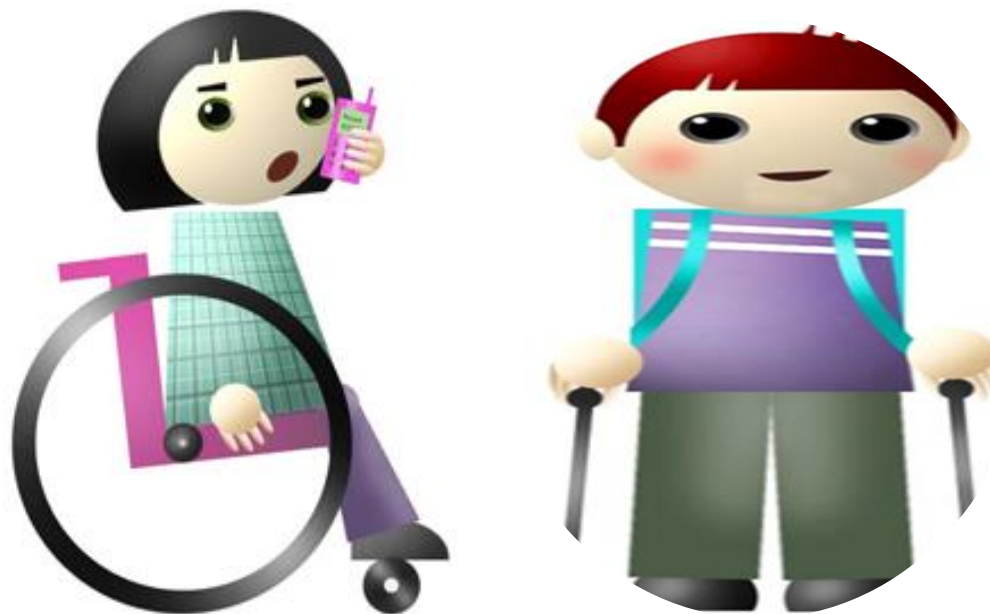


# Ryggmargsbrokk - ting tar tid...planlegging!!!



**Frambu 2019**

Heidi Johansen, ergoterapispesialist TRS,



**Sunnaas sykehus HF**

TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser

# Ting tar tid.....

- **For at barn skal delta og lære, trenger mange:**
  - Tilrettelagte omgivelser
  - Nødvendige tekniske hjelpemidler
  - Individuell opplæring
  - Nødvendig praktisk assistanse
  - Transport....osv
- **.....men, det finnes ”ingen pengesekk” med barnets navn på**



– en vei videre

**Sunnaas sykehus HF**

TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser

**Behov må kartlegges**

**Søknader må skrives og begrunnes**

**Beslutninger fattes, penger bevilges  
og.....**

**Hvem gjør hva???**

**Ansvarsgruppe/ Individuell plan**



**Sunnaas sykehus HF**

TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser

# Tenk igjennom



Skole-veien

- Egen transport
- Venner?

Adkomst

- Skolen
- Klasserom/spesialrom

Inne i klassen

- Arbeidsbord/ stol
- Komme seg rundt
- Få tak i ting

Skolegården/  
lekeplassen

- Komme seg dit
- Komme seg rundt
- Delta i lek

Garderobe/  
toalett

- Plass til hjelper
- Klare seg selv

HJ februar 2016



Sunnaas sykehus HF

TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser

# Mulige utfordringer



## Kognitive vansker

- Initiativ?
- Oppmerksomhet?
- Tempo?

## Nedsatt gangfunksjon

- Ortoser/krykker/rullator?
- Rullestol?

## Spesielle toalett behov

- Plass til hjelpere
- Spesielle prosedyrer
- Faste tidspunkt

## Nedsatt følesans

- Utsatt for sår
- Kulde/varme

## Redusert håndfunksjon

- Øye/hånd koordinasjon
- Gode grep
- Sliten i hånda

## Tretthet/ smerter

- Infeksjoner??
- Shuntproblemer??
- Annet



Sunnaas sykehus HF

TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser

# Lammelser og feilstillinger avgjør...

- **Valg av forflytningshjelpemiddel ... som avgjør behov for fysisk tilrettelegging**
- **Vanlig**
  - Problemer med å reise seg, stå, gå, løpe og delta
  - Feilstillinger i hofter, knær, ankler og føtter
  - Smerter i bena, ryggen, hoftene?
  - **Undervekt som barn, mange overvekt fra pubertet og senere**



– en vei videre

**Sunnaas sykehus HF**

TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser

# Noen bruker rullestol – andre går med hjelpemidler



– en vei videre

**Sunnaas sykehus HF**

TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser

**De fleste med ryggmargsbrokk vil  
ha nytte av bli gode i  
rullestolkjøring**



– en vei videre

**Sunnaas sykehus HF**

TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser



# Tilrettelegging

- **Pulten**

Vanlig pult eller spesialpult?

Utsparing, støtte underarmene, større bordplase

- - høyderegulering
- - vinkeljustering



- **Stolen**

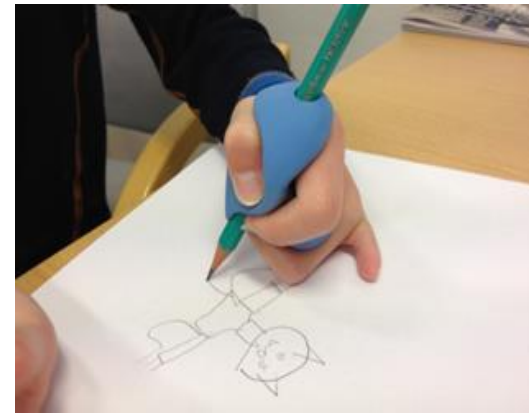
Sitte i rullestolen?

Maken stol som de andre?

- stol m/regulerbare armlén/fotbrett



# Skriving



- **Vanlig blyant/ blyantgrep/ spesialgrep**
- **PC/ nettbrett**
  - Høyere klassetrinn, krav til skrivemengde/tempo øker
  - Stasjonær PC hjemme, bærbar på skolen?
    - evt spesialtilpasset mus?



– en vei videre

**Sunnaas sykehus HF**

TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser

# Vanlige hjelpemidler

- Personlig hygiene
  - Sitte på toalettet selv? Sidestøtte, støtte under føttene
  - Skap til oppbevaring av utstyr og ekstra tøy
- Forflytning
  - Ortoser – skinner (korte eller lange)
  - Ståskall
  - Krykker
  - Rullator/manuell rullestol
  - Elektrisk rullestol
  - Tilpasset bil (få med hjelpemidlene)



# Vanlige hjelpemidler

- Håndfunksjon
  - Grepsforbedring, godt å få tak i /holde i, lett vekt
- Fritidshjelpemidler- for å delta sosialt
  - Hva ønsker familien å gjøre?
  - Hva vil barnet ?(hva gjør andre barn)
  - Sykkel, ridning, ski, kjelke..... sommer/vinter



– en vei videre

Sunnaas sykehus HF

TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser

# Mange vil trenge hjelp – kanskje hele livet....

- Struktur og å ta initiativ må få hjelp
- Hold utkikk etter gode hjelpere
- Trene på å be om hjelp og ta imot hjelp– selvbestemt liv



– en vei videre

Sunnaas sykehus HF

TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser

# Samarbeid hjem og barnehage/skole

- Holdninger; åpenhet og velvilje
- Avklare forventninger deltaker/ tilskuer
- Hvem skal ha beskjed og hvordan
  - det oppstår sykdom/ småskader/behov for førstehj
  - hjelpemidler som ikke fungerer
  - mye og lange fravær
  - annet



– en vei videre

Sunnaas sykehus HF

TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser

# Tanker rundt selvstendighet

- Grøfter det er lett kan falle i
  - For store krav
  - For små krav
- Hva lære å gjøre selv?
  - Det viktigste først....
  - Lære å bruke hjelpere
  - Evnen til å ta valg
  - Intime områder
  - Tilrettelegge for deltagelse, forstå sosiale koder



– en vei videre

Sunnaas sykehus HF

TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser

# Stimulere til selvstendighet

- Eget driv hos barnet – kognitive forhold
- Positive erfaringer – opplever å lykkes
- Unngå velmenende, men ”unødvendig” omsorg
- Vær obs på ”Den usynlige hånden”
  - Godt samarbeid mellom barnet/omsorgsperson kan virke mot sin hensikt
- Tilby passe store utfordringer
- Ta imot sorg og gi trøst
- Tid, tid, tid.....



– en vei videre

Sunnaas sykehus HF

TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser



# Forberede framtiden

- Alle overganger må planlegges
  - Livsfaseoverganger
  - Skifte av fagpersoner i hjelpeapparat
  - Endret helsetilstand
- Individuell plan
- «Gi meg vinger som bærer»

[http://www.ryggmargsbrokk.org/doc//Transition/Guide\\_hefte.pdf](http://www.ryggmargsbrokk.org/doc//Transition/Guide_hefte.pdf)



– en vei videre

Sunnaas sykehus HF

TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser

# Nettsteder

- **Barn med nedsatt funksjon**

<http://www.fug.no/barn-med-nedsatt-funksjonsevne.144741.no.html>

- **Rettigheter og muligheter**

<https://www.sunnaas.no/fag-og-forskning/kompetansesentre-og-tjenester/trs-kompetansesenter-for-sjeldne-diagnoser/lover-rettigheter-og-tjenester/hjelpemidler-tilrettelegging-bil-og-bolig>

- **Ryggmargsbrokk foreningen**

[www.ryggmargsbrokk.org/](http://www.ryggmargsbrokk.org/)



**Sunnaas sykehus HF**

TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser