokumentere og synliggjøre

Tiltak er avhengig av å kunne dokumentere historie og behov.

- Nødvendig med fokus på det som ikke fungerer
- Også viktig å synliggjøre muligheter og ressurser

Hvorfor synliggjøre:

- Søknad om praktisk bistand
- Rett til fravær fra jobb og studier
- Ytelser for kompensasjon for utgifter og tidsbruk
- Bakgrunn for tiltak senere i livet

# Momenter til planer og søknader

- Tydelige målsettinger
  - Deres mål, 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

