

# Mestring av dagliglivets utfordringer når man har MHE/MO

Unni Steen

Ergoterapispesialist

Kurs på Frambu, 8. desember 2015

# Dagligliv – hva er det?

- Hjemmeliv
- Barnehage/skole/utdanning
- Arbeidsliv
- 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 innebærer

# Hva vi skal snakke om nå

På hvilken måte kan diagnosen påvirke dagliglivet?

- Hvilke funksjonsproblemer kan diagnosen medføre
    - praktiske utfordringer
    - «kropp og krefter» - tretthet / fatigue
  - Hva kan være mulige strategier eller «lure løsninger
- Innledning fra meg
- anledning til å drøfte egne erfaringer i grupper etterpå

Det blir egne økter som handler om smerte og smertemestring. Også egne økter om barnehage og skole

# Hva ved MHE/MO kan gi funksjonsproblemer?

- Bøyde knokler i armer og ben
- Kortere armer/ben i forhold til kroppshøyde
- Nedsatt bevegelighet i noen ledd (skuldre, underarmer, fingre, knær, ankler..)
- Myke / overbevegelige ledd?
- Sideforskjeller - på armer og ben
- Smerter
- Tretthet, slitenhet - fatigue
  
- Fravær
- Bekymring

# Hvilke aktivitetsproblemer kan dette medføre?

- ✓ Gå over lengre avstander, i terreng, trapper etc
- ✓ Sykle, svømme og annen fysisk aktivitet
- ✓ Løfting og tyngre husarbeid
- ✓ Reise seg fra lave steder, f.eks inn/ut av bil
- ✓ Rekke opp og ned, nå hele kroppen
  - for eksempel kroppsvask, påkledning av sokker og sko
- ✓ Gjøre mål som krever rotasjon i underarm og bevegelse i håndledd
  - for eksempel skru opp lokk, skjære opp mat etc
- ✓ Finmotoriske gjøremål (kneppe knapper, skrive..)

# Aktivitetsproblemer forts.

- ✓ Bruker mer tid og krefter til de daglige gjøremålene
- ✓ Begrenset energi og krefter, trøtthet (fatigue)
- ✓ Vanskelig å planlegge og gjøre avtaler pga variasjon i funksjon og plager fra dag til dag
  - uforståelig for andre?
- ✓ Ustabil situasjon – nye kuler og operasjoner

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

- ✓ Tilpasse omgivelser
- ✓ Tekniske hjelpemidler
- ✓ Motta hjelp til noen aktiviteter
- ✓ Aktivitetsregulering



# Tilpasninger krever nytenkning og kreativitet

Vurderinger:

- Hva gjør jeg hvor og hvordan?
- Hva gir med plager / smerter?
- Hvordan er hjemmet mitt organisert?
  - og hvor egnet er arbeidsplassen, klasserommet, etc..?

Finnes det noen lurere løsninger?

- Kan jeg gjøre ting på en annen måte?
- Trenger jeg å bruke noen hjelpemidler?

# Ergonomi

Viktig å være bevisst på kroppens stilling når en jobber.  
Veldig lett å stå/ sitte i uhensiktsmessige stillinger når en bare skal skynde seg å gjøre noe.

Noen løsninger kan være:

- Riktig arbeidshøyde, stor støtteflate
- God arbeidsstol, variasjonsmulighet mellom sitte/stå
- Gode arbeidsredskap, store håndtak som er god å holde i
- Ortoser/støtte til instabile ledd ved aktiviteter
- Sterke og godt koordinerte muskler kan minske plager

# Hjelpemidler

## – kan ha ulike hensikter:

- Hjelpemidler for å kunne bruke leddene i ergonomisk hensiktsmessige stillinger (smertelindrende), - f. eks kniver med vinklet skaft
- Hjelpemidler som fremmer aktivitet, for å greie å utføre gjøremål, f.eks arbeidsstol, tilrettelagt kontorarbeidsplass
- Hjelpemidler for mobilitet, komme seg fram over korte og lengre avstander, f.eks. sykkel med hjelpemotor, elektrisk scooter
- Hjelpemidler som kan gi avlastning og dempe smerter, f.eks. støtteskinner/ortoser, god hvilestol, god madrass

# Ortoser (støttebandasjer/skinner)

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

# Hjelp til vurdering og søknad på hjelpemidler?

- Lokal fysio- og ergoterapeut kan bistå i å vurdere løsninger, prøve ut hjelpemidler og begrunne søknaden faglig
- En del hjelpemidler kan man søke om fra NAV Hjelpemiddelsentral (varig lån)  
Folketrygden § 10.5-7: "Hjelpemidler til bedring av funksjonsevnen dagliglivet"
- Noen hjelpemidler må du kjøpe selv
- «Småhjelpemidler»: kan søke om tilskudd på 2000kr, og kjøpe de hjelpemidler enn ønsker selv. Kan søke nytt tilskudd etter 4 år

# Aktivitetshjelpemidler

## - nå også til personer over 26 år

Er ifølge NAV ment å dekke ekstrautgiftene til funksjonshemmede ved sportsaktiviteter, trening og stimulering – når aktivitetene bidrar til å opprettholde og/eller bedre den motoriske funksjonsevnen

Det gis ikke stønad til vanlig utstyr og sportsutstyr, kun til spesiallaget utstyr og spesialtilpasning til vanlig utstyr

Det skal alltid vurderes om nødvendig spesialtilpasning/ombygging kan gjøres på vanlig utstyr. Ved spesialtilpasning/ombygging av vanlig utstyr, må det vanlige utstyret dekkes selv, men anskaffelsen må skje i samråd med NAV Hjelpemiddelsentral. For eksempel kan hjelpemotor til sykkel dekkes, men selve sykkelen må en dekke selv.

Ordningen er rammestyr. Når budsjetttrammen er brukt opp, er det ikke mer midler tilgjengelig, men en kan søke igjen neste år. Bruker må selv dekke 10 prosent av hva det spesialtilpassede hjelpemidlet koster, begrenset til 4 000 kroner. Folketrygden dekker fullt ut utgifter til spesialtilpasning av ordinært utstyr

# Datahjelpemidler

I henhold til opplæringslova har skoleeier ansvaret for å holde elever i videregående skole med nødvendige trykte og digitale læremidler og digitalt utstyr som for eksempel PC. Det gis derfor ikke stønad til PC til elever i videregående opplæring.

Det kan gis stønad til spesialtilpasning for betjening av standard datautstyr dersom det som følge av funksjonsnedsettelsen er nødvendig for at personen skal kunne nyttiggjøre seg eget/ arbeidsgivers / skolens e.l datautstyr.

Skoleelever med lese- og skrivevansker kan søke om et fastlagt beløp til anskaffelse av standard datautstyr. Beløpet er 3 200 kroner. Det kan søkes om nytt tilskudd etter fire år

# Stønadsordninger fra NAV ift bil

Det er to ulike former for bilstønad:

## **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 dekket spesialutstyr og tilpasning av bilen som er nødvendig på grunn av funksjonsnedsettelsen. Dette gis som tilskudd uten økonomisk behovsprøving. Du får også fullt ut dekket utgifter til opplæring i bruk av utstyret.



# Behov for tilpasning av bilen?

## Hva bør vurderes?

- Rekke fram til pedaler uten å sitte helt oppi rattet, ved korte armer / ben
- God sittestilling med passe dypt sete, støtte for rygg og evt underarmene
- Rekke fram til betjeningsbrytere
- Inn- og utstiging

# 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)

Sliten og uopplagt.

Opplevelse av en tretthet som forstyrrer aktiviteter i hverdagen. Hjelper ofte ikke å hvile

# Er fatigue vanlig ved MHE?

Lite undersøkt og beskrevet i litteraturen

En stor studie med 184 voksne og 99 barn med MHE i Nederland undersøkte «vitalitet» - og fant at personer med MHE skåret lavere på vitalitet enn i den generelle befolkningen

(Goud et al 2102)

Dere som sitter her er viktige for å øke denne kunnskapen

# Fatigue – et komplekst fenomen

Vanlig i normalbefolkning, ca 22 % rapporterer høy grad av fatigue

(Lerdal et al 2005, Loge et al 1998, Bültmann et al 2002)

Vanlig ved mange kroniske sykdommer

Påvirkes av mange faktorer;

infeksjoner, mangelsykdommer, dårlig fysisk form, angst, depresjon, kroniske smerter, søvnvansker osv....

# Fatigue hos "vanlige" barn, i Norden

Sverige: forekomst av tretthet og søvnproblemer øket i løpet av de siste 20 årene

(Petersen et al 2003)

Studie 1211 barn, Umeå – førskole til 6. klasse.

- Morgentretthet før skolen – hver dag: 30% av guttene i 6.klasse, 18% av jentene
- Hodepine, mer enn 1 gang i uka, har 18% av 6. klassingene
- Vondt i magen, månedlig har 39%, mer enn en gang ukentlig: 8%
- Ryggvondt, mer enn 1 gang i uka, har 6% av 6. klassingene
- Bortsett fra tretthet, ikke signifikante kjønnsforskjeller, gjennomgående at jo eldre de blir, jo mer problemer rapporteres

# Fatigue hos "vanlige" barn forts.

➤ Finske barns selvrapporterte smerte, søvnproblemer og fatigue har økt dramatisk i tidsperioden 1989 - 2005. (Luntamo 2012).

Samme barn (ca 3000) undersøkt 3 ganger fra 8 års alder

- «Hyppige magesmerter» økte fra 7% hos jenter i 1989 til 16% i 2005, gutter fra 7 – 14%.
- Søvnproblemer økte fra 4– 9% hos jenter, 8 – 13 % hos guttene
- Hyppig fatigue økte fra 15 – 23% hos jenter, 13 – 24% hos guttene
- Andel barn som led av mange symptomer samtidig nær doblet fra 1989 til 2005

# Hvorfor økt fatigue hos vanlige barn?

- ✓ Mer fokus på utseende, prestasjoner, ”å være vellykket” i samfunnet generelt?
- ✓ Mer fokus på smerter, symptomer og tretthet i samfunnet generelt?
- ✓ Mindre fysisk aktivitet?
- ✓ Eller mye muskelskjelettsmerter pga fysisk aktivitet og vekst?  
(Rhee et al 2005)
- ✓ Overvekt ?
- ✓ Feil ernæring?
- ✓ Dårlig nattesøvn (sen leggetid, TV og databruk?)

Hyland et al 1999. 865 gutter 10 – 18 år. De som spiste mer usunn mat (snackfood), hadde senere leggetid og så mer TV var i større grad trette i skoletimene

- ✓ Andre faktorer???

# Fatigue hos barn med fysiske funksjonshemninger/ kroniske tilstander

Få studier

Fenomenet fatigue hos barn er dårlig definert og forklart

Mer fatigue hos barn med reumatiske tilstander og diabetes type 1 enn normalt utviklede barn (Maher 2015)

Denne studien fant at:

- jenter hadde høyere fatigue enn gutter
- lavere fysisk aktivitetsnivå → høyere fatigue
- lavere sosioøkonomisk status → høyere fatigue



# Fatigue hos barn med langvarige tilstander

*Fatigue hos barn med kreft, ME / CFS (Mc Cabe et al 2009)*

- Følelse av fysisk, mental eller emosjonell utmattelse, eller kombinasjon av disse
- Nedsatt energi
- Samtidig smerte eller smertefulle tilstander. Denne «cluster» av smerte og fatigue beskrives både hos friske barn og barn med langvarige tilstander

*Utløsende faktorer:*

- Ubalanse i sunne rutiner relatert til ernæring, søvn og eller fysisk aktivitet
- Fysiologiske endringer grunnet sykdomsfaser, utviklingsmessige endringer (som menstruasjon), anemi osv.
- Stress, bekymring og angst

# Fatigue hos barn med langvarige tilstander

*Konsekvenser av fatigue (McCabe 2009) .*

- Manglende evne til å delta i vanlige daglige aktiviteter
- Føle seg utslitt eller trett, må hvile oftere, time-out, tilbaketrekning
- Endret humør; følelse av tristhet eller sinne
- Søvn- forstyrrelser; vansker med innsovning eller ”daytime sleepiness”
- Endringer i sosiale relasjoner med familie og jevnaldrende
- Fravær fra skole
- Redusert helserelatert livskvalitet

# Hvordan behandle fatigue hos barn?

*Veldig få studier*

Gold 2009, Om behandling av kronisk smertepasienter:

- Viktig å fokusere på å undersøke og behandle både smerte og fatigue
- Foreslår behandling som innebærer kognitiv terapi, medikasjon og fysisk treningsprogram

# Hvordan behandle fatigue hos barn, forts.?

Studie om ikke-medikamentell behandling av fatigue hos barn med kreft (Chang 2012) :

## Resultater:

- ✓ Fysisk aktivitet kan minske fatigue
- ✓ Undervisning om fatigue, inkludert undervisning om aktiviteter, kosthold og aktivitetsregulering kan ha effekt

Et program med gradvis øking av intensitet i fysisk aktivitet/trening kombinert med undervisning som beskrevet over var effektivt

Et program med vedvarende intensitet av treningen uten undervisning var ikke effektivt

# Oppsummering vedr fatigue

- ✓ Fatigue, muskelskjelettsmerter, hodepine osv forekommer hyppig også hos «vanlige» barn og voksne. Forekomst økende?
- ✓ Forekomst av fatigue og hvordan det arter seg er lite undersøkt hos barn med funksjonshemninger og kroniske tilstander
- ✓ Flere studier viser sammenheng mellom fatigue og smerte, også hos barn
- ✓ Få studier om behandling av fatigue

# Hva kan vi gjøre med fatigue?

Få kartlagt mulige årsaker:

- infeksjoner, mangelsykdommer, søvnapnee?  
psykisk belastning? inaktivitet? smerter?

Aktivitetskartlegging;

- hvordan er dagene – hvor mye skal rekkes over?
- hvordan brukes energien, arbeidsstillinger, arbeidsteknikker?

Viktig med økt kunnskap om forekomst av fatigue ved MHE og mulige sammenhenger

# Hva kan vi gjøre med fatigue?

## ✓ Endre hverdagen?

- finne sine egne grenser, be om hjelp
- energibesparende arbeidsmåter, tilrettelegging, hjelpemidler
- ta pauser, ikke gjøre alt på en gang
- finne tid til påfyll av energi

## ✓ Smerter - finne måter å bedre / mestre smerter

## ✓ Avspenningsteknikker

## ✓ Trening; øke styrke og utholdenhet

## ✓ God søvn med regelmessige søvnvaner

# Aktivitetsregulering / energiøkonomisering

## Kartlegging

- Hvilke oppgaver inneholder hverdagen?
- Hva er **må/plikt og bør-** aktiviteter?
- Hva er **påfyll og hvile-**aktiviteter?
- Er det plass til nye aktiviteter?

## Valg og prioriteringer

- Hva velger du å prioritere?
- Hvilke krav stiller du til deg selv – og andre til deg?

## Forenkling og tilrettelegging

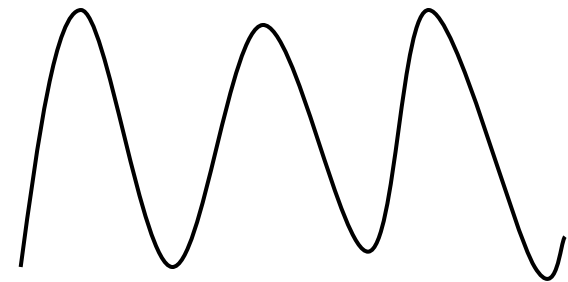
- Er det noen av bør-aktivitetene du ikke behøver å gjøre?
- Kan du gjøre oppgavene på andre og/eller på mindre energikrevende måter?



# Balanse

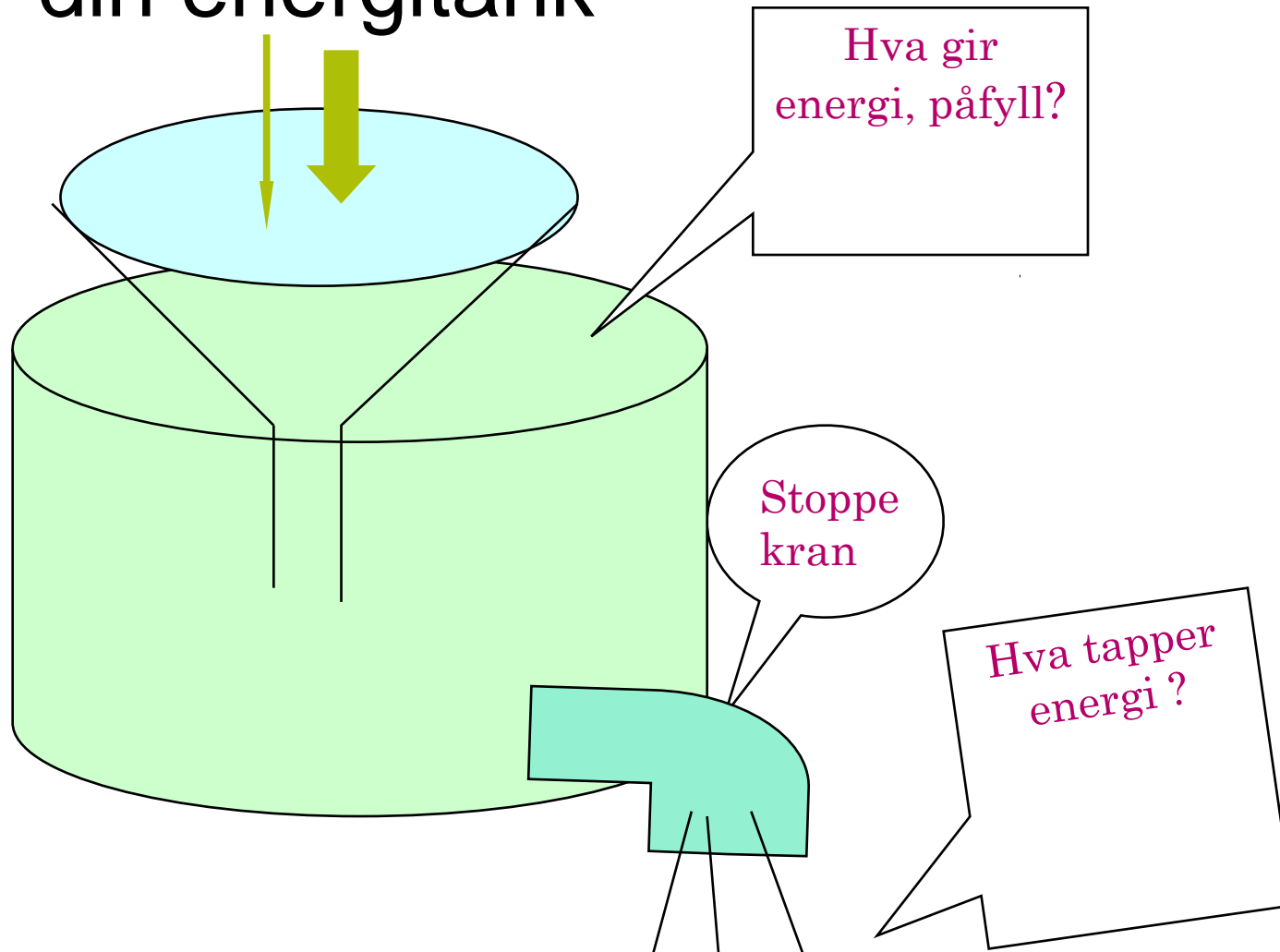
Døgnet er delt i perioder med arbeid, fritid og hvile.  
Hva bruker du kreftene på?

”Berg og Dal bane”?  
Eller holde jevn balanse?



Å gjøre litt mindre for å kunne greie å gjøre litt mer?

# En annen tankemodell; din energitank



# Hvordan starte?

- Kartlegg hva du fyller dagene med. Hva gjør du egentlig?
- Hvorfor gjør du det? Verdsette gjøremålene (må, bør/lyst)
- Hva vil du fortsette med? Bevisst velge og prioritere
- Kan du kutte noe ut? (en periode?)
- Kan du få hjelp av andre? Endre arbeidsfordeling?
- Kan du gjøre det på en annen måte? Forenkle?  
Tilrettelegge?
  
- Lykke til - og bruk hverandre!

# REFERANSER

- Bültmann U, Kant I, Kasl SV, Beurskens AJ, van den Brandt PA. 2002. Fatigue and psychological distress in the working population: Psychometrics, prevalence, and correlates. *J Psychosom Res* 52:445–452.
- Chang C-W et al 2013. Systematic review and meta-analysis of nonpharmacological interventions for fatigue in children with cancer. *Worldviews on evidence-based nursing*. 2013; 10(4):208-217.
- Eddy, L., and Cruz, M., 2007, The relationship between fatigue and quality of life in children with chronic health problems: A systematic review: *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, v. 12, no. 2, p. 105-114.
- Dittner AJ, Wessely SC, Brown RG. 2004. The assessment of fatigue: A practical guide for clinicians and researchers. *J Psychosom Res* 56:157–170.
- Gold IJ. 2009. Pain, fatigue and health-related quality of life in children and adolescents with chronic pain. *Clin J Pain*. 2009; 25(5):407-412.
- Goud AL et al 2012. Pain, physical and sosial functioning and quality of life in individuals with multiple hereditary exostoses in Netherlands. A National Cohort study. *J Bone Joint Surg. Am* , 94: 1013-20
- Hyland ME, Sodergren SC. 1999. Contribution of Lifestyle and Diet to Tiredness in Boys aged 11 – 12 years. *Journal of Nutrition and Environmental medicine*. 1999; 9:135-147.
- Lerdal A, Wahl AK, Rustøen T, Hanestad BR, Moum T. 2005. Fatigue in the general population; A translation and test of the psychometric properties of the Norwegian version of the fatigue severity scale. *Scand J Public Health* 33:123–130.
- Loge JH, Ekeberg Ø, Kaasa S. 1998. Fatigue in the general norwegian population: Normative data and associations. *J Psychosom Res* 45:53–65
- Luntamo, T., Sourander, A., Santalahti, P., Aromaa, M., and Helenius, H., 2012, Prevalence Changes of Pain, Sleep Problems and Fatigue Among 8-Year-Old Children: Years 1989, 1999, and 2005: *Journal of Pediatric Psychology*, v. 37, no. 3, p. 307-318.
- Maher, C., Crettenden, A., Evans, K., Thiessen, M., Toohey, M., Watson, A., and Dollman, J., 2015, Fatigue is a major issue for children and adolescents with physical disabilities: *Developmental Medicine & Child Neurology*.
- McCabe, M., 2009, Fatigue in children with long-term conditions: an evolutionary concept analysis: *Journal of Advanced Nursing*, v. 65, no. 8, p. 1735-1745.
- Petersen, S., Bergstrom, E., and Brulin, C., 2003, High prevalence of tiredness and pain in young schoolchildren: *Scand J Public Health*, v. 31, no. 5, p. 367-374.

## Aktuelle lenker:

<https://www.nav.no/no/Person/Hjelpemidler/Hva+har+du+vansker+med/Bevegelse.357437.cms>

<http://www.etac.no>

[www.enklereliv.no](http://www.enklereliv.no)

<http://www.nitec.no>

<http://www.adl.no/>

<http://www.silversplints.com/site/no/>

<http://www.ossur.se/>

<http://www.campscandinavia.se/>