

TRS, læringsopphold ACAN relatert kortvoksthet

# Mestring av hverdagen, tilrettelegging og aktivitetsbalanse - informasjon og erfaringsutveksling

Kristin S. Loxley og Trine Bathen

*Spesialergoterapeuter,*

*TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser*



Bilde: Shutterstock

# Agenda

- ACAN relatert kortvoksthet – hva kan påvirke hverdagen?
- Mulige utfordringer – erfaringsutveksling og mulige løsninger
  - Håndfunksjon og grep
  - Rekke opp, rekke ned, bære og løfte
  - Stå over tid
  - Gå lange avstander
  - Mangel på krefter
- Artrose – anbefaling for tilrettelegging og aktivitet
- Regelverk
  - Hjelpemidler
  - Ortopediske hjelpemidler, ortoser
  - Tilpasning av bil
  - Boligtilrettelegging
- Hvem kan du få hjelp av
- Nyttige lenker

# ACAN-relatert kortvoksthet - hva kan påvirke hverdagen?

- ❖ Korte fingre – håndfunksjon?
- ❖ Kortvoksthet?
- ❖ Tidlig leddpåvirkning (artrose)?
- ❖ Smerter?
- ❖ Tretthet, utmattelse (fatigue)?
- ❖ Andre ting?



Bilde: TRS

Referanser: Gkourogiani 2016, Alexandrou 2022, Alade 2013, Behanova 2024,

# Hva påvirker hverdagen for dere?

tidvis nedsatt gangfunksj

utmattelse

smarter    stivhet

psykisk    totalbelastningen

påvirkning på adl

smarter i knær

dårlig søvn pga smerter

akutte og kroniske smerte

# Håndfunksjon og grep – en utfordring?

- Hva er deres erfaringer?
  - Mer utfordringer senere år
  - Nedsatt styrke, numne fingre
  - Artrose i håndledd og tommel
  - Carpal-tunnel syndrom
  - Har ortoser, er i veien
  - Håndfunksjon varierer



Bilde: Stockfoto

# Håndfunksjon og grep, mulige løsninger

- Hjelpemidler
- Ortoser (håndskinner)
- Andre løsninger?
  - Gjøre passe mye hver dag
  - Andre krykker eller ganghjelpemidler ved operasjon i ben



# Rekke opp, rekke ned, bære, løfte – en utfordring?

- Hva er deres erfaringer?
  - Utfordrende for flere
  - Ønsker å få til selv, vil ikke være til bry
  - Vanskelig å be om hjelp
  - Kjøkkenbenker er for lave
  - Utfordrende å løfte tunge gjenstander
  - Verre å sitte stille enn å være i bevegelse



Bilde: Shutterstock

# Rekke opp, rekke ned, bære, løfte – mulige løsninger

- Tenk ergonomisk, gode arbeidsstillinger
- Skyve og trille heller enn å bære?
- Hjelpemidler

## Andre løsninger?

- Hjelp fra familiemedlemmer
- Bruke kjøkkenbord/vask til matlaging
- Hev/senk pult eller bord
- Enklere å handle med handlenett m lange hanker vs. poser
- Grillklype for å plukke opp
- Robotstøvsuger





# Stå over tid – en utfordring?

- Hva er deres erfaringer?
  - Stå rolig over tid er vondt
  - Avhengig av hvor lenge man står
  - Ikke vansker med å stå i dusj, unntatt ved lite energi
  - Stiv i kroppen etter å ha sittet lenge



Bilde: Shutterstock

# Stå over tid – mulige løsninger

- Arbeidsstol?
- Mulighet for sittende arbeidsplass f.eks på kjøkken?
- Sitte, ikke stå i dusjen?

Andre løsninger:

- Variasjon av arbeidsstilling
- Sitte/stå veksle på



# Gå lange avstander – en utfordring?

- Hva er deres erfaringer?
  - Mer utfordrende enn å stå
  - Varierer i hvor stor grad det er utfordrende
  - Vanskelig å gå langt
  - Smerter ved "støt", vondt i knær og rygg
  - Avhenger av underlaget, ulendt terreng og mykt underlag er bedre enn harde golv
  - Hovner opp i knær



Bilde: Shutterstock

# Gå lange avstander – mulige løsninger

- Staver, krykker
- Rullestol/ scooter
- Sykkel/ elsykkel

## Andre løsninger

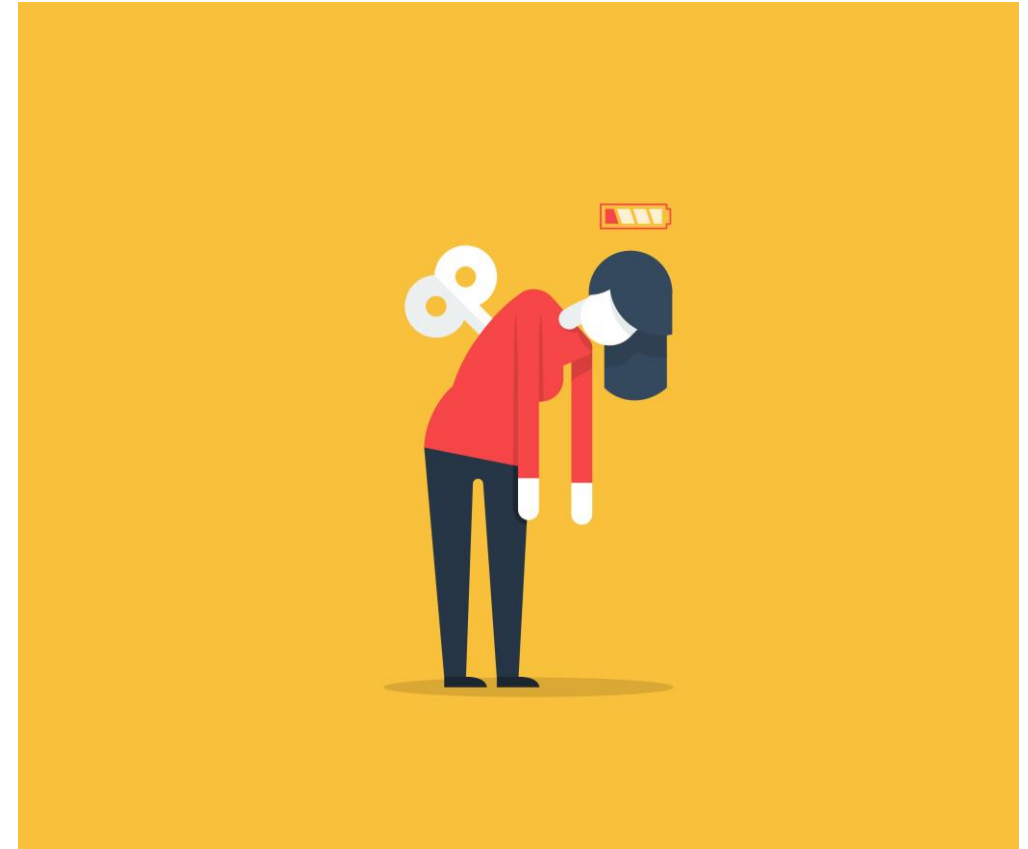
- Best å gå i ulendt terreng
- Gode sko, gjerne nye sko
- Bruke sykkel eller sparkesykkel



# Mangel på krefter i hverdagen – en utfordring?

## Hva er deres erfaringer?

- Mangel på krefter er et problem i hverdagen, mye av tiden eller i perioder
- Krevende å finne løsninger og å finne en god balanse mellom aktivitet og hvile
- Ekstra utfordrende når en har små barn og det er mindre rom for å ta pauser eller prioritere bort oppgaver.
- Vanskelig å be om hjelp
- Lett å kjenne på dårlig samvittighet
- Viktig, men vanskelig å finne rom for å lade batteriene



Bilde: Shutterstock

# Mangel på krefter i hverdagen – mulige løsninger?

## Balanse mellom aktivitet og hvile

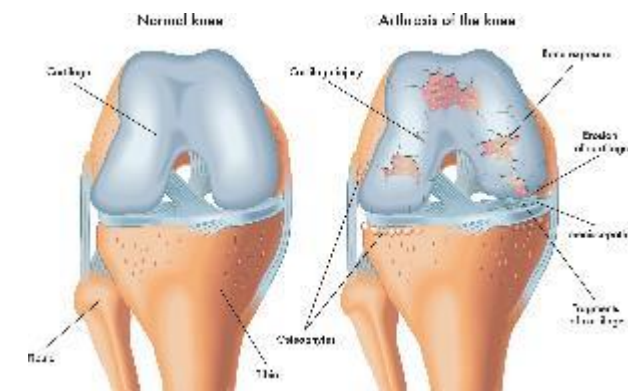
- Kartlegging: Hvilke oppgaver inneholder hverdagen?
  - må/plikt og bør- aktiviteter?
  - påfyll/hvile aktiviteter?
- Valg og prioriteringer
  - Krav til deg selv – og fra andre?
  - Velge bort/prioritere aktiviteter?
- Forenkling og tilrettelegging
  - Ergonomiske tiltak eller utføre oppgaver på andre måter?
  - Be om/få hjelp til noen oppgaver?



Bilde: Shutterstock

# Anbefalinger for tilrettelegging av hverdagen med artrose

- Få studier om personer med sjeldne bensykdommer
- Anbefalt å følge råd for personer med vanlige artrosetilstander. Internasjonale retningslinjer, til norsk ved Diakonhjemmet sykehus:
  - Håndartrose: [Behandlingsanbefalinger ved håndartrose.pdf \(diaconhjemmetsykehus.no\)](https://www.diaconhjemmet.no/tilrettelegging/tilrettelegging-ved-handartrose)
    - Gode arbeidsmetoder, enkle hjelpemidler, god balanse mellom aktivitet og hvile
    - Trening kan bedre håndkraft og redusere smerte i hendene
    - Støtteskiner (ortoser) ved artose i tommelledd kan lindre smerter over tid
  - Hofte og kneartrose: [Pasientversjon.pdf \(diaconhjemmetsykehus.no\)](https://www.diaconhjemmet.no/tilrettelegging/tilrettelegging-ved-hofte-og-kneartrose)
    - Sterkt anbefalt regelmessig trening
    - Ganghjelpemidler er anbefalt ved store gangproblemer



Bilde: Shutterstock

# Regelverk for hjelpemidler i dagliglivet hjemme

- En del hjelpemidler kan søkes fra NAV Hjelpemiddelsentral (varig lån)  
Folketrygdloven § 10.5-7: "Hjelpemidler til bedring av funksjonsevnen i dagliglivet"
- Noen hjelpemidler må du kjøpe selv, men du kan søke tilskudd:  
«Tilskudd til rimelige hjelpemidler» – 2075 kr for å kjøpe det du trenger. Nytt tilskudd kan søkes etter 4 år

Les mer om hjelpemidler: [Hjelpemidler, tilrettelegging og bolig - Sunnaas sykehus](#)



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



Kan hjelpe til å stabilisere leddene,  
og virke smertedempende

Fabrikklaget eller spesialtilpasset / laget etter mål  
Ulikt materiale (myke - harde)



Til håndledd, ankler og knær og små fingerledd.



Ortopediske hjelpemidler kan dekkes  
gjennom folketrygden, hvis det må  
spesialtilpasses

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



Bilder: TRS

Les mer [Hjelpemidler, tilrettelegging og bolig - Sunnaas sykehus](#)

# Behov for tilpasning av bilen?

- NAV kan gi støtte til spesialutstyr og tilpasning av bilen som er nødvendig på grunn av funksjonsnedsettelse
- Gis som tilskudd uten økonomisk behovsprøving
- Aktuell tilpassing kan være:
  - Tiltak for god sittestilling
    - passe dypt sete / ryggpute
    - støtte for underarmene
    - forlengede pedaler
  - Tiltak for inn- og utstiging av bilen
    - dreibart sete



Bilde: TRS

# Behov for tilrettelegging av bolig?

## Husbankmidler som kommunen disponerer (husbanken.no)

- **Tilskudd til utredning og prosjektering**
  - Dekke utgifter for fagkyndig vurdering/utredning av bolig
  - Prosjektering ved bygging og/eller tilpassing, f.eks arkitekthonorar.
  - Ikke økonomisk behovsprøving. Må brukes det året det er utbetalt.
- **Tilskudd til tilpasning av bolig**
  - Omgjøring/tilpasning av boligen ved bevegelsesvansker.
  - Økonomisk behovsprøving.
- **Tilskudd og ulike typer lån til kjøp, bygging eller omgjøring av bolig**
  - Se [Husbanken](#)



Les mer på nettsidene til TRS: [Hjelpemidler, tilrettelegging og bolig - Sunnaas sykehus](#)

# Hvem kan du få hjelp av?

- Ergo- og/ eller fysioterapeut i kommunen kan:
  - ✓ vurdere behov
  - ✓ prøve ut hjelpemidler
  - ✓ veilede om tilrettelegging
  - ✓ diskusjonspartner aktivitetsbalanse
  - ✓ begrunne søknader faglig
- **Fagpersoner på TRS kan være diskusjonspartnere med fagpersoner i kommunen**



# Nyttige lenker om tilrettelegging og hjelpemidler

## Informasjon fra TRS

- [Dagligliv ved sjeldne medfødte bensykdommer \(skjelettdysplasier\)](#)
- [Hjelpemidler, tilrettelegging og bolig](#)
- [Bolig og bil: Smarte løsninger](#)
- [Bil og transport](#)
- [Studier og utdanning - Sunnaas](#)
- [Arbeid, rettigheter og muligheter](#)

## Informasjon fra NAV Kunnskapsbanken

- [Bolig og bygninger | Kunnskapsbanken](#)
- [Kjøkken | Kunnskapsbanken](#)
- [Bad og toalett | Kunnskapsbanken](#)

## Firmer som forhandler småhjelpemidler

- [Velferdsbutikken.no \(Hjelpemiddelpartner\)](#)
- [ADL hjelpemidler - RONDA AS](#)
- [ADL småhjelpemidler \(etac.com\)](#)
- [Daglige hjelpemidler \(ADL\) - Gympo AS](#)
- [Småhjelpemidler / ADL - Produkter](#)

# Mer informasjon om utmattelse (fatigue) og aktivitetsbalanse

- [Utmattelse – hva er det og hva hjelper \(diakonhjemmetsykehus.no\)](https://diakonhjemmetsykehus.no)
- [Mestring av vedvarende utmattelse kurstilbud- Diakonhjemmet sykehus](#)
- [Undervisning om aktivitetsbalanse fra Sunnaas sykehus](#)
- [Fatigue i Arbeidslivet by TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser podcast](#)

# Referanser

- Gkourogianni A, Andrew M, Tyzinski L, Crocker M, Douglas J, Dunbar N, et al. Clinical Characterization of Patients With Autosomal Dominant Short Stature due to Aggrecan Mutations. The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism 2016 Vol. 102 Issue 2 Pages 460-469.
- Alexandrou E, Dauber A, Tyzinski L, Hwa V, Andrew M, Kim H et al. Clinical phenotype and musculoskeletal characteristics of patients with aggrecan deficiency. American Journal of Medical Genetics Part A 2022 Vol. 188 Issue 4 Pages 1193-1203.
- Alade Y, Tunkel D, Schulze K, McGready J, Jallo G, Ain M, m.fl. 2013. Cross-sectional assessment of pain and physical function in skeletal dysplasia patients. Clinical genetics 2013 Vol. 84 Issue 3 Pages 237-243.
- Behanova M, JMedibach A, Haschka, Kraus D, Raimann A, Mindler GT, et al. Health-related quality of life and fatigue in adult rare bone disease patients: A cross-sectional study from Austria. Bone 2024 Pages 117034
- Guirguis P, Fowler L, Ricciardi BF. Outcomes of Lower Extremity Total Joint Arthroplasty in Patients With Skeletal Dysplasia: A Systematic Review. Arthroplasty Today 2024 Vol. 29 Pages 101405