

29.01.2020

# Arbeid og helse med sjeldne funksjonshemminger

**Gry Velvin og Brede Dammann**

*Sosionomer på TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser ved Sunnaas sykehus*

# Hvem er vi

- TRS kompetansesenter ble opprettet i 1991 som følge av regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede
  - Organisatorisk en del av forskningsavdelingen i Sunnaas Sykehus HF
  - Faglig del av NKSD (Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser) i 2014
- Hovedoppgavene til TRS kompetansesenter er å samle, utvikle og spre kunnskap om noen typer sjeldne, medfødte fysiske funksjonshemminger
- Senteret er basert på brukerinvolvering både i forhold til oppgaver og arbeidsform



# Bakgrunn for vårt fokus på arbeid og helse

- Brukerhistorier, kliniske erfaringer, politiske føringer, rettigheter og lovverk, peker alle på betydningen av lønnsarbeid og av å være bidragsyter på arbeidsmarkedet - arbeidslinja.
- Viktig både for økonomien, selvbilde mmm

## Samtidig

- Motsetningsforhold – håndtere helseutfordringer i arbeid med krav om effektivitet og produksjon
- Gjøres det nok for å tilrettelegge for arbeidsutfordringer ved omfattende helseplager?
- Mange faller tidlig ut
- Samarbeid mellom helse og arbeid er utfordrende

# Hva vet vi ?

- På TRS møter vi mange som har god utdanning og et sterkt ønske om en plass i arbeidsmarkedet
- Mange sliter likevel både med å komme inn på, og å bli værende i lønnet arbeid

# Hva vet vi også?

Både egen og andres forskning viser at:

- Mange personer med sjeldne diagnoser kan ha behov for tilrettelegging av utdanning og arbeid
- Mye tyder på at eksisterende tiltak i arbeidslivet ikke fungerer hensiktsmessig og effektivt for personer med sjeldne diagnoser

# Noe av TRS sin egen forskning på temaet

- Publisert flere internasjonale forsknings artikler på arbeidsrelaterte utfordringer ved sjeldne diagnoser (1,2,3)
- Flere mastergrader og doktorgrader omhandler disse temaene (4, 5)
- Disse arbeidene omhandler spesifikke sjeldne diagnoser – Men indikerer at de har spesielle utfordringer knyttet til sjeldenheten
- Behov for å se på generelle utfordringer ved sjeldenproblematikken

# Spesielle utfordringer ved sjeldne diagnoser og arbeid?

- Spesielle utfordringer knyttet til sjeldenheten av diagnosen (Grut 2008, Grue 2008)
- Mange opplever å bli isolert, stigmatisert og misforstått (6-11)
- Følelse av ignoranse, kunnskapsmangel, og skeptisisme – kan medføre depresjon, isolasjon og passivitet (6-11)
- Helse- og sosialtjenestene søker i liten grad kunnskap om diagnosen – stor forskjell på å fortelle at man har kreft eller en alvorlig Marfan diagnose (6-11).
- Mye vanskeligere å informere om sjeldne diagnoser på en forståelig måte
- Bruker er ekspert på egen diagnose – noe som er både slitsomt, ansvarsfullt og lett fører til ansvarsfraskrivelse fra hjelpeapparatet (11,12)
- **IKKE LETT Å FREMME EGNE BEHOV OG FÅ NØDVENDIG TILTAK**

# Hva tror vi ?

- Erfaring fra klinisk arbeid og samtaler med brukere gjør at vi har noen hypoteser og spekulasjoner om hvorfor situasjonen er slik:
  - Manglende kunnskap om aktuelle tjenester
  - Stigma ved å benytte tiltak og å skille seg ut
  - Restriktiv tildeling av tjenester
  - Manglende prioritering av, og tilrettelegging for, forebyggende tiltak
  - .....



# Prosjekt «arbeid og sjeldne diagnoser»

Lenken her: [www.sunnaas.no/sjeldne-diagnoser-og-arbeid](http://www.sunnaas.no/sjeldne-diagnoser-og-arbeid)

- Systematisk kunnskapsoppsummering av forskning om «sjeldne diagnoser og arbeid» (samarbeid med OsloMet)
- Webinar planlagt i 2020 for NAV og andre relevante fagpersoner
  - I samarbeid med sosionomer på andre sjeldnesentra)
- Kurs for brukere som med hovedfokus på utfordringer i arbeidslivet våren 2021
  - Fokusgruppeintervjuer/ individuelle intervjuer/spørreskjema- som forskning
- Fagdag for relevante ansatte og fagpersoner våren 2021
  - Formidling av erfaringer og funn på temaet
  - Nettverksbygging
  - Systemjobbing
- Mulige mastergradsprosjekter

# Hvor kommer deres arbeid inn?

Gjennom 2 delprosjekter håper vi på deres hjelp for å skaffe mer kunnskap:

1. Arbeid og helse – Arbeidsutfordringer ved sjeldne diagnoser. Samarbeid og samspillet mellom helsetjenesten og NAV
2. Påvirkers yrkesdeltakelse og bruk av tiltak hos personer med sjeldne diagnoser av om det er kontakt med kompetansesentrene?

# 1 - Arbeid og helse

## Arbeidsutfordringer ved sjeldne diagnoser

### Formål:

- Få mer kunnskap om personer med sjeldne diagnoser faktisk opplever utfordringer i arbeidslivet, utfordringer knyttet til sjeldenheten og hvilke utfordringer dette er.
- Erfaringer knyttet til samarbeidet/samspeilet mellom helsetjenesten og NAV når det gjelder arbeidsutfordringer for disse gruppene
- Generalisere kunnskap som belyser utfordringer og muligheter for helhetlig samarbeid mellom NAV og helse.

# 1 - Arbeid og helse

## Arbeidsutfordringer ved sjeldne diagnoser

Nytteverdi:

- Mer kunnskap om de spesielle utfordringer knyttet til arbeidsdeltakelse for personer med sjeldne diagnoser.
- Bidra til bedre og mer målrettede tjenester til de som trenger det, noe som igjen kan bidra til at flere kommer i, og blir værende i arbeid.
- Bidra til at helseaspektet og arbeidsaspektet i større grad er samforent ved arbeidsevnevurderinger og inkludering.

# 1 - Arbeid og helse

## Arbeidsutfordringer ved sjeldne diagnoser

Hva kan TRS bidra med:

- Rekruttere relevante respondenter
- Kurs i 2021 for personer med sjeldne diagnoser som er i jobb og opplever utfordringer i arbeidslivet.
  - Studenten kan ev. være med!
  - Studenten kan foreta fokusgruppeintervjuer – med ca. 30 voksne med sjeldne diagnoser
  - Studenten kan utvikle spørreskjema med arbeidsrelaterte spørsmål før, og etter kurset.
  - Studenten kan foreta individuelle intervjuer av noen utvalgte i etterkant
- Kurs for fagpersoner samme uken der en masterstudent kan:
  - Få være med i gjennomføring
  - Kunne samle inn kunnskap om hvilke erfaringer fagpersoner har i spenningspunktet mellom helse og NAV når det gjelder sjeldne diagnoser.

## 2 - Påvirkes yrkesdeltakelse og bruk av tiltak hos personer med sjeldne diagnoser av kontakt med kompetansesentrene?

Forslag til studiedesign og metode:

Kvalitativ intervjustudie. Eventuelt mixed-method (Intervjuer + spørreskjema)

- Voksne med Medfødt benskjørhet (OI) som har søkt uføretrygd etter 1998.
- To grupper:
  - En gruppe med brukere som IKKE er registrert ved TRS-kompetansesenter
  - En gruppe REGISTRERTE BRUKERE AV TRS Eventuelt intervju med fagpersoner i NAV som har vært involvert i oppfølgingen av arbeidsrelaterte forhold for personer med OI
- Eventuelt intervju med fagpersoner innenfor NAV som har vært involvert i oppfølgingen av arbeidsrelaterte forhold for uføretrygdsøkere med OI

## 2 - Påvirkers yrkesdeltakelse og bruk av tiltak hos personer med sjeldne diagnoser av kontakt med kompetansesentrene?

Formål:

- Avklare om kompetansesentrenes tilbud benyttes
- Bidrar kompetansesentrene til at brukerne får utnyttet sin kapasitet i arbeidslivet
- Definere suksesskriterier for at personer med OI skal få utnyttet sin arbeidskapasitet
- Hva er utfordringer og muligheter i samarbeidet mellom sjeldensentrene og NAV.
- Aktuelle spørsmål:
  - Hvilken kjennskap har brukere og NAV om sjeldensenterets tilbud
  - Hvordan opplever bruker at diagnosen har påvirket utdanning- og arbeidsliv
  - Opplever bruker å ha fått utnyttet sin arbeidskapasitet i yrkeslivet.
  - Har det vært åpenhet om diagnosen og behov for tiltak i utdanning og yrkesliv
  - Hvilke tiltak har vært forsøkt og hvordan dokumenteres disse i uføresøknaden
- Finne ut hvor saksbehandlere i NAV henter informasjon om sjeldne diagnoser
- Finne ut hva saksbehandlere i NAV ser som nødvendig dokumentasjon

## 2 - Påvirkers yrkesdeltakelse og bruk av tiltak hos personer med sjeldne diagnoser av kontakt med kompetansesentrene?

Hva tror vi kan være nytteverdien:

- Kunnskap om hvilken betydning sjeldensentrene har for brukergruppen og om kvaliteten på samarbeidet mellom NAV og bruker bedres når sjeldensentrene bistår.
- Mulighet for bedre målretting av tiltak, som igjen kan bidra til at flere kommer/blir værende i arbeid.
- Kunnskap om bruken av aktuelle tiltak vil ha overføringsverdi til andre sjeldne og lite kjente fysiske funksjonshemminger.
- Økt kunnskap kan bidra til at helseaspektet og arbeidsaspektet i større grad oppnår en felles forståelse av behov ved inkludering i arbeidslivet



# Forsknings- og utviklingsarbeid på TRS kompetansesenter

- Ansatte med hovedfag/mastergrad: 8
- Ansatte med PhD: 6 og 1 doktorgradsstipendiat
- Postdoc. : 2
- Flere omfattende forskningsprosjekter
- Egen tematisk forskningsgruppe
- Utviklingsarbeid: kontinuerlig arbeid, små og store prosjekter
- Delte stillinger mellom TRS og universitet/høgskole (en førsteamanuensis, OsloMet)

# Mer informasjon om TRS kompetansesenter

- Nettsiden: <https://www.sunnaas.no/trs> Nederste hjørne til høyre. Direkte linker.
  - Facebook side: Søk TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser
  - YouTube: [https://www.youtube.com/channel/UCIw\\_j8Vz8N9rxImZby0SbiA](https://www.youtube.com/channel/UCIw_j8Vz8N9rxImZby0SbiA)
  - Twitter: [https://twitter.com/TRS\\_Sunnaas](https://twitter.com/TRS_Sunnaas)
  - Podkast: <https://soundcloud.com/user-438632810>

## Referanser

1. Johansen H, Bathen T, Andersen LØ, Rand-Hendriksen S, Østlie K. [Education and work participation among adults with congenital unilateral upper limb deficiency in Norway: A cross-sectional study.](#) PLoS ONE 13(12): e0207846. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0207846>
2. Velvin, G., Bathen, T., Rand-Hendriksen, S. & Østertun Geirdal, A. (2015b). [Work Participation in Adults with Marfan Syndrome Demographic Characteristics, MFS Related Health Symptoms, Chronic Pain, and Fatigue.](#) *American Journal of Medical Genetics, Part A*, 167 (12): 3082-3090.
3. Velvin et al 2016 En kort norsk fagartikkel basert på denne artikkelen er publisert i BestPractise smerte: [Voksne med Marfans syndrom, i hvilken grad er de yrkesaktive? Hvilke faktorer har betydning for arbeidsdeltakelse?](#)
4. Johansen H <https://fysioterapeuten.no/Fag-og-vitenskap/Fagartikler/Yrkesdeltakelse-kroppsplager-bruk-av-helsetjenester-og-trygdeytelser-en-tverrsnittsstudie>
5. Velvin Gry: Psychosocial aspects of adults with Marfan Syndrome. A cross sectional study of challenges related to work, satisfaction with life, chronic pain and fatigue. OsloMet. Forfatter: Gry Velvin. 2016 <https://www.sunnaas.no/fag-og-forskning/kompetansesentre-og-tjenester/trs-kompetansesenter-for-sjeldne-diagnoser/prosjekter/avsluttede-prosjekter/a-leve-med-marfans-syndrom/doktorgradsavhandling-om-psykososiale-aspekter-ved-marfans-syndrom>
6. von der Lippe C, Diesen PS, Feragen KB. Living with a rare disorder: a systematic review of the qualitative literature. *Molecular Genetics & Genomic Medicine*. 2017.
7. Syed A. M., Camp R., Mischorr-Boch C., Houyez F., and Aro A. R.. 2015. Policy recommendations for rare disease centres of expertise. *Eval. Program Plann.* 52:78–84. [[PubMed](#)] [[Google Scholar](#)] 2019? .
8. Huyard C. 2009. What, if anything, is specific about having a rare disorder? Patients' judgements on being ill and being rare. *Health Expect.* 12:361–370. [[PMC free article](#)] [[PubMed](#)] [[Google Scholar](#)].
9. Berglund B., Mattiasson A.-C., and Randers I.. 2010. Dignity not fully upheld when seeking health care: experiences expressed by individuals suffering from Ehlers-Danlos syndrome. *Disabil. Rehabil.* 32:1–7. [[PubMed](#)] [[Google Scholar](#)]
10. Garrino L., Picco E., Finiguerra I., Rossi D., Simone P., and Roccatello D.. 2015. Living with and treating rare diseases: experiences of patients and professional health care providers. *Qual. Health Res.* 25:636–651. [[PubMed](#)] [[Google Scholar](#)]
11. Huyard C. 2009. What, if anything, is specific about having a rare disorder? Patients' judgements on being ill and being rare. *Health Expect.* 12:361–370. [[PMC free article](#)] [[PubMed](#)] [[Google Scholar](#)]
12. Bogart KR, Tickle-Degnen L, Joffe MS. Social interaction experiences of adults with Moebius syndrome: a focus group. *J Health Psychol.* 2012; 17:1212–22.