

---

**Mitt liv, mine valg**

---

**Et informasjonshefte om å  
finne frem med  
muskelsykdom**

---

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



## Innhold

<b>Innledning.....</b>	<b>4</b>
Læring og mestring.....	4
Å være deltaker på lærings- og mestringskurs for muskelsyke .....	4
<b>Hva er muskelsykdommer?.....</b>	<b>6</b>
Å leve med sjelden sykdom .....	7
Når kreftene gradvis forsvinner .....	7
Balanse mellom aktivitet og hvile .....	8
Energioptimalisering og arbeidsbesparende metoder.....	9
Å bli diagnostisert i voksen alder .....	10
Diagnostisering.....	11
Medisinsk kompetanse.....	11
Genetisk utredning og genetisk veiledning av muskelsyke.....	12
Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer.....	12
Rehabilitering for muskelsyke .....	12
<b>Hverdagen etter diagnosen.....</b>	<b>14</b>
Når rollene endres.....	14
Når hverdagen blir en eneste lang treningsøkt.....	14
Å ta i mot hjelp .....	15
Brukerstyrt personlig assistanse (BPA).....	15
Å ta i bruk hjelpemidler .....	17
Hjelpemidler som forebygging .....	18
Bruk av tid.....	19
Å være student eller i arbeid .....	19
Forventninger .....	20
De nære naturlige ting .....	22
Bare pisspreik .....	22
<b>Kroppslige utfordringer som kan følge med en muskelsykdom .....</b>	<b>23</b>
Pust.....	23
Anestesi og medikamenter .....	25
Fysisk aktivitet .....	26
Ernæring .....	27

Smerter .....	27
Seksualitet .....	29
Usynlige vansker og muskelsykdom(kognisjon) .....	30
<b>Hjelpeapparat .....</b>	<b>31</b>
Individuell plan .....	31
Ansvarsgruppe.....	32
Faggrupper .....	32
Referanseprogrammer .....	32
<b>Rettigheter.....</b>	<b>32</b>
Navigering i hjelpeapparatet.....	32
Barn og unge med nedsatt funksjonsevne - hvilke rettigheter har familien?.....	35
Offentlige støtteordninger .....	35
Refusjon av tannbehandling.....	35
Dekking av utgifter ved reise til sykehus/kompetansesentre. ....	35
<b>Frivillige organisasjoner .....</b>	<b>36</b>
Foreningen for Muskelsyke(FFM).....	36
Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO) .....	36
Norges Handikapforbund(NHF).....	36
Likemannsarbeid .....	36
<b>Kilder .....</b>	<b>38</b>
<b>Vedlegg.....</b>	<b>44</b>
1. Forslag til oppsett for BPA søknad .....	44
2. Forslag til BPA søknad kort versjon .....	46
3. Forslag til BPA søknad lang versjon.....	48

## Innledning

Dette er en informasjonshefte som er utviklet gjennom prosjektet "Mitt liv, mine valg". Prosjektet har gått ut på å samle informasjon om tema som kan være aktuelt om en får en progredierende, nevromuskulær, sykdom. Informasjonen samles i et hefte, slik at det skal være enkelt å finne frem til det man trenger. I tillegg har prosjektet bestått av å utvikle et lærings- og mestringskurs tilpasset mennesker med progredierende nevromuskulære sykdommer. Dette kurset vil bli presentert i et eget dokument, der det beskrives hvordan en kan lage denne typen lærings- og mestringskurs for muskelsyke. Målet med dette er at det skal være enklere å arrangere kurs for mennesker med sjeldne sykdommer. Dette er et samarbeid mellom Foreningen for muskelsyke og lærings- og mestringscenteret på St.Olavs hospital i Trondheim. Midlene til prosjektet kommer fra Extrastiftelsen.

Dette informasjonsheftet er laget med bakgrunn i empowerment-tankegang. Myndiggjøring er en oversettelse som ofte er benyttet når dette begrepet blir diskutert. Men det ser ut som om den engelske versjonen er kommet for å bli, siden det er vanskelig å finne et godt norsk ord for begrepet "empowerment". I dette informasjonshefte handler empowerment-tankegangen om å gi leseren muligheten til å finne informasjon som er relevant og viktig for seg selv. Målet er at leseren får lett tilgang til å finne relevant informasjon og tilgang til hvor leseren kan finne mer informasjon om temaet. Med dette utgangspunktet var det nødvendig at mennesker med muskelsykdommer også ble en viktig del av prosjektet. Innledningene til mange av temaene er skrevet av mennesker med muskelsykdommer som lever med dette hver dag. De gir leseren en liten øyeblikksopplevelse om hvordan det kan oppleves å leve med muskelsykdommer. Jeg ønsker å rette en stor takk til de som har brukt av sin dyrebare tid og energi og skrevet innledningene. Dere vet hvem dere er! Informasjonshefte og kurshefte vil være å finne på Foreningen for Muskelsyke sine nettsider [www ffm.no](http://www ffm.no) for nedlasting. Alle lenkehenvvisninger og kilder finner du bak i heftet.

## Læring og mestring

Et lærings- og mestringscenter (LMS) er en møteplass for helsepersonell, erfarne brukere, pasienter og deres pårørende. Et LMS arbeider for at pasienter, brukere og pårørende skal få informasjon, kunnskap og bistand til å håndtere langvarig sykdom og helseforandringer. LMS har som mål at brukerne skal få utvidet innsikt om egen situasjon, bli styrket i sin mestring av hverdagen og slippe flest mulig sykehusinnleggelse. Læringstilbudene utvikles i et samarbeid mellom fagpersoner og brukere som deler sine erfaringer og kunnskaper. LMS arbeider med å utvikle læringstilbud for, og på tvers av, ulike diagnoser, tilbyr informasjon og veiledning, stimulerer til samarbeid mellom brukere, kommunehelsetjeneste og sykehus, deltar i helsefremmende og forebyggende arbeid, og bidrar til at fagfolk blir bedre «pedagoger». Lærings- og mestringscenterne finner du på sykehusene. [www.mestring.no](http://www.mestring.no)

## Å være deltaker på lærings- og mestringskurs for muskelsyke

*Nå i ettertid ser jeg at jeg har vært plaget siden 12 års alder, men hvem vet at noe er unormalt når en ikke vet hva som er normalt. Derfor har jeg trodd at jeg har vært dårlig i sport og lat og utrent. Da jeg fikk mine barn var jeg dårlig i lengre perioder, men i begynnelsen av 80-tallet var det bekkenløsning som var svaret når en hadde problemer med gangfunksjonen. Jeg fikk også en del slaglignende tilfeller. Ble innlagt, men da EEG var normalt var jeg en som overdrev. Jeg fikk innvilget bil fra*

Trygdekontoret i 1996, og annen hjelp var aldri nevnt. Var til kontroll hos nevrolog etter dette, de satt mitocondriesykdom med spørsmålstegn bak, men det var vel ikke forskning nok til å forstå mine 3 biopsier. I februar 2010 var jeg hos nevrolog og da ble jeg fortalt at 2 personer var diagnostisert på grunnlag av min journal. Det var jo en stund siden, og de hadde jo tenkt å kalle meg inn, men journalen min er for det meste i papirform, og der hadde mange forsynt seg, så det var ikke lett, da

flere prøvesvar var blitt borte, men jeg kunne få bli med på et Lærings- og mestringskurs for muskelsyke ved St.Olavs hospital. Da jeg aldri hadde fått noen oppfølging før følte jeg at jeg måtte, selv om lysten ikke var der. Hva skulle jeg vel mestre, som hadde måttet klare meg selv i så mange år. Det er jo bare å ta seg sammen. Jeg dro opp, men var ikke så ivrig, hallo, jeg er fagperson og mestret det jeg trengte. Lyttet vel mest første samling, og syntes dette berørte de andre, ikke meg. Jeg møtte imidlertid opp på neste samling. Da var jeg meget syk, hadde uken før hatt et slagtilfelle. Jeg var sliten, og følte meg sykere enn de fleste der, og mye av det som ble tatt opp berørte meg på en ny måte. Jeg kom til den konklusjon at jeg hadde levd i fornektelse i hvert fall 30 år.

Nye samlinger kom. Jeg følte meg etter hvert som en klient, ikke fagperson. Nye tema ble tatt opp, og jeg ble kjent med de andre deltakerne som jeg fikk stor respekt for hvordan taklet egne liv. En av deltakerne kjente jeg meg selv igjen i. En som ikke er villig til å forandre på noe, denne personen gjorde meg frustrert, og da forsto jeg at jeg møtte meg selv i døra. Dette ført til nye tenkemåter, og en prosess begynte.

Vi skrev ADL skjema for ett år siden og da så jeg galskapen. Jeg måtte da gå i meg selv for å bedre situasjonen. Jeg prøvde å få hjelp på Nav, men det gav jeg opp. Jeg sluttet å jobbe og ble 100 % ufør. Jeg begynte å prøve og be om hjelp og det er fortsatt vanskelig, men det går bedre. Jeg sa høyt at jeg var i dårlig form, og satte ord på at jeg var muskelsyk, selv om jeg ikke helt kunne tro det. I mai i år, hadde jeg en individuell samtale på St Olav, med ergoterapeut / kursansvarlig hvor vi gikk gjennom ADL- skjema. Det var en nyttig prosess, hvor det ble stilt konkrete spørsmål, som bare jeg måtte forholde meg til.

Jeg ba nå fastlege om hjelp til å søke Nevrohjemmet. Jeg kontaktet selv Frambu, og meldte meg som bruker. Da gikk det fort. I hele aug.2011 var jeg innlagt på nevrohjemmet og her ble jeg sett for første gang. Det ble sendt en rekke søknader, og på 3 uker sto det en elektrisk rullestol hjemme, og jeg fikk støttekontakt, ledsagerbevis og på nyåret får jeg drosjelapper. Ny bil er søkt, og en rullestol til utebbruk. Vi var nå i november på siste samling. Det var vemodig, men jeg reiste for første gang med elektrisk rullestol på flyet alene. Det gikk overraskende bra, og jeg så at jeg kan mestre mye, på tross av hjelpemiddel.

Jeg har fått en ny livssituasjon, og en innsikt om eget liv og egne valg, samt ser egne begrensninger med nye øyne. I går var det 15 til middag her. Det gikk greit. Får i kål, med ferdig kuttet kjøtt, far fikk lov til å kutte kålen. Datteren min fikk ordne borddekking, uten innblanding, og potetene ble kokt med skallet på. Gjестene måtte forsyne seg selv, og jeg gav blaffen i hvem som tok av bordet, og ryddet i maskina. Etter så mange år gav jeg nesten slipp på min stålkontroll. Takk, det har vært et strålende kurs, men modning var viktig og ikke minst at det er langvarig, det tar tid når sorgprosesser og forandringer skal skje for dette er også psykologi på et plan som leder oss mot forståelse av egne behov. I desember kommer lege og sykepleier fra Frambu opp hit. De skal ha individuell samtale med meg og deretter kurs på Nevrohjemmet med fysioterapeut, ergoterapeut og familie. Om mitocondriesykdom og hvordan jeg har det osv.

*Etter sist kurs hvor vi blant annet hadde videokonferanse med kompetansesenteret for muskelsyke på sykehuset i Tromsø har jeg sett at jeg kan ha utbytte av et treningsopphold der. Jeg så også at jeg var i målgruppa og det var nytt. Jeg blir søkt dit og senere skal jeg på Kastvollen for videre trening. I august neste år er det samling for personer med Mirocondriesykdom på Frambu og jeg gleder meg. I går tok jeg den tunge samtalen med min datter som er gravid. Hun har ikke villet snakke om det, men nå ble det naturlig, og vi hadde en fin dialog. Jeg har følt slik skyld og vært så redd for jentene mine og mine jentebarn. En er ett år og ei 5 mnd, i magen. Det var deilig, jeg fikk blomster og klem og vi ble enige om å gjøre det beste ut av det og følge med på forskning og leve sunt og så bra som mulig.*

*Tusen takk for alt jeg har fått gjennom dette opplegget(deltaker).*

## Hva er muskelsykdommer?

Muskelsykdom er en fellesbetegnelse på ulike progredierende nevromuskulære sykdommer som har til felles at kroppens muskler gradvis svekkes gjennom hele livet. Begrepet nevromuskulære sykdommer rommer over hundre forskjellige tilstander, med ulike årsaker, og i mange tilfeller helt forskjellige framtidsutsikter. Nevromuskulære sykdommer er medfødt, men kan manifestere seg i ulik alder. I noen tilfeller er det snakk om en tilstand som er medfødt eller debuterer i spedbarnsalder. I andre tilfeller kommer de første symptomene først i godt voksen alder. Ved mange, men ikke alle, nevromuskulære sykdommer, skjer det en forverring over tid. Mange muskelsykdommer er arvelige, og det kan være forskjellig grad av funksjonshemming hos personer med samme tilstand innenfor samme familie. Dette påvirker alle deler av livet og hverdagen til muskelsyke. Man har derfor behov livslang oppfølging som tar hensyn til de ulike fasene i livet.

Muskelsykdommer er sjeldne, selv om det finnes mer enn hundre ulike diagnoser. Det finnes ingen sikre tall på hvor mange muskelsyke som finnes i Norge. Man tror det fins ca 4000 i Norge, og av disse er ca. 10 % barn og unge. Her er noen eksempler på forekomst av enkelte muskelsykdommer:

- *Duchennes muskeldystrofi* forekommer hos ca 1 pr 3500 gutter over hele verden.
- *Fascio-scapulo-humeral muskeldystrofi* forekommer hos ca 1 pr 20 000 levendefødte barn.
- *Spinale muskelatrofier* (alle typer) forekommer hos ca 1 pr 3 000.
- *Dystrophia myotonica* forekommer hos ca 1 pr 8 000.
- *Charcot-Marie-Tooths sykdom*(HMSN) og beslektede tilstander forekommer hos ca 1 pr 1000 levendefødte barn.

Mange av muskelsykdommene blir regnet som sjeldne og lite kjente funksjonshemninger. Se lenker under for mer informasjon:

<http://www.helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/sjeldne-tilstander/Sider/default.aspx>

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

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

## Å leve med sjelden sykdom

*“Du har en muskelsykdom”, sa overlegen på Ullevål. Jeg hadde jo skjønt at noe var galt, men muskelsykdom? Det hørtes litt skummelt ut. Jeg hørte i grunnen ikke mer av hva han sa, dro hjem og satt litt lamslått i sofaen utover kvelden. Dette var over 20 år siden. Alt jeg fryktet den gang har slått til – jeg sitter i rullestol, jeg klarer ikke løfte armene, jeg har mye smerter. Og lever et utrolig godt liv. Jeg har tid til å lese, jeg har tid til å strikke, jeg har masse tid til barn og barnebarn. Jeg har fått et helt annet verdisyn på livet, og nyter tilværelsen minutt for minutt. For slik må vi leve, vi med sjeldne sykdommer, vi må lære oss å gripe stunden. Det litt forslitte uttrykket “Carpe Diem” – grip dagen – får et reelt innhold for oss med en sjelden diagnose. Ikke minst føler jeg at vi med en sjelden sykdom blir møtt med mye respekt og velvilje i forhold til hjelpemidler og tilrettelegging. Kanskje skyldes det at jeg er mer enn alminnelig interessert i tekniske og praktiske løsninger, og er blitt en “samarbeidspartner” med Hjelpemiddelsentralen snarere enn et kasus. Da jeg i sin tid måtte kaste inn håndkledet og bli uføretrygdet var det ikke anledning til å arbeide litt ved siden av. Vi får bare håpe at systemet blir lempet på slik at alle får denne muligheten, til tross for de begrensningene sjeldne sykdommer jo gir. (Dame med muskelsykdom)*

Å leve med en sjelden sykdom gir andre utfordringer enn hva friske personer møter i hverdagen. Muskelsyke møter også andre utfordringer enn mennesker som har andre sykdommer som for eksempel hjerte og karsykdommer eller kreft. Disse sykdommene står det skrevet noe om i avisene nesten hver dag. Dette gir et felles kulturelt språk som gjør at de kan utveksle erfaringer og anerkjenne hverandres sykdomshistorier

I noen familier er det opphopning av den samme diagnosen, men ellers er det tilfeldig hvor lang fysisk avstand mellom muskelsyke som har samme diagnose. Dette gir lite tilgang til personer som har den samme sykdommen og at en sjeldent får snakket om sykdommen til andre likemenn/kvinner. Dette medfører at muskelsyke ikke har andre å sammenligne seg med. Mange har bare seg selv som referanse og ved progresjon av muskelsykdommen/funksjonstap, kan det være vanskelig å vite om det som skjer er en bagatell eller en katastrofe. Det kan altså være vanskelig å forstå hva som skjer, og hvorfor det skjer. Å oppleve sammenhengen i sykdomsutviklingen er en utfordring. Dette betyr at man får et “fattig” språk for sine følelser og opplevelser forbundet med sykdommen. Uten de rette ordene er det vanskelig å dele tanker og følelser.

En måte å oppfatte sykdom på er: “i går var jeg frisk, i dag er jeg syk, i morgen er jeg frisk igjen.” God helse er normaltilstanden og det er den jeg skal vende tilbake til etter vi har vært syk. Folk rundt deg har en forventning om at du skal bli frisk etter du har vært syk. Hvis muskelsyke blir møtt med denne oppfatningen kan det bli utfordrende å dele tanker og følelser.

## Når kreftene gradvis forsvinner

I hverdagen står mennesker med muskelsykdommer ovenfor mange valg, akkurat som alle andre mennesker. Det som er forskjellen er at mennesker som har en muskelsykdom må ta hensyn til de begrensningene som sykdommen gir. Forenklet sett gir muskelsykdommer som oftest begrensninger i form av nedsatt muskelskraft og energi.

Det å utføre aktiviteter tar lengre tid, og krever mer energi. Mennesker med muskelsykdommer blir raskere slitne, og bruker mye lenger tid enn friske på å hente seg inn igjen. Det vil si at det friske personer gjør i løpet av et døgn, krever mye mer energi og muskelkraft av muskelsyke. Etter hvert kan mange bli avhengige av ulike tekniske hjelpemidler med tanke på å forebygge unødig bruk av energi. Å benytte seg av tekniske hjelpemidler for å utføre hverdagslige aktiviteter medfører økt bruk

av tid. Her følger noen eksempler fra aktiviteter som tar lengre tid ved bruk av rullestol i stedet for å utføre de gående eller stående:

- å støvsuge gulvet
- å plukke opp ting fra gulvet med gripetang
- å flytte en varm kopp med kaffe fra kjøkkenet til stua over en liten terskel
- å skifte sengetøy
- å lage middag
- å transportere seg rundt i samfunnet, manglende tilgjengelighet, offentlig transport osv.

Mange erfarer at de tar i bruk hjelpemidler for å bruke kreftene sine mer hensiktsmessig, men oppdager samtidig at det tar lengre tid å utføre aktivitetene. Dette blir på en måte et slags snikende tidstyveri som ofte ikke blir tatt med i regnskapet når mennesker med muskelsykdommer sammenligner seg med friske mennesker. Hvis en fortsetter på denne måten kan det i praksis innebære at enkelte må velge mellom for eksempel det å dusje eller å gå på besøk til familien. Dette er noen av hensynene mennesker med muskelsykdommer må ta når de gjør valg og prioriteringer i hverdagen.

Når kreftene gradvis forsvinner over tid så merkes dette så klart av personen med muskelsykdom, men det er ikke alltid at en bevisst oppfatter at det skjer noe, og gjør noe med situasjonen som oppstår. En merker det for eksempel i noen forskjellige dagligdagse aktiviteter og tenker ikke noe mer på det. Det fører ikke til endringer i antall aktiviteter, selv om en bruker mer energi for å gjennomføre disse aktivitetene. Etter hvert som tiden går og kreftene gradvis forsvinner kan det å gjennomføre de vanlige hverdagslige aktivitetene bli en eneste lang treningsøkt.

Det er også mange psykososiale faktorer som påvirker den muskelsyke. Angst for hva som vil skje i fremtiden med tanke på gradvis utvikling av muskelsykdommen. Mulig forkortet livsløp. Ting man ikke får gjort. Følelsen av utilstrekkelighet. Mislykkethet i forhold til samfunnets forventninger. Å kjenne smerte ved at livet ikke blir som det man trodde det skulle bli. Man sammenligner seg selv med andre som er friske. Ved en kronisk, progredierende sykdom blir man konstant satt i posisjoner hvor en blir påmint sine svakheter på de fleste livsområder. Dette påvirker identiteten gjennom at de arenaene som en deltar på blir færre. Når arenaene man deltar på blir færre, opplever man at man også får færre roller. Man er i en kontinuerlig sorgprosess hvor personen stadig må reorganisere tanker og følelser. En kan se på det som en trapp som går nedover. I og med at muskelsykdommer er kroniske og progressive, vil en ved hver eneste endring av sykdommen, også oppleve en sorgreaksjon. Mange personer med muskelsykdommer lever med en konstant sorgprosess.

Gjennom livet går man igjennom mange faser og er i aktivitet på mange arenaer. Muskelsykdommen påvirker aktiviteter i alle faser og på alle arenaer. Kravene fra samfunnet er økende med alder, og muskelsykdommen gjør musklene gradvis svakere med økende alder. Målet med å følge opp mennesker med progredierende muskelsykdommer, er å minske avstanden mellom kravene fra samfunnet, og personens egne forutsetninger. En måte er å arbeide med å finne en balanse mellom aktivitet og hvile.

## Balanse mellom aktivitet og hvile

Med nedsatt muskelkraft og små energilagre, er det helt nødvendig å finne en balanse mellom aktivitet og hvile, for å få hverdagen til å gå rundt. Man har en energipott, og det handler om å



utnytte den best mulig for å få til det man vil. Aller først er det viktig å få avklart om det er andre komplikasjoner enn muskelsykdommen som begrenser mulighetene til å utføre aktiviteter. Flere av muskelsykdommene har tilleggskomplikasjoner som hjerte og lungeproblemer o.a. Mange kan også ha psykiske tilleggspoblemer som angst og depresjon. Det er viktig å få klarhet i hvordan akkurat din(e) tilleggskomplikasjon(er), sammen med muskelsykdommen vil påvirke deg i dine hverdagsaktiviteter.

En fornuftig tilnærming til balanse mellom aktivitet og hvile handler mest å velge aktiviteter i hverdagen som er hensiktsmessig for deg i din situasjon. Å velge smartere ved å prioritere aktiviteter som gir energi i stedet for aktiviteter som suger energi. Energigivende aktiviteter er aktiviteter som gjør at du ikke merker at du blir sliten før du har avsluttet aktiviteten. I den ene ytterkanten har du flow-aktiviteter hvor du er i flytsonen. Dette er aktiviteter hvor en er fullstendig absorbert i handlingen og oppmerksomheten konsentreres på et begrenset felt og en trenger ikke å legge merke til om en blir sliten før etter aktiviteten. I ettertid kan en føle en god slitenhet. På den andre siden har du aktiviteter som friske tar som en selvfølge. Dette er aktiviteter som for eksempel morgenstell, påkledning, dusjing, spising osv. Dette er aktiviteter som er privat og som mennesker ønsker å klare selvstendig og alene uten assistanse. Muskelsyke ønsker som regel også å klare seg lengst mulig selvstendig på dette området. Utfordringen blir når muskelsykdommen har kommet så langt at det blir et overforbruk av energi på disse aktivitetene. Da har aktivitetene blitt energisugende og hvis overforbruket av energi fortsetter over tid kan det være svært uheldig. Et mål å strekke seg mot, kan være å forsøke å finne en gylden middelvei mellom energigivende og energisugende aktiviteter.

Det er viktig å få oversikt over hverdagens aktiviteter. De er kartet, og prosessen mellom terapeuten og den muskelsyke er kompasset, som er avgjørende for om du finner skatten. Det er mange faktorer som påvirker aktivitetsbalansen, og personen med muskelsykdom og terapeuten er nødt til å gjøre et dypdykk inn i hverdagslige aktiviteter for å finne ut av det. Analyse av aktivitet er sentralt. Det betyr å dele opp aktiviteten, og se på de enkelte momentene for å finne ut hvilken del av aktiviteter som tar og hvilke deler som gir energi. Gjennom denne prosessen kan en komme frem til hvilke aktiviteter som motiverer og hvilke aktiviteter en kanskje ikke bør utføre. Det er sentralt at denne prosessen blir gjennomført på personen med muskelsykdommen sine premisser. Det handler om å finne reell motivasjon, og får en dette frem vil det være lettere å gjøre endringer i hverdagens aktiviteter. På denne måten kan en skape en mer hensiktsmessig balanse mellom aktiviteter og hvile.

## **Energiøkonomisering og arbeidsbesparende metoder**

En måte som kan bidra til et bedre forhold mellom aktivitet og hvile, er energiøkonomisering og arbeidsbesparende metoder. Med gradvis progresjon av muskelsykdommen vil behovet for å endre på hvordan en utfører hverdagslige aktiviteter, stadig øke. Dette vil tvinge seg fram gjennom at musklene gradvis blir svakere, og at energilagrene tømmes raskere. Dette vil variere noe fra diagnose til diagnose, men er felles hos de aller fleste med muskelsykdommer.

Energiøkonomisering er kunsten å unngå overflødig bruk av krefter og energi. Arbeidsbesparende metoder er måter å utføre aktiviteter på, hvor målet er å unngå unødvendig bruk av krefter og energi. Uansett handler det om en endring av hvordan en utfører aktiviteter og hvordan bruke energien du har på best mulig måte. Tankene våre styrer hvordan vi organiserer aktivitetene i hverdagen. I og med at det ofte er innarbeidete måter å utføre aktiviteter, på er det ikke alltid nok å

informere den muskelsyke hvordan det er hensiktsmessig at aktivitetene blir utført. Innarbeidete måter å utføre aktiviteter på er det vi kaller vaner. Å endre vaner er krevende prosesser som tar tid.

Å endre vaner er et aktivt valg. Å gjøre aktiviteter i hverdagen på en ny og annerledes måte som krever mindre energi. Det handler ikke om å velge bort aktiviteter, men velge mer hensiktsmessig. Det handler heller ikke om å hvile mest mulig for å ta vare på energien, men å finne måter og utføre aktiviteter på, hvor en ikke overbruker de kreftene en har. For å endre vaner krever det en endring i hvordan en tenker. Det er viktig å bli kjent med hvor mye energi en har, og hvor mye energi aktivitetene gjør du gjør krever av deg.

Energiøkonomisering og arbeidsbesparende metoder er noe muskelsyke bør ha fokus på gjennom hele livet. Men med en gradvis progresjon av muskelsykdommen, vil det komme til et punkt hvor energiøkonomisering og arbeidsbesparende metoder ikke lenger er nok. Ideelt sett bør prosessen med å akseptere og ta i mot assistanse fra andre personer starte i god tid før dette punktet er nådd. Å erkjenne behovet for å iverksette endringer kan ta tid. Det handler som tidligere beskrevet ikke bare om å informere og veilede i energiøkonomisering og arbeidsbesparende metoder. Det kan være en lang prosess hvor det handler om aksept av seg selv med en progredierende muskelsykdom som en aldri vil bli kvitt. Derfor er det veldig viktig at muskelsyke har en jevnlig og livslang oppfølging, hvor dette er fokus.

## Å bli diagnostisert i voksen alder

*Jeg var såkalt normalfungerende og frisk frem til jeg var nesten 26 år. Da ble jeg diagnostisert som alvorlig muskelsyk etter en periode å ha følt at noe var galt uten å finne ut av det. Før jeg fikk diagnose var det mistanke fra mine omgivelser om at jeg var "hypokonder", så det å få en diagnose var nesten en lettelse til tross for alvoret det innebar.*

*Til å begynne med var det stor usikkerhet om diagnose og om eventuell behandling av diagnosen min, noe som var en total berg og dal bane. Så mine to første år som alvorlig og kronisk syk startet jeg med en annen diagnose enn den jeg har i dag. Den jeg først fikk fantes det behandling for, den jeg har i dag finnes bare en måte å behandle; en må leve livet!*

*Da jeg ble syk og fikk min diagnose så var mine tanker; det kunne ha vært verre. Dette skal jeg kunne leve med, jeg lever tross alt. Så lenge det er pust, så lenge er det håp.*

*Jeg gikk fra å være gjennomsnittlig og normal til å være 100% sykemeldt med mål - uføretrygd . Fra et aktivt liv mot et liv med totale lammelser, og fra å ha mange fremtidsplaner til å gå helt i kjelleren og lure på hva nå? Fra å være sykepleier som hjalp andre som var syke, til selv å være syk. Fra å være nyttig til å føle seg som en utgiftspost og byrde for samfunnet. Jeg var ikke en gang lenger egnet som blodgiver. Jeg opplevde å skulle forholde meg til NAV, og hjelpemiddelsentralen, fysioterapeut og kommunale systemer og oppi alt dette måtte jeg vite det meste selv, da en ikke bare får det en har krav på. Nei, her skal det dokumenteres at en ikke er skurk og at en virkelig har behov for det en søker og ber om. Og helst skal alt dokumenteres både en og to ganger og med legeerklæring. Denne prosessen føler jeg for så vidt aldri tar slutt, den lever jeg med i dag også til tross for at min diagnose innebærer at jeg aldri blir frisk, men gradvis blir dårligere.*

*Når en ikke jobber lenger innebærer det store utslag sosialt, statusmessig og lønnsmessig. En mister muligheten til å besøke venner og familie når en blir så bevegelseshemmet at rullestol er påkrevd. Bare noen få har et hus en faktisk kan komme på besøk i, en mister økonomisk mulighet for å gjøre ting som for eksempel reise på ferie eller dra i alpinbakken osv, en mister sosial status og "menneskeverd" (en er bare trygdet...) så selvbildet får en alvorlig knekk. Ikke bare mister en alt dette men kroppen forandrer seg fra å være sterk å utføre det man ønsker til å ikke klare å utføre det som skal til for å fungere i hverdagen (samt at forfengeligheten får en knekk når musklene forvitrer og forfallet setter inn). Aktiviteter som for andre er problemfritt krever ekstra planlegging for meg nå hvis jeg i det hele tatt kan delta. Jeg lever i en konstant sorgprosess med en kropp som gradvis blir svakere og svakere og dermed mister jeg stadig nye funksjoner som jeg må ha assistanse til for å utføre.*

*MEN - begrensningene vil jeg selv stå for, de sitter imellom mine ører og skal ikke tres nedover meg av andre som vil bestemme hva som skal til for at jeg skal leve et verdig og godt liv, for nettopp det er en personlig vurdering. Jeg vil leve mitt liv, ut fra mine ressurser og ønsker, og mine tanker om hva mitt menneskeverd og min livsglede er!*

## Diagnostisering

Mange mennesker med muskelsykdom går gjennom en utfordrende, og i noen tilfeller vanskelig vei, for å få riktig diagnose. Det kan være mange årsaker til dette. En av årsakene er at dette er sjeldne sykdommer, og i en del tilfeller er diagnostiseringen veldig komplisert. Det kan være litt som å lete etter "nålen i høystakken" når prøver skal analyseres på cellenivå. Mens i andre tilfeller kan det å få riktig diagnose gå relativt greit og fort.

Gangen for å få stilt en diagnose er som regel først via fastlegen, som vil undersøke deg og ta blodprøver. Deretter henvises du til nevrolog på sykehus som undersøker deg og tar tester. Hvor lang tid det tar før du får svar er varierende, men det er en prosess som kan ta lang tid. Her kan du lese mer om dette:

<http://www.ffm.no/DIAGNOSER/Proessen-med-aa-faa>

<http://www.unn.no/alfabetisk-oversikt-muskelsykdommer/diagnostiske-muligheter-for-muskelsyke-article17683-13511.html>

## Medisinsk kompetanse

Informasjon om medisinsk kompetanse på muskelsykdommer finner du blant annet på nevrologisk kompetansesenter, Universitetssykehuset i Nord-Norge UNN, Nasjonalt kompetansesenter for medfødte muskelsykdommer, Oslo Universitetssykehus, Senter for sjeldne funksjonshemninger, Frambu, og Foreningen for Muskelsyke. Lenker til medisinsk kompetanse finner du her:

Nevromuskulært kompetansesenter NMK: <http://www.unn.no/category9681.html>

Nasjonalt kompetansesenter for medfødte muskelsykdommer: <http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/avdelinger/medfodte-muskelsykdommer/Sider/enhet.aspx>

Senter for sjeldne funksjonshemninger Frambu: <http://www.frambu.no/>

Oversikt på Foreningen for Muskelsyke sine nettsider: <http://www.ffm.no/DIAGNOSER>

Kliniske trekk ved muskelsykdommer: <http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/avdelinger/medfodte-muskelsykdommer/Sider/kliniske-trekk-ved-muskelsykdommer.aspx>

## Genetisk utredning og genetisk veiledning av muskelsyke

Genetisk veiledning er en samtale hvor pasienter og slektninger som har risiko for en arvelig sykdom, får informasjon om sykdommens konsekvenser, sannsynligheten for at de vil utvikle sykdommen eller føre den videre til sine barn, og hvilke tiltak som kan iverksettes. I forbindelse med genetiske undersøkelser får alle tilbud om genetisk veiledning. I en slik veiledningssamtale tar man opp eventuelle konsekvenser et testresultat vil kunne gi, samt hvordan selve undersøkelsen eller prosedyren foretas. Veiledningen er ikke direkte rådgivende i forhold til om man bør gjennomgå undersøkelsen eller ikke. Veiledningen er uforpliktende og man bestemmer seg etter veiledningen om man ønsker tilbudet eller ikke. Mennesker har ulike ønsker og behov og den enkelte foretar valg ut fra egne vurderinger (Muskelnytt nr.2, 2008 s.23). Her er en artikkel om genetisk veiledning fra Muskelnytt:

<http://www.ffm.no/FFM/Muskelnytt-2008/Muskelnytt-nr-2-2008>

Fra Nevromuskulært kompetansesenter: <http://www.unn.no/alfabetisk-oversikt-muskelsykdommer/genetisk-utredning-og-genetisk-veiledning-av-muskelsyke-article18544-13511.html>

## Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer

Hensikten med et slikt register er først og fremst å forbedre kvaliteten på diagnostikk og behandling av nevromuskulære sykdommer. Registeret vil danne et grunnlag for kartlegging av funksjonsnivå og dermed også hjelpebehov for pasienter med nevromuskulære sykdommer. Kartlegging av utvikling og endringer av funksjon gir oversikt over utvikling av sykdom over år. Dette er viktig prognostisk informasjon som også kan brukes til å identifisere effektive behandlingstilbud i forskningsprosjekter. Registeret vil gi en oversikt over en pasientgruppe som til nå er viet liten oppmerksomhet. Registeret muliggjør forskning på denne gruppen pasienter, hvor kunnskapsgrunnlaget til nå er mangelfullt.

Her finner du informasjon om Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer og hvordan du går frem for å registrere deg:

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

## Rehabilitering for muskelsyke

Det er lagt til rette for rehabilitering på rehabiliteringsinstitusjoner rundt omkring i landet vårt. Hver institusjon har sine fagområder som de fokuserer på. Muskelsykdommer kommer inn under fagområdet nevrologi. Mange ser på rehabilitering som noe en får etter en skade og ikke for mennesker med kroniske sykdommer som muskelsykdommer. Min erfaring er at jevnlig rehabiliteringsopphold for muskelsyke er veldig viktig, og kan være med på å forebygge progresjon, følgeskader og være med på at en klarer å være i aktivitet/arbeid lengre. Siden muskelsykdommer er sjeldne, er også kompetansen relativt sjelden. Nettopp derfor er det en fordel å se etter rehabiliteringsinstitusjoner som er i spesialisthelsetjenesten og ikke i kommunehelsetjenesten. Spesialisthelsetjenesten er sykehusene. Helse-Norge er delt opp i regioner, og rehabiliteringstilbudet

er forskjellig fra region til region. Noen sykehus har egne rehabiliteringsavdelinger, mens andre har avtaler med private rehabiliteringsinstitusjoner. Disse skal ha spesialistkompetanse innenfor sitt område.

Rehabilitering for muskelsyke kan sees på som en prosess hvor målet er en endring eller tilpasning av livssituasjonen. Å være på et rehabiliteringsopphold gir mange muligheter. Rehabilitering er mer enn opptrening av fysisk funksjon. Siden rehabilitering består av flere aktører med ulik fagbakgrunn kan en bli veiledet på mange områder. Balansen mellom aktivitet og hvile, med fokus på aktiviteter som gir energi kontra aktiviteter som suger energi, er et tema som er viktig å jobbe med i rehabiliteringen. Dette krever at en får en så god som mulig oversikt over hverdagen sin og dette krever hjelp av flere aktører med ulik kompetanse.

Ved store endringer i funksjonsnivå vil det ofte være behov for en mer omfattende vurdering av situasjonen. Behovet for en fornyet vurdering vil også ofte oppstå i spesielle faser av livet, for eksempel når en ungdom ønsker å flytte hjemmefra. Er det behov for kompliserte tekniske hjelpemidler? Er det behov for boligtilpasning? Hva med yrkessituasjon og økonomi? Hvilke mål kan jeg sette meg, hvordan er framtidsutsiktene? Hvor mye skal jeg trene? Hva med bilen? En spesialisert rehabiliteringsinstitusjon vil kunne bidra med en vurdering og videre iverksette tiltak.

Da muskelsykdommene er sjeldne, er det få rehabiliteringsinstitusjoner som har mye erfaring med denne gruppen. Valnesfjord helsesportsenter gir tilbud, men det har ikke vært vanlig med gruppetilbud. Frambu arrangerer spesialkurs for muskelsyke. Det er også sannsynlig at kortvarige vurderingsopphold på 1 - 2 uker ved spesialisert rehabiliteringsavdeling er et riktig tilbud ved funksjonstap eller andre nyoppståtte problemer, hvoretter en kan ta stilling til eventuell nytte av langvarig opptrening/rehabilitering eller andre tiltak. Kysthospitalet i Stavern har treningsopphold for mennesker med Charcot Marie Tooth.

Informasjonstelefon 800 300 61. Telefontjenesten er for pasienter, pårørende og fagfolk. Du får svar fra en rådgiver i den regionen du ringer fra, og kan spørre om habiliterings- og rehabiliteringstilbud og ordninger knyttet til dette. Internetsider med informasjon om habilitering og rehabilitering:

- Helse Nord: [www.helse-nord.no/rehabilitering](http://www.helse-nord.no/rehabilitering)
- Helse Midt: [http://www.helse-midt.no/templates/StandardMaster\\_84220.aspx](http://www.helse-midt.no/templates/StandardMaster_84220.aspx)
- Helse Vest: <http://www.helse-bergen.no/kompetansesenter-habrehab>
- Helse Sør-Øst [www.rehabinfo.no](http://www.rehabinfo.no).
- Det vil komme nye sider på [www.helse-sorost.no](http://www.helse-sorost.no)

Internetsidene drifter et nettverk av koordinerende enheter/kontaktpersoner for habilitering og rehabilitering i helseforetakene, kommunene, rehabiliterings-/opptreningsinstitusjoner, brukerorganisasjoner og samarbeidspartnere på Rehabiliteringsfeltet.

## Hverdagen etter diagnosen

Det er i hverdagen at livet leves. Hvis det tar lang tid å få riktig diagnose er det allikevel viktig å begynne å se på hvordan hverdagen din skal organiseres. Etter en diagnostisering er det svært mange ting å forholde seg til. Her vil jeg skrive litt om noen av temaene som kan være sentrale i denne prosessen.

### Når rollene endres

*Å gå omtrent rett fra 10 timers arbeidsdag til uføretrygd var en tøff utfordring. Jeg var ikke lenger kontorsjef med ansvar, jeg var blitt en trygdemottaker med hele døgnet til rådighet. Det tok lang tid å finne frem til en brukbar hverdag. Jeg slet mye, mistet fotfestet lenge, og måtte ta meg selv ordentlig i nakken og flytte vekk for å komme på plass igjen.*

*Jeg valgte å flytte til et helt annet sted i landet, og etablere meg på nytt, alene etter skilsmisse. Ungene mine var flyttet hjemmefra for lengst. Ganske snart etter at jeg flyttet på landet begynte barnebarn å dukke opp, og nå har jeg hatt rollen som mormor i mange gode år. Jeg fant raskt frem til Frivillighetsentralen, og begynte med å kjøre mat for Sanitetsforeningen, så startet jeg med strikkekafe en gang i uken, og ganske snart var jeg kommet aktivt med i det lokale husflidslaget.*

*Nå etter 14 år her oppe er jeg kommet til et skille: jeg bruker rullestol 80 % av tiden, og huset er absolutt ikke tilrettelagt, og 2 mål hage er heller ikke å spøke med for vonde armer. Jeg har derfor nå solgt huset og flytter inn i en tilrettelagt leilighet i min gamle hjemby, som jeg flyttet fra for en mannsalder siden. Det blir da min siste rolle: å leve godt med den muskelsykdommen jeg har med de hjelpemidlene jeg har til rådighet, være den jeg er i rullestolen. (dame med muskelsykdom)*

Mange ting kan endre seg etter at en har fått en muskelsykdom. Dette er veldig forskjellig fra muskelsykdom til muskelsykdom. Noen muskelsykdommer utvikler/progredierer svært sakte og andre raskere. Noen muskelsykdommer er en født med og andre kan dukke opp i senere delen av livet. Det er viktig å være ærlig ovenfor seg selv og ikke "utsette" sykdommen. Å benekte eller fortrenge følelsene rundt det å bli diagnostisert med en muskelsykdom kan gjøre vondt verre.

### Når hverdagen blir en eneste lang treningsøkt

Overforbruk av krefter over tid kan føre til at hver dag kan bli en eneste lang treningsøkt, uten tid til å hente seg inn igjen. Mange mennesker med muskelsykdommer brenner lyset i begge ender ved å ha et for høyt aktivitetsnivå i forhold til hva kroppen tåler. I tillegg kan fagpersoner råde deg til at det er viktig å trene når en har en muskelsykdom. Hvordan skal du få puttet inn fysisk aktivitet eller trening i hverdagen i tillegg? Når situasjonen nå er at du så vidt klarer å få til det mest nødvendige, og føler at du ikke strekker til? Kjenner du deg igjen i denne situasjonen? Da er det på tide at du tenker deg nøye om. Fortsetter du med samme fart på aktivitetene kan du sikkert holde det gående en stund til, men det er bare snakk om tid før det stopper opp av seg selv når kroppen er totalt utslitt, og ikke orker mer. Som du sikkert har forstått nå hadde det vært lurt å minske aktivitetsnivået før det går så langt som det er skissert over. Det er mange årsaker til dette, men det viktigste er at det tar så veldig mye lengre tid å komme seg, når du har falt helt ned i kjelleren. Det tar mindre tid hvis du stopper opp før. For å få dette til er det viktig å jobbe med å bli kjent med kroppen sin. Hvor mye en kjenner kroppen sin er individuelt. Noen jobber seg gjennom alle trøtthetstegnene og videre fordi det oppleves som viktigere å utføre oppgavene enn å lytte til kroppens signaler. Andre takler dette bedre og tar hensyn til kroppens signaler.

Min erfaring forteller at det kan være hensiktsmessig å skille mellom hverdagslige aktiviteter og fysisk aktivitet eller trening. Som jeg kommer tilbake til senere i hefte er det viktig å trene for å kunne forebygge utvikling av muskelsykdommen. Men er det riktig å putte inn en ting til i hverdagen når den allerede er full og du er utslitt? Forhåpentligvis vil du gjennom å lese dette informasjonshefte oppnå en forståelse for at balanse mellom aktivitet og hvile er veldig viktig når du har en muskelsykdom, og at aktivitet er alt det vi gjør. Det er derfor viktig å dele inn aktiviteter i forskjellige kategorier for å kunne finne ut av hva er det som er viktig og riktig for akkurat deg. Det er nødvendigvis ikke riktig å putte inn en aktivitet til når du allerede sliter med å henge med på det du gjør nå. Da er det viktig å se på hvilke aktiviteter du gjør som gir deg energi, og hvilke aktiviteter som suger energi. Uansett hvordan dette gjøres er det her snakk om en endring av hverdagens aktiviteter, for å gjøre plass til fysisk aktivitet eller trening som er med på å forebygge utvikling av muskelsykdommen.

## Å ta i mot hjelp

Det å vokse fra barn/ungdom til å bli voksen er en utviklings- og atskillellesprosess. Du lærer å klare deg selv i samfunnet. Kulturelt sett er det en norm å være selvstendig, og ikke være for avhengig av andre. Dette gjør at prosessen med å akseptere at en trenger hjelp er svært utfordrende, og det tar tid før disse tankene modnes. Det er derfor viktig å begynne å arbeide med dette tidlig. Å få en bevissthet rundt at jeg på et eller annet tidspunkt i fremtiden vil kunne trenge å ta imot en eller annen form for hjelp. Når mennesker med muskelsykdommer jobber hardt for å slippe å be om hjelp til hverdagslige gjøremål, kan en etter hvert komme til et punkt hvor det blir et overforbruk av energi. Dette kan føre til en raskere utvikling av muskelsykdommen en det som er nødvendig. Ved å ta i mot hjelp vil en tvert imot være med å forebygge utviklingen av muskelsykdommen og øke trivsel og livskvalitet i hverdagen.

*Som muskelsyk får du før eller senere behov for assistanse for å fungere i hverdagen. Det er ikke alltid like lett å innrømme det. Vi er som alle andre og vil helst klare oss selv. Men vi sliter og strever, bruker mye energi og tid på alt vi skal gjøre. Og vi benytter våre familiemedlemmer og venner til å utføre de oppgavene vi ikke lenger klarer å gjøre. Det er ikke trivelig "å mase" på andre hver dag. Til å begynne med merker du ikke at det er det du gjør. Men behovet blir større etter som tiden går. Du begynner å tenke på hvordan hverdagen blir hvis du har en assistent. Det har jo vært fint å ha litt hjelp til husarbeid, handling, assistanse ved reiser med mer. Men hvor mye planlegging kreves det? Og hvordan blir det å få en assistent? Vil jeg trives med denne ordningen? Slike spørsmål surrer i hodet i lang tid før du endelig bestemmer deg for at tiden er inne til å søke om assistent. (Dame med muskelsykdom)*

## Brukerstyrt personlig assistanse (BPA)

Brukerstyrt personlig assistanse er en måte å organisere praktisk og personlig hjelp for personer som har behov for assistanse i dagliglivet, både i og utenfor hjemmet. Personen med assistansebehov leder sine egne assistenter i hverdagslivets aktiviteter og bestemmer selv ut i fra egne behov hvordan assistentene skal brukes. BPA er et utmerket redskap for å skape frihet og selvstendighet når en har et assistansebehov. Med BPA kan en delta i samfunnet, ha en jobb, ta utdannelse, være en god nabo eller være foreldre og ektefelle. *Retten til hjelp beskrives i Lov om sosiale tjenester § 4-2 A. De sosiale tjenester skal omfatte praktisk bistand og opplæring, herunder brukerstyrt personlig assistanse, til dem som har et særlig hjelpebehov på grunn av sykdom, funksjonshemming, alder eller av andre årsaker.* Hvis du ikke selv kan ivareta arbeidslederrollen eller trenger bistand med dette, kan en



annen person få denne rollen. Aktuelle personer kan være foreldre, hjelpeverge eller en person som du gir fullmakt. En må kontakte kommunen for å få denne tjenesten.

*For muskelsyke er BPA-ordningen svært viktig. Ordningen fører til at muskelsyke kan leve aktive liv på lik linje med funksjonsfriske, man kan delta i samfunnslivet. Selv om man er muskelsyk og har nedsatt muskelkraft i hele eller deler av kroppen, så trenger man ikke dermed å føle seg syk eller dårlig. Man vil klare det meste selv, og mange kan klare mange hverdagslige ting. Men det er ikke det samme som at man bør utføre disse tingene selv. Når man overanstrenger seg ved å utføre oppgaver som suger krefter setter det preg på resten av dagen. Man kan ta en mopp å vaske gulvet sitt, men så fører det igjen til at man blir så sliten at man må bortprioritere andre planer man hadde den dagen. Noen må kanskje avlyse venninnetreffet om kvelden, noen må avlyse fysioterapeuttimen den formiddagen, og noen orker ikke å lage middag. Alt fordi man utførte en oppgave som tok alle kreftene man har tilgjengelig akkurat den dagen. Dette eksemplet er gjeldene for mange muskelsyke i dag. Man ønsker å være selvstendig, men så fører det til at det motsatte skjer, man blir så sliten av dagligdagse gjøremål at man ligger hjemme på sofaen istedenfor å leve et liv der man deltar aktivt i samfunnslivet.*

*BPA er løsningen på dette problemet. Kort og godt er BPA en ordning der man ansetter assistenter som skal være ens armer og bein i hverdagen. Assistentene skal gi praktisk bistand både i og utenfor hjemmet. Det er brukeren (den muskelsyke) som er arbeidsleder og styrer arbeidsdagen for assistentene. Ved at man selv er arbeidsleder kan man selv bestemme over sin egen hverdag. Mange har hjemmetjenester gjennom kommunen, men den ordningen passer ikke for alle de som vil leve aktive og selvstendige liv. Når man har hjemmetjenester innebærer det svært liten grad av frihet. Man må stå opp om morgenen til faste tider, man må dusje på bestemte dager, man må spise til avtalt tid hver dag og man kan ikke være med om vennegjengen plutselig bestemmer seg for å gå på kino en kveld, for midt under filmen kommer jo de fra kommunen for å legge en. I tillegg er det veldig mange oppgaver hjemmetjenesten ikke utfører. De klipper ikke plenen når gresset er for langt, de maler ikke huset når det er på tide, de blir ikke med når en vil på stranda og bade en varm sommerdag og de deltar ikke på dugnadene i borettslaget, for alt dette er oppgaver hjemmetjenesten ikke har instruksjoner om å gjøre. Alle disse oppgavene er derimot ting som vanlige funksjonsfriske mennesker gjør, det er en del av det å bestemme over sitt eget liv, det er en del av det å være en deltager i samfunnet.*

*Har man derimot fått innvilget BPA, kan man styre alt dette selv, man bestemmer hva assistenten skal gjøre. Selv om arbeidstidene til assistentene går i en fast turnus, er det rom for endring om noe skulle skje. Har man opprinnelig planlagt å lage middag klokka 4, har det ingenting å si om naboen ringer for å høre om man blir med på kino klokka 5. For assistenten jobber jo til klokka 8. Føler man seg småsyk en morgen trenger man ikke å stå opp klokka 8 som planen var, man kan ligge lengre og i mellomtiden kan assistenten ta seg av forefallende arbeid i hjemmet, eller kanskje stikke ut og kjøpe halstabletter. BPA handler om frihet og selvstendighet!*

*Som arbeidsleder hviler det et stort ansvar på en, det er mye og sette seg inn i og det tar en del krefter å styre ordningen. Men når man setter det opp imot både det og ikke ha hjelp i det hele tatt, pluss det og ikke kunne bestemme enkle dagligdagse ting som det å for eksempel bestemme når man skal ta seg en dusj en dag, eller å ikke kunne bestemme hvor lenge en vil sove om morgenen, så er det så verdt det. Man bruker litt krefter på å lage arbeidsplaner, sette opp turnus, ha medarbeidersamtaler med assistentene osv, men får igjen de kreftene ganger 100 når en har assistanse til å kunne ha en aktiv hverdag. (Person med muskelsykdom)*

BPA gir mange muligheten til å være et selvstendig menneske, og å kunne delta i samfunnet med de krav og forventninger som ligger der selv om du har en muskelsykdom. Ved å ha BPA kan mennesker med muskelsykdommer legge til rette for at de ikke blir satt i en posisjon hvor de har overforbruk av



krefter over tid. På denne måten kan BPA være med på å forebygge utvikling av muskelsykdommen ved å ha assistanse som tar seg av de aktivitetene som suger energi og legge til rette for aktiviteter som gir energi. Det muliggjør prioritering av energigivende aktiviteter. Får mennesker med muskelsykdommer til denne balansen mellom aktivitet og hvile kan det også være med på å forebygge innleggelser på sykehus.

Nyttige informasjonssider:

LOV 1991-12-13 nr 81: Lov om sosiale tjenester m.v. (sosialtjenesteloven):

<http://www.lovdatabasen.no/oll/hl-19911213-081.html>

Sosialtjenesteloven § 4-2, tjenester: <http://www.lovdatabasen.no/oll/hl-19911213-081.html#4-2>

Rundskriv I-20/2000 til lov om sosiale tjenester mv. Brukerstyrt personlig assistanse:

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/rundskriv/2000/i-202000.html?id=445628>

Rundskriv I-15/2005: <http://www.lovdatabasen.no/oll/hl-19911213-081.html#4-2>

Anbefalinger til saksbehandlingsprosessen, lov om sosiale tjenester § 4-2:

<http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/anbefalinger-til-saksbehandlingsprosess-lov-om-sosiale-tjenester-4-2/Sider/default.aspx>

Rett til egen tros- og livssynsutøvelse:

<http://www.regjeringen.no/upload/HOD/rundskriv/Rundskriv%20I%20-%202009.pdf>

BPA i Trondheim kommune: <http://www.trondheim.kommune.no/content/1117636553/Brukerstyrt-personlig-assistanse>

## Å ta i bruk hjelpemidler

Her en historie om utfordringene med å ta i bruk tekniske hjelpemidler.

”De siste årene har Mari gradvis blitt dårligere beins. Hun klarer ikke lengre å gå lange turer innover i skogen eller på fjellet, og hun savner det inderlig. Ergoterapeuten i kommunen foreslår en terrenggående rullestol. Om Mari fikk en slik, ville hun fortsatt ha mulighet til å være i skogen eller på fjellet. Men Mari vil ikke. Hun velger bort skogen og fjellet. Det aller viktigste er tross alt å slippe å miste sin identitet. For hvem er hun hvis hun blir rullestolbruker? Dessuten er det i hennes øyne ensbetydende med å resignere og innse at kampen mot muskelsykdommen er tapt. Aldri rullestol! Det har vært motivasjonen for å trene og stå på gjennom disse årene. Å sette seg i rullestol innebærer for henne å miste mye av seg selv, og det har hun ikke råd til. Ikke ennå. Ikke før hun har vært gjennom en prosess, jobbet med det inni seg og i relasjon til en som kan gå ved siden av og sammen med henne. Ikke langt foran. Da kanskje.”

For å kunne greie å ha en balanse mellom aktivitet og hvile, kan hjelpemidler være med på å optimalisere bruken av energi i hverdagen. Men for mange mennesker med muskelsykdom er det å ta i bruk hjelpemidler vanskelig og krever en stor omstilling i måten å tenke på. En må finne ut hva som er viktig for seg selv. Mange mennesker med muskelsykdommer bruker mye krefter på å komme seg fra punkt A til punkt B uten hjelpemidler. Når de kommer frem kan de ha brukt opp mesteparten

av energien sin, og da er det ikke noe igjen til å ha det hyggelig. Mange tror at hjelpemidler symboliserer svakhet, og at ved å ta de i bruk vil en vise seg som en svak person.

## Hjelpemidler som forebygging

*”Jeg kan gå, helt fint. Et stykke. Og litt til. Allikevel bruker jeg rullestol.”*

*Det å ha en muskelsykdom betyr at jeg kan klare mange ting, men at summen av tingene sliter meg ut. Derfor har jeg vært nødt til å få noen hjelpemidler for å ha overskudd til å klare hverdagen, selv om jeg teknisk sett kan gjennomføre aktiviteten uten hjelpemiddelet. Et av de tøffeste hjelpemidlene å ta i bruk var rullestol, både manuell og elektrisk.*

*Det er en omstendelig prosess å ta i bruk hjelpemidler, spesielt når man tilsynelatende klarer seg uten. Det å innse at man faktisk trenger et hjelpemiddel og å plutselig får en helt annen livssituasjon i tillegg til å bli sett på som annerledes av omverdenen kan være en tøff prosess man må forberede seg på og være klar for mentalt.*

### Rullestolen

*Min første wow-opplevelse var da jeg oppdaget at ved å bruke rullestolen på skolen, hadde jeg energi til ha et liv utenom også! Jeg har alltid slitt meg ut med å gå, når jeg egentlig burde brukt rullestolen for å spare energi. Jeg orket plutselig å være sosial etter skoletid, og fungerte mye bedre i dagliglivet. Det betyr mye for meg å ha energi nok til å være med venner etter skoletid, orke å være med på å spille volleyball med venner, rett og slett det å slippe å sette seg ned i sofaen når man kommer hjem og bli der resten av dagen!*

*Det gikk noen år fra jeg fikk min første rullestol til jeg begynte å bruke den aktivt. Grunnen til at jeg omsider tok i bruk rullestolen var både etter mye ”mas” fra venner og bekjente som så at jeg slet meg ut, og det faktum at jeg ”tok til fornuft” og så at det faktisk ikke var så ille å ta imot hjelp og bruke hjelpemidler som fantes. De så meg ikke som så annerledes, selv om jeg fikk en rullestol. Mine venner så bare en jente som var mer opplagt og ville være med på ting.*

### Avveininger

*Det er en forutsetning at man er mentalt forberedt på å sette seg ned i en rullestol. Som muskelsyk er det en vanskelig avveining mellom å ta i bruk hjelpemidler for å lette hverdagen, og det og ikke bruke dem for mye for tidlig av frykt for å miste funksjoner for tidlig. For min del har jeg bestemt meg for at det er et hjelpemiddel jeg skal bruke når jeg vet at det for eksempel er lange avstander å gå, og at jeg ikke skal bruke rullestolen hele tiden. Jeg har for eksempel satt meg den ”grensen” at jeg bruker rullestol på skolen, til og fra butikken når jeg skal handle tunge ting og til og fra fritidsaktiviteter når det er snakk om lange avstander. Som trening går jeg til fysioterapeuten, går korte turer, og går når jeg for eksempel bare skal poste et brev på butikken. På den måten får jeg en balanse mellom å holde gangfunksjonen ved like, og å få den avlastingen jeg trenger. Det gjør også at jeg slipper å være redd for å gi slipp på gangfunksjonen for tidlig. Jeg vet at jeg en dag må bruke rullestol hele tiden, og nå når jeg er litt vant til å bruke den, er ikke den tanken så skremmende lenger. Men frem til da vil jeg gjøre mitt for å holde balansen mellom avlastning og trening.*

## **Energi og livsglede**

*Det er viktig for meg å bruke energi på de tingene som betyr noe for livskvaliteten min, og ikke å slite meg ut på de hverdagslige tingene som alle forventer at jeg skal klare. Med en funksjonshemming som ikke synes utenpå kan det være vanskelig for folk å forstå hvorfor jeg blir sliten av å "ikke gjøre noen ting". Hvis jeg da bruker rullestolen som avlastning og går innimellom, er det mye enklere å forklare folk hva som er problemet, og dermed bli møtt med mer forståelse enn om jeg alltid presser meg til min ytterste grense ved og ikke bruke hjelpemidler.*

Informasjon om hjelpemidler finner du her: <http://www.nav.no/Helse/Hjelpemidler>

Hvordan søke her: <http://www.nav.no/Helse/Hjelpemidler/Hvordan+s%C3%B8ker+du>

## **Bruk av tid**

Døgnet består av 24 timer både for mennesker med muskelsykdommer og de uten muskelsykdommer. Utfordringen er at aktiviteter tar lengre tid og krever mer energi for mennesker med muskelsykdommer. Mennesker med muskelsykdommer sammenligner seg med mennesker uten muskelsykdommer får til i løpet av et døgn. Det er normalt å gjøre dette, men det er ikke spesielt hensiktsmessig over tid. Det er ikke en rettferdig kamp å sammenligne sin egen kapasitet med friske. Med kapasitet mener jeg muskelkraft og energi. Samtidig er det viktig at en ser på de tingene en faktisk får til som viktige, og gir seg selv kreditt for det. Det handler om å bygge positive tankemønstre om det en gjør, og om seg selv. Like viktig er det å lytte til hva hodet og kroppen forsøker å fortelle deg. Mange mennesker med muskelsykdommer fortrenger slitenheten fordi det er den eneste måten de vet å mestre dette på. Å bryte dette tankemønsteret er en prosess som er tidskrevende og utfordrende, men veldig viktig å gå i gjennom.

Samtidig er det sentralt å lytte til dine egne ønsker. Hva er det du har aller mest lyst til å bruke tiden din på? Med et tids- og energibudsjett som gradvis minsker, handler det om å velge aktiviteter som gir deg energi og ikke aktiviteter som suger energien ut av deg. Det finnes mennesker med muskelsykdommer i alle former for sosiale og profesjonelle lag som i resten av samfunnet. Mulighetene og begrensningene for hva du kan få til, er egentlig i ditt eget hode. Det handler om å utnytte de ressursene du har på en mest hensiktsmessig måte, som fungerer best for deg selv med de utfordringene du har. Som dere sikkert forstår nå er dette et balansearbeid som er svært krevende. På den ene siden har man drømmer om fremtiden, mens på den andre siden må man akseptere og ta imot hjelp til for eksempel dagligdagse gjøremål, for å oppnå drømmene. Utfordrende, men like fullt mulig å få til hvis en tør.

## **Å være student eller i arbeid**

### **Fulltid, deltid, eller ikke i det hele tatt-tid**

Å være student eller i arbeid med en muskelsykdom har mange sider som er utfordrende å forholde seg til. Samfunnets forventninger er at arbeid er den måten en skal forsørge seg på. De fleste jobber krever en form for utdanning. Hvilke verdsett er du oppdratt til å leve etter? Hvordan klare å takle denne situasjonen når muskelsykdommen gradvis hindrer en fra å leve opp til egne og samfunnets forventninger? Dette er en svært utfordrende prosess som modnes over tid, og det er viktig å forsøke å være realistisk i forhold til seg selv med en muskelsykdom. Skaffe seg informasjon om hvordan muskelsykdommen utvikler seg? Hvordan kan jeg forebygge progresjonen av symptomene jeg får på

en mest hensiktsmessig måte? Kan jeg kompensere med å søke om hjelpemidler eller assistanse? Får jeg nok hvile slik at jeg orker å studere og/eller arbeide og klare litt fritidsaktiviteter samtidig? Dette er noen sentrale spørsmål en kan stille seg i en slik prosess.

### **Å være student**

*Jeg ville studere fordi jeg vil ha en jobb som jeg trives i og det hadde vært kjedelig å gå rett i en jobb etter videregående skole. Før jeg startet på universitetet var jeg litt bekymret for om det var tilrettelagt for meg siden jeg er avhengig av elektrisk rullestol. Jeg hadde ingen kontakt med studiestedet før jeg startet der. Når jeg startet tok jeg kontakt med tilretteleggingstjenesten og har fått veldig god hjelp derfra. Når det gjelder tilrettelegging har fått kontor som jeg deler med to andre studenter også sier jeg fra hvis det trengs døråpnere. Det er ikke sånn supertilrettelagt, men jeg kommer meg inn med stol overalt.*

*Mange har så store forventninger til studietida at alt skal være perfekt og sånn. Det kan det være, men ikke sikkert det blir perfekt det første året. Andre studenter bruker også litt tid på å tilpasse seg studiesituasjonen, men som muskelsyke er det en del flere utfordringer som må finnes ut av.*

*Jeg skulle ønsket at jeg hadde fått informasjon/veiledning om mange ting før jeg startet å studere. Det med å ta det litt meg ro i starten og ikke tro alt er på plass med en gang. Om ting går litt skeis i løpet av det første året så er det helt naturlig. Det er hardt å begynne å studere. Du må finne nye rutiner, lesevaner, bolig, nye venner, ting blir ikke perfekt med en gang. Det tar tid å tilpasse seg ny plass og det kan tenkes at alt ikke er på plass før ut i andre skoleår. Informasjon om tilgjengelighet i byen/stedet og på studiestedet er viktig. Muligheten til å ta studiet over lengre tid hadde også vært fint å vite noe om. Det er ikke sikkert man liker fagene og det er ikke unormalt at en hopper fra fag til fag.*

*Når det gjelder det sosiale er det mange aktiviteter å være med på, men ikke alle byggene er tilgjengelige for meg. Det er viktig å velge ut sine aktiviteter fra det man er interessert i og som ikke koster for mye krefter.*

*Det er også ting som bør være på plass før man begynner å studere. Dette med å ha transport, BPA (brukerstyrt personlig assistanse), bolig, riktige hjelpemidler og økonomi. Økonomi er et eget kapittel. Er man uføretrygdet har man tid til å bruke å tilpasse seg den nye studiesituasjonen, men hvis man har annen tidsbegrenset støtte fra NAV, så kan det gi ekstra stress.*

*Det er viktig meg god struktur og planlegging i god tid. Jeg trives veldig godt som student og det er veldig viktig å ta seg tid til å være med venner samtidig som en forsøker å være en god student.*

Snart student. En informasjonsbrosjyre:

[http://www.sjeldnediagnoser.no/docs/PDF/Annet/Snart\\_student.pdf](http://www.sjeldnediagnoser.no/docs/PDF/Annet/Snart_student.pdf)

### **Forventninger**

Hvilke forventninger en har til utførelse av aktiviteter i hverdagen er med på å styre hvordan vi tenker om oss selv, og hvordan vi gir oss selv tilbakemelding. Føler en at en får til hverdagen, studietiden eller arbeidet sitt gir dette positive tanker og følelser. Hvordan du snakker med deg selv (indre dialog) om hvordan du fungerer kan være utfordrende. Føler du at du ikke får til hverdagen, studiet eller arbeidet og legger skylden på deg selv er blir det vanskelig å føle mestring. Den indre

dialogen bestemmer hvordan du har det og hvordan du takler utfordringer. Dette får innvirkning på hvordan en mestrer hverdagen og hvilken livskvalitet en har. For eksempel hvor plasserer du ansvaret for at du er sliten? Hvordan forklarer du til andre og deg selv at du er sliten?

En måte:

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

En annen måte:

- 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

Eller en tredje måte:

- Du velger å se at det er muskelsykdommen 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

Dette er tre stereotype eksempler som er valgt med vilje for å få frem forskjellige måter for hvordan den indre dialogen påvirker oss. Hvilken av gruppene passer du best i?

### Å være i arbeid

*Jobben betyr mye for meg – derfor velger jeg å bruke mye krefter på den. Dette er ett bevisst valg, da jeg kunne vært på full uføretrygd dersom jeg hadde prioritert annerledes. I jobben bruker jeg min høgskoleutdanning. Hva er det så som får meg til å ta dette valget?*

*Jeg har gode kolleger som jeg har jobbet sammen med i 12 år. Vi har ett supert arbeidsmiljø og jeg kan påvirke arbeidsdagen min i stor grad. Dette gjør at jeg får positiv energi av å være på jobb. Vi har fordelt arbeidsoppgavene mellom oss på en slik måte at jeg ikke har problemer med å utføre min del. Kollegene ser mine ressurser og kompetansen jeg sitter med og spør ofte om gode råd i saker de jobber med. Jeg føler derfor at jeg er verdsatt på jobben.*

*For at jeg skal fungere i jobben er det en del ting som må på plass. Jeg må ha gode assistenter som kan hjelpe meg opp og i gang med dagen. Jeg prøvde å bruke hjemmetjenesten, men det fungerte ikke. Jeg kom ofte for sent på jobb, da de kom til forskjellig tid og kjente ikke rutinene mine. Jeg ble også sliten av å måtte forklare alt hele tiden og av at de ikke respekterte min måte å gjøre ting på. De hadde hele tiden tidspress slik at jeg ikke fikk nødvendige pauser innimellom. Nå har jeg brukerstyrt*

personlig assistanse noe som har gitt meg en helt ny livssituasjon og fungerer godt i ett aktivt liv. På jobben har jeg funksjonsassistent som hjelper med praktiske oppgaver – da kan jeg bruke kreftene mine på å utføre jobben. Kontoret mitt er godt tilrettelagt med større hev/senk pult slik at alle permer etc kan stå nedpå pulten og jeg kan dra og vippe permene i stedet for å løfte. PC'en er også tilrettelagt med mus og tastatur som er lett å betjene. Jeg har en tilpasset bil som jeg kjører til/fra jobb og når jeg skal ut på kundebesøk – denne har jeg reservert parkering til rett ved inngangen på jobben. Jeg har også fått tilrettelagt arbeidstiden min. Dette er gjort i form av fleksitid og tidsubestemt lønnstilskudd fra NAV. Dette gir meg en mer fleksibel arbeidssituasjon. Hvis jeg er dårlig en dag kan jeg være hjemme og hente krefter. På denne måten unngår jeg sykemeldinger. Tidligere gikk jeg på jobb i stedet for å ta ut enkle dager i egenmelding/sykemelding. Dette resulterte på sikt i lengre sykmeldinger. En del av arbeidsoppgavene mine kan utføres via internett – slik kan jeg også jobbe hjemmefra dersom dagsformen ikke er på topp.

For meg har det hele tiden vært ett ønske å kunne stå i jobben lengst mulig. Med en positiv holdning til å være i jobb og ett godt samarbeid med både arbeidsgiver og NAV er dette mulig. Når jeg er på jobb er jeg en kollega – ikke funksjonshemmingen min. Den er ikke ett tema i det daglige. Dette kommer best til syne når vi planlegger sammenkomster etc da jeg humoristisk må minne kolleger på at jeg bruker elektrisk rullestol og at vi må velge ett lokale som kan fungere (person med muskelsykdom).

Her finner du informasjon om funksjonsassistanse:

<http://www.nav.no/Helse/Hjelpemidler/Individuelle+ordninger/Funksjonsassistanse+i+arbeidslivet.1020.cms>

## De nære naturlige ting

De primære aktivitetene i dagliglivet blir ofte forkortet til PADL-aktiviteter. Dette er primære aktiviteter alle mennesker er nødt til å gjøre for å overleve. Det vil si aktiviteter som å sove, spise, hygiene, hvile, gå på toalettet osv. Dette er også det vi kaller må-aktiviteter. Altså noe vi gjør hver eneste dag hele livet. Ser vi på dette fra et energibruksperspektiv, vil det si at det er mye energi som går med til PADL-aktiviteter. Dette er også et område som er nært og privat. Det er en sfære hvor det er begrenset hvem vi slipper innpå oss i. Hvis en har begynt å se på energibudsjettet sitt og leter etter hvor er det aktiviteter som suger energi som en ikke trenger å utføre, er det her det er veldig mye å hente. Det er også her på dette området det som regel er vanskeligst å slippe folk innpå seg.

## Bare pisspreik

”Bare pisspreik” er et prosjekt i regi av Foreningen for Muskelsyke som setter fokus på tisseproblematikk. Mange muskelsyke har vanskeligheter med å gå på toaletter når de er ute og reiser. Utfordringene er ikke i blæra, men at det er vanskelig med forflytning til forskjellige høyder og tilgjengelighet på toaletter i det offentlige rom.

*Jeg er en dame i femtiårene som fikk Limb Girdle diagnosen når jeg var ca tjue år. Begynte etter hvert å få problem med å reise meg opp i stående fra sittende stilling på grunn av at jeg ble gradvis svakere i musklene. For at jeg skal kunne gå på toalettet på egenhånd må toalettet være høyt, slik at jeg klarte å reise meg opp på egenhånd. Hvis jeg var i tvil om jeg toalettet var høyt nok turte jeg ikke å sette meg ned. Da ble jeg nødt til å holde meg til jeg fant et annet toalett som jeg kunne bruke. Hvis jeg skulle ut å fly, hvor det ikke er mulig for meg å gå på toalettet under hele reisen, må jeg begynne å planlegge væskeinntaket dagen før. Da drikker jeg svært lite, slik at jeg ikke må under flyreisen.*

*Dette medførte at jeg måtte begynne å tenke på diverse løsninger for å kunne gå på toalettet når jeg var ute og reiste. Jeg begynte med å klippe opp juice kartonger som jeg stod og tisset i som jeg kastet etterpå. Jeg brukte også ett smalt litermål med hank som var lett og holde i. Men tidene forandrer seg, og nå bruker jeg en Uni-Bag (engangsbruk) som jeg kan stå å tisser i. Den kan brukes hvor som helst. Først i seinere år att jeg oppdaget dette hjelpemidlet. Jeg synes det er veldig viktig at alle muskelsyke får informasjon om alt som er på markedet.*

*Når det gjelder å ta imot hjelp av venner og helsepersonell, så er det viktig att vi føler oss trygge og får ta imot hjelp på våre premisser. (dame med muskelsykdom)*

Informasjon, bilder og videoer finner du her: <http://www.ffm.no/TEMA/Bare-pisspreik-om>

## Kroppslige utfordringer som kan følge med en muskelsykdom

Med muskelsykdommer kan det komme utfordringer på grunn av at musklene ikke utfører arbeidsoppgavene sine som de skal. Dette kan i prinsippet oppstå i hele kroppen der det er muskler, men det er noen følgevansker som er mer vanlige enn andre.

### Pust

Hvordan kan mennesker med muskelsykdom vite om de har problemer med pusten?

Det er naturlig å tenke at når en er tungpusten har man pusteproblemer, men det er ikke det dominerende symptomet i denne situasjonen.

Symptomer som kan indikere pusteproblemer eller respirasjonssvikt for mennesker med muskelsykdommer er:

- Tretthet på dagtid, selv om man sover godt og lenge nok om natten
- Slitenhet, en føler seg utmattet og er mer eller mindre uopplagt hele dagen
- Morgenhodepine
- Konsentrasjonsvansker – man er småtrøtt hele tiden og da er det vanskelig å konsentrere seg

Det er disse symptomene som må kobles til respirasjonsproblemer, ellers vil de ikke bli oppdaget.

Vi puster(ventilerer) så lenge vi lever. Det er automatisert. Det skjer uten at vi tenker på det. Dette kan bety at en ikke tenker gjennom det at ved en muskelsykdom kan muskulaturen rundt lungene bli påvirket, og dette kan ha stor betydning for hverdagen. Nedsatt muskelkraft kan ramme musklene som ligger rundt lungene. Alle med muskelsykdom anbefales å kontrollere lungefunksjonen hos lungespesialist. Dette gjøres ved at primærlege henviser deg til lungespesialist på sykehus.

Ved pusteproblemer eller respirasjonssvikt hos muskelsyke er selve lungene som regel friske. Det er muskulaturen rundt lungene som blir svakere på grunn av muskelsykdom. Musklene rundt lungene hjelper lungene med å puste ved å strekke og trekke seg sammen. Dette kan ses på som en "belg-funksjon". Når vi puster luft inn(inspirasjon) i lungene/belgen, strekker musklene seg og lungene utvider seg. Når vi puster luft ut(ekspirasjon) av lungene/belgen trekker musklene seg sammen og lungene trekker seg sammen. Det er med andre ord mye muskelarbeid som går med når vi puster, og det gjør vi hele tiden.



Det første tegnet en ser at lunge/belgfunksjonen er nedsatt er ikke at en får inn for lite oksygen, men at en sliter med å luften ut (ventilere) avfallsstoffer/ karbondioksid(CO<sub>2</sub>) fra lungene. Etter hvert som sykdommen utvikler seg kan det også bli et problem med å få inn nok oksygen.

Svake muskler påvirker også skjellettet, mange kan ha skjev rygg (scoliose, kyfose) fordi musklene er for svake til å holde skjellettet oppe. Når musklene rundt lungene, både foran og bak på kroppen ikke klarer å opprettholde kroppens vanlige stilling, kan dette medføre dårligere forhold for lungene til å puste i tillegg til at pustemuskulaturen er svakere.

Dette er en prosess som går over mange år og hvor fort det går er avhengig av hva slags muskelsykdom en har. Ved de fleste muskelsykdommer vil dette behovet melde seg, men det er og enkelte muskelsykdommer som i liten grad går på pustemuskulaturen.

Når vi sover puster vi ikke like mye, og (spesielt i REM fasen)vi er veldig slappe. Dette medfører at muskulaturen fungerer dårligere og det er om natten er opphopningen av karbondioksid er størst.

Ved ytterligere progrediering kan man komme i en fase hvor man puster mer eller mindre dårlig hele natten, og ved videre utvikling også om dagen. Det er derfor viktig å gå til kontroller hos lungelege slik at en får oppfølging i forhold til når det er riktig å sette inn tiltak.

Hvis en har under 50 % lungekapasitet er det en indikasjon på at en bør ha tettere oppfølging og vurdere om en vil fungere bedre med pustehjelp om natten.

Pustehjelpemidler som Bi-pap og respirator gjør at lunge/belgfunksjonen blir bedre. Den sørger for nok pust inn og ut.

Bi-pap/respirator er en bilevel positive airway pressure, to-nivå behandling. Det betyr at når man puster inn leverer maskinen et høyt lufttrykk, og når man puster ut, leverer maskinen et lavt trykk. Forskjellen mellom de to trykkene er den ekstra luften man får hver gang man trekker pusten inn. Den trykker mer luft inn i lungene og dermed får man mer luft inn, og mer avfallstoffer/karbondioksid(CO<sub>2</sub>) ut.

Bi-pap og respiratorbehandling er med på å forlenge livet til mennesker med muskelsykdommer i høy grad. Denne behandlingen gir bedre livskvalitet gjennom bedre søvnkvalitet, bedre generell funksjon, bedre lungefunksjon, reduserte behov for sykehusinnleggelse, og den øker overlevelse.

C-pap er en annen type maskin og står for continuous positive airway pressure. Den leverer det samme trykket enten du puster ut eller inn. Dette er en viktig maskin om du har pustestopp om natten. Denne brukes til personer som har søvnapne. Denne maskinen stiller høyere krav til muskelkraft og er dermed ikke særlig hensiktsmessig for mennesker med muskelsykdommer.

Cough-assist (hostemaskin)

Cough-assist er en maskin som hjelper med å fjerne slim mekanisk vekk fra lungene. Dette er en maskin som kan være til hjelp hvis en sliter med slim i lungene. Den fungerer slik at når du puster inn luft via en maske fyller den lungene med oksygen. Når du puster ut lager den en sugereffekt som suger luften ut av lungene. Denne hurtige trykkforskjellen som skapes når du puster inn og ut hjelper deg med å hoste kraftigere og få slim lettere opp fra lungene. Video ser du her:

<http://www.youtube.com/watch?v=oUMyb9h2-2w>



## Forebyggende behandling

- Ved nedsatt lungefunksjon er det ekstra viktig at lungene er så friske som mulig
- Røyking frarådes på det sterkeste
- Forsiktig med medisiner som svekker evnen til å puste (Vival, sovetabletter).
- Bruk vett når det gjelder alkohol
- Årlig influensa og svineinfluensavaksine og anbefales
- Muskelsyke er i risikograppa for svineinfluensa
- Pneumokokkvaksine (farlig lungebetennelse) anbefales, varer i 5 år.

## Anestesi og medikamenter

Ved flere typer muskelsykdommer er det en viss risiko med å bruke narkose/anestesi ved operasjoner, og ved bruk av spesielle medikamenter. Opplysninger om dette må for komme tydelig frem i pasientjournalen, og mennesker med muskelsykdommer bør selv ha et skriv med seg om hvilke medikamenter som frarådes ved behandling av lege og tannlege. Har man nedsatt belgfunksjon/lungemuskulatur er det viktig å være forsiktig med medisiner som svekker evnen til å puste (for eksempel vival og sovetabletter). Kontakt din lege og/eller nevrolog for å få informasjon om det som gjelder for din type muskelsykdom. Under finnes noe informasjon ved et par muskelsykdommer.

Medikamentbruk ved nevropatitilstander: <http://www.unn.no/getfile.php/UNN-Internett/Enhet/NMK/Medikamentbruk%20ved%20nevropatitilstander.pdf>

Medisinsk informasjonkort for dystrofia myotonika: <http://www.unn.no/getfile.php/UNN-Internett/Enhet/NMK/Bilder/Medisinsk%20informasjonskort%20DM.pdf>

## Fysisk aktivitet

Fysisk aktivitet er et tema som mange mennesker med muskelsykdom etterspør informasjon om. For konkret informasjon henviser jeg til: <http://www ffm.no/TEMA/Trening-og-fysisk-akt>

Her er det informasjon om fysisk aktivitet/ trening ved forskjellige muskelsykdommer og hvordan forholder seg til dette. Det er viktig å vite hvilke varsel-signaler som gjelder ved fysisk aktivitet og trening når man har en muskelsykdom.

### Varselsignaler

Alle er enige i at trening er en viktig, hvis det gjøres riktig. Hos mennesker med muskelsykdom kan overtrening eller feil trening skade musklene og hjertet. Alle bør derfor få vite om faresignalene for muskelskade og hjertemuskelstress.

Tegn på at muskelceller ødelegges eller overtrenes:

- Kramper
- Smerter
- Svekkelse av muskulatur etter trening
- Mørkfarget urin etter trening
- Tegn på at hjertet stresses for mye:
- Kortpustethet
- Smerter i brystet
- Veldig høy puls etter selv moderat trening
- Svette
- Kvalme

Flere av disse symptomene er relative. Du må derfor kartlegge både muskelkraft og hjertefunksjon før treningen starter eller at en starter med ny treningsform som belaster annerledes. Det bør gis generelle råd og forsiktighetsregler før trening starter. Hovedkonklusjonen er at trening for mennesker med muskelsykdom må tilpasses den enkeltes muskelsykdom og funksjon. Treningsprogram bør utvikles i et samarbeid mellom den enkelte som har sykdommen, lege og fysioterapeut som kjenner diagnosen.

*Jeg er en 48 år gammel familiefar som har diagnosen Mitokondrie Myophati(CPEO). I min hverdag er det veldig viktig å være i best mulig form. Vi er en familie på fire der min kone samt mine to barn har diagnose tourette syndrom/adhd og asperger syndrom.*

*De fleste vil kanskje tenke at de aldri hadde holdt ut en hverdag med en såpass alvorlig muskelsykdom som CPOE i en familie der aktivitetsnivået/støynivået er såpass krevende!*

*Jeg lå flere år på sofaen der helsa gradvis ble dårligere. Merkelig nok så tenkte jeg aldri over hvor viktig det var med kosthold og mosjon tilpasset min sykdom. Egentlig så tror jeg ikke dette er så uvanlig i og med at matvaner er noe vi legger til oss opp igjennom årene og at vi stort sett kanskje spiser det vi liker aller best. Vendepunktet mitt ble etter en helsereise med guttene mine til syden. Der var det faste måltider med mye salat etc. og daglige spaserturer i fjellet. Kiloene rant av og formen ble jo super! Dette gav meg blod på tann og jeg fikk en skikkelig men enkel forklaring av min lege ved Haukeland universitetssykehus på hvordan min diagnose påvirker min helse.*

*Det er nå fem år siden jeg fikk et nytt liv. Mulig dette blir oppfattet som selvskryt men jeg er faktisk stolt over meg selv over å ha funnet ut hva som fungerer best for meg. Jeg tåler ikke mye energirik*

mat som karbohydrater, hvitt brød, brus, alkohol etc. eller rett og slett usunn mat. Det går mest i proteinrik mat, salat, nøtter rent kjøtt og mye fisk. I tillegg trener jeg ofte og har fått god kondisjon. Jeg tror det er viktig og konkurrere med seg selv og ikke andre når du har en kronisk sykdom og være stolt av seg selv og den treningen man får utrettet. Når du merker gevinsten av trening blir man naturlig også mere opptatt av hva man spiser. En annen ting som også er viktig for meg er at jeg ikke kan sluntre med treningen! Er jeg i laber form en dag trener jeg allikevel men med en annen intensitet. Det viktigste er å tilpasse treningen etter sin egen helse! Sist men ikke minst vi klarer mer enn vi aner hvis vi tar små steg. Jeg holder glatt ut med "familien diagnose" og de med meg. Ikke gi opp og tenk positivt:)

## Ernæring

Ernæring er en sentral del av det å leve med muskelsykdom og ha en best mulig hverdag. Det vi spiser og drikker er det som gir kroppen og musklene energi. Dette gjelder alle mennesker. Men for mennesker med muskelsykdommer er det enda viktigere. Ved noen muskelsykdommer er det anbefalt å spise mer enn det som er anbefalt, fordi musklene forbrenner mer enn hos friske. På en annen side kan det å spise for mye og dermed få et overvektsproblem, ha direkte innvirkning på hverdagslivet gjennom at det blir tyngre å gjøre forflytninger. Her finner du artikler om ernæring og muskelsyke:

<http://www.ffm.no/TEMA/Ernaering>

Svelgeproblemer:

<http://www.frambu.no/modules/diagnoser/diagnose.asp?iDiagnoseId=286>

Ernæring med sonde:

<http://www.frambu.no/modules/diagnoser/diagnose.asp?iDiagnoseId=286&iPagelId=14934>

Ernæring og fremadskridende (progredierende) sykdom:

<http://www.frambu.no/modules/diagnoser/diagnose.asp?iDiagnoseId=286&iPagelId=14933>

Beregning av ernæring og væskebehov:

<http://www.frambu.no/modules/diagnoser/diagnose.asp?iDiagnoseId=286&iPagelId=16773>

Spise- og ernæringsvansker ved sjeldne fremadskridende sykdommer som rammer sentralnervesystemet:

<http://www.frambu.no/modules/diagnoser/diagnose.asp?iDiagnoseId=286&iPagelId=16679>

<http://www.unn.no/stoettefunksjoner/ernaering-og-muskelsykdom-article19623-25040.html>

## Smerter

Smerter er et vanskelig tilleggsproblem som har fått lite oppmerksomhet i medisinsk litteratur. I denne litteraturen kan man lese at smerter ikke er vanlig ved muskelsykdommer. I samtale med den

enkelte som lever med en muskelsykdom er det helt klart at smerter er en del av manges dagligliv. Om smertene pr definisjon ikke er forbundet med sykdommen så er de i hvert fall en effekt av den belastning muskelsvekkelsene medfører på kroppen. Det kan være smerter på grunn av belastningen ved alltid å sitte i samme stilling, muskel- og leddsmerter som følge av stor belastning på muskelskjellettapparatet, en kombinasjon av belastnings- og hudsårproblemer, nervesmerter. Ved diagnosen Fascio Scapula Humoral muskeldystrofi har en rapport beskrevet smerte som første symptom på muskelsykdom. Medisinen har hatt lite å stille opp på dette området, både i å erkjenne problemstillingene og i å finne tiltak. Dette har bedret seg i de senere år og det finnes mange medikamenter som ikke er farlige i bruk. Viktig er det også å finne mer ergonomisk og energiøkonomiske måter å gjennomføre dagliglivet på.

En av musklenes hovedoppgaver er å holde på plass og bevege skjelettet. Ved nedsatt muskelkraft og manglende energi til å utføre disse oppgavene kan dette føre til smerter. Smerter er veldig energikrevende og tømmer mennesker med muskelsykdommer for energi mye raskere en friske mennesker. Konsekvensene er at mennesker med muskelsykdommer får enda mindre energilagre og mindre kapasitet til å gjøre de aktivitetene de vil. For å forebygge smerter er aktivitet og bevegelse veldig viktig. Men ikke for enhver pris. Det er viktig å finne den riktige måten å være i aktivitet som passer nettopp for deg og din muskelsykdom. Det er ikke alltid slik at smerter kan unngås, men det er viktig å finne måter å begrense smertene best mulig. Dette gjøres mest hensiktsmessig gjennom å være på forskudd, å forebygge utviklingen av muskelsykdommen, og dermed begrense følgeproblemene best mulig.

Noen av følgeskader eller lidelser som kan gi smerter er kontrakturer(stive) i ledd, smerter ved skjevhet(skoliose/kyfose) i ryggen, avstivninger av rygg og andre ledd. Her kan du finne noe informasjon om smerter og muskelsykdommer:

<http://www.mdausa.org/publications/Quest/q73ss.html>

## Seksualitet

Seksualitet er en viktig del av alle menneskers liv, uavhengig av om du har en muskelsykdom eller ikke. Det finnes mange fordommer og vrangforestillinger når det kommer til medfødte sykdommer/funksjonshemninger og seksualitet. De fleste med medfødte funksjonshemninger har normale kjønnsorganer og samme muligheter for et aktivt seksualliv som alle andre. Seksuallivet i voksen alder bærer preg av hvilke oppvekstvilkår og erfaringer barn har hatt i oppveksten. Denne utviklingen er derfor avhengig av om den seksuelle erfaringen gjennom lek og læring har vært tilfredsstillende eller ikke. Er den ikke tilfredsstillende kan dette skyldes i første rekke at omgivelsene, dvs. de voksne ofte begrenser en funksjonshemmede barns muligheter til seksuell utforskning og erfaring i oppveksten. Her er lenker til informasjon om seksualitet:

[http://www.helsenett.no/index.php?option=com\\_content&view=article&id=1333&catid=138&Itemid=92](http://www.helsenett.no/index.php?option=com_content&view=article&id=1333&catid=138&Itemid=92)

[http://frambu.no/modules/module\\_123/proxy.asp?l=86&C=558&D=2](http://frambu.no/modules/module_123/proxy.asp?l=86&C=558&D=2)

[http://www.helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/veiledningsserien/rehab\\_progred\\_nevrol\\_sykdommer\\_ik-2716.pdf](http://www.helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/veiledningsserien/rehab_progred_nevrol_sykdommer_ik-2716.pdf) side 28 og 63

[http000://www.handicapsiden.no/seksualtekniske\\_hjelpemidler/Medinor-AS.html](http000://www.handicapsiden.no/seksualtekniske_hjelpemidler/Medinor-AS.html)

<http://www.helse-nord.no/getfile.php/RHF/Koordinerende%20enhet%20Rehabilitering/Dokumenter/Kristiansen,%20Hilde%20-%20Seksualitet%20ved%20sykdom.pdf>

### Seksualtekniske hjelpemidler

Hvis du har dårlig eller ingen seksuell funksjonsevne som følge av sykdom eller skade og problemet kan løses ved seksualtekniske hjelpemidler, kan du få stønad til hjelpemidlet. Den seksuelle funksjonsevnen må være varig nedsatt, det vil si at problemet må anses å ha en varighet på minst to år. Hvem kan få stønad til seksualtekniske hjelpemidler? Hvis du på grunn av sykdom eller skade har dårlig eller ingen seksuell funksjonsevne, kan du få stønad til seksualtekniske hjelpemidler. Du må ha gjennomgått en medisinsk vurdering som konkluderer med at videre medisinsk behandling ikke vil bedre funksjonsevnen. Hjelpemidlet må være vurdert av lege som nødvendig og hensiktsmessig. Lenker finner du her:

<http://www.nav.no/Helse/Hjelpemidler/For+voksne/For+voksne/Seksualtekniske+hjelpemidler.1073743417.cms>

Produkt og prisoversikt finner du her:

<http://www.nav.no/Forsiden/attachment/247969?=true&ts=12f4d7aa148>

## Usynlige vansker og muskelsykdom(kognisjon)

Med usynlige vansker, menes problemer noen mennesker med muskelsykdommer kan få som ikke trenger å være synlige for andre mennesker. Med usynlige eller kognitive funksjoner, menes ulike intellektuelle prosesser eller tankeprosesser. Noen mennesker med muskelsykdommer kan få nedsatte kognitive funksjoner på disse områdene:

- Oppmerksomhet
- Hukommelse
- Konsentrasjon
- Romfølelse
- Initiativ
- Mental utholdenhet
- Planlegging og gjennomføring av aktiviteter
- Evne til å forholde seg til krav og endring
- Tilpasning til nye oppgaver og situasjoner
- Evne til å være forutseende med hensyn til hva som trengs for å gjennomføre en oppgave

Noen muskelsykdommer er forbundet med lærevansker eller forsinket mental utvikling. I slike tilfeller kan en nevropsykologisk undersøkelse være hensiktsmessig i forhold til tilrettelegging. Under finner du informasjon om noen av muskelsykdommene hvor dette kan være aktuelt:

Dystrofia Myotonika:

<http://www.frambu.no/modules/diagnoser/diagnose.asp?iDiagnoseId=126&iPagelId=16271&iCatId=704>

Duchennes og Beckers muskeldystrofi:

[http://www.frambu.no/modules/module\\_123/proxy.asp?C=405&I=15071&D=2](http://www.frambu.no/modules/module_123/proxy.asp?C=405&I=15071&D=2)

Mitokondriesykdom: <http://www.mitokondrieforeningen.no/medisinsk-beskrivelse>

Facio-scapulo-humeral muskeldystrofi:

<http://www.frambu.no/modules/diagnoser/diagnose.asp?iDiagnoseId=127&iPagelId=15684&iCatId=650>

## Hjelpeapparat

Mennesker med muskelsykdommer kommer som regel i kontakt med hjelpeapparatet en eller annen gang i løpet av livet. Noen blir helt avhengig og har oppfølging daglig, mens andre trenger kanskje bare oppfølging innimellom. Uansett er hjelpeapparatet der for å kunne bistå når det trengs. Mange gir uttrykk for at hjelpeapparatet er tregt, og det er vanskelig å få den hjelpen en trenger akkurat når hjelpen trengs. Dette er en uansett en faktor en må forholde seg til. Den mest hensiktsmessige måten er da å være på forskudd slik at en får hjelpen når den trengs, men dette er ikke alltid enkelt når en ikke vet, eller ikke har forutsetninger for å forutse hva som kommer til å skje. Kunnskap om hjelpeapparatet kan være med på å hjelpe mennesker med muskelsykdommer til å vite når og hvordan en skal forholde seg til hjelpeapparatet på en hensiktsmessig måte. For familier med barn som har nedsatt funksjonsevne eller kronisk sykdom: [www.familienettet.no](http://www.familienettet.no)

## Individuell plan

Individuell plan er en rettighet, et verktøy, en arbeidsmetode og en prosess som innebærer samarbeid og samhandling mellom mennesker som har behov for koordinerte tjenester fra hjelpeapparatet. Alle som har behov for langvarige og koordinerte sosial- og helsetjenester, har rett til å få utarbeidet en individuell plan dersom personen selv ønsker det. Forskrift om individuell plan er hjemlet i følgende lovverk:

<http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/individuell-plan-brosjyre/Sider/default.aspx>

Veileder til forskriften finner du her: <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/individuell-plan-veileder-til-forskriften/Sider/default.aspx>

Individuell plan er brukerens plan. Brukeren har rett til og oppfordres til å delta aktivt i å beskrive behov for tjenester, ønsker og mål som er viktig for brukeren selv i hverdagen og fremtiden. Planen skal være et verktøy og en metode for samarbeid mellom tjenestemottaker og tjenesteapparatet, og mellom de ulike tjenesteyterne. Det skal til enhver tid være en tjenesteyter som har hovedansvaret for kontakt med brukeren og koordinering mellom dem som yter tjenester til brukeren. Initiativet til å få laget en individuell plan kan komme fra brukeren selv eller pårørende, men hovedansvaret for å utarbeide individuelle planer ligger i tjenesteapparatet. Den delen av kommunens helse- og sosialtjeneste eller helseforetaket som brukeren henvender seg til, har en selvstendig plikt til å sørge for at arbeidet med planen igangsettes. Har tjenestemottaker behov for tjenester fra andre tjenesteytere, eller etater har disse også en plikt til å samarbeide. Formålet med Individuell Plan er tredelt: Den skal bidra til at tjenestemottakeren får et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud. Det skal sikres at det til en hver tid er en tjenesteyter som har hovedansvaret for oppfølgingen av tjenestemottakeren. Sykehus kan være med på å formidle at det er behov for individuell plan.

Individuell Plan skal styrke samhandlingen mellom tjenesteyter og tjenestemottaker og eventuelt pårørende, og etater innen et forvaltningsnivå eller på tvers av forvaltningsnivåene. Den retter seg primært til alle tjenesteutøvere som yter tjenester til personer med behov for langvarige og sammensatte tjenester, men kan også være interessant og nyttig for tjenestemottakere og pårørende. Det er også utarbeidet en brosjyre som gir en kort innføring om retten til individuell plan som i hovedsak retter seg mot brukerne. Paragraf 7 i forskriften om individuell plan gir en god oversikt over hva en individuell plan kan inneholde. <http://www.lovdatabasen.no/cgi-wift/ldles?doc=/sf/sf/sf-20041223-1837.html>

## Ansvarsgruppe

En ansvarsgruppe er en arbeidsgruppe med representanter for tjenester som brukeren mottar. Hensikten med organisering av arbeidet i en slik gruppe er å koordinere innsatsen og å avklare ansvarsforhold mellom de involverte tjenesteytere – det vil si bidra til samhandling. Ifølge samhandlingsmeldingen er samhandling et uttrykk for helse- og omsorgstjenestenes evne til oppgavefordeling seg imellom for og nå et felles, omforent mål, samt evnen til å gjennomføre oppgavene på en koordinert og rasjonell måte. Men sammenkoblingen individuell plan og ansvarsgruppe er ikke hjemlet i lov eller forskrift om individuell plan. Når planarbeidet organiseres som en ansvarsgruppe, kan det gi større muligheter til måltenkning og brukerorientering. Ansvarsgrupper er en arena der alle de involverte aktørene, inkludert brukeren selv, kan møtes og diskutere, og de har dermed i seg et potensial for utvikling av bedre tjenester. Eksempler på deltakere i en ansvarsgruppe kan, foruten brukeren selv, være: fastlege, ergoterapeut, fysioterapeut og saksbehandler i sosialtjenesten og pårørende. Ansvarsgruppen ledes gjerne av koordinator for den individuelle planen, eller av pasienten selv. Her er lenke om ansvarsgruppe:

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/2010/NOU-2010-3/14/2/6.html?id=602436>

## Faggrupper

I hjelpeapparatet er det mange forskjellige faggrupper som har sin egen utdanning med fokus på sitt/sine fagområder. Muskelsykdommer er sagt sjeldne sykdommer og det medfører at det kan gå lang tid mellom hver gang fagpersonell er i kontakt med mennesker med muskelsykdommer. Det kan dessverre være slik at en må lete etter fagpersoner som har spesialkompetanse på muskelsykdommer. Derfor er det viktig å benytte seg av kompetansesentrene som kan veilede og lære opp fagpersonene i nærheten av deg. Dette er en av hovedoppgavene til kompetansesentrene og etter min erfaring blir det alt for lite brukt.

## Referanseprogrammer

Et referanseprogram er et forsøk på å fastsette felles standard for diagnostikk og behandling av nevromuskulære sykdommer. I Skandinavia har det blitt laget referanseprogrammer for dystrofia myotonika, duchenne muskeldystrofi og spinal muskelatrofi. Disse finner du her.

<http://www.unn.no/referanseprogrammer/category27673.html>

## Rettigheter

I Norge har en rettigheter når en får en nevrologisk progredierende sykdom. Det er en utfordring å skaffe seg kunnskaper om hvilke rettigheter som er mulig å få, og det er mye arbeid for å skaffe seg disse rettighetene. Det er viktig å bruke hjelpeapparatet for hva det er verdt på dette området. Kontakt kompetansesentrene, og på alle sykehus har de sosionomer som har kunnskaper om rettigheter. Hvis en ikke kommer igjennom hos en instans er det viktig og ikke gi opp, men søke kunnskap om hvor en kan få denne informasjonen et annet sted.

## Navigering i hjelpeapparatet

Som dere ser er det mange temaer som kan være aktuelle for mennesker med muskelsykdom. Hvordan skal en navigere i disse farvannene? Det finnes sikkert like mange tilnærminger som det finnes mennesker med muskelsykdommer, men det tilbudet som eksisterer for muskelsyke i dag setter en del premisser for hvordan det kan være hensiktsmessig å navigere i hjelpeapparatet.



Ideelt sett bør en få diagnostisert muskelsykdommen før en skal begynne å lære seg å leve med den, men, sånn er ikke virkeligheten. Det er ikke alltid at en får nøyaktig diagnose, ofte har det gått lang periode før man får endelig svar. Noen ganger kan en få beskjed at man har muskelsykdom, men ikke hvilken type. Noen går i mange år uten å vite nøyaktig hvilken type muskelsykdom de har. Uansett hvordan dette blir gjort, så er det primære å fokusere på å leve med muskelsykdom, og det er i hverdagen at man lever. Det må hele tiden være fokuset. En målsetting som må være med er: å leve med best mulig helse med de utfordringene som muskelsykdommen gir. Har en ikke fått en nøyaktig diagnose må fokuset allikevel være her. Det betyr at utfordringene må kartlegges.

Hverdagen er kompleks og sammensatt av veldig mange forskjellige aktiviteter. Det er veldig vanskelig å få oversikt de hverdagslige aktivitetene på egenhånd og dette kan de fleste trenge hjelp til. I mitt arbeid med mennesker med muskelsyke har jeg erfart at det kan være en lang og tøff prosess før man er klar til å begynne på dette arbeidet. Det handler om å kunne sette seg litt utenfor seg selv ved hjelp av noen enkle, men krevende arbeidsredskaper. På denne måten kan en få oversikt over hverdagen sin, men da er man også nødt til å se på sine svakheter. Å se sine egne svakheter på papiret kan være meget tøft for mange, og en skal ha respekt for at denne prosessen kan ta tid.

Når en skal hjelpe/veilede i en slik prosess, må den som hjelper være fintfølende, og føle seg frem for å finne ut hvor i prosessen den muskelsyke er, og ikke foreslå endringer som ligger langt utenfor utviklingssfæren. Dette krever at en har satt seg inn i hva som er viktig for personen med muskelsykdom, muskelsykdommen, og setter diagnosen inn i den muskelsykes hverdagsaktiviteter. Det er vanskelig å sette seg utenfor seg selv, og det er en prosess der den som skal hjelpe/veilede og den muskelsyke sammen må tilnærme seg aktivitetsutfordringene.

Forslag til skjematisk oversikt over navigering med en muskelsykdom:

<b>Få diagnose og tilstrekkelig med informasjon om sin sykdom som setter deg i stand til å gjøre gode og riktige valg for deg selv</b>		
<i>Privat/personlig</i>	<i>Offentlig</i>	<i>Familie, venner, utdanning, jobb, fritid</i>
Melde deg inn i forening og finne likemenn. Gå på kurs som foreningen arrangerer	Skaffe og bruke nødvendige tekniske hjelpemidler som avlastning, gjerne før du er avhengig. Det er viktig for å få balanse mellom aktivitet og hvile i hverdagen	Informasjon til familie, venner og aktiviteter/arbeid
Finne ut hva er det som er viktig for deg i ditt eget liv. Ikke hva som er viktig for de rundt deg. Sett deg egne målsettinger for det du vil oppnå	Hjelp til praktiske oppgaver i hjemmet og på fritiden. For eksempel brukerstyrt personlig assistanse, støttekontakt, avlastning.	Genetisk veiledning for å avklare og informere om arv
Å forsone seg med at du har fått en kroniske progredierende muskelsykdom = psykisk oppfølging ved behov og ha personer rundt deg som støtter og gir deg energi	Hjelp og avlastning ved administrering av hjelp fra det offentlige: Individuell plan, ansvarsgruppe, kontinuitet i støttepersoner rundt deg	Prioritere familie og venner som støtter deg og gir deg positiv energi
Jobbe med å velge viktige aktiviteter som gir deg energi og fjerne aktiviteter som suger energi. Energiøkonomisering og endring av måte å utføre aktiviteter på	Å lære om sorgprosesser slik at en ikke bruker unødvendig energi på dette. Negative tanker suger mye energi	Arbeid/aktiviteter: viktig med tilrettelegging, både fysisk, økonomisk og emosjonelt. Åpen kommunikasjon i etablerte aktiviteter/arbeid
Trening: Finne ut sammen med lege/fysio hensiktsmessig aktivitet og trening Rehabilitering: Jevnlig opphold er med på å forebygge progresjon, hindre følgetilstander og gir en mulighet til å få oversikt over utfordringene som muskelsykdommen gir	Gå på lærings og mestringskurs for muskelsyke	Finne aktiviteter som er meningsfulle og energigivende og hvor overforbruk av energi ikke er så ofte tilstede
<b>Å leve med en kronisk progredierende muskelsykdom gjennom hele livet med fokus på å ha best mulig helse og livskvalitet ut i fra egne forutsetninger</b>		

## Barn og unge med nedsatt funksjonsevne - hvilke rettigheter har familien?

Barn og unge med nedsatt funksjonsevne og familiene deres har behov for en rekke tjenester, tjenester som ofte gis av mange forskjellige instanser og etater.

Rettigheter er hjemlet i lover og forskrifter, og informasjonen er i liten grad samlet. Mange bruker mye tid og krefter på å orientere seg i lovverk og tjenestetilbud. Dette er et hefte som er ment å gjøre det enklere å finne fram. Her er lenke til hefte:

<http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/barn-og-unge-med-nedsatt-funksjonsevne-hvilke-rettigheter-har-familien/Sider/default.aspx>

## Offentlige støtteordninger

Her kan du finne informasjon om offentlig støtteordninger som kan være aktuelle for muskelsyke:

<http://www.unn.no/getfile.php/UNN-Internett/Enhet/NMK/Hele%20Muskelsyk.pdf>

Her finner du informasjon om hjemmesykepleie, hjemmehjelp, støttekontakt, avlastning, habilitering eller rehabilitering, omsorgslønn, omsorgsbolig/institusjonsplass, drosjekort, parkeringstillatelse, ledsagerbevis, trygdeytelser, støtte til bolig/bostøtte, sosialhjelp, transporttjeneste, særfradrag, økonomiske rettigheter for pårørende ved innleggelse på sykehus.

## Refusjon av tannbehandling

Ved noen muskelsykdommer kan en få refusjon av tannbehandling. Se lenke her:

<http://www.helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/tannhelse/refusjon-av-tannbehandling/Sider/default.aspx>

Rundskriv: [http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Hoeringer\\_KTA/Dokumenter/Rundskriv\\_I-3\\_2010.pdf](http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Hoeringer_KTA/Dokumenter/Rundskriv_I-3_2010.pdf)

## Dekking av utgifter ved reise til sykehus/kompetansesentre.

En pasientreise er en reise til og fra offentlig godkjent behandling. Det er ditt lokale helseforetak som har ansvaret for pasientreiser og som dekker utgiftene knyttet til reisen. Hovedregelen er at du får dekket rimeligste reisemåte til nærmeste behandlingssted. Merk at krav om å få dekket utgifter til pasientreise må sendes inn senest 6 måneder etter at reisen var foretatt. Hvis du av helsemessige årsaker ikke kan benytte deg av rutegående transport, eller det mangler rutegående transporttilbud på strekningen, kan du ha rett på å få dekket dyrere transport. Informasjon om dette finner du her:

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

De nasjonale kompetansesentrene for personer med sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger anses som spesialisthelsetjeneste. Kompetansesentrene er særskilt nevnt i forskrift om rett til dekning av utgifter ved pasienters reise for undersøkelse eller behandling (syketransportforskriften). Forskriften gjelder spesialisthelsetjeneste som ytes av institusjoner som er eid av regionalt helseforetak, som ytes av private tjenesteytere med avtale med regionalt helseforetak eller som dekkes av et helseforetak på vegne av regionalt helseforetak. Denne forskriften gjelder ikke ved reise til nasjonale kompetansesenter i forbindelse med spesialpedagogisk virksomhet. Se merknad til forskriftens § første ledd bokstav a, [lenke til forskriften](#).

## Frivillige organisasjoner

### Foreningen for Muskelsyke (FFM)

Foreningen for Muskelsyke (FFM) er interesseorganisasjonen for muskelsyke i Norge. Gjennom 13 fylkesforeninger informerer og hjelper de muskelsyke og deres pårørende, og arbeider for muskelsykes rettigheter og interesser. Foreningen sprer kunnskap om muskelsykdommer og muskelsykes livssituasjon, medvirker til bedre behandlingsmuligheter og støtter forskning omkring muskelsykdommer. Foreningen er med i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) og har søsterorganisasjoner i en rekke land. Foreningen for muskelsyke finner du her: <http://www.ffm.no/>

Her finner du mye informasjon om blant annet muskelsykdommer, diagnostisering, likemannsarbeid, muskelsyke som forteller om sin hverdag, forskningsfond, legat, medisinsk kompetanse, prosessen med å få stilt en diagnose, vannlating, rehabilitering, brukerstyrt personlig assistanse (bpa), ernæring, rettigheter og tiltak, skole, utdanning, arbeid, ferie, fritid og universell utforming.

### Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO)

FFO's overordnede mål er samfunnsmessig likestilling og deltakelse for funksjonshemmede. De ønsker å gjøre hverdagen til funksjonshemmede og kronisk syke bedre.

FFO finner du her: <http://www.ffe.no/no/>

FFO har et rettighetscenter: <http://www.ffe.no/no/Rettighetscenteret/>

Rettighetscenteret er et rådgivnings- og kompetansesenter i rettighetsspørsmål som gjelder personer med funksjonshemning og kronisk sykdom. Rettighetscenteret besvarer og registrerer henvendelser fra funksjonshemmede og kronisk syke, pårørende og andre. De utarbeider dokumentasjon om brukernes rettstilstand i praksis og holder kurs og foredrag. Her finner du "Jungelhåndboka". Jungelhåndboka gir en enkel oversikt over velferdsretten, slik at brukerne selv kan orientere seg i paragrafjungelen og kanskje finne svar på noen av sine rettighetsspørsmål. Du finner den her: <http://www.ffe.no/no/Rettighetscenteret/Jungelhandboka/>

### Norges Handikapforbund (NHF)

Norges Handikapforbund (NHF) er en uavhengig interesseorganisasjon som arbeider for full likestilling og samfunnsdeltakelse for mennesker med funksjonsnedsettelse. Hovedmålgruppen er bevegelseshemmede. Norges Handikapforbund finner du her:

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

Her er det blant annet informasjon om sosiale tjenester, helsetjenester, kvalitet i tjenestene, forvaltningsloven, brukerstyrt personlig assistanse, etiske spørsmål, bolig, kjøretøy, parkeringstillatelse, skole og utdanning. Dette finner du her:

<http://www.nhf.no/index.asp?mal=2000&id=61171>

### Likemannsarbeid

Likemannsarbeid handler om hjelp til selvhjelp og foregår mellom mennesker som er i samme situasjon. Utgangspunktet er at én av dem som inngår i samhandlingen har mer bearbejdede erfaringer enn de andre. Denne personen kalles likemannen. Likemannsarbeid har lang tradisjon

blant medlemmer i funksjonshemmedes organisasjoner. Arbeidet kan omfatte mange temaområder, aktiviteter og arbeidsformer.

Likemannsarbeid er også en viktig del av Foreningen for Muskelsyke (FFM). Noen og enhver som får en diagnose kan få behov for å snakke med en likemann. Dette gjelder også for deres pårørende. FFM har et godt utbygd likemannsapparat som gjerne slår av en prat med deg om du føler behov for det. Om vi ikke har en likemann med akkurat din diagnose, har alle våre likemenn lang erfaring i det å ha en muskelsykdom, og vil derfor kunne forstå dine tanker likevel. Om du ringer FFM`s hovedkontor på tlf: 66 98 07 60, hjelper de med å finne en likemann etter dine behov. Her finner du FFM`s sine sider om likemannsarbeid: <http://www.ffm.no/FFM/Likemannsarbeid>

## Kilder

Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring: [www.mestring.no](http://www.mestring.no)

### *Oversikt over muskelsykdommer*

Nevromuskulært kompetansesenter, Universitetssykehuset i Nord-Norge:

<http://www.unn.no/alfabetisk-oversikt-muskelsykdommer/category13511.html>

Nasjonalt kompetansesenter for medfødte muskelsykdommer: <http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/avdelinger/medfodte-muskelsykdommer/Sider/enhet.aspx>

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger: <http://www.frambu.no/>

Foreningen for Muskelsyke: <http://www.ffm.no/>

### *Sjeldne og lite kjente funksjonshemninger:*

Helsedirektoratet sjeldne tilstander: <http://www.helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/sjeldne-tilstander/Sider/default.aspx>

Nordisk lenkesamling og kontaktmuligheter for sjeldne og lite kjente diagnoser: <http://www.rarelink.no/>

Rapport fra Sintef: <http://www.sintef.no/Presserom/Forskningsaktuelt/Moter-mistro-og-uforstand/> og <http://www.sintef.no/upload/Helse/Levek%C3%A5r%20og%20tjenester/SLUTTRAPPORT-del%202-brukerudners%C3%B8kelsen.pdf>

Artikkel i Tidsskriftet, Bindoff, L og Gilhus, N.E. (2003). Arvelige muskelsykdommer: <http://tidsskriftet.no/article/887071>

### *Diagnostisering og medisinsk kompetanse*

Prosessen med å få stilt en diagnose: <http://www.ffm.no/DIAGNOSER/Prosessen-med-aa-faa>

Diagnostiske muligheter for muskelsyke: <http://www.unn.no/alfabetisk-oversikt-muskelsykdommer/diagnostiske-muligheter-for-muskelsyke-article17683-13511.html>

Informasjon om medisinsk kompetanse på muskelsykdommer finner du her.

Nevromuskulært kompetansesenter NMK: <http://www.unn.no/category9681.html>

Nasjonalt kompetansesenter for medfødte muskelsykdommer: <http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/avdelinger/medfodte-muskelsykdommer/Sider/kliniske-trekk-ved-muskelsykdommer.aspx>

Senter for sjeldne funksjonshemninger Frambu: <http://www.frambu.no/>

Oversikt på Foreningen for Muskelsyke sine nettsider: <http://www.ffm.no/DIAGNOSER/Medisinsk-kompetanse>

Kliniske trekk ved muskelsykdommer: <http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/avdelinger/medfodte-muskelsykdommer/Sider/kliniske-trekk-ved-muskelsykdommer.aspx>

### *Genetisk veiledning og Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer*

Fra Nevromuskulært kompetansesenter: <http://www.unn.no/alfabetisk-oversikt-muskelsykdommer/genetisk-utredning-og-genetisk-veiledning-av-muskelsyke-article18544-13511.html>

Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer:  
<http://www.unn.no/muskelregisteret/category27669.html>

Artikkel om genetisk veiledning fra Muskelnytt: <http://www.ffm.no/FFM/Muskelnytt-2008/Muskelnytt-nr-2-2008>

Nevromuskulært kompetansesenter(NMK), (2009). Muskelsyk, informasjonshefte til muskelsyke og deres pårørende: <http://www.unn.no/getfile.php/UNN-Internett/Enhet/NMK/Hele%20Muskelsyk.pdf>

### *Rehabilitering av muskelsyke*

Informasjonstelefon 800 300 61. Telefontjenesten er for pasienter, pårørende og fagfolk. Du får svar fra en rådgiver i den regionen du ringer fra, og kan spørre om habiliterings- og rehabiliteringstilbud og ordninger knyttet til dette.

Internettsider med informasjon om habilitering og rehabilitering. Søk opp rehabilitering på sidene:

Helse Nord: [www.helse-nord.no/rehabilitering](http://www.helse-nord.no/rehabilitering)

Helse Midt: [http://www.helse-midt.no/templates/StandardMaster\\_84220.aspx](http://www.helse-midt.no/templates/StandardMaster_84220.aspx)

Helse Vest: <http://www.helse-bergen.no/kompetansesenter-habrehab>

Helse Sør-Øst: <http://www.helse-sorost.no/pasient/rehabilitering/rehabiliteringstilbud/nevrologiske-og-nevromuskulere/Sider/side.aspx>

Kysthospitalet i Stavern har treningsopphold for mennesker med Charcot Marie Tooth:  
<http://www.sykehuset-vestfold.no/omoss/avdelinger/rehabiliteringsavdeling/Sider/enhet.aspx>

Nevromuskulært kompetansesenter har treningsopphold for mennesker med muskelsykdommer:  
<http://www.unn.no/behandling-og-rehabilitering-habilitering/category27639.html>

### *Å ta i mot hjelp*

Informasjon om Brukerstyrt personlig assistanse:

Sosialtjenesteloven LOV 1991-12-13 nr 81: Lov om sosiale tjenester m.v.:  
<http://www.lovdatabasen.no/oll/hl-19911213-081.html>

Sosialtjenesteloven § 4-2, tjenester: <http://www.lovdatabasen.no/oll/hl-19911213-081.html#4-2>  
Rundskriv I-20/2000 til lov om sosiale tjenester mv. Brukerstyrt personlig assistanse:  
<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/rundskriv/2000/i-202000.html?id=445628>

Rundskriv I-15/2005: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/rundskriv/2005/I-152005.html?id=445639>

Anbefalinger til saksbehandlingsprosessen, lov om sosiale tjenester § 4-2: <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/anbefalinger-til-saksbehandlingsprosess-lov-om-sosiale-tjenester-4-2/Sider/default.aspx>

Rett til egen tros- og livssynsutøvelse: <http://www.regjeringen.no/upload/HOD/rundskriv/Rundskriv%20I%20-%206%202009.pdf>

BPA i Trondheim kommune: <http://www.trondheim.kommune.no/content/1117636553/Brukerstyrt-personlig-assistanse>

### ***Å være student***

Snart student. En informasjonsbrosjyre: [http://www.sjeldnediagnoser.no/docs/PDF/Annet/Snart\\_student.pdf](http://www.sjeldnediagnoser.no/docs/PDF/Annet/Snart_student.pdf)

### ***Å være i arbeid***

Her finner du informasjon om funksjonsassistanse: <http://www.nav.no/Helse/Hjelpemidler/Individuelle+ordninger/Funksjonsassistanse+i+arbeidslivet.1020.cms>

NAV arbeid og helse: <http://www.nav.no/Helse>

### ***De nære naturlige ting***

Informasjon, bilder og videoer om prosjekt "bare pisspreik" finner du her: <http://www ffm.no/TEMA/Bare-pisspreik-om>

### ***Kroppslige forandringer som kan følge med en muskelsykdom***

Video om pust eller respirasjonssvikt finner du her: <http://www ffm.no/content/view/full/31185>

Video om hosteassisterende maskin ser du her: <http://www.youtube.com/watch?v=oUMyb9h2-2w>

### ***Anestesi og medikamenter***

Medikamentbruk ved nevropatitilstander: <http://www.unn.no/getfile.php/UNN-Internett/Enhet/NMK/Medikamentbruk%20ved%20nevropatitilstander.pdf>

Medisinsk informasjonkort for dystrofia myotonika: <http://www.unn.no/getfile.php/UNN-Internett/Enhet/NMK/Bilder/Medisinsk%20informasjonkort%20DM.pdf>

### ***Fysisk aktivitet***

Fysisk aktivitet ved muskelsykdommer: <http://www ffm.no/TEMA/Trening-og-fysisk-aktivitet-ved-muskelsykdommer>



## *Ernæring*

Her finner du artikler om ernæring og muskelsyke: <http://www.ffmpeg.no/TEMA/Ernaering>

Svelgeproblemer: <http://www.frambu.no/modules/diagnoser/diagnose.asp?iDiagnoseId=286>

Ernæring med sonde:

<http://www.frambu.no/modules/diagnoser/diagnose.asp?iDiagnoseId=286&iPagelId=14934>

Ernæring og fremadskridende (progrederende) sykdom:

<http://www.frambu.no/modules/diagnoser/diagnose.asp?iDiagnoseId=286&iPagelId=14933>

Beregning av ernæring og væskebehov:

<http://www.frambu.no/modules/diagnoser/diagnose.asp?iDiagnoseId=286&iPagelId=16773>

Spise- og ernæringsvansker ved sjeldne fremadskridende sykdommer som rammer sentralnervesystemet:

<http://www.frambu.no/modules/diagnoser/diagnose.asp?iDiagnoseId=286&iPagelId=16679>

<http://www.unn.no/stoettefunksjoner/ernaering-og-muskelsykdom-article19623-25040.html>

## *Smerter*

Her kan du finne noe informasjon om smerter og muskelsykdommer:

<http://www.mdausa.org/publications/Quest/q73ss.html>

## *Seksualitet*

Hvordan kan medfødte funksjonshemninger påvirke seksualiteten:

[http://www.helsenett.no/index.php?option=com\\_content&view=article&id=1333&catid=138&Itemid=92](http://www.helsenett.no/index.php?option=com_content&view=article&id=1333&catid=138&Itemid=92)

Seksualitet ved funksjonshemning eller sykdom:

[http://www.frambu.no/modules/module\\_123/proxy.asp?i=86&C=558&D=2](http://www.frambu.no/modules/module_123/proxy.asp?i=86&C=558&D=2)

Helsetilsynets veileder for rehabilitering av progrederende nevrologiske sykdommer:

[http://www.helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/veiledningsserien/rehab\\_progred\\_nevrol\\_sykdommer\\_ik-2716.pdf](http://www.helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/veiledningsserien/rehab_progred_nevrol_sykdommer_ik-2716.pdf) side 28 og 63

Seksualitet ved sykdom, et innlegg: <http://www.helsenord.no/getfile.php/RHF/Koordinerende%20enhet%20Rehabilitering/Dokumenter/Kristiansen,%20Hilde%20-%20Seksualitet%20ved%20sykdom.pdf>

Seksualtekniske hjelpemidler på NAV:

<http://www.nav.no/Helse/Hjelpemidler/For+voksne/For+voksne/Seksualtekniske+hjelpemidler.1073743417.cms>

Produkt og prisoversikt finner du her:

[http://www.nav.no/Forsiden/\\_attachment/247969?true&ts=12f4d7aa148](http://www.nav.no/Forsiden/_attachment/247969?true&ts=12f4d7aa148)

## *Usynlige vansker og muskelsykdom(kognisjon)*

Dystrofia Myotonika:

<http://www.frambu.no/modules/diagnoser/diagnose.asp?iDiagnoseId=126&iPagelId=16271&iCatId=704>

Duchennes og Beckers muskeldystrofi:

[http://www.frambu.no/modules/module\\_123/proxy.asp?C=405&l=15071&D=2](http://www.frambu.no/modules/module_123/proxy.asp?C=405&l=15071&D=2)

Mitokondriesykdom: <http://www.mitokondrieforeningen.no/medisinsk-beskrivelse>

Facio-scapulo-humeral muskeldystrofi:

<http://www.frambu.no/modules/diagnoser/diagnose.asp?iDiagnoseId=127&iPagelId=15684&iCatId=650>

## *Hjelpeapparatet*

Forskrift om individuell plan er hjemlet i følgende lovverk:

<http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/individuell-plan-brosjyre/Sider/default.aspx>

Veileder til forskriften finner du her: <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/individuell-plan-veileder-til-forskriften/Sider/default.aspx>

Hva en individuell plan kan inneholde: <http://www.lovdatab.no/cgi-wift/ldles?doc=/sf/sf/sf-20041223-1837.html>

Forskrift om individuell plan: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/2010/NOU-2010-3/14/2/6.html?id=602436>

Referanseprogrammer: <http://www.unn.no/referanseprogrammer/category27673.html>

For familier med barn som har nedsatt funksjonsevne eller kronisk sykdom: [www.familienettet.no](http://www.familienettet.no)

Barn og unge med nedsatt funksjonsevne. Hvilke rettigheter har familien:

<http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/barn-og-unge-med-nedsatt-funksjonsevne-hvilke-rettigheter-har-familien/Sider/default.aspx>

Her kan du finne informasjon om offentlig støtteordninger som kan være aktuelle for muskelsyke:

<http://www.unn.no/getfile.php/UNN-Internett/Enhet/NMK/Hele%20Muskelsyk.pdf>

Refusjon av tannbehandling: <http://www.helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/tannhelse/refusjon-av-tannbehandling/Sider/default.aspx>

Rundskriv: [http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Hoeringer\\_KTA/Dokumenter/Rundskriv\\_I-3\\_2010.pdf](http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Hoeringer_KTA/Dokumenter/Rundskriv_I-3_2010.pdf)

Informasjon om dekning av transportutgifter til sykehus/kompetansesentra:

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

Se merknad til forskriftens § første ledd bokstav a, [lenke til forskriften](#) .

### *Frivillige organisasjoner*

Foreningen for muskelsyke finner du her: <http://www.ffm.no/>

Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO) finner du her: <http://www.fo.no/no/>

FFO har et rettighetscenter som du finner her: <http://www.fo.no/no/Rettighetscenteret/>

Jungelhåndboka finner du her: <http://www.fo.no/no/Rettighetscenteret/Jungelhandboka/>

Norges Handikapforbund finner du her: <http://www.nhf.no/>

Foreningen for Muskelsyke sine nettsider om likemannsarbeid:

<http://www.ffm.no/FFM/Likemannsarbeid>

### 1. Forslag til oppsett for BPA søknad

Forslag til oppsett for søknad på Bruker/Borgerstyrt personlig assistanse

Ergoterapeut Svein Erik Larsen 01.04.2012

Avsender Navn

Adresse

Postnr.

Tlf.

dato

Mottaker navn

adresse

#### Søknad om Brukerstyrt Personlig Assistanse (BPA)

*Forslag til innledning: Jeg søker med dette om xx timer/uka BPA til personlige og praktisk assistanse i hverdagen. I denne søknaden redegjør jeg for min diagnose, funksjonsnedsettelse og de praktiske konsekvensene dette har i hverdagen som gjør at jeg må ha assistanse.*

#### Hva er min livssituasjon, bakgrunn/muskelsykdom:

*Stikkord: Diagnose(kommer mer utførlig beskrivelse under funksjonsbeskrivelse), alder, sivil status, familie, utdanning, arbeid, aktiv innen foreninger, politikk, idrett(hva bruker du tiden din på, hva er det som er viktig for deg osv).*

#### Bakgrunn for søknaden: Hvorfor søker jeg på BPA:

*Stikkord: Har jeg offentlig hjelp fra før, hvorfor denne hjelpen ikke er tilfredsstillende lenger. Hvis du ikke har offentlig hjelp fra før, hvordan har du klart deg, enten ikke utført aktiviteter eller hjelp av familie/andre. Muskelsykdommen har nå blitt verre slik at jeg ikke klarer meg i de dagligdage aktivitetene lenger. Hva slags oppfølging av helse har du? Individuell plan, ansvarsgruppe, hvilke helsefagpersoner har du kontakt med nå for eksempel at jeg går til fysioterapeut og bassengtrening en gang i uken for å forebygge progresjon av muskelsykdommen*

#### Hvordan BPA kan bedre livskvaliteten min.

*Stikkord: Ønsker ikke å bruke venner/familie lenger som hjelp. De har gitt uttrykk for at jeg trenger mer hjelp, hjemmetjenesten hjelp dekker ikke mine behov verken i eller utenfor hjemmet. BPA kan hjelpe meg til å få en bedre balansering mellom aktiviteter og hvile som er svært viktig for å forebygge ytterligere funksjonsfall. For å ha et selvstendig liv både i og utenfor hjemmet trenger jeg assistanse. Hvorfor og hvordan kan assistanse bedre ditt sosiale liv, øke aktiviteten osv. Det er krevende psykisk å be venner og familie om hjelp til ting som jeg skal og ønsker å klare selv. Ved å være ha assistanse vil jeg kunne være i forkant av utviklingen av*

## Forslag til oppsett for søknad på Bruker/Borgerstyrt personlig assistanse

Ergoterapeut Svein Erik Larsen 01.04.2012

### Funksjonsbeskrivelse:

*Stikkord: Diagnose, progredierende sykdom, hvordan påvirker muskelsykdommen deg fysisk. Hvor har du nedsatt kraft og hvordan, Hva er det som er spesielt for akkurat din type muskelsykdom, er det sentrale eller perifere muskler som blir gradvis svakere, hvilke fysiske følgeproblemer som gjelder for deg: trettbarhet, hjerte, lunge, operasjoner, hva skjer om du ikke er nøye med balanse mellom aktivitet og hvile, hvilke hjelpemidler har du og hvorfor og hvordan hjelper de deg. Hvordan påvirker muskelsykdommen deg psykisk og sosialt? Bruker du mye tid og energi på å bekymre deg eller er nedfor pga muskelsykdommen? Er du bekymret for fremtiden? Hvordan hindrer mangel på assistanse deg i å delta på sosiale aktiviteter.*

### Beskrivelse av assistansebehov:

*Stikkord: Se for deg din dårligste muskelsykedag, beskrivelse av hvilke situasjoner som du trenger assistanse og hvordan, på alle arenaer i livet ditt, hjem, personlig, fritid, arbeid, foreninger, ferie, husarbeid, matlaging osv.*

*Kort eksempel: For å forebygge progresjon av sykdommen må jeg ha assistanse i primære behov for å klare hverdagen. I mitt tilfelle gjelder dette: komme meg opp av sengen, hygiene, toalettbesøk, påkledning, dusjing, komme opp og ned fra stoler, matlaging osv(velg det som passer for deg). Siden jeg ikke vil ha assistanse hele tiden må assistansen legge til rette for meg slik at jeg får i meg mat og drikke når assistenten ikke er tilstede.*

Oversikt over antall timer søkt assistanse:

Hva	Timer per dag	Timer i uken

### Hvordan vil du organisere en BPA – ordning?

*Stikkord: Privat, Uloba, kommunen osv.*

Med vennlig hilsen

Xxxx

### Kopi sendt til:

*Stikkord: kan være fagpersoner du er i kontakt med osv.*

## 2. Forslag til BPA søknad kort versjon

Forslag til eksempel på søknad om Borgerstyrt personlig assistanse

Ergoterapeut Svein Erik Larsen 01.04.2012

Arne And  
Nordmannsgate 7  
6666 Gåseby  
Tlf: 77777777

Gåseby kommune v/....  
6666 Gåseby

Gåseby, 08.08.2008

### Søknad om brukerstyrt personlig assistanse

#### **Bakgrunn**

Jeg har en progredierende muskelsykdom, xxx type. Har vært avhengig av elektrisk rullestol siden 15-årsalderen. Flyttet for tre måneder siden fra Andeby til Gåseby for å begynne i min første jobb. Etter at jeg flyttet hit har jeg fått et betydelig mindre nettverk, behovet for hjelp har derfor blitt betraktelig større. Ettersom jeg er i jobb trenger jeg en fleksibel løsning, søker derfor om brukerstyrt personlig assistanse for å kunne leve slik jeg ønsker.

#### **Funksjonshemming og assistentbehov**

##### I hjemmet

På grunn av min funksjonshemming er det mange praktiske ting i hjemmet jeg ikke får gjort. Jeg sitter i elektrisk rullestol og har betydelig svekket kraft i skulder regionen, har derfor store problemer med fysiske gjøremål. Jeg har hjemmehjelp en gang i uken for generell husrengjøring, det vil jeg fortsette med uavhengig av personlig assistent. Men det sier seg selv at klessvask blir alt for sjelden med en gang i uken, jeg vasker minst to vasker i uken (kulørt og hvitvask), og en vask må gjøres i tre puljer, legge i maskinen, henge opp og legge sammen. Men dagens hjelp vil det si at i uke 1 settes klærne til vask, uke 2 henges opp og uke 3 legges sammen, altså en klessvask sekvens tar over to uker. I dag gjøres dette i tillegg til hjemmehjelpa av min bror som for øyeblikket bor i Gåseby, men han skal flytte om en kort stund. På kjøkkenet trenger jeg hjelp til matlaging og koppvask. Ellers er det mye diverse småting jeg trenger hjelp til i hjemmet, som for eksempel rydding, ta ned permer fra bokhyller for å nevne noe. Jeg har også en bil. Det er vanlig for en bileier og fylle bensin og rydde i og vaske bilen, noe som jeg trenger hjelp til.

##### Ut på byen

Men det er utenfor hjemmet min funksjonshemming hemmer min livsutfoldelse i størst grad. Jeg liker å dra "ut på byen", som for eksempel kino, pub, konserter osv. Men Gåseby er en svært rullestol fiendtlig by. Det er svært få utesteder som er fremkommelige, jeg må da ofte benytte manuell rullestol, som jeg ikke klarer å forflytte meg selv i. Handikap toalett er også vanskelig å oppdrive på utesteder, trenger derfor hjelp til toalettbesøk.

##### Ferie / Weekendturer

Ellers så liker jeg som fleste unge mennesker å reise. Da trenger jeg mye mer hjelp enn vanlig. Hoteller, hytter og lignende er sjelden tilrettelagt for mitt behov når det gjelder senger, bad, toalett etc, og jeg trenger derfor assistanse til de mest grunnleggende daglige behov.

Forslag til eksempel på søknad om Borgerstyrt personlig assistanse

Ergoterapeut Svein Erik Larsen 01.04.2012

**Antydning til assistent behov i timer**

Ukentlige gjøremål

Klessvask	2t/uke
Matlaging/koppvask	1x7=7t/uke
"Ute på byen" (f.eks 2000-0300 eller 2x2000-2330)	7t/uke
Diverse små ting i hjemmet + bilhold	2t/uke
Innkjøp/handling	2t/uke

---

Sum: 20t/uke

Årlige aktiviteter

Ferie	4uker x 7dg x 8 timer = 224t/år
Kurs / Weekend turer (annenhver mnd)	6 x 2dg x 8t = 96t/år

---

Sum 320t/år

Årlig behov:

20t x 48uker = 960 timer ( - Ferie)

+320 timer

---

=1280 timer

Det vil si **25 timer / uke**.

I tillegg vil det komme timer til opplæring og sykefravær.

**Andelslag for brukerstyrt assistanse**

Jeg er ønsker å ha en ordning med ULOba – andelslag for brukerstyrt personlig assistanse, der andelslaget skal være arbeidsgiver og jeg selv arbeidsleder for mine assistenter. I andelslaget vil jeg få skolering og veiledning for å klare administrasjonen av min personlige assistanse.

Vennlig hilsen

Arne And

### 3. Forslag til BPA søknad lang versjon

Forslag til eksempel på søknad om Borgerstyrt personlig assistanse

Ergoterapeut Svein Erik Larsen 01.04.2012

Arne And  
Nordmannsgate 7  
6666 Gåseby  
Mobil: 77777777

Gåseby kommune v/....  
6666 Gåseby

Gåseby 08.08.2008

#### **Søknad om Brukerstyrt Personlig Assistanse**

Jeg søker herved om brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Bodde i Andeby fram til 2002 og hadde da en BPA ordning. Etter jeg flyttet tilbake til Nordmannsby har jeg bare at hjemmehjelp og mottatt annen hjelp fra familie og venner, noe som ikke er en langvarig løsning. Har nå blitt betydelig svakere og søker derfor om en BPA ordning.

Jeg søker med dette om 65 timer og 45 minutter. I det følgende vedlegget begrunner jeg mitt behov gjennom en funksjonsbeskrivelse, hvordan muskelsykdommen påvirker hverdagen min, en gjennomgang av mitt behov for assistanse samt en beskrivelse av min livssituasjon. Jeg vil også redegjøre for assistansebehovet mitt i og utenfor hjemmet.

Håper på velvillig behandling av søknaden.

Med vennlig hilsen

**Arne And**



## Forslag til eksempel på søknad om Borgerstyrt personlig assistanse

Ergoterapeut Svein Erik Larsen 01.04.2012

### **Funksjonsbeskrivelse:**

Jeg fikk diagnosen xxx da jeg var 7 år gammel. Da jeg var 15 år gammel fikk jeg elektrisk rullestol, og har vært avhengig av den siden. I senere tid har diagnosen blitt endret til xxx, som er en noe mildere form enn xxx. Jeg har sterkt nedsatt muskelkraft i armer og ben. I praksis innebærer dette at jeg ikke kan løfte armene fra skulderleddet, og at jeg har nedsatt funksjon i underarmene og fingrene. Bena har også sterkt nedsatt funksjon, jeg har det siste året mistet muligheten til å stå på beina, noe som fører til at det er mye vanskeligere med påkledning og forflytning.

For å kunne fungerer godt er det viktig at jeg ikke stresser for mye i hverdagen, og at jeg får tid til å restituere meg etter aktiviteter. Dette er med på å forebygge forverring av sykdommen, slimdannelse og smerter.

Det er viktig at jeg følger opp sykdomsforløpet nøye og jeg går derfor jevnlig til nevrolog. I tillegg bør jeg gå minst en gang i uka til fysioterapi og bassengtrening for å forebygge progresjon av muskelsykdommen.

### **Min livssituasjon og målsetning**

Jeg bor i dag i egen leilighet. Er utdannet xxx. Har siden august 2002 vært fast ansatt hos xxx. Det er en 100% stilling med døgnkontinuerlig turnusarbeid, som medfører i snitt 4 vakter pr uke til forskjellige tider av døgnet. Dette har ført til et helt annet hjelpebehov enn tidligere.

Jeg lever et aktivt sosialt liv, med flere fritidsinteresser som er viktig for meg, bla er jeg medlem av den lokale bridgeklubben.

Målsetningen med livet mitt er med andre ord å kunne leve selvstendig i egen leilighet, fortsatt være i arbeid og ha et aktivt sosialt liv. For at dette skal være mulig må jeg ha tilstrekkelig assistanse i og utenfor hjemmet.

### **Praktisk gjennomføring**

I utgangspunktet ønsker jeg å ha hele ansvaret for min BPA ordning, altså arbeidsleder og arbeidsgiver. Men til å begynne med er nok best å være med i et andelslag som ULOBA.

Ettersom jeg har behov for hjelp til svært forskjellige tider av døgnet, setter det krav til fleksible assistenter (noe som er vanskelig med hjemmesykepleie og hjemmetjeneste). Jeg bor like ved xxx der de fleste studentene bor, så jeg ser for meg å ansette studenter som er ute etter en fleksibel jobb.

### **Behov for assistanse i hverdagen.**

På grunn av min muskelsykdom og de følger den har for min fysiske funksjon, har jeg behov for hjelp til alle livets gjøremål. Jeg har i dag kun hjelp til rengjøring og lignende fra hjemmetjenesten. Jeg er nå i et veiskille når det gjelder mitt hjelpebehov. Det begynner å bli svært tungt å komme seg opp fra seng, påkledning, forflytning osv pga mer nedsatt muskelstyrke, jeg kan for eksempel ikke lenger stå som gjør det mye vanskeligere med påkledning og forflytning. Det går nå utover mitt sosiale liv fordi jeg er for sliten til å gå ut. Ettersom jeg jobber til forskjellige tider av døgnet har jeg behov for en svært fleksibel ordning, BPA vil derfor være utmerket for meg.

Jeg vil nedenfor redegjøre nærmere for hvilke aktiviteter jeg konkret søker om assistanse til.

### **Primære aktiviteter i hverdagen**

#### **Morgenstell**

Når jeg våkner har jeg behov for assistanse til å stå opp og legge til rette for dagens aktiviteter. Min funksjonshemming som beskrevet i funksjonsbeskrivelsen innebærer i praksis at jeg trenger assistanse til følgende:

- strekke ut hofter og knær
- hente elektrisk stol som står til ladning
- forflytning til rullestol
- forflytning til do
- sitte der til jeg er ferdig
- løftes over på dusjstolen
- tørke meg
- barbere meg
- tørke gulvet på badet
- forflytning til seng
- kle på meg liggende i senga og blir rullet fra side til side for å få på meg bukse osv
- sette meg opp i senga for å ta på genser
- forflytning rullestol
- bli justert på plass i stolen så jeg sitter godt
- rette på buksen
- re opp sengen
- lage frokost
- spise frokost
- rydde bort etter frokosten
- pakke sammen ting for dagens gjøremål
- legge til rett for aktiviteter hjemme senere på dagen
- ta oppvask eller sette i oppvaskmaskinen
- sette på en maskin klær
- pusse tenner
- ta på jakke og sko
- få lagt ut tingene jeg trenger for dagen i bilen

Dette har jeg ikke mulighet til å gjøre uten pauser, fordi jeg blir fort sliten. Det er viktig at jeg får tid og ro på morgenen, slik at jeg ikke er for sliten til å gjøre aktiviteter resten av dagen. Avhengig av form er det også viktig å kunne gjøre ting i den rekkefølge som er naturlig for meg. Jeg har behov for å gå på do, og deretter hvile meg mens jeg spiser frokost for å få overskudd til å dusje. Begge disse to aktivitetene veldig slitsomme for meg selv om jeg får assistanse til dem. Når jeg hviler mellom to slitsomme aktiviteter så blir jeg mindre sliten enn jeg blir hvis jeg gjør aktivitetene hurtig etter hverandre for så å hvile. Da er restitueringstiden lengre.

Det er også viktig for meg at noen kan være der helt til jeg er klar til å gå ut, slik at jeg får tid til å planlegge og å legge til rette for dagen videre. Jeg trenger assistanse til å legge til rette for aktiviteter så som å kunne ta meg drikke i løpet av dagen, ta frem ting jeg skal holde på med i løpet av dagen, pakke sekken, lage matpakke oa.

## Forslag til eksempel på søknad om Borgerstyrt personlig assistanse

Ergoterapeut Svein Erik Larsen 01.04.2012

For at jeg skal kunne få en god morgen slik at jeg har overskudd til å gjøre andre aktiviteter resten av dagen, trenger jeg assistanse i minst 1t og 30 minutter pr dag, dette blir 10 timer og 30 minutter i uka.

### **Kveldstell**

Om kvelden trenger jeg hjelp til å legge meg. Det innebærer disse aktivitetene:

- lage kveldsmat
- pusse tenner
- rydde på plass ting etter dagens aktiviteter
- forflytning til toalettet
- sitte der til jeg er ferdig
- bli løftet over i sengen
- kle av på meg liggende i senga og blir rullet fra side til side for å få av meg bukse osv
- sette på lader til rullestolen

Om kvelden er det også viktig å få tid til å spise, rydde bort ting som er brukt i løpet dagen osv.

Til kveldstell har jeg behov for 1t og 15 minutter pr dag, dette blir 8 timer og 45 minutter i uka.

### **Assistanse til matlaging**

Det å ha muskelsykdom setter ekstra store krav til matlagingen og mat inntaket. Når man har muskelsykdom er det viktig å få i seg tilstrekkelig næring uten å få i seg for mange kalorier. I tillegg blir fordøyelsen påvirket av å sitte mer eller mindre stille hele dagen, som gjør det ekstra viktig å spise riktig. Jeg har derfor behov for riktig sammensatt mat (fordelt på 4 måltider i løpet av dagen) assistanse til å lage denne, og legge til rette for spisesituasjonen, samt rydde bort og vaske opp etter måltidet. Dette innebærer i praksis at jeg trenger assistanse til å:

- bake brød
- skjære opp brød
- smøre på brødet
- Lage middag
  - skjære opp grønnsaker, kjøtt, fisk oa,
  - løfte opp kjeler
  - fylle kjeler med vann oa,
  - koke poteter og grønnsaker
  - helle vann av kjeler
- legge til rette for spisesituasjonen
  - legge ting på tallerkenen
  - skjære opp maten
  - sette ting på bordet
- rydde vekk etter spising
- vaske kopper og sette på plass redskaper

Jeg trenger til sammen 2 timer pr dag til baking og middagslaging, øvrig matlaging er beregnet inn i morgen/kveldstell. Dette blir til sammen 14 timer i uka

### **Behov for assistanse til aktiviteter utenfor hjemmet**

I tillegg til assistanse om morgenen, hvile i løpet av dagen, matlagning og kveldstell trenger jeg også assistanse til andre aktiviteter i løpet av dagen. Hvilke aktiviteter jeg trenger assistanse til videre utover dagen varierer ut i fra hva jeg gjør. Jeg vil derfor beskrive aktiviteter som det er vanlig for meg å gjøre i løpet av en uke. Noen av aktivitetene trenger jeg hjelp til å gjennomføre, andre aktiviteter trenger jeg hjelp til å legge til rette for. Noen av aktivitetene har sosial karakter, mens andre er aktiviteter som er nødvendig for å ivareta min helse. Jeg begynner med å beskrive de primære helserelaterte aktivitetene.

### **Helserelaterte aktiviteter**

Som man kan lese i funksjonsbeskrivelsen er det viktig for meg å følge opp sykdomsforløpet nøye. Jeg bør derfor gå til nevrolog, kardiolog, lungelege for testing av nevrologisk funksjon, hjerte og lungefunksjon jevnlig. Jeg går til fysioterapeuten en til to ganger i uken. Både legebesøk og fysioterapi trenger jeg assistanse til. Jeg har behov for assistanse til å åpne dører, ta av jakke når jeg sitter på venterommet, forflytning til behandlingsbenk, og til gå på toalettet hvis jeg må vente lenge. Hos enkelte av disse legene har jeg behov for hjelp til av og påkledning. Å få til å kle på meg for eksempel bukse mens jeg sitter i rullestolen er vanskelig, og ikke lett for lege å få til. For å forebygge trykksår er det viktig at klærne sitter rett på, og det krever det øvelse å få til.

Jeg trenger 2 timer og 30 minutter til lege og fysioterapeuten.

Jeg ønsker også å gå på bassengtrening, noe jeg tidligere har hatt god nytte av. Ved bassengtrening har jeg behov for assistanse til:

- avkledning
- forflytning til dusjstol
- dusj
- kle på badebukse
- bli trillet ut i bassenget
- assistanse i bassenget
- trilles opp av bassenget
- badstue
- dusj
- vaske hår med sjampo
- påkledning
- forflytning over til elektrisk rullestol
- føning av hår
- påkledning av sko og ytterjakke

Alle disse aktivitetene er i seg selv slitsomme så jeg har behov for tid til å gjennomføre dem uten å stresse.

## Forslag til eksempel på søknad om Borgerstyrt personlig assistanse

Ergoterapeut Svein Erik Larsen 01.04.2012

For å kunne gå i bassenget en gang i uken har jeg behov for 3t assistanse fra jeg blir hentet av assistenten hjemme, til jeg er tilbake fra bassenget. Fordi jeg blir sliten av bassengtreningen tar tingene ekstra tid, og jeg har behov for å bli kjørt til og fra bassenget, samt behov for hjelp til å ta på yttertøy og sko før jeg drar og etter at jeg kommer hjem. Mens jeg er i bassenget har jeg også behov for assistanse, fordi jeg ikke klarer meg selv. Jeg må for eksempel ha assistanse hvis jeg mister balansen og får hodet under vann og ikke klarer å komme meg opp igjen.

Til helserelaterte aktiviteter trenger jeg til sammen 5t og 30minutter assistanse

### Aktiviteter utenfor hjemmet

Jeg har som alle andre behov for å delta i sosiale aktiviteter. Noen av disse aktivitetene skjer hver uke, mens andre varierer.

I løpet av en normal uke så er jeg på

- brigdespilling to ganger uka
- på kafé
- på kino
- på pub
- på besøk til venner
- mottar besøk av venner
- handle mat, elektriske artikler etc.

Til disse aktivitetene trenger jeg assistanse for å få av og på jakke, hjelp til evt. toalettbesøk, komme meg inn og ut hvis det ikke er tilgjengelig (for eksempel hos venner) og til å hente mat og lignende. Det er i Nordmannsby svært mange utesteder der elektrisk rullestol ikke kan benyttes pga trapper, må da bruke manuell rullestol, må da ha konstant hjelp til skyving av rullestolen. På pistolbanen trenger jeg hjelp til adkomst, oppsetting av målskiver, rydding osv.

Til mine faste aktiviteter trenger jeg 20 timer assistanse i uka.

Jeg er aktiv i Foreningen for Muskelsyke og Norges Handikapforbund og deltar på kurs og møter hos dem. I tillegg så deltar jeg på bursdager og selskaper sammen med venner og familie, reiser på hytteturer, og turer hjem til familien min i xxx.

Til disse aktivitetene har jeg beregnet at jeg trenger ca 7 timer i uka.

Til sammen blir dette 27 timer i uka til å kunne utføre aktiviteter utenfor hjemmet.

### Timeberegning over behov for assistanse

Hva	Tid
Primære aktiviteter	
Morgenstell	10t og 30 minutter
Kveldstell	8t og 45 minutter
Matlaging	14t
Aktiviteter utenfor hjemmet	
Helserelaterte aktiviteter	5t og 30 minutter
Andre aktiviteter utenfor hjemmet	27t
<b>Behov assistanse i uka</b>	<b>65t og 45 minutter</b>

Forslag til eksempel på søknad om Borgerstyrt personlig assistanse

Ergoterapeut Svein Erik Larsen 01.04.2012

**Oversikt over fordeling av timer i løpet av normal en uke:**

- timer for andre aktiviteter utenfor hjemmet er mindre enn oppsatt pga 8t er til reiser og aktiviteter som ikke opptrer ukentlig

	Mandag	Tirsdag	Onsdag	Torsdag	Fredag	Lørdag	Søndag
00:00	Jobb	Jobb	Sove	Sove	Sove	Kveldstell	
01:00							
02:00						Sove	
03:00							
04:00							Sove
05:00							
06:00							
07:00					Mat/stell		
08:00			Mat/stell	Mat/stell	Jobb		
09:00	Mat/Stell	Mat/stell					
10:00	Sove	Sove				Mat/stell	
11:00			Basseng	Fysio			
12:00				Handling			
13:00			Matlaging			Handling	Mat/stell
14:00							
15:00			Jobb				
16:00					Matlaging	Matlaging	Matlaging
17:00	Matlaging	Matlaging		Matlaging			
18:00							
19:00					Aktiviteter	Aktiviteter	
20:00	Pistolskyting			Pistolskyting	utenfor	utenfor	
21:00					hjemmet	hjemmet	
22:00							
23:00	Kveldstell	Kveldstell	Kveldstell	Kveldstell			Kveldstell

	Morgen/kveldstell
	Matlaging
	Helserelaterte aktiviteter
	Aktiviteter utenfor hjemmet