

---

## Mitt liv, mine valg

---

**En modell for lærings-og  
mestringskurs for  
mennesker med sjeldne,  
kroniske, progredierende  
muskelsykdommer**

---

*Svein Erik Larsen*

---

*Et prosjekt initiert av  
Foreningen for Muskelsyke,  
finansiert av midler fra  
Extrastiftelsen og  
gjennomført på Lærings- og  
mestringscenteret på St.  
Olavs hospital i Trondheim*



FORENINGEN FOR MUSKELSYKE (FFM)



**ST. OLAVS HOSPITAL**  
UNIVERSITETSSYKEHUSET I TRONDHEIM



**ExtraStiftelsen**

Helse og Rehabilitering

## Forord

Kurset er lagd med støtte fra [www.extrastiftelsen.no](http://www.extrastiftelsen.no) og i samarbeid med Foreningen for muskelsyke [www.ffm.no](http://www.ffm.no). Kurset er gjennomført på St. Olavs hospital sitt lærings og mestringssenter og fagressursene med unntak av prosjektleder, har gått inn i vanlig drift. En referansegruppe bestående av personer med muskelsykdom har fulgt arbeidet med kurset. Dette er resultatet av et fagutviklingsprosjekt. Regional etisk komité har vurdert at det ikke er et forskningsprosjekt.

Jeg ønsker med dette å takke alle som har vært involvert på en eller annen måte i prosjektet. Foreningen for Muskelsyke som hadde troen på at dette skulle kunne gjennomføres, og jeg vil takke for all støtte underveis. Laila Bakke bidro med skriving av søknaden til Extrastiftelsen, diskusjoner og gjennomlesning. Referansegruppen har bestått av: Laila Bakke, Guro Skjetne, Kari Dragsnes og Karl Henriksen. Referansegruppen har vært viktig i utviklingen av prosjektet med diskusjoner og verdifulle innspill.

Jeg vil takke St. Olavs hospital for at jeg har kunne holde kurset i ordinær drift, og på den måten kunnet benytte meg av tverrfaglig kompetanse. For innspill og gjennomføring av kurssamlingene, og gjennomlesning har min kollega og ergoterapeut Pernille M. Rømme vært en veldig god støtte.

Takk!

Svein Erik Larsen

## Innhold

Bakgrunn .....	5
Innledning.....	6
Målsettinger .....	6
Mitt liv, mine valg modellen.....	7
Tverrfaglighet .....	7
Hvordan bruke metodehefte.....	8
Verktøykassen .....	8
Deltakerfokus og empowerment .....	8
Kognitiv tilnærming .....	8
Mestring .....	9
Meningen med aktiviteter.....	10
Kunnskap om hjelpeapparatet .....	11
Psykososiale forhold – forebygging av depresjon .....	11
Planlegging .....	12
Samarbeid.....	12
Lokaler .....	12
Antall deltakere .....	13
Hvordan skaffe deltakere .....	13
Gjennomføring .....	14
Innhold i samlingene .....	14
Samling 1: Her og nå situasjonen .....	15
Innlegg 1 Presentasjon av kurset.....	15
Innlegg 2 Presentasjon av de forskjellige faggruppene.....	16
Innlegg 3 Bli kjent øvelse .....	17
Innlegg 4 Sjeldent kurs for sjelden sykdom.....	17
Innlegg 5 Brukerhistorie .....	18
Innlegg 6 Gruppeoppgaver .....	19
Innlegg 7 Energiøkonomisering .....	21
Innlegg 8 Oppsummering og veien videre.....	22
Samling 2: Muskelsyk! Hva skjer`a? .....	22
Innlegg 1 Meningen med aktiviteter .....	22
Innlegg 2 Hvem gjør hva i hjelpeapparatet .....	24
Innlegg 3 Brukerstyrt personlig assistanse .....	26

Innlegg 4 Trening .....	26
Innlegg 5 Foreningen for Muskelsyke .....	27
Innlegg 6 Forklaringsmodeller .....	27
Innlegg 7 Interessesjekkliste og flow-teori.....	28
Innlegg 7 Kartlegging av dagligdagse aktiviteter skjema(KDA-skjema).....	29
Innlegg 8 Oppsummering og veien videre.....	30
Samling 3: Livsstil = Livskvalitet.....	30
Innlegg 1 Velkommen og plan for dagen .....	30
Innledning 2 Kastvollen rehabiliteringssenter.....	30
Innledning 3 Pust og muskelregister .....	31
Innledning 3 NAV .....	32
Innledning 5 Hjelpemiddelverksted .....	32
Innledning 6 Oppsummering av KDA-skjema.....	33
Innledning 7 Psykiske forhold ved muskelsykdom, forebygging av depresjon .....	34
Innledning 8 Oppsummering og veien videre .....	35
Samling 4: Lede sitt eget liv .....	36
Innlegg 1 Velkommen og plan for dagen .....	36
Innlegg 2 Frambu, senter for sjeldne funksjonshemninger .....	36
Innlegg 3 Nevromuskulært kompetansesenter NMK.....	36
Innlegg 4 Nevromuskulært kompetansesenter.....	36
Innlegg 5 Informasjon om kost og muskelsyke .....	36
Innlegg 6 .....	36
Søknadsverksted.....	36
Innlegg 3 Evaluering .....	37
Kilder.....	39
Vedlegg.....	40
1. Forslag til invitasjon.....	40
2. Generelt kartleggings skjema .....	41
3. Interesse sjekkliste .....	42
4. Kartlegging av daglige aktiviteter skjema KDA-skjema .....	43

## Bakgrunn

Dette metodehefte bygger på "Mitt liv, mine valg – et informasjonshefte om å finne frem med muskelsykdom". Temaer og teorier som er presentert i "Mitt liv, mine valg – et informasjonshefte om å finne frem med muskelsykdom" danner basen for dette metodehefte. I tillegg vil jeg presentere noen flere temaer og teorier her som er viktig i forhold til å lage dette lærings- og mestringskurset.

I mitt arbeid som foredrags- og kursleder i foreningen for muskelsyke (FFM) gjennom mange år har jeg møtt mange mennesker med muskelsykdommer. De fleste av deltakerne kommer tilbake år etter år på kurs som FFM arrangerer. Dette har stort sett vært likemannskurs som handler om hvordan det er å leve med muskelsykdom og dermed vært deltakerstyrt med fokus på prosessarbeid. På denne måten har jeg hatt et lite årlig innblikk i kursdeltakernes hverdag og utvikling. Men jeg kan heller ikke unngå å nevne at jeg har levd i mange år sammen med noen som har en muskelsykdom og at jeg derfor har erfaring fra hjemmebane.

I disse møtene har jeg observert at mange muskelsykdommer utvikler seg sakte over tid. Å innse at muskelsykdommen gjør nettopp dette, er vanskelig for mange å akseptere og forholde seg til i hverdagen. Og jeg kan se hvorfor det er nettopp slik. Ingen ønsker å ha med seg en snikende sykdom i bevisstheten i hverdagen. De merker litt til sykdommen hver dag, men bare nok til at det er greiest å utsette eller fortrenge det en stund til. Innerst inne vet de at de skulle ha gjort noe med situasjonen, men enten vet de ikke hva det skulle vært eller velger å la være. Deltakerne gir uttrykk for å få tak i bevisstheten rundt muskelsykdommen som vanskelig. Dette kan beskrives som et tåkebelagt område som er veldig vanskelig å få tak i, og er veldig tidkrevende.

Det som er særdeles spennende å se er at denne tåken letter for et øyeblikk når de er på kurs og møter andre med de samme utfordringene som seg selv. De kan møte mennesker som har de samme problemene som seg selv. De kan til og med oppdage via andre, at de har problemer som de ikke selv var klar over ennå. Jeg ser for meg at det må være med blandete følelser å være med på kurs for muskelsyke. På den ene siden kommer de i kontakt med mennesker som har lignende eller samme problemer som seg selv, mens på den andre siden oppdager de svakheter med seg selv. Dette er bare to elementer av veldig mange prosesser som settes i gang på disse kursene og veldig mange av dem er positive.

Jeg har samlet og sett over alt arbeidet jeg har gjort i samarbeid med FFM og har utviklet et lærings- og mestringskurs for muskelsyke ut i fra dette. Dette er utgangspunktet for utviklingen av denne modellen for lærings- og mestringskurs for muskelsyke. Håper mange mennesker med muskelsykdommer får nytte av dette arbeidet.

## Innledning

Mitt liv, mine valg er et lærings- og mestringskurs(LMS) for mennesker med sjeldne progredierende, nevrologiske sykdommer. Det vil si at det finnes ikke flere enn 100 kjente tilfeller per million innbyggere i landet. Det tilsvarer færre enn 500 personer i Norge per diagnose. Charcot Marie Tooth(CMT), Dystrofia Myotonika, Limb Girdle, Friedreichs ataxi, Myastenia Gravis, Mitokondriesykdom, Spinal Muskelatrofi, Facio-scapulo-humeral muskeldystrofi, Central core disease, Hyperkalemic periodic paralysis er noen av diagnosene som kommer inn under denne sykdomsgruppen( <http://www.unn.no/alfabetisk-oversikt-muskelsykdommer/category13511.html>.) Det handler altså om de mindre kjente muskelsykdommene, og ikke de som er mer allment kjente som multippel sklerose(MS) og Amyotrofisk lateral sklerose (ALS). Dette betyr ikke at elementer fra dette kurset ikke kan passe for disse sykdommene. Denne pasientgruppen har som det ligger i beskrivelsen sjeldne muskelsykdommer også et sjeldent behandlingstilbud. Et mål med denne metodepermen er at lærings- og mestringskurs for muskelsyke skal kunne arrangeres hyppigere, og være med på å bedre tilbud og oppfølging av mennesker med muskelsykdommer. Hvis vi skulle holde diagnosespesifikke kurs for alle de forskjellige muskelsykdommene hadde det blitt veldig lenge mellom hvert kurs. Derfor lager vi denne modellen med fokus på å leve med en kronisk, progredierende nevrologisk sykdom hvor mennesker med forskjellige muskelsykdommer og utgangspunkt møtes.

Å lage et lærings- og mestringskurs for sjeldne nevrologiske muskelsykdommer hvor det er mange forskjellige diagnoser og kompliserte biologiske ting å forholde seg til kan ved første øyekast virke som veldig krevende. Det trenger det ikke å være. Dette kurset skal ikke handle om alle genetiske detaljer med de forskjellige sykdommene, men hvordan det er å leve med de forskjellige muskelsykdommene. Det kan tenkes at deltakerne har behov for detaljert informasjon om muskelsykdommen sin, men da det er viktig å henvise til spesialist på nettopp dette området. Mange av muskelsykdommene har fellestrekk i forhold til hva som er utfordrende med å leve med en muskelsykdom i hverdagen, og det er på dette området deltakerne kan hente informasjon fra hverandre og fra fagpersoner involvert i kurset. All informasjon om prosjektet vil bli lagt ut på Foreningen for Muskelsyke sine internettsider [www.ffm.no](http://www.ffm.no) . Der vil informasjonshefte "Mitt liv, mine valg – et informasjonshefte om å finne frem med muskelsykdom", dette hefte, og alle powerpointpresentasjonene ligge klar til nedlastning.

## Målsettinger

Lærings- og mestringskurs for mennesker med muskelsykdommer er sjeldne kurs for sjeldne sykdommer. Derfor er hovedhensikten med dette hefte er å presentere en modell som gjør det enklere å arrangere lærings- og mestringskurs for mennesker med muskelsykdom for fagpersoner.

Hovedmålsettingen for deltakerne som gruppe er å legge til rette for at de skal være i stand til å ta vare på egen helse på best mulig måte, ut i fra de forutsetningene de har, og å forebygge progresjon av muskelsykdommen på best mulig måte.

Målsettingen for deltakerne settes gjennom samtaler omkring hverdagslige aktiviteter og tanker/følelser knyttet opp i mot disse. De skal opparbeide seg kunnskap om hvordan det offentlige

hjelpeapparatet fungerer og hvordan nå inn. Dette vil det jobbes med ved alle kurssamlingene. I tillegg til dette fokuset, vil det også jobbes med deltakernes individuelle målsettinger. Dette kan være at deltakerne skal arbeide med å finne gode samarbeidspartnere i nærmiljøet som kan være hjelpelige over tid, henvise til spesialister og skrive bekreftelser til søknader på hjelpemidler eller brukerstyrt personlig assistanse.

Med utgangspunkt i disse målsettingene er det hensiktsmessig og nødvendig at fokuset er på deltakerens ønsker og behov. Det ligger mange utfordringer i dette og det er viktig å veilede deltakerne til å sette hensiktsmessige målsettinger. Det er viktig å benytte seg av all mulig kompetanse som finnes på området og det er derfor i høyeste grad en tverrfaglig oppgave å hjelpe deltakerne i arbeidet med å jobbe mot målsettingene.

## Mitt liv, mine valg modellen

Muskelsykdommer er som tidligere beskrevet kroniske, progressive sykdommer. Det vil si at de utvikler seg sakte, gradvis over tid. Hverdagslige aktiviteter tar gradvis lengre tid å utføre og koster gradvis mere krefter. Dette er endringer som i mange tilfeller kommer sakte, slik at det kan være vanskelig for personen med muskelsykdom å oppdage før det har vært et overforbruk av krefter i forhold til den faktiske kapasiteten. Min erfaring med lærings- og mestringskurs(LMS) for flere forskjellige diagnosegrupper tidligere, tilsier at en tilnærming hvor LMS-kurset varer over to dager med informasjon og litt diskusjon, ikke er hensiktsmessig i forhold til mennesker med muskelsykdommer. Derfor har vi valgt at deltakerne skal ha oppfølging over en lengre periode med flere samlinger. Tanken bak dette er at deltakerne skal være på kurs for å få innspill, ta med de nye erfaringene hjem og prosessere de i hverdagen der hvor livet leves. Deretter bringe tilbake erfaringene til neste samling, hvor deltakerne kan fortelle om dem og dermed høste erfaringer fra hverandre. Det er hensiktsmessig at det er litt god tid mellom samlingene, slik at deltakerne kan få tid til å erfare hvordan den nye kunnskapen påvirker de i hverdagen sin. Vi valgte å ha fire samlinger med seks måneders mellomrom. Mellom hver samling følges deltakerne opp etter behov. Disse behovene kartlegges på hver samling og kan for eksempel være hjelp til å skrive bekreftelse i forhold til forskjellige typer søknader(BPA, bil osv), henvisninger til spesialister, hjelp til med individuell plan/ansvarsgruppe osv. Dette er forhold som tar tid og det er viktig å ha en prosessstilnærming hvor deltakerens behov er i fokus og hvor man kan være med i utviklingen av behovene. Behovene utvikles med økt kompetanse som de opparbeider seg i løpet av kurset. Hver samling har forskjellig fokus, men deltakernes behov skal hele tiden være bestemmende. Det vil i praksis si at på slutten av hver samling skal det settes av tid til å høre hva deltakernes behov og ønsker for neste samling er. I tillegg har vi gitt tilbud til deltakerne om en individuell samtale med utgangspunkt i to redskaper(KDA-skjema og Interesse-sjekkliste) som presenteres senere. Er behovet for oppfølging større er det viktig å sørge for at deltakeren blir henvist videre til riktig instans.

## Tverrfaglighet

Selv om kurset skal handle om hvordan det er å leve med muskelsykdommer kan det dukke opp mange komplekse utfordringer. Det er i høyeste grad en tverrdaglig utfordring og det er viktig å knytte til seg fagpersoner som er aktuelle. Sammen kan en dele på oppgaver og ansvarsområder.

## Hvordan bruke metodehefte

Tanken bak dette heftet er at det skal fungere som en veiledende huskeliste og verktøykasse ved lærings og mestringskurs(LMS) for muskelsyke. Det skal ikke være en oppskrift som må følges til punkt og prikke, men som en støtte for fagpersoner som arrangerer LMS for muskelsyke. Siden fokuset skal være på brukernes behov vil alle kurs bli forskjellige. Kursets tittel er "Mitt liv, mine valg". Denne tittelen er valgt med bakgrunn i at mange muskelsyke har svært få ressurspersoner rundt seg, både privat og i helsevesenet lokalt til å hjelpe seg. Dette medfører dessverre at personen med muskelsykdommen selv må stå for mye av informasjonsøkingen.

## Verktøykassen

Informasjonshefte "Mitt liv, mine valg - et informasjonshefte om å finne frem med muskelsykdom" er en sentral del av verktøykassen og er basen for hele lærings- og mestringskurset for muskelsyke. Her kommer noen flere redskaper som er sentrale ved gjennomføring av kurset.

## Deltakerfokus og empowerment

I "Mitt liv, Mine valg" ligger det implisitt at behovene til kursdeltakeren skal stå i fokus. På denne måten kan en komme frem til gode tiltak som er rotfestet i kursdeltakerens egen motivasjon og situasjon. Det handler om å veilede kursdeltakeren i bevisstgjøringsprosesser i forhold til valg, og å skaffe informasjon som gjør denne prosessen mulig. Dette har ført til at når vi skulle se etter teoretisk bakgrunn var det naturlig å se på empowerment. I denne sammenhengen handler det om å legge til rette for prosesser og aktiviteter som har til hensikt å øke kursdeltakernes kontroll over eget liv, og jobbe mot å utstyre de med større selvtillit, bedre selvbilde og økte kunnskaper og ferdigheter. På denne måten kan deltakerne identifisere utfordringer som begrenser mulighetene i hverdagen og finne hensiktsmessige løsninger som passer akkurat deres situasjon. I og med at det er en gruppesetting utvikles det en gruppeidentitet hvor deltakerne kan dra nytte av hverandres erfaringer. Deltakerfokus gjelder også i forhold til planlegging og gjennomføring av selve kursene. Det er viktig å ha fokus på at det skal være så enkelt som mulig for deltakerne å komme seg til og fra kurset og å gjennomføre kurssamlingene. Dette er med bakgrunn i hvordan muskelsykdommen påvirker deltakerne, og for at deltakere skal kunne bruke av sin begrensede energi til å gå på kurs. Det er derfor hensiktsmessig å legge ned ekstra tid og energi for å få et mest mulig strømlinjeformet opplegg som passer mennesker med muskelsykdommer. Alle lærings- og mestringskursene som blir laget etter denne modellen vil derfor være forskjellige, siden det skal være deltakernes behov i fokus. Hvordan dette kan gjøres kommer jeg tilbake til senere.

## Kognitiv tilnærming

Vi har grunnleggende holdninger med oss, og dette er med på å bestemme hvordan vi oppfatter verden. Hvordan vi oppfatter og tenker påvirker hvordan vi lærer. Vi lærer gjennom alt vi gjør og erfarer. Hvis vi oppfatter ting og tenker positivt og hensiktsmessig, kan dette gi positiv læring som igjen kan gi positive følelser. Hvis vi tenker negativt og uhensiktsmessig, kan dette gi negativ læring og negative følelser. Det vi tenker om og om igjen blir så vanlig at vi ikke registrerer det. Dette blir grunnleggende holdninger, eller vi kan kalle det leveregler. Med andre ord kan vi si at levereglene bygger på grunnholdningene. Veldig forenklet og generalisert kan en si at positive tanker og følelser gir positive leveregler og negative tanker og følelser gir negative leveregler.



Siden mennesker med muskelsykdommer har en sjelden sykdom og få ressurspersoner og henvende seg til, kan dette føre til et lite følelsesmessig språk omkring sykdommen og dette kan føre til at en føler seg litt forvirret og hjelpesløs. Den muskelsyke kan føle seg litt forlatt i forhold til sin egen situasjon og muskelsykdommen.

Hvor vi plasserer kontrollen eller ansvaret over det som hender med oss er kritisk for om vi utvikler evnen til å mestre omgivelsene. Dette har innvirkning på hvordan vi mestrer hverdagen og hvilken livskvalitet vi har. Hvor plasserer du ansvaret for at du er sliten? Hvordan forklarer du at du er sliten? Dette eksemplifiseres gjennom dette utsagnet her: *"Et repeterende problem i min hverdag er at jeg ofte blir så sliten. Jeg klarer ikke å gjøre alle tingene jeg har planlagt"*. Hvilke grunnleggende leveregler vi har, er med på å styre hvordan relaterer vi oss til denne relativt vanlige situasjonen for muskelsyke. Hvor plasserer du ansvaret for at du er sliten?

Ved å nærme seg utfordringene til deltakerne ved en kognitiv tilnærming kan en være med på å forenkle problemstillinger. Det betyr ikke at en skal bagatellisere problemene, men det hjelper enda mindre hvis vi forsterker følelsen av å være forvirret og hjelpesløs. Kognitiv tilnærming er nyttig for å fremme endringsprosesser. Det å leve i endring og erkjenne behovet for å iverksette endringer, kan ta tid. Endringer kan være en stor utfordring, men målet er at det skal gi positivt påfyll. For informasjon om kognitiv terapi anbefales bøkene Beck 1976, Wilhelmssen 1997 og 2010, Judith Beck 1995 og Berge og Repål 2004.

## Mestring

Mestring er et lite ord om store ting. Det å ha reflektert over begrepet mestring kan gjøre stor forskjell i måten en formidler budskapet til muskelsyke deltakere. Mestring på norsk betyr å beherske, ha tak på, greie eller være herre over (Wangensteen, 2005). Hvis en kjenner litt på denne beskrivelsen, kan en legge en forståelse at det betyr å vinne over noe eller ha suksess. Sykdom er bare noe du kan overvinne gjennom egeninnsats. Hva da når egeninnsats ikke er nok? Begrepet gir en implisitt forventning om suksess og dette kan bli en hemske for muskelsyke i møte med helsepersonell. Ikke nok med at en har muskelsykdom som en ikke blir frisk fra, men en skal mestre det også. Dette kan medføre selvkritikk, skyld og skamfølelse. Dette er ment som en bevisstgjøring av hva begrepet mestring kan føles for noen, mens andre er fortrolig med dette.

En definisjon på mestring er: "Kontinuerlig skiftende kognitive og atferdsmessige anstrengelser for å takle spesifikke ytre og/eller indre krav som oppleves som belastende, eller som overstiger ens ressurser og truer ens velvære".(Lazarus og Folkman, 1984, s. 141)

En annen definisjon er: "Mestring dreier seg i stor grad om opplevelse av å ha krefter til å møte utfordringer og følelse av å ha kontroll over eget liv. Aktiv og god mestring hjelper deg til å tilpasse deg den nye virkeligheten, og setter deg i stand til å se forskjellen på det du må leve med, og det du selv kan være med på å endre" (Vifladt og Hopen, 2004, s.61).

I forhold til mennesker med muskelsykdom mener jeg at mestring handler om å leve med sykdommen og takle livet som best en kan. Det handler om å takle praktiske og emosjonelle utfordringer og ha det bra med seg selv. En er mer enn sykdommen sin og det er viktig å skille mellom seg selv og sin muskelsykdom, slik at en ikke overmannes av den. Hvor stor plass skal

muskelsykdommen ta? Tar den for liten plass vil muskelsykdommen utvikles raskere. Tar den for stor plass får en mindre ut av livet og mye ut av muskelsykdommen.

Her er en det skrevet godt om teori om mestring:

[http://www.mestring.no/files/docs/Brosjyrer\\_hefter/Om\\_mestring\\_-\\_en\\_artikkelsamling.pdf](http://www.mestring.no/files/docs/Brosjyrer_hefter/Om_mestring_-_en_artikkelsamling.pdf)

## Meningen med aktiviteter

Meningen med aktiviteter er i høyeste grad individuell. Aktiviteter i hverdagen er hverdagslige. Det betyr at vi gjør aktivitetene ofte og dermed ikke tenker over hva det krever av oss. Vi legger til oss vaner og uvaner. Dette er universalt, men når du har en progredierende muskelsykdom har dette mye større konsekvenser en for funksjonsfriske. Generelt sett kan en si at de fleste muskelsykdommene progredierer sakte gjennom hele livet. Så sakte at personen med muskelsykdom ikke trenger å oppfatte det. De merker naturligvis at de blir gradvis svakere, men trenger ikke nødvendigvis å knytte dette direkte til muskelsykdommen. Meningen med aktiviteter blir om mulig enda viktigere for mennesker med muskelsykdommer.

En måte å øke bevisstheten på dette er å dele de hverdagslige aktivitetene inn i forskjellige grupper. Primære eller personlige aktiviteter i dagliglivet (PADL), vil si de aktivitetene som er en del av privatlivet vårt. Det kan være å stå opp av senga om morgenen, gå på toalettet, vaske oss, ta en dusj, kle på oss og spise. Dette er de grunnleggende aktivitetene vi gjør for å ta vare på oss selv, og for å overleve.

Instrumentelle eller sekundære aktiviteter i dagliglivet (IADL) handler om mer krevende aktiviteter. Det kan være å ta hånd om hus og hjem ved å lage mat, dekke bordet, gjøre husarbeid, passe barna og holde orden på økonomien. Instrumentell ADL innebærer også aktiviteter vi gjør utenfor hjemmet og i samhandling med andre. Andre eksempler er å gjøre innkjøp, ta bussen, kjøre bil, gå på skolen, være på jobb og delta i ulike aktiviteter på fritida.

Videre kan de hverdagslige aktivitetene deles inn i må, bør og påfyllsaktiviteter. Påfyllsaktiviteter kan beskrives som energigivende aktiviteter hvor du kanskje ikke merker at du blir sliten før du har avsluttet med aktivitetene. Her kommer flow eller flyt aktiviteter inn. Det er aktiviteter hvor du er i flytsonen og hvor du er fullstendig absorbert i handlingen og oppmerksomheten konsentreres på et begrenset felt. I ettertid kan en føle en god slitenhet. Påfyllsaktiviteter er som regel IADL aktiviteter.

På den andre siden har du aktiviteter som friske tar som en selvfølge, og det er PADL aktiviteter. Dette er aktiviteter som er privat og som alle ønsker å klare selvstendig og alene uten assistanse. Dette er må-aktiviteter.

Bør-aktiviteter er enkelt beskrevet alle de tingene som vi føler vi burde gjort som vi ikke rekker og som vi ofte har dårlig samvittighet for.

For å få en gradvis økt bevisstgjøring på hvordan deltakere kategoriserer sine aktiviteter i hverdagen, er det viktig å stille spørsmål om hvorfor de velger å gjøre som de gjør i hverdagen sin. Videre følge opp med veiledende spørsmål som går på måten aktiviteten blir utført for eksempel: Må det være du som utfører akkurat den aktiviteten? Er det nødvendig å utføre det på akkurat den måten? Kunne det

vært gjort på en annen måte? Er det andre løsninger? Kunne du ha spurt om assistanse til den aktiviteten?

Ved å fokusere på dette vil deltakerne bli nødt til å tenke på hva de gjør, hvorfor de gjør det, hvordan de gjør det, med hvem de gjør det og om det er nødvendig å gjøre det i det hele tatt. På denne måten kan en arbeide gradvis med å bevisstgjøre deltakerne til å få fokus over på hvilke aktiviteter det er viktig å gjøre, og hvilke aktiviteter som det er mindre viktig å prioritere.

## **Kunnskap om hjelpeapparatet**

Mennesker med muskelsykdommer kan stort sett ikke velge om de må forholde seg til det offentlige hjelpeapparatet. Mange gir uttrykk for at det er vanskelig og svært energikrevende å være avhengig av hjelp fra hjelpeapparatet. Muskelsykdommene blir regnet som sjeldne og lite kjente funksjonshemninger. Det er generelt liten kompetanse om muskelsykdommer i hjelpeapparatet. Dette stiller store krav til enkeltindividets evne til å formidle hva muskelsykdommen er og hva den gjør med kroppen, samt å være tydelig på hvilke behov man har. Innsikt i egen situasjon/sykdom, muligheter og begrensninger er viktig for å kunne få god livskvalitet. Den muskelsyke må derfor stå for mye av informasjonssøkingen på egenhånd. Derfor er det dessverre viktig å opparbeide seg kunnskap om hvordan hjelpeapparatet fungerer og hvilke knapper en skal trykke på for å nå inn.

For å veilede og å kunne følge opp deltakerne er det hensiktsmessig å gi en god oversikt over hvordan hjelpeapparatet fungerer på en grei og forståelig måte. Dette vil også gi deltakerne en bedre forståelse for hvordan de kan benytte seg av hjelpeapparatet og hvordan nå inn. Dette vil danne grunnlaget for videre oppfølging.

Informasjon om aktuelle tiltak som er kan være viktig for akkurat disse deltakerne bør eksemplifiseres med: hvilke tiltak har du krav på, hva kan de konkret hjelpe deg med, hvordan få tak i hjelpen, og når er det lurt å starte med hjelpen? For eksempel kan det være hensiktsmessig for mennesker med muskelsykdom i progresjon å begynne å bruke tekniske hjelpemidler eller ta imot assistanse før de selv egentlig føler at de har behov for det. Dette er en svært utfordrende utviklingsprosess som det er viktig å ta opp ofte gjennom hele kurset.

## **Psykososiale forhold – forebygging av depresjon**

Forskning på funksjonshemmede og depresjon viser at mange har god mestring, høy livskvalitet og ikke opplever depresjon. Men forskningen viser også at risikoen for å utvikle depresjon øker når en har en kronisk sykdom. Muskelsykdom er som sagt en kronisk progredierende sykdom som utvikler seg sakte over tid og sammen med en depresjon vil funksjonshemningen øke. En bevisstgjøring på dette temaet er derfor viktig. Jeg mener en praktisk tilnærming til psykiske forhold er å anbefale. Stille spørsmål til deltakerne og ha oppsummering i plenum, slik at alle får muligheten til å lese og prosessere det som blir sagt. Viktige spørsmål er: Hvordan påvirker muskelsykdommen deg psykisk/mentalt i hverdagen? Hva er sorg og hva er depresjon? Hvordan skille sorg og depresjon? Hvordan forebygge sorg og depresjon. Er det noen som trenger oppfølging er det viktig å ta de på alvor, og hjelpe de videre til riktig hjelp.

## Planlegging

Det vil alltid være lokale forskjeller for hvordan kurset kan legges opp. Det som er viktig å se på er hvilke ressurser (fagpersoner, transport, lokaler, kantine, overnatting osv.) arrangøren har og forsøke å legge opp det så enkelt som mulig for deltakerne. Her er noen praktiske erfaringer vi gjorde ved gjennomføringen vår.

## Samarbeid

Ha faste datoer for planlegging og evalueringsmøter slik at det er forutsigbart i en travel hverdag. Møtene bør være før og etter hver samling.

Ha faste datoer for alle fire kurssamlingene klare. Se forslag til invitasjon som vedlegg for eksempel.

To fagpersoner bør være tilstede hele tiden på begge kursdagene. Dette bør ideelt sett være de samme personene for å kunne få best mulig sammenheng i innholdet og behovene til deltakerne. Da kan de dele på arbeidsoppgavene. Det er også mange praktiske ting som skal ordnes i forbindelse med kurs.

Kompetansen på muskelsykdommer er sjelden og det er derfor viktig å benytte kompetansesentra som nevrologisk kompetansesenter og Frambu. Begge disse sentrene har videokonferanseutstyr og kan være tilgjengelig på avstand.

Ta kontakt med Foreningen for muskelsyke for samarbeid. Dette er viktig for å finne deltakere, likemenn og noen som kan fortelle om foreningen til deltakerne på kurset.

## Lokaler

Det er mange hensyn å ta når det gjelder hvilke lokaler enn skal velges når en arrangerer dette kurset. Å ta hensyn til de utfordringene som deltakere med muskelsykdom har, må stå sentralt i dette arbeidet. I løpet av prosjektet har vi vært i forskjellige bygg og lokaler rundt på St. Olavs hospital. Vi har tatt med oss tilbakemeldinger fra deltakerne og de observasjoner som vi selv har gjort i forbindelse med kurssamlingene. Det er viktig å bruke tid og energi på å strebe etter å finne et best egnet lokale.

Siden nedsatt muskelkraft og energi er en felles faktor hos mennesker med muskelsykdom er det viktig at deltakerne er opplagte og klare til å delta på kurs. Det er hensiktsmessig å tilrettelegge for dette allerede når en booker rom. Det er også viktig å legge med en god beskrivelse av hvor kurslokalet skal være, helst med bilde/kart slik at det er enkelt å finne frem. Rommene bør være tilgjengelig for elektriske rullstoler, gjerne stort, flatt seminarrom med flyttbare bord og stoler for å kunne lage plass til manøvrering av elektriske rullestoler. For eksempel er det ikke hensiktsmessig at tre personer må flytte seg for at en person skal ut. Det er viktig med god plass for å kunne lage sittegrupper til prosessoppgaver. Tilgjengelig toalett i nærheten av seminarrommet er viktig. Man bør også tenke på tilgjengelighet for gående muskelsyke, kort avstand fra bosted (sykehushotell) og gode muligheter til parkering i nærheten av lokalet. Dette fører til at deltakerne ikke er fysisk utslitt når kurset starter.

Det må også vurderes om noen av deltakerne har behov for tilrettelegging på hotell. Ikke alle hotell er tilrettelagt for mennesker med muskelsykdommer. Noen kan trenge tekniske hjelpemidler for å kunne overnatte. Det er kommunen der du overnatter som har ansvar for å dekke midlertidige

behov for hjelpemidler. Å være behjelpelig med å bestille hjelpemidler vil være et godt eksempel på tiltak som vil avlaste deltakeren. Hjelpemidler som det har vært behov for på kurset vårt er tremotors elektrisk seng og frittstående toalettforhøyer.

I forhold til sosial tilrettelegging er det flott med kantine i nærheten av seminarrom. Dette kan medføre at deltakerne setter seg sammen og spiser lunsj, noe som gir en ekstra sosial dimensjon og deltakerne kan diskutere forskjellige tema, løsninger osv.

## Antall deltakere

For at deltakerne skal dra nytte av hverandres erfaring er antallet deltakere viktig. Gruppen kan ikke være for stor, men heller ikke for liten. Ta høyde for at det av forskjellige årsaker kan falle fra deltakere. Det er utfordrende å holde på alle i en periode over 18mnd, og det er ikke sikkert at alle kan komme på alle fire samlingene. I prosjektet startet vi med 9 deltakere og var i snitt fem deltakere på samlingene. I ettertid tenker jeg at det nok hadde vært fint med 12 deltakere i gruppen, slik at det var litt mer å gå på ved naturlig frafall.

Hvis det er mulig, unngå samlinger når det er vinter. Som for alle andre mennesker er det tyngre å utføre aktiviteter om vinteren. Kulden gjør at det koster mer energi å være til. Dette er en faktor som kan være med å sørge for høyest mulig deltakelse på kurset.

## Hvordan skaffe deltakere

Siden det er relativt få mennesker som har muskelsykdommer er det viktig å være målrettet og taktisk når en skal skaffe deltakere til kurset. Hvor ofte det er mulig å arrangere kurs vil variere ut i fra om det er deltakere nok til å holde kurs. Klinikken som har ansvar for lærings- og mestringskurs kan ha en liste hvor deltakere kan melde seg på, og når det er nok deltakere kan kurset settes i gang.

De arenaene hvor det er størst sjanse til å treffe målgruppen er:

### **På sykehusene i regionen– nevrologiske, hjerte, lungeavdelinger og poliklinikker.**

Det er viktig å ha et tett samarbeid med disse avdelinger og poliklinikker slik at de kan henvise pasienter med muskelsykdommer til kurset. En måte å markedsføre kurset på er å presentere det for nøkkelpersoner på de forskjellige avdelinger og poliklinikker. Det kan bli aktuelt for fagpersoner fra disse avdelingene og poliklinikkene å bidra med innlegg på kurssamlingene.

### **I kommunene**

Mange mennesker med muskelsykdommer har kontakt med ergoterapeuter og fysioterapeuter i kommunene. I den grad en har oversikt over disse er det hensiktsmessig å sende ut en invitasjon.

### **Foreningen for Muskelsyke**

Ta kontakt med foreningen sentralt på [ffm@ffm.no](mailto:ffm@ffm.no) eller tlf.66 98 07 60. De har informasjon om lokalforeninger og kan hjelpe til med annonsering på internett, og flere av lokalforeningene har e-postadresser til mange av medlemmene sine.

## Rehabiliteringssentra

Rehabiliteringssentra i regionen har kontakt med mennesker med muskelsykdommer fra tid til annen. De bør derfor få en invitasjon slik at de kan formidle kurset til de aktuelle.

- Beitostølen helsesportsenter

Beitostølen helsesportsenter har et samarbeid med Foreningen for Muskelsyke om treningsopphold der. De tar imot deltakere fra hele landet. Beitostølen bør også få en invitasjon slik at de kan formidle kurset til de aktuelle.

Når det er nok deltakere tas det kontakt med de og invitasjon med generelt kartleggingsskjema sendes ut. Se vedlegg 1 og 2.

## Gjennomføring

### Innhold i samlingene

Her beskriver jeg hvordan vi valgte å gjøre det i prosjektperioden. Hver samling bestod av to dager. På samlingene 2,3 og 4 består innholdet av temaer som deltakerne har ønsket seg. På samling 1 er temaene bestemt på forhånd. Dag 1 består av informasjon fra fagpersoner med kompetanse innenfor tema som deltakerne har ønsket seg. Målet er at deltakerne skal ledes gjennom en prosess hvor de får informasjon som kan føre til at de tenker gjennom hvordan deres egen hverdag er, og hvordan eventuelle endringer kan gjøres. De som er ansvarlig for denne prosessen må legge opp innholdet slik at det stilles krav til deltakelse fra deltakerne, og det er viktig å sette av tid i innleggene til spørsmål. Det er viktigere at deltakerne får svar på sine spørsmål, enn at for eksempel at alle slides fra foredragsholderen blir vist. Er det viktig informasjon som en ikke rekker å gå igjennom, kan denne informasjonen/slides sendes til deltakerne etter at samlingen er ferdig. Får foredragsholder spørsmål som en ikke har kjennskap til der og da, vil det være fint om foredragsholder kan finne ut av denne informasjonen og gi tilbake til deltakerne i ettertid. Dette kan for eksempel kursleder formidle videre fra foredragsholdere.

På dag 2 er fokuset på å fremme tema gjennom arbeidsoppgaver. Arbeidsoppgavene kan være både i grupper og individuelle. Noen oppgaver kan for eksempel først være individuelle, deretter i grupper og med oppsummering i plenum til sist. Dette må vurderes ut i fra hvilket tema som tas opp. Det er viktig med oppsummeringer i plenum etter gruppearbeid slik at alle får høre om de andre deltakernes erfaringer

*"Kompetansesenteret og de lokale LMS har pasient- og pårørendeopplæring i et helsefremmende perspektiv som hovedfokus. Målet med opplæringen er en endring av pasientens kunnskaper og holdninger på ferdighets- og følelsesmessig plan. Aktiviteten er ofte gruppebasert, og gruppen er en kollektiv aktivitet. Fokus er alltid på den som skal mestre, og derfor er brukermedvirkning og dialog sentralt."* ([www.mestring.no/teoretisk\\_forankring](http://www.mestring.no/teoretisk_forankring))

For at det skal være enklere å arrangere LMS kurs for mennesker med muskelsykdommer har jeg lagd ferdig en del powerpoint-presentasjoner. Disse presentasjonene skal ligge på hjemmesiden til

Foreningen for Muskelsyke, [www.ffm.no](http://www.ffm.no). De kan lastes ned til egen pc og benyttes gjennom kurssamlingene. Ordlyden som brukt på presentasjonene er min egen og jeg vet hvor utfordrende det kan være å holde innlegg med andres presentasjoner. Derfor er det tenkt at en kan endre ordlyden på presentasjonene slik at det passer med egen stil. Jeg har latt svarene til deltakerne i prosjektet være med på presentasjonene, slik at dere kan se hvilke temaer som kan være aktuelle. Nedenfor følger presentasjonene med informasjon om målsettinger og forklaringer.

## Samling 1: Her og nå situasjonen

Eksempel på program for samling 1

### ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

Program Mitt liv, mine valg. LMS for Muskelsyke			
Tirsdag 28. september		Onsdag 29. september	
09:15-10:00	Velkommen	09:15-09:30	Refleksjoner fra dagen i går
10:00-10:15	Pause	09:30-09:45:	Sjeldent kurs for sjelden sykdom fortsetter
<b>Presentasjon av de forskjellige faggruppene:</b>		09:45-10:15	Brukerhistorie
10:15-10:40	Ergoterapeut	10:15-10:30:	Pause
10:40-11:05	Ernæringsfysiolog	10:30-11:30	Oppgave
11:05-11:30:	Fysioterapeut	11:30-12:30:	Lunsj
11:30-12:30	Lunsj	12:30-13:30:	Gruppearbeid
12:30-13:30	Trygderettigheter ved Sosionom	13:30-13:45	Pause
13:30-13:45	Pause	12:30-13:15:	Energiøkonomisering
13:45-14:30	Gruppeprosesser	13:15-13:30	Pause
14:30-14:45	Pause	13:30-14:15	Oppsummering og veien videre
14:45-15:30	Sjeldent kurs for sjelden sykdom	14:15-14:30	Pause
		14:30-15:30	Oppsummering fra gruppearbeid

### ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

## Mitt liv, mine valg

Et sjeldent kurs for mennesker med en sjelden sykdom

Lærings og for mennesker med progressiv muskelsykdom



### Innlegg 1 Presentasjon av kurset

Her presenteres kurset og alle samlingene. Det fortelles om hvordan det er tenkt at vi skal jobbe oss gjennom samlingene. Betydningen av deltakelse fra deltakerne blir understreket gjennom å presentere og forklare brukermedvirkningsbegrepet. Grunnlaget og teorien som ligger bak kurset blir kort presentert og at det blir understreket at hovedfokus handler om hvilke ressurser og ikke begrensninger deltakerne har.

## Presentasjon

- Ledere av kurset med navn, faggruppe og avdeling
- Også er det de viktigste deltakerne...
- Navn, kommer fra, forventninger

1

## Mitt liv, Mine valg

- Består av 4 samlinger:
- Dato og årstall: her og nå
- Dato og årstall: muskelsyk! hva skjer 'a?
- Dato og årstall: livsstil = livskvalitet
- Dato og årstall: lede sitt eget liv

2

## Prosesskurs

- Veien blir til mens vi går
- Dialogbasert – deltakelse fra deltakere er en forutsetning
- Blanding av informasjon og gruppearbeid

3

## Prosser

- Vi lærer av hverandre i gruppearbeidene
- Små endringer kan gjøre store forskjeller

4

## Brukermedvirkning

- De som berøres av en beslutning, eller er brukere av tjenester, får innflytelse på beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbud".

(Stortingsmelding nr. 34-1996-97).

5

## Deltakermedvirkning

- Behovene deres er i fokus
- Dere bestemmer hva tema på de neste samlingene skal være
- Vi skal forsøke å oppfylle dette innenfor rimelighetens grenser

6

## Teori

- Hvordan vi oppfatter og tenker påvirker hvordan vi lærer
- Oppfatter og tenker positivt eller hensiktsmessig kan gi positiv læring – positive følelser
- Tenker negativt eller uhensiktsmessig kan gi negativ læring – negative følelser

7

## Leveregler

- Når det vi tenker om og om igjen blir så vanlig at vi ikke registrere det, blir det leveregler.
- Positive tanker – positive leveregler
- Negative tanker – negative leveregler

8

## Å leve med...

- Hvordan lar vi muskelsykdommen påvirke oss?
- Hvordan har vi det og hvordan tar vi det?
- Er det min skyld at jeg har fått denne sykdommen?
- Er sykdommen integrert i oss på en positiv eller negativ måte

9

## Møte med helsevesenet

- Opptatt av å måle manglende muskelkraft, nerver, ta biopsi for diagnostisering også videre
- Altså fokus på begrensninger
- På kurset her skal vi ha fokus på dine ressurser
- Hva ønsker du å gjøre
- Finne ut hvilke aktiviteter som gir deg energi

10

## Aktuelle tema som kan være aktuelle

- Aktiviteter i hverdagen
- Se seg selv utenfra
- Endring
- Energiøkonomisering
- Valg
- Hjelpemidler
- Respirasjon
- hjerte
- Identitet
- Roller
- Psykiske prosesser
- Hva er viktig for meg (og bare meg!!)
- Utvikling av sykdom
- Nevromuskulært kompetansesenter
- Genetikk

11

## Innlegg 2 Presentasjon av de forskjellige faggruppene

De faggruppene som kan være aktuelle for å innlede på senere samlinger presenterer hva de kan bidra med til muskelsyke. På denne måte tas deltakerne med i prosessen av å sette sammen kurset etter deres egne behov. I dette tilfellet var det aktuelt at disse faggruppene deltok: ergoterapeut, ernæringsfysiolog, fysioterapeut og sosionom. Ergoterapeuten, ernæringsfysiolog og fysioterapeut fikk satt av 25 min hver til å presentere sitt bidrag. 15 min til presentasjon og 10 min til å svare på spørsmål. Sosionom fikk 1 time til å presentere trygderettigheter som er aktuelle for mennesker med muskelsykdommer.



### Innlegg 3 Bli kjent øvelse

Deltakerne går sammen to og to. De får 5 min hver, altså 10 min til sammen. De skal først intervju hverandre og deretter presentere den andre deltakeren i plenum. Blant informasjonen som kommer frem må disse temaene besvares: nevnt tre positive egenskaper, interesser og motivasjon for å gå på kurs.

### Innlegg 4 Sjeldent kurs for sjelden sykdom

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

Muskelsykdommer  
=  
sjeldne sykdommer

Konsekvenser for mennesker med  
progressive muskelsykdommer

Målet med dette innlegget er å legge et grunnlag for hva slags forståelse vi har av hvordan det kan være å leve med en muskelsykdom. Dette er viktig for at deltakerne skal se hva slags bilde/forståelse vi som fagpersoner har av muskelsykdommer og hvordan de kan ha blitt møtt i kontakt med helsevesenet. Samtidig gis det innspill til hvordan god navigering med en muskelsykdom kan være. Dette for at deltakerne skal begynne så smått å tenke på hvilke endringer som kan være gunstig for dem å jobbe med, og for at de skal få en viss peiling på hva som venter de på senere kurs. Dette innlegget kan godt være på slutten av første dag og fortsette videre på andre dag. Dette gir deltakerne tid til å tenke gjennom det som blir sagt, og på denne måten kan budskapet kanskje feste seg bedre.

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

#### Sjelden sykdom

- Betyr å leve med sjeldne utfordringer
- Ikke mange andre å sammenligne seg med
- Mange har bare seg selv som referanse
- Det kan være vanskelig å oppleve sammenheng i sykdomsutviklingen
- Vanskelig å vite om nye funksjonstap er en bagatell eller katastrofe

1

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

#### Identifisering

- Store sykdomsgrupper som hjerte og kar sykdommer og kreft står det om i aviser hver dag
- Dette gir et felles kulturelt språk som gjør at de kan utveksle erfaringer og anerkjenne hverandres sykdomshistorier

2

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

#### Identifisering sjelden sykdom

- Få kulturelle fortellinger å identifisere seg med
- Gir lite tilgang til personer som har den samme sykdommen
- Krever mer identitetsarbeid å ha en sjelden sykdom

3

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

#### Identifisering av sjelden sykdom

- Sjeldent får verbalisert om sykdommen til andre og likemenn/kvinner
- Kan bety at man har et "fattig" språk for sine følelser og opplevelser forbundet med sykdommen
- Uten ord er det vanskelig å dele tanker og følelser

4

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

#### Identifisering av sjelden sykdom

- Folk rundt deg har en forventning om at du skal bli friskere
- Selv om du har et språk gjør dette det vanskelig å dele tanker og følelser

5

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

#### Historien om restitusjon

- I går var jeg frisk
- I dag er jeg syk
- I morgen er jeg frisk igjen

6

### Navigering i helse(u)vesenet

- God helse er normaltstanden og det er den jeg skal vende tilbake til etter vi har vært syk.
- Dette kan være den forventningen helsepersonell har i møte med pasienter.
- Når dette ikke skjer kan vi bli litt svar skyldig... Hva skjer nå?

7

### Navigering i...

- Hva vet vi som helsepersonell og hvor mye skal vi informere om mulige konsekvenser av progresjon?
- Søker vi spesialisthjelp fra andre kompetansesteder som har mer kunnskap?
- Vet vi noe om hvordan det er å leve med sjelden sykdom?

8

### Hvordan har dere blitt tatt i mot i helsevesenet?

9

### Hva kan være god navigering

- Dere er alle forskjellige med forskjellige behov
- Allikevel nødvendig å finne fellesnevner
- Å forstå seg selv og hvordan skape mening mellom fortid, nåtid og fremtid i relasjon til sykdommen

10

### God navigering kan være

- Få tilstrekkelig med informasjon om sin sykdom
- Som setter deg i stand til å gjøre gode og riktige valg for deg selv
- Finne likemenn (FFM)
- Målsetting: Hvordan kan jeg ha best mulig livskvalitet og helse ut i fra mine forutsetninger

11

### God navigering kan være

- Å forstå seg selv = granske
- Krever energi og fokus
- Å finne ut hva er det som er viktig for deg
- Forsøke å se på seg selv og sin egen situasjon litt utenifra
- Å forsone seg med situasjonen

12

### God navigering kan være

- Psykisk støtte
- Individuell plan
- Ansvarsgruppe

13

### God navigering kan være

- Hjelp til praktiske oppgaver i hjemmet
- Avlastning
- Støttekontakt
- Brukerstyrt personlig assistanse (BPA)
- Tekniske hjelpemidler
- Rehabilitering

14

## Innlegg 5 Brukerhistorie

Målsetningen med å ha en person med muskelsykdom som forteller om hvordan det er å leve med sykdommen og hvilke muligheter det finnes, er at deltakerne kan identifisere seg med vedkommende og se hvordan det kan være å leve med muskelsykdom. Det er viktig å finne en person som har levd med muskelsykdommen en stund og har vært gjennom mange av prosessene som deltakerne skal gjennom på kurset. Foreningen for Muskelsyke(FFM) lokalt eller sentralt kan hjelpe til med å finne en person som passer til dette oppdraget. Avtal tidsbruk med vedkommende på forhånd, ca.30-45min. Det er viktig å sette av tid til spørsmål. Brukerpersonen kan godt være med på de videre gruppeoppgavene som en ressursperson.

## Innlegg 6 Gruppeoppgaver

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

### Mitt liv, mine valg

#### Oppgaver

Målsetningen med denne bolken er at deltakerne skal begynne så smått å sette ord på hvordan muskelsykdommen deres påvirker de i hverdagen. Hvilke utfordringer har de i hverdagen og hvordan takles disse.

#### Oppgave 1:

Muskelsykdommen din!

Gå sammen i par og løs denne oppgaven: Beskriv muskelsykdommen for hverandre, likheter og ulikheter.

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

### Oppgave 1

Beskrive muskelsykdommen for  
hverandre likheter og ulikheter

Forslag til veiledning: Gå rundt og bruk litt tid med hvert enkelt par. Hjelp de gjerne på vei med å stille spørsmål ved ting, hvis de står stille. Etter en stund (se an aktiviteten i gruppene) ta en generell oppsummering i plenum. Det kan være vanskelig å prate om dette i plenum og det er derfor det er viktig å legge det frem slik at deltakerne forstår at det du har å si kan hjelpe de andre deltakerne. Det legges frem som et tilbud/mulighet til å hjelpe andre og det er viktig at ingen skal tvinges til å svare hvis de ikke har lyst. Mange av temaene er personlige og kan være veldig vanskelig å prate om foran andre. Dette må respekteres.

#### Oppgaver om aktivitet og deltakelse

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

### Oppgaver om aktivitet og deltakelse

Hva er aktivitet og deltakelse?

I disse oppgavene er målet å fokusere på mulighetene og ressursene til deltakerne. Samt få bevissthet om faktorer som hemmer deltakelse i aktivitet.

Forslag til veiledning: Her kan gruppen være større, kanskje 4-5 personer. Et og et spørsmål diskuteres først i gruppene og deretter i plenum. Et tips for å få med det som blir sagt er å ha powerpoint-presentasjonen i skrivemodus slik at du kan skrive direkte inn det deltakerne sier. På denne måten bruker en litt tid på hvert punkt og det leses flere ganger av deltakerne. Det er viktig å sette av tid til at ting skal prosesseres. Flere av begrepene i spørsmålene kan være litt teoretiske, og det er derfor viktig å gå rundt i gruppene og veilede ved å stille spørsmål som får deltakerne til å tenke seg om igjen. På bildene under er deltakernes forslag på dette kurset tatt med.

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

### Hva er aktivitet for dere?

Diskuter i smågrupper der dere sitter

1

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

### Oppsummering aktivitet

- Gjøre ting, være i aktivitet
- Bevegelse være i samfunnet
- Trening, deltakelse
- Jobb, fysio, trening
- Gjøre hva du har lyst til
- Opplevelse, noe som gir oss noe, forandrer oss, engasjement, trenger ikke være bevegelse, utfordelse uten begrensning fordi en er sammen med likesinnete
- Stå opp, dusje, det selvfølgelig, møte hverdagen, sosiale aktiviteter, husarbeid,
- Sport, el-innebandy, skyting, kor,
- HVILE!!

2

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

### Livet består av et mangfold av aktiviteter

- Å stå opp, vaske seg, spise, lage mat, handle, stelle barn, kjøre bil, arbeide, studere, lære, dyrke hobbyer, være sammen med andre, se på TV, lese, spille musikk, sykle, kjøre karusell, reise.
- Alt du gjør er aktivitet.
- Å leve er å gjøre!

3

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

### Livet består av et mangfold av aktiviteter

- Aktiviteter varierer fra person til person, bla. med kulturtilhørighet, sosiale roller, kjønn, alder, interesser og livssituasjon.
- Gjennom aktivitet utvikler vi oss, påvirker og påvirkes av omgivelsene.
- Det er en klar sammenheng mellom aktivitet og helse.
- Vi alle har behov for å være i aktivitet og oppleve deltakelse.

4

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

### Hva er deltakelse i aktiviteter for dere?

Diskuter i smågrupper der dere sitter

5

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

### Oppsummering deltakelse

- Følelse av selvmestring og selvkontroll, tar del i noe viktig, mestrer noe på lik linje med andre.
- Mestret dagen, sitter igjen med en positiv opplevelse
- Å være med, å bide deg til det du har lyst til å gjøre, kjenne din begrensning, aktiviserer assistentene våre
- Mental tilstedeværelse, konsentrasjon, være i stand til å reflektere over hva jeg har gjort i dag, fysisk tilstedeværelse
- Hvis ikke jeg kan komme til blomsten, kan noen hjelpe meg med å gi meg blomsten
- Energi, oppmerksomhet og mental tilstedeværelse er kimen til livskvalitet

6

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

### Hvilke faktorer fremmer din aktivitet og deltakelse i ditt eget liv?

Diskuter i grupper der dere sitter

7

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

### Oppsummering fremmer aktivitet

- God assistanse
- Hjelpemidler
- Tilrettelegging
- God planlegging
- Motivasjon
- Interesse, brenner for det vi skal
- Trivsel, mestring, lystbetont
- God Økonomi, betale for 2
- Vær
- Universell utforming
- Antidiskrimineringsloven
- Transportjeneste
- Ledsagerbevis
- (individuell plan)
- Parkeringsstillatelse

8

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

### Hvilke faktorer hemmer aktivitet og deltakelse i ditt eget liv

Diskuter i grupper der dere sitter

9

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

### Oppsummering hemmer aktivitet

- Setter egne begrensninger, mislykkes for du har prøvd, dårlig tilrettelegging – hjelpemidler,
- Økonomi
- Dagsformen, værret
- Kroppslige begrensninger
- Energi og nedsatt styrke
- Lite tro på deg selv

10

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

### Hvordan arbeide med aktivitetshemmerne i ditt eget liv?

Diskuter i grupper der dere sitter

11

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

### Oppsummering arbeide med hemmere

- Parkere problemet, for å få et meningsfullt liv, bare gjøre det, ikke tenke så mye, konkurransen, jukse, fluse og trikse for å få dagen til å gå opp
- Ikke fokusere på problemet, bare komme videre, ikke diskutere i lyrisitet
- Ved motstand, finne en ny måte å løse problemet på
- Humor
- Energi/koncentrasjon
- Det du faktisk gjør er bra nok
- Hvile
- Søke kompetanse, ikke kompetansen
- Brake ergoterapeuter, forsøk å ta imot forslagene
- Sette deg utenfor deg selv og se på deg uten fra
- Skrive søknaden i 3. person – selge søknaden om til deg selv først, sakshandler tro på det også. Tro på deg selv, så du har kravforbernet det du søker på
- Tro på deg selv
- Brake positivitet, ikke begynne med det negative
- Arbeide med det skeptiske, la glede komme frem
- Kost, vitaminer
- Komme til varmere strøk – økonomi
- Noen som kan pusha litt

12

## Innlegg 7 Energiøkonomisering

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

### HVERDAGSAKTIVITETER & ENERGIØKONOMISERING

Mitt liv, mine valg

Målet med denne bolken er å presentere hvordan en kan organisere hverdagen på, ut i fra at mennesker med muskelsykdom har begrensede energireserver, og bruker mye mer energi på å gjennomføre hverdagslige aktiviteter. Dette er et sentralt tema som en kommer innom i nesten alle innleggene i kurset.

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

#### AKTIVITETER I HVERDAGEN

- Hvilke aktiviteter som dere utfører i hverdagen blir dere mest slitne av?
- Primære aktiviteter i dagliglivet, PADL
- Instrumentelle (sekundære) aktiviteter i dagliglivet, IADL
- Hvilke type aktiviteter utfører flest ganger i hverdagen?
- Hvor er det mest energi å hente?

1

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

#### AKTIVITETER I HVERDAGEN

- Må-aktiviteter
  - Dusje, påkledning, pusse tenner, spise, hvile
- Bør-aktiviteter
  - vaske, trene, klippe gresset, olje terrassegulvet,

2

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

#### AKTIVITETER I HVERDAGEN

- Påfyllsaktiviteter
  - Se fotball, gå tur, gå på Café/kino, prate med en venn på telefon, surfe, lese en bok, høre radio/musikk
- Viktig å skille mentalt mellom må, bør og påfyllsaktiviteter
- Erkjenne at påfyllsaktiviteter er akkurat det det er.
- Målsetting: En påfyllsaktivitet hver dag

3

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

#### Hva er arbeidsbesparende metoder?

- Energibesparende metoder handler om bevisst bruk av pust og energi
- Hva/hvordan utfører man en aktivitet?
- Hvordan mestre å bli sliten?
- Kompensering
- Rasjonalisering av kreftene

4

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

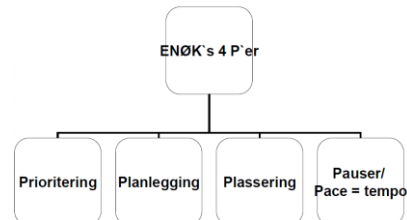
#### Energiøkonomisering

- Bruke den energien man har bevisst
- Være i aktivitet, men unngå utmattelse
- Balanse mellom aktivitet og hvile.
- Få mer overskudd til positive eller lystbetonte aktiviteter
- Ikke bruk mer energi enn du har

5

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

#### Å VÆRE BEVISST I HVERDAGEN



6

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

#### Prioritere

- Bli bevisst hva tid og krefter blir brukt på
- Hva MÅ gjøres?
- Prioriteres meningsfulle aktiviteter?
- Hva er viktig i ditt liv?

7

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

#### Planlegge

- Planlegg aktiviteter på forhånd
- Planlegg god tid og pauser
- Porsjoner ut kreftene
- Jevnt aktivitetsnivå

8

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

#### Plassere

- Hva er den beste arbeidsstillingen for denne aktiviteten?
- Hvordan plasserer du det du trenger?
- Arbeid mest mulig i midjehøyde og nær kroppen

9

## Pace (tempo)/ Pauser

- Riktig tempo
- Start rolig, ta pauser underveis
- Planlegg med god tidsmargin
- Arbeid i moderat tempo
- Rolige bevegelser og småpauser underveis
- Fokuser på hvilket tempo som er best for en selv, ikke for andre
- Husk tid til avslapping og hvile

10

## Å VÆRE BEVISST I HVERDAGEN

- Styremøte med seg selv om planlegging av aktiviteter hver dag
- Er denne aktiviteten nødvendig?
- Må jeg gjør den eller kan jeg delegere/gjøre sammen med andre?
- Når skal jeg gjøre den? Tynnere aktiviteter når du er i best form
- Hvor ofte skal jeg gjøre den?

11

## ENERGIØKONOMISERING

- Jevnlig evaluering – hva lar jeg dette gjøre med meg
- Skape forventninger som passer dagens form – men samtidig...
- Ikke tenke hele tiden på hva ting kan gjøre med en – bli deprimert

12

## ENERGIØKONOMISERING

- Ikke vær redd for å skaffe assistanse
- Søk om hjelp ift bruk av tekniske hjelpemidler
- Skaff deg kompetanse på hjelpemidler
- Bruke hjelpemidler
- Tørr å ta deg selv og sykdommen på alvor

13

## ALLE HAR BEHOV FOR AKTIVITETER DE KAN GLEDE SEG TIL, HVER DAG!

Forsøk å glede deg over det du kan klare, og tenk minst mulig på det du ikke kan!  
Husk; det viktigste er hvem du er, ikke hva du gjør!!

14

## Innlegg 8 Oppsummering og veien videre

Her skal deltakerne være med på å bestemme innenfor rimelige grenser hva som skal være tema på neste samling. Det er viktig at kursleder har deltatt på begge dagene, og kan være med å foreslå ting ut i fra hvilke utfordringer deltakerne selv har uttrykt på samlingen. Tips: Ha en ny powerpoint-presentasjon i skrivemodus gjennom projektor, så kan du skrive inn direkte i dokumentet når forslagene kommer.

Mitt liv, mine valg

Tema

## Tema neste gang

- Ny forskning – Frambu
- Trening – fysioterapi
- Hjelpemidler
- NAV – hjelpemidler (bil, tilpasning arbeid, trygd)
- Ferie NHF
- Åpenhet om sykdom

## Samling 2: Muskelsyk! Hva skjer`a?

### Innlegg 1 Meningen med aktiviteter



Meningen med aktiviteter...

I dette innlegget presenteres viktigheten av meningen med aktiviteter. Det er viktig at de aktivitetene en deltar på faktisk gir mening for den enkelte. Mange har flere aktiviteter i hverdagen som de utfører av gammel vane, eller at det kreves av andre at en gjør dem. Det kan også være personer vi har rundt oss som suger unødvendige krefter. Disse aktivitetene er med på å suge ut unødvendige

krefter fra mennesker med muskelsykdommer. Det er derfor viktig å analysere hverdagens aktiviteter og finne ut av hva er det som er meningsfullt for meg? På denne måten kan en finne og eliminere eller endre måten en utfører/forholder seg til disse energikrevende aktivitetene/personene. Aktiviteten som er brukt her kan endres slik at det passer bedre med foredragsholder sine interesser.

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner



**"Football is not a matter of life and death. It's more important than that"**

Bill Shankly, Trener Liverpool Football Club 1959-74



1

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

### "Å se fotball på TV"

- Lørdag kl.16
- Gardiner er trukket for
- Menn sitter foran TV
- Liverpool – Chelsea
- 2 omganger av 45min
- Hensikten er å få ballen i motstandernes mål



2

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

### "Å se fotball på TV"

- Brus og potetgull
- Kampen er i gang
- Menn spretter opp fra stol, skåring til LFC
- Kommentarer om spillets kvalitet
- Hvor heldig Chelsea er som ikke ligger mer under



3

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

### Fotball – en kompleks aktivitet!?!

- Kamptidspunkt
- Planlegging ift andre aktiviteter
- Følge med i aviser
- Internett
- Medlemsblader
- Overgang av spillere
- Sjekke lagoppstilling
- Tipping
- Skader på spillere
- Formkurve



4

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

### Mening

Hva er meningsfylt for dere?  
Hva gir dere mening?



5

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

Mening skapes lettest gjennom aktiviteter som man faktisk klarer å få til

Uavhengig om det eneste man får til er å tenke, drømme eller observere hva andre får til.

6

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

### Mening

- Mening varierer over tid etter som vi erfarer, forventer og fortolker
- Hvilken mening har aktiviteten for oss, er viktig når vi skal forklare hvilken betydning en aktivitet har

7

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

### Mening – hele livet

- Alt vi har erfart fra fødselen til nå, er med på å påvirke hva vi legger i mening
- Kultur – mening skapes gjennom interaksjon med andre, og er dermed sosial
- Hvem vi er sammen og hva vi gjør med påvirker om vi opplever aktivitetene som meningsfull eller ikke

8

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

### Mening - viktighet

- Det vi tror er viktig – er kanskje ikke det?
- Hva er styrende for det vi oppfatter som viktig?
- Vaner
- Aktiviteter som vi liker
- Oppvekst
- Kultur
- Har jeg selv egentlig kjent på hva er det som er viktig for meg, i min situasjon, her og nå

9

### Å ta meningen på alvor

- Målet må være:
- Å finne ut hva som er viktig for en selv
- Å tørre å stå for det som er meningsfullt for en selv
- Å prioritere det som er meningsfullt for en selv
- Ikke la samfunnets meninger styre deg



10

## Innlegg 2 Hvem gjør hva i hjelpeapparatet

Dette er en lang bolk som godt kan deles opp med andre tema i mellom.

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

Hvem gjør hva...?

...i hjelpeapparatet

Målsettingen med dette innlegget er å gi deltakerne en forståelse for hvem som gjør hva i hjelpeapparatet, og hvor de kan finne denne informasjonen. Dette er viktig slik at de selv kan vite hvor de skal hente informasjonen og hvor de skal henvende seg når de trenger hjelp fra hjelpeapparatet. Vi begynner også så vidt å presentere litt hvordan deltakerne skal nå inn til hjelpeapparatet, det vil si hvordan en snakker "det offentlige språket".

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

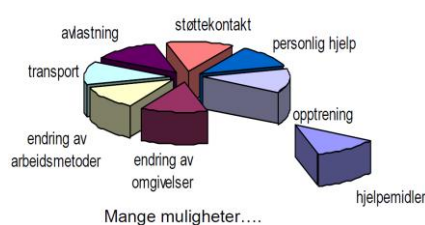
### Helhetlig løsning

- Søke hjelp hos fagfolk som samarbeider på tvers av fagområder
- Hjelpemidler trenger ikke å være den eneste løsningen
- Du kan henvende deg til NAV, helsevesenet, eller skole/barnehage
- For medisinske spørsmål kontakt primærlegen din



1

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

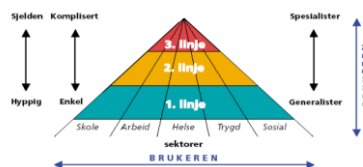


Hvor kan du søke hjelp?

3

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

### Brukerens offentlige nettverk



4

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

### Kommune

- Har ansvaret for helse og rehabilitering
- Skal samordne hjelpemiddelformidling
- Alle kommuner har samarbeidsavtaler med hjelpemiddelsentralen i fylket sitt
- Har ansvar for å dekke midlertidige behov for hjelpemidler.

5

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

NAV

NAV har et overordnet ansvar for at rettighetene i folketrygden ivaretas

6

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

### NAV Hjelpemiddelsentralen

- Ressurs og kompetansesenter som finnes i alle fylker
- Har kompetanse om hvordan hjelpemidler, tolk og ergonomiske tiltak kan kompensere for eller avhjelpe funksjonstap
- Gir råd og veiledning til kommunene og andre samarbeidspartnere i fylket
- Har ansvar for innkjøp, lagring og gjenbruk av hjelpemidler som er folketrygdens eiendom

7

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

### Kompetansesentra

- Det finnes flere sentra både i og utenfor NAV som har spesiell kunnskap om sjeldne og mer kompliserte løsninger
  - Landsdekkende bilsenter
  - DELTA-senteret for tekniske hjelpemidler og tilrettelegging av miljø, universell utforming

8

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

### Deres kompetansesentra er:

Frambu senter for sjeldne sykdommer og Nevromuskulært kompetansesenter (NMK) i Tromsø

9



## Informasjonssider på internett

- Nevromuskulært kompetansesenter (NMK) i Tromsø <http://www.unh.no/category/9681.html>
- Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger <http://www.frambu.no/>
- Kompetansesenter for medfødte muskelsykdommer (under utfasing) [http://www.rikshospitalet.no/ikb/viewer/page/no/pages/klinikkene/enhet?p\\_doc\\_id=32678&p\\_dim\\_id=42723](http://www.rikshospitalet.no/ikb/viewer/page/no/pages/klinikkene/enhet?p_doc_id=32678&p_dim_id=42723)
- Nordisk internettportal for sjeldne funksjonshemninger [www.farelink.no](http://www.farelink.no) **farelink**
- Foreningen for muskelsyke sine medlemsider [www.fhm.no](http://www.fhm.no)
- Diagnosebeskrivelser med video under utvikling <https://sites.google.com/site/fhmvideo/home>

10

## Hvordan nå inn?

- For å nå inn i hjelpeapparatet er det viktig å kjenne til litt om hvordan hjelpeapparatet er bygd opp
- Dette gjør det lettere å hvite hvilken veier en skal velge for å nå målet sitt
- Går tilbake til basic...og starter med...

11

## Og litt om hvordan nå inn

- |   |   |
|---|---|
| <b>"Overlevelsesaktiviteter"</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hygiene</li> <li>• Rengjøring</li> <li>• toalettbesøk</li> <li>• Pakledning</li> <li>• Forflytting</li> <li>• Spise</li> <li>• Lage mat</li> <li>• "Helseforebyggende"</li> </ul> | <b>"Psykososiale aktiviteter"</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Treffe familie/venner</li> <li>• Gå på Café</li> <li>• Gå på kino</li> <li>• Kjøre bil</li> <li>• Arbeid</li> <li>• Men hjelp til "overlevelsesaktiviteter" kan en få på disse arenaene</li> </ul> |
|---|---|

12

## Hvem har krav på hjelpemidler?

- Personer som har varig (over 2 år) og vesentlig redusert funksjonsevne på grunn av skade, lyte eller sykdom, kan få støtte til hjelpemidler som er nødvendige og hensiktsmessige

13

## Hva er et hjelpemiddel?

- Tiltak eller gjenstand som bidrar til å redusere funksjonshemmedes praktiske problemer
- Hjelpemidler kan:
  - Bedre funksjonsevnen
  - Øke selvhjelpenheten
- Lette pleien av funksjonshemmede

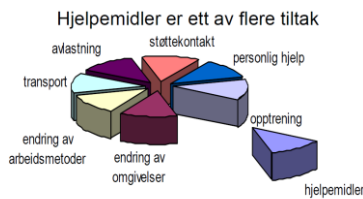


14

## Hva er et hjelpemiddel?

- Kan brukes til å forebygge funksjonshemninger, til rehabilitering og ved pleie.
- Rehabilitering er arbeidet med å bistå en person til å gjenvinne, bevare eller utvikle en tapt eller nedsatt funksjonsevne eller mestringsevne.
- Det kan også handle om å tilrettelegge miljøet.
- Målet med rehabilitering er å oppnå størst mulig grad av selvstendighet og livskvalitet på egne premisser

15



16

## Hjelpemidler er ett av flere tiltak

- Kombinasjoner av flere tiltak er ofte nødvendig
- Enkle endringer i omgivelsene eller omlegging av arbeidsmetoder sammen med hjelpemidler kan skape bedre livskvalitet

17

## Personlig assistanse

- Familie
- Venner og bekjente
- Privat hjemmehjelp
- Offentlig hjemmehjelp
- Brukerstyrt personlig assistanse

18

## Støttekontakt

- Sosial stimulering!?!
  - Kan brukes til annet
- Bakes inn i en BPA
- Undervurdert tiltak
  - PU stigmatisert

19

## Oppløring

- Veiledet fysisk aktivitet, fysioterapi
- Veiledet trening i dagliglivets aktiviteter, ergoterapi

20

## Endring av omgivelser

- Tilrettelegging av omgivelser i nærmiljøet
- Ergoterapeut
- Fysioterapeut
- Hjelpemiddelsentralen
- Bedriftshelsetjenesten

21

## Endring av arbeidsmetoder

- Bobath...
- Bedriftshelsetjenesten
- Ergoterapeut
- Fysioterapeut
- Hjelpemidler
- Ergonomi

22

## Transport

- Ombygging av bil
- Kjøreoppløring
- Taxiturer
- Støttekontakt
- BPA
- Offentlig transport

23

## Avlastning

- Funksjonshemmede barn
- Ved pårørende som primærhjelper
- Bor uhensiktsmessig
- Krevende livssituasjon

24

## Hva slags hjelpemidler?

- Hjelpemidlene må være nødvendige og hensiktsmessige for å bedre evnen til å løse praktiske problemer i dagliglivet, eller for å kunne bli pleiet i hjemmet.
- Det gis ikke ytelse til hjelpemidler i hjemmet som også brukes av ikke-funksjonshemmede, men det gis støtte til tilpassning slik at også funksjonshemmede kan bruke slike hjelpemidler

25

## Andre områder...

- Folketrygden kan også gi ytelse til:
  - Hjelpemidler på arbeidsplassen
  - Utstyr til trening, stimulering og aktivisering av barn og unge under 26 år
  - Spesialutstyr til lek og sport
  - Hørselshjelpemidler og tolkehjelp for hørselshemmede
  - tolke og ledsagerhjelp for døvblinde
  - Førehund og lese- og sekretærhjelp for synshemmede
  - Grunnmonster til søm av klær
  - Datautstyr
  - Skolehjelpemidler
  - Motorkjøretøy og andre transportmidler

26

## Søknad om hjelpemidler

- Kravskjema for hjelpemidler fylles ut av brukeren i samarbeid med en fagperson, og sendes til hjelpemiddelsentralen i fylket for vurdering og vedtak
- Det er spesielt viktig for en rask saksgang at søknaden inneholder en grundig og utfyllende begrunnelse
- Brukerpass for erfarne brukere  
<http://www.gay.com/innleggspemidlerNAV/HjelpemiddelsentralNAV/Hjelpemiddelsentralnavsisteinfoforbrukere/innleggspemidlerNAV/Hjelpemiddelsentralnavsisteinfoforbrukere>

27

## Utredning - Utpøving

- For å få best mulig grunnlag for å velge riktig hjelpemiddel, er det nødvendig med en grundig utredning av din totalsituasjon, der hjelpemiddelet ses i sammenheng med andre tiltak.
- Det er ofte nødvendig å prøve ut flere hjelpemidler for å finne en god løsning.
- Det kan også være nødvendig med spesialtilpasninger

28

## Reparasjoner, oppfølging og vedlikehold

- Det bør gjøres avtaler om hvordan reparasjoner og vedlikehold skal skje.
- Ta kontakt med den som hjalp deg med søknaden, slik at saken kan følges opp hvis det oppstår nye problemer
- Brukerpass for erfarne brukere

29

## Økt livskvalitet

- Økt hjemmehjelp
- BrugerStyrt Personlig Assistanse (BPA)
- Hjelpemidler til mobilitet
- Hjelpemidler til aktiviteter som man ikke prioriterer å utføre
- Hjelpemidler til dagligdagse aktiviteter

30

## Landsdekkende kompetansesentra

- Nevromuskulært kompetansesenter Universitetssykehuset Nord-Norge HF(Tromsø)
- Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger
- Kompetansesenter for muskelsykdommer, Oslo Universitetssykehus

31

## Rehabilitering

- Kastvollen rehabiliteringssenter på Inderøy <http://www.kastvollen.no/>
- Beitostølen helsesportsenter <http://www.bhss.no/brukere/emnekurs/troll.aspx>
- Det arrangeres et opphold i samarbeid med FFM for voksne mennesker med ulike former for muskelsykdommer 19. september - 7. oktober 2011. Søknadsfrist: 19. april 2011

32

## Kompetanse for følgetilstander

- TAKO – kompetansesenter for Tannhelse hos funksjonshemmede, Lovisenberg sykehus, Oslo
- Medisinsk kompetanse ved universitetssykehus, nevrologisk, genetisk og barnenevrologisk kompetanse

33

## Kompetansesenter på hjemmerespirator behandling

- Kompetansesenter for hjemmerespiratorbehandling Haukeland Universitetssykehus, Bergen
- Lungeavdelingen Ullevål sykehus, Oslo
- Respirasjonsteamet, Barnenevrologisk seksjon barnekliviken, Rikshospitalet
- Knut Dypvik, Anestesiavdelingen, sykehuset i Nordland, Bodø

34

## Innlegg 3 Brukerstyrt personlig assistanse

Informasjon om Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) fra rådgiver i Uloba. Uloba er et nonprofit andelslag for borgerstyrt personlig assistanse. <http://www.uloba.no/>

## Innlegg 4 Trening

Etter ønske fra deltakerne fikk vi fysioterapeut fra nevrologisk avdeling til å komme og fortelle om hvordan muskelsyke kan trene.

## Innlegg 5 Foreningen for Muskelsyke

Informasjon fra Foreningen for Muskelsyke (FFM). En representant fra FFM informerte om foreningens aktiviteter. Hvor en kan finne informasjon om sin muskelsykdom på nettsidene og i brosjyrer, samt viktigheten av likemannsarbeid. [www.ffm.no](http://www.ffm.no)

## Innlegg 6 Forklaringsmodeller

Innlegget forklaringsmodeller er ment til å få deltakerne til å tenke gjennom hvordan takler de selv å leve med en kronisk, progredierende muskelsykdom. Ved å se på tre forskjellig generaliserte måter å takle muskelsykdommen på kan en oppnå en høyere grad av innsikt i sine egne måter å tenke på. Det er ikke lagt inn en arbeidsoppgave her, men det er viktig å la deltakerne få mulighet til å kjenne på om de kjenner seg igjen i noen av de ovennevnte måtene å takle muskelsykdommen på.

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

### Mitt liv, mine valg

Et sjeldent kurs for mennesker med en sjelden sykdom

Lærings og mestringskurs for mennesker med progressiv muskelsykdom

1

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

### Forklaringsmodell

En brukbar beskrivelse av og forklaring på, hvorfor og hvordan en ting fungerer eller hvorfor et fenomen er som det er

2

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

### Forklaringsmodeller

- Hvor vi plasserer kontrollen over det som hender med oss er kritisk for om vi utvikler evnen til å mestre omgivelsene.
- Dette har innvirkning på hvordan vi mestrer hverdagen og hvilken livskvalitet vi har
- Hvor du plasserer ansvaret for at du er sliten
- Hvordan du forklarer at du er sliten

3

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

### Utsagn

Et repeterende problem i min hverdag er at jeg ofte blir så sliten. Jeg klarer ikke å gjøre alle tingene jeg har planlagt, fordi jeg blir så ofte raskt sliten

4

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

### Hvordan relaterer vi oss til dette utsagnet?

- Hvordan forklarer du at du er sliten?
- Hvor plasserer du ansvaret for at du er sliten?

5

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

### En måte...

- "Unnskyld at jeg er sliten, jeg må ta meg sammen måten"
- Kan fort komme i en negativ spiral fordi man ser ikke hva man kan gjøre for å forhindre å bli sliten
- Vil overvinne slitenheten, det er ditt ansvar og ditt ansvar alene

6

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

### En annen måte...

- Å jeg er syk, stakkars meg
- Det er ikke noe jeg kan for at jeg er sliten
- Fjerner du deg fra situasjonen
- Melder deg kanskje litt ut og synes synd på deg selv kan være en konsekvens

7

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

### En tredje måte...

- Du velger å se at det er sykdommen som gjør at du er sliten
- Muskelsykdommen er ikke din skyld
- Du tar ansvar for muskelsykdommen ved at du prioriterer det som er viktig for deg i hverdagen og som gir deg en best mulig livskvalitet.

8

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

Hvilken innflytelse har du på problemet som muskelsykdommen skaper?

9

### Hvordan jobbe med problemet?

- Når opptrer dette problemet?
- Hvor ofte opptrer det?
- Hvor mye plass opptar problemet i hverdagen/familielivet?
- Skaper det konflikter/misforståelser?

10

### Hvordan jobbe med problemet?

- Hvordan kan vi gå inn å forebygge?
- Det handler ikke om at man er lat, men at det er måten muskelsykdommen opptrer/yttrer seg på.
- Og hvordan vi forholder oss til muskelsykdommen

11

## Innlegg 7 Interessessjekkliste og flow-teori

Interessessjekkliste er et kartleggingsredskap som kan brukes for å få oversikt over interessene til deltakerne. Flow er en teori om aktiviteter som får deg til å glemme deg selv og tiden for en stund, og er avhengig av interessen og motivasjonen til personen. Dette er aktiviteter hvor en muligens ikke merker energibruken før selve aktiviteten er avsluttet. Interessessjekkliste sammen med flowteori er med på å bevisstgjøre deltakerne på hvordan aktivitetene påvirker de i hverdagen.

Interessessjekklisten er utviklet med utgangspunkt i MoHO. Den består av 70 aktiviteter som deles inn i ulike kategorier. Det er også mulig å nevne aktiviteter som ikke står på lista. Deltakeren vurderer interessene i tre tidsdimensjoner, fortid, nåtid og fremtid. Interessessjekklisten fylles først ut individuelt også kan spørsmålene diskuteres i par eller smågrupper.

### Interesse-sjekkliste

Fyll ut skjema

1

Aktivitet	Interesse			Tid											
	Fortid	Nåtid	Fremtid	1999		2000		2001		2002		2003		2004	
1. Arbeid															
2. Studier															
3. Hverdagsaktiviteter															
4. Sport															
5. Sosialt															
6. Fritidsaktiviteter															
7. Andre aktiviteter															

2

### Gruppeoppgave

Hvilke aktiviteter har dere lyst til å prøve igjen som dere ikke har gjort ilt det siste året/10 årene

3

### Flow - i flytsonen

4

### Hva er flow - flytsonen

- Fullstendig absorbert i handlingen – oftest i aktiviteter med klare regler for utførelse
- Oppmerksomheten konsentreres på et begrenset felt
- Total oppsluking av aktiviteten slik at bevisstheten om ens ego forsvinner
- Følelse av kontroll – ikke en aktiv bevissthet om mestring, men en tilstand uten uro for å miste kontrollen og ikke å mestre situasjonen.
- Hva som er bra og dårlig er klart definert, mål og middel er logisk
- Prosessen blir selvgående

5

### Gruppeoppgave

- Var noen av aktivitetene dere diskuterte såkalte flow-aktiviteter?
- Hvilke aktiviteter har du i hverdagen som gjør at du glemmer deg selv, tid og sted litt?
- Hva slags aktivitet er det?
- Fritid, arbeid eller hvile?
- Må, bør eller påfyllsaktivitet?

6

Hva skal til for at du skal få rom i hverdagen til utføre flow-aktiviteter?

7

## Innlegg 7 Kartlegging av dagligdagse aktiviteter skjema(KDA-skjema)

Hensikten med KDA – skjema er å få et annet blikk på hverdagen. Ved å få hverdagen ned på papiret kan deltakerne få ett annet perspektiv på hvordan aktivitetene i hverdagen påvirker de. Målet er å få deltakerne til å fylle ut en hel uke. I KDA – skjemaet er tiden delt opp i halvtimer og det skal fylles ut hva som gjøres av aktiviteter innen hver halvtime. Det er viktigst å få med hovedaktiviteten og ikke alle detaljer. Samtidig som aktivitetene fylles ut skal de kategoriseres i følgende fire grupper:

Type: (A)rbeid, (D)aglig, (F)ritid og (H)vile.

Opplevelse: (M) eget bra, (B)ra, (G)reit nok, (D)årlig og (V)eldig dårlig.

Interesse: Liker, nøytral og liker ikke

Energibruk: Gir positiv, nøytral og suger energi

Skjemaet er hentet fra MOHO`s Occupational questionnaire og er tilpasset mennesker med muskelsykdommer, hvor det erfaringsmessig er disse fire kategoriene som er sentrale.

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

### Kartlegging av dagligdagse aktiviteter

KDA – skjema

1

Kartlegging av dagligdagse aktiviteter		Type	Opplevelse	Interesse	Energibruk
Navn: 0888		(A)arbeid (D)aglig (F)ritid (H)vile	(M)eget bra (B)bra (G)reit nok (D)årlig (V)eldig dårlig	Liker Nøytral Liker ikke	Gir positiv energi Gir nøytral energi Suger energi
08:00					
08:30					
09:00					
09:30					
10:00					
10:30					
11:00					
11:30					
12:00					
12:30					
13:00					
13:30					
14:00					
14:30					
15:00					
15:30					
16:00					
16:30					
17:00					
17:30					
18:00					
18:30					
19:00					
19:30					
20:00					
20:30					
21:00					
21:30					
22:00					
22:30					
23:00					
23:30					
24:00					

4

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

### Fordeler

- Dråpen som får begeret til å renne over er det vi husker best
- Summen av de utilstrekkelige tingene som får det til å sprekke
- Eks. Lage middag til mannen, fikse blomsterbeddet, får ikke timer for det, men hjelp til å ta på sokker, tørke ryggen etter dusj osv.
- Man sliter seg ut på de primære oppgavene og det er de man kan få hjelp til

7

### Hverdagslige aktiviteter

- Aktiviteter vi gjør hver dag
- Mange ting er automatiserte – tenker ikke igjennom hva, hvorfor og hvordan vi gjør ting
- Vaner og uvaner
- De gir oss trygghet og forutsigbarhet
- Sosiale krav til utførelse

2

Hverdagslige aktiviteter		Type	Opplevelse	Interesse	Energibruk
Navn: 0888		(A)arbeid (D)aglig (F)ritid (H)vile	(M)eget bra (B)bra (G)reit nok (D)årlig (V)eldig dårlig	Liker Nøytral Liker ikke	Gir positiv energi Gir nøytral energi Suger energi
08:00					
08:30					
09:00					
09:30					
10:00					
10:30					
11:00					
11:30					
12:00					
12:30					
13:00					
13:30					
14:00					
14:30					
15:00					
15:30					
16:00					
16:30					
17:00					
17:30					
18:00					
18:30					
19:00					
19:30					
20:00					
20:30					
21:00					
21:30					
22:00					
22:30					
23:00					
23:30					
24:00					

5

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

### Fordeler med KDA-skjema

- Finne ut av:
  - Tid: bruker gradvis lengre tid på å utføre aktiviteter som suger energi
  - Energibruk: aktiviteter som man før ikke ble sliten av, blir man veldig sliten av nå. Uten at man skjønner hvorfor selv
- Snikende tidstyveri, skjulte aktivitetsproblemer

8

### Redskap for å se seg selv utenfra

Kartlegging av dagligdagse aktiviteter, KDA-Skjema

3

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

### KDA-skjema

- Veldig nyttig redskap for å se hva man får til
- Og hva man trenger hjelp til
- Det er en stor fordel ift å søke om BPA
- Hjelpemidler
- Plage ektemannen til å ta mer av husarbeidet
- Dokumentere hva du faktisk gjør ilø av en dag, anerkjenne at en faktisk gjør noe
- Få innsikt i egen hverdag
- Få vaner ut av hodet og se på seg selv utenfra

6

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

### Praktisk utførelse

- Lag en plan for når du skal fylle ut skjemaet.
- Velg for eksempel å fylle ut hva du gjør på mandag i uke 16, tirsdag i uke 18, onsdag uke 20 osv.
- Slik at du har fylt ut en hel uke før den individuelle samtalen.

8

Dette gir muligheten til å reflektere over hvordan aktivitetene påvirker deltakeren og eventuelt danne seg et behov for endring av aktivitetsmønster. Deltakerne fikk skjemaet til utfylling på samling 2 med konvolutt med returadresse på for lettere å sende skjemaet tilbake. Når deltakerne har sendt

skjemaet tilbake så avtales en individuell samtale. Vi erfarte at det var hensiktsmessig å legge det frem som et tilbud til deltakerne og ikke noe de måtte gjøre. På denne måten opplevde vi at de som var motivert til å jobbe med å gjøre endringer utførte oppgaven. De som ikke var kommet til det punktet hvor de var klar til å jobbe med endringer utførte det ikke. Og dette er helt i tråd med tankene bak "Mitt liv, mine valg-modellen". Deltakerne bestemmer selv over sitt eget liv og handlinger. Ved å ha presentert dette redskapet, kan det være med på å hjelpe dem til å jobbe med å bli mer klar til å jobbe med endringer på et senere tidspunkt.

## Innlegg 8 Oppsummering og veien videre

Her skal deltakerne være med på å bestemme innenfor rimelige grenser hva som skal være tema på neste samling. Det er viktig at kursleder har deltatt på begge dagene og kan være med å foreslå ting ut i fra hvilke utfordringer deltakerne selv har uttrykt på samlingen. Tips: Ha en ny powerpoint-presentasjon i skrivemodus gjennom projektor, så kan du skrive inn direkte i dokumentet når forslagene kommer.

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

Mitt liv, mine valg

Tema

1

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

Tema neste gang

- Ny forskning – Frambu
- Trening – fysioterapi
- Hjelpemidler
- NAV – hjelpemidler (bil, tilpasning arbeid, trygd)
- Ferie NHF
- Åpenhet om sykdom

2

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

- Tromsø
- Kastvollen
- Psykiske utfordringer ved kronisk progredierende muskelsykdom
- Hjelpemidler i hverdagen
- NAV

4

## Samling 3: Livsstil = Livskvalitet

### Innlegg 1 Velkommen og plan for dagen

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

#### Plan for dagene

Tirsdag 24. mai		Onsdag 25. mai	
09:15-09:30	Velkommen	08:30-09:30	Hjelpemiddelverksted
09:30-10:30	Kastvollen rehabiliteringssenter	09:30-09:45	Pause
10:30-10:45	Pause	09:45-11:30	KDA-skjema
10:45-11:30	Når pusten svikter, muskelregisteret		Psykiske forhold
11:30-12:30	Lunsj	11:30-12:30	Lunsj
12:30-13:15	NAV	12:30-13:15	Forebygging av depresjon
13:15-13:30	Pause	13:15-13:30	Pause
13:30-14:30	NAV	13:30-14:45	Evaluering, ønsketema
14:30-14:45	Pause		
14:45-15:30	Hjelpemiddelverksted		

### Innledning 2 Kastvollen rehabiliteringssenter

Kastvollen rehabiliteringssenter

Kastvollen rehabiliteringssenter presenterte seg og sitt tilbud. De er det rehabiliteringssenteret som har nevrologiske sykdommer som sitt fagfelt i Midt-Norge.

# Innledning 3 Pust og muskelregister

Video om respirasjonssvikt ved Dr. Anne-Marie Gabrielsen laget 28.11.09 på kurs i regi av Foreningen for muskelsyke ungdom på Gardermoen. Ca. 20 min

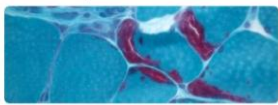
<http://www ffm.no/VIDEOER/Respirasjonssvikt>

Informasjon om muskelsregisteret fra Nevrmuskulært kompetansesenter, universitetssykehuset i Tromsø. Deltakerne som ikke er registrert bør oppfordres til å registrere seg. Kopier opp registreringskjema og samtykkeskjema før kurset, så ligger det klart. Skjema finnes her:

<http://www.unn.no/muskelregisteret/category27669.html>

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinik for Kliniske Servicefunksjoner

## Norsk register for arvelige og medfødte nevrologiske sykdommer



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

1

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinik for Kliniske Servicefunksjoner

## Hensikt

- Forbedre kvaliteten på diagnostisering og behandling av arvelige nevrologiske sykdommer
- Få bedre kunnskap, ikke bare om sykdommen hos hver enkelt pasient, men om hele pasientgruppen

2

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinik for Kliniske Servicefunksjoner

## Hensikt

- Bidra til å kartlegge funksjonsnivå og hjelpebehov
- Kartlegging av utvikling og endringer av funksjon gir oversikt over utvikling av sykdom over år

3

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinik for Kliniske Servicefunksjoner

## Hensikt

- Danne grunnlag for prioritering av helsetjenester
- Identifisere effektive behandlingstilbud
- Muliggjør forskning
- Per 1. april 2011: 178 registrert pasienter

4

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinik for Kliniske Servicefunksjoner

## Hvilke opplysninger

- Personnummer og navn
- Opplysninger om diagnose
- Hvilken institusjon som har stilt diagnose
- Samt hvilket grunnlag diagnosen er stilt på
- Opplysninger om muskelbiopsi
- Begrensede opplysninger om arv og funksjonsstatus

5

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinik for Kliniske Servicefunksjoner

## Hvor hentes opplysningene fra

- Fra din behandlere lege på sykehuset
- Opplysningene lagres på Nevromuskulært kompetansesenter (NMK) i Tromsø
- Du kan bli bedt om å besvare spørreskjema fra registeret i ettertid, og vil i tillegg kunne bli kontaktet ved senere anledninger for opplysninger om din sykdom.
- De data som innsamlers vil gjøres tilgjengelig for det sykehuset som har behandlingsansvaret for deg

6

Senter for Klinisk Dokumentasjon og Evaluering  
Helse Nord HF  
E-post: [meddok@stolavshospital.no](mailto:meddok@stolavshospital.no)  
Hjemmeside: [www.stolavshospital.no](http://www.stolavshospital.no)  
Følg oss på Facebook: [www.facebook.com/stolavshospital](https://www.facebook.com/stolavshospital)  
Følg oss på Twitter: [www.twitter.com/stolavshospital](https://twitter.com/stolavshospital)

**Norsk register for arvelige og medfødte nevrologiske sykdommer**

Registreringskjema  Samtykke

**1. Diagnose og registrering**

Diagnose CD (ICD-10)  
 C00-C09: Maligne neoplasmer  
 C10-C14: Maligne neoplasmer i fordøyelsesorganene  
 C15-C26: Maligne neoplasmer i bryst og kjønnsorganene  
 C27-C37: Maligne neoplasmer i luftveier og øvre luftveier  
 C38-C41: Maligne neoplasmer i øre, nese og svelg  
 C42-C43: Maligne neoplasmer i hjernen  
 C44-C50: Maligne neoplasmer i øyet  
 C51-C58: Maligne neoplasmer i huden  
 C59-C68: Maligne neoplasmer i urinveiene  
 C69-C72: Maligne neoplasmer i reproduktive organer  
 C73-C75: Maligne neoplasmer i mage og tarm  
 C76-C82: Maligne neoplasmer i endetarm og anus  
 C83-C96: Maligne neoplasmer i bløddreier og bløddreier  
 C97-C98: Maligne neoplasmer i bløddreier og bløddreier

Diagnose (ICD-10)  
 D00-D09: Maligne neoplasmer i huden  
 D10-D19: Maligne neoplasmer i bryst og kjønnsorganene  
 D20-D24: Maligne neoplasmer i luftveier og øvre luftveier  
 D25-D29: Maligne neoplasmer i øre, nese og svelg  
 D30-D34: Maligne neoplasmer i øyet  
 D35-D39: Maligne neoplasmer i huden  
 D40-D44: Maligne neoplasmer i urinveiene  
 D45-D49: Maligne neoplasmer i reproduktive organer  
 D50-D54: Maligne neoplasmer i mage og tarm  
 D55-D59: Maligne neoplasmer i endetarm og anus  
 D60-D64: Maligne neoplasmer i bløddreier og bløddreier  
 D65-D69: Maligne neoplasmer i bløddreier og bløddreier

Diagnose (ICD-10)  
 E00-E09: Endokrine sykdommer  
 E10-E14: Diabetes mellitus  
 E15-E16: Diabetes mellitus  
 E17: Diabetes mellitus  
 E20-E29: Endokrine sykdommer  
 E30-E39: Endokrine sykdommer  
 E40-E49: Endokrine sykdommer  
 E50-E59: Endokrine sykdommer  
 E60-E69: Endokrine sykdommer  
 E70-E79: Endokrine sykdommer  
 E80-E89: Endokrine sykdommer  
 E90-E99: Endokrine sykdommer

Diagnose (ICD-10)  
 F00-F09: Psykiske sykdommer  
 F10-F19: Psykiske sykdommer  
 F20-F29: Psykiske sykdommer  
 F30-F39: Psykiske sykdommer  
 F40-F49: Psykiske sykdommer  
 F50-F59: Psykiske sykdommer  
 F60-F69: Psykiske sykdommer  
 F70-F79: Psykiske sykdommer  
 F80-F89: Psykiske sykdommer  
 F90-F99: Psykiske sykdommer

Diagnose (ICD-10)  
 G00-G09: Nevrologiske sykdommer  
 G10-G13: Nevrologiske sykdommer  
 G14-G19: Nevrologiske sykdommer  
 G20-G24: Nevrologiske sykdommer  
 G25-G29: Nevrologiske sykdommer  
 G30-G39: Nevrologiske sykdommer  
 G40-G44: Nevrologiske sykdommer  
 G45-G49: Nevrologiske sykdommer  
 G50-G59: Nevrologiske sykdommer  
 G60-G64: Nevrologiske sykdommer  
 G65-G69: Nevrologiske sykdommer  
 G70-G74: Nevrologiske sykdommer  
 G75-G79: Nevrologiske sykdommer  
 G80-G84: Nevrologiske sykdommer  
 G85-G89: Nevrologiske sykdommer  
 G90-G94: Nevrologiske sykdommer  
 G95-G99: Nevrologiske sykdommer

Diagnose (ICD-10)  
 H00-H05: Nevrologiske sykdommer  
 H06-H09: Nevrologiske sykdommer  
 H10-H14: Nevrologiske sykdommer  
 H15-H19: Nevrologiske sykdommer  
 H20-H24: Nevrologiske sykdommer  
 H25-H29: Nevrologiske sykdommer  
 H30-H34: Nevrologiske sykdommer  
 H35-H39: Nevrologiske sykdommer  
 H40-H44: Nevrologiske sykdommer  
 H45-H49: Nevrologiske sykdommer  
 H50-H54: Nevrologiske sykdommer  
 H55-H59: Nevrologiske sykdommer  
 H60-H64: Nevrologiske sykdommer  
 H65-H69: Nevrologiske sykdommer  
 H70-H74: Nevrologiske sykdommer  
 H75-H79: Nevrologiske sykdommer  
 H80-H84: Nevrologiske sykdommer  
 H85-H89: Nevrologiske sykdommer  
 H90-H94: Nevrologiske sykdommer  
 H95-H99: Nevrologiske sykdommer

Diagnose (ICD-10)  
 I00-I09: Nevrologiske sykdommer  
 I10-I13: Nevrologiske sykdommer  
 I14-I19: Nevrologiske sykdommer  
 I20-I25: Nevrologiske sykdommer  
 I26-I29: Nevrologiske sykdommer  
 I30-I34: Nevrologiske sykdommer  
 I35-I39: Nevrologiske sykdommer  
 I40-I44: Nevrologiske sykdommer  
 I45-I49: Nevrologiske sykdommer  
 I50-I54: Nevrologiske sykdommer  
 I55-I59: Nevrologiske sykdommer  
 I60-I64: Nevrologiske sykdommer  
 I65-I69: Nevrologiske sykdommer  
 I70-I74: Nevrologiske sykdommer  
 I75-I79: Nevrologiske sykdommer  
 I80-I84: Nevrologiske sykdommer  
 I85-I89: Nevrologiske sykdommer  
 I90-I94: Nevrologiske sykdommer  
 I95-I99: Nevrologiske sykdommer

Diagnose (ICD-10)  
 J00-J09: Nevrologiske sykdommer  
 J10-J18: Nevrologiske sykdommer  
 J20-J29: Nevrologiske sykdommer  
 J30-J39: Nevrologiske sykdommer  
 J40-J44: Nevrologiske sykdommer  
 J45-J49: Nevrologiske sykdommer  
 J50-J59: Nevrologiske sykdommer  
 J60-J64: Nevrologiske sykdommer  
 J65-J69: Nevrologiske sykdommer  
 J70-J74: Nevrologiske sykdommer  
 J75-J79: Nevrologiske sykdommer  
 J80-J84: Nevrologiske sykdommer  
 J85-J89: Nevrologiske sykdommer  
 J90-J94: Nevrologiske sykdommer  
 J95-J99: Nevrologiske sykdommer

Diagnose (ICD-10)  
 K00-K09: Nevrologiske sykdommer  
 K10-K13: Nevrologiske sykdommer  
 K14-K19: Nevrologiske sykdommer  
 K20-K29: Nevrologiske sykdommer  
 K30-K34: Nevrologiske sykdommer  
 K35-K39: Nevrologiske sykdommer  
 K40-K44: Nevrologiske sykdommer  
 K45-K49: Nevrologiske sykdommer  
 K50-K54: Nevrologiske sykdommer  
 K55-K59: Nevrologiske sykdommer  
 K60-K64: Nevrologiske sykdommer  
 K65-K69: Nevrologiske sykdommer  
 K70-K74: Nevrologiske sykdommer  
 K75-K79: Nevrologiske sykdommer  
 K80-K84: Nevrologiske sykdommer  
 K85-K89: Nevrologiske sykdommer  
 K90-K94: Nevrologiske sykdommer  
 K95-K99: Nevrologiske sykdommer

Diagnose (ICD-10)  
 L00-L09: Nevrologiske sykdommer  
 L10-L14: Nevrologiske sykdommer  
 L15-L19: Nevrologiske sykdommer  
 L20-L24: Nevrologiske sykdommer  
 L25-L29: Nevrologiske sykdommer  
 L30-L34: Nevrologiske sykdommer  
 L35-L39: Nevrologiske sykdommer  
 L40-L44: Nevrologiske sykdommer  
 L45-L49: Nevrologiske sykdommer  
 L50-L54: Nevrologiske sykdommer  
 L55-L59: Nevrologiske sykdommer  
 L60-L64: Nevrologiske sykdommer  
 L65-L69: Nevrologiske sykdommer  
 L70-L74: Nevrologiske sykdommer  
 L75-L79: Nevrologiske sykdommer  
 L80-L84: Nevrologiske sykdommer  
 L85-L89: Nevrologiske sykdommer  
 L90-L94: Nevrologiske sykdommer  
 L95-L99: Nevrologiske sykdommer

Diagnose (ICD-10)  
 M00-M04: Nevrologiske sykdommer  
 M05-M09: Nevrologiske sykdommer  
 M10-M14: Nevrologiske sykdommer  
 M15-M19: Nevrologiske sykdommer  
 M20-M24: Nevrologiske sykdommer  
 M25-M29: Nevrologiske sykdommer  
 M30-M34: Nevrologiske sykdommer  
 M35-M39: Nevrologiske sykdommer  
 M40-M44: Nevrologiske sykdommer  
 M45-M49: Nevrologiske sykdommer  
 M50-M54: Nevrologiske sykdommer  
 M55-M59: Nevrologiske sykdommer  
 M60-M64: Nevrologiske sykdommer  
 M65-M69: Nevrologiske sykdommer  
 M70-M74: Nevrologiske sykdommer  
 M75-M79: Nevrologiske sykdommer  
 M80-M84: Nevrologiske sykdommer  
 M85-M89: Nevrologiske sykdommer  
 M90-M94: Nevrologiske sykdommer  
 M95-M99: Nevrologiske sykdommer

Diagnose (ICD-10)  
 N00-N04: Nevrologiske sykdommer  
 N05-N09: Nevrologiske sykdommer  
 N10-N14: Nevrologiske sykdommer  
 N15-N19: Nevrologiske sykdommer  
 N20-N24: Nevrologiske sykdommer  
 N25-N29: Nevrologiske sykdommer  
 N30-N34: Nevrologiske sykdommer  
 N35-N39: Nevrologiske sykdommer  
 N40-N44: Nevrologiske sykdommer  
 N45-N49: Nevrologiske sykdommer  
 N50-N54: Nevrologiske sykdommer  
 N55-N59: Nevrologiske sykdommer  
 N60-N64: Nevrologiske sykdommer  
 N65-N69: Nevrologiske sykdommer  
 N70-N74: Nevrologiske sykdommer  
 N75-N79: Nevrologiske sykdommer  
 N80-N84: Nevrologiske sykdommer  
 N85-N89: Nevrologiske sykdommer  
 N90-N94: Nevrologiske sykdommer  
 N95-N99: Nevrologiske sykdommer

Diagnose (ICD-10)  
 O00-O04: Nevrologiske sykdommer  
 O05-O09: Nevrologiske sykdommer  
 O10-O14: Nevrologiske sykdommer  
 O15-O19: Nevrologiske sykdommer  
 O20-O24: Nevrologiske sykdommer  
 O25-O29: Nevrologiske sykdommer  
 O30-O34: Nevrologiske sykdommer  
 O35-O39: Nevrologiske sykdommer  
 O40-O44: Nevrologiske sykdommer  
 O45-O49: Nevrologiske sykdommer  
 O50-O54: Nevrologiske sykdommer  
 O55-O59: Nevrologiske sykdommer  
 O60-O64: Nevrologiske sykdommer  
 O65-O69: Nevrologiske sykdommer  
 O70-O74: Nevrologiske sykdommer  
 O75-O79: Nevrologiske sykdommer  
 O80-O84: Nevrologiske sykdommer  
 O85-O89: Nevrologiske sykdommer  
 O90-O94: Nevrologiske sykdommer  
 O95-O99: Nevrologiske sykdommer

Diagnose (ICD-10)  
 P00-P04: Nevrologiske sykdommer  
 P05-P09: Nevrologiske sykdommer  
 P10-P14: Nevrologiske sykdommer  
 P15-P19: Nevrologiske sykdommer  
 P20-P24: Nevrologiske sykdommer  
 P25-P29: Nevrologiske sykdommer  
 P30-P34: Nevrologiske sykdommer  
 P35-P39: Nevrologiske sykdommer  
 P40-P44: Nevrologiske sykdommer  
 P45-P49: Nevrologiske sykdommer  
 P50-P54: Nevrologiske sykdommer  
 P55-P59: Nevrologiske sykdommer  
 P60-P64: Nevrologiske sykdommer  
 P65-P69: Nevrologiske sykdommer  
 P70-P74: Nevrologiske sykdommer  
 P75-P79: Nevrologiske sykdommer  
 P80-P84: Nevrologiske sykdommer  
 P85-P89: Nevrologiske sykdommer  
 P90-P94: Nevrologiske sykdommer  
 P95-P99: Nevrologiske sykdommer

Diagnose (ICD-10)  
 Q00-Q04: Nevrologiske sykdommer  
 Q05-Q09: Nevrologiske sykdommer  
 Q10-Q14: Nevrologiske sykdommer  
 Q15-Q19: Nevrologiske sykdommer  
 Q20-Q24: Nevrologiske sykdommer  
 Q25-Q29: Nevrologiske sykdommer  
 Q30-Q34: Nevrologiske sykdommer  
 Q35-Q39: Nevrologiske sykdommer  
 Q40-Q44: Nevrologiske sykdommer  
 Q45-Q49: Nevrologiske sykdommer  
 Q50-Q54: Nevrologiske sykdommer  
 Q55-Q59: Nevrologiske sykdommer  
 Q60-Q64: Nevrologiske sykdommer  
 Q65-Q69: Nevrologiske sykdommer  
 Q70-Q74: Nevrologiske sykdommer  
 Q75-Q79: Nevrologiske sykdommer  
 Q80-Q84: Nevrologiske sykdommer  
 Q85-Q89: Nevrologiske sykdommer  
 Q90-Q94: Nevrologiske sykdommer  
 Q95-Q99: Nevrologiske sykdommer

Diagnose (ICD-10)  
 R00-R04: Nevrologiske sykdommer  
 R05-R09: Nevrologiske sykdommer  
 R10-R14: Nevrologiske sykdommer  
 R15-R19: Nevrologiske sykdommer  
 R20-R24: Nevrologiske sykdommer  
 R25-R29: Nevrologiske sykdommer  
 R30-R34: Nevrologiske sykdommer  
 R35-R39: Nevrologiske sykdommer  
 R40-R44: Nevrologiske sykdommer  
 R45-R49: Nevrologiske sykdommer  
 R50-R54: Nevrologiske sykdommer  
 R55-R59: Nevrologiske sykdommer  
 R60-R64: Nevrologiske sykdommer  
 R65-R69: Nevrologiske sykdommer  
 R70-R74: Nevrologiske sykdommer  
 R75-R79: Nevrologiske sykdommer  
 R80-R84: Nevrologiske sykdommer  
 R85-R89: Nevrologiske sykdommer  
 R90-R94: Nevrologiske sykdommer  
 R95-R99: Nevrologiske sykdommer

Diagnose (ICD-10)  
 S00-S04: Nevrologiske sykdommer  
 S05-S09: Nevrologiske sykdommer  
 S10-S14: Nevrologiske sykdommer  
 S15-S19: Nevrologiske sykdommer  
 S20-S24: Nevrologiske sykdommer  
 S25-S29: Nevrologiske sykdommer  
 S30-S34: Nevrologiske sykdommer  
 S35-S39: Nevrologiske sykdommer  
 S40-S44: Nevrologiske sykdommer  
 S45-S49: Nevrologiske sykdommer  
 S50-S54: Nevrologiske sykdommer  
 S55-S59: Nevrologiske sykdommer  
 S60-S64: Nevrologiske sykdommer  
 S65-S69: Nevrologiske sykdommer  
 S70-S74: Nevrologiske sykdommer  
 S75-S79: Nevrologiske sykdommer  
 S80-S84: Nevrologiske sykdommer  
 S85-S89: Nevrologiske sykdommer  
 S90-S94: Nevrologiske sykdommer  
 S95-S99: Nevrologiske sykdommer

Diagnose (ICD-10)  
 T00-T04: Nevrologiske sykdommer  
 T05-T09: Nevrologiske sykdommer  
 T10-T14: Nevrologiske sykdommer  
 T15-T19: Nevrologiske sykdommer  
 T20-T24: Nevrologiske sykdommer  
 T25-T29: Nevrologiske sykdommer  
 T30-T34: Nevrologiske sykdommer  
 T35-T39: Nevrologiske sykdommer  
 T40-T44: Nevrologiske sykdommer  
 T45-T49: Nevrologiske sykdommer  
 T50-T54: Nevrologiske sykdommer  
 T55-T59: Nevrologiske sykdommer  
 T60-T64: Nevrologiske sykdommer  
 T65-T69: Nevrologiske sykdommer  
 T70-T74: Nevrologiske sykdommer  
 T75-T79: Nevrologiske sykdommer  
 T80-T84: Nevrologiske sykdommer  
 T85-T89: Nevrologiske sykdommer  
 T90-T94: Nevrologiske sykdommer  
 T95-T99: Nevrologiske sykdommer

Diagnose (ICD-10)  
 U00-U04: Nevrologiske sykdommer  
 U05-U09: Nevrologiske sykdommer  
 U10-U14: Nevrologiske sykdommer  
 U15-U19: Nevrologiske sykdommer  
 U20-U24: Nevrologiske sykdommer  
 U25-U29: Nevrologiske sykdommer  
 U30-U34: Nevrologiske sykdommer  
 U35-U39: Nevrologiske sykdommer  
 U40-U44: Nevrologiske sykdommer  
 U45-U49: Nevrologiske sykdommer  
 U50-U54: Nevrologiske sykdommer  
 U55-U59: Nevrologiske sykdommer  
 U60-U64: Nevrologiske sykdommer  
 U65-U69: Nevrologiske sykdommer  
 U70-U74: Nevrologiske sykdommer  
 U75-U79: Nevrologiske sykdommer  
 U80-U84: Nevrologiske sykdommer  
 U85-U89: Nevrologiske sykdommer  
 U90-U94: Nevrologiske sykdommer  
 U95-U99: Nevrologiske sykdommer

Diagnose (ICD-10)  
 V00-V04: Nevrologiske sykdommer  
 V05-V09: Nevrologiske sykdommer  
 V10-V14: Nevrologiske sykdommer  
 V15-V19: Nevrologiske sykdommer  
 V20-V24: Nevrologiske sykdommer  
 V25-V29: Nevrologiske sykdommer  
 V30-V34: Nevrologiske sykdommer  
 V35-V39: Nevrologiske sykdommer  
 V40-V44: Nevrologiske sykdommer  
 V45-V49: Nevrologiske sykdommer  
 V50-V54: Nevrologiske sykdommer  
 V55-V59: Nevrologiske sykdommer  
 V60-V64: Nevrologiske sykdommer  
 V65-V69: Nevrologiske sykdommer  
 V70-V74: Nevrologiske sykdommer  
 V75-V79: Nevrologiske sykdommer  
 V80-V84: Nevrologiske sykdommer  
 V85-V89: Nevrologiske sykdommer  
 V90-V94: Nevrologiske sykdommer  
 V95-V99: Nevrologiske sykdommer

Diagnose (ICD-10)  
 W00-W04: Nevrologiske sykdommer  
 W05-W09: Nevrologiske sykdommer  
 W10-W14: Nevrologiske sykdommer  
 W15-W19: Nevrologiske sykdommer  
 W20-W24: Nevrologiske sykdommer  
 W25-W29: Nevrologiske sykdommer  
 W30-W34: Nevrologiske sykdommer  
 W35-W39: Nevrologiske sykdommer  
 W40-W44: Nevrologiske sykdommer  
 W45-W49: Nevrologiske sykdommer  
 W50-W54: Nevrologiske sykdommer  
 W55-W59: Nevrologiske sykdommer  
 W60-W64: Nevrologiske sykdommer  
 W65-W69: Nevrologiske sykdommer  
 W70-W74: Nevrologiske sykdommer  
 W75-W79: Nevrologiske sykdommer  
 W80-W84: Nevrologiske sykdommer  
 W85-W89: Nevrologiske sykdommer  
 W90-W94: Nevrologiske sykdommer  
 W95-W99: Nevrologiske sykdommer

Diagnose (ICD-10)  
 X00-X04: Nevrologiske sykdommer  
 X05-X09: Nevrologiske sykdommer  
 X10-X14: Nevrologiske sykdommer  
 X15-X19: Nevrologiske sykdommer  
 X20-X24: Nevrologiske sykdommer  
 X25-X29: Nevrologiske sykdommer  
 X30-X34: Nevrologiske sykdommer  
 X35-X39: Nevrologiske sykdommer  
 X40-X44: Nevrologiske sykdommer  
 X45-X49: Nevrologiske sykdommer  
 X50-X54: Nevrologiske sykdommer  
 X55-X59: Nevrologiske sykdommer  
 X60-X64: Nevrologiske sykdommer  
 X65-X69: Nevrologiske sykdommer  
 X70-X74: Nevrologiske sykdommer  
 X75-X79: Nevrologiske sykdommer  
 X80-X84: Nevrologiske sykdommer  
 X85-X89: Nevrologiske sykdommer  
 X90-X94: Nevrologiske sykdommer  
 X95-X99: Nevrologiske sykdommer

Diagnose (ICD-10)  
 Y00-Y04: Nevrologiske sykdommer  
 Y05-Y09: Nevrologiske sykdommer  
 Y10-Y14: Nevrologiske sykdommer  
 Y15-Y19: Nevrologiske sykdommer  
 Y20-Y24: Nevrologiske sykdommer  
 Y25-Y29: Nevrologiske sykdommer  
 Y30-Y34: Nevrologiske sykdommer  
 Y35-Y39: Nevrologiske sykdommer  
 Y40-Y44: Nevrologiske sykdommer  
 Y45-Y49: Nevrologiske sykdommer  
 Y50-Y54: Nevrologiske sykdommer  
 Y55-Y59: Nevrologiske sykdommer  
 Y60-Y64: Nevrologiske sykdommer  
 Y65-Y69: Nevrologiske sykdommer  
 Y70-Y74: Nevrologiske sykdommer  
 Y75-Y79: Nevrologiske sykdommer  
 Y80-Y84: Nevrologiske sykdommer  
 Y85-Y89: Nevrologiske sykdommer  
 Y90-Y94: Nevrologiske sykdommer  
 Y95-Y99: Nevrologiske sykdommer

Diagnose (ICD-10)  
 Z00-Z04: Nevrologiske sykdommer  
 Z05-Z09: Nevrologiske sykdommer  
 Z10-Z14: Nevrologiske sykdommer  
 Z15-Z19: Nevrologiske sykdommer  
 Z20-Z24: Nevrologiske sykdommer  
 Z25-Z29: Nevrologiske sykdommer  
 Z30-Z34: Nevrologiske sykdommer  
 Z35-Z39: Nevrologiske sykdommer  
 Z40-Z44: Nevrologiske sykdommer  
 Z45-Z49: Nevrologiske sykdommer  
 Z50-Z54: Nevrologiske sykdommer  
 Z55-Z59: Nevrologiske sykdommer  
 Z60-Z64: Nevrologiske sykdommer  
 Z65-Z69: Nevrologiske sykdommer  
 Z70-Z74: Nevrologiske sykdommer  
 Z75-Z79: Nevrologiske sykdommer  
 Z80-Z84: Nevrologiske sykdommer  
 Z85-Z89: Nevrologiske sykdommer  
 Z90-Z94: Nevrologiske sykdommer  
 Z95-Z99: Nevrologiske sykdommer

Diagnose (ICD-10)  
 A00-A04: Nevrologiske sykdommer  
 A05-A09: Nevrologiske sykdommer  
 A10-A1

## Innledning 3 NAV

Informasjon og spørsmål ved NAV. Fra NAV ønsket jeg personer som hadde god systemkunnskap og kunne svare på mange spørsmål fra deltakerne. Når jeg tok kontakt med NAV oppga jeg informasjon om livssituasjonene til deltakerne anonymt, så NAV kunne finne riktige fagpersoner til dette oppdraget.

## Innledning 5 Hjelpemiddelverksted



Når man har nedsatt muskelkraft er det mange hjelpemidler som kan være til hjelp i hverdagslige aktiviteter. Utfordringen er å vite om hvilke hjelpemidler som finnes på markedet. I og med at vi arrangerte dette kurset på St. Olavs hospital hadde vi ikke anledning til å ta inn hjelpemiddelprodusenter for å vise frem produkter. Alternativt valgte vi å legge frem hjelpemiddelkataloger fra mange produsenter og fikk låne en bag med småhjelpemidler fra Etac. Det er fullt mulig å få til mer, hvis det er mulig på den plassen kurset arrangeres.

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinik for Kliniske Servicefunksjoner

### Praktisk info- hjelpemidler

- Hjelpemidler dekkes av folketrygden
- Hjelpemiddelsentralen har varig utlån
- Ergoterapeuten kan hjelpe deg å kartlegge hva du kan ha nytte av
- Ergoterapeuten hjelper deg å søke og har ansvar for oppfølging av hjelpemidlene

1

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinik for Kliniske Servicefunksjoner

### Hverdagsaktiviteter

- Hvilke hjelpemidler kan gjøre hverdagen din enklere?



2

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinik for Kliniske Servicefunksjoner

### Utfordringer i det daglige

- Forflytning
- Personlig hygiene
- Av- og påkledning
- Grepsfunksjon/ kraft
- Kognitiv funksjon



4

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinik for Kliniske Servicefunksjoner



### Forflytning

- Balanse ved gange
- Utholdenhet ved gange
- Komme opp i/ut av seng/stol
- Forandre stilling i seng
- Komme fra liggende til sittende stilling



5

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinik for Kliniske Servicefunksjoner

### Personlig hygiene

- Komme seg inn/ut av badekar
- Dusje/vaske seg på ryggen
- Reise seg opp fra toalett
- Tørke seg etter toalettbesøk

6

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinik for Kliniske Servicefunksjoner

### Av- og påkledning

- Ta på skjorte/genser
- Knepe knapper/ ta opp glidelås
- Ta på sokker/sko
- Knytte skolisser



7



## Grepfunksjon/kraft

- bruke kniv, gaffel og andre kjøkkenredskaper
- drikke fra glass/kaffekopp
- åpne lokk/påleggspakninger/skrudkorker
- skrive/lese
- bruke verktøy o.l



8

## Kognitive funksjoner

- Innlæring og hukommelse
- Konsentrasjon og oppmerksomhet
- Tempo
- Planlegging og problemløsning
- Rom- og retningsforståelse
- Språk



9

## Summasamarum

- Livskvalitet ↔ Utbrenthet
- Deltakelse ↔ Inaktivitet
- Motta hjelp ↔ Klare alt selv
- Forebygge ↔ Bryte ned sykdom

10

Hva kan dette bety i praksis?

- Hverdagen blir tyngre, mer slitsom
- Alle aktiviteter tar lengre tid
- Begrenser aktiviteter
- Velger å avstå fra å delta på aktiviteter
- Mindre sosial stimulering
- Gradvis isolering

11

## Hvilke hjelpemidler er det vanskelig å skulle ta i bruk?

VIKTIG Å SETTE I GANG  
PROSESSEN  
I TIDE

12

13

## Innledning 6 Oppsummering av KDA-skjema

## Hvilke erfaringer gjorde du deg ved å bruke Kartlegging av dagligdagse aktiviteter-skjema? KDA-skjema

Her tar vi opp igjen KDA-skjemaet fra samling 2. Det er viktig å gå gjennom hvilke erfaringer deltakerne har hatt ved utfyllingen av skjemaet. Mange av deltakerne lærte mye av å få hverdagen ut av hodet og ned på papiret. Dette sammen med individuell samtale med fagperson/ergoterapeut var med på å bevisstgjøre deltakerne om forhold i hverdagen som de ikke var klar over. For flere av deltakerne førte dette til at de valgte å gjøre endringer i hverdagen sin. Her er evalueringen til deltakerne med på foilene.

## Positive erfaringer

- Aha opplevelser
- Full rulle til det ikke går mer
- Gjør egentlig mer enn det du tror
- Jobben var ikke så viktig allikevel
- Vurdere hva som ga og hva som suger krefter
- Struktur på dagen
- Balanse mellom aktivitet og hvile i aktiviteter som er viktig for meg
- Finne flow aktiviteter, sette av tid, kutt ned på suge-aktiviteter
- Rot stresser meg
- Jobber mot mer orden
- Ikke talle å gjøre så mange ting som jeg trodde jeg kunne
- Oversikt over hva du gjør, mengde
- Slutt sett bort, når hjemme sov
- Lekte mesteparten av aktivitetene, og ga energi
- Overlatt ansvar til andre, mistet kontroll
- Ønsker vaskehjelp
- Støttekontakt hjelper til med aktiviteter
- Søke på BPA

1

## Negative erfaringer

- For mye struktur
- Planlegging i fremtiden
- Slitsomt, krevende jobb
- Hele greia sugde energi
- Vanskelig å husk alt ved skiving 2 ganger i døgnet
- Huske å ta det frem
- Må prioriteres
- Ting som bør gjøres kuttes ut.
- Lage ordentlig middag, vaske bil blir nedprioritet

2

## Årsaker ikke fylle ut

- Opplever at mine utfordringer ikke er så krevende, ikke så langt i forløpet
- Så ikke poenget med å fylle ut skjema ut i fra aktivitetsnivået

3

## Innledning 7 Psykiske forhold ved muskelsykdom, forebygging av depresjon

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

### Psykiske forhold

Ved progressiv muskelsykdom

Psykiske forhold ved kroniske, progressive nevrologiske sykdommer er et tema som det har vært for lite fokus på. Det er vanskelig å forholde seg til en progressiv sykdom som det ikke er mulig å bli frisk fra og dette kan ses på som en nedadgående trapp. Desto viktigere er det da å ha fokus på psykiske forhold, slik at deltakeren selv kan kjenne til symptomer på depresjon. På denne måten kan vi gi deltakerne redskaper for å forebygge depresjon. Vi har lagt det opp som en blanding av informasjon og gruppearbeid. Altså en praktisk tilnærming med en god dialog mellom deltakerne og leder av bolken.

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

#### Forskning på funksjonshemmede og depresjon

- Viser at mange har god mestring og høy livskvalitet og ikke opplever depresjon
- Viser også at risikoen for å utvikle depresjon øker når en har en kronisk sykdom

1

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

#### Muskelsykdom og psykiske forhold

Hvordan påvirker muskelsykdommen deg psykisk i hverdagen?

Diskuter i grupper

2

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

#### Oppsummering sorg/depresjon

- Vinteren er verre, mer smerter, mer isolert
- Sorgprosess ved diagnostisering
- Arv, forverring ved neste generasjon
- Oppleve at barna for diagnose
- Dårlig samvittighet for at jeg gjør for lite, for lite ordentlig, bør ha en stol,
- Barna ønsker seg barn igjen
- Lei deg for ting du ikke får gjort lenger, ski, løpe osv.
- Redd for å dø
- Føler seg lat, giddasløs
- Lei når folk synes synd på meg
- Griper tak i meg for "å hjelpe"
- Kanskje må avlyse avtaler
- Bekymringer på forhånd sjeler mye energi

3

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

#### Muskelsykdom og depresjon

- Å få diagnose som muskelsyk innebærer en forandring.
- Miste både seg selv og fremtiden av syne en stund
- Sorg, bekymring og engstelse er naturlige reaksjoner

4

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

#### Når en har hatt muskelsykdommen en stund

- Progresjon av sykdommen
- Ved progresjon/nye funksjonstap – re/nyorganisere tanker og følelser
- Trapp som går nedover
- Forkortet livsløp ved noen sykdommer
- Følelsen av utilstrekkelighet
- Samfunnets forventninger

5

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

- Depressive perioder kan være vanskelig å unngå
- Det må være rom for tristhet og nedstemthet når livet er vanskelig
- Viktig med kunnskap om tidlige tegn på depresjon

6

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

#### Psykososiale forhold

- Symptomer på depressivt stemningsleie betyr vanligvis ikke det samme som depressiv lidelse
- Depressive symptomer kan ramme alle ifm reaksjoner på hendelser som innebærer sorg, stress, utmattelse og tap av ting som man har satt pris på

7

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

#### Hovedsymptomer på depresjon

- Senket stemningsleie
- Mangel på interesse og glede over de fleste aktiviteter
- Tretthet og nedsatt energi

8

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

#### Andre symptomer

- Redusert oppmerksomhet og konsentrasjon
- Redusert selvfølelse og selvtilit
- Skyldfølelse og mindreverdighetsfølelse
- Negative og pessimistiske tanker
- Tretthet, initiativløshet og vanskelighet for å ta beslutninger

9

## Alvorlig depresjon

- Når de depressive symptomene blir alvorlige, kan selve depresjonen utgjøre en form for funksjonshemming.
- Verdens Helseorganisasjon regner med at innen 2020 vil depresjon være den nest viktigste årsak til funksjonsnedsettelse på verdensbasis (WHO, 2001)

10

## Depresjon

- Depresjon spenner beina under selvfølelsen
- Ved depresjon mister man evne til å kjenne både sorg og glede
- Depresjon må behandles

13

## Hvordan forebygge depresjon

- Åpenhet
- Fåa hvor en kan prøve om ting
- Få fadderens situasjonen på bordet
- Ikke ha for høye forventninger til ting
- Søke hjelp/julepennsler i tide
- Fysisk lystbetont flow-aktivitet
- Gleden ved humor
- Være sosial
- Omgi deg med de som gir deg energi, ikke de som suger energi
- Utføre aktiviteter som gir energi, ikke suger energi
- Finne andre ting du interesserer deg for som gir glede
- Skape noe gir tilfredsstillelse
- Gjøre positive ting for andre
- Handyr
- Komme seg ut av huset
- Benytte seg av kulturaktiviteter

16

## Hvordan skille sorg fra depresjon?

Både den som sørger og den som er deprimentet føler seg fortvilet og nedstemt, og livet synes tomt og uten mening for dem begge

Diskuter i grupper

11

## Hvorfor forebygge?

- Funksjonshemming kan øke risiko for depresjon
- Depresjon kan øke funksjonshemming
- Kartlegging av årsaksforhold vil ha stor betydning for forebygging og målrettede tiltak

14

## Hvordan forebygge

- Lære om sorgprosesser, ha kunnskap om tidlige tegn på depresjon
- Ta tegn på alvor og handle tidlig
- Gjøre meningsfulle aktiviteter
- De små hverdagslige aktivitetene er vel så viktige...
- Arbeide med endring av tanker, tankesett

17

## Sorg

- Sorg må sørges
- Sorg er en naturlig del av livet
- Sorgen får livet til å rakne for en stund
- Knyttet mot å føle kjærlighet til noen/noe

12

## Hvordan forebygge depresjon?

Diskuter i grupper

15

## Innledning 8 Oppsummering og veien videre

### Ønsketema samling 4

- Ernæring, vekt, lettvinde løsninger, tilskudd – diagnoser
- Tromsø NMK diagnostisering, fysioterapi rehab
- Frambu – hva gjør dere? Diagnoser -
- Evaluering av samlingene
- Søknadsskrivingsverktødet

Oppsummering fra begge dagene, og veien videre. Her skal deltakerne være med på å bestemme innenfor rimelige grenser hva som skal være tema på nestes samling. Det er viktig at kursleder har deltatt på begge dagene og kan være med å foreslå ting ut i fra hvilke utfordringer deltakerne selv har uttrykt på samlingen. Tips: Ha en ny powerpoint-presentasjon i skrivemodus gjennom projektor, så kan du skrive inn direkte i dokumentet når forslagene kommer. På foilen over er deltakernes preferanser tatt med.

## Samling 4: Lede sitt eget liv

### Innlegg 1 Velkommen og plan for dagen

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

Plan for dagene samling 4: Mitt liv, mine valg".

Dag1 22.nov		Dag 2 23.nov	
kl	Innhold	kl	Innhold
09:15-09:30	Velkommen	09:15-09:30	Oppsummering fra dag 1
09:30-10:30	Videokonferanse fra Frambu	09:30-10:15	Ernæringsfysiolog Eli Skeie St. Olavs hospital
10:30-11:00	Hva tilbyr vi/kanstede på Frambu	10:15-10:30	pause
11:00-11:00	Hva er aktivitet 1 Svein Erik	10:30-11:30	Hva er aktivitet 2 Svein Erik
11:00-12:00	Lunsj	11:30-12:30	Lunsj
12:00-12:00	Videokonferanse fra Nevromuskulært kompetansesenter	12:30-13:15	Søknadsverksted Svein Erik og Pernille
12:00-13:45	Ernæringsfysiolog Helge Hæstad	13:15-13:30	pause
13:45-14:00	Pause	13:30-14:30	Søknadsverksted Svein Erik og Pernille
14:00-14:45	Diagnostisering ved Christoph Wahl Neurolog	14:30-14:45	pause
14:45-15:30	Informasjon og søknadsformulær ved Senterleder	14:45-15:30	Oppsummeringsverksted fra hele kurset

### Innlegg 2 Frambu, senter for sjeldne funksjonshemninger

Frambu presenterte sitt tilbud til mennesker med muskelsykdommer spesielt rettet inn mot de diagnosene deltakerne på kurset har. Dette ble utført via videokonferanse.

### Innlegg 3 Nevromuskulært kompetansesenter NMK

Presentasjon av fysioterapi og trening for muskelsyke spesielt rettet inn mot de diagnosene deltakerne på kurset har. Andre temaer: Hva er problemet? Hva kan gjøres? Hva kan NMK tilby i dag? Ved Helge Aronsen Hæstad, spesialist i neurologisk fysioterapi. Dette ble utført via videokonferanse.

### Innlegg 4 Nevromuskulært kompetansesenter

Diagnostisering og behandling av muskelsykdommer spesielt rettet inn mot de diagnosene deltakerne på kurset har, ved Dr. Christoph Wahl, Neurolog. Dette ble utført via videokonferanse.

### Innlegg 5 Informasjon om kost og muskelsyke

Informasjon om ulike utfordringer og råd om kost for mennesker med muskelsykdom ved ernæringsfysiolog fra St. Olavs hospital.

### Innlegg 6

#### Søknadsverksted

ST. OLAVS HOSPITAL - Klinikk for Kliniske Servicefunksjoner

#### Søknadsverksted

Hvordan skrive søknader til det offentlige helseapparatet?

Hvordan skrive søknader til det offentlige helseapparatet? Med spesiell fokus på søknad om bruker/borgerstyrt personlig assistanse. Forslag til oppsett og eksempler på søknader er vedlegg.

## Tanken bak

- Forstå hvordan det offentlige behandler søknader
- Å vise eksempler på søknader
- Å hjelpe dere et stykke på vei med eventuelle egne søknader
- Å leve i takt med muskelsykdommen er viktig for å opprettholde best mulig livskvalitet

1

## Hvilke erfaringer har dere med søknadskrivning?

Hvilke utfordringer har dere erfart?

2

## Søknadsprosessen

- Papirperson
- Informasjonen som er i søknaden er alt leseren vet
- Hva er målsettingen med søknaden
- Viktig å være klar og tydelig på hva du søker på

3

## Innhold

- "Worst case scenario"
- Hva er dine reelle behov for assistanse
- Ta utgangspunkt i din dårligste muskelsykedag
- Hva er det som er realistisk at du får til da

4

## Redskaper

- Kartlegging av dagligdagse aktiviteter-skjema(KDA-skjema)
- Interesse-sjekkliste
- Veiledning fra rehabiliteringsinstitusjoner
- Veiledning fra ressurspersoner i hjemkommune
- Likemenn
- Venner
- Familie

5

## Avslag

- Du kan klage/anke
- De du søker til skal informere deg om denne muligheten og hvordan utføre det

6

## Innlegg 7 Evaluering

## Evaluering

Hva har du fått ut av å delta på dette kurset?

# Evaluering

- Gått gjennom en tøff prosess, ikke innsikt,
- Bli sett og akseptert
- Trenger ikke holde maska
- Lært å sette grenser
- Vet at det finnes lette løsninger
- Aksept for at du aksepterer deg selv
- Du er like mye verdt som andre
- Samme person uansett om du sitter eller ikke
- Gått gjennom kvema og kommet positivt ut av det
- Møte andre med muskelsykdommer
- Fått støttekontakt
- Innsett at en trenger å bruke lengre tid på ting, skole og annet
- Snakke om sykdommen med like
- Fått fysioterapitime, ergoterapeut
- Kommet meg ut litt
- Blitt fornøyd med situasjonen jeg er i
- Brukerkontakt var bra
- Pga rullestol kan jeg være i jobb
- Kan bli en ressurs for andre
- Balanse mellom aktivitet og hvile
- Mer effektiv ved å arbeide en dag mindre i uke
- God tilrettelegging på jobben
- Nyttig prosess
- Lang dag med videokonferanse
- Nyttig at kurset gikk over en lengre periode
- Sosiale biten viktig, holde kontakt etter kurset
- Kastvollen, NMK, Frambu, fysio Tromsø,
- Akseptert å bruke elstol
- Koster mye å reise, lite dekning
- Fått ny fastlege
- Blitt mer åpen ift utfordringer
- Godt å treffe folk som har samme problemer
- Lærer av andre
- Videokonferanse var veldig bra
- Akseptere seg selv at du har de problemene og trenger hjelp, fikk mer hjelp. Turte å søke om bpa.
- Tar steget fra gående til rullestol og ser at jeg vil få stor glede av det

Her er i stikkordsform evalueringen til deltakerne som deltok i prosjektet.

## Kilder

### *Empowerment og deltakerfokus/brukermedvirkning*

Askheim, Ole Petter (2003): Fra normalisering til empowerment

Stortingsmelding nr. 34-(1996-97) Resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre

### *Kognitiv tilnærming*

Beck, A.T. (1976/1979) *Cognitive Therapy and the Emotional Disorders*

Beck, J. (1995) *Cognitive Therapy: Basics and Beyond*

Berge, A og Repål, A. (2008) *Håndbok I kognitiv terapi*

Wilhelmsen, I. (2010) *Sjef i eget liv*

### *Mestring*

Wangensteen, B (2005), *Tanums store rettskrivningsordbok*

Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*

Vifladt og Hopen, (2004), *Helsepedagogikk. Samhandling om læring og mestring*

Dager, T-N, Fjerstad, E, Zangi, H-A. (2010) *Om mestring - En artikkelsamling til nytte og glede*

### *Kartlegging*

Kielhofner, G.(2007) *Model of Human Occupation, Theory and Application*

Csikszentmihalyi, M (1997) *Creativity: Flow and the Psychology of Discovery and Invention*

### *Psykososiale forhold – forebygging av depresjon*

Fjerstad, E. (2010) *Frisk og kronisk syk, Et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom*

Thorsen K, Clausen S-E. (2008) *Funksjonshemning, ensomhet og depresjon: Hva betyr ensomhet for om personer med funksjonshemning opplever depresjon?*

Alle foredragene som er ferdig laget og fremvist er laget av prosjektleder og ergoterapeut Svein Erik Larsen

## Vedlegg

### 1. Forslag til invitasjon



## MUSKELSYKDOM - Mitt liv, mine valg

#### Et lærings- og mestringskurs for deg som har en progredierende muskelsykdom

Kurset arrangeres ved Lærings- og mestringscenteret ved Klinikk for kliniske servicefunksjoner i samarbeid med Nevrologisk avdeling, St. Olavs Hospital og Foreningen for Muskelsyke.

Kurset vil bestå av 3 eller 4 samlinger à 2 eller 3 kursdager i løpet av 2010 og 2011. Antall kursdager vil bestemmes ut i fra deltakernes behov. Første samling er tirsdag 28. og onsdag 29. september. Se side 2 for full oversikt over planlagte samlinger. Det er begrenset med plasser.

#### Innhold

Kurset er lagt opp som en dialog mellom kursdeltagerne og fagpersoner. Fokus vil være på kunnskap som gjør at man kan få en bedre hverdag. Gjennom informasjon, gruppesamtaler og erfaringsutveksling vil vi i fellesskap prøve å finne løsninger på utfordringer i hverdagen. Deltakerne vil være med å forme innholdet i samlingene. Det vil være individuell oppfølging mellom gruppesamlingene og det må påberegnes noe egenarbeid mellom samlingene.

Aktuelle tema:

- Å leve med muskelsykdom, aktivitetsutfordringer i hverdagen
- Trygderettigheter
- Hvem gjør hva i hjelpeapparatet, hvordan nå frem i hjelpeapparatet og redskaper som kan lette samarbeidet med hjelpeapparatet
- Informasjon fra Foreningen for Muskelsyke

#### Praktiske opplysninger

- Du må ha henvisning fra lege, henvisningen taes med første kursdag
- Du kan få sykmelding for kursdagene, dette må ordnes med fastlege
- Egenandel kr 307,-. Gratis hvis du har frikort, egenandelstak 1
- Utgifter til overnatting dekkes med inntil kr.320 per døgn(må sjekkes) etter syketransportforskriften <http://www.lovdato.no/cgi-wift/ldles?doc=/sf/sf/sf-20080704-0788.html> Se [www.pasientreiser.no](http://www.pasientreiser.no) for informasjon om reise. Hotell St. Olav er pasienthotellet som vi har avtale med.
- Påmelding skjer til ekspedisjon for Kliniske servicefunksjoner på telefon **72 57 13 10 innen 15. september.**



## MUSKELSYKDOM - Mitt liv, mine valg

St. Olavs Hospital HF



HELSE OG  
REHABILITERING  
Stiftelsen for norske helse- og rehabiliteringsorganisasjoner

Universitetssykehuset i Trondheim Foreningen for Muskelsyke

Plan for LMS-kurs for muskelsyke. Mitt liv, mine valg 2010-2011

Samlinger	Tema	Tidspunkt
Samling 1:	Her og nå	Tirsdag 28. og onsdag 29. september 2010
Samling 2:	Muskelsyk! Hva skjer`a?	Tirsdag 23. og onsdag 24. november 2010
Samling 3:	Livsstil = Livskvalitet	Tirsdag 24. og onsdag 25. mai 2011
Samling 4:	Lede sitt eget liv	Tirsdag 22. og onsdag 23. november 2011



## 2. Generelt kartleggingsskjema

Mitt liv, mine valg. LMS St.Olavs hospital

---

Ditt navn: \_\_\_\_\_

**Bolig:** Enebolig  Blokk  Rekkehus  Annet \_\_\_\_\_

Fungerer bolig  Bra  Middels  Dårlig

1 plan  2 plan  3 plan  Heis  Halvetasjer innendørs

### Aktiviteter/Sosialt:

Bor alene:  Bor sammen med hvem: \_\_\_\_\_

Arbeid  Arbeid deltid  .....% Uføretrygd  Uføretrygd deltid  .....%

Arbeidsavklaringspenger  Arbeidsavklaringspenger deltid  .....%

Ved lønnet/ulønnet aktivitet, hva gjør du:

Hvor mye/hyppighet:

Offentlig hjelp/Assistanse  ja  nei Antall timer i uken/14.dag: \_\_\_\_\_

Hva får du hjelp til:

### Transport:

Førerkort  ja  nei  Privat bil:  ja  nei  Tilpasset bil fra NAV:  ja  nei

### Nærmiljø:

Butikk innen gangavstand  ja  nei  Terreng til butikk  flatt  kupert  nedover  oppover

Hjelpemidler:

Annet:

### 3. Interesse sjekkliste

#### INTERESSE SJEKKLISTE

Navn:

Født:

Dato:

Ergoterapeut:

Kryss av i de ruter som beskriver din interesse for de følgende aktivitetene.

SIDE 1 AV 2

AKTIVITET	HVOR MYE INTERESSE HAR DU HATT FOR AKTIVITETEN						HOLDER DU PA MED AKTIVITETEN FOR TIDEN?		KAN DU TENKE DEG A HOLDE PA MED DEN FREMMER?	
	I DE SISTE 10 ARENE?			I DET SISTE ARET?			JA	NEI	JA	NEI
	MYE	NOE	INGEN	MYE	NOE	INGEN				
Fisketurer										
Bake brød										
Bibliotek besøk										
Reiser, ferieturer osv.										
Håndarbeid										
Hjelp til andre husholdninger										
Dataspill										
Sløyd/snekring										
Studie										
Dans, diskotek										
Selskap										
Besøk av/hos slektn.										
Pass/ stell av barn										
Tegning/maling										
Musikalske utøvelser										
Båtturer										
Søm, tøyvedlikehold										
Lytting til lydbånd/CD										
Kinobesøk										
Stell av kjæledyr										
Samle på frimerker eller annet										
Vedlikehold og reparasjon av annet utstyr										
Bading og soling										
Vaske/stryke tøy										
Deltaking i gudstjenester, andakt										
Høre på radio										
Restaurant - og kafébesøk										

Navn:

Dato:

INTERESSE SJEKKLISTE SIDE 2 AV 2

AKTIVITET	HVOR MYE INTERESSE HAR DU HATT FOR AKTIVITETEN						HOLDER DU PA MED AKTIVITETEN FOR TIDEN?		KAN DU TENKE DEG A HOLDE PA MED DEN FREMMER?	
	I DE SISTE 10 ARENE?			I DET SISTE ARET?			JA	NEI	JA	NEI
	MYE	NOE	INGEN	MYE	NOE	INGEN				
Lage mat										
Lek med barn										
Pynte hjemme										
Spaserturer										
Maling, oppussing										
Deltaking i organisasjonsvirksomhet/ møter										
Hage arbeid										
Skiturer										
Bilkjøring/ motorsykelkjøring										
Skrive brev										
Teater, konserter, opera										
Besøk av/hos naboer										
Hugge ved										
Muséumsbesøk										
Spill										
Modellbygging										
Sykkelturer										
Lese ukeblader og tidsskrifter										
Vedlikehold og reparasjon av bil/motorsykel										
Lese bøker										
Fotturer i skog/mark										
Se på fjernsyn										
Puslespill										
Avslapping/hvile										
Lese avis										
Besøk av/hos venner										
Konkurransedrett/ trening										
Sportstevlinger (som tilskuer)										
Andre:										

#### 4. Kartlegging av daglige aktiviteter skjema KDA-skjema

Skjemaet er laget med tanke på å samle inn informasjon på hvordan mennesker bruker tiden sin og hvilke aktiviteter som fyller denne tiden. Ferdig utfylt skjema vil være med på å gi informasjon om balanse mellom aktiviteter og hvile, samt hvordan du opplever de aktivitetene du gjør og sist men ikke minst hvordan energibruk du legger i de forskjellige aktivitetene. Skjemaet vil være med på "å få hverdagen" ut av hodet og ned på papir, hvor det kan være lettere å få et overblikk, og hvordan muskelsykdommen påvirker deg i hverdagen. Du skriver opp det du gjør når du er våken med unntak av:

*For eksempel hvis du våkner ofte når du sover bør dette dokumenteres. Dette fordi det er en viktig faktor ift balanse mellom aktivitet og hvile. Du trenger ikke å ha skjemaet på nattbordet, men ca. hyppighet og lengde på våkenperioder kan skrives i kolonnen for aktivitet.*

KDA-skjemaet danner grunnlaget og vil gi et veldig godt utgangspunkt for den individuelle samtalen.

Det er et skjema som du selv fyller ut etter beste evne.

Tips:

Lag en plan for når du skal fylle ut skjemaet. Velg for eksempel å fylle ut hva du gjør på mandag i uke 16, tirsdag i uke 18, onsdag uke 20 osv. slik at du har fylt ut en hel uke før den individuelle samtalen.

Det fylles ut med hvilke aktiviteter som utføres i løpet av dagen. Skjemaet er delt inn i 30 min. bolker. Aktivitetene skal deretter vurderes i forhold til fire ulike kategorier. Disse kategoriene er type, opplevelse, interesse og energibruk. Skjemaet er hentet fra MOHO's Occupational questionnaire og er tilpasset mennesker med muskelsykdommer hvor det erfaringsmessig er disse fire kategoriene som er sentrale.

Mitt liv, mine valg,  
LMS for muskelsyke

Kartlegging av daglige aktiviteter		Type				Opplevelse					Mandag					
Navn:	dato:	(A)Arbeid	(D)Daglig	(F)Fritid	(H)Hvile	(M)Meget bra	(B)Bra	(G)Greit nok	(D)Dårlig	(V)Veldig dårlig	Interesse			Energibruk		
Tid	Aktivitet	A	D	F	H	M	B	G	D	V	Liker	Nøytral	Liker ikke	Gir positiv	Nøytral	Suger energi
04:00																
04:30																
05:00																
05:30																
06:00																
06:30																
07:00																
07:30																
08:00																
08:30																
09:00																
09:30																
10:00																
10:30																
11:00																
11:30																
12:00																
12:30																
13:00																
13:30																
14:00																
14:30																
15:00																
15:30																
16:00																
16:30																
17:00																

		Type				Opplevelse					Mandag kveld					
		(A)Arbeid	(D)Daglig	(F)Fritid	(H)Hvile	(M)Meget bra	(B)Bra	(G)Greit nok	(D)Dårlig	(V)Veldig dårlig	Interesse			Energibruk		
Tid	Aktivitet	A	D	F	H	M	B	G	D	V	Liker	Nøytral	Liker ikke	Gir positiv	Nøytral	Suger energi
17:30																
18:00																
18:30																
19:00																
19:30																
20:00																
20:30																
21:00																
21:30																
22:00																
22:30																
23:00																
23:30																
00:00																
00:30																
01:00																
01:30																
02:00																
02:30																
03:00																
03:30																
	sum:															

modifisert Svein Erik Larsen 021208