

ergoterapeuten

ÅRGANG 64 • 6 – 2021

Utgitt av Norsk Ergoterapeutforbund
www.ergoterapeuten.no



Temannummer om voksenhabilitering

ergoterapeuten

Redaktør Else Merete Thyness

Mobil 95 73 93 13

emt@ergoterapeutene.org

Fagredaktører Unni Sveen,

Ruca Maass og Eva Magnus

Vitenskapelige artikler sendes til:

vitenskap@ergoterapeutene.org

Annonser

Erik Sigurdssøn

Mobil 90 03 09 43

erik@addmedia.no

Privatpraktiserende ergoterapeuter kan annonsere for sin virksomhet til 30 prosent avslag.

Annonsefrister / utgivelse

Nr. 1 – 1. feb. / 28. feb.

Nr. 2 – 1. april. / 29. april

Nr. 3 – 1. juni / 30. juni

Trykkeri 07 Media AS

Trykt på miljøvennlig papir.

Design Fete Typer

Layout Else Merete Thyness

Redaksjonskomité

Cathrine Hagby / 92 09 23 77

Merethe Seberg / 90 58 30 96

Linda Stigen / 93 22 30 19

Marte B. Størseth / 23 07 29 00

Susanne Følstad / 91 53 78 27

Skender E. Redzovic / 73 55 92 29



Norsk Ergoterapeutforbund

Adresse Stortingsgt. 2, 0158 Oslo

Telefon 22 05 99 00

post@ergoterapeutene.org

www.ergoterapeutene.org

Generalsekretær/fagsjef

Toril Laberg

Forhandlingssjef

Hege Munthe

Organisasjonssjef

Karl-Erik Tande Bjerkaas

Seniorrådgiver

Anita Engeset

Seniorrådgiver

Solrun Nygård

Advokat

Berit Førli

Controller

Tove Olsen

Controller

Snorre A. Nergaard

Sekretær

Kristin Pedersen

Forbundsstyremedlemmer

Tove Holst Skyer, forbundsleder

Tonje Hansen Guldhav, nestleder

Heidi Elisabeth Fløtten

Mariette Elise Gjerde

Judith Ekerhovd

Kathrine Færeststrand

Kamilla Lemb Herbjørnsen

Siv Iren Gjermstad

Kristin Haugen

Morten Severin Hoel

Malin Mongs

1. vararepresentant Karina Kolnes

2. vararepresentant Ingjerd Elisabeth Valbekmo

June Rondestvedt, varamedlem

Tori Almaas, varamedlem

Irene Fjeld, varamedlem

Yvonne Daus Børslid, varamedlem

Monica Frovik, varamedlem

Ane Larsen Mjøen, varamedlem

Jane Helen Sveen, varamedlem

Forsidefoto:

CP-foreningen/Charlotte Åsland Larsen

Innhold



INNLEDNING

- 6 Voksenhabilitering i Norge**
Av Else Merete Thyness

REPORTASJE

- 8 Tov historier om CP**
Av Else Merete Thyness
- 10 Voksenhabilitering – poliklinisk og ambulant**
Av Else Merete Thyness

NY ARENA

- 14 Tilrettelagte tjenester i Gjøvik kommune**
Av Else Merete Thyness

VÅRE TILLITSVALGTE

- 16 Tillitsvalgt for 64 medlemmer ved UNN**
Av Else Merete Thyness

KRONIKK

- 18 Ikke gløym at barn vert vaksne**
Av Mari Svartveit Hansen

YTRING

- 20 Derfor vil eg skrote ordet utviklingshemma**
Av Johannes Tveitnes

FORBUNDET

- 22 Medlemsundersøkelsen «Ergoterapi til barn og unge»**
Av Solrun Nygård
- 26 Velkommen til Ergoterapeutenes fagkurs 2022**
Av Solrun Nygård
- 28 Nytt fra Ergoterapeutenes forsikringskontor**
Av Roar Hagen
- 30 Svar på lønnsundersøkelsen 2021 du også**
Av Karl-Erik Tande Bjerkaas

- 30 Ny kontingent fra årsskiftet**
Av Karl-Erik Tande Bjerkaas
- 31 Hva skal vi kreve i lønnsoppgjørene til våren?**
Av Karl-Erik Tande Bjerkaas
- 32 FoU midler 2021 og 2022**
Av Solrun Nygård

FAGLIG

- 34 Habilitering bidrar til bærekraft**
Av Tonje Hansen Guldhav
- 38 Den norske Downs syndrom- og demensstudien**
Av Frode Kibsgaard Larsen, Ingrid Tøndel Medbøen og Ellen Melbye Langballe
- 46 Cerebral parese i et livsløpsperspektiv**
Av Jane Helen Sveen og Gunvor Husberg Aaslie
- 56 Tio års erfaringer av systematisk oppfølging av vuxna med Cerebral Pares i Sverige**
Av Elisabet Rodby Bousquet
- 62 Hvordan er ASK forankret i kommunalt lovverk?**
Av Heidi Fløan Aune, Barbro Finanger Lande og Tone Kiperberg Kirkhorn
- 68 Onde sirkler i arbeidslivet for personer med utviklingshemming**
Av Jan Tøssebro og Christian Wendelborg

VITENSKAP

- 72 Se muligheter sammen**
Av Oda Helen Græsli, Monica Lillefjell og Sissel Horghagen
- 84 Forskere i farten: Marie Peny-Dahlstrand og forskergruppen ProDo**
Av Else Merete Thyness

AKTUELT

- 86 Oppfølging av voksne med mild-moderat cerebral parese i spesialisthelsetjenesten**
Av Petra A Nordby og Susanne Følstad
- 90 Funkis idrettslag**
Av Vidar Antonio Alberti
- 92 Teknologi og hjelpemidler som tilrettelegging for mestring, selvstendighet, aktivitet og deltakelse**
Av Nina Margrethe Lilo Fagertun Benden og Sissel Horghagen
- 92 Funkis idrettslag**
Av Vidar Antonio Alberti
- 94 Habilitering 30 år i Norge**
Av Jane helen Sveen
- 96 Seniorforum på Litteraturhuset**
Av Liv Hopen
- 97 Nekrolog: Hilde Aven Lillehaug**
Av Lisbeth Seeland, Erika Longe Grønner, Elizabeth Holtebekk
- 98 Velkommen til Stavanger**
Av Kristina Hoydal

DEBATT

- 100 Habilitering – de hemmelige tjenestene?**
Av Kari Melby

PÅ DE SISTE SIDENE

- 102 Velferdsteknologi pluss samarbeid er gull**
Av Jartrud Høstmælingen

ANNONSER

- 106 Kurs- og stillingsannonser**
- 107 Produktregister**

Finn fram aktivitetsanalysen!

Voksenhabilitering som jeg ser det, er et bredt men underprioritert fagområde. Her er det et tydelig behov for å styrke fagutvikling og forskning og sørge for at tjenesten er godt nok bemannet til å ivareta aktuelle arbeidsoppgaver.



**ELSE MERETE
THYNESS**
Redaktør

Denne utgaven av Ergoterapeuten er et temanummer om voksenhabilitering. I et debattinnlegg beskriver debattanten Kari Melby disse tjenestene som «de hemmelige tjenestene». Det er et godt bilde på et uoversiktlig fagfelt med stor variasjon i de forskjellige tilbudene.

Samtidig har arbeidet med dette temanummeret vært preget av møter med engasjerte fagfolk som spiller hverandre gode, deler kunnskap og brenner for jobben sin.

Habilitering er et kunnskapsområde som bygger på vitenskap og empiri fra flere fagområder, og der tverrfaglighet er betraktet som en forutsetning for å kunne tilby brukerne et helhetlig og samordnet tilbud. Ergoterapi er et viktig bidrag inn her.

Det som slår meg, er at mange av brukerne på dette området har ressurser de ikke benytter fordi de ikke får muligheten. Nettopp derfor er habilitering et fagfelt der ergoterapeuter kan gjøre en forskjell.

Ergoterapeuter har mye å bidra med til deltakelse og inkludering gjennom sin kompetanse om samspillet mellom person, aktivitet og omgivelser. Gjennom aktivitetsanalysen finner ergoterapeuten nye måter å utføre

aktiviteten på, redusere vanskelighetsgraden eller finne andre alternative aktiviteter som gir opplevelse av mening og mestring.

Aktivitetsanalyse er en spesialkompetanse som sikrer at folk gis mulighet til å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, likeverdighet og deltakelse. Gjennom analysen kan det settes realistiske mål for å fremme mestring og mening i hverdagslivet. Habilitering er et fagfelt som skriker etter denne kompetansen.

Jeg har lært mye i de månedene jeg har jobbet med dette bladet. Jeg håper mange andre vil ha glede av informasjonen som er samlet her også. Jeg vil takke Jane Helen Sveen fra habiliteringstjenesten ved Sykehuset Innlandet for god hjelp. Hun har ikke bare bidratt direkte til bladet, men også i planleggingen. Jeg vil også takke alle dere andre som har vært med på å rette søkelyset på muligheter og utfordringer innenfor voksenhabilitering.

Videre vil jeg ønske alle lesere av Ergoterapeuten et riktig godt, nytt år. Jeg håper 2022 blir det året da koronaens handlingsrom blir så lite at det stopper opp, og at vi får viktigere ting å tenke på enn virus, kohorter, dugnad og å holde meteren. Aktivitetsanalyse for eksempel.



**TOVE HOLST
SKYER**
Forbundsleder

Kjære miljøterapeut, kjære kollega

Norsk Ergoterapeutforbund er forbundet for ergoterapeuter, uansett stilling. Som miljøterapeut bruker du kjernekompetansen rett inn i hverdagslivet til innbyggerne – tett og nært. Kompetansen om samspillet mellom person, aktivitet og omgivelser får virkelig komme til sin rett, der hverdagslivet leves, mens det leves.

Å anvende brukernes omgivelser, eller miljø, for å legge til rette for mestring og deltakelse er ergoterapi. Og, som i all annen ergoterapeutisk yrkesutøvelse, tas det utgangspunkt i personens viktige aktiviteter. Hvilke forutsetninger har personen, og hvordan kan tiltak og tilrettelegging skape hverdagsmestring?

Dette temanummeret omhandler voksenhabilitering. Jeg er stolt av hvordan vi bruker ergoterapikompetansen i dette fagfeltet, tross begrenset kapasitet i tjenestene. Ergoterapeuter har som formål å skape aktivitet og deltakelse for alle, og vi har en svært viktig jobb med å forebygge og motarbeide utenforskap.

I et bærekraftsperspektiv er den jobben helt nødvendig for å utløse innbyggernes ressurser og dempe behovet for andre mer kostbare tjenester. I et terapeutisk perspektiv er det nødvendig at

hver enkelt får delta i meningsfulle aktiviteter og oppleve mestring, og at det skapes tilgang til sosiale møteplasser og mellommenneskelige relasjoner.

Jeg opplever et økende fokus på medborgerskap og den menneskeretten det er å kunne delta i samfunnet. Forskning viser at også personer med utviklingshemming ønsker nettopp dette. De vil være med i samfunnet.

For mange er det fullt mulig å arbeide, med individuell opplæring, tilrettelegging og støtte. For andre er det annen fast dagaktivitet som er riktig. Det helsefremmende aspektet ved deltakelse og inkludering må uansett løftes, også innen voksenhabiliteringen.

Habiliteringstjenestene er svært ulikt organisert rundt omkring i landet, både når det kommer til ressurser og kompetansesammensetning. Det trengs flere

ergoterapeuter, både i spesialisthelsetjenesten og kommunene.

I Ergoterapeutene jobber vi for hele laget, og selvsagt også for deg som er miljøterapeut. Kompetansen vår må tas i bruk i mye større grad, i ulike type stillinger, for å skape bærekraft i tjenestene og samfunnet.

Å legge til rette for at alle skal få bruke sine ressurser og utnytte sitt potensial, må være den beste og viktigste jobben som finnes.

Kjære miljøterapeut, kjære kollega, vær stolt av at du trækker opp stier utenfor den tradisjonelle ergoterapeuthverdagen. Tusen takk for den viktige jobben du gjør!

Til alle og enhver: Takk for innsatsen i 2021 med å gjøre hverdagslivet mulig! Jeg ønsker deg og dine en riktig god jul og alt godt for det nye året. Måtte 2022 by på mer normalitet og mer aktivitet og deltakelse – for oss alle.

Voksenhabilitering i Norge

Voksenhabilitering er tverrfaglige helsetjenester til personer over 18 år med medfødte eller tidlig ervervede funksjonshemminger med mål om best mulig livskvalitet.

Av Else Merete Thyness

Mens rehabilitering handler om å gjenvinne ferdigheter, evner eller kunnskap som kan ha gått tapt som følge av sykdom eller skade, tar habilitering sikte på å hjelpe personer med nedsatt funksjonsevne å lære seg, beholde eller forbedre ferdigheter og funksjoner.

Rehabilitering og habilitering er hjemlet i *Forskrift om habilitering, rehabilitering, individuell plan og koordinator*: «Habilitering og rehabilitering skal ta utgangspunkt i den enkelte pasient og brukers livssituasjon og mål. Habilitering og rehabilitering er målrettede samarbeidsprosesser på ulike arenaer mellom pasient, bruker, pårørende og tjenesteytere. Prosessene kjennetegnes ved koordinerte, sammenhengende og kunnskapsbaserte tiltak. Formålet er at den enkelte pasient og bruker, som har eller står i fare for å få begrensninger i sin fysiske, psykiske, kognitive eller sosiale funksjonsevne, skal gis mulighet til å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse i utdanning og arbeidsliv, sosialt og i samfunnet.» (1)

Ifølge prosjektet «Nasjonal kartlegging av habilitering av voksne i spesialisthelsetjenesten» er hovedgruppen av brukere innenfor voksenhabilitering personer med utviklingsforstyrrelse eller autismespektrumforstyrrelse. Andre vanlige diagnosegrupper er cerebral parese, pasienter med ryggmargsbrokk, muskelsykdommer, syndromer

og sammensatt nevropsykiatrisk problematikk. (2)

AKTØRER

Habiliterings- og rehabiliterings tiltak kan omfatte alle livsområder som berøres av funksjonsnedsettelsen. Eksempler på aktører som har habilitering og rehabilitering som sin definerte kjernevirksomhet er:

- habiliteringsavdelinger
- habiliteringsteam
- offentlige og private habiliterings/rehabiliteringsinstitusjoner
- koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering (3)

PASIENT OG BRUKER

Pasientens og brukerens behov, ressurser og mål skal være utgangspunktet for tiltak og tjenestene og i arbeidet med individuell plan og koordinator. Tjenestene må tilpasse sine bidrag ut fra hva pasient og bruker definerer som sine mål og opplevelse av helhet og sammenheng. Spørsmålet «Hva er viktig for deg?» er sentralt ved kartlegging og utredning av behov. (3)

SPESIALISTHELSETJENESTEN

Habilitering av voksne i spesialisthelsetjenesten (HAVO) gjelder pasienter over 18 år med kompleks og sammensatte funksjonshemminger som ofte assosieres med kognitiv svikt. HAVO har ansvar for utredning, diagnostikk og behandling samt veiledning av tjenesteytere og kommunehelsetjenesten.

Oppgaver for habilitering av voksne i spesialisthelsetjenesten omfatter utredning, systematisk observasjon og kartlegging, diagnostikk og medisinsk og psykologisk behandling. Videre kan de bestå av funksjonsutredning, miljøbaserte behandlingstiltak, og råd, veiledning og opplæring til pasient, pårørende og andre. Tjenesten kan ytes både poliklinisk og der pasienten bor. (3)

KOMMUNEHELSETJENESTEN

Kommunen skal planlegge sin habiliteringsvirksomhet og ha en generell oversikt over behov for habilitering i kommunen. Tjenester som inngår i kommunens helse- og omsorgstjenestetilbud, skal integreres i et samlet, tverrfaglig habiliteringstilbud.

Kommunen skal blant annet sørge for at alle som oppholder seg i kommunen, tilbys nødvendig utredning og oppfølging ved behov for sosial, psykososial eller medisinsk habilitering. Kommunen skal også legge forholdene til rette slik at personell i den kommunale helse- og omsorgstjenesten skal kunne melde mulige habiliteringsbehov som de blir kjent med i tjenesten. Meldingen gis til koordinerende enhet eller dit kommunen bestemmer.

Kommunen skal sørge for nødvendig undersøkelse og utredning, og ved behov henviser til spesialisthelsetjenesten, før habilitering og rehabilitering settes i gang. (3)

PRIVATE AKTØRER

Habilitering er et område der samhandling og oppgavedeling mellom helseforetakene, kommuner og private aktører er viktig. Både helseforetakene og enkelte kommuner har avtaler om tjenester ved private rehabiliteringsinstitusjoner.

KOORDINERENDE ENHET

Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering skal sikre at pasient/bruker får et helhetlig, koordinert og individuelt tilbud. Det skal finnes en koordinerende enhet i hvert helseforetak som skal ha en oversikt over habiliteringstiltak i helseregionen. Den koordinerende enheten skal bidra til å sikre et helhetlig tilbud til pasienter med behov for sosial, psykososial eller medisinsk habilitering og rehabilitering. (3)

INDIVIDUELL PLAN

Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering har det overordnede ansvaret for Individuell plan. Mennesker med behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester, har rett til å få utarbeidet denne planen. Vedkommende har rett til å delta i arbeidet med sin individuelle plan, og det skal legges til rette for dette, jamfør «Pasientens rett til brukermedvirkning». (3)

UTFORDRINGER PÅ HABILITERINGSFELTET

På oppdrag fra Helsedirektoratet utarbeidet Rambøll I 2014 rapporten «Undersøkelse om behov og tilbud innen habilitering og rehabilitering». Rapporten avdekket mangler knyttet til kompetanse, samhandling mellom virksomhetsområder og kapasitet i tilbudene til enkelte grupper, samt at enkelte brukergrupper har behov



for tilbud som ikke finnes. Det er grunn til å tro at disse problemstillingene er gjeldene i dag også. Noen eksempel på utfordringer med habiliteringstjenesten er:

- Samarbeidsavtalene mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen er ofte for lite konkrete
- Det kan oppstå forsinkelser i behandlingsforløp på grunn av sviktende samhandling mellom tjenestene.
- Individuell plan fungerer ikke alltid. Det er vanskelig å få ansatte til å ta på seg koordinatortollen. (4)

Framover er det viktig at kommune- og spesialisthelsetjenesten får oppdatert kunnskap, og at tjenestene er bemannet for å ivareta aktuelle arbeidsoppgaver. I dag har kommunehelsetjenesten i stor grad vektlagt generalisert kunnskap. I Spesialisthelsetjenesten er det stor variasjon i kompetanse og mangel på viktige personellgrupper knyttet til HAVO. (5)

Kilder

1. Lovdata. Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator. 2012. Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256>
2. Prosjektet «Nasjonal kartlegging av habilitering av voksne i spesialisthelsetjenesten». 2018. Hentet fra <https://docplayer.me/106508496-Habilitering-av-voksne-i-spesialisthelsetjenesten-utfordrende-oppgaver-med-begrensende-ressurser-sluttrapport-fra-prosjektet-nasjonal-kartlegging.html>
3. Helsedirektoratet. Rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator>
4. Helsedirektoratet. 2014. Undersøkelse om behov og tilbud innen habilitering og rehabilitering. <https://no.ramboll.com/-/media/files/rno/publikasjoner/endelig-rapport,-d,-pdf-03,-d,-04,-d,-201.pdf?la=no>
5. CP-foreningen. 2019. Rapport fra Nasjonal arbeidsgruppe. Utvikling og etablering av systematisk oppfølging av voksne med cerebral parese og andre tidlig ervervede hjerneskader https://oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/documents/cpop_voksen_2019.pdf

TOLV HISTORIER OM CP

I forbindelse med Verdens cerebral parese-dag 6. oktober hadde Cerebral Parese-foreningen en digital åpning av fotoutstillingen «Tolv historier om CP». Den sto på rådhusplassen fra 6. til 20 oktober. – Jeg håper denne utstillingen vil føre til åpenhet og forståelse, sa Oslos ordfører Marianne Borgen.

Av Else Merete Thyness



– Vi skal legge godt til rette for at personer med funksjonsnedsettelse skal få mulighet til å delta i alle deler av vårt samfunnsliv, sa Oslos ordfører Marianne Borgen.



Prosjektleder Anita Hanken og fotograf Charlotte Åsland Larsen på Rådhusplassen i Oslo.

Prosjektet skal både opplyse og rokke ved folks fordommer mot mennesker med Cerebral parese (CP). Basert på spørsmålet: *Hva skulle du ønske folk visste om CP?* har tolv mennesker formet det budskapet de ønsket å formidle.

VERDENS CP-DAG

Verdens CP-dag er en dag for å bevisstgjøre og kjempe for like rettigheter for mennesker med funksjonsnedsettelse. Det er også en dag for å feire alle de som lever med cerebral parese. Derfor falt valget på 6. oktober da utstillingen skulle åpnes. Stiftelsen Dam har bidratt til realiseringen av prosjektet, mens CP-foreningen har stått for gjennomføringen.

– Oslo skal være en raus og inkluderende by der alle kan delta aktivt. Vi skal legge godt til rette for at personer med funksjonsnedsettelse skal få mulighet til å medvirke i alle deler av vårt samfunnsliv, det være seg i utdanningssystemet, i arbeidslivet, og ikke minst med tanke på bolig og ellers i samfunnet vårt. Da har vi en jobb å gjøre sammen, sa Marianne Borgen.



Tolv historier om CP

MANGE GODE HISTORIER

Prosjektleder Anita Hanken og fotograf Charlotte Åsland Larsen har reist fra Bodø i nord til Stavanger i sør og møtt mennesker med noe på hjertet.

– Vi visste at det fantes mange gode historier der ute, og foto er et sterkt virkemiddel. Historiene er fulle av livserfaringer, sorg, glede og møte med fordommer. Samtidig opplever mange av deltakerne at de stadig får bekreftet at de er gode nok, sa Hanken, som er rådgiver i CP-foreningen.

– Vi har blitt kjent med tolv ulike mennesker med samme diagnose, men som lever så ulike liv, sa informasjonsrådgiver og fotograf i CP-foreningen, Charlotte Åsland Larsen.

MOTEORD

Tor Anders Rasmussen fikk også ordet under den digitale åpningsseremonien. Han er en av de tolv som har fortalt sin historie i utstillingen. På tross av utdanning og en lang og innholdsrik CV, har det vært vanskelig for han å få jobb med en funksjonsnedsettelse.

– Det å være cirka perfekt,



Fra 6. til 12. oktober viste CP-foreningen fram utstilling «Tolv historier om CP» på Rådhusplassen i Oslo.

har på tross av diagnose, blitt et viktig begrep i livet mitt. Jeg tenker at alle mennesker er cirka perfekte, og at jeg er mer enn god nok.

Han skulle ønske alle næringslivsledere i Norge løftet blikket sitt lille grann.

– Det er rart og litt vondt å komme på jobbintervju og merke at folk reagerer fordi jeg går med stokk. Jeg prøver å snu det til noe positivt, og sier at jeg har en målbevissthet som de jeg konkurrer meg kanskje ikke har. Jeg håper næringslivet blir flinkere til å se helheten hos en person i en tid der mangfold og det universelle samfunn har blitt et moteord.

Rasmussen mente at folk med CP ofte har fighteregenskaper som funksjonsfriske mennesker ikke har.

– Vi kjemper på og ønsker å vise verden at vi er like gode som alle andre. Det eneste som skiller

en person med CP fra alle andre er at de med CP vet at de er cirka perfekte. Jeg er sikker på at de som ansetter folk ville blitt positivt overrasket hvis de tok sjansen, sa han.

SANGEN ER FRISTED

Åpningsseremonien ble avsluttet med at Victoria Lagerqvist, deltaker i utstillingen, spilte piano og sang Alissa Caras sang: *Scars to your beautiful*. Victoria er 23 år, og på hennes plakat var overskriften «Sangen er et fristed».

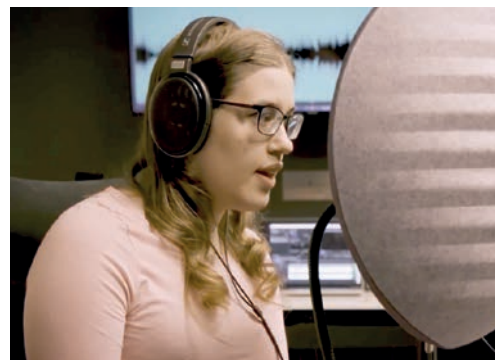
– Når jeg synger, føler jeg meg bra. Da forsvinner alt, og jeg kan kose meg, sa hun.

Victoria legger ut sangvideoer på Instagram og har en Youtube-kanal hvor hun forteller folk om CP-diagnosen.

– Jeg er overrasket over hvor lite folk vet om CP. Derfor har jeg lyst til å informere og dele mine erfaringer, sa hun.



– Jeg tenker at alle mennesker er cirka perfekte, sa Tor Anders Rasmussen. Foto: Charlotte Åsland Larsen



– Når jeg synger, føler jeg meg bra, sa Victoria Lagerqvist.

VOKSENHABILITERING

– POLIKLINISK OG AMBULANT

Sykehuset Innlandet avdeling Sanderud ligger i Stange kommune på Hedmarken, bygdene på østsiden av Mjøsa. I et svakt bølgende landskap med en gård som nærmeste nabo, ligger sykehusets bygninger omkranset av trær og jorder. Ergoterapeut Jane Helen Sveen åpner døren til habiliteringsavdelingen og byr på en rundtur.

Av Else Merete Thyness



Sykehuset Innlandet avdeling Sanderud ligger på Hedmarken på østsiden av Mjøsa.



Jane Helen Sveen og Gunvor Husberg Aaslie jobber ved habiliteringstjenesten lokalisert på Sanderud.

Jane Helen Sveen arbeider som spesialergoterapeut for habiliteringstjenesten for voksne. Hun er også regionleder for Ergoterapeutene Innlandet, vara til forbundsstyret og sitter i en arbeidsgruppe som jobber for å fremme habilitering. Engasjement skorter det ikke på, og særlig når det gjelder fagfeltet habilitering.

– Jeg vokste opp med og var nært knyttet til min storebror som hadde en sjelden, fremadskridende muskelsykdom, Duchenne muskeldystrofi. Den ga han store funksjonsnedsettelse, og barndommen vår var preget av at han trengte mye hjelp. Det var mange helsearbeidere inne i huset vårt, blant annet fysioterapeuter og ergoterapeuter. Jeg så hvor mye de bidro i det daglige og hvordan de la til rette for at han kunne fungere best mulig. Det inspirerte meg til å søke lignende type arbeid da jeg selv ble voksen, forteller hun.

Etter endt utdanning i 2009 arbeidet hun både som kommunergoterapeut og med rehabilitering i privat sektor, men da hun fikk tilbud om et vikariat i barne-seksjonen i habiliteringstjenesten på Sykehuset Innlandet takket hun ja til det. Siden 2018 har hun

vært fast ansatt i habiliteringstjenesten for voksne.

– Habilitering er et spennende fagfelt der man kan gjøre mye for å øke muligheten for aktivitet og deltakelse for en gruppe mennesker som ellers står i fare for å bli utelatt, sier hun.

SYKEHUSET INNLANDET

Habiliteringstjenesten ved Sykehuset Innlandet tilbyr hjelp til mennesker med medfødte eller tidlig ervervede funksjonshemninger som trenger systematisk, samordnet og tverrfaglig oppfølging over tid. Det tverrfaglige teamet som består av fysioterapeuter, ergoterapeuter, vernepleiere, lege, en psykolog og en spesialpedagog, diagnostiserer, foretar funksjonsvurderinger og gir råd og veiledning til kommunale samarbeidspartnere og pårørende. Tjenesten er lokalisert to steder: Lillehammer og Sanderud, der Sveen jobber.

– Tilbudet består både av poliklinikk og ambulante tjenester, forklarer hun.

POLIKLINIKK

Vi er inne på et av de store behandlingsrommene på avdelingen der de mottar pasienter til



Jane Helen Sveen demonstrerer på kollega Gunvor Husberg Aaslie hvordan en leddmålsundersøkelse foretas.

poliklinikken. Nå har nær samarbeidspartner og fysioterapeut Gunvor Husberg Aaslie sluttet seg til oss. De forteller at pasientene blir henvist fra fastleger eller fra andre avdelinger i spesialisthelsetjenesten. Når rehabiliteringsavdelingen mottar en henvisning blir denne tatt opp i et inntaksråd. Hvis saken er innenfor målgruppen deres, sendes den videre til seksjonsmøtet der den blir diskutert og tildelt en saksbehandler.

- Vi jobber alltid i team på minst to stykker og vanligvis drar vi først på et hjemmebesøk for å kartlegge hvilke behov pasienten har, la oss i dette tilfellet si at det er en med Cerebral Parese. Etter hjemmebesøket skriver vi en førsteutredningsrapport og legger den fram på et nytt seksjonsmøte. Da bestemmer vi blant annet om pasienten skal møte poliklinisk

eller om vi skal følge opp i kommunen. Mange ganger blir det en kombinasjon av dette, sier Sveen.

Sveen og Aaslie jobber ofte sammen på poliklinikken. I tillegg har de alltid med en lege og eventuelt annet relevant fagpersonale. Timen starter gjerne med en kartlegging, både gjennom samtale, observasjon og kartleggingsinstrumenter som «Kartlegging av daglige aktiviteter (KDA)».

- Videre går vi gjennom medisinske aspekter som medisinerings og mage-tarm-funksjon, undersøker spastisitet, feilstillinger, posisjonering og foretar leddmålsundersøkelser, sier Sveen, og demonstrerer en leddmålsundersøkelse på kollega Aaslie.

Sistnevnte forklarer at barn med cerebral parese blir fulgt opp jevnlig gjennom NorCP, Norsk kvalitets- og oppfølgings-



Gjennom storebroren møtte Jane Helen Sveen ergoterapeuter for første gang.

De viktigste målgruppene for rehabilitering er:

- Psykisk utviklingshemming
- Nevrologiske sykdommer
- Alvorlige progredierende sykdommer
- Utviklingsforstyrrelser
- Sjeldne syndromer



Jane Helen Sveen og ergoterapeutkollega Anne-Beate Stenbrenden er enige om at habilitering er et interessant fagfelt, men at det er behov for å ruste det opp.



O.M vil helst kunne ringe rett til habiliteringstjenesten når han har behov for det.

register for cerebral parese. Dette oppfølgingsprogrammet varer fram til de fyller 18 år, men på Sanderud blir de som ønsker videre oppfølging, overført til voksensseksjonen.

- Vi følger anbefalingene fra dette registeret og fra Sverige hvor de har utviklet et lignende register for voksne. Vi jobber systematisk med pasienter med cerebral parese, sier Aaslie.

Når det polikliniske besøket nærmer seg slutten, foretar de en oppsummering sammen med pasienten og blir enige om hva de skal jobbe videre med.

- Det kan betyr at vi reiser ut til pasientens hjem og jobber videre med for eksempel posisjonering for å forebygge senfølger, og fremme aktivitet i hverdagen, sier Sveen.

AMBULANT TEAM

Gjennom seksjonsmøtet kan de også komme fram til at pasienten skal følges opp ambulant. Da dreier det seg hovedsakelig om råd og veiledning til kommunehelsetjenesten. Som regel møter da habiliteringstjenesten opp hos pasienten, eller i kommunal bolig hvis vedkommende bor der. Fagfolk fra kommunehelsetjenesten er også til stede.

- Vi hjelper for eksempel til med å vurdere behov for hjelpemidler og omgivelsestilpasninger i leiligheten og hvordan fremme aktivitet i hverdagen. Vi er ikke ansvarlige for videre oppfølging, det ansvaret ligger på kommunalt nivå, sier Sveen.

De får også en del henvendelser knyttet til Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester

«Habilitering er et spennende fagfelt der man kan gjøre mye for å øke muligheten for aktivitet og deltakelse for en gruppe mennesker som ellers står i fare for å bli utelatt»

Jane Helen Sveen

kapittel 9. Det handler om bruk av tvang og makt overfor personer med psykisk utviklingshemming.

– Her veileder vi kommunene i utforming av tiltak som skal vedtas, og som så sendes til stasforvalteren, sier Sveen.

I tillegg benyttes Sensory Profile 2, et instrument for å kartlegge den enkeltes sensoriske bearbeiding.

– Ut fra dette kan man tilrettelegge og iverksette aktuelle aktiviteter i hverdagen, sier hun.

DOWNS SYNDROM OG DEMENS

I 2018 startet Aldring og Helse prosjektet «Den norske Downs syndrom og demensstudien». Her deltar habiliteringstjenesten ved Sykehuset Innlandet.

– Personer med Downs syndrom har høy risiko for å utvikle demens, og samtidig kan det være vanskelig å stille en diagnose. Jeg er koordinator i vår tjeneste opp mot denne studien og foretar kognitiv utredning med bruker. I studien er de blant annet interessert i hvordan brukeren blir fulgt opp etter kartlegging og effekten av tiltakene. Jeg gir også tilbakemelding til fastlegen og kommunehelsetjenesten, forteller Sveen.

HABILITERING I NORGE

Nå har fysioterapeut Gunvor Husberg Aaslie tatt fatt på andre oppgaver og i en av gangene møter vi ergoterapeut Anne-Beate Stenbrenden, som jobber

med barnehabilitering. Hun viser oss lokalene mens vi diskuterer hvordan det generelt står til på habiliteringsfeltet i Norge. Begge er enige i at det er givende å jobbe med habilitering.

– Jeg opplever at ergoterapeuter spiller en viktig rolle i det tverrfaglige teamet med vårt fokus på hele mennesket, sier Stenbrenden.

Samtidig mener de at habiliteringsfeltet er underprioritert, og at det er på tide at det løftes opp og fram. Sluttrapporten til prosjektet «Habilitering av voksne i Norge – utfordrende oppgaver med begrensede ressurser» viser blant annet at feltet lider under mangel på kompetanse og lav bemanning.

– Et annet problem er at tilbudene til denne brukergruppen er svært ulikt organisert rundt om i landet. Det burde være et mål å harmonisere og ruste opp tjenestene slik at kvaliteten på behandlingstilbudet ikke er avhengig av hvor i landet de bor, sier Sveen.

Pasient O.M er enig med Sveen. Han har personlig erfaring med tjenestene både i Norge og Sverige, og opplever stor forskjell på måten habiliteringstjenesten er lagt opp i Norge kontra Sverige. I Sverige har noen pasienter nesten ukentlig kontakt med tjenesten.

– Jeg ønsker meg flere møter med konkrete temaer, og helst av alt vil jeg kunne ringe når jeg har behov for det, sier han.



Habiliteringstjenesten ved Sykehuset Innlandet deltar i «Den norske Downs syndrom og demensstudien» (se artikkel side 38).


NAVN

Lene Jevnesveen Røraas

STILLING

Miljøterapeut

HVOR

Gjøvik kommune

Tilrettelagte tjenester i Gjøvik kommune

Av Else Merete Thyness

– Hvor jobber du?

– Jeg jobber i tilrettelagte tjenester i Gjøvik kommune.

– Hva jobber du som?

– Jeg jobber som miljøterapeut.

– Hvor lenge har du hatt jobben?

– Jeg begynte i 100 prosent stilling 01. 01. 2017. Jeg jobbet også på samme sted som tilkallingsvikar under studietiden fra 2014 til 2016.

– Hva er de viktigste arbeidsoppgavene?

– De viktigste arbeidsoppgavene er å kartlegge, planlegge

og tilrettelegge for en aktiv og meningsfull hverdag med fokus på selvbestemmelse, habilitering og mestring.

Tjenesten gis både i samlokaliserte boliger for personer med psykisk utviklingshemming og som ambulerende virksomhet. Ved spørsmål om tilrettelegging av bolig og vurdering av tekniske hjelpemidler er det ofte vi som blir forespurt.

– Hvordan får du brukt ergoterapikompetansen din?

– Vår kompetanse innen aktivitet og deltakelse er svært nyttig for våre brukere og for kolleger. Tilpasninger til hver enkelt er noe som for oss er selvsagt, men det er ikke alltid det for andre. På min arbeidsplass får jeg benyttet min kompetanse som ergoterapeut ved å bidra til deltakelse i arbeid og fritid vurdert ut fra arbeidsevne og personlige ferdigheter. Ved nye brukere er det ofte ergoterapeutene som blir forespurt om å kartlegge for eksempel brukerens ADL-ferdigheter, interesser og motivasjon for ulike aktiviteter.

Motivasjonsarbeid er noe som jobbes med daglig, og dette har vi god kunnskap om. Flere brukere har for eksempel adferdsavtaler, som er tiltak basert på positiv forsterkning når de gjør noe man har blitt enige om. Adferdsavtaler blir gjerne brukt for å motivere til å gjennomføre hensiktsmessige aktiviteter og gjøremål. Dette er det enkelt å knytte til vår kunnskap om indre og ytre motivasjon.

– Er det viktig at en ergoterapeut har denne jobben?

– Jeg tenker at det er absolutt viktig at en ergoterapeut jobber innenfor denne tjenesten, men det er også viktig med andre yrkes-

grupper. Sammen blir vi enda bedre, og kan gi bedre tjenester for de som trenger det.

Jeg tenker også at vårt fokus på ressurser og mulighetsrommet er svært viktig i denne jobben. Vi har forståelse for muliggjørende ferdigheter og personlige ressurser samt et fokus på mestring og hva personen selv synes er viktig.

Som ergoterapeut har vi god kunnskap om aktivitet og deltakelse, og jeg opplever ofte at dette fokuset blir borte til fordel for hva som påvirker adferd fra andre yrkesgrupper. Vår kunnskap om tilrettelegging i bolig i form av tekniske hjelpemidler er også viktig da det ofte er flere tekniske hjelpemidler som behøves hos hver enkelt. Ved at vi er ansatt i bolig blir det kortere ventetid for brukerne, og det kan lette arbeidsmengden til kommunale ergoterapeuter.

– Er det spennende å jobbe på en utradisjonell og sånn sett nyskapende måte?

– Ja, det er veldig spennende. Jeg har opplevd at andre yrkesgrupper ser hva vi med vår ergoterapikompetanse kan bidra med i arbeidet med brukergruppen. Et eksempel på det er at den første ergoterapistudenten jeg veiledet i praksis har blitt ansatt i 100 prosent stilling på samme arbeidsplass.

– Vil du anbefale andre ergoterapeuter å jobbe med det samme?

– Ja, absolutt. Vår kompetanse bidrar til at det blir mer fokus på hvilke aktiviteter som oppleves som viktige og meningsfulle. Vi har god kunnskap om tilrettelegging i bolig med blant annet tekniske hjelpemidler, fokus på muliggjørende ferdigheter og

god kunnskap om motivasjonsarbeid. Det er veldig givende å jobbe med denne brukergruppen, og vi har mye å bidra med.

– Har noen av arbeidsoppgavene forandret seg på grunn av korona-pandemien?

– Nei, jeg har hatt de samme arbeidsoppgavene. Personer med utviklingshemninger er avhengig av vår bistand og kompetanse selv under en pandemi.

Det eneste er at flere av aktivitetstilbudene til brukerne har vært stengt slik at vi har måtte tenke alternativt. Dette har ført til at vi har oppdaget andre fokusområder og aktiviteter som brukerne opplever mestring i. Ellers har vi som de fleste andre gjennomført samarbeidsmøter digitalt.



Lene Jevnesveen Røraas jobber i tilrettelagte tjenester i Gjøvik kommune. Her ser vi Snippvegen.



munevo DRIVE

– en ny type styring for elektriske rullestoler, som baserer seg på Smartglasses.

Brillene registrerer de lette hodebevegelsene og konverterer disse til styresignaler for å kjøre stolen og justere alle dens elektriske funksjoner. Forenkler utprøving og behov for spesialtilpasninger.

Bluetooth teknologien muliggjør en trådløs styring av mange flere produkter.

Har du spørsmål, ta kontakt på tlf 67 06 49 00 eller se på www.medema.no for mer informasjon





NAVN
Anita Dimmen
Johansen
TARIFFOMRÅDE
Spekter

Tillitsvalgt for 64 medlemmer ved Universitetssykehuset Nord-Norge

Av Else Merete Thyness

– Hvor jobber du?

– Jeg arbeider ved Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN), enhet for fysikalsk og rehabiliteringsmedisinsk poliklinikk.

– Hvilket tariffområde tilhører du?

– Jeg tilhører Spekter tariffområde.

– Hvor mange er du tillitsvalgt for?

– Jeg er tillitsvalgt for 64 medlemmer.

– Hvorfor ble du tillitsvalgt?

– En gang for lenge siden, i cirka 1996, syntes jeg at ergoterapeutene ble avspist med få lønnstrinn i sykehussystemet. Det både irriterte meg og pirret min nysgjerrighet: Hvorfor ble vi så lite verdsatt lønnsmessig på det daværende Regionsykehuset? Samtidig var den gode samarbeidskulturen mellom fagforeningene inspirerende. Når jeg har fortsatt i så mange år er det også fordi køen av etterfølgere ikke er lang.

– Hvor lenge har du vært tillitsvalgt?

– Jeg har vært tillitsvalgt i cirka 25 år.

– Hva er de viktigste oppgavene som tillitsvalgt?

– De viktigste oppgavene er:

- å bistå medlemmer med avklaringer og utfordringer, enten det gjelder lønnsspørsmål, arbeidsmiljø, fravær eller sykdom
- å være bindeleddet mellom medlemmer, ledere, HR og det som skjer på UNN av interesse for ergoterapeuter
- å delta på intervjuer, uavhengig av fagtilknytning, og bistå arbeidsgiver, eventuelt være vaktbikkja, slik at ansettelsesprosesser foregår etter retningslinjene.
- å sitte i utvalg og grupper i særskilte prosesser som omhandler ergoterapi og ergoterapeuter. Det kan for eksempel være endring i organisasjon,

nedleggelse av poster og omstilling av personell. Jeg synes det er viktig at man tør å ha meninger og fremmer ergoterapi i et sykehuslandskap hvor det gjerne er langt til toppen. Da må en delta i grupper på flere nivåer.

På denne måten får jeg kompetanse og kunnskap om hvor skoen trykker. Jeg blir også god på å ha på flere hatter når jeg skal snakke med et medlem, en leder eller ledelsen. Det er fortsatt ikke gitt at alle vet hva en ergoterapeut kan bidra med. Det fine nå, er at vi får betalt lik takst som våre kollegaer for jobben vi gjør.

– Hva er den største utfordringen som tillitsvalgt?

– Det er definitivt å finne tiden til å være en engasjert tillitsvalgt. Jeg er ikke frikjøpt. All jobb må gjøres mellom å se pasienter og andre avtaler. Jeg prøver etter beste evne å la tillitsvalgtjobben bli synlig på min arbeidsplass. Jeg setter av tid i kalenderen og avklarer med leder hva jeg gjør. Å synliggjøre tillitsvalgtarbeid både for kollegaer og leder er viktig for å rette oppmerksomheten på betydningen av fagforeninger i det norske arbeidslivet.

En annen utfordring er å rekruttere tillitsvalgte, få dem til å like det og bli over tid. Siden vi er et stort sykehus med flere interne kulturer og mange lokasjoner, må en tåle å stå i usikkerhet over tid. De fleste tillitsvalgte som gir det tid, finner ut om de egner seg til det.

– Hva tenker du er en viktig kvalitet eller egenskap hos en tillitsvalgt?

– Viktige kvaliteter er:

- å ha troen på at den fagkompetansen vi har, bidrar til at flere får mulighet til å delta i hverdagslivet
- å fortelle og dokumentere dette så ofte at en nesten blir lei av høre det selv
- å være tydelig på det man mener
- å sørge for at ergoterapien har en stemme i en stor organisasjon
- å fremme at ergoterapi er en like viktig profesjon som alle de andre på et sykehus

– Hva er ditt beste minne som tillitsvalgt?

– Et av mine gode minner er når vi som første sykehus i Norge fikk gjennom kriterier og lønnskompensasjon for spesialergoterapeut, master, ergoterapispesialist og doktorgradstillegg.

Og så setter jeg stor pris på tilbakemeldinger fra medlemmene når de utfordrer meg på skjevheter i systemet eller bare vil å slå av en prat om noe som berører dem. Det er fortsatt engasjerende å være tillitsvalgt.



Helsepersonell med pasientkontakt?

Helsepersonell med pasientkontakt har rett til gratis influensavaksine dekket av arbeidsgiver. I år er det doser nok til alle og ekstra viktig at risikogruppen beskyttes. Snakk med sjefen din og be om vaksine i dag.

Beskytt pasienten din. Ta influensavaksine.

Ikkje gløym at barn vert vaksne

Inntrykket mitt er at vaksne ikkje får habilitering i heim-kommuna si. Det er eit stort problem, meiner eg. Rehabilitering og habilitering heng saman. Etter fullført rehabiliteringsopphald treng ein vidare oppfølging heime. Om ikkje kommunen står klar og hjelp til, vil ein del av rehabiliteringsopphaldet mista hensikta.

Av Mari Svartveit Hansen



Mari Svartveit Hansen har bachelor i PR, kommunikasjon og media frå Høgskulen i Volda. Ho har erfaring med nettjournalistikk og frilansjournalistikk for aviser.

Etter ei jamn og god oppfølging på til dømes rehabiliteringsopphald, hamnar ein i eit vakuum i primærhelsetenesta. Kommunane har ansvaret, men grunna manglande ressursar maktar dei det ikkje.

Det er viktig at alle menneske med nedsett funksjonsevne, har den beste helsa dei kan ha. Det er ei viktig investering for heile samfunnet, ikkje minst for personen sjølv og pårørande.

OVERGANGEN MELLOM BARN OG VAKSEN

Mange med mi diagnose, cerebral parese, mistar oppfølginga i vaksenlivet. Som barn for snart 30 år sidan, vart eg kalla inn på sjekk i spesialisthelsetenesta ein gong årleg. Som 18-åring vart eg lova gull og grønne skogar, då eg vart overført til Nevrologen på Haukeland.

Men her stoppa all form for oppfølging. Eg vart overlaten til meg sjølv. Ord som seinskadar var fjernt for meg. I den tida som var aller mest sårbar, mista eg det gode nettverket på det no nedlagde Vestlund habiliterings-senter. Eg stod på terskelen til

vaksenlivet, til utdanning, draumar om eigen bustad, få kjærast og eventuelle barn. I barnehabiliteringen møter du jenter, som kan likne deg, ein får dela erfaringar og danne venskap. Plutseleg står ein ganske naken att på den viktigaste reisa i livet. På den reisa flyttar du gjerne rundt, byter fastlegar og ergoterapeutar. Det er tilfeldig kven du møter i helsevesenet. Du kan vera heldig å verta hanka inn av dyktige fagfolk eller stå åleine i vanskelege val. Til dømes korleis ta stega inn i høgare utdanning eller arbeid. Mange får uførepensjon den dagen dei vert atten. Korleis kan me endra det?

KOMMUNANE SVIKTAR

Kommunane har ansvaret. Unge håpefulle må ofte læra å kjempe for rettane sine. Du lærer fort at du er den største ekspertten på eigen diagnose. Det er eit stort holrom mellom barnehabilitering og vaksenhabilitering. Dette uroar organisasjonane stort. Når skrantne kommunekassar skal avgjera kva oppfølging du får, vert det vanskeleg. Eg etterlyser saumlause overgangar mellom barnehabilitering og vaksenhabilitering. Den

timen med årleg gjennomgang av kropp, helse og livssituasjon er viktig. Fastlegen kan litt om mykje. Tida deira strekk ikkje til. Med den årlege sjekken kunne ein skapt sterke fagmiljø på vaksne med nedsett funksjonsevne.

DET FINST TILBOD

Dei finst tilbod du kan søkje deg til, men då må du kome over tilboda, eller kommunen du bur i må vite det. Sunnaas tar årleg imot mange med til dømes CP. Godt vaksne som har levd livet i ein kropp med nedsett funksjonsevne. Mitt fyrste møte med Sunnaas vart eit av cirka fem besøk. Der fekk eg tilbod om botoxbehandling. Då hadde venstrehanda skrika etter behandling i 30 år. Opphalda på rehabilitering var mange og gode. Men med verdas beste fysioterapeut, som har hundre oppgåver i heimkommuna, er tida knapp. Brukarstyrt personleg assistanse ordninga har tidvis ikkje eksistert. Det har ført til at eg ofte er aleine. Kreftene er borte. Tryggleik og gode rammer rundt treninga er og borte. Ein kjem ut frå behandling med godt mot og ei uro over at det er langt frå sikkert du får eit nytt opphald. Avslaga i det siste har vore mange. Fara er stor for at funksjonsnivået går ned. Det er eit lite fagmiljø med ekspertar på diagnosar i Noreg. Det er tilfeldig om dei du møter i kommunen har oppdatert kunnskap på aktuelle diagnosar.

Til dømes arrangerer CP-foreininga konferansar om skaden. Eg trur det er av stor verdi for tilsette i kommunesektoren å få reise på ei slik konferanse. Kapasitet og økonomi spelar naturlegvis inn. Seinskadar kjem snikande og er ofte vanskelege å definera. Primærhelsetenesta må vera rusta til



Barn veks opp og vert vaksne, skriv kronikkforfattaren Mari Svartveit Hansen.

å oppdaga desse og gje støtte til dei som treng det.

KVAR ER HJELPA NÅR DU BLIR GRAVID?

Når du er gravid bør du få informasjon om kva forskinga seier om CP-kroppen etter svangerskap. Der trur eg me veit lite, sidan samanlikningsgrunnlaget er lågt av heilt naturlege årsaker. Til dømes kan blærespasmar vera vanskeleg å skjønne på eiga hand og viktig å finne ut av for ein stakkars fastlege. Eller kan ein ha spasmar i livmora? Fokuset på kvinnehelse er dårleg generelt. Men erfaringsgrunnlaget på kvinner med nedsett funksjonsevne er truleg dårlegare. Sidan rehabilitering og habilitering går hand i hand, bør ein utvikla gode planar på dette.

Då vil ein skapa friskare folk, me vil kunne ha større erfaringsgrunnlag på helse og levkåra til personar med nedsett funksjonsevne og kva tiltak som kan hjelpa enkeltmenneske, men og hausta gode ting som kan gagne mange fleire.

SPESIALISTHEISETENESTA OG PRIMÆRHEISETENESTENE

Betre koordinering av tenestene mellom spesialisthelsetenesta og kommunane er vegen å gå, slik det i større grad er på barn i dag. Eit tiltak kan vera heimebesøk frå spesialisthelsetenesta saman med fagpersonar i heimkommunen. Dei som jobbar med habilitering må ha tilgang til dei rette tiltaka tilpassa den einskilde sitt behov. Det handlar om å få dei beste vilkåra i livet. Alle fortentar det.

Derfor vil eg skrote ordet utviklingshemma!

Eg er ein ung mann på 26 år som det siste året har vore ein del i media for å seie meininga mi. Og meininga mi er at det nå er på tide at ein endrar på dei orda ein brukar når ein omtalar menneske som kanskje strevar litt meir enn dei fleste andre. Det eg særleg har reagert på er bruken av ordet utviklingshemma.

Av Johannes Tveitnes



Johannes Tveitnes er servicemedarbeider på Strand Rådhus.

Når ein brukar ordet utviklingshemma om ein person, så seier ein egentlig at denne personen har fått den medisinske diagnosen psykisk utviklingshemma. Medisinske diagnoser er ein privat opplysning, som ikkje alle har rett til å få vita noko om. Ein diagnose skal vera til hjelp for den som måtte få han. På heimesidene til Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU) står det for eksempel at: «Det viktigaste med diagnoser er at de skal gi grunnlag for å få noe, ikkje miste noe. Man skal få hjelp, kanskje behandling, avklaring, oppfølging og ikkje minst tenester frå det offentlige om det behøvast».

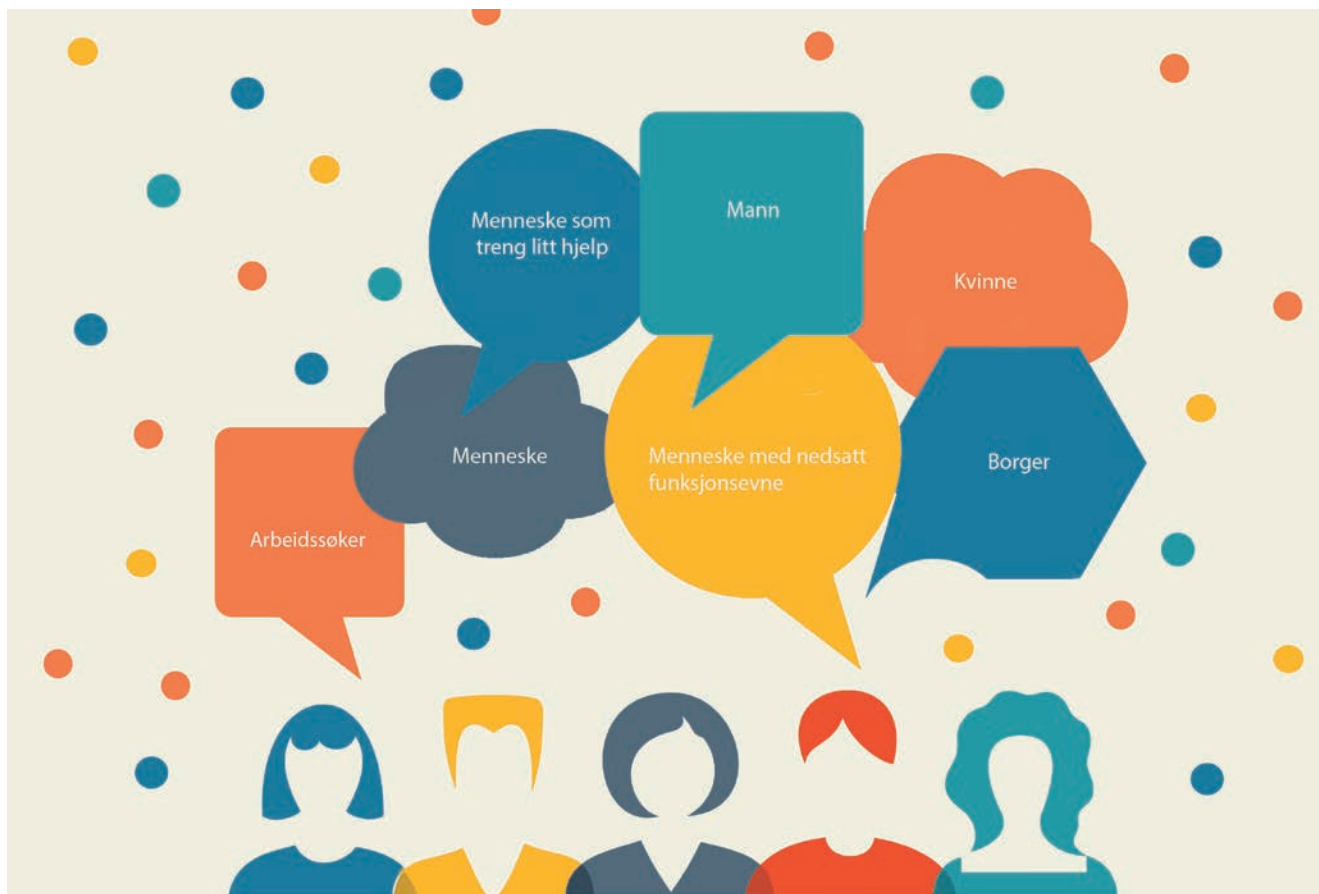
Ein kan derfor tru at det å få ein diagnose er noko positivt. Men slik er det ikkje nødvendigvis for dei som blir omtalt som utviklingshemma. Ordet utviklingshemma sendar nemlig signal om at ein ikkje forstår særleg mykje, og at ein ikkje kan utvikla seg. Mange vil difor tru at ein klarar mykje mindre enn det ein egentlig kan. Men sjølv om ein strevar litt meir enn dei fleste så betyr jo ikkje det at ein ikkje forstår korleis ein sjølv har det, eller at ein ikkje utviklar seg. Alle

menneske forstår korleis dei sjølv har det, og alle menneske utviklar seg. Rett nok i ulik takt og tempo, men alle kan dersom dei berre får ein sjans.

HELT MED

PÅ NAKU si heimeside står det og at mange trur at personar som har fått diagnose utviklingshemming ikkje er i stand til å bestemme sjølv, og at dei ikkje forstår konsekvensane av eigne val. Dette er ei alvorleg misforståing. Stiftelsen Helt Med, som har hjulpet meg og mange andre med å få ein jobb i det ordinære arbeidslivet, skriv på si heimeside at «Utviklingshemming er en samlebetegnelse for en rekke ulike tilstander». Personar som blir omtala som utviklingshemma er med andre ord ikkje ei einsarta gruppe menneske. Dei er like forskjellige som alle andre. Nokon treng svært mykje hjelp, andre treng berre litt støtte og tilrettelegging. Dei aller fleste har dessutan svært mykje å bidra med i samfunnet og klarar fint å bestemma over eige liv.

Nokon menneske er glade for å få ein diagnose fordi dei opplever at dei nå forstår kvifor dei er slik dei er. I slike tilfelle er sikkert diagnosen til god hjelp. Men det



Johannes Tveitnes reagerer på ordet utviklingshemma.

må vera opp til kvar enkelt om ein ynskjer å fortelja kva for diagnose ein har. Sjølv har eg store språkvanskar, og det har ført til at eg har litt problema med å forstå og uttrykke meg dersom det vert for avansert. Men det betyr ikkje at eg ikkje kan tenka, eller at eg ikkje bryr meg om korleis andre omtalar meg. Det betyr berre at eg treng litt ekstra hjelp av og til. Når eg skulle skriva denne teksten her, fekk eg til dømes hjelp til å utforma setningane slik at eg fekk sagt det eg ville sei.

Eg skulle derfor ynskje at media og ulike hjelpetenester slutta med å bruka den medisinske diagnosen utviklingshemma når dei omtalar menneske som treng litt ekstra hjelp. Det viktige er jo ikkje kva for ein diagnose ein måtte ha, men kva ein har gjort, kva ein meiner og kva ein står for.

ALLE ER LIKEVERDIGE

Eg meiner at alle menneske er likeverdige, og at alle skal ha like rettigheter enten ein har diagnose eller ikkje. FN-konvensjonen om rettar til menneske med nedsett funksjonsevne (CRPD) har som mål å «fremme, verne om og sikre menneske med nedsett funksjonsevne full og likeverdig rett til å nyte alle menneskerettigheter og grunnleggande friheter, og å fremme respekten for deira ibuande verdighet». Å bli omtala som eit menneske med utviklingshemming bidrar ikkje akkurat til å fremma respekten og sikra likeverdig rett til ordinært arbeid for dei det gjeld.

Det er for eksempel ikkje uvanleg at ein går rett ut i uføretrygd den dagen ein er ferdig med vidaregåande skule. Og har ein først blitt definert som ufør, er det ikkje

særleg lett å få seg ein jobb på ein vanleg arbeidsplass. Resultatet kan då bli at ein enten vert sittande heime, eller at ein får eit tilbod om varig tilrettelagt arbeid som ein ikkje trivest med. Det er viktig for alle å få kjenna at ein høyrer til i samfunnet. Det er viktig å få kjenna at ein er inkludert, og at ein er like mykje verdt som andre. Eg skulle difor ynskje at ein slutta med å bruka ordet utviklingshemma fordi det dessverre lett førar med seg både diskriminering og utestenging frå det vanlege samfunnet. Skal ein på død og liv bruka diagnoser når ein omtalar andre, så må ein vertfall først sikra at det faktisk er greitt for den det gjeld. For menneske både med og utan utviklingshemming er først og fremst menneske. Eit forslag til andre nemningar er menneske som treng litt ekstra hjelp.

Medlemsundersøkelsen

«Ergoterapi til barn og unge»

Det ble før sommeren 2021 sendt ut en medlemsundersøkelse til alle yrkesaktive medlemmer. Målet med undersøkelsen var å få mer informasjon om hvor og hvordan ergoterapeuter jobber med barn og unge, og hva de ønsket fra Ergoterapeutene som grunnlag for videre arbeid med forbundets strategi om tidlig innsats og mestring for barn og unge.

Av Solrun Nygård

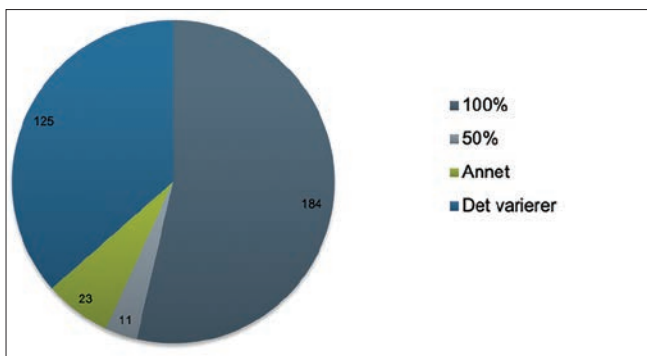


Solrun Nygård er seniorrådgiver i Ergoterapeutene.

Spørreundersøkelsen ble sendt ut til 3219 yrkesaktive medlemmer, og vi mottok svar fra 669 ergoterapeuter. Svarprosenten var på 20,9 prosent. Mange unnlot kanskje å svare da de så tittelen på undersøkelsen, til tross for at vi ønsket svar også fra medlemmer som ikke har barn og unge som sin brukergruppe. I tillegg til å få økt kunnskap om feltet ergoterapi til barn og unge, har administrasjonen lært at det å lage spørreundersøkelse også er et fag som krever respekt. Noen spørsmål kunne vært formulert annerledes, og vi burde tatt oss tid til en prøveutsending. Dette er lærdom vi tar med oss til framtidige undersøkelser.

Spørreskjemaet hadde mange åpne felt hvor deltakerne kunne skrive inn kommentarer. Feltene ble benyttet i stor grad og førte til 60 sider med verdifull informasjon. I denne oppsummeringen er det forsøkt å vise felles trekk ved innspillene, og samtidig vise noe av kompleksiteten.

JOBBER MED BARN OG UNGE

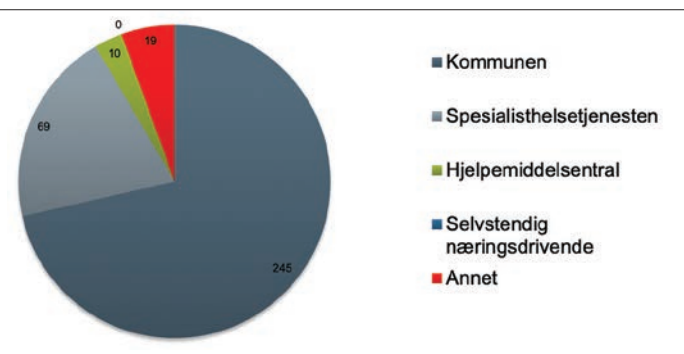


334 av respondentene oppga at de jobbet med barn og unge, men det er stor variasjon i hvor stor andel av stillingen som er brukt på denne brukergruppen. 54 prosent av respondentene har rene barneergo-

terapeutstillinger. De andre har en lavere prosent definert til barn, og mange oppgir at det varierer. Disse er ofte kommuneergoterapeuter som har ansvar for aldersspennet 0-100.

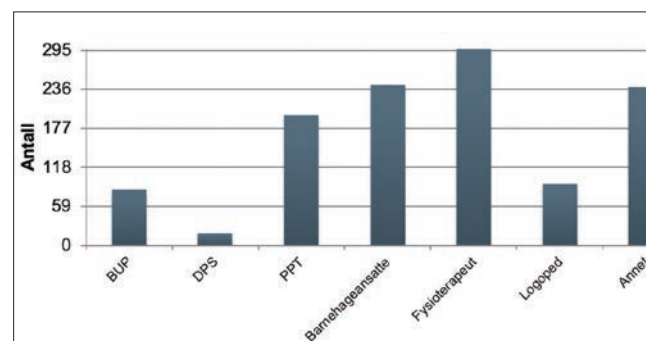
De som svarer at de ikke jobber med barn og unge, oppgir at det er en uaktuell brukergruppe i sin stilling (78 prosent), at kollega har dette ansvaret, barn og unge er ikke prioritert fra ledelsen eller manglende kompetanse.

HVOR JOBBER DU



De fleste som jobber med barn og unge har sin arbeidsplass i kommunene.

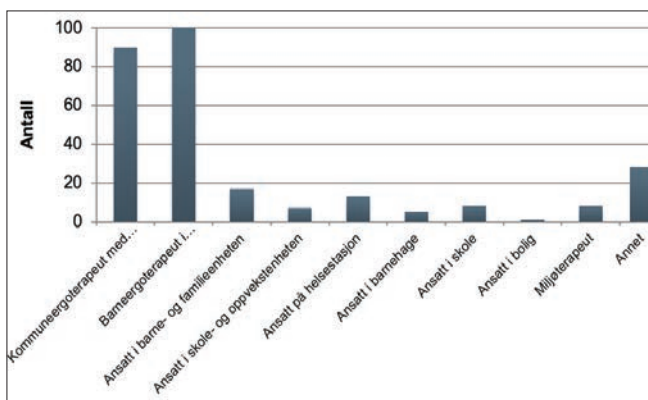
HVEM SAMARBEIDER DU MED



Totalt antall svar her er 343. Dette spørsmålet var mangelfullt. Det burde vært løst annerledes og delt mellom kommune og spesialisthelsetjeneste.

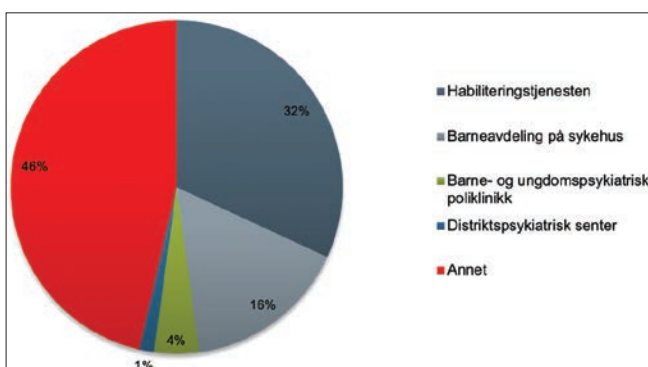
I spørreundersøkelsen var det satt opp syv aktuelle samarbeidspartnere, og det var mulig å krysse av på tre av disse. Det at svaralternativet «annet» ble mye brukt, viser at spørreskjemaet ikke traff så godt. Det er tydelig at det å arbeide med barn og unge medfører behov for samarbeid med svært mange. Under «annet» var det foreldre, ansatte i barnehage, skole, avlastning og bolig, fysioterapeut, hjemmesykepleien, spesialisthelsetjenesten, kommunehelsetjenesten, DPS, psykisk helseteam, barnevern og frivilligheten for å nevne noe.

HVOR ER DU ANSATT I KOMMUNEN?



245 oppgir at de er ansatt i kommunen. Om lag en tredjedel av disse er ansatt som barneergoterapeut, og en snau tredjedel er ansatt som kommuneergoterapeut med ansvar for hele aldersspennet. De resterende er ansatt i barnehage, skole, helsestasjon, dagsenter eller bolig. Noen er ansatt som miljøterapeut. Under kategorien «annet» er det oppgitt spesialergoterapeut i avdeling for psykisk helse, støttepedagog i barnehage, saksbehandler på tildelingskontor og leder.

HVOR I SPESIALISTHELSETJENESTEN JOBBER DU?



69 av respondentene jobber i spesialisthelsetjenesten. Av disse jobber 32 prosent i habiliteringsjenesten, 16 prosent jobber på barneavdeling på sykehus og fire prosent på barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk. En stor del av respondentene har krysset av «annet» og har spesifisert hva slags avdeling de jobber på som fysisk medisin og rehabilitering, ortopedisk avdeling, rehabiliteringssenter, plastikk- og håndkirurgi, poliklinikk og dagpost, skadepoliklinikk/legevakt, kreftavdeling, palliativt team, tidlig intervensjon ved psykose og DPS poliklinikk. For noen av disse vil det trolig bety at de arbeider på avdelinger hvor de har pasienter i hele aldersspennet, også barn.

I HVILKEN GRAD STEMME DISSE BESKRIVELSENE FOR DEG?

Samlet sett arbeider ergoterapeuter ut ifra kjernekompetansen, tar utgangspunkt i brukers mål og legger til rette for aktivitet og deltakelse. Det er litt variabelt om standardiserte ergoterapeutiske kartleggingsredskaper brukes. Mange formidler tekniske hjelpemidler og veileder andre. Ergoterapeuter i spesialisthelsetjenesten har i mindre grad mulighet til å kartlegge og trene i personens kjente omgivelser siden hovedarenaen er sykehusavdelingen, men noen jobber også i ambulante team. Se tabell 1 neste side.

HVILKE OPPGAVER MED BARN OG UNGE ØNSKER DU DEG, ELLER ØNSKER DU DEG MER AV?

Her uttrykker flere at de ønsker mer tid til å gå grundigere inn på kartlegging av aktivitet, gradering av aktivitet og aktivitetsbasert trening med utgangspunkt i barnets mål. Andre ønsker kan oppsummeres slik:

- å trene mer på mestring av hverdagsaktiviteter og spesifikke ferdigheter, knyttet til for eksempel finmotorikk
- å jobbe mer med deltakelse i lek og fritidsaktiviteter for å fremme mestring og forebygge utenfor-skap
- å jobbe mer forebyggende i barnehage, skole og på systemnivå for å kunne tilrettelegge for mestring og forebygge psykisk uhelse
- et prosjekt tilsvarende Hverdagsrehabilitering, med selvstendighetstrening i barnehage-skole hverdagen som grunnlag for annen læring
- mer tid til oppfølging av hjelpemiddelsaker og å kunne arbeide mer målrettet med Individuell Plan og koordinatoroppgaver

I hvilken grad stemmer disse beskrivelsene for deg?					
Påstander	1	2	3	4	5
Ergoterapeuters kjernekompetanse-beskrivelse er nyttig for meg	12	12	41	89	189
Jeg spør om barnet/ungdommens og familiens mål	11	16	55	94	167
Jeg bruker ergoterapeutiske undersøkelses- og vurderingsredskaper	58	59	105	59	62
Jeg legger til rette for trening på funksjon og ferdigheter i meningsfulle aktiviteter	30	27	60	83	143
Jeg graderer og tilrettelegger aktiviteter	35	30	64	84	130
Jeg bidrar til tilrettelegging av omgivelser	20	25	42	75	181
Jeg jobber med formidling av tekniske hjelpemidler	73	18	25	38	189
Jeg jobber med barn og ungdom i hjemmet	88	44	64	54	124
Jeg jobber med barn og unge i barnehagen	102	25	41	51	124
Jeg jobber med barn og unge i skolen/skolefritidsordningen	77	30	49	60	127
Jeg jobber med planlegging og tilrettelegging av omgivelser	32	26	86	94	105
Jeg er koordinator	158	17	24	37	107
Jeg jobber på systemnivå med utvikling av tjenester	196	56	42	22	27
Jeg veileder pårørende og samarbeidspartnere	19	19	63	75	167

Tabell 1. 1 er i liten grad og 5 er i stor grad.

- Ergoterapeuter på sykehus ønsker å jobbe mer med aktivitet og deltakelse, ha mer samarbeid med kommunene og mer samarbeid med foreldre.
- Innen psykisk helse er det et ønske om å kunne jobbe mer med ettervern som trening i daglige aktiviteter når ungdommen har flyttet i egen bolig.
- Andre innspill er: sensoriske vansker, mer tid til oppfølging i hjelpemiddelsaker, energiøkonomisering, barn med skolefravær, aktivitetsregulering, skrivebarn, ASK, tidlig inn i boligprosjekter og dans som virkemiddel.

HVA OPPLEVER DU SOM UTFORDRINGER FOR Å KUNNE GI ET BEDRE TILBUD TIL BARN OG UNGE?

Her fikk vi mange svar som:

- Det er for få stillinger i kommunene til kunne gi et godt tilbud til barn og unge. Det er ønskelig med en bemanningsnorm for ergoterapeuter. For å kunne gi et godt tilbud til barn og unge bør det være egne barneergoterapeutstillinger. Ergoterapeuter i sykehus ønsker seg mer ressurser i avdelingen for å komme til tiltak, ikke bare utredning, diagnostisering, ulike oppfølgingsprogram og veiledning av første linje.
- Samarbeidspartnere og ledelse har ikke nok kjennskap til ergoterapeuters kompetanse. Dette kan føre til feil forventninger om hva ergoterapeuter kan bidra med.
- Det er vanskelig å finne sin plass i systemet og få innpass hos samarbeidspartnere. Mye av tiden går til koordinatarbeid hvor hovedutfordringen er samarbeidet mellom skole og hjem.
- Medlemsundersøkelsen får fram et ønske om mer kompetanse innen et vidt spekter. De som jobber med brukere fra 0-100 sier det er vanskelig å opparbeide seg kompetanse på barn og unge når det er lenge mellom hver barnesak.
- Faggrupper som arbeider med barn og unge har ulike rammebetingelser, som for eksempel at lønnstilskudd til helsestasjon- og skolehelsetjenesten ikke omfatter ergoterapeuter. Ergoterapi må inn i nasjonale faglige retningslinjer for helsestasjon- og skolehelsetjenesten, på linje med fysioterapeutene.
- Ergoterapivurderinger om behov for oppfølging, burde utløse ressurser i barnehage og skole på lik linje med Pedagogisk-psykologisk tjeneste.
- Stillinger som miljøterapeuter i skolen har lavere lønn enn lærerne. Selv med etterspurt kompetanse blir ergoterapeuter og miljøterapeuter holdt utenfor utviklingsarbeid, samarbeidstid og planleggingsdager.
- Noen er organisert under helsetjenester hvor hovedfokus er eldre. Da er det krevende å få tid og ressurser til ergoterapi rettet mot barn og unge. For å løfte fagfeltet barn og unge er det

best å være organisert under tjenester for barn og familie.

- Særlig innen psykisk helsefeltet er det for stort medisinsk fokus. Forebygging og tidlig intervensjon med spesialiserte team og mulighet for døg-ninnleggelse over tid for utredning og behandling av unge med psykoseproblematikk og lavt funksjonsnivå er nedprioritert de siste årene.

HVILKEN KOMPETANSE OM ERGOTERAPI TIL BARN OG UNGE TRENGER DU?

Tilbakemeldingene på kompetansebehov spenner over et vidt spekter. Noen er overordnede som hvordan det vanlige hverdagslivet kan benyttes og forstås som en nyttig arena for trening, stimulering og utvikling herunder bruk av aktivitetsanalyse. Andre ønsker er blant annet mer kompetanse på:

- bruk av ulike kartleggingsverktøy og standardiserte tester
- håndfunksjon hos barn med CP og oppfølging etter traumatisk håndskade
- forebyggende tjenester og det å tilrettelegge for godt skolemiljø
- tilrettelegging av omgivelsene som oppdatering om forskjellige hjelpemidler, posisjonering og boligtilpasning og velferdsteknologi
- forskningsbasert kunnskap om ergoterapeuters metoder for å legitimere faget i samtaler med politikere og ledere

ER DET AVSLUTNINGSVIS NOE DU VIL MEDDELE ERGOTERAPEUTENE?

Her uttrykte mange at det er nødvendig å gi alle ergoterapeuter trygghet på egen kjernekompetanse. Denne tryggheten må ligge i bunn før vi kan markedsføre faget overfor andre på en gjenkjennelig måte. Andre beskjeder til Ergoterapeutene var:

- Det er behov for mer informasjon om ergoterapeuters kompetanse til helsestasjon, barnehager, skoler, sykehus, ledelse og politikere og befolkningen generelt.
- Ergoterapeutene må jobbe politisk for flere stillinger, både generelt og spesielt i helsestasjon, skole, på systemnivå, på sykehus og innen barne- og ungdomspsykiatrien.
- Det bør jobbes for øremerkede barneergoterapeutstillinger i kommuner og sykehus.
- Det er et ønske at Ergoterapeutene lager fagkurs som er aktuelle for ergoterapeuter i kommunene, sykehusene, NAV og hjelpemiddelsentralene. Noen ønsker etter- og videreutdanning innenfor fagfel-

tet og flere dybdekurs, og en egen konferanse for ergoterapeuter som jobber med barn og unge.

- Det kom et forslag om å samarbeide mer med fysioterapeutene om kurs. Noen oppfordret forbundet til å holde kurskostnadene lave.
- Det kom ønske om å etablere nettverk hvor ergoterapeuter kan møtes for å utveksle erfaringer og en veilederordning hvor de med erfaring kan være en støtte for de uten erfaring i arbeid med barn.
- Ergoterapeutene bør samarbeide med brukerorganisasjoner, som for eksempel Forandringsfabrikken, som er et ungdomsråd i kommunene. Det er også et ønske at forbundet samarbeider med andre profesjonsorganisasjoner, som for eksempel det som forgikk i oppstarten av Hverdagsrehabilitering. Her var samarbeidet med sykepleierne og fysioterapeutene nyttig. Det forslås å prøve noe lignende med helsesykepleiere og lærere for hverdagslæring.
- Ergoterapeutene må arbeide for at ergoterapi blir likestilt med fysioterapi i helsestasjons- og skolehelsetjenesten.
- Ergoterapeutene må jobbe for at ergoterapeuter får de samme lønns- og arbeidsforholdene som for eksempel miljøveiledere i skolen. Fastlønnstilskudd for fysioterapeuter og gratis drosje til fysioterapi, men ikke til ergoterapi er forhold som er med på å forsterke skjevheten i tilbudet. Ergoterapeutene må jobbe for likestilling.
- Det er behov for mer forskning og kunnskapsbaserte retningslinjer for store områder og diagnosegrupper.

KONSEKVENSER FOR HANDLINGSPLANEN 2022

I forbundsstyremøte 26. november ble det orientert om resultatet av medlemsundersøkelsen. Forbundsstyret mente at funnene fra medlemsundersøkelsen bekreftet resultatet av workshopene som er avholdt for å beskrive utfordringsbildet innen området barn og unge.

I samme møte var Handlingsplanen for 2022 på dagsorden. Som konsekvens av workshopene og medlemsundersøkelsen ble det tatt inn i Handlingsplanen for 2022 at forbundet skal:

- bidra til kompetanseheving om ergoterapeuters kjernekompetanse i arbeidet med barn og unge
- kommunisere strategisk om ergoterapeuters kompetanse som sentralt bidrag for å møte barnas og samfunnets utfordringer
- jobbe politisk for flere ergoterapeutstillinger og endre rammevilkår i faglige og økonomiske føringer

Velkommen til Ergoterapeutenes fagkurs 2022

Her presenteres en foreløpig oversikt over fagkurs som Ergoterapeutene skal arrangere i 2022. Det kan dukke opp flere kurs så følg med i kurskalenderen. Der vil det også bli annonsert faglige arrangementer og kurs i regi av regionene og ergoterapifaglige kurs arrangert av andre.

Av Solrun Nygård

I tillegg vil både forbundskontoret og regionene arrangere *Fag til lunsj*, hvor det gis korte presentasjoner om faglige temaer med tid til spørsmål og dis-

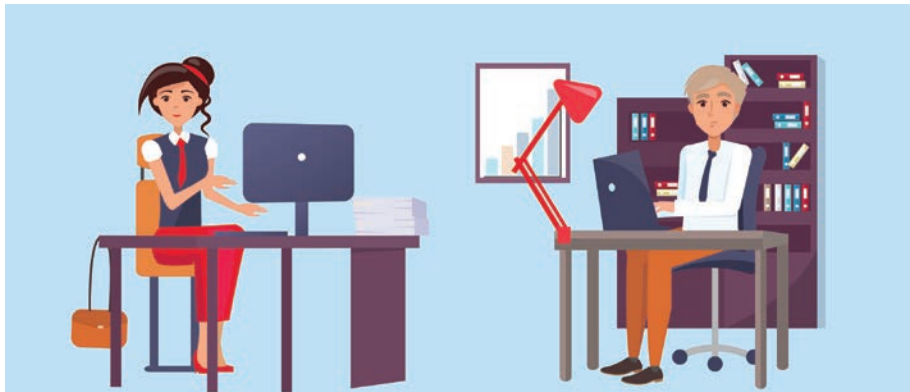
kusjon – og spising av matpakke. Disse legges ut i kurskalenderen og annonseres på Facebook.

Som medlem hos Ergoterapeutene kan du også delta

på kurs arrangert av Sveriges Arbetsterapeuter til deres medlemspris. Kursoversikten ligger på deres hjemmeside: arbetsterapeuterna.se.

Navn på kurs	Kort om kurset
Deltakelse og mestring for eldre	Nettkurs med temaer knyttet til kvalitetsreformen «Leve hele livet». Nettkurset startet i 2019, består av fem moduler og er bygd opp med videoer og litteratur som skal studeres individuelt og i diskusjon i nettverksgrupper. Fullførte moduler gir seks timer som meritterende til ergoterapispesialist.
Alle skal kunne delta. Ergoterapeuters bidrag til bærekraftige helsetjenester	Nettkurs som tar utgangspunkt i ergoterapeuters kjernekompetanse og passer til alle, uavhengig av fagområde og arbeidsplass. Nettkurset startet i 2020, består av fem moduler og er bygd opp med videoer og litteratur som skal studeres individuelt og i diskusjon i nettverksgrupper. Fullførte moduler gir seks timer som meritterende til ergoterapispesialist.
Ergoterapi til barn og unge	Nettkurs med formål å synliggjøre ergoterapeuters kjernekompetanse knyttet til barn og unge. Kurset består av fire moduler og er bygd opp med videoer og litteratur som skal studeres individuelt og i diskusjon i nettverksgrupper. Modul 1 og 2 er tilgjengelig på Ergoterapeutenes hjemmeside. Modul 3 og 4 legges ut 2022.
Førerkortvurdering modul 2	Innføring i praktisk kjørevurdering og opplæring i bruk av P-drive (Performance Analysis of Driving Ability). Digitalt kurs. Kurset gir 30 timer meritterende til ergoterapispesialist
Førerkortvurdering modul 1	Introduksjonskurs om ergoterapeuters bidrag ved vurdering av helsekrav til førerkort. Kurset er bygd opp med individuell forberedelse, digitale live-arrangementer og nettverksgrupper for diskusjon
ADL-taxonomien	Opplæring i bruk av ADL-Taxonomien, et ergoterapeutisk vurderingsverktøy, og systematikk for å beskrive evnen til å gjennomføre hverdagsaktiviteter. Kurset består av individuelt forarbeid, to livearrangement, utprøving av ADL-Taxonomien og diskusjon i nettverksgrupper.
CO-OP	The Cognitive Orientation to daily Occupational Performance (CO-OP) er en personsentrert metode hvor personen setter egne mål for aktivitetsutførelse og trenes i å lage kognitive strategier for å nå disse. Metoden egner seg for barn og voksne med nevrologiske eller nevropsykologiske sykdommer. Kurset vil bestå av to fysiske kursdager, utprøving og avsluttes med en digital samling for å presentere og diskutere eget kasus.
2023	
PRPP	Introduksjonskurs i PRPP, Perceive, Recall, Plan, Perform. PRPP er et ergoterapeutisk kartleggingsinstrument for å finne og forstå hvordan kognitive utfordringer påvirker aktivitetsutførelsen. Kurset vil bli holdt av Linda Stigen. Hvor kurset vil bli avholdt, er ikke endelig avklart.

Av Solrun Nygård



Tid	Pris
Løpende påmelding fram til 01.06.22, da kurset vil bli faset ut.	Gratis
Løpende påmelding fram til 01.06.22, da kurset vil bli faset ut.	Gratis
Modul 3: 15.januar Modul 4: 15.mars Løpende påmelding. Nettverksgrupper dannes når det er minst fire nye på meldte.	Gratis
15.mars-30.april 2022 Påmeldingsfrist 01.03.,22	Medlem: Kr 3.000 Tillitsvalgt: Kr 1.500 Ikke medlem: Kr 6.000
Høsten 2022 Dato og påmeldingsfrist annonseres senere.	Medlem: kr 2.000 Tillitsvalgt: Kr 1.000 Ikke medlem: Kr 4.000:
Høsten 2022 Dato og påmeldingsfrist annonseres senere.	Medlem: Kr 2.000 Tillits-valgt: Kr 1.000 Ikke medlem: Kr 4.000
Oktober/november 2022. Dato og påmeldingsfrist annonseres senere.	Medlemmer: Kr 6.000 Tillitsvalgte: Kr 3.000 Ikke medlemmer: Kr 12.000
Vinteren 2023	Ikke avklart

Nytt fra ergoterapeutenes forsikringskontor

Ergoterapeutenes forsikringskontor fyller 15 år i disse dager. Tilbake i 2007 tilbød forsikringskontoret fem kollektive medlemsforsikringer. I dag tilbys det totalt ti. Vi opplever at tilbudet verdsettes. Antall medlemmer som har forsikringene gjennom oss, øker år for år.

Av Roar Hagen



Roar Hagen er ansatt i Ergoterapeutenes forsikringskontor.

I dag tilbys mange kollektive forsikringer gjennom ergoterapeutene. Det at forsikringene er kollektive, betyr at de tilbys dere som medlemmer til like vilkår og priser. Dette gir rimeligere forsikring enn det dere selv vil oppnå i markedet som privatpersoner.

- grunnforsikring
- kritisk sykdomsforsikring
- innbo
- barneforsikring
- reise
- ulykkesforsikring
- livsforsikring
- tannhelseforsikring
- uføreforsikring
- studentforsikring

I tillegg til de nevnte kollektive forsikringene har medlemmene også en rabattavtale på øvrige skadeforsikringer. Her oppnår man inntil 27 prosent rabatt på blant annet bil, hus- og hytteforsikring.

OBLIGATORISK GRUNNFORSIKRING

Med virkning fra 2022 forbedres den obligatoriske grunnforsikringen:

- En dødsfalldekning på 500 000 kroner (økt fra 400 000 kroner). Forsikringssummen er uavhengig av din alder og gjelder ut året du fyller 70 år.
- En uføredeknning på inntil 400 000 (økt fra kroner 320 000). Uføredeknningen opphører ved utgangen av det året du fyller 60 år.
- En familieulykkesforsikring med inntil 1,5 millioner kroner i forsikringssum. Forsikringen gjelder til utgangen av det året du fyller 70 år. Familieulykkesforsikringen dekker medisinsk invaliditet som følge av ulykke.
- En kritisk sykdomsforsikring hvor forsikringen gir

en engangsutbetaling på 50 000 kroner ved en rekke kritiske sykdommer. Opphørsalder er 67 år.

Samlet pris for denne forsikringspakken er kun 169 kroner per måned, og premien trekkes sammen med kontingenten (forutsatt at du ikke har reservert deg).

INNBOFORSIKRING

Ergoterapeutenes innboforsikring er blant forbundets mest populære forsikringer. Fra 2022 forbedres blant annet dekningen for bekjempelse av skadeinsekter. Den vil nå dekke utgifter til bekjempelse av alle skadeinsekter samt bekjempelse av mus og rotter. Samtidig økes forsikringssummen på denne dekningen fra 100 000 til 150 000 kroner.

BARNEFORSIKRING

Medlemmer som har forsikret sine barn gjennom ergoterapeutene kan glede seg over at forsikringssummene på flere dekninger øker i 2022. Blant forbedringene er uførekapital som øker fra 750 000 til kr 900 000 kroner. Merutgifter til nødvendig pleie og tilsyn økes til 1 000 000 kroner.

Mer informasjon finner du alltid på www.ergoterapeuteneforsikring.org.



Godt nyttår fra Ergoterapeutenes forsikringskontor.



SIKKER VARSLING

Alarmer for umiddelbar tilkalling assistanse

Akuttalarmer - Generell tilkalling

Sengevakt - Vandring/Passasje

www.vestfoldaudio.no

 VESTFOLD AUDIO

Svar på lønnsundersøkelsen 2021 du også

Lønnsundersøkelsen er sendt ut til alle yrkesaktive medlemmer i desember. Jo flere som bidrar, jo bedre blir resultatet. Vi håper på minst like stor deltakelse som i fjor og trekker ut et gavekort på 1000 kroner til en tilfeldig deltaker.

Av Karl-Erik Tande Bjerkaas

Jo flere som deltar, jo bedre blir kvaliteten på undersøkelsen.

– Vi oppfordrer derfor alle yrkesaktive medlemmer til også i år å lete fram siste lønnsslipp og sette av fem minutter til å dele sine lønnsopplysninger, sier forhandlingssjef Hege Munthe.

Hvert enkelt medlem betyr mye i en liten organisasjon. Derfor er ditt bidrag til undersøkelsen så viktig.

– Vi ønsker et godt bilde av lønnsforholdene til medlemmene, så vi oppfordrer alle til å delta enten du ligger på grunnlønn eller langt over, sier Hege.

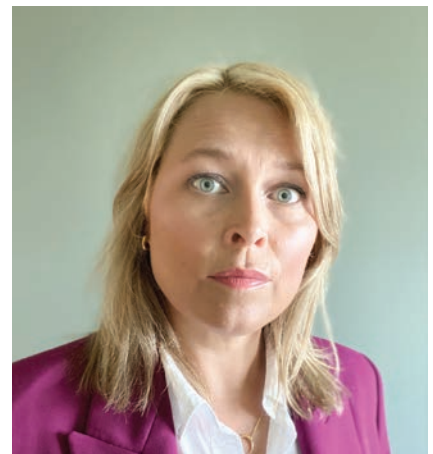
Som en ekstra gulrot trekker vi et gavekort på 1000 kroner blant de som deltar.

BRUK RESULTATENE FOR BEDRE BETINGELSER

Resultatene fra lønnsundersøkelsen kan du bruke til å argumentere for høyere lønn i forhandlinger, ved tilsetninger eller i andre sammenhenger der lønns- og arbeidsforhold er et tema. Konkret kan dette være:

- sjekk om du lønnsmessig er på rett nivå
- bruk ved lokale lønnsforhandlinger
- finn ut hvilket lønnsnivå du kan

- forvente ved skifte av jobb
- finn forventet lønnsutvikling i yrket over tid



Svar på lønnsundersøkelsen, oppfordrer Hege Munthe.

Ny kontingent fra årsskiftet

Fra årsskiftet endres makskontingenten for yrkesaktive medlemmer. Det samme gjør andre kontingenter som er knyttet til denne.

Av Karl-Erik Tande Bjerkaas

Kontingenten for yrkesaktive medlemmer er 1,6 prosent av bruttolønn. Kontingenten skal imidlertid ikke

overskride 1,6 prosent av garantilønna ved ti års ansiennitet i KS-området. Denne garantilønningen ble justert til 515 200 kroner i juni i år, og den nye makskontingenten blir dermed 687 kroner. Dette er en økning på 20 kroner måneden. Makskontingenten har ikke blitt justert siden juli 2019. De fleste yrkesaktive medlemmer får kontingenten trukket direkte av lønna hos arbeidsgiver. Ergoterapeutene har allerede sendt beskjed til arbeidsgiverne om kontingentendringen.

Kontingenten for ikke-yrkes-

aktive, pensjonister og faglig medlemskap er knyttet til makskontingenten. Den vil også endres fra årsskiftet, og ligge til grunn for faktureringen av disse kontingentene.

I 2022 vil en større del av medlemskontingenten kunne trekkes fra på skatten, og netto medlemskontingent vil dermed bli betydelig lavere enn i år.

Fra 1. januar endres også premien til den obligatoriske grunnforsikringen. Denne betales også i hovedsak som et lønnstrekk.

Hva skal vi kreve i lønnsoppgjørene til våren?

Det nærmer seg hovedtariffoppgjøret 2022. Da skal tariffavtalene for den neste tariffperioden forhandles. Selv om vi ikke er kommet lenger enn til desember, er det på tide å starte opp arbeidet med forberedelser til utforming av forbundets krav.

Av Karl-Erik Tande Bjerkaas



Karl-Erik Tande Bjerkaas er organisasjons-sjef i Ergoterapeutene.

Ergoterapeutene skal være tydelig og framtidsrettet, basert på demokratiske prinsipper og gjennomgående representasjon. Representasjonen skal gå som en rød tråd mellom det enkelte medlem, tillitsvalgte, regionstyrer og forbundsstyret.

– Derfor inviteres de tillitsvalgte og medlemmene til å uttale seg om hva forbundsstyret skal vektlegge når kravene til lønnsoppgjørene skal utformes, sier forhandlingssjef Hege Munthe.

I slutten av november ble det sendt ut et debattnotat til alle de tillitsvalgte i forbundet. De tillitsvalgte hadde frist til 13. desember med å gi sine innspill.

GODE ARBEIDSBESTINGELSER

Ergoterapeuters arbeidsbetingelser må reflektere utdanning, kompetanse og ansvar samt fremme likestilling og likelønn.

– Hva dette skal bety for kravene i neste års tariffoppgjør, vil vi diskutere med medlemmene og de tillitsvalgte. Det er medlemmene og dere tillitsvalgte ute på arbeidsplassene som er brukere av avtaleverket og som best vet

hvordan tariffavtalene fungerer i praksis, sier forhandlingssjefen.

GOD PROSESS FOR FORANKRING AV KRAVENE

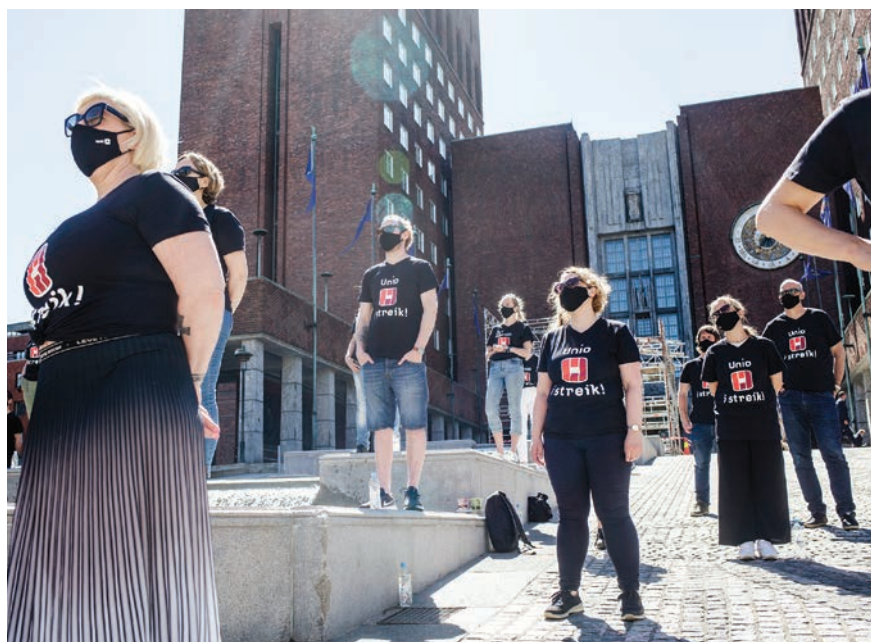
Forbundsstyret ønsker å legge opp til en god prosess slik at det kan utformes krav som har forankring i medlemsmassen.

– Vi håper at de tillitsvalgte fikk tilstrekkelig tid til å utarbeide sine svar og setter pris på alle de

svarene vi har fått. Da vil regionene få et bredest mulig grunnlag for det videre arbeidet som skal føre fram til debatt og utarbeidelse av forslag til krav i februar 2022, sier Hege Munthe.

OM LØNNSOPPGJØRET PÅ VÅRE NETTSIDER

Du vil finne samlet informasjon om lønnsoppgjørene i 2022 på ergoterapeutene.org/tariff2022.



Fjorårets lønnsoppgjør endte i streik.

FoU midler 2021 og 2022

Ergoterapeutene har årlig tildeling av midler til forskning og fagutvikling, FoU midler, med søknadsfrist 15. september.

Av Solrun Nygård

I budsjettet for 2021 var det avsatt 700 000 kroner til FoU. Av disse ble 550 000 kroner utlyst for søkere. De resterende 150 000 kronene ble avsatt til forbundsstyrets disposisjon på området fagutvikling og forskning.

FoU-midlene brukes som ett av virkemidlene i arbeidet med de faglige satsningsområdene landsmøtet har nedfelt i program og strategier for landsmøteperioden. Forbundsstyret hadde derfor vedtatt at prioritert område for tildeling av FoU midler 2021 skulle være fagutvikling og forskning som omhandler mestring og tidlig innsats for barn og unge, der bærekraft er ett av temaene.

Ved søknadsfristens utløp var det kommet inn 14 søknader på til sammen 1 258 702 kroner.

TILDELTE FOU MIDLER 2021

Forbundsstyret vedtok på oktobermøtet at søk-

nadene som vises i tabellen under skal tildeles FoU-midler.

Alle som tildeles FoU-midler forplikter seg til å skrive en artikkel i Ergoterapeuten om prosjektet. Vi gleder oss til å lese om disse spennende prosjektene!

FOU 2022

Forbundsstyret har vedtatt at det i 2022 skal avsettes 700.000 kroner til FoU. Av disse skal 500.000 kroner utlyses og 200.000 kroner avsettes til forbundsstyrets disposisjon knyttet til behov for fagutvikling og forskning. Forbundsstyret har videre vedtatt av ved tildelingen 2022 skal prioriteringen fra 2021 videreføres, det vil si fagutvikling og forskning som omhandler mestring og tidlig innsats for barn og unge. I tillegg vil prosjekter som inkluderer dokumentasjon av samfunnsøkonomisk nytte av ergoterapi bli prioritert. *Velkommen som søker!*

Tildelte FoU midler 2021		
Navn	Prosjekt	Tildelt beløp
Irene Fjeld og Pia C. K. Turøy	Internasjonal standardisering av EASI og sertifisering i Ayres sanseintegrasjon	30.000 kroner
Kirsti Nordstokkå og Irma Pnxtterhuis	Teoretisk forankring av Aktivitetskalkulator – en metode for å oppnå aktivitetsbalanse ved kronisk utmattelse	120.000 kroner
Malin Mongs	Arbetsterapi till barn och ungdommar med cancer – en scoping review	50.000 kroner
Pia C. K.Turøy	Revidering av metodeperm for finmotorisk utvikling og funksjonell håndskrift	150.000 kroner
Ragnhild Nilsen og Truls Sveløkken Johansen	Står deltakelsen på spill? En kvalitativ studie om virtuell sosial deltakelse hos personer med ryggmargsskade	125.000 kroner
Stine Lund	Betydning av kreativ terapi som ergoterapeutisk tilnærming i spesialisthelsetjenesten	13.000 kroner
Trude Løseth	Betydning av kreativ terapi som ergoterapeutisk tilnærming i spesialisthelsetjenesten	13.000 kroner

Arcona posisjoneringsputer



Posisjonering-avlastning-stillingsforandring

Arcona posisjoneringsputer løser dine posisjoneringsutfordringer!



www.ovrebo.no

Øvrebo rehab

Habilitering bidrar til bærekraft

Visjonen vår «Aktivitet og deltakelse for alle» har vi hatt siden 2007 (3). Det er en inkluderende visjon som retter blikket mot samfunnet, befolkningen og alles rett til å delta. Det er imidlertid noen utfordringer i helse- og velferdstjenestene som potensielt sett kan prege mulighetene for å oppfylle visjonen vår.

Av Tonje Hansen Guldhav



Tonje Hansen Guldhav er nestleder i Ergoterapeutene.

Den første utfordringen er å muliggjøre aktivitet og deltakelse i arbeid, utdanning, hjem og samfunnsliv for alle i samfunnet, samt oppfylle menneskets rett til selvbestemmelse. Utfordringen inkluderer hele aldersspennet og alle funksjonsvariasjoner. Den andre utfordringen er å utvikle bærekraftige helse- og velferdstjenester som imøtekommer befolkningens økende behov i takt med demografiutviklingen, samtidig som helsepersonell vil bli mangelvare (9). Disse utfordringene skal vi møte med mindre økonomiske ressurser tilgjengelig enn det vi er vant med. Perspektivmeldingen fra 2021 er tydelig på at handlingsrommet i framtidige budsjetter vil bli mindre (3). Vi må med andre ord både innovere og organisere tjenestene våre annerledes framover.

En viktig del av løsningen på disse utfordringene er å utløse mer ressurser i befolkningen (10). Et av virkemidlene er å styrke tjenestene som fremmer helse, mestring og deltakelse. Færre innleggelses og reinnleggelses i spesialisthelsetjenesten, samt mindre behov for andre helsetjenester, er positive og samfunnsøkonomiske bieffekter. På den måten bidrar dette til bærekraftige helse- og velferdstjenester, som kort fortalt handler om å dekke dagens behov uten å forringe muligheten framtidige generasjoner får til å dekke sine behov (9,10). Habilitering er en av tjenestene som utløser ressurser. Skal vi skape bærekraftige tjenester må de som har behov for habilitering få tilbudet om disse tjenestene, og tjenestene må være av god kvalitet.

RETTE TIL HABILITERING

«Forskriften om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator» (4) beskriver de samme rettighetene for personer med behov for habilitering og for personer med behov for rehabilitering. Forskriften er tydelig på at man skal tilby nødvendig utredning og oppfølging ved behov for rehabilitering og habilitering (2011, §1), og at dette skal tilbys uavhengig av boform (2011, §5). Forskriften beskriver at formålet er at den enkelte person, som har eller står i fare for å få begrensninger i sin fysiske, psykiske, kognitive eller sosiale funksjonsevne, skal gis mulighet til å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse i utdanning og arbeidslivet, sosialt og i samfunnet (2011, §3). Dette fordrer at behovene fanges opp, at tjenestene er tilgjengelige og at forløpene koordineres (9).

Det er godt kjent at det er et stort støtteapparat rundt personer med habiliteringsbehov når de er barn, men at dette apparatet svekkes når de blir voksne. Voksne personer med habiliteringsbehov får ikke nødvendigvis den støtten de trenger for å delta i samfunnet og for å kunne oppleve mestring og mening i hverdagen sin. Det er ikke alle som får den habiliteringen de har behov for og krav på. Evalueringen av «Opptappingsplanen for habilitering og rehabilitering» (5) signaliserer også dette ved å trekke fram systematiske svakheter i habiliteringsfeltet.

Evalueringsrapporten viser at det er lite som tyder på at habiliteringsfeltet har blitt vesent-

lig styrket. Rapporten beskriver at evalueringer de siste ti årene konsekvent har pekt på samme svakheter i habiliterings- og rehabiliteringsfeltet, og at disse svakhetene fremdeles er til stede etter opptrappingsplanen ble iverksatt. Det beskrives svakheter som manglende kunnskap om kapasitet og behov for rehabiliterings- og habiliteringstjenester, manglende avklaring av ansvarsforhold mellom primær- og spesialisthelsetjenesten, svikt i koordinering av tjenester og behov for bedre kvalitetsindikatorer. Det pekes på at disse svakhetene vil vedvare om ikke det gjennomføres en mer fundamental endring i tilnærming. Det anbefales i evalueringsrapporten at det utarbeides og vedtas en nasjonal plan for habilitering og rehabilitering, at man reviderer den nasjonale veilederen for å gi en mer enhetlig tilnærming, avklarer ansvarsforholdene mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten, reviderer tilnærmingen til individuell plan, utarbeider et system for å kartlegge total kostnader og intensivere kost-effektive løsninger, satser på teknologi og tjenestelevering samt styrker registerdata og tjenestelevering (5).

Vi har med andre ord en vei å gå før den delen av befolkningen som trenger det, får de habiliteringstjenestene de har behov for. Ekstra sårbart er det i overgangsfaser som fra barnehage til skole, mellom skoletrinn, fra skole til arbeid, fra foreldrehjem til egen bolig og når andre rolleendringer oppstår i livet. Manglende tjenester og koordinering kan få store konsekvenser for den enkeltes mulighet til å mestre hverdagen og delta i samfunnet ut ifra egne forutsetninger (9). Dette svekker også bærekraften i tjenestene våre siden det kan medføre utenforskap og unødig økt behov for pleie- og omsorgstjenester (10).

ERGOTERAPEUTERS KJERNEKOMPETANSE

Anna Chalachanová ved Vid vitenskapelige høgskole har forsket på medborgerskap og utviklingshemming i tre år i en deltakerbasert studie. I sin nye doktorgradsavhandling konkluderer hun blant annet med at personer med utviklingshemming ønsker å delta i samfunnet på samme måte som alle andre, men at de er avhengig av tilpasset støtte for å kunne utforme sin hverdag og delta i samfunnet på egne vilkår (6). Ergoterapeuters personsentrerte tilnærming (11), med deltakelse og inkludering som overordnet mål, er en sentral kompetanse for å sikre denne samfunnsdeltakelsen. Vi har mye å bidra med i habiliteringstjenestene på alle nivåer med vår kjernekom-



De fleste ønsker å delta i samfunnet på samme måte som alle andre. Foto: Colourbox.

petanse på å kartlegge og endre samspillet mellom person, aktivitet og omgivelser.

Vår personsentrerte tilnærming bidrar også til at vi unngår passiviserende «hjelpefeller» og standardpakker (9), siden vi kan avdekke og fremme uutløste ressurser. Eksempelvis viste følgeforskningen av hverdagsrehabiliteringen blant annet at COPM kunne bidra til at nye mål ble identifisert for personer med utviklingshemming, samt hverdagsrehabilitering som tilnærming for denne gruppen ga utbytte når det kom til både utførelse og tilfredshet av daglige aktiviteter (8).

Skal vi skape gode habiliteringstjenester, så krever det at vi har rammebetingelser som muliggjør dette arbeidet. Habiliteringstjenestene må ha den nødvendige tverrfaglige kompetansen og bemanningen må være i tilstrekkelig omfang. Dette krever politisk vilje og prioritering.

HVA BEVEGER SEG SENTRALPOLITISK?

Den nye regjeringsplattformen har kun et tydelig handlingspunkt som omhandler habilitering. Der står det følgende: «Styrke kommunalt arbeidsrettet rehabiliterings- og habiliteringstilbud og utrede en tydeligere organisering og ledelse av rehabiliteringstilbudet på ulike nivåer» (7). Fokuset rettes mot arbeidshabilitering, og når det kommer til organisering og ledelse så dreies fokuset mot rehabilitering. Dette til tross for at anbefalingen fra Evalueringsrapporten av opptrappingsplanen konkluderer med at det er behov for en nasjonal plan for habilitering og

rehabilitering, og det er de samme svakhetene som identifiseres for begge områdene (5).

Ergoterapeutene ga innspill til den nye regjeringsplattformen hvor vi vektla behovet for å styrke de tjenestene som utløser ressurser, slik at vi fremmer deltakelse for alle og reduserer behovet for andre tjenester. Vi ga blant annet innspill på at det er nødvendig å ta tak i anbefalingene som evalueringen av opptrappingsplanen for habilitering og rehabilitering konkluderer med. Vi må øke bemanningen i både spesialist- og kommunehelsetjeneste, og vi må utdanne flere ergoterapeuter for å møte framtidens behov for kompetansen vår jamfør SSB sine framskrivninger (1). Vi forventer en politisk vilje og konkrete tiltak for å løfte og utvikle habiliterings- og rehabiliteringsfeltet. Dette kommer vi til å følge opp videre i møter med politikere og beslutningstakere framover.

KUNNSKAP OM VOKSENHABILITERING – VIKTIG FOR MEG?

Mange ergoterapeuter jobber med voksenhabilitering til daglig, men flere av oss møter kun med ujevne mellomrom mennesker med habiliteringsbehov. Det er sikkert flere enn meg som kan kjenne på et øyeblikk av usikkerhet når vi står ovenfor et utfordringsbilde som er uvant eller ukjent. Heldigvis ligger kjernekompetansen der som et støtt fundament. Kanskje vil dette forløpet kreve en ekstra god kartlegging av omgivelsene for å få et godt bilde av sosiale og fysiske ressurser og barrierer. Kanskje det krever et dypdykk i personens læringsforutsetninger og sanseprosessering. Uansett handler det om det dynamiske samspillet mellom person, aktivitet og omgivelse, og hvordan vi best mulig kan endre det for å fremme deltakelse og inkludering for akkurat den eller de personene vi jobber sammen med.

Det er godt å vite at vi har engasjerte og dyktige ergoterapeuter som jobber med voksenhabilitering rundt omkring i landet vårt, som deler av sin kompetanse og erfaringer. Kommunene og spesialisthelsetjenesten har gjensidig veiledningsplikt (4) som begge parter er helt avhengige av for å gi gode forløp og oppfølging. Dette lagspillet må vi fortsette å benytte oss av.

Jeg håper dette temanummeret viet til voksenhabilitering kan gi faglige oppdateringer og påfyll. Uavhengig av hvilken stillingstittel vi smykker oss med, så er vår kjernekompetanse helt nødvendig for å sikre retten til å delta. Gode habiliteringstjenester fremmer deltakelse og utløser ressurser. Det

er helsefremmende for den enkelte, og det bidrar til bærekraftige helse- og velferdstjenester. Ikke minst er det en viktig tjeneste for at vi skal kunne oppfylle visjonen vår om «Aktivitet og deltakelse for alle».

Ressurser

1. “Brev til nye regjeringsspartier”, Norsk Ergoterapeutforbund. Hentet fra: https://ergoterapeutene.sharepoint.com/:w:/g/EbPRtNxrMVhHvgH6AXoFPgkB-kccAILuJB1ZDQ3-lqsp_Q?e=H7Mzex
2. “Et inkluderende og bærekraftig samfunn” Program for landsmøteperiode 2020-20 23, Norsk Ergoterapeutforbund. Hentet fra: <https://ergoterapeutene.org/forbundet/program/>
3. Finansdepartementet (2020). Perspektivmeldingen 2021 (Meld. St. 14 (2020-2021)) Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/91bdfca9231d45408e8107a-703fee790/no/pdfs/stm202020210014000dddpdfs.pdf>
4. Forskrift om habilitering og rehabilitering (2011) Forskrift og habilitering, rehabilitering, individuell plan og koordinator FOR-2011-12-16-1256 Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256> Helsedirektoratet (2020)
5. Helsedirektoratet (2020) “Evaluering av opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering (2017-2019)” KPMG. Hentet fra: [https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/evaluering-av-opptrappingsplan-for-habilitering-og-rehabilitering-2017-2019/Evaluering%20av%20opptrappingsplan%20for%20habilitering%20og%20rehabilitering%20\(2017-2019\).pdf/_/attachment/inline/90996333-c371-4e28-89ed-c437533928b1:f98a-8d402e8b092e593ac3e4a391556d60d8cce1/Evaluering%20av%20opptrappingsplan%20for%20habilitering%20og%20rehabilitering%20\(2017-2019\).pdf](https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/evaluering-av-opptrappingsplan-for-habilitering-og-rehabilitering-2017-2019/Evaluering%20av%20opptrappingsplan%20for%20habilitering%20og%20rehabilitering%20(2017-2019).pdf/_/attachment/inline/90996333-c371-4e28-89ed-c437533928b1:f98a-8d402e8b092e593ac3e4a391556d60d8cce1/Evaluering%20av%20opptrappingsplan%20for%20habilitering%20og%20rehabilitering%20(2017-2019).pdf)
6. Handikapnytt hentet 28.11.21 fra: <https://www.handikapnytt.no/utviklingshemmede-onsker-a-delta-i-samfunnet/?fbclid=IwAR2jcmZNN9lbFDVTspJB09FhbaMe5No-AU3k7ijOZvhEVmNiX9G5q2xsPVoS>
7. Hurdalsplattformen 2021-2025. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/hurdalsplattformen/id2877252/?is=true&q=#id0061>
8. Langeland, e. et al. (2016) “Modeller for hverdagsrehabilitering – en følgeevaluering i norske kommuner - effekter for brukerne og gevinster for kommunene?” Hentet fra: https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/bitstream/handle/11250/2389813/Rapport6_16_web.pdf
9. Politisk dokument “Anbefalinger for rehabilitering og habilitering”, Norsk Ergoterapeutforbund. Hentet fra: <https://ergoterapeutene.org/ergoterapeutenes-standpunkt-dette-mener-ergoterapeutene/>
10. Politisk dokument “Ergoterapi og bærekraftig utvikling”, Norsk Ergoterapeutforbund. Hentet fra: <https://ergoterapeutene.org/ergoterapeutenes-standpunkt-dette-mener-ergoterapeutene/>
11. Politisk dokument “Personsentrert ergoterapi”, Norsk Ergoterapeutforbund. Hentet fra <https://ergoterapeutene.org/ergoterapeutenes-standpunkt-dette-mener-ergoterapeutene/>

Det skjer ikke meg! Eller...?

Du eller din partner kan ikke erstattes - men, det kan inntektene. En forsikring ved dødsfall kan hjelpe deg eller dine etterlatte økonomisk hvis en av dere dør som følge av en ulykke eller sykdom.

60%

Vi har sammenlignet priser!

Som medlem i Ergoterapeutene kan du kjøpe alle dine viktigste forsikringer til fast lav medlemspris.

Resultatet fra prissammenligningen viser at du i gjennomsnitt sparer inntil 60 % ved å kjøpe livsforsikringen hos oss. Det er også lurt å sikre eget inntektstap hvis man skulle bli arbeidsufør, det gjør du ved å kjøpe uføreforsikring – til samme gode betingelser.

Kontakt Ergoterapeutenes forsikringskontor for en uforpliktende gjennomgang av ditt forsikringsbehov. Vi gir deg råd basert på dagens inntekt, gjeld og livssituasjon.

Den norske Downs syndrom- og demensstudien

Personer med Downs syndrom lever i dag lengre enn før, og langt flere vil oppleve å bli gamle. Forskning viser at personer med Downs syndrom har en høy risiko for å utvikle demens.

Av Frode Kibsgaard Larsen, Ingrid Tøndel Medbøen & Ellen Melbye Langballe

Demensutvikling kan være vanskelig å oppdage i tidlig fase. For å kunne sette inn riktige og tilpassede behandlings- og omsorgstjenester til rett tid, er det viktig med nøyaktig og god diagnostisering. Personer med Down syndrom har en særlig høy risiko for å utvikle demens, samtidig som det er noen ekstra utfordringer med å stille en diagnose. Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse har initiert og leder *Den norske Downs syndrom- og demensstudien*, som er et nasjonalt og tverr-

faglig forskningsprosjekt. Hovedformålet med studien er å bidra til økt kunnskap om diagnostiske utredningsverktøy for demens og undersøke biologiske markører i blod. Prosjektet har også som formål å studere tjenestetilbudet etter at en demensdiagnose er stilt blant personer med Downs syndrom.

BAKGRUNN FOR PROSJEKTET

Levealderen for personer med Downs syndrom har økt betydelig de siste tiårene. Forventet levealder har økt fra 30 år på slutten av

70 tallet til over 60 år i dag (Larsen, 2014; Ng, Flygare Wallén, & Ahlström, 2017). En kombinasjon av høy risiko for demens og flere som oppnår høyere alder enn før, gjør at flere personer med Downs syndrom enn tidligere vil utvikle demens (Ballard, Mobley, Hardy, Williams, & Corbett, 2016). Dette er relativt nytt for helsetjenestene og pårørende, og ny og oppdatert kunnskap er etterspurt.

Downs syndrom skyldes en ekstra kopi av kromosom 21 i alle, eller en andel av, kroppens celler (trisomi 21). Trisomi 21 er ikke



Frode Kibsgaard Larsen er stipendiat og spesialrådgiver ved Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse ved Sykehuset i Vestfold.

Det er ingen interessekonflikter knyttet til denne fagartikkelen.



Ingrid Tøndel Medbøen er stipendiat og fagkonsulent ved Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse ved Sykehuset i Vestfold og ved Geriatrisk avdeling ved Oslo universitetssykehus.



Ellen Melbye Langballe, Ph.D. er fagsjef og prosjektleder ved Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse ved Sykehuset i Vestfold og ved Geriatrisk avdeling ved Oslo universitetssykehus.

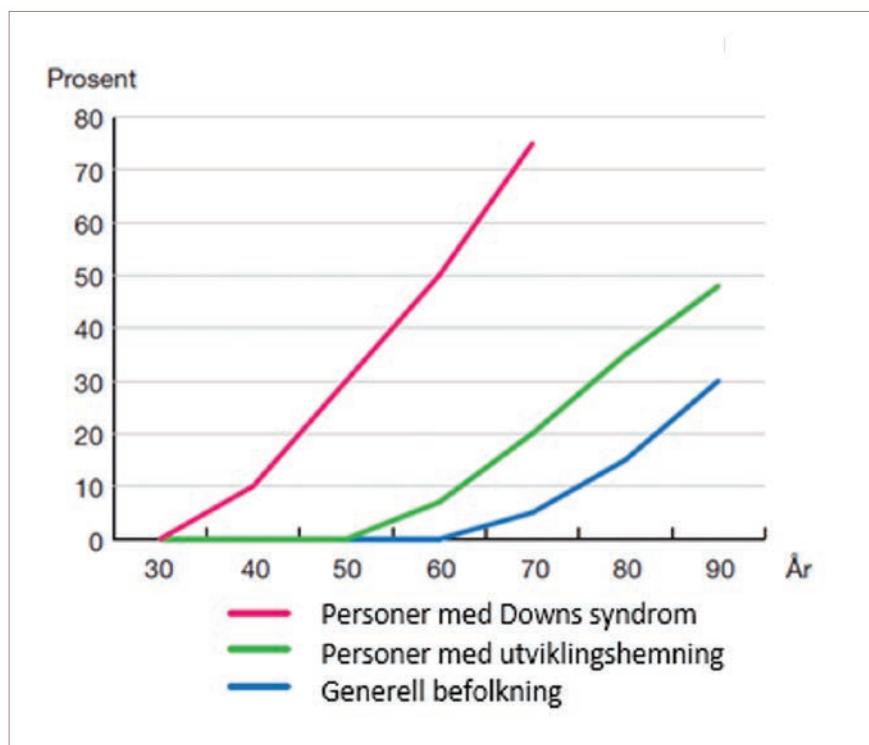
bare den mest vanlige genetiske årsaken til utviklingshemning, men også en genetisk tilstand som gir svært høy risiko for Alzheimers sykdom. Livstidsrisikoen for demens hos personer med Downs syndrom er estimert til å være i overkant av 90 prosent (McCarron et al., 2017; Strydom et al., 2018b; Zis & Strydom, 2018). Imidlertid er det som i den generelle populasjonen stor variasjon i debutalder, presentasjon og progresjon av demens (Sinai et al., 2018), og noen få vil nå 60- og 70-årene uten å vise klare tegn på kognitiv svikt (Krinsky-McHale et al., 2008; Ness et al., 2012). Hva variasjonen skyldes er ikke kjent. I figur 1 er det en sammenligning av forekomst av demens etter alder mellom personer med Downs syndrom, personer med utviklingshemning av andre årsaker og befolkningen generelt.

Sykdomsforandringer som kjennetegner Alzheimers sykdom består av proteinforandringer i hjernen, såkalte amyloide plakk og nevrofibrillære floker, ledsaget av skade på og tap av nerveceller (nevrodegenerasjon). Forskning tyder på at den høye risikoen for Alzheimers sykdom hos personer med Downs syndrom har sammenheng med genet for amyloid forløperprotein (APP), som er lokalisert på kromosom 21 (Wiseman et al., 2015). Personer med syndromet har tre kopier av APP-genet i stedet for to, noe man mener fører til økt produksjon og nivå av amyloid-beta protein og akkumulering av store mengder amyloid i sentralnervesystemet.

Tidlige undersøkelser har vist at nær alle personer med Downs syndrom har utviklet slike sykdomsforandringer i hjernen ved 35-40 års alder (Mann, 1988;



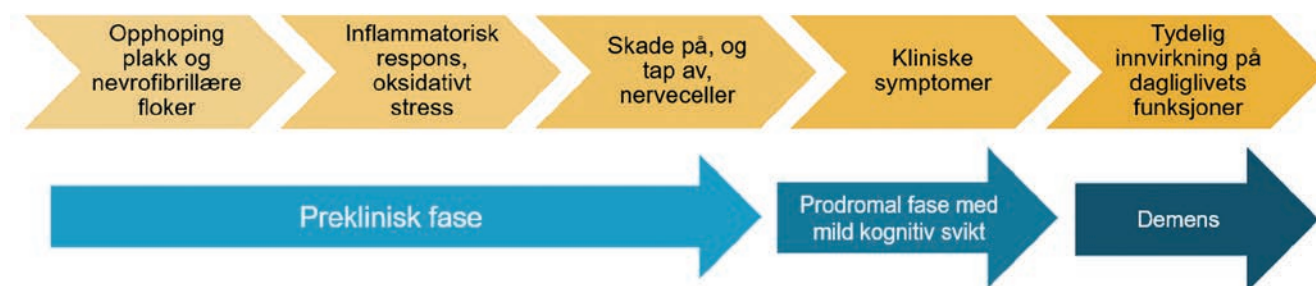
Til studien er det etablert en nettside hvor en finner informasjon om prosjektet både tilpasset personer med utviklingshemning, for pårørende, for fagpersonell og deltagende habiliteringstjenester: <https://www.aldringoghelse.no/utviklingshemning/den-norske-downs-syndrom-og-demensstudien/>



Figur 1: Forekomst av demens etter alder. Kilde: Tilpasset fra The British Psychological Society, 2015

Wisniewski, Wisniewski, & Wen, 1985), noe som nå også kan demonstreres ved hjelp av biomarkører (Fortea et al., 2020). Siden amyloide plakk og nevrofibrillære floker trolig er allment blant voksne personer med Downs

syndrom, regnes nå sykdommen som en genetisk form for Alzheimers sykdom, tilsvarende sjeldne genetiske former for Alzheimers sykdom med autosomal dominant arvegang (Wiseman et al., 2015; Zis & Strydom, 2018).



Figur 2. Gradvis utvikling av Alzheimers sykdom.

Demens hos personer med Downs syndrom byr på store diagnostiske og kliniske utfordringer. Det kommer av allerede eksisterende nedsatt intellektuell fungering, annen samsykelighet og store individuelle forskjeller. (Ballard et al., 2016; Dekker et al., 2015). For voksne uten utviklingshemning finnes det veletablerte tester og metoder for utredning av demens. For personer med utviklingshemning er det foreløpig ingen konsensus i Norge eller internasjonalt om hvilke metoder eller tester som er best egnet,

Autosomal dominant arvegang er arvelige sykdommer der genene sitter på kromosompar 1 - 22, og ikke kjønnskromosomene X eller Y. Arvegangen er dominant ved at en arver et normalt og ett endret gen, og det endrede genet er dominerende, og som igjen øker sannsynligheten for en genetisk sykdom.

Biomarkører er målbare spor i kroppen som brukes til å gjenkjenne en tilstand eller sykdom. Eksempler på mye brukte biomarkører er blodtrykksmålinger, rutinemessige blodprøver (CRP e.l.) og bildeteknikker (CT, MR). Biomarkører kan brukes til beregninger av antatt risiko for å utvikle en sykdom, diagnostisering, evaluering av prognose, eller til å overvåke progresjon eller respons på terapeutiske intervensjoner.

selv om det i de siste årene er blitt utarbeidet flere utredningsverktøy (Strydom et al., 2018a).

Utviklingen av Alzheimers sykdom skjer gradvis (figur 2), og sykdomsprosessene i hjernen starter mange år før en kan oppdage kliniske symptomer (Jack et al., 2013; Lott & Head, 2019). For å kunne utvikle og igangsette behandling med mål om å hindre eller utsette ankomst av kognitiv svikt og demens ved Alzheimers sykdom, trenger vi en bedre forståelse av sammenhengen mellom tidlige patologiske endringer i hjernen og senere ankomst av kliniske symptomer og demens (Hartley et al., 2020).

I prosjektet vil det bli etablert en biobank for å studere biologiske markører. Det er et stort behov for lett tilgjengelige biomarkører for å oppdage og overvåke sykdomsforandringer i hjernen på tidlig stadium. Selv om spinalvæske trolig er den mest ideelle kroppsvæsken for å identifisere biomarkører for prosesser som har med hjernen å gjøre, er blodprøver enklere å gi og lite tidkrevende for pasienter og deltagere i studier. Det finnes i dag nye lovende metoder som allerede har vist at man kan finne biomarkører for Alzheimers sykdom i blod (Zetterberg & Blennow, 2020).

UTREDNING OG DIAGNOSTISERING AV DEMENS
Utredning av demens blant per-

soner med utviklingshemning i Norge bør ifølge Nasjonal faglig retningslinje for demens, utføres i spesialisthelsetjenesten, og fortrinnsvis i habiliteringstjenesten (Helsedirektoratet, 2016). De fleste personer med utviklingshemning hvor det er mistanke om demens, blir derimot ikke utredet for sykdommen. En landsdekkende undersøkelse fra 2013 fant at kun to av ti personer med utviklingshemning med mistanke om demens, ble utredet, mens for personer med Downs syndrom ble tre av ti utredet (Westerberg, 2013). Dette er ikke unikt for Norge og er også dokumentert i andre studier (Strydom, Al-Janaibi, Houston, & Ridley, 2016).

I motsetning til i den generelle befolkningen, hvor det er anbefalte prosedyrer for utredning ved mistanke om demens, brukes det i Norge og internasjonalt ulike prosedyrer og verktøy når personer med utviklingshemning utredes (Ballard et al., 2016; Elliott-King et al., 2016; Prasher, 2018; Zeilinger, Stiehl, & Weber, 2013). Dette finner også en upublisert undersøkelse utført av Aldring og helse i 2014 hvor alle voksenhabiliteringstjenester i spesialisthelsetjenesten i Norge ble spurt om hvilke prosedyrer og testverktøy som ble brukt ved utredning av mistanke om demens blant personer med utviklingshemning (50 prosent svarte). Undersøkelsen viste store variasjoner i utred-

Screening og utredningsverktøy	Datakilde	Kommentar
CAMDEX-DS II (The Cambridge Examination for Mental Disorders of Older People with Down's Syndrome and Others with Intellectual Disabilities)	Intervju informant	Et testbatteri for klinisk diagnose, som kombinerer et informantbasert intervjukjema med direkte observasjon og test av klient. Bred kognitive utredning hvor funn summeres og veileder mot en klinisk diagnose etter ICD-10/11. Vurderer også alvorlighetsgrad av demens og differensialdiagnose for andre psykiske sykdommer. Testen er nylig revidert og oversatt til norsk i studien.
CAMCOG-DS II	Test deltaker	Denne er en del av CAMDEX-DS II og er en nevropsykologisk test av deltaker
Adaptiv demensscreening	Intervju informant	Et informantbasert og normert screeningverktøy for adaptive ferdigheter, utviklet for screening av demens hos personer med utviklingshemning.
Modified Cued Recall Test	Test deltaker	En hukommelsestest tilpasset personer med utviklingshemning.
BPSD-DS (The Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia in Down Syndrome Scale)	Intervju informant	Kartlegger atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens hos personer med DS. Kartlegger 11 problemområder og kan brukes for å se tidlige tegn demens og endringer i et forløp. Ser på frekvens, alvorlighetsgrad og belastning personal Dette er et nyutviklet verktøy og er oversatt til norsk i studien.

Tabel 1: Oversikt over screening og utredningsverktøy som blir benyttet i studien.

ningsarbeidet og faggrupper som deltok. Det var ingen sammstemmighet i bruk av utredningsverktøy, og det ble identifisert 29 ulike verktøy. For flere av habiliteringsavdelingene ble det kun benyttet enklere screeningverktøy, som ikke er gode nok til å kunne stille en faglig forsvarlig diagnose.

Standardiserte metoder er et viktig grunnlag for å kvalitets sikre utredning av demens hos personer med utviklingshemning. I *Den norske Downs syndrom- og demensstudien* vil psykometriske egenskaper for et sett med utredningsverktøy bli analysert. Utredningsverktøyene i denne undersøkelsen er satt sammen for å kunne dekke ulike grader av utviklingshemning, kunne samles inn fra både deltakere og informanter, og for at de skal dekke adaptive, kognitive og nevropsykiatriske symptomer på

demens. Tabell 1 viser en oversikt over screening og utredningsverktøy som er inkludert i studien. I tillegg er det skjemaer for innhenting av generell helse og deltakeropplysninger.

OPPFØLGING OG TJENESTETILBUD ETTER DIAGNOSE

Virksomheter som yter tjenester til personer med utviklingshemning skal, jamfør Nasjonal faglig retningslinje om demens, legger til rette for at den enkelte får dekket sine individuelle rettigheter etter prinsippene om personsentrert omsorg. Statlige tilsyn har dokumentert til dels store avvik og utilstrekkelige tjenester til personer med utviklingshemning. Dette være seg mangel på grunnleggende kunnskap blant personalet og manglende koordinering og kvalitetssikring av tjenestene i kommunene (Statens helsetilsyn,

2017). Vi har behov for dokumentasjon om forløp, tiltak og metoder for oppfølging for personer med Downs syndrom som utvikler demens. Norge er ikke i noen særstilling, og et internasjonalt forskermøte om status vedrørende demens og personer med utviklingshemning, anbefalte mer forskning på områder som effekten av tiltak som ikke involverte farmakologiske tiltak, og bruk av ulike tjenestemodeller (Dodd et al., 2018).

En av målsettingene med *Den norske Downs syndrom- og demensstudien* er derfor også å kartlegge tjenestetilbudet og oppfølgingen de motter etter at diagnosen er stilt.

STUDIEN FORMÅL OG DESIGN

Formålet med dette forskningsprosjektet er økt kunnskap om demens hos personer med Downs

syndrom. Det som vil undersøkes er metoder for utredning og diagnostisering, biologiske markører i blod, faktorer som påvirker sykdomsutviklingen, samt oppfølging og tjenestetilbud etter diagnose.

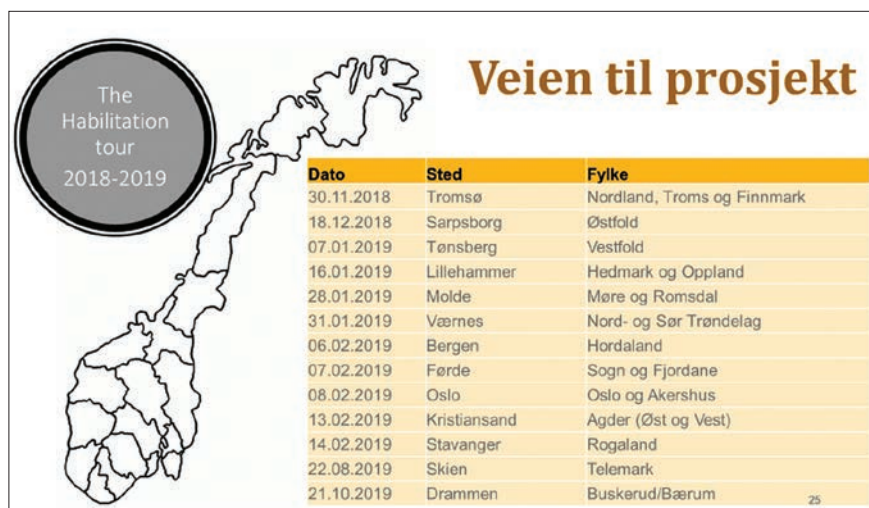
Det er en kvantitativ longitudinell klinisk multisenter studie. Studiepopulasjonen er personer med Downs syndrom i alderen 18 år eller eldre, og som uavhengig av årsak henvises til, eller er under behandling eller oppfølging ved en av de samarbeidende habiliteringsenheter i spesialisthelsetjenesten. Målet er å rekruttere totalt 200 deltakere.

Alle deltakere vil gjennomgå en omfattende diagnostisk vurdering både ved inkludering (T1) og ved oppfølging etter seks til tolv måneder (T2). Utredningen vil være tverrfaglig og bli utført av kvalifisert helsepersonell ved habiliteringstjenestene, fortrinnsvis lege/psykiater, psykolog vernepleier eller annen helsefagpersonell med spesialkompetanse på utredning.

Det vil deretter etter seks til tolv måneder etter T2 innhentes informasjon om forløp og oppfølging på et tredje tidspunkt (T3) i deltakers bomiljø. I T3 skal data kun samles inn fra informanter som har god kjennskap til deltaker.

PROSJEKTETS ORGANISERING OG SAMARBEIDSPARTNERE

Den norske Downs syndrom- og demensstudien er initiert og ledet



Figur 3. Habiliteringstjenester besøkt for informasjon om Den norske Downs syndrom- og demensstudien.

av Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse (Aldring og helse). Prosjektet bygger på verdifulle erfaringer fra en pilotstudie gjennomført sammen med voksenhabiliteringene ved Akershus universitetssykehus, Ullevål sykehus - OUS og Drammen sykehus - Vestre Viken, samt et forprosjekt med finansiering fra Norges forskningsråd.

I forberedelsene til prosjektet ble det ved årsskiftet 2018/19 gjennomført et besøk til nesten alle landets habiliteringstjenester for å drøfte gjennomførbarhet av prosjektet og invitere til deltakelse (figur 3). Til sammen 21 habiliteringstjenester har sluttet seg til prosjektet.

Prosjektet har vært under planlegging gjennom flere år og har underveis etablert samarbeid med en rekke forskere og sterke forskergrupper nasjonalt og internasjonalt. Prosjektet har samlet sett en unik kombinasjon av kompetanse på utredning og diagnostisering, basal medisinsk forskning, klinisk forskning, medisinsk biokjemi, epidemiologisk forskning, habilitering og statistikk.

Prosjektets samarbeidspartne-

re består av deltakere foruten fra Aldring og helse, fra Universitetet i Oslo, Akershus universitetssykehus, Oslo universitetssykehus, Haukeland universitetssykehus, Universitetssykehuset Nord-Norge, Folkehelseinstituttet, NTNU, Gjøvik, King's College i London, Rigshospitalet København, Universitetet i København, Karolinska Institutet i Stockholm, Göteborgs universitet, University of Groningen i Nederland og Radboud University Medical Center i Nederland. I tillegg kommer brukerrepresentasjon.

BRUKERMEDVIRKNING

Brukermedvirkning er sentralt i alle deler av forskning ved Aldring og helse. Utgangspunktet for arbeidet er retningslinjene for brukermedvirkning i helseforskning i Norge. For å involvere og informere brukere best mulig har Aldring og helse etablert et brukerråd og ansatt en brukerkonsulent med relevant pårørende-erfaring.

I dette prosjektet definerer vi brukere bredt og inkluderer personer med utviklingshemning og deres pårørende, og helseperso-

Det er etablert en nettside for det europeiske samarbeidet **Horizon 21 Down Syndrome Consortium**. Her er det hele tiden oppdatert informasjon om pågående prosjekter og framdriften med inkluderte deltakere og forskningssentre (www.horizon-21.org).

nell ansatt i kommune- og spesialisthelsetjenesten. Brukergruppen er tatt med som rådgivere i utforming av informasjonsmaterie-ll og design på studien. Personer med Downs syndrom fra et brukerråd i Bærum har gitt innspill på tilrettelagt informasjonsmaterie-ll, og helt fra tidlig i planleggingsstadiet har helsepersonell på alle nivåer vært involvert.

GODKJENNINGER

Alle nødvendige etiske godkjenninger og personkonsekvensutredninger (DPIA) for prosjektet er innhentet og varer fram til november 2027; REK, referansenummer 2019/812, NSD, referansenummer 489810 og personvernombudet ved Oslo universitetssykehus, referansenummer 191600. I tillegg til disse generelle godkjenningene har alle involverte habiliteringstjenester/sykehus over konsultert sine lokale databeskyttelsesmyndigheter/personvernombud og formelt, etisk og praktisk forankret dette prosjektet på sine respektive steder. Personvernet, integriteten og deltaker sine interesser vil bli beskyttet og sikret i samsvar med relevant lovgivning og interne kvalitetskontrollsystemer i alle ledd av prosjektet.

KONSEKVENSER AV KORONAPANDEMIEN OG FRAMDRIFT

I januar 2020 var alle deltagende habiliteringstjenester samlet for opplæring og igangsetting av prosjektet, koronapandemien førte i mars 2020 til at inkludering av deltakere måtte settes på vent. Oppstart var lenge usikkert, men nå i oktober 2021 er vi tilbake i normal drift og deltakere blir fortløpende inkludert. Datainnsamling i habiliteringstjenesten forventes å være ferdig 2023, og datainn-

samling for oppfølgingsstudien vil være ferdig 2024. Hele prosjektet skal være ferdig 2025. Til prosjektet er det foreløpig igangsatt tre Phd-prosjekter.

PROSJEKTETS RELEVANS OG NYTTEVERDI

Verdens helseorganisasjon og Alzheimer's Disease International har påpekt mangler ved pasientforløp for personer med utviklingshemning hvor det er mistanke om demens. Medlemslandene anmodes om å utvikle og legge til rette tilpassede systemer for utredning, diagnostisering og oppfølging (Gauthier & Rosa-Neto, 2021; WHO, 2012). I Norge er vi godt i gang med dette gjennom etablering av Nasjonal faglig retningslinje om demens, og relaterte hjelpeverktøy. De fleste av landets habiliteringsenheter deltar i studien, og planleggingen, utførelsen og resultatene av prosjektet vil bidra til økt bevissthet, og ha en viktig rolle i arbeidet med å standardisere utredning og diagnostisering av demens hos personer med utviklingshemning.

Demens er en sykdom med kompliserte underliggende sykdomsmekanismer som ofte har en «snikende» utvikling over tid. Dette betyr at selv for familier og tjenestemiljøer som erfarer demens og får god informasjon, vil sykdommens årsaker og konsekvenser ikke nødvendigvis være noe som kan forklares eller forstås fullt ut. Dette prosjektet vil bidra til økt oppmerksomhet og kunnskap om demens hos personer med Downs syndrom, og deres pårørende. Personer med Downs syndrom vil ved deltakelse i prosjektet få gjennomført en bred utredning som kan være en solid referanse for senere utredninger.

Gjennom prosjektet vil kom-

munene få bedre forutsetninger til å legge til rette for faglig forsvarlige tjenester. Selv om det her spesielt vil settes søkelys på demens hos personer med Downs syndrom, vil de fleste resultater ha overføringsverdi for personer med utviklingshemning generelt, samt personer med nedsatt funksjonsevne eller kommunikasjonsvansker som ikke skyldes en utviklingshemning.

Foreløpig har individer med Downs syndrom ofte ikke blitt inkludert i kliniske studier. På grunn av den svært høye risikoen for demens fra ung alder, utgjør de en populasjon hvor intervensjonsstudier med mål om å utsette eller hindre Alzheimers sykdom bør vurderes (Strydom et al., 2018b). For å kunne utvikle og igangsette behandling er det behov for lett tilgjengelige og minimalt invasive biomarkører som kan oppdage og måle sykdomsforandringer i hjernen i tidlig fase. I tillegg til å utvikle gode metoder for utredning og oppfølging av kognitive og nevropsykiatriske symptomer, funksjonell status og samsykelighet. Vi ser dette behovet allerede kan være en realitet etter at det i USA nylig er blitt godkjent et legemiddel som for første gang retter behandlingen direkte mot de underliggende årsakene til Alzheimers sykdom. Godkjenningen er kontroversiell, og det er ikke blitt utført studier på personer med Downs syndrom (Gauthier & Rosa-Neto, 2021).

Resultater fra dette forskningsprosjektet kan gi ny og viktig kunnskap om årsaks mekanismer som kan bidra til utvikling av behandling for å hindre eller utsette debut av kognitiv svikt og demens, ikke bare for personer med DS, men for alle som er i risiko for å utvikle AD.

ERGOTERAPEUTENES ROLLE I DEMENSTILBUDET

Utredning og oppfølging av demens hos personer med utviklingshemning er en tverrfaglig oppgave som krever flere fagdisipliner. Ergoterapeutene vil med sin fagkompetanse være en styrket ressurs inn i dette arbeidet. Spesielt vil dette gjelde aktivitet og deltakelse som er sentrale elementer innenfor temaer som hverdagsmestring og velferdsteknologi. Kunnskap innenfor disse områdene er viktig både når det gjelder å fange opp tidlige tegn på demens, ved behandling og oppfølging av demens og følgetilstander som kan bli en konsekvens av sykdommen. I denne artikkelen har vi ikke tatt for oss de forebyggende aspektene, men her vil kompetanse på hverdagsmestring og hverdagshabilitering også være viktig. I tjenestene til mennesker med utviklingshemning er miljøterapien og vernepleieren sentrale og de har mange sammenfallende innsatsområder med ergoterapien og ergoterapeutene. Vi tror derfor det vil være faggrupper som kjenner hverandres fagområder og fagspråk, og vil kunne utfylle hverandre og styrke tilbudet på en god måte ovenfor personer med utviklingshemning som utvikler demens.

Referanser

- Ballard, C., Mobley, W., Hardy, J., Williams, G., & Corbett, A. (2016). Dementia in Down's syndrome. *The Lancet Neurology*, 15(6), 622-636. doi:https://doi.org/10.1016/S1474-4422(16)00063-6
- Dekker, A. D., Strydom, A., Coppus, A. M. W., Nizetic, D., Vermeiren, Y., Naudé, P. J. W., . . . De Deyn, P. P. (2015). Behavioural and psychological symptoms of dementia in Down syndrome: Early indicators of clinical Alzheimer's disease? *Cortex*, 73, 36-61. doi:https://doi.org/10.1016/j.cortex.2015.07.032
- Dodd, K., Watchman, K., Janicki, M. P., Coppus, A., Gaertner, C., Fortea, J., . . . Strydom, A. (2018). Consensus statement of the international summit on intellectual disability and Dementia related to post-diagnostic support. *Aging & Mental Health*, 22(11), 1406-1415. doi:10.1080/13607863.2017.1373065
- Elliott-King, J., Shaw, S., Bandelow, S., Devshi, R., Kassam, S., & Hogervorst, E. (2016). A critical literature review of the effectiveness of various instruments in the diagnosis of dementia in adults with intellectual disabilities. *Alzheimer's & Dementia: Diagnosis, Assessment & Disease Monitoring*, 4, 126-148. doi:https://doi.org/10.1016/j.dadm.2016.06.002
- Fortea, J., Vilaplana, E., Carmona-Iragui, M., Benjam, B., Videla, L., Barroeta, I., . . . Lleó, A. (2020). Clinical and biomarker changes of Alzheimer's disease in adults with Down syndrome: a cross-sectional study. *The Lancet*, 395(10242), 1988-1997. doi:https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30689-9
- Gauthier, S., & Rosa-Neto, P. (2021). The US Expert Panel on the Appropriate Use Recommendations of Aducanumab in Clinical Practice. *The Journal of Prevention of Alzheimer's Disease*. doi:10.14283/jpad.2021.44
- Hartley, S. L., Handen, B. L., Devenny, D., Tudorascu, D., Piro-Gambetti, B., Zammit, M. D., . . . Christian, B. T. (2020). Cognitive indicators of transition to preclinical and prodromal stages of Alzheimer's disease in Down syndrome. *Alzheimer's & Dementia: Diagnosis, Assessment & Disease Monitoring*, 12(1), e12096. doi:10.1002/dad2.12096
- Helsedirektoratet. (2016). *Nasjonal faglig retningslinje om demens*. Helsedirektoratet
- Jack, C. R., Jr., Knopman, D. S., Jagust, W. J., Petersen, R. C., Weiner, M. W., Aisen, P. S., . . . Trojanowski, J. Q. (2013). Tracking pathophysiological processes in Alzheimer's disease: an updated hypothetical model of dynamic biomarkers. *Lancet Neurol*, 12(2), 207-216. doi:10.1016/s1474-4422(12)70291-0
- Krinsky-McHale, S. J., Devenny, D. A., Gu, H., Jenkins, E. C., Kittler, P., Murty, V. V., . . . Silverman, W. (2008). Successful aging in a 70-year-old man with down syndrome: a case study. *Intellect Dev Disabil*, 46(3), 215-228. doi:10.1352/2008.46:215-228
- Larsen, F. K. (2014). *The development of life expectancy for people with Down syndrome in Norway, 1969-2050*. (Master of Public Health). Nordic School of Public Health NHV, Göteborg, Sweden.
- Lott, I. T., & Head, E. (2019). Dementia in Down syndrome: unique insights for Alzheimer disease research. *Nature Reviews Neurology*, 15(3), 135-147. doi:10.1038/s41582-018-0132-6
- Mann, D. M. (1988). Alzheimer's disease and Down's syndrome. *Histopathology*, 13(2), 125-137. Retrieved from http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2559.1988.tb02018.x/abstract
- McCarron, M., McCallion, P., Reilly, E., Dunne, P., Carroll, R., & Mulryan, N. (2017). A prospective 20-year longitudinal follow-up of dementia in persons with Down syndrome. *J Intellect Disabil Res*, 61(9), 843-852. doi:https://doi.org/10.1111/jir.12390
- Ness, S., Rafii, M., Aisen, P., Krams, M., Silverman, W., & Manji, H. (2012). Down's syndrome and Alzheimer's disease: towards secondary prevention. *Nat Rev Drug Discov*, 11(9), 655-656. doi:10.1038/nrd3822
- Ng, N., Flygare Wallén, E., & Ahlström, G. (2017). Mortality patterns and risk among older men and women with intellectual disability: a Swedish national retrospective cohort study. *BMC Geriatrics*, 17(1), 269. doi:10.1186/s12877-017-0665-3
- Prasher, P. V. (Ed.) (2018). *Neuropsychological Assessment of Dementia in Down Syndrome and Intellectual Disabilities* (Second Edition ed.): Springer International Publishing, Switzerland.
- Sinai, A., Mokrysz, C., Bernal, J., Bohnen, I., Bonell, S., Courtenay, K., . . . Strydom, A. (2018). Predictors of Age of Diagnosis and Survival of Alzheimer's Disease in Down Syndrome.

- Journal of Alzheimer's Disease*, 61, 717-728. doi:10.3233/JAD-170624
- Statens helsetilsyn. (2017). *Det gjelder livet. Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2016 med kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming*. Retrieved from Oslo:
- Strydom, A., Al-Janabi, T., Houston, M., & Ridley, J. (2016). Best practice in caring for adults with dementia and learning disabilities. *Nursing Standard (2014+)*, 31(6), 42. doi:http://dx.doi.org/10.7748/ns.2016.e10524
- Strydom, A., Coppus, A., Blesa, R., Danek, A., Fortea, J., Hardy, J., . . . Zetterberg, H. (2018a). Alzheimer's disease in Down syndrome: An overlooked population for prevention trials. *Alzheimer's & Dementia: Translational Research & Clinical Interventions*, 4, 703-713. doi:https://doi.org/10.1016/j.trci.2018.10.006
- Strydom, A., Coppus, A., Blesa, R., Danek, A., Fortea, J., Hardy, J., . . . Zetterberg, H. (2018b). Alzheimer's disease in Down syndrome: An overlooked population for prevention trials. *Alzheimer's Dement (N Y)*, 4, 703-713. doi:10.1016/j.trci.2018.10.006
- Westerberg, T. H. (2013). *Eldre personer med utviklingshemming. En nasjonal kartlegging av botilbud og forekomsten av demens- og kreftsykdommer*. Retrieved from Forlaget Aldring og helse. Tønsberg:
- WHO. (2012). *Dementia. A public health priority*. Retrieved from England:
- Wiseman, F. K., Al-Janabi, T., Hardy, J., Karmiloff-Smith, A., Nizetic, D., Tybulewicz, V. L., . . . Strydom, A. (2015). A genetic cause of Alzheimer disease: mechanistic insights from Down syndrome. *Nat Rev Neurosci*, 16(9), 564-574. doi:10.1038/nrn3983
- Wisniewski, K. E., Wisniewski, H. M., & Wen, G. Y. (1985). Occurrence of neuropathological changes and dementia of Alzheimer's disease in Down's syndrome. *Annals of Neurology*, 17(3), 278-282. doi:https://doi.org/10.1002/ana.410170310
- Zeilinger, E. L., Stiehl, K. A., & Weber, G. (2013). A systematic review on assessment instruments for dementia in persons with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil*, 34(11), 3962-3977. doi:https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.08.013
- Zetterberg, H., & Blennow, K. (2020). Blood Biomarkers: Democratizing Alzheimer's Diagnostics. *Neuron*, 106(6), 881-883. doi:https://doi.org/10.1016/j.neuron.2020.06.004
- Zis, P., & Strydom, A. (2018). Clinical aspects and biomarkers of Alzheimer's disease in Down syndrome. *Free Radic Biol Med*, 114, 3-9. doi:10.1016/j.freeradbiomed.2017.08.024



minitech
VARMEHJELPEMIDLER

Birgit Skarstein bruker varmhjelpemidler fra Minittech AS.

- » Produsert i henhold til **direktivet for medisinsk utstyr**.
- » Kan **tilpasses** etter brukerens behov.
- » Har innsydd varmetråd som gir **jevn varmefordeling**.

www.minitech.no | +47 625 77 800 | mail@minitech.no



Bamse Produkter AS
Du har kunnskapen, vi har produktene.

- Barn og voksne
- Posisjonering
- Trening
- Behandling

For mer informasjon se:
www.bamseprodukter.no
www.hjelpemiddeldatabasen.no
Varekataloger og brosjyrer.

Cerebral parese i et livsløpsperspektiv

Av Jane Helen Sveen & Gunvor Husberg Aaslie



Jane Helen Sveen er spesialergoterapeut ved vokssenseksjon i Habiliteringstjenesten ved Sykehuset Innlandet, Sanderud. E-post: jane.sveen@sykehuset-innlandet.no



Gunvor Husberg Aaslie er spesialfysioterapeut ved vokssenseksjon i Habiliteringstjenesten ved Sykehuset Innlandet, Sanderud. E-post: gunvor.husberg.aaslie@sykehuset-innlandet.no

Sammendrag

Voksne med cerebral parese (CP) vil oppleve senfølger etter et helt liv med mer eller mindre utfordringer. Disse utfordringene, også kalt senfølger, blir ikke automatisk utredet eller behandlet i kommune- eller spesialisthelsetjenesten. Kompetansen bør økes og man må fremme et aktivitets- og deltakerperspektiv.

Nedsatt funksjon på flere områder byr på utfordringer for den enkelte, og dette vil ofte påvirke deltakelse og aktivitet i eget liv. Livsfaseovergangen hvor man flytter i egen bolig, studerer og etter hvert deltar i arbeidslivet og til slutt pensjonerer seg, er for mange ekstra utfordrende. Livsløpsperspektiv vil derfor være svært sentralt i samarbeidet med denne målgruppen. Denne artikkelen ønsker å belyse hvordan senfølger som fatigue- og smerteproblematikk kan kartlegges og følges opp slik at man vil få en best mulig forståelse og tilrettelagt hverdag ut fra de forutsetningene man har.

Nøkkelord: Cerebral parese, voksne, senfølger, ergoterapi, fysioterapi, deltakelse, livsløpsperspektiv, fatigue, aktivitet

Det er ingen interessekonflikter knyttet til denne fagartikkelen.

Innledning

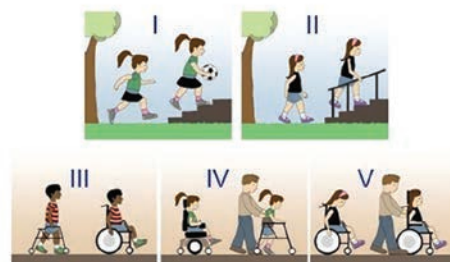
Cerebral parese (CP) er en samlebetegnelse for flere ulike tilstander hvor motorisk funksjon endres under utvikling, og som skyldes skade på hjernen i tidlig utviklingsperiode til fylte to år (Mæhle et al., 2018; Larsen & Wigaard, 2014; Hollung et al., 2018; Åsberg et al., 2021). Diagnosenes viktigste kriterium er at skaden anses for å være stabil og livsvarig, og ikke progredierende. Skadens størrelse og lokalisasjon avgjør hvilke utslag den enkelte vil oppleve, og konsekvensene vil endre seg gjennom livet. CP vil gi ulike former og nivåer av begrensninger i daglige aktiviteter og deltakelse på både samfunnsnivå og i eget liv. Konsekvensene av å leve med CP vil forandre seg gjennom et livsløp, og allerede i tidlig voksenalder (20-30 årene) opplever mange senfølger.

Forekomsten av CP i Norge er cirka to per 1000 levende fødte barn, noe som tilsvarer cirka 113 nye tilfeller i året (Buschmann et al., 2019). Dersom man tar utgangspunkt i denne forekomsten og et folketall på 5,2 millioner mennesker hvor gjennomsnittlig levealder er 83 år, vil det totale antallet personer med CP i Norge være om lag 9400. Cirka 60 prosent av CP-populasjonen vil være i alderen 18 år og eldre ifølge internasjonale epidemiologiske studier om CP (Buschmann et al., 2019). Med andre ord vil dette innebære at det er om lag 5600 personer med CP over 18 år i Norge.

Med utgangspunkt i at følgerne av hjerneskaden avhenger av skadens omfang og lokalisasjon, samt ikke er progredierende, vil dette gi ulike utfall hos den enkelte og dermed gjøre gruppen med CP heterogen (Buschmann et al., 2019). CP blir klassifisert med

Grov motorisk funksjon Gross Motor Function Classification System, GMFCS

Nivå I: Går uten begrensninger
Nivå II: Går med begrensninger
Nivå III: Går med hjelp av håndholdt forflytningshjelpemiddel
Nivå IV: Begrenset selvstendig forflytning, kan bruke rullestol
Nivå V: blir transportert i rullestol



Bilde 1: GMFCS nivå 1 – 5.



Klassifisering av håndfunksjon

Nivå I: Håndterer gjenstander med letthet
Nivå II: Håndterer gjenstander med litt vansker
Nivå III: Håndterer gjenstander med vansker
Nivå IV: Håndterer gjenstander med store vansker
Nivå V: Har lite muligheter til å håndtere gjenstander

Bilde 2: MACS nivå 1 – 5.

Gross Motor Function Classification System (GMFCS) (Mæhle et al., 2018; Larsen & Wigaard, 2014), og dette systemet deles inn i fem nivåer der man på nivå 1 har en selvstendig gange til nivå 5 der man er avhengig av rullestol som er ledsagerstyrt. Se bilde 1. Ved klassifisering av håndfunksjon brukes Manual Activity Classification System (MACS, bilde 2) eller Bimanual Fine Motor Function (BFMF) (Jahnsen, 2006). Utover dette må man angi eventuelle tilleggsvansker med hensyn til hørsel, syn, kommunikasjonsevne, intellektuell fungering, epilepsi med flere. Persepsjonsproblemer har sterk sammenheng med forsinket motorisk utvikling og alvorlighetsgrad av CP, og er der-

for et viktig område for utredning (Jahnsen, 2006).

Barn og voksne med CP er en svært heterogen gruppe. *Surveillance of cerebral palsy in Europe* (SCPE) anbefaler at diagnosen spesifiseres ytterligere med en angivelse av undertyper, såkalt subtyper, og de har derfor utarbeidet en subklassifisering. Den vanligste klassifiseringen deler CP inn i undergrupper ut fra den mest framtreddende motoriske forstyrrelsen den enkelte innehar. Denne tar utgangspunkt i det dominerende symptom/kliniske bildet og vil være avgjørende spesielt ved blandingsformer. CP blir delt inn i undergrupper ut fra redusert bevegelseskontroll, forstyrrelser i muskelspenning og ut

«Hjertet vil, men kroppen orker ikke. Det er skummelt og ofte kjenner jeg på en skyld eller skam for de tingene som må vike. Jeg sitter ofte med følelsen av at skaden styrer over livet mitt.»

Uttalelse fra en person med CP



fra hvordan symptomene fordeler seg i ulike deler av kroppen. Den største gruppen er spastisk CP, som kjennetegnes ved stram- og stivhet i muskulaturen (Jahnsen, 2006). Denne typen rammer om lag 70–85 prosent av alle som har CP. Videre har man andre undergrupper som dyskinetisk CP, som kjennetegnes av ufrivillige bevegelser og varierende muskeltonus og forekommer hos ti til 20 prosent av alle som har CP, og ataktisk CP, som hovedsakelig påvirker balanse og koordinasjon, og forekommer hos fem til ti prosent av alle med CP (Jahnsen, 2006).

Deretter spesifiseres det ut fra hvilke deler av kroppen som er mest affisert; hemiplegi, diplegi eller kvadriplegi, eller unilateral og bilateral (Buschmann et al., 2019). Personer med CP har svært ulik grad av funksjonsnedsettelse.

Utover de motoriske endringene, sees ofte kommunikasjons- og persepsjonsvansker, kognitive utfordringer, nevropsykiatriske følger, smerteproblematikk, spastisitet og fatigue (Buschmann et al., 2019). Dette er faktorer som i varierende grad påvirker den enkeltes evne til aktivitet og deltakelse i hverdagen og inkluderer også deltakelse i arbeidslivet. Studier har vist at hos voksne med CP er sysselsettingsgraden noe lavere enn for populasjonen ellers, anslagsvis mellom 29 og 53 prosent (Benner et al., 2017).

Målet med artikkelen

Målet med denne artikkelen er å presentere utfordringer som påvirker hverdagslivsfunktering i et livsløpsperspektiv, med særlig fokus på fatigue og smerter, ut fra perspektivet til en ergo- og fysio-

terapeut. Fagstoffet er forankret i teori fra praksisfeltet, og hensikten er å øke interessen for fagfeltet habilitering og hvordan best ivareta målgruppen på tvers av sektorer.

Voksne med CP har i dag et ulikt tilbud og ulik oppfølging fra kommune – og spesialisthelsetjenesten i de ulike helseregionene. Nettopp fordi det er stor variasjon i oppfølging og behandling, betyr det at senfølger av CP enten ikke fanges opp, eller de oppdages for sent. Dette er av stor betydning for den enkeltes muligheter for deltakelse i hverdags- og arbeidsliv (Buschmann et al., 2019). Vi opplever at CP og senskader er et ukjent tema for mange med CP, nærpersioner og for de som jobber med mennesker med CP. Et livsløpsperspektiv stopper ikke ved 18 årsalderen, men er et livslangt perspektiv.

Cerebral parese – i et livsløpsperspektiv

CP ble tidligere betraktet som en «barnesykdom» fordi man anså det som en ikke-progressiv tilstand. På starten av 2000-tallet skrev Reidun Jahnsen (2005 og 2006) en doktoravhandling om temaet. Jahnsen (2003) og annen forskning internasjonalt de siste tiårene har beskrevet at mange voksne med CP opplever nye funksjons- og helseproblemer med årene i form av muskel- og skjelettsmerter, trøtthet/fatigue, visuelle vansker, feilstillinger, redusert balanse, utfordringer knyttet til tale og svelg, redusert funksjon og andre generelle helseproblemer (Åsberg et al., 2021; Buschmann et al., 2019). Forandringer i funksjonelle ferdigheter, som eksempelvis gange, blir rapportert at reduseres og endres på et mye tidligere stadium hos voksne med CP enn det som er forventet ved normal aldring hos befolkningen generelt (Opheim et al., 2011). Videre ser man at forekomsten av smerter også er betydelig høyere hos denne gruppen enn den generelle befolkningen (Åsberg et al., 2021).

Nye funksjonsproblemer og senfølger hos voksne med CP indikerer at det er behov for et livsløpsperspektiv i oppfølgingen. Selv om hjerneskaden er stabil, vil konsekvensene av den forandre seg, noe som kan forårsake funksjonelle begrensninger, redusert sosial deltakelse og livskvalitet (Jahnsen, 2005 og 2006). Man ser at utfordringer knyttet til helse oppstår tidligere hos mange voksne med CP, enn for jevnaldrende funksjonsfriske (Haak et al., 2009; Åsberg et al., 2021). Årsakssammenhengen er noe usikkert, men en mulig forklaring kan knyttes til økende sosiale og

kontekstuelle krav som kommer med økende alder (Åsberg et al., 2021). Dette støttes av Roebroek et al. (2009), som viser til at en betydelig andel av voksne med CP oppgir utfordringer knyttet til deltakelse på ulike arenaer i livet, her iblant fritidsaktiviteter, deltakelse i arbeid og sosiale aktiviteter.

Kunnskapen om senfølgene som kommer med CP, etter å ha levd med en livsvarig funksjonshemming, har vært overraskende for mange da man har en forestilling om at CP ikke forverrer seg. Man kan tenke seg at hverken fagfolk, personer med CP eller deres familier har vært forberedt på å håndtere de funksjonsendringene som mange voksne med CP opplever. Gjennom årenes løp vil konsekvensene av hjerneskaden endre seg, til tross for at skaden i utgangspunktet er stabil. Og med denne kunnskapen flere tiår senere vet vi at disse personene vil ha ulike behov for oppfølging på ulike alderstrinn gjennom hele livet. En side av å leve med disse funksjonsendringene er de fysiske, men som helsepersonell er det også viktig at vi er oppmerksomme på de kognitive vanskene og har fokus på psykisk helse.

Gjennom barne- og ungdomsårene får man ofte god oppfølging av helsepersonell, spesielt med systematisk oppfølging gjennom Cerebral Parese Oppfølgingsprogram (CPOP) (Åsberg et al., 2021; Buschmann et al., 2019). Dataene som har blitt samlet inn, siden 2006 da CPOP ble innført, viser at utvikling av sekundær problematikk knyttet til diagnosen kan forebygges gjennom tidlig avdekking og iverksetting av tiltak.

Studier viser at voksne med CP fortsatt har et behov for informasjon og oppfølging av sin diagnose i voksen alder (Roebroek

et al., 2009). Det er nødvendig med regelmessig og strukturert oppfølging av fagpersoner med kunnskap om voksne med CP og deres behov. (Buschmann et al., 2019). Ved å øke kunnskapen om de tiltak som har effekt, samtidig som man fremmer og øker samarbeidet mellom behandlere i kommune- og spesialisthelsetjenesten, kan man anta at dette vil ha en samfunnsøkonomisk gevinst i form av økt deltakelse, tilfredshet med livet og bedret livskvalitet.

Inkludering og deltakelse er hovedmål for habilitering og rehabilitering. Livsfaseoverganger, som eksempel fra skole til arbeid eller overgang til alderdom, anses som å være en sårbar fase, og både klinisk erfaring og forskning på senfølger av CP viser at oppfølging i disse fasene er ekstra viktig.

Som Jahnsen (2005 og 2006) og Buschmann et al. (2019) påpeker, er det en utfordring å fange opp problemstillingene tidlig og være i forkant. Det er her det vil være viktig med god oppfølging gjennom hele livet, samt tverrfaglig samarbeid på flere nivåer i helsetjenestene i Norge. Gode rutiner vil være av stor betydning for å sikre gode og like tjenester.

TILTAK

Tiltak og behandling hos voksne vil blant annet omhandle fysikalsk medisinske problemstillinger, kompenserende tiltak og bistand til energiøkonomisering, også kjent som aktivitetsregulering. Sistnevnte handler om å spare på kreftene og gjøre smarte prioriteringer i hverdagen. Eksempler på dette vil være å la andre utføre handlingen i stedet for en selv, studere på deltid, redusere arbeidstiden, bruke hjelpemidler, tilrettelegge i omgivelsene, tillate

seg å sette seg ned i stedet for å stå og gå til enhver tid samt oppnå tilstrekkelig hvile og søvn. Det vil være viktig å ha fokus på deltagelse i aktiviteter og gjøremål som gir den enkelte glede, energi og trivsel. Som terapeuter har vi muligheten til å bistå med å senke ambisjonsnivået og kravene, slik at den enkelte i større grad vil få mer overskudd til det som er viktig å bruke kreftene til.

Senfølger hos voksne med CP

Vi ser at voksne med CP som har motoriske funksjonsvansker og kognitive begrensninger, i større grad har senfølger (Larsen & Wigaard, 2014; Jahnsen, 2005; Carroll et al., 2020; Mudge et al., 2016). Dette er ofte i form av økte smerter, utmattelse og ytterligere redusering av funksjon. Forskning viser at denne gruppen personer rapporterer aldersbetinget fysiske nedsettelse tidligere enn andre voksne uten CP (Carroll et al., 2020; Mudge et al., 2016; Jahnsen, 2005). I tillegg kommer slitasjegikt, muskelskjelett- og leddproblematikk, *fatigue*, og *smerter*.

FATIGUEPROBLEMATIKK

Kronisk trøtthet og utmattelse blir beskrevet som en av senfølgene ved det å leve med en langvarig funksjonshemming som CP. *Fatigue* er en utmattelsestilstand som personer med CP er ekstra utsatt for (Jahnsen et al., 2003; Opheim et al., 2009), og årsaken er forbundet med at disse personene bruker fem ganger så mye energi på å forflytte seg fra et sted til et annet sammenlignet med personer som ikke har CP (Jahnsen et al., 2003).

Ofte ser vi i litteraturen at det skilles mellom to versjoner av fa-

tigue: *Fysisk fatigue* er relatert til redusert eller manglende evne til å bruke muskelkraft. Ofte kommer dette til uttrykk som utmattelse i forbindelse med fysiske aktiviteter. *Mental fatigue* kommer imidlertid til uttrykk i form av nedsatt hukommelse, oppmerksomhet og konsentrasjon. Hos voksne med CP er det oftest fysisk fatigue som er framtrедende (Jahnsen et al., 2003; Opheim et al., 2009). Jahnsen peker på i sin doktoravhandling at det er høyere forekomst av fatigue, beskrevet som fysisk trøtthet og utmattelse, blant voksne med CP.

Studier viser at personer med CP, både barn og voksne, hyppig rapporterer om fatigue, og at så mange som opp mot 40 prosent av voksne med CP erfarer at fatigue påvirker både livskvalitet og daglige aktiviteter (Russchen et al., 2014; van der Slot et al., 2012; Åsberg et al., 2021). Faktorer som kan bidra til at disse personene opplever fatigue er aktivitetsrelaterte faktorer, herunder fysisk aktivitet eller mangel på fysisk aktivitet, lengre tids stående og sittende aktivitet samt gange over lengre avstander (Brunton, 2018; Jahnsen et al., 2003). Andre faktorer som bidrar til fatigue hos voksne med CP, er økende alder, bekymringer, generelle krav i livet, søvn, lav tilfredshet, begrensede rollefunksjoner, smerter og funksjonsfall (Jahnsen et al., 2003; Brunton et al., 2019).

Fatigue forekommer hos voksne med CP med ulikt funksjonsnivå, men en studie av Jahnsen og kolleger (2003) viser at forekomsten av kronisk og uttalt fatigue er hyppigst hos voksne med moderate motoriske funksjonsnedsettelse. Årsakene er ikke videre beskrevet, men det er flere mulige forklaringer. Personer med milde

og moderate funksjonsnedsettelse ønsker ofte å være deltakende på lik linje med andre jevnaldrende. De ønsker å mestre skole, jobb og andre daglige aktiviteter med minimalt av assistanse eller kompensering, som blant annet hjelpemidler (Jahnsen et al., 2003). I vårt kliniske arbeid er dette noe vi svært ofte observerer, og vi opplever at flere gir uttrykk for at de ikke ønsker å skille seg ut blant befolkningen ellers. De ønsker ikke å ta i bruk avlastende hjelpemidler, ortopediske hjelpemidler eller foreta tilpasninger i hverdagen som gjør at de selv opplever å bli sett på som annerledes. Ofte har mange innarbeidet seg uhensiktsmessige aktivitetsmønstre, og like ofte har de vansker med å bryte disse på egenhånd. Det er viktig å kunne se hvilke endringer som bør gjøres for å skape en bedre aktivitetsbalanse. Tiltak som fremmer en bedre balanse mellom daglige aktiviteter, arbeid og fritid vil være avgjørende for at de voksne med CP kan være mer deltakende på ulike arenaer i eget liv.

KARTLEGGING AV FATIGUE

Når man skal iverksette kartlegging av fatigue, er det svært viktig at dette tilpasses den enkelte, og metodene er mange. I vårt kliniske arbeid gjør vi oftest en kombinasjon av både strukturert og ustrukturert innhenting av informasjon. Ved å foreta en erfaringsbasert samtale med personen, vil man kunne innhente informasjon om hva som kan være årsak til trettheten, hva som gir og tar energi, hvilke aktiviteter det er viktig å mestre og hvordan dette påvirker aktivitetene i dagliglivet (Moen et al., 2020; Åsberg et al., 2021). En annen kartleggingsmetode som ofte blir brukt, er utfylling av ukeplan. Her

vil man skape en visuell oversikt over hvordan en vanlig uke arter seg med dagligdagse aktiviteter, og samtidig kunne gi bevissthet omkring egen kapasitet (Moen et al., 2020; Åsberg et al., 2021).

Dersom man ønsker en mer systematisk registrering av innholdet i løpet av en uke, samt gjøre rede for opplevelse og verdi av de ulike aktivitetene for personen, kan man benytte en mer strukturert kartleggingsmetode som «Kartlegging av dine aktiviteter» (KDA) (Bonsaksen et al., 2016; Moen et al., 2020; Åsberg et al., 2021). Et annet strukturert kartleggingsinstrument som er hyppigst brukt, er «Fatigue Severity Scale» (FSS), hvor man på en syvdelt skala tar stilling til ni påstander knyttet til fatigue (Lerdal et al., 2005; Moen et al., 2020; Åsberg et al., 2021). Registrering av energinivå kan være høyst aktuelt for å kartlegge hva som gir og tar energi i de ulike aktivitetene, samt hvordan energien endres i løpet av aktiviteten. Dette kan gjøres ved å benytte seg av «Numerisk Rating Scale» (NRS) (Schwartz et al., 2002; Moen et al., 2020). Her skal personen angi et tall fra 0 til 10 for opplevd grad av fatigue, hvor 0 indikerer at vedkommende er uthvilt og 10 står for utmattet. Et alternativ til bruk av tallskala kan være smilefjes for de som har nedsatt kognitiv forståelse.

TILTAK OG BEHANDLING VED FATIGUE

Mange tenker nok at fatigue gjør fysisk aktivitet kontraindisert, men tvert imot! Fysisk aktivitet blir ansett som viktig for å bedre kondisjon og utholdenhet til å mestre daglige aktiviteter. Redusert kondisjon har ofte en sammenheng med fatigue (Jahnsen et al., 2003; Opheim, 2009). Med andre ord

betyr dette at fokus på kondisjon og utholdenhet bør starte allerede i barnealder og vare livet ut. Av erfaring opplever mange personer med CP fysisk aktivitet som både givende og krevende. Store deler av sitt liv har de brukt mengder av tid på tøyning og trening. Det er derfor svært viktig at man tilrettelegger for et program som er gjennomførbart, gir motivasjon og oppleves meningsfullt for den enkelte. Vi må ha et fokus på funksjonelle ferdigheter, samtidig som vi er bevisste på å utvikle personens utholdenhet slik at hen har kapasitet til å utføre ulike oppgaver og aktiviteter. Med andre ord handler det om å finne en balanse mellom aktivitet og hvile i dagliglivet, selv om personen har fatigue. En utfordring kan ofte være å finne en god balanse mellom aktivitet og restitusjon. Vi erfarer at enkelte trenger veiledning for å komme seg i mer fysisk aktivitet, og andre befinner seg i den andre enden hvor de trenger bistand til å finne aktiviteter som gir muligheter for ro og hvile. Råd og veiledning av fysioterapeut er anbefalt, og kan bidra til en mer målrettet og riktig belastning for den enkelte (Åsberg et al., 2021). For de som har behov for å øke aktivitetsnivået kan ulike aktivitetshjelpemidler være viktige bidrag, eksempelvis sykkel med hjelpemotor, armsykkel, Innowalk med mere. En balanse i aktiviteter i kombinasjon med jevnlig fysisk aktivitet er bevist å ha en positiv effekt på både smerteproblematikk og fatigue (Jahnsen et al., 2004).

Et viktig tiltak vil også kunne være å gi undervisning og veiledning omkring temaet aktivitetsbalanse (Åsberg et al., 2021). Fra egen klinisk hverdag ser vi at dette er svært nyttig for voksne med CP og deres nærperso-
ner. Her vil

det være viktig å kunne legge til rette for at de aktivitetene som er mest krevende blir plassert på deler av dagen hvor man har mest energi. Videre er det viktig å i størst mulig grad utelukke forstyrrelser, samtidig som man skaper og fremmer god struktur og forutsigbarhet for den enkelte. Brunton og kolleger (2018) framhever at mange voksne med CP kan ha nytte av å planlegge dagen sin ut fra egen tilgjengelige arbeidskapasitet. Høyt energiforbruk grunnet feilstillinger og spastisitet er kjente utfordringer for personer med CP, og kompensering vil være anbefalt. Eksempler på dette kan være å sitte i stedet for å stå i ulike typer aktiviteter, anvende sekk eller trillebag framfor å bære poser, benytte seg av hensiktsmessige hjelpemidler som manuell eller elektrisk rullestol og arbeidsstol og tilrettelegge bolig og/eller arbeidsmiljø (Åsberg et al., 2021). Forskning viser at barn med CP bruker tre til fem ganger så mye energi på forflytning som barn uten funksjonshemming (Jahnsen et al., 2003). Man kan anta at dette ikke avtar med alderen. Det er derfor viktig med avlastning ved ulike typer hjelpemidler, som eksempelvis å veksle mellom det å gå og bruke rullestol (Åsberg et al., 2021). Man ser at dette ofte har en positiv innvirkning på smerter og kapasitet hos den enkelte. Mange rapporterer at de skulle tatt i bruk hjelpemidler tidligere, til tross for at de kan ha opplevd det som et nederlag å sitte i rullestol. Flere av de som har foretatt denne tilpasningen rapporterer at det har hatt positiv effekt på smerter, og at det har fremmet muligheten for deltakelse både i dagligliv, fritid og i arbeidssammenheng (Jahnsen et al., 2004; Åsberg et al., 2021).



Mange rapporterer at de skulle tatt i bruk hjelpemidler tidligere, til tross for at de kan ha opplevd det som et nederlag å sitte i rullestol. Foto: Colourbox.

SMERTEPROBLEMATIKK

Voksne med CP opplever mer smerter enn resten av befolkningen. Jo høyere funksjonsgrad av CP, desto mer smerter er det rapportert om (Jahnsen et al., 2003). Voksne på GMFCS nivå II og III bruker mer energi på å bevege seg, og har i tillegg en ugunstig belastning på muskler og ledd som igjen ofte fører til muskel- og skjelettsmerter (Jahnsen et al., 2003). I nyere studier framkommer det at så mange som 75 prosent av voksne med CP lider av kroniske smerter (American Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine, 2016 (AACPDM)). Videre er det indikasjoner på at smerte hos personer med CP er oversett og utilstrekkelig behandlet av nære omsorgspersoner og øvrig helsepersonell. Dette har vist seg å påvirke personenes daglige liv negativt i form av redusert livskvalitet. I tillegg er smerter assosiert med reduksjon av gangfunksjon hos voksne med CP (AACPDM, 2016).

Personer med kognitiv funksjonsnedsettelse og utviklingshemning er mer følsomme for smerte, opplever flere situasjoner som potensielt kan framkalle smerte, og har trolig større sannsynlighet for å oppleve kronisk smerte (Barney et al., 2020). Vi opplever i vår arbeidshverdag at svært få rapporterer om smerter, og spesielt opplever vi at dette er underrapportert hos gruppen med non-verbal kommunikasjon, hvor man er prisgitt observasjoner gjort av omsorgspersoner i det daglige. Helsepersonell rapporterer at det er vanskelig å tolke de tvetydelige signalene om smerter fra personer med utviklingshemning. Dette støttes av Herr et al. (2011), hvor det kommer fram at det er større risiko for at smerte-problematikk ikke oppdages blant personer som ikke kan kommunisere egen smerte.

UTREDNING AV SMERTEPROBLEMATIKK

Siden det er økt sjanse for smerte,

og kronisk smerte for personer med CP, kan man tenke seg at dette har en sterk sammenheng med økt trøtthet/fatigue og redusert funksjon – både kognitiv og fysisk. Dette viser at sensasjonene av en livsvarig funksjons-hemning har sammenheng med hverandre og påvirker hverandre gjensidig. Viktigheten av å undersøke smertene kan derfor understrekes. Dette for å kunne velge rett behandling da de kan skyldes både overbelastning og for lite belastning (Jahnsen et al., 2003).

I møte med personer med CP er det viktig å ha et helhetlig perspektiv, og med god kunnskap om potensielle sensasjoner som kan oppstå. Smertekartlegging bør være et viktig aspekt i dette arbeidet. Det vil, av naturlige årsaker, være enklere å kartlegge dette hos personer med verbal kommunikasjon enn hos de som har en psykisk utviklingshemning i tillegg. For personer med god verbal kommunikasjon og som fungerer kognitivt godt, er

Funksjon	Utredning	Tiltak/behandling
Fatigue	Fatigue Severity Scale (FSS) Erfaringsbasert samtale Kartlegging av dine aktiviteter (KDA) Utfylling av ukeplan	Undervisning og veiledning om aktivitetsbalanse Planlegging og strukturering av hverdagens aktiviteter Tilrettelegging av miljø og omgivelser Tekniske hjelpemidler og avlastning Fysisk aktivitet og restitusjon
Smerte	Selvrappoterings MOBID-2 CPS-NAID DisDAT	Medikamentell behandling i samråd med lege Ikke-medikamentell behandling

Tabell 1: Utvalgte utredningsmetoder og tiltak.

erfaringsbasert samtale den beste måten å kartlegge smerteproblematikk. Dessverre har vi ikke mange gode kartleggingsredskaper å benytte oss av med personer som har en kognitiv funksjonsnedsettelse, men noen finnes. De ønsker vi å nevne her.

MOBID-2 smerteskala (Mobilisation – Observation – Behaviour – Intensity – Dementia) (Husebø, 2009) er et kartleggings skjema som opprinnelig er utviklet for personer med demens. I 2017 ble skjemaet gjennomgått og testet for personer med psykisk utviklingshemning (Skorpen et al., 2017). Dette smertekartleggingsverktøyet kan avdekke smerte basert på observasjoner i forhold til atferdsendring. Atferd og intensitet blir registrert når personen blir mobilisert og fem øvelser gjennomføres. Verktøyet er delt i to deler. Første del tar for seg smerter i muskel, skjelett og ledd, og det er anbefalt brukt under morgenstell. I andre del er det smerter i hud, hode og indre organer som registreres. Denne delen tar for seg observasjoner gjort i løpet av en dag, og gjøres en uke tilbake i tid (Husebø, 2009; Skorpen et al., 2017). Et annet relevant kartleggingsverktøy er «Kronisk smerteskala for non-verbale voksne med utviklingshæmning» (forkortet CPS-NAID), som er utviklet fra

NCCPC (Barney et al., 2009). Dette verktøyet ble oversatt til dansk i 2013 og finnes med andre ord ikke på norsk. Skjemaet består av tjuefire spørsmål og oppsummeringskolonner som brukes ved observasjon av beskrevet atferd de siste fem minuttene.

Det siste skjemaet vi ønsker å trekke fram er DisDAT (Disability Distress Assessment Tool) (Regnard et al., 2007). Skjemaet skal bidra til å identifisere tegn og atferd når personen er veltilpass og utilpass ved elleve ulike områder.

TILTAK VED SMERTEPROBLEMATIKK

Med bakgrunn i kunnskapen om at så mange som 75 prosent av voksne med CP har smerter, er det svært viktig å kunne kartlegge dette slik at man kan gi nødvendig behandling. Smerte har en negativ påvirkning på helse relatert livskvalitet (Badia et al., 2014). Det å få kartlagt om personen med CP er påvirket av smerte vil ha betydning for terapeutisk oppfølging, administrering av smertelindrende tiltak og evaluering av behandling.

Like viktig som å kartlegge om personen har smerter, er hvorfor. Årsakene til smertene kan være mange, men hos personer med CP kan det være grunnet senskader. Eksempelvis feilstillinger i hender, føtter og rygg. Også andre mer

naturlige årsaker til smerte kan oppstå, eksempelvis menstruasjonsmerter. Ikke alle personer med CP klarer å gi uttrykk for hvor og hvordan de opplever smertene, og det er derfor viktig med bred kartlegging. Når dette er gjort rede for, er man i posisjon til å iverksette nødvendige smertelindrende tiltak. Dette kan være både medikamentelle tiltak og ikke-medikamentelle tiltak. Det er her viktig at man gjøre individuelle tilpasninger, og at en grundig kartlegging og observasjon ligger til grunn. Fastlegen vil være en naturlig samarbeidspartner. Når man har drøftet hvilke tiltak som vil være mest hensiktsmessige, er det viktig at man avtaler en tidsbegrenset utprøvningsperiode. Fastlegen vil ha en viktig rolle når det gjelder medikamentell behandling som valg av smertestillende, dosering og varighet. Vi ønsker tidsbegrenset utprøvningsperiode av tiltakene for å få oversikt over omfang av smerteproblematikk med mulige årsaker, og for å kunne iverksette tiltak med effekt. Videre tiltak er mange, og individuelle tilpasninger vil være sentralt, men noen eksempler er medikamentell behandling, ikke-medikamentell behandling som varme- eller kuldebehandling, posisjonering i et 24-timers perspektiv med fokus på jevnlig stillingsendringer. Se tabell 1.

Systematisk oppfølging av CP

I dag finnes det kun ett nasjonalt medisinsk oppfølgingsprogram, CPOP, for barn og unge med CP fra 0 til 18 år. I dette oppfølgingsprogrammet kartlegges barnas kognisjon, grovmotorikk, finmotorikk, kommunikasjon, leddbevegelighet i over- og underekstremiteter, spastisitet og smerter, samt ulike behandlingstiltak hvert år til hvert tredje år (Buschmann et al., 2019).

Noe tilsvarende har vi ikke for voksne med CP. Mange habiliteringstjenester i landet følger også opp denne gruppen, men erfaringsbasert ser vi at svært mange med lettere grad av CP har lite til ingen oppfølging. Det har vært et ønske fra CP-foreningen og fagmiljøet i flere år, at et systematisk program også bør innføres i Norge for å følge de voksne med CP på lik linje med Sverige. Da kan man lettere følge opp personer med CP før senskadene eventuelt inntreffer, og man kan gi best mulig behandling. En tett og systematisk oppfølging av helsevesenet kan forebygge funksjonsendringer, fremme deltakelse og bedre livsfaseoverganger for denne gruppen personer (Buschmann et al., 2019). Det er viktig å ha et livsløpsperspektiv i møte med personer med ulike funksjonshemninger.

Oppsummering

Mange voksne med CP opplever helserelaterte utfordringer tidligere enn andre jevnaldrende. Vi ser at denne gruppen personer møter på mange ulike livsfaseoverganger, og at livsløpsperspektivet ikke blir godt nok ivaretatt i helsetjenestene som tilbys. Det finnes per i dag ingen systematisk oppfølging av denne gruppen. For

barn med CP er helsetjenestene nært tilknyttet, og barnet følges regelmessig opp av terapeuter i kommune- og spesialisthelsetjenesten, samt fastlegen er en nær samarbeidspartner. Når personene blir voksne forsvinner dette nære nettverket av helsepersonell, og man blir mer overlatt til seg selv. Man får selv ansvaret om å følge opp, ta kontakt med aktuelle kandidater og ha god dialog med fastlegen. Vår erfaring er at svært mange faller derfor ut av ulike helsetjenester, og informasjonen om hvilke tilbud som finnes ikke blir formidlet på god nok måte. Når man selv får mye mer av ansvaret, man ikke har kjennskap til alle tilbud som finnes, hva man har krav på, og dialogen med fastlegen ikke er optimal, vil oppfølgingen videre også være preget av dette. Vi er av den oppfatning at systematisk oppfølging av voksne med CP vil kunne sikre gode og sammenhengende helsetjeneste, og best mulig oppfølging av hva CP diagnosen innebærer gjennom et livsløp for den enkelte. Med en systematisk oppfølging ser vi for oss at ulikhetene mellom helsetjenestene kan reduseres, og personene blir bedre ivaretatt uavhengig av hvor i landet de bor. En individuell plan (IP) hvor en person har en koordinerende rolle, vil i svært mange tilfeller være av stor betydning for den enkelte voksne med CP. På den måten kan man i større grad også ivareta all nødvendig oppfølging videre i voksenlivet.

Vi har med denne artikkelen forsøkt å belyse behovet for et livsløpsperspektiv for voksne med CP, hvor vi har hatt et større fokus på utfordringer knyttet til senfølger som påvirker hverdagslivsfunktering – herunder opplevelse av fatigue og smerteproble-

matikk. Dersom man får vurdert de ulike funksjonsområdene på en god måte, vil dette være med å fremme god behandling og adekvate tiltak, som igjen vil kunne øke aktivitet og deltakelse på ulike arenaer for voksne med CP. Det er her en styrke dersom man får implementert en systematisk medisinsk oppfølging for å ivareta den enkelte med CP, deres nærpersoner og fremme tverrfaglig samarbeid på ulike nivåer i helsesektoren.

Referanser

- American Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine (2016). Pain in adult with cerebral palsy. <https://www.aacpdm.org/UserFiles/file/fact-sheet-pain-011516.pdf>
- Badia, M., Riquelme, I., Orgaz, B., Acevedo, R., Longo, E. & Montoya, P. (2014). Pain, motor function and health-related quality of life in children with cerebral palsy as reported by their physiotherapists. *BMC Pediatrics*, 14(1), 192-198.
- Barney, C. C., Andersen, R. D., Defrin, R., Genik, L. M., McGuire, B. E., & Symons, F. J. (2020). Challenges in pain assessment and management among individuals with intellectual and developmental disabilities. *Pain reports*, 5(4), e821. <https://doi.org/10.1097/PR9.0000000000000822>
- Benner, J. L., Hilberink, S. R., Veenis, T., van der Slot, W. M. A., Roebroek, M. E. (2017) Course of employment in adults with cerebral palsy over a 14-year period. *Dev Med Child Neurol.*, 59(7):762-8.
- Bonsaksen, T., Lund, A., Ellingham, B., Hussain, R. A., Meier, M. R., Svein, U. (2016). Kartlegging av Dine Aktiviteter (KDA). *Ergoterapeuten*. 2016;2
- Brunton, L. K. (2018). Descriptive Report of the Impact of Fatigue and Current Management Strategies in Cerebral Palsy. *Pediatr Phys Ther.*, 30(2):135-41.
- Brunton, L. K., McPhee, P. G., Gorter,

- J. W. (2019). Self-reported factors contributing to fatigue and its management in adolescents and adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2019:1-7.
- Barney, C. C., Breau, L. M., Salsman, S., Sarsfield-Turner, T. & Mullan, R. (2009). Pilot study of the feasibility of the non-communicating children's pain checklist revised for pain assessment for adults with intellectual disabilities. *Journal of Pain Management.* 2. 37-49.
- Buschmann E., Andersen, G. L., Jahnsen, R., m.fl. (2019). Utvikling og etablering av systematisk oppfølging av voksne med cerebral parese og andre tidlig ervervede hjerneskader. In: Rapport fra nasjonal arbeidsgruppe, editor. Oslo: Cerebral Parese-foreningen; 2019: p. 27.
- Carroll, A., Chan, D., Thorpe, D., Levin, I., & Bagatell, N. (2021). A Life Course Perspective on Growing Older with Cerebral Palsy. *Qualitative Health Research*, 31(4), 654-664. <https://doi.org/10.1177/1049732320971247>
- Haak, P., Lenski, M., Hidecker, M. J., Li, M., Paneth, N. (2009) Cerebral palsy and aging. *Dev Med Child Neurol.*, 51 Suppl 4:16-23.
- Herr, K., Coyne, P. J., McCaffery, M., Manworren, R. & Merkel, S. (2011). Pain assessment in the patient unable to self-report: position statement with clinical practice recommendations. *Pain Manag Nurs.*;12(4):230-50. doi: 10.1016/j.pmn.2011.10.002. PMID: 22117755.
- Hollung, S. J., Vik, T., Lydersen, S., Bakken, I. J., Andersen, G. L. (2018). Decreasing prevalence and severity of cerebral palsy in Norway among children born 1999 to 2010 concomitant with improvements in perinatal health. *Eur J Paediatr Neurol.* 2018 Sep;22(5):814-821. doi: 10.1016/j.ejpn.2018.05.001.
- Husebø, B. S. (2009). Smerteevaluering ved demens. *Tidsskrift Norske Legeforening*; 129:1996-8. doi: 10.4045/tidsskr.08.0660
- Jahnsen, R., Villien, L., Stanghelle, J. K., Holm, I. (2003). Fatigue in adults with cerebral palsy in Norway compared with the general population. *Dev Med Child Neurol.*, 45(5):296-303
- Jahnsen, R., Villien, L., Aamodt, G., Stanghelle, J. K., Holm, I. (2004). Musculoskeletal pain in adults with cerebral palsy compared with the general population. *J Rehabil Med.*, 36(2):78-84.
- Jahnsen, R. (2005). Cerebral parese i livsløpsperspektiv. SOR rapport, 5, 6 – 18. https://stiftelsen.no/images/tidsskriftarkiv/2005/5/SOR_Rapport_5_2005-Johansen-Cerebral_parese_i_livsl_perspektiv.pdf
- Jahnsen, R. (2006): *Voksen med cerebral parese*. Unipub forlag Larsen.
- F. K., & Wigaard, E. (Eds.). (2014) *Utviklingshemning og aldring: en lærebok* (2. rev. utg. ed.). Aldring og helse.
- Moen, G. K., Løke, D. & Eriksen, H. (2020). Jeg er så trett. En tilnærming til forståelse og mestring av fatigue etter ervervet hjerneskade. *Ergoterapeuten*, 1:24 - 33.
- Mudge, S., Rosie, J., Stott, S., Taylor, D., Signal, N., & McPherson, K. (2016). Ageing with cerebral palsy; what are the health experiences of adults with cerebral palsy? A qualitative study. *BMJ Open*, 6(10), 1 – 9. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-012551>
- Mæhle, I., Eknes, J., & Houge, G. (Eds.). (2018). *Utviklingshemming: årsaker og konsekvenser* (2. utg. ed.). Universitetsforlaget.
- Opheim, A., Jahnsen, R., Olsson, E., & Stanghelle, J. K. (2009). Walking function, pain, and fatigue in adults with cerebral palsy: a 7-year follow-up study. *Dev Med Child Neurol*, 51(5), 381-388. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.03250.x
- Opheim, A., Jahnsen, R., Olsson, E., Stanghelle, J. K. (2011) Physical and mental components of health-related quality of life and musculoskeletal pain sites over seven years in adults with spastic cerebral palsy. *J Rehabil Med.*, 43(5):382-7.
- Regnard, C., Reynolds, J., Watson, B., Matthews, D., Gibson, L. & Clarke, C. (2007). Understanding distress in people with severe communication difficulties: developing and assessing the Disability Distress Assessment Tool (DisDAT). *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(4):277-292.
- <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00875.x>
- Roebroeck, M. E., Jahnsen, R., Carona, C., Kent, R. M., Chamberlain, M. A. (2009). Adult outcomes and lifespan issues for people with childhood-onset physical disability. *Dev Med Child Neurol.*, 51(8):670-8.
- Russchen, H. A., Slaman, J., Stam, H. J., van Markus-Doornbosch, F., van den Berg-Emons, R. J., Roebroeck, M. E., et al. (2014). Focus on fatigue amongst young adults with spastic cerebral palsy. *J Neuroeng Rehabil.*, 11:161.
- Schwartz, A.L., Meek, P., Nail, L.M., Fargo, J., Lundquist, M., Donofrio, M., Granger, M., Throckmorton, T. & Mateo, M. (2002). Measurement of fatigue: determining minimally important clinical differences. *Journal of clinical epidemiology*, 55(3), 239-244.
- Skorpen, S., Haugland, M. & Pareli, D. (2017). Smerte hos personer med psykisk utviklingshemming. <https://sykepleien.no/forskning/2017/11/smerter-hos-personer-med-psykisk-utviklingshemming>
- van der Slot, W. M., Nieuwenhuijsen, C., van den Berg-Emons, R. J., Bergen, M. P., Hilberink, S. R., Stam, H. J., et al. (2012). Chronic pain, fatigue, and depressive symptoms in adults with spastic bilateral cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.*, 54(9):836-42.
- Åsberg, C., Aksdal, C., Llort, S. M. & Rike, P. O. (2021). Fra ung til voksen med cerebral parese – utredning, behandling og tiltak rettet mot utfordringer med håndfunksjon, fatigue og kognisjon. *Ergoterapeuten*, 1, s. 20 – 28.

Tio års erfarenheter av systematisk uppföljning av vuxna med cerebral pares i Sverige

CPUP är ett kvalitetsregister och uppföljningsprogram för barn, ungdomar och vuxna med cerebral Pares. Det startade år 1994 med uppföljning kring höftluxationer och felställningar på barn, men har under åren utvecklats med fler uppföljningar av både barn och vuxna.

Av Elisabet Rodby Bousquet



Elisabet Rodby Bousquet er fysioterapeut, førsteamanuensis og koordinator for CPUP ved Ortopedisk klinikk ved Lunds universitet i Sverige.

I Sverige finns sedan 2009 ett uppföljningsprogram för vuxna med cerebral pares (CPUP). CPUP startade ursprungligen som ett lokalt uppföljningsprogram för barn med cerebral pares i södra Sverige redan 1994 (1). Tanken var att motverka smärta, höftluxationer och svåra kontrakturer genom ett förbättrat samarbete mellan habiliteringarna och ortopedkliniken. Efter att tio-årsuppföljningen av barn 2005 visade en kraftig nedgång av antalet höftluxationer, kontrakturer och operationer (2, 3) blev CPUP även utsett till ett nationellt kvalitetsregister i Sverige. De första barn som inkluderades i uppföljningsprogrammet var födda 1990 och under 2007 började de närma sig vuxen ålder. Då väcktes tanken om att utöka uppföljningen till att även inkludera vuxna. Uppföljningen av barn skedde inom barnhabiliteringarna runt om i samtliga 21 hälso- och sjukvårdsregioner i Sverige. Vuxna med cerebral pares kunde, till skillnad från barn, få sina insatser antingen via vuxenhabiliteringen, kommunen eller primärvården så det var inte självklart var och hur detta skulle gå till.

Hur startade vi?

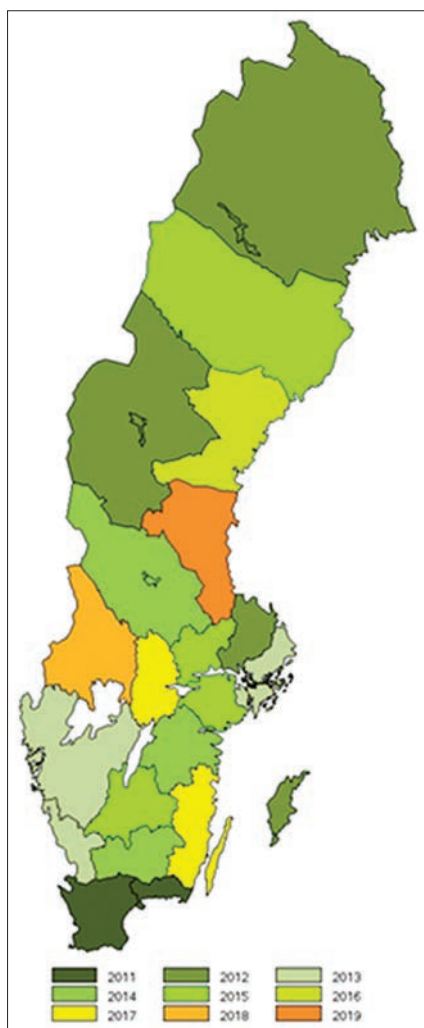
Under 2008 tillsattes en tvärprofessionell arbetsgrupp bestående av läkare, ergo- och fysioterapeuter, brukarrepresentanter och verksamhetschefer för att utreda möjligheterna att erbjuda uppföljning även till vuxna. Baserat på aktuell forskning om vuxna med cerebral pares, barnuppföljningen och den samlade erfarenheten i arbetsgruppen utarbetades förslag på uppföljningsformulär som bland annat innehöll bedömning av smärta, fatigue, livskvalitet, ledrörlighet, tonus, förflyttning, grovmotorik och handfunktion. Vi diskuterade även hur långt tidsintervall mellan bedömningsarna som skulle vara rimligt. En enkät skickades ut till alla verksamhetschefer för att ta reda på vid vilken ålder transitionen sker från barnhabiliteringen till vuxenhabiliteringen. I de flesta regioner skedde detta mellan 16 och 18 års ålder. Vi anpassade därför uppföljningsprogrammet för en flexibel övergång mellan 16 och 18 år.

Hösten 2009 startade vi ett pilotprojekt inom vuxenhabiliteringarna i de tre sydligaste regionerna i Sverige (4). Vi identifierade och

bjöd in unga vuxna med cerebral pares födda 1988-1989 som inte tidigare deltagit i uppföljningen som barn, och vi erbjöd även fortsatt uppföljning till de ungdomar födda 1990-1991 som skulle skrivas ut från barn och ungdomshabileringen. De flesta tackade ja, men några tackade nej med hänvisning till att de inte hade några besvär eller inte hade tid. Det var en hel del utmaningar initialt bland annat när det gällde vilka utgångsställningar vi använde för att mäta ledrörlighet. Under projektet fick vi många kloka synpunkter av deltagarna och anpassade en del i formulären så att det skulle bli ett bättre flöde i undersökningen och minimera antalet förflyttningar för den som blev undersökt. I januari 2011 kunde vi starta en skarp version av vuxenuppföljningen och under åren fram till 2019 utökades programmet succesivt till att omfatta samtliga 21 regioner i Sverige. Se bild 1.

Hur långt har vi kommit?

Det är nu närmare 2500 personer i åldrarna 16 till 80 år som följs inom vuxenuppföljningen i Sverige. Hittills har drygt 7600



Bilde 1. Region och år som vuxen-uppföljning startade.

undersökningar genomförts av ergo- och fysioterapeuter och i allt fler regioner deltar även logoped vid undersökningen och bedömer kommunikation samt ät- och drickförmåga. Den största andelen vuxna följs i region Skåne som varit med sedan starten 2009. Det är en något högre andel män (55 procent) än kvinnor (45 procent) med cerebral pares och det överensstämmer med den något högre prevalens bland pojkar vi ser hos barn. Hittills har cirka 75 procent av de ungdomar som lämnar barn- och ungdomshabiliteringen fått remiss till vuxenhabiliteringen men det är stora regionala skillnader i landet. Cirka 15 procent av de ungdomar som erbjuds fortsatt

	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33
I																		
II																		
III																		
IV																		
V																		

Bild 2. Intervall för klinisk undersökning baseras på grovmotorisk funktionsnivå (GMFCS I-V) och ålder.

uppföljning tackar nej. Ett flertal vuxna har börjat följas i vuxen ålder och flera har själva kontaktat vuxenhabiliteringen och bett att få vara med.

Vad visste vi om vuxna när vi startade?

Studier från Stockholm (5), Linköping (6) och Oslo (7-9) visade samstämmigt att gångförmågan försämras redan i 35-års åldern hos vuxna med cerebral pares. Smärtan ökar och många har smärta kopplad till leder med inskränkt rörlighet. Uppföljningen på barnsidan visade en lägre förekomst av höftluxationer(2), kontrakturer (3) och felställningar i höft (windswept hips) (10) och rygg (skolios)(11). Vi funderade därför över om vi skulle ha möjlighet att förhindra nedsatt gångförmåga, ledrörlighet och smärta genom fortsatt systematisk uppföljning av vuxna.

Var sker uppföljningen?

All uppföljning och alla bedömningar sker inom de lokala vuxenhabiliteringarna runt om i Sverige. Vuxenhabilitering finns i samtliga 21 regioner i Sverige och är inte organiserade vid universitetssjukhusen som i Norge. I vissa regioner hör rehabiliteringen för barn och vuxna till samma organisation och finns i samma lokaler, men det varierar runt om i landet. Vuxna som bor på särskilt boende

får ofta sina behandlingsinsatser via kommunen. Vuxna med cerebral pares får även insatser inom primärvården, men där saknas ofta den breda kunskapen om personer med långvariga funktionsnedsättningar. Den samlade specialistkunskapen om cerebral pares och tvärprofessionella team finns nästan enbart inom rehabiliteringen. I dialog med verksamhetschefer inom habiliteringarna kom vi fram till att denna systematiska uppföljning av vuxna med cerebral pares borde ingå i vuxenhabiliteringens uppdrag.

Hur ofta?

Uppföljningsintervallen baseras på ålder och grovmotorisk funktionsnivå klassificerad enligt Gross motor function classification system. (12). Det är en 5-gradig klassifikation baserad på förmågan att sitta, stå och förflytta sig. GMFCS är utvecklad för barn, men är även utvärderad för vuxna med cerebral pares (13). Vuxna klassificerade i GMFCS III-V erbjuds undersökning varje år medan vuxna i GMFCS I och II undersöks vartannat respektive vart tredje år. Se bild 2.

Vad skiljer sig från barnuppföljningen?

Uppföljningen av barn är uppdelad utifrån olika yrkeskategorier och det finns olika formulär för ergoterapeuter, fysioterapeuter och lo-

CPUP-vuxen undersökningsformulär 2021

Nationellt uppföljningsprogram CPUP – Vuxen

Om detta är första CPUP-bedömningen ersätt: "dena föregående bedömningsresultat" med "under senaste året"

Personnummer _____

Efternamn _____ Förnamn _____

Boendeform ☐ Eget boende ☐ Särskilt boende ☐ Hos föräldrar ☐ Annat boende _____

Personlig assistans ☐ Nej ☐ < 60 tim/v ☐ 60-160 tim/v ☐ > 160 tim/v

Annan hjälp ☐ Nej ☐ Hemtjänst ☐ Ledarsare ☐ Anhörigstöd (erbjöds) ☐ Boendestöd ☐ Övrigt _____

Sysselsättning (närvaraktig) ☐ Avlönat arbete ☐ Studier ☐ Daglig verksamhet ☐ Annat arbete ☐ Särskola ☐ Ingen sysselsättning

Överlevnad ☐ < 25% ☐ 26-50% ☐ 51-75% ☐ 76-100%

Talk ☐ Nej ☐ Ja, språk _____

Civilstånd ☐ Singel ☐ Särbo ☐ Sambo, gift _____ Antal barn _____

Region _____

Dietrikt _____

Bedömningsdatum (år - mån - dag) _____

Bedömning utförd av _____

Arbetsplats _____

CP subtyp ☐ Symmetrisk unilateral ☐ Högeridig svaghet ☐ Vänsteridig svaghet ☐ Symmetrisk bilateral ☐ Ataxisk ☐ Dyskinetisk ☐ Oklassificerad/annan form _____

GMFCS Klassifikation av grovmotorik ☐ I ☐ II ☐ III ☐ IV ☐ V _____

Kommentar _____

Bild 3. Undersökningsformulär med frågor som besvaras av personen själv.

gopeder. När det gäller vuxna så är all information samlad i ett gemensamt formulär där alla professioner arbetar tillsammans. För vuxna finns det även frågor om boende, sysselsättning, assistans samt fatigue, fall och funktionshinder.

Vad ingår i vuxenuppföljningen?

Omfattningen på och innehållet i vuxenuppföljningen är en balans mellan vikten av att kunna identifiera problem inom olika områden gentemot tidsåtgång och resurser för att genomföra detta. I uppföljningen ingår både självrapporterade data, klinisk undersökning och vid behov även röntgenundersökning av höft och rygg.

KLINISK UNDERSÖKNING

Den kliniska undersökningen omfattar mätning av ledrörlighet i axel, armbåge, handled, höft, knä och fotled. För att underlätta i kliniken har vi delat in alla värden

för ledrörlighet enligt trafikljud med gröna värden för värden som är ok och inte hindrar funktion, gula värden där vi måste vara uppmärksamma och röda värden som larmvärde som påverkar funktion och behöver åtgärdas. Undersökningen omfattar även en ryggundersökning (skolios) (14) och hälsens ställning vid belastad fot. Det görs även en undersökning av muskeltonus/spasticitet med Modified Ashworth Scale (15) samt undersökning av klonus i hand och fot och om det är ökad spasticitet i finger- och tåflexorer. Handfunktion i vardagen bedöms utifrån Manual Ability Classification System (MACS) (16) Handfunktion i varje hand för sig samt tummens ställning bedöms enligt House (17), medan samtidig hand och fingersträckning bedöms enligt Zancolli (18). Ligg-, sitt- och ståställning samt förmågan att bibehålla och ändra ställning bedöms via Posture and Postural Ability Scale (19) Gångförmågan med eller utan hjälpmedel enligt Functional Mobility Scale (20).

Ät- och drickförmåga klassificeras utifrån Eating and Drinking Classification System (EDACS) (21, 22). EDACS baseras på säkerhet och effektivitet vid måltid. Med säkerhet menas risk för luftvägsstopp och aspiration. Att hosta och sätta i halsen kan vara symtom på detta. Med effektivitet menas den tid och den ansträngning det medför att äta och dricka, och om man kan hålla mat eller dryck i munnen utan spill. Måltider som överstiger 30 minuter är ofta ett tecken på bristande effektivitet och är kopplade till ökad risk för undernäring. Även nutrition rapporteras med vikt, längd, BMI, gastrostomi och hudveck för att bedöma om det finns något underhudsfett.

Kommunikation bedöms enligt Communication Function Classification System (23) som fokuserar på kommunikation och inte tal. Man bedömer i vilken utsträckning personen kan fungera som sändare och mottagare med kända och okända personer. Man anger också vilka kommunikationssätt som används som tal, tecken eller talapparat.

SJÄLVRAPPORTERING

Undersökningsformuläret skickas hem till personen tillsammans med kallelsen inför besöket. I formuläret finns grönmarkerade fält med frågor som kan besvaras i förväg. Se bild 3. Det gäller bland annat frågor om trappgång, överflyttning, förflyttning och rullstolsanvändning. Det finns även uppgifter om boende, sysselsättning, assistans (24) samt användning av olika typer av hjälpmedel för att sitta, ligga, stå, gå, förflytta sig och ortosanvändning. Vi har nyligen i nära samarbete med ortopedingenjörer utvecklat ett separat ortosformulär för att få ytterligare uppgifter om ortoser för att kunna följa upp mål och behandlingseffekter i större utsträckning än tidigare. Det finns screeningfrågor om fallförekomst och fallräddsla i formuläret. Om vi upptäcker problem inom något av dessa områden så går vi vidare med utredning av fallräddsla med Short-Falls Efficacy Scale och balans med Mini-BESTest.

Att skatta smärta är en utmaning framför allt när det gäller personer med nedsatt kommunikationsförmåga. Vi har sett att både smärtförekomst och smärtintensitet är underrapporterade hos vuxna som inte har full kommunikationsförmåga och i de fall smärta rapporteras av någon annan person (25). Trots

det är det två av tre vuxna med cerebral pares som uppger att de har smärta (25). I nuläget skattas smärtförekomst, smärtintensitet och smärtlokalisering enligt SF-36 (26), men vi utreder möjligheterna att även införa Abbey Pain Scale (27) för kartläggning av smärtbeteende hos personer som har svårt att själva uttrycka smärta.

Fatigue skattas enligt Fatigue Severity Scale och 46 procent av de vuxna anger att de har fatigue, en något högre andel kvinnor (53 procent) än män (40 procent). Fatigue ökar successivt med åldern upp till 60 procent av alla vuxna i 40-50 års åldern. WHODAS 2.0 baseras på ICF och består av 12 frågor. WHODAS innehåller frågor om förflyttning, personlig vård, dagliga aktiviteter, delaktighet, kognition och relationer. De tre områden där flest rapporterar stora eller extrema svårigheter är: att gå längre sträcka, stå längre stund och att ta hand om hushållet. Vi har även nyligen infört frågor om fysisk och psykisk hälsa i vuxenuppföljningen.

Vad händer efter undersökningen?

Undersökningen identifierar ofta olika behov, och då är det viktigt att även remissvägar till specialistvård, röntgen, operation fungerar samt samarbetet med kommuner och primärvård. I vissa regioner finns läkare inom habiliteringen, i några regioner arrangeras regelbundna ortopedrönder med habiliteringen, ortopedläkare eller handkirurg och ortopedingenjör. I en del regioner har ergo- och fysioterapeuter möjlighet att skriva remiss direkt, och i ett fåtal regioner måste habiliteringen gå en omväg via primärvården för remiss till specialistvård eller rekvisition av ortoser. I dagsläget har de flesta

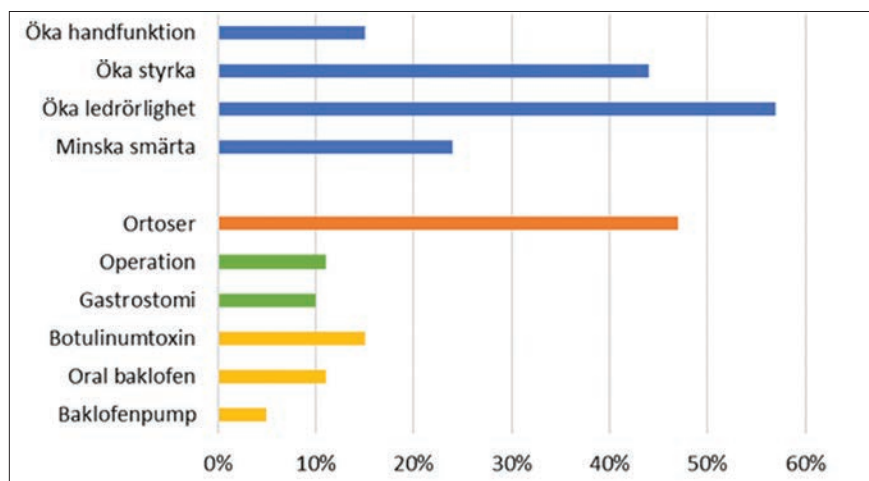


Bild 4. Exempel på behandlingsinsatser och operationer för vuxna under senaste året.

vuxna gröna och gula värden när det gäller ledrörlighet för övre extremitet (76-90 procent) medan andelen är något lägre för nedre extremitet (63 procent). Bild 4 är exempel på andelen vuxna som fått olika insatser under senaste året för att exempelvis påverka handfunktion, styrka, ledrörlighet och smärta (blå), ortoser (orange), operation eller gastrostomi (grön) eller spasticitetsreducerande behandling (gul).

Hur ser det ut bland vuxna med CP idag?

Det är en lägre andel vuxna som är klassificerade i GMFCS nivå I (25 procent) jämfört med barn och en högre andel klassificerade i GMFCS V. Se bild 5. I dagsläget vet vi inte om denna skillnad beror på att vuxna i GMFCS I i större utsträckning tackar nej till att delta i vuxenuppföljningen, om färre erbjuds att delta eller om det är tecken på försämrade grovmotorik i vuxen ålder. En tredjedel av de vuxna (32 procent) har nedsatt säkerhet vid måltid med ökad risk för luftvägsstopp och aspiration (EDACS III-V).

LEVNAVSFÖRHÅLLANDEN

Åtta procent av alla vuxna bor tillsammans med en partner (sam-

bo eller gift) och ytterligare sex procent har en partner som de inte bor tillsammans med (särbo) (24). En högre andel av kvinnorna har en partner än männen. Andelen vuxna som har ett förhållande varierar också stort beroende på funktionsnivå både vad gäller grovmotorik (GMFCS) och kommunikation (CFCS).

De flesta bor antingen hos sina föräldrar (43 procent) eller i eget boende (41 procent) och en lägre andel bor i särskilt boende (13 procent). Det är en något högre andel kvinnor (45 procent) som bor i eget boende jämfört med män (38 procent). De flesta under 25 år bor hos sina föräldrar. Andelen som bor i eget boende ökar med åldern upp till 72 procent av vuxna i åldrarna 40-49 år. Boendeform är i mindre utsträckning kopplad till funktionsnivå (GMFCS, CFCS). Detta förklaras till stor del av tillgången till personlig assistans. Personlig assistans är den enskilt starkaste faktorn som möjliggör eget boende och jämnar ut skillnaderna i boendeform mellan personer med olika svårighetsgrad av CP. Det är 43 procent av de vuxna som har assistans och de flesta har assistans mer än 160 timmar/vecka (24).

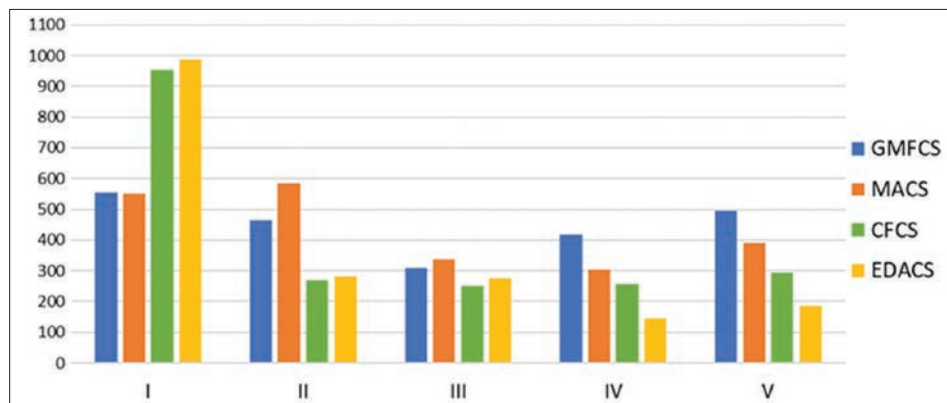


Bild 5. Fördelning av funktionsnivå avseende grovmotorik (GMFCS), handfunktion (MACS), kommunikation (CFCS) samt ät- och drickförmåga (EDACS).

HJÄLPMEDEL

Närmare två tredjedelar av de vuxna använder hjälpmedel i sittande (63 procent). Merparten använder sin rullstol som sitt-hjälpmedel och inte enbart som förflyttningshjälpmedel.

Arbetsstolar används av en femtedel av alla vuxna. Det är något färre som använder hjälpmedel i liggande (42 procent) än i sittande. Positioneringskuddar och justerbar säng används i samma utsträckning (31-32 procent). Användningen av ligghjälpmedel ökar med tilltagande funktionsnedsättning och används av de allra flesta i GMFCS V (92 procent). En tredjedel av alla vuxna använder ståhjälpmedel (32 procent) och närmare hälften av de vuxna (48 procent) använder manuell rullstol vid förflyttning utomhus. Av dessa är det knappt var femte (17 procent) som kör sin rullstol själv, medan de allra flesta (83 procent) är beroende av att någon annan kör deras rullstol. En tredjedel (33 procent) av alla vuxna har en elrullstol utomhus. Två tredjedelar (64 procent) av de som har elrullstol kör själva utomhus medan en tredjedel (36 procent) blir transporterade av någon annan i sin elrullstol.

Det är något färre som använder manuell rullstol vid förflyttning inomhus (43 procent).

Av dessa är det 40 procent som kör själva och 60 procent som blir transporterade av någon annan. Lite drygt en fjärdedel (26 procent) går självständigt på alla underlag, medan tio procent klarar att gå på jämna underlag utomhus. Endast sex procent använder gånghjälpmedel vid förflyttning utomhus. Det är något fler som går självständigt inomhus (30 procent), och ytterligare 15 procent som går på jämna underlag inne, men använder stöd vid gång i trappa.

ASYMMETRIER

Asymmetrier i liggande, sittande och stående förekommer hos vuxna i alla GMFCS-nivåer. Vuxna i GMFCS I och II har framför allt asymmetrier som involverar ett eller två kroppssegment (mild asymmetri), medan personer i GMFCS III i större utsträckning har asymmetrier som involverar 3-4 kroppssegment (måttlig asymmetri). Flertalet vuxna i GMFCS IV och V har mer omfattande asymmetrier som i större utsträckning involverar hela kroppen, det vill säga huvud, bål, bäcken, ben, armar och även påverkar vikt-fördelningen så de har en ojämn understödsyta. Detta i sin tur ökar risken för tryck, smärta och fixerade felställningar.

Samarbete och samsyn

CPUP är ett tvärprofessionellt samarbete med många olika professioner inblandade. I varje region finns ergoterapeut och fysioterapeut som fungerar som kontaktpersoner och koordinatörer för sina kollegor inom vuxenuppföljningen i regionen. De hjälper ofta nya kollegor att komma igång med undersökning och rapportering inom CPUP. Alla undersökningsformulär och manualer finns tillgängliga på hemsidan <https://cpup.se/>.

Vid uppstart och vid behov erbjuds regionerna gratis utbildning och genomgång av undersökningsteknik, undersökningsformulär, manual, inrapportering i databas med mera genom workshops lokalt på plats. CPUP erbjuder även kontinuerlig support både för bedömning och inrapportering. Varje år anordnas gemensamma koordinatorträffar för alla ergoterapeuter och fysioterapeuter som ansvarar för sin region. Då går vi igenom frågor, önskemål och diskuterar vad som bör uppdateras eller ändras i uppföljningen, sätter upp mål och går igenom förändringar. Varje år arrangeras också CPUP-dagarna, en två-dagarskonferens för alla intresserade. Dessa kan innehålla föreläsningar eller praktiska workshop där vi går igenom olika bedömningsinstrument eller behandlingsinsatser. I år arrangerades dessa istället digitalt.

COVID-19

Antalet vuxna som följs i CPUP ökade med 310 personer under 2020. COVID-19 pandemin har av förklarliga skäl påverkat antal undersökta personer under året till viss del. En del undersökningar har ersatts av digitala möten och telefonintervjuer. Detta syns fram-

för allt i form av en något lägre rapporteringsgrad av data som kräver fysisk undersökning som tex ledrörlighet, spasticitet och handfunktion. Förhoppningsvis blir detta bättre under kommande år. Det är ändå ett imponerande arbete som gjorts runt om i vuxenhabiliteringarna under året för att upprätthålla och säkerställa kontinuerlig uppföljning av vuxna även under dessa utmanande förhållanden.

Vad är på gång?

En utredning om uppföljning av kognitiva funktioner hos vuxna med CP har skett i samarbete mellan Norge och Sverige (28). Utredningen är nu klar och från årsskiftet hoppas vi kunna erbjuda kognitionsutredning även för vuxna inom ramen för CPUP i Sverige om vi får stöd av habiliteringscheferna. Vartefter vi får mer kunskap om vuxna med cerebral pares hoppas vi kunna anpassa uppföljningen ännu bättre för att kunna identifiera problemområden och möta olika behov under vuxenlivet.

Referenser

1. Alriksson-Schmidt AI, Arner M, Westbom L, Krumlinde-Sundholm L, Nordmark E, Rodby-Bousquet E, et al. A combined surveillance program and quality register improves management of childhood disability. *Disabil Rehabil.* 2017;39(8):830-6.
2. Hägglund G, Andersson S, Duppe H, Lauge-Pedersen H, Nordmark E, Westbom L. Prevention of dislocation of the hip in children with cerebral palsy. The first ten years of a population-based prevention programme. *J Bone Joint Surg Br.* 2005;87(1):95-101.
3. Hägglund G, Andersson S, Duppe H, Lauge-Pedersen H, Nordmark E, Westbom L. Prevention of severe contractures might replace multilevel surgery in cerebral palsy: results of a population-based health care programme and new techniques to reduce spasticity. *J Pediatr Orthop B.* 2005;14(4):269-73.
4. Rodby-Bousquet E, Czuba T, Hägglund G, Westbom L. Postural asymmetries in young adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2013;55(11):1009-15.
5. Andersson C, Mattsson E. Adults with cerebral palsy: a survey describing problems, needs, and resources, with special emphasis on locomotion. *Dev Med Child Neurol.* 2001;43(2):76-82.
6. Sandstrom K, Alinder J, Oberg B. Descriptions of functioning and health and relations to a gross motor classification in adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2004;26(17):1023-31.
7. Opheim A, Jahnsen R, Olsson E, Stanghelle JK. Walking function, pain, and fatigue in adults with cerebral palsy: a 7-year follow-up study. *Dev Med Child Neurol.* 2009;51(5):381-8.
8. Jahnsen R, Villien L, Egeland T, Stanghelle JK, Holm I. Locomotion skills in adults with cerebral palsy. *Clin Rehabil.* 2004;18(3):309-16.
9. Jahnsen R, Villien L, Aamodt G, Stanghelle JK, Holm I. Musculoskeletal pain in adults with cerebral palsy compared with the general population. *J Rehabil Med.* 2004;36(2):78-84.
10. Persson-Bunke M, Hägglund G, Lauge-Pedersen H. Windswept hip deformity in children with cerebral palsy. *J Pediatr Orthop B.* 2006;15(5):335-8.
11. Persson-Bunke M, Hägglund G, Lauge-Pedersen H, Wagner P, Westbom L. Scoliosis in a total population of children with cerebral palsy. *Spine.* 2012;37(12):E708-13.
12. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 1997;39(4):214-23.
13. Jahnsen R, Aamodt G, Rosenbaum P. Gross Motor Function Classification System used in adults with cerebral palsy: agreement of self-reported versus professional rating. *Dev Med Child Neurol.* 2006;48(9):734-8.
14. Persson-Bunke M, Czuba T, Hägglund G, Rodby-Bousquet E. Psychometric evaluation of spinal assessment methods to screen for scoliosis in children and adolescents with cerebral palsy. *BMC Musculoskelet Disord.* 2015;16:351.
15. Bohannon RW, Smith MB. Interrater reliability of a modified Ashworth scale of muscle spasticity. *Phys Ther.* 1987;67(2):206-7.
16. Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rosblad B, Beckung E, Arner M, Ohrvall AM, et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol.* 2006;48(7):549-54.
17. House JH, Gwathmey FW, Fidler MO. A dynamic approach to the thumb-in palm deformity in cerebral palsy. *J Bone Joint Surg Am.* 1981;63(2):216-25.
18. Zancolli EA, Zancolli ER, Jr. Surgical management of the hemiplegic spastic hand in cerebral palsy. *Surg Clin North Am.* 1981;61(2):395-406.
19. Rodby-Bousquet E, Agustsson A, Jonsdottir G, Czuba T, Johansson AC, Hägglund G. Interrater reliability and construct validity of the Posture and Postural Ability Scale in adults with cerebral palsy in supine, prone, sitting and standing positions. *Clin Rehabil.* 2014;28(1):82-90.
20. Graham HK, Harvey A, Rodda J, Nattrass GR, Pirpiris M. The Functional Mobility Scale (FMS). *J Pediatr Orthop.* 2004;24(5):514-20.
21. Sellers D, Mandy A, Pennington L, Hankins M, Morris C. Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2015;56(3):245-51.
22. Hyun SE, Yi YG, Shin HI. Reliability and Validity of the Eating and Drinking Ability Classification System in Adults with Cerebral Palsy. *Dysphagia.* 2021;36(3):351-61.
23. Hidecker MJ, Paneth N, Rosenbaum PL, Kent RD, Lillie J, Eulenberg JB, et al. Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2011;53(8):704-10.
24. Pettersson K, Rodby-Bousquet E. Living Conditions and Social Outcomes in Adults With Cerebral Palsy. *Front Neurol.* 2021;12:749389.
25. Rodby-Bousquet E, Alriksson-Schmidt A, Jarl J. Prevalence of pain and interference with daily activities and sleep in adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2021;63(1):60-7.
26. Jacobsen EL, Bye A, Aass N, Fosså SD, Grotmol KS, Kaasa S, et al. Norwegian reference values for the Short-Form Health Survey 36: development over time. *Qual Life Res.* 2018;27(5):1201-12.
27. Abbey J, Piller N, De Bellis A, Esterman A, Parker D, Giles L, et al. The Abbey pain scale: a 1-minute numerical indicator for people with end-stage dementia. *International journal of palliative nursing.* 2004;10(1):6-13.
28. Stadsleiv K, van Walsem MR, Andersen GL, Bergqvist L, Bottcher L, Christensen K, et al. Systematic Monitoring of Cognition for Adults With Cerebral Palsy-The Rationale Behind the Development of the CPCog-Adult Follow-Up Protocol. *Front Neurol.* 2021;12:710440.

Hvordan er ASK forankret i kommunalt lovverk?

Mange opplever at alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) benyttes i mindre grad enn ønskelig i det kommunale helse- og omsorgstjenestetilbudet. Hvordan er ASK og kommunikasjon definert, og hvilken rettighetsforankring har det egentlig i kommunalt lovverk?

Av Heidi Fløan Aune, Barbro Finanger Lande & Tone Kiperberg Kirkhorn

Denne artikkelen trekker linjer mellom kommunikativ kompetanse, lovformuleringer og forventninger til kvalitet i kommunikasjon med ASK. På bakgrunn av dette belyses problemstillingen: *På hvilken måte kan sentrale lovverk ha betydning for god kvalitet på tjenester ansatte i bolig skal yte, overfor beboere som benytter ASK?*

Innledning

Kommunikasjon er en prosess der vi sammen konstruerer mening. Deltakerne i en samtale er derfor like viktige og likeverdige (Parrot, 2016; Jagoe & Smith, 2016).

KOMMUNIKATIV KOMPETANSE

Kommunikativ kompetanse har essensiell betydning for livskvaliteten til personer med komplekse kommunikasjonsbehov (Light & McNaughton, 2014).

Videre kan man si at *kvaliteten på selve kommunikasjonen* kan vurderes ut fra hvorvidt kommunikativ kompetanse ivaretas. Dette kan operasjonaliseres ved å benytte Light og McNaughtons områder for kommunikativ kompetanse: lingvistisk kompetanse (språkforståelse), operasjonell kompetanse (å kunne navigere), sosial kompetanse (at man vet hva som passer når) og strategisk kompetanse (å ha en plan når ting ikke fungerer), samt psykososiale faktorer som motivasjon, holdning, selvtillit og motstandskraft, i tillegg til barrierer og støtte i miljøet (Light & McNaughton, 2014; Beukelman & Light, 2020; Næss, 2015). Uansett hvordan man kommuniserer, er det behov for kommunikativ kompetanse for å dra nytte av sin kommunikasjonsform. Ansatte i bolig har rollen som nærmeste kommunikasjonspartner til personer med behov for ASK, store deler av døgnet.



Heidi Fløan Aune er spesialvernepleier ved Overhalla barne- og ungdomsskole.



Barbro Finanger Lande er avdelingsleder ved avdeling for sammen-satte lærevansker ved Statped midt.



Tone Kiperberg Kirkhorn er ergoterapeut og fagansvarlig for Kommunikasjon og forståelse, NAV Hjelpemiddelsentral Møre og Romsdal.

Artikkelen er basert på en prosjektoppgave ved studiet Alternativ og supplerende kommunikasjon, ved Universitetet i Sørøst-Norge. Kristine Stadskleiv har veiledet i arbeidet.

Når noen skal lære å bruke ASK kan det defineres som en ekstraordinær form for språkutvikling, der målet er at personen skal evne å kommunisere de samme tingene og i de samme situasjonene som andre (Stadskleiv & von Tetzchner, 2016). Med andre ord er målet at personen som bruker ASK, skal oppnå kommunikativ kompetanse på alle ovennevnte områder, uansett hvilken form kommunikasjonen utøves i.

KOMMUNIKASJONSFORM OG KOMMUNIKASJONSPARTNERE

Den sosiale kulturen som omgir oss, skaper mulighet for språkutvikling (Bruner, 1983, i Stadskleiv & von Tetzchner, 2016), men kan også være begrensende dersom individene ikke blir møtt på sine behov. Identitetsopplevelsen påvirkes i den dynamiske relasjonen med en samtalepartner, og følgelig opplever vi oss selv ulikt ut fra hvem vi er sammen med (Parrot, 2016). Vi responderer på kontekst, altså er vår egen selvoppfatning også et resultat av samskipingen i kommunikasjonen vi omgir oss med.

Rett ASK-løsning er blant annet viktig for å kunne samtale eller konversere. Konversasjon består av kvantitet, kvalitet, relasjon og kutyme (Jagoe & Smith, 2016). Kvantitet referer til tempo og mengden ytringer man har i en samtale, kvalitet referer til tydelighet og relevans, relasjon referer til hvor godt man kjenner samtalepartneren sin og kutyme referer til hva som er sosialt akseptert og forventet. Disse fire punktene kan være vanskelig å favne for en ASK-bruker, og kontinuerlig støtte fra kommunikasjonspartnere er derfor avgjørende for å lykkes med ASK.

Kommunikasjonspartnere kan være familied medlemmer, fagpersoner og personer i de naturlige miljøene som har ansvar for implementering i hverdagen (Beukelman & Light, 2020). Samhandling med kommunikasjonspartnere er avgjørende, og et vellykket samspill med flere forskjellige kommunikasjonspartnere er en forutsetning for å oppnå et uavhengig liv (Blackstone & Berg, 2006).

KVALITET I TJENESTEYTING

Innenfor kommunal helse- og omsorgstjenesteyting defineres *kvalitet* med å beskrive *tjenester*. Tjenestene skal være «virkningsfulle, trygge, sikre, involverende, innflytelsesgivende for bruker, samordnet, kontinuitetspregete (...)» (Helsedirektoratet, 2019). Tilgjengelighet blir også framhevet som viktig for kvaliteten. *Det å vite hva man skal vektlegge for å*

sikre at kommunikasjon er god, er følgelig vesentlig for å sikre kvalitet i tjenester. Tiltak knyttet til ASK bør være definert i en konkret plan for opplæring, kompetanseheving, oppfølging og re-kartlegging (Stadskleiv, 2015). God kvalitet forutsetter altså kompetanse; det å ha ferdigheter og kunne bruke disse på en adekvat måte, i ulike situasjoner (von Tetzchner & Martinsen, 2004). Kompetanse er viktig for å skape mening, og kan dermed knyttes til nettopp kvalitet i tjenesteytingen overfor personer som har behov for ASK.

Gir lovverket føringer relatert til bruk av ASK i bolig?

Norge er forpliktet til å følge det som står i konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) (FN-sambandet, 2020). Alt norsk lovverk må dermed leses i lys av konvensjonen. Siden CRPD definerer ASK som kommunikasjon (FN, 2008, art. 2), vil vi se nærmere på om lovverket faktisk gir føringer relatert til tjenester ansatte i bolig skal yte overfor beboere som benytter ASK.

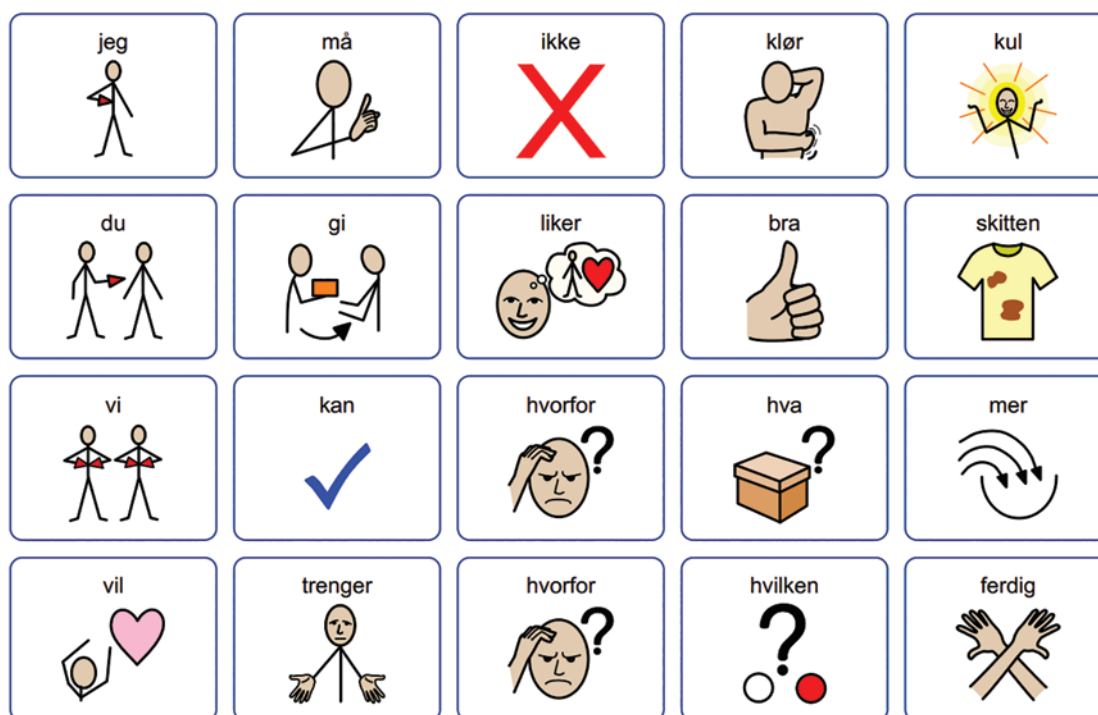
Relevant lovverk og offentlige føringer i denne sammenhengen er blant annet:

- Opplæringsloven (1998)
- Pasient- og brukerrettighetsloven (1999)
- Helse- og omsorgstjenesteloven (2011)
- Forskrift om habilitering og rehabilitering (2012)
- *Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming* (høringsutkast) (Helsedirektoratet, 2020)
- *Rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator* (Helsedirektoratet, 2015).

ASK

Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) benyttes av personer med behov for andre uttrykksformer enn tale i direkte kommunikasjon med andre. Når man benytter kommunikasjonsformer som erstatter talen fullstendig, kalles det alternativ kommunikasjon, mens supplerende kommunikasjon benyttes når den valgte kommunikasjonsformen støtter opp under utydelig, forsinket eller svak tale (von Tetzchner & Martinsen, 2004). ASK kan være viktig både for å bli forstått og for å forstå andre, gjennom blant annet håndtegn, skrift-, grafiske- eller materielle tegn. Ulike ASK-løsninger kan omfatte alt fra papirbaserte til høyteknologiske hjelpemidler (Næss, 2015).

Ønsker du å lære mer om ASK anbefaler vi å besøke Statped på siden www.statped.no/ask/



KLE PÅ. Illustrasjonen er hentet fra Heftet: «Pekeprat hver dag. Eksempler på tematavler», som er utgitt av Statped (Statlig spesialpedagogisk tjeneste).

ASK er direkte omtalt i opplæringsloven og i veilederen *Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming*.

Selv om ASK som begrep er utelatt i øvrig lovverk, er det imidlertid brukt mange begreper som retter seg mot **verdighet** (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, paragraf 2-1; Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, paragrafene 1-1 og 1-2), **medvirkning** (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, paragrafene 2 og 3; Helsedirektoratet, 2015, kap. 3), **mestring** (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, paragrafene 1-1 og 1-2) og **opplæring** (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, paragrafene 1-1, 3-2, 3-8; Helsedirektoratet, 2015, kap 8.5).

KVALITET I TJENESTEN VED KOMMUNIKASJON

Lovverket stiller krav om at man så langt som mulig skal sikre at innholdet og betydningen av informasjon som blir gitt er forstått (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, paragraf 3). Dersom vi tar utgangspunkt i at kommunikasjon er en dynamisk prosess der kommunikasjonspartnere kontinuerlig påvirker hverandre (Kent-Walsh & McNaughton, 2005), kan vi forutsette at det er hensiktsmessig å benytte en kommunikasjonsform begge parter har forutsetning for å forstå og kan benytte for å stille spørsmål, formidle meninger eller bekrefte at innholdet er forstått. For mange vil ASK være den mest aktuelle kommunikasjonsformen eller det eneste alternati-

vet for å oppnå dette. De er da avhengig av at den parten som kan benytte naturlig tale, er bevisst den skjeve maktfordelingen som kan oppstå (von Tetzchner & Martinsen, 2004). At man i tjenesten aktivt må jobbe for å jevne ut denne skjeve maktfordelingen kan videre underbygges ved å trekke fram formålet om at tjenestene innen helse og omsorg skal bidra til likeverd og likestilling (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, paragraf 1-1). Dette samsvarer med krav i CRPD om at mennesker med nedsatt funksjonsevne skal kunne meddele opplysninger og tanker i den kommunikasjonsform man selv velger, inklusive ASK, og at det spesifikt kreves at mennesker med nedsatt funksjonsevne skal kunne benytte ASK i samhandling med det offentlige (FN, 2008, paragraf 21).

Verdighet, medvirkning, mestring og opplæring er begreper som kan være svært krevende for en ansatt å bidra til i praksis. Siden medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, paragraf 3-1), er dette særlig krevende hvis personen det dreier seg om ikke har mulighet til å delta i kommunikasjon med den ansatte. Tjenester med god kvalitet beskrives blant annet som involverende, og som tjenester der bruker får yte aktiv innflytelse på utformingen (Helsedirektoratet, 2019). Vi forstår dette til implisitt å stille krav om at ASK må tilbys og aktivt benyttes for å oppfylle kravene i lovverket. Man kan imidlertid stille spørsmålstegn ved om

et implisitt krav til bruk av ASK i denne sammenhengen er tydelig nok. *En formulering som spisser rettigheten til ASK innen helse- og omsorgstjenester, vil kunne ha positiv effekt på vektleggingen av ASK i tjenesteytingen*, jamfør erfaringer etter endringer i opplæringsloven, som belyst av Østvik et al. (2020).

TILGANG PÅ HJELPEMIDLER

I tillegg til de føringene som lovverket gir om kommunikasjon, regulerer andre lovverk tilgangen på hjelpemidler. Mange som benytter ASK har behov for ulike hjelpemidler, fra papirbaserte til digitale løsninger. Kommunen har et tydelig ansvar for å sørge for å formidle nødvendige hjelpemidler og tilrettelegge miljøet rundt den enkelte (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2012, paragraf 9). Dette omfatter hele prosessen fra å avdekke og utrede behov, opplæring i bruken og følge opp behov for endringer (Helsedirektoratet, 2015, kap. 8.5). Fagpersonenes kompetanse og strategier for integrering i daglig bruk er essensielle faktorer som bidrar til kommunikativ kompetanse for ASK-brukeren (Light & McNaughton, 2014). Ved behov for støtte eller ytterligere kompetanse relatert til hjelpemidlene eller det pedagogiske, har de mulighet til å motta støtte fra blant andre Statped og NAV Hjelpemiddelsentral.

Fagkompetanse for å sikre kvalitet i tjenesten knyttet til kommunikasjon

At utøvere i tjenesten skal ha «tilstrekkelig» fagkompetanse blir framhevet i helse- og omsorgstjenesteloven, nærmere bestemt under kravet om at tjenestene skal være forsvarlige. Dette ved at den som utøver tjenesten er i stand til å overholde sine lovpålagte plikter (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, paragraf 4-1). Helsedirektoratet (2019) beskriver hva tjenestenes innhold skal være for å få til god kvalitet, uten at kvalitetsbegrepet som sådan utdypes.

«Tjenester av god kvalitet er virkningsfulle, trygge og sikre, involverer brukerne og gir dem innflytelse, er samordnet og preget av kontinuitet, utnytter ressursene på en god måte og er tilgjengelige og rettferdig fordelt.» (Helsedirektoratet, 2019, s. 31)

TJENESTEYTING ER HANDLING

For at tjenesteyting skal være virkningsfullt må man vite hva man gjør, altså må *handlingene* som tjenesten skal bestå av være forståelig for den som skal utøve (yte) tjenesten. Det holder for eksempel ikke å vite at tjenestene skal være «trygge og virkningsful-

le», dersom man ikke vet hva selve *handlingene* knyttes til tjenesten er. Derfor er det avgjørende å vite hvilke handlinger som kreves for å få til god kommunikasjon med en ASK-bruker. Her er det nyttig å se på kompetanseområdene (Light & McNaughton, 2014) for kvalitet i kommunikasjon; lingvistisk, operasjonell, strategisk, sosial og psykososial kompetanse. Hvilken ASK-kompetanse som er aktuell for ansatte kan vi følgelig basere på disse fem områdene. Når kompetansen på ASK mangler i språkmiljøet, blir mennesker med behov for ASK sårbare.

KVALITET SIKRES AV LOVEN

Lovverket er ment å skulle sikre god kvalitet, men arbeidet med å oppfylle lovens intensjon blir av og til forkludret av ressursmangel, manglende kompetanse og konkurrerende aktiviteter/tiltak. Dette er velkjente mekanismer for ansatte i offentlig sektor, ettersom kampen om ressursene angår alle på ett eller annet nivå. Hva som er viktig for én, kan oppleves mindre viktig for en annen. Det de fleste imidlertid har oppslutning om, er de grunnleggende rettighetene til frihet, respekt og livskvalitet (Light & McNaughton, 2014). Disse verdiene er essensielle når det er snakk om personer som har sitt hjem i bolig med kommunale tjenester.

Å sørge for at personalet i bolig har tilstrekkelig kompetanse innen ASK, vil kunne sikre beboernes mulighet til å utøve sin lovfestede rett til kommunikasjon, og dermed muligheten til å både få informasjon og yte innflytelse. Dermed kan dette oppfattes som en lovpålagt oppgave for kommunen. Dessuten vet vi at en stor andel av de som har behov for ASK mislykkes dersom de ikke får tilgang til kontinuerlig støtte fra kommunikasjonspartnere, i kombinasjon med støtte fra fagpersoner og gode ASK-løsninger (Binger, et al., 2012). Det kreves langvarig fokus og samordnede tjenester. Dette indikerer at de fleste med behov for ASK bør ha rett på tilbud om koordinator og individuell plan, i samsvar med helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 7 (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011).

Helse- og omsorgstjenesteloven og pasient- og brukerrettighetsloven har til hensikt å ivareta den mellommenneskelige respekten, ettersom lovene spiller hverandre i kraft av plikt og rett. Dette passer godt sammen med teori og empiri om kommunikasjon og ASK. Kommunikasjon, ansett som en samkonstruksjon av mening, må oppfattes som relativ og dynamisk (Light, 1989; Jagoe & Smith, 2016; Parrot, 2016). Når man samkonstruerer mening inne-

bærer det å speile den andre, i kraft av «turtakingsdansen». Dette kan ses som analog til lovverkets speiling av rett og plikt.

KOMMUNIKASJON ER SAMSKAPING

Å forstå kommunikasjon som en samskapende prosess, baserer seg på sosiokulturell forståelse av individet i konstant samspill med konteksten (von Tetzchner, 2019). Med denne forståelsen av kommunikasjon kreves det at kommunikasjonspartnere må bidra i samtalen på en likeverdig måte. Altså må både den som har behov for ASK og den andre bidra til å skape interpersonlig forståelse, uten at den ene legger føringer for hva den andre egentlig mener. Begge samtalepartnere må ha mulighet til å uttrykke egne meninger og på den måten bidra inn i samtalen. Dette er bare mulig dersom kommunikasjonspartnere har kompetanse om kommunikasjonsmåten til ASK-brukeren. Beboere i en kommunal bolig kan ikke bære ansvaret alene. Ansvaret ligger hos de ansatte, jamfør den tidligere nevnte skjeve maktfordelingen. Sann sett blir relasjonen skjev i utgangspunktet.

Beboeren har rettigheter og den ansatte, som kommunikasjonspartner, har plikter til å utføre. Dersom kommunikasjonspartnere ikke anerkjenner behovet for ASK på grunn av manglende forståelse eller kunnskap, vil ikke ASK-brukeren ha mulighet til å bidra inn i samtalen på egne premisser. Det vil bli vanskelig eller umulig å kommunisere, fordi personen trenger ASK for å uttrykke seg. Mange vil dessuten trenge ASK for å forstå, særlig språkalternativgruppen (von Tetzchner & Martinsen, 2004). Dette handler om kommunikasjonsform, jamfør pasient- og brukerrettighetsloven paragraf 3-5. Utfordringen slik vi ser det er at ansatte i kommunale boliger, som de facto er beboerens hjem, ikke alltid har tilstrekkelig kompetanse for å lykkes med å bidra inn i denne interpersonlige samskapningen. Da mislykkes umiddelbart ASK-brukeren også, selv på den arenaen som skal være stedet for hvile, opplading og autonomi; hjemmet.

Mange ansatte har imidlertid god kompetanse på ASK og tilrettelegger godt for å ivareta og møte beboernes kommunikasjonsform. Det som da kan ødelegge for kommunikasjonsflyt, kan være at ASK-brukeren selv mangler kommunikativ kompetanse eller funksjonelle kommunikasjonshjelpemidler med relevant vokabular. Det kan også være at ASK-brukeren ikke ønsker å skille seg ut med sin kommunikasjonsløsning. ASK må derfor anerkjennes

som språk i tråd med CRPD artikkel 2, og læres så tidlig som mulig i livet. Det å mestre å uttrykke seg gjennom ASK kan dermed bli en positiv del av ens selvbylde og identitet, om tale ikke kan være eneste eller primære kommunikasjonsmodalitet. Det å lykkes kommunikativt, uavhengig av i hvilken modalitet det skjer, blir det viktigste.

Sammenligning: opplæring og helse

Retten til ASK har i de senere år blitt tydeliggjort gjennom tilføyelser i opplæringsloven i 2012, og i barnehageloven i 2017 og 2020. Arbeidet med å få definert bruk av ASK i opplæringslov (og barnehagelov) har pågått over år. Endringen av lovformuleringen i opplæringsloven har resultert i økt satsning på kompetanseheving innen ASK blant personalet i skolen (Østvik et al., 2020). Det er nærliggende å anta at paragraf 2-16 i opplæringslovens eksplisitte formuleringer om opplæring i- og på-, og bruk av ASK har hatt positiv effekt på skolens vektlegging av kompetanseheving for personalet rundt personer med behov for ASK (Østvik et al., 2020). Det kan argumenteres for at personer med behov for ASK ble mer synlig.

Vi har tidligere argumentert for at retten til å kommunisere med egnet språk er hjemlet i lovverket, også når man mottar tjenester i bolig. Lovgivning innen helse og omsorg kan imidlertid bli tydeligere på dette området, i tråd med nasjonal veileder om helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Dette er også viktig for å sikre at ASK-brukere blir møtt med utviklingsstøttende tiltak for å opprettholde eller gjenvinne ferdigheter innen kommunikasjon, for på den måten å ivareta retten til økt deltakelse i hverdagen (Beukelman & Light, 2020). Med de siste årenes økte fokus på ASK som fagområde, kan en anta at ansatte i bolig med tilstrekkelig fagkompetanse ser nytten av ASK. I det øyeblikket rettigheten presiseres som eget punkt og innholdet tydelig blir beskrevet, blir behovet for ASK lettere å se. Behovet for kompetanse blant de ansatte blir da mer framtrædende.

Retten til ASK i lovverket

Lovverk innen helse og opplæring skal ivareta befolkningens rettigheter og behov og skal tolkes i tråd med CRPD. Opplæringsloven fastslår eksplisitte rettigheter knyttet til ASK. Helse- og omsorgstjenesteloven og pasient- og brukerrettighetsloven ivaretar rettighetene mer implisitt. Når det gjelder beboere i bolig, er det følgelig avgjørende at ansatte i

boligen har kompetanse om ASK for å kunne oppfylle rettigheten til kommunikasjon i hverdagen.

En gjennomgang av lovverket viser at det vektlegger verdighet, medvirkning og mestring for kvalitet i tjenestene, samt opplæring når det gjelder ASK blant ansatte i bolig. I seg selv gir ikke disse begrepene automatisk kvalitet i kommunikasjon, og følgelig må ansatte ha kompetanse på ASK for å ivareta dette. Erfaring fra opplæringssektor det siste tiåret viser imidlertid økt satsning på ASK etter at retten til ASK ble eksplisitt formulert i loven. Både i form av økt kompetanse blant ansatte i skolen og gjennom mer fokus på retten til å meddele seg for personer med behov for ASK. Man kan tenke seg at en spisset formulering i helselov muligens ville hatt lignende effekt.

Konklusjonen er at lovverket har betydning, fordi tydelige rettighetsformuleringer stiller krav til kompetanse. Lovverket gir føringer for kvaliteten på tjenester ansatte i bolig skal yte overfor beboere som benytter ASK. Per i dag er det få eksplisitte ASK-formuleringer i lovverket innen helse og omsorgstjenester. Dersom retten til ASK blir gjort mer eksplisitt, vil det trolig bli enklere å prioritere økt ASK-kompetanse blant ansatte.

Referanser

- Beukelman, D. R., & Light, J. C. (2020). *Augmentative & Alternative Communication; Supporting Children and Adults with Complex Communication Needs* (5. utg.). Paul H. Brookes Publishing Co.
- Binger, C., Ball, L., Dietz, A., Kent-Walsh, J., Lasker, J., Lund, S., McKelvey, M., Quach, W. (2012). Personnel Roles in the AAC Assessment Process. *Augmentative and Alternative Communication*, 28(4), s. 278-288.
- Blackstone, S. W., & Berg, M. H. (2006). *Social Networks; en kommunikasjonsversikt for mennesker med store kommunikasjonsvansker og deres kommunikasjonspartnere*. (J. Østvik, & H. Almås, Overs.) Trøndelag kompetansesenter.
- FN. (2008). Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. <https://lovdata.no/dokument/TRAKTAT/traktat/2006-12-13-34>
- FN-sambandet. (2020, 16. desember). *Konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne*. <https://www.fn.no/om-fn/avtaler/menneskerettigheter/konvensjon-om-rettighetene-til-personer-med-nedsatt-funksjonsevne>
- Forskrift om habilitering og rehabilitering. (2012). *Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator* (FOR-2011-12-16-1256). Lovdata: <https://lovdata.no/forskrift/2011-12-16-1256>
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* (LOV-2011-06-24-30). <https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30>
- Helsedirektoratet. (2015, 02. desember). *Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator*. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator>
- Helsedirektoratet. (2019). *Nasjonal handlingsplan for pasientsikkerhet og kvalitetsforbedring 2019-2023*. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/ledelse-og-kvalitetsforbedring-i-helse-og-omsorgstjenesten/Nasjonal%20handlingsplan%20for%20pasientsikkerhet%20og%20kvalitetsforbedring%202019-2023.pdf>
- Helsedirektoratet. (2020). *Veileder om helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming* (høringsutkast). <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/gode-helse-og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming-horingsutkast>
- Jagoe, C., & Smith, M. (2016). Relevance in the context of multimodality and aided communication. I M. Smith, & J. Murray (Red.), *The silent partner? language, interaction and aided communication* (s. 229-246). J & R Press Ltd.
- Kent-Walsh, J., & McNaughton, D. (2005). Communication Partner Instruction in AAC: Present Practices and Future Direction. *Augmentative and Alternative Communication*, 21(3), s. 195-204.
- Light, J. (1989). Toward a definition of communicative competence for individuals using augmentative and alternative communication systems. *Augmentative and Alternative Communication*, 2(5), s. 137-144.
- Light, J., & McNaughton, D. (2014). Communicative Competence for Individuals who require Augmentative and Alternative Communication: A New Definition for a New Era of Communication? *Augmentative and Alternative Communication*, 30(1), s. 1-18.
- Opplæringsloven. (1998). *Lov om grunnskolen og den videregående opplæringa* (LOV-1998-07-17-61). <https://lovdata.no/lov/1998-07-17-61>
- Næss, B. K.-A. (2015). God kommunikasjon med ASK-brukere. I B. K.-A. Næss, & V. A. Karlsen (Red.), *God kommunikasjon med ASK-brukere* (s. 15-46). Fagbokforlaget.
- Parrot, L. (2016). Communication participation of adults who are lifelong aided communicators. I M. Smith, & J. Murray (Red.), *The silent partner? language, interaction and aided communication* (s. 246-267). J & R Press Ltd.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- Stadskleiv, K. (2015). Kartlegging. I K.-A. B. Næss, & A. V. Karlsen (Red.), *God kommunikasjon med ASK-brukere* (s. 73-118). Fagbokforlaget.
- Stadskleiv, K., & von Tetzchner, S. (2016). Constructing a language in alternative forms. I M. M. Smith, & J. Murray (Red.), *The silent partner? language, interaction and aided communication* (s. 27-34). J & R Press Ltd.
- von Tetzchner, S. (2019). *Barne- og ungdomspsykologi, Typisk og atypisk utvikling*. Gyldendal Norsk Forlag AS.
- von Tetzchner, S., & Martinsen, H. (2004). *Alternativ og supplerende kommunikasjon; En innføring i tegnspråkopplæring og bruk av kommunikasjons hjelpemidler for mennesker med språk- og kommunikasjonsvansker*. (2. utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Østvik, J., Skogdal, S., Stadskleiv, K., & von Tetzchner, S. (2020, 5. mai). *Trenger elever å kunne snakke for å lære på skolen?* Midtnorsk debatt. <https://www.midtnorskdebatt.no/mening/kronikker/2020/05/05/Trenger-elever-%C3%A5-kunne-snakke-for-%C3%A5-l%C3%A6re-p%C3%A5-skolen-21733764.ece>

Onde sirkler i arbeidslivet for personer med utviklingshemming

Mange grupper av mennesker med funksjonshemming sliter med å få innpass i arbeidslivet, og de som sliter mest er personer med utviklingshemming. Fire av fem uføretrygdes før de blir 20 år, og de utgjør hovedtyngden av alle som uføretrygdes så tidlig (Wendelborg & Tøssebro 2018).

Av Jan Tøssebro & Christian Wendelborg



Jan Tøssebro er dr. polit. i sosiologi og professor i sosialt arbeid ved NTNU. E-post: jan.tossebro@ntnu.no.



Christian Wendelborg er forskningsleder ved NTNU Samfunnsforskning og professor ved institutt for sosialt arbeid.

En kan riktignok være delvis sysselsatt med uføretrygd, men det gjelder sjelden mennesker med utviklingshemming – skjønt det avhenger av hva en mener med sysselsatt, og hvordan en avgrenser gruppa av personer med utviklingshemming. Tar en utgangspunkt i offentlige registre, er knapt 25 prosent sysselsatt på tiltaket varig tilrettelagt arbeid (VTA), en ordning beregnet på de som en ikke forventer at kan få vanlig arbeid. En forsvinnende liten andel er i ordinært arbeid eller på tiltak med sikte på å få arbeid (under to prosent, Wendelborg og Tøssebro 2018). Om vi ser bort fra en liten andel som venter på tiltak, er de øvrige (knappe 70 prosent) utenfor arbeidsstyrken. Av disse er drøye 50 prosent på dagsenter eller lignende, mens rundt 15 prosent synes å være uten noe tilbud i det hele tatt (Reinertsen 2012, Söderström & Tøssebro 2011).

Bildet er med andre ord en helt ekstrem grad av marginalisering fra det som i vårt samfunn regnes som den sentrale voksenrollen, og som Solvang (1993) karakteriserer som den viktigste forbindelseslinjen mellom individ og samfunn. I denne artikkelen skal vi diskutere et par prosesser som kan bidra til og/eller forsterke den ekstreme graden av marginalisering. Før vi kommer så langt bør vi imidlertid klargjøre et par punkt. Noen vil sikkert reise spørsmålet om hvorvidt funksjonshemmingen gjør det urealistisk å tro at personer med utviklingshemming kan jobbe, mens andre vil si at problemet er organiseringen av arbeidslivet og at en ikke finner arbeidsgivere som er villige til å ansette mennesker med utviklingshemming. Begge deler har noe for



Studier viser at selv om flertallet av arbeidsgivere er skeptiske til å ansette mennesker med utviklingshemming, finnes et tilstrekkelig stort mindretall som er positivt innstilt. Foto: Colourbox.

seg. Personer med utviklingshemming er en svært heterogen gruppe, og selv om noen neppe kan jobbe, vil andre kunne gjøre det. Analyser av behov for tiltak indikerer at marginaliseringen er mye sterkere enn det som kan tilskrives funksjonsnivået til personene (Reinertsen 2012, Spjelkavik mfl. 2012), og i praksis har for eksempel et prosjekt som Helt Med (heltmed.no) vist at det er mulig. Videre viser studier at selv om flertallet av arbeidsgivere er skeptiske, finnes et tilstrekkelig stort mindretall som er positivt innstilt (Olson mfl. 2001, Ellingsen 2011). Det vi skal diskutere her er imidlertid et par trekk ved systemet for støtte som i praksis fungerer som hindringer og som kommer i tillegg til funksjonsvanskene og uvillige arbeidsgivere. På godt norsk kaller vi disse hindringene for «fast track» og «vicious circle».

«FAST TRACK»

«Fast track» forbinder vi gjerne med de som kan passere køen i sikkerhetskontrollen på flyplasser, og mennesker med utviklingshemming opplever noe tilsvarende i møtet med Nav og det systemet som skal hjelpe personer med nedsatt arbeidsevne inn i arbeidslivet. Som nevnt uføretrygdes flertallet når de er 18 år, og så godt som alle før de er 25 år. Det rimer ikke helt i forhold til de allmenne kravene i arbeidslinja, der prinsippet er at alt skal være prøvd før uføretrygd innvilges (rundskriv til folketrygdlovens paragraf 12-5). Det er etablert et omfattende system for vurderinger og støtte, der arbeidsavklaring, arbeidsevnevurdering og arbeidsrettete tiltak står sentralt. Samtidig er det gjort unntak for såkalte kurantsaker, saker der arbeid opplagt er uaktuelt.

Disse har «fast track» til uføretrygd. Å åpne for et slikt unntak synes fornuftig, men kan ha utilsiktede konsekvenser. Det kan også fungere som en sikkerhetsventil for Nav-ansatte som har for mange saker og derfor et behov for å «rydde bort» deler av køen. Denne sikkerhetsventilen ble gjort større i 2015. Før 2015 inngikk «alvorlig utviklingshemming» i en liste av eksempler på kurantsaker. I 2015 ble «alvorlig» strøket og alle personer med utviklingshemming ble kurantsaker. Dermed ble sikkerhetsventilen gjort vidåpen, og Nav trenger ikke gjennomføre arbeids- evne vurderingen. En studie av Proba (2016) viser at nettopp dette ofte er tilfelle. Videre påpeker både Spjelkavik mfl. (2012) og Mandal (2008) at selv om en oppfordres til å prøve arbeidsrettete tiltak for personer med uføretrygd, vil de i praksis havne bakerst i køen for slike tiltak. VTA framstår som det eneste aktuelle, i tillegg til kommunale dagsenter (se nærmere diskusjon i Wendelborg & Tøssebro 2018). I den forbindelse kan en også notere at mennesker med utviklingshemming gradvis ble skjøvet ut av et arbeidsrettet tiltak som Arbeid med bistand, som opprinnelig hadde mennesker med utviklingshemming som primær målgruppe. De har i liten grad fått ta del i veksten i VTA.

«VICIOUS CIRCLE»

Ekskluderingsprosessen starter imidlertid ikke i møtet med Nav. Gustavsson mfl. (2021) beskriver en «vicious circle» i et forsøk på å forstå en serie av observasjoner fra videregående skole og overgangen til arbeid. Utgangspunktet er eksempler som at den vanligste linjen i videregående skole er studieforberedende, men uten forventninger om studier. Rektorer beskriver elever med utviklingshemming som «gjester», foreldre beskriver undervisningen som «bollebaking». Det er store gap i de forventningene til elevene som henholdsvis foreldrene og skolen har, samt at de individuelle læreplanene kan åpne for en praksis med lave ambisjoner og forventninger.

Gustavsson mfl. beskriver en prosess uten noen klar start, men der en analytisk kan si at den starter i læreres og skolens opplevelse av elever med utviklingshemming sine sjanser på arbeidsmarkedet. De observerer at flertallet av elevene begynner på et dagsenter, noen på VTA, og at det ikke gjennomføres noen arbeidsavklaring. Det påvirker selvsagt skolens og lærernes forventninger, selv om flere Meldinger til Stortinget etterlyser høyere ambisjoner og forventninger. For skolen er «the fast track» et tydeligere signal – og skaper et bilde av hva som

er realistisk. Systemet der nasjonale opplæringsmål er erstattet av individuelle læreplaner, forenkler tilpasningen til hva en anser som realistisk. Ideelt sett skal disse sikre individuell tilpasning, men både offentlige dokument (NOU 2016: 17) og utålmodige foreldres kommentarer til læreplanene (Tøssebro & Wendelborg 2014) tilsier at den faktiske tilpasningen i vel så stor grad handler om lærernes forventninger til hva de kan oppnå. Dermed er det lagt et grunnlag for en videreføring av den ekstremt lave tilknytningen til arbeidslivet, en ond sirkel.

I forlengelsen av dette kan en reise minst to spørsmål. Det ene tar utgangspunkt i den betydningen arbeid vanligvis har i voksnes liv, for identitet og selvfølelse, opplevelse av å bidra, med mye mer. Spørsmålet er i hvilken grad VTA eller dagsenter i praksis kan ivareta slike funksjoner for de som har slike tilbud. En kan ikke utelukke det. Det andre er om det finnes noen måte å bryte den onde sirkelen på, slik at barrierene knyttet til «fast track» og «vicious circle» kan bygges ned. Denne lille artikkelen gir ikke plass for en slik diskusjon, men en debatt om dette vil være sentralt framover både for Nav og for videregående skole.

Referanser:

- Ellingsen, K. E. (2011). Nederst ved enden av bordet? Om utviklingshemmedes deltakelse i arbeidslivet. *Fontene forskning*, 11 (2), 4-19.
- Gustavsson, A., Wendelborg, C. & Tøssebro, J. (2021). Educated for welfare services – the hidden curriculum of upper secondary school for students with intellectual disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 49, 424-432
- Mandal, R. (2008). *De har jo uansett uførepensjon*. Oslo: Fafo
- NOU 2016: 17. *På lik linje*
- Olson, D., Cioffi, A., Yovanoff, P., & Mank, D. (2001). Employers' perceptions of employees with mental retardation. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 16, 125-133
- Proba (2016). *Arbeidssituasjonen for personer med utviklingshemming*. Oslo: Proba.
- Reinertsen, S. (2012). *Arbeids- og aktivitetssituasjonen blant mennesker med utviklingshemming*. Trondheim: NAKU.
- Solvang, P. (1993). *Biografi, normalitet og samfunn*. Bergen: Universitetet i Bergen.
- Söderström, S., & Tøssebro, J. (2011). *Innfridde må eller brutte visjoner?* Trondheim: NTNU Samfunnsforskning
- Spjelkavik, Ø., Børing, P., Frøyland, K., & Skarpaas, I. (2012). *Behovet for varig tilrettelagt arbeid*. Oslo: AFI
- Tøssebro, J. & Wendelborg, C. (2014). *Oppvekst med funksjonshemming*. Oslo: Gyldendal
- Wendelborg, C., & Tøssebro, J. (2018). Personer med utviklingshemming og arbeid – arbeidslinje eller fast track til kommunal omsorg? *Fontene Forskning*, 11: 58-71



M5 Corpus[®]

Your everywhere drive

Det unike Agile fjærsystemet, samt kraftige motorer gir optimale kjøreegenskaper på krevende underlag. En snørrik vinter skal ikke være et hinder for en aktiv tilværelse.

Å være utendørs føles alltid godt og er viktig for oss alle.

Kontakt oss for mer informasjon
tlf. +47-67 07 04 00

permobil

permobil.no



Se muligheter sammen

ERFARINGER MED OG BETYDNINGEN AV SAMTRENING FOR OLYMPISKE -OG PARALYMPISKE UTØVERE PÅ NORGES ROLANDSLAG

Av Oda Helen Græsli, Monica Lillefjell & Sissel Horghagen

Abstract

There is a growing interest in co-training for people with and without disabilities at both an Olympic and a recreational level. However we lack knowledge about how co-training works, how athletes, coaches and leaders experience co-training, and in what way it affects the athletes performance.

The aim of this study was to develop knowledge about experiences related to co-training, and how co-training might strengthen the athletes' occupational performance.

A qualitative method was used. Six (N=6) athletes, coaches and leaders at the Norwegian national Rowing team were interviewed about their experiences. Data collected were analysed with inspiration from qualitative content analysis.

The results indicate that co-training are related to framework conditions, development of the team and athletes performance, and good and inclusive team spirit.

In conclusion this study demonstrates that a relational understanding of disability, as well taking into account the complexity of human occupation and occupational performance, seems of importance when designing co-training. Individual factors, available resources, group diversity, development of the team and athletes, and a good and inclusive team spirit might strengthen the athletes occupational performance.

Keywords: Occupational science, sports, participation, activity, disability, Olympic athletes, co-training



Oda Helen Græsli er ergoterapeut og universitetslektor ved Fakultet for medisin og helsevitenskap, NTNU. E-post: oda.h.grasli@ntnu.no.



Monica Lillefjell er ergoterapeut, professor og fagenhetsleder ved Fakultet for medisin og helsevitenskap, NTNU.



Sissel Horghagen er ergoterapeut og førsteamanuensis, PhD, ved Fakultet for medisin og helsevitenskap, NTNU.

Artikkelen ble mottatt 05.11.2020 og godkjent 20.06.2021.

Introduksjon

Dagens toppidrett er inndelt i separate klasser for utøvere med eller uten funksjonsnedsettelse. Eksempler på dette er Olympiske leker (OL) og Paralympiske leker (PL). I den første boka som ble utgitt om aktivitetsvitenskap, stilte Hawking (1996) seg kritisk til denne inndelingen. I de siste årene har det norske rolandslaget begynt med samtrening som bryter med denne tradisjonelle inndelingen. Samtrening er av Norges idrettsforbund og olympiske og paralympiske komité (NIF) (a) beskrevet som fellestrening mellom idrettsutøvere med ulike funksjonsevne. Som ergoterapeuter trenger vi å utvikle kunnskap om aktivitetsutførelse, deltakelse og inkludering for toppidrettsutøvere både med og uten funksjonsnedsettelse. Denne studien vil undersøke fenomenet samtrening, og hvordan samtrening eventuelt kan styrke toppidrettsutøveres aktivitetsutførelse.

Idrett er en viktig aktivitet for mange nordmenn og en kilde til mestring, glede og overskudd. Idretten engasjerer, begeistrer, er et sosialt fellesskap, gir gode oppvekstvilkår og god helse (Kulturdepartementet). Cirka to millioner nordmenn var registrert som medlemmer i ordinære norske idrettslag i utgangen av 2019, hvorav 11.094 medlemmer var registrert som deltakere i paraidrett (NIF, 2020). Paraidrett er av Norges idrettsforbund og olympiske og paralympiske komité (2021) definert som en fellesbetegnelse på idrett for personer med funksjonsnedsettelse, og innebærer personer med bevegelseshemming, hørselshemming, synshemming og utviklingshemming (NIF). Antall registrerte parautøvere anses å være et grovt anslag på det samlede omfanget fordi det ikke finnes eller er anledning til å ha et særskilt register for parautøvere (NIF, 2020).

Norge har gjennom «FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne» (Barne- og likestillingsdepartementet, 2018), forpliktet seg til å arbeide for at mennesker med funksjonsnedsettelse får ivareta sine grunnleggende rettigheter på lik linje med andre. Likestillings- og diskrimineringsloven (2017) skal fremme likestilling og hindre at befolkningen opplever diskriminering i samfunnet samt bidra til å bryte ned samfunnsskapte barrierer og hindre at nye skapes. Statens overordnede mål med idrettspolitikken er idrett og fysisk aktivitet for alle. For å muliggjøre dette skal idretten blant annet opprettholdes og videreutvikles som en viktig arena for inkludering av personer med ulike funksjonsevne. I tillegg skal toppidretten videreutvikles for å bidra positivt for prestasjonskultur med

overføringsverdi til andre samfunnsområder, som for eksempel kultur- og næringsliv (Kulturdepartementet, 2012). Visjonen med norsk idrett er «Idrettsglede for alle», og Norges idrettsforbund og olympiske og paralympiske komité skal arbeide for at alle får mulighet til å utøve idrett ut fra egne behov og ønsker (NIF, 2019, b).

Hvilken kunnskap har vi om samtrening og hva er behovet for ny kunnskap?

Norges idrettsforbund og olympiske og paralympiske komité (a) hevder at samtrening gir glede og energi, samt kan bidra til at alle kan være en del av et større fellesskap. Sammen med Norsk Tipping ønsker Norges idrettsforbund og olympiske og paralympiske komité å inspirere mennesker med ulike funksjonsevne til å trene sammen og oppleve gjensidig inspirasjon og treningseffekt. Målet er å inspirere flere til å delta i idrettens fellesskap, øke aktivitetsnivået i befolkningen samt utfordre ledere, trenere og støtteapparat til å tenke helhetlig. Det norske rolandslaget er et eksempel på et lag der utøvere med ulike funksjonsevne trener sammen. Målet er å bidra til at utøverne, gjennom erfaringer med samtrening, skal øke bevisstheten om hvilke muligheter idretten kan gi, samt motivere dem til å legge ned den innsatsen som kreves for å nå målene de har satt (NIF, a). Som ergoterapeuter og helsearbeidere trenger vi å utforske ulike måter å inkludere mennesker med ulike funksjonsevne i ulike kontekster, og hvordan dette kan fremme interaksjon mellom mennesker (Eide, Josephsson, Vik & Ness, 2017; Hocking & Whiteford, 2012).

Det er utført flere studier av idrettsutøvere som driver med pararoing (Cutler, Eger, Merritt & Godwin, 2017; DellaValle & Haas, 2011; Schaffert & Mattes, 2015; Smoljanovic et al., 2013), men ingen av disse studiene omhandler pararoing og samtrening. Studiene omhandler forskning på akustikk, jernopptak, skade og helserisiko, kinetikk og kinematikk. Det er imidlertid utført noen få studier av samtrening innen rullestol-idretter for eliteutøvere med og uten funksjonsnedsettelse (Medland & Ellis-Hill, 2008; Spencer-Cavaliere & Peers, 2011). Samtrening i denne konteksten er funnet positivt for utøvernes identitet, gjensidig læring, for å vise hva som er mulig å få til med funksjonsnedsettelse samt for integrering og likeverdighet (Spencer-Cavaliere & Peers, 2011). Medland & Ellis-Hill (2008) viser at motivasjonsfaktorer for å delta på samtrening for eliteutøvere uten funksjonsnedsettelse, er forbundet med ønsket om

å delta i en aktivitet sammen med venner og/eller familie som har funksjonsnedsettelse. Deltakelse over tid for eliteutøvere uten funksjonsnedsettelse var forsterket av vennskap, prestasjon, utfordring, muligheten for god konkurranse og utvikling av idretten (Medland & Ellis-Hill, 2008).

Andre studier har også undersøkt deltagelse i idrett for eliteutøvere med og uten funksjonsnedsettelse, men da etter den tradisjonelle inndelingen ut fra funksjonsevne (Macdougall, O'Halloran, Shields & Sherry, 2015; Omar-Fauzee, Mohd-Ali, Geok & Ibrahim, 2010). I disse studiene vises det til viktige motivasjonsfaktorer for deltagelse i idrett for eliteutøvere både med og uten funksjonsnedsettelse. Motivasjonsfaktorene er bedring av fysisk og psykisk helse, støtte fra andre mennesker, å ha det gøy, besøke andre land, økonomisk gevinst og opplevelsen av verdsettelse (Omar-Fauzee et al., 2010). Paralympiske utøvere rapporterer imidlertid lavere selvbilde relatert til identitet og kroppsbilde, sammenlignet med olympiske utøvere. Olympiske utøvere rapporterte høyere motivasjon, noe som kan tyde på at de har en mer mestringsorientert kultur enn paralympiske utøvere (Macdougall et al., 2015).

Teoretisk forankring

Studien er teoretisk forankret i relasjonell forståelse av funksjonshemming. Dette innebærer å se på funksjonshemming som et samspill mellom person og omgivelser (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013; Lie, 1989). Begrepet funksjonshemmet er ikke entydig da det å være funksjonshemmet avhenger av konteksten begrepet brukes i (Grue, 2006). Den relasjonelle forståelsen av funksjonshemming står i motsetning til den biomedisinske forståelsen som knytter funksjonshemming til skade, sykdom eller kroppslig avvik (Tøssebro, 2019). En relasjonell forståelse av funksjonshemming er i tråd med nordisk politikk og forskning (NOU 2001:22) og ligger til grunn for utviklingen av International Classification of Functioning (World Health Organization (WHO), 2011; Tøssebro, 2019) og FNs konvensjon om rettigheter for personer med nedsatt funksjonsevne (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013). Ettersom opplevelsen av å ha en funksjonshemming er kontekstuell og relasjonell, brukes betegnelsen funksjonsnedsettelse (Lie, 1989).

Videre er studien teoretisk forankret i aktivitetsvitenskap (Hocking & Whiteford, 2012) og teori om

aktivitetsutførelse (Chapparo, Ranka & Nott, 2017). Aktivitetsutførelse, occupational performance, er et begrep innen aktivitetsvitenskap som beskrives som menneskets evne til å utføre en meningsfull aktivitet i samsvar med aktiviteten- og omgivelsenes krav (Ranka & Chapparo, 1997). «The Occupational Performance Model (Australia)» beskriver menneskelig aktivitet og aktivitetsutførelse og illustrerer kompleksiteten av faktorer som påvirker menneskets aktivitetsutførelse (se figur 1) (Chapparo et al., 2017).

Aktivitetsutførelse er ifølge Ranka & Chapparo (1997), oppgaver, deloppgaver og rutiner som utføres for å oppfylle kravene til aktivitetens rolle. Aktivitetens rolle er betydningen mennesket tilegner en aktivitet for å oppnå bedre helse og velvære, hvile, underholdning og kreativitet på fritiden eller produktivitet i skole/jobb. Rollen bestemmes av forholdet mellom person og omgivelser, etableres av behov og/eller valg og påvirkes av alder, erfaring, evne, tid og omstendigheter. Aktivitetsutførelsen relateres til biomekaniske-, sensomotoriske-, kognitive-, intrapersonlige- og mellommenneskelige komponenter og deres samspill med omgivelsene. Aktiviteten utføres i omgivelsene (markert med oransje i figur 1). Økonomi og politikk er beskrevet som underdimensjoner i omgivelsene som gjerne påvirker aktivitetsutførelsen. Omgivelsene og selve aktivitetsutførelsen påvirker med andre ord hverandre gjensidig (Chapparo et al., 2017; Ranka & Chapparo, 1997).

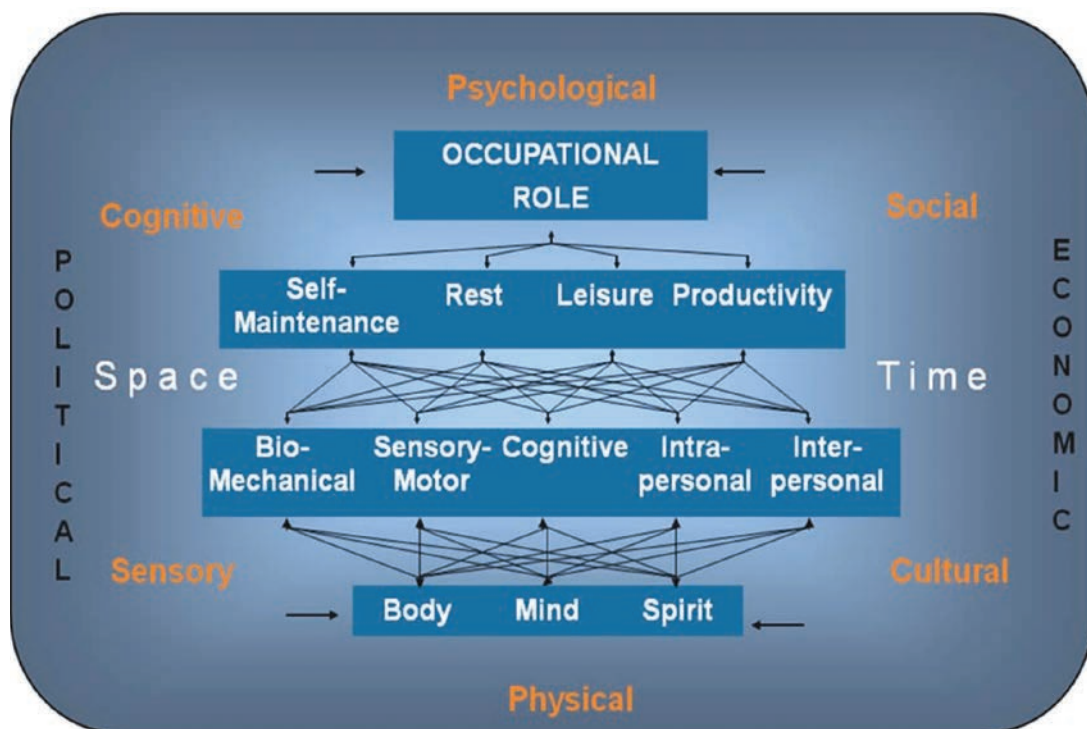
Problemstillingen

Med utgangspunkt i forskning og teori om aktivitetsutførelse og funksjonsnedsettelse (Ranka & Chapparo, 1997; Tøssebro, 2019) er problemstillingen for denne studien: «Hvordan erfarer trenere, olympiske- og paralympiske utøvere på Norges rolandslag samtrening og hvordan kan samtrening styrke utøvernes aktivitetsutførelse?»

Metode

STUDIENS KONTEKST

Denne studien tar utgangspunkt i olympiske- og paralympiske utøvere som deltar i idretten roing på toppidrettsnivå. Gruppen representerer Norges rolandslag i Olympiske- og Paralympiske leker. Laget består av åtte idrettsutøvere, hvorav en kvinne. En av utøverne er parautøver. I tillegg har laget et støtteapparat bestående av blant annet en hovedtrener, en assistenttrener og en fysioterapeut (Norges Roforbund, 2019, a).



Figur 1. Occupational Performance Model (Australia) (Ranka & Chapparo).

VITENSKAPSTEORETISK FORANKRING

Studien er vitenskapsteoretisk forankret i hermeneutikken med hensikt å tolke og forstå informantenes subjektive opplevelser og refleksjoner om samtreeningen. Det er lagt vekt på å forstå forholdet mellom deler og helhet (den hermeneutiske sirkel) og betydningen av selvrefleksjon og kontekst (hvordan tolke og forstå informantenes livsverden gjennom intervjusituasjonen) (Malterud, 2017). For å kunne forstå deler og helhet er biologiske fenomener (den fysiske utførelsen av samtreeningen) og sosiale fenomener (hvordan utøverne samhandler under samtreeningen) utforsket. Førsteforfatters for forståelse om samtreeningen og konteksten (positiv til tiltaket samtreening, uvitenhet om idretten roing, uvitenhet om hvordan samtreeningen gjennomføres, samt uvitenhet om hvorvidt det foreligger en gjensidig treningseffekt og inspirasjon blant utøverne) ligger til grunn for tolkningen og forståelsen av informantenes subjektive opplevelser og refleksjoner (Giddens, 2014).

DATAINNSAMLING, UTVALG OG REKRUTTERING

Kvalitativ metode ble benyttet for å utforske informantenes opplevelser og refleksjoner om samtreeningen. Individuelle dybdeintervju med seks (N= 6) informanter i alderen 20-50 år ble gjennomført av førsteforfatter i januar og februar 2020. Informan-

tene ble invitert via e-post til å delta i intervju etter godkjenning fra lagets hovedtrener. Informantene er en del av rolanslaget og deltok i studien etter frivillig informert samtykke. Informantene ble strategisk valgt med den hensikt å få flest mulig informanter med ulike roller på rolanslaget. Intervjuene var semi-strukturerte med åpne spørsmål for å få informantene til å gå i dybden på et tema.

Informantene ble stilt spørsmål relatert til hvilke erfaringer de hadde med samtreening før, under og etter oppstart av samtreeningen. For eksempel ble de spurt om hvordan de trodde samtreeningen ville kunne påvirke treningshverdagen og treningsøktene, hvilke erfaringer de hadde med samtreeningen, samt hvilke opplevelser, refleksjoner og holdninger de hadde rundt samtreeningssituasjonen nå i dag. Avslutningsvis ble informantene stilt spørsmål relatert til hva som kunne vært gjort annerledes i samtreningsprosessen og deres meninger om samtreening i framtiden.

Etter informantenes ønske ble fire intervjuer gjennomført via telefonsamtale og to via fysisk møte mellom informanten og førsteforfatter. Intervjuene ble tatt opp med lydopptaker. I tillegg til intervjuene skrev førsteforfatter refleksjonsnotater umiddelbart etter hvert intervju. I etterkant av intervjuene ble lydopptakene ordrett transkribert til tekst av førsteforfatter. Det transkriberte materialet utgjorde

til sammen 101 sider og dannet grunnlaget for den videre kvalitative analysen. I tillegg ble det skrevet prosjektlogg under prosjektperioden.

DATAANALYSE

I analysen ble Malteruds (2012) «Systematisk tekst-kondensering» benyttet. Systematisk tekstkondensering gir en detaljert og oversiktlig analyse som anses forenlig med den hermeneutiske sirkel og forholdet mellom deler og helhet (Malterud, 2017). I følge Malterud (2017) er analysemetoden inspirert av Giorgis (2009) psykologiske fenomenologiske analyse, men er opptatt av subjektivitetens kontekst og vektlegger forfatter sitt ståsted som avgjørende for ny kunnskap. Dette er i tråd med Giddens (2014) hermeneutikk.

Analyseprosessen ble utført trinnvis etter systematisk tekstkondensering sine fire trinn (Malterud, 2017). I trinn en var hensikten å få et helhetsinntrykk av datamaterialet. Det transkriberte materialet ble lest gjennom, og seks foreløpige tema ble identifisert: ressurser, lagånd, mangfold, stolthet/eierskap, framtidsrettet, og logistikk. I trinn to ble meningsenheter som kunne belyse problemstillingen identifisert, dekontekstualisert og organisert med koder. Temaene fra trinn en ble brukt til å utarbeide foreløpige kodegrupper for meningsenheterne. I trinn tre ble meningsenheterne sortert i subgrupper under kodegruppene. Deretter ble det skrevet kondensat (illustrerende sitat) i jeg-form for hver subgruppe. Kondensatene representerte alle informantene sine utsagn i abstrakt form. I trinn fire ble det skrevet en analysert tekst for hver subgruppe. Sitat fra datamaterialet ble brukt for å illustrere de analyserte tekstene. Deretter ble de analyserte tekstene og sitatene sammenlignet med datamaterialet for å vurdere om de gjenspeiler den originale konteksten. Kodegruppene fikk til slutt korte og selvbeskrivende kategoriske navn (Malterud, 2017).

ETISKE OVERVEIELSER

Studien er godkjent av Norsk senter for dataforskning (NSD). Data er samlet og oppbevart i samsvar med Nasjonale etiske standarder fra NSD og General Data Protection Regulation (GDPR). Deltakelse i studien er basert på frivillig informert samtykke. Anonymisering er gjort både av hensyn til informantene og med faglige begrunnelser. Studiens hovedmålsetting var å beskrive betydningen av samtreening uavhengig av funksjon, kjønn eller rolle. Siden studien har et lite utvalg, ville en kategorisering av

funksjon, kjønn og rolle kunne identifisert deltagerne i utvalget. For å ivareta kravet til anonymitet, og fordi funksjon, kjønn eller rolle ikke var et spesifikt fokus i studien, ble utvalget ikke kategorisert. Dette er i tråd med Roforbundets sin organisering av treningsarbeidet, hvor man har valgt ikke å dele inn utøverne i grupper ut fra kjønn, funksjon og/eller vektklasse. Anonymiteten ble videre sikret ved ikke å benytte beskrivelser av informantene, men angi dem med bokstavene A-F.

METODISKE VURDERINGER

For å sikre den interne validiteten er det utført individuelle intervjuer av et variert utvalg som har ulike roller på rolandslaget. Intervjuguiden ble finjustert underveis for å tydeliggjøre fokuset i tråd med studiens hovedmålsetting. Kulturgylldighet og metning i datamaterialet ble vurdert i samarbeid mellom førsteforfatter og tredjeforfatter med hensikt å drøfte hvorvidt lagkulturen hadde betydning for studiens resultat samt for å unngå feilvurderinger (Malterud, 2017).

For å sikre ekstern validitet ble tidligere forskning gjennomgått for å kartlegge kunnskapshull, unngå gjentakelse av tidligere forskning samt for å få inspirasjon fra tidligere studier. Den hermeneutiske analysen er utført etter samme trinnvise prosedyre og beskrevet med tanke på refleksivitet gjennom analyseprosessen. I tillegg ble prosjektloggen benyttet for å kunne se tilbake og vurdere valgene i analysen. Det ble tatt hensyn til at individuelle intervjuer gir personlige erfaringer og beskrivelser, og at det derav kan være vanskelig å generalisere resultatet til andre lag og idretter (Malterud, 2017).

For å imøtekomme krav om konstruksjonsvaliditet ble datamaterialet gjennomgått av førsteforfatter og tredjeforfatter. Forforståelsen er beskrevet for å unngå at årsakssammenhenger blir ukjent, og sitat er brukt for å underbygge informantenes opplevelser og refleksjoner (Malterud, 2017).

For å sikre pålitelighet fikk alle informantene samme informasjon om studien, og samtlige intervjuer ble utført etter samme intervjuguide, men med ulike oppfølgingsspørsmål avhengig av hva informantene fortalte og beskrev. Alle intervjuene ble tatt opp og transkribert etter samme trinnvise prosedyre (DePoy & Gitlin, 2015).

Resultater

I den følgende teksten beskrives deskriptive og analytiske funn fra intervjuene.

AVGJØRENDE RAMMEBETINGELSER

Samtlige av informantene formidlet at rammebetingelser er avgjørende for å kunne lykkes med samtrening. Rammebetingelsene som utvalget beskrev, var sentrale føringer for likestilling og likeverd, økonomi og trenerressurser.

Sentrale føringer for likestilling og likeverd beskrives å ha vært en avgjørende rammefaktor for samtreningen. En av informantene forteller:

«Man skal ikke glemme at det internasjonale Roforbundet ikke har separate verdensmesterskap eller verdenscup osv. Det hjelper jo veldig mye. Hadde man hatt ulike sesongplaner osv. så hadde det gjort det veldig mye vanskeligere».

Ettersom flere konkurranser avholdes til samme tid, ble det naturlig for informantene at Roforbundet valgte å ikke skille utøverne etter kjønn, funksjon og/eller vektklasse. Å være et landslag beskrives også å være mest rettferdig fordi alle utøverne da har de samme ressursene og rettighetene, samt at laget kommer nærmere toppledelsen. De styrende organene formidles å ha vært en avgjørende faktor for integreringen og aktivitetsutførelsen:

«Trenerne og ledelsen i Roforbundet har vært kjempeviktige fordi de har vært så tydelig helt fra starten av at det er mest riktig å være et lag».

Informantene beskriver at når likestilling og likeverd er en del av systemet, så tenker de ikke mye over gruppesammensetningen. Avgjørelsen om å være et landslag blir derfor naturlig for informantene.

En annen avgjørende rammefaktor er økonomi. Økonomi formidles å ha vært avgjørende for lagets trenerressurser, utstyr og aktivitetsutførelse. En av informantene forteller:

«Vi er et forbund som har sterkt redusert kapital og midler».

Dette uttrykkes å ha påvirket laget og utøvernes utvikling og muligheter for aktivitetsutførelse, spesielt ved oppstarten av samtreningen:

«Hvis dagens ressurser hadde vært tilgjengelig tidligere, hadde det vært lettere med blant annet utstyrsutviklingen, og vi kunne vært der vi er i dag på et tidligere tidspunkt».

Tilgjengelige ressurser har nå økt, og det blir formidlet at dagens ressurstilgang fungerer bra. Hele laget bidrar med å løse logistiske- og praktiske utfordringer de møter når eksempelvis omgivelse-

ne ikke er optimalt tilpasset. Dette beskrives som uproblematisk:

«Vi er en så liten gruppe. Jeg tror det først må bli i en mye større skala før vi må gjøre noe annerledes enn i dag».

Rolandslaget beskriver utfordringer knyttet til fordeling av trenerressursene. Trenerressursene beskrives som knappe, og de har derfor vært viktig å fordele rettferdig:

«Kanskje hatt mer ressurser i enda større grad fra forbundet litt tidligere for at ikke NN må være en konkurrent».

Noen informanter uttrykte at de før oppstart av samtreningen var usikker på hvordan trenerressursene skulle bli fordelt rettferdig mellom utøverne, men at de i ettertid har erfart at usikkerheten baserte seg på uvitenhet. Samtlige informanter kommenterte at trenerressursene nå er fordelt optimalt mellom utøverne. En av informantene forteller:

«Jeg opplever at selv om topputøvere er en veldig oppmerksomhetssyk gruppe med mennesker når det gjelder bruk av trener og fysioterapeut og slik, så synes jeg vi har klart å løse dette på en bra måte».

Totalbelastningen til trenerne formidles derimot fortsatt å være høy, men overkommelig:

«Det er jo det man kan kalle en utfordring på trenerbelastningen da, og at det kunne vært løst med blant annet mere trenerressurser».

Få trenerressurser formidles å være spesielt krevende for treneren under mesterskap fordi Olympiske- og paralympiske leker ikke avholdes til samme tid. I tillegg er teknikker og trening for para- og ikke pararoing mye lik, men også noe ulik. Informantene er samstemte i at hovedtreneren har kompetanse på pararoing, men at en ekstra paratrener hadde vært en fordel både for lagets bredde, for ytterligere spesialisering av aktivitetsutførelsen samt for å avlaste hovedtreneren.

UTVIKLING AV LAGET OG UTØVERNE

Analysen viser hvordan informantene løfter fram ulike dimensjoner ved samtrening som forbedrer deres aktivitetsutførelse. De beskriver at dette er verdien av å tilhøre en heterogen gruppe som innebærer respekt for hverandre uansett kjønn, funksjonsevne, religion eller legning. Videre handler det om å

respektere at man har ulike behov i treningen, velge kultur framfor struktur og det å være forbilledlige for hverandre og andre.

Tidligere var rolandslaget en homogen gruppe: *«Det har ikke vært mangfold i roing tidligere. Det har vært en slik homogen gruppe som har strebet etter å være like».*

Samtlige av informantene formidlet at denne holdningen har endret seg, og at dagens lag ser fordeler med ulikhet. Flere av informantene kommenterte at det hadde vært unaturlig og uforståelig å skille mellom eliteutøvere i en så liten gruppe som rolandslaget. De opplever at alle utøverne ser på hverandre som likeverdige treningskamerater som respekterer hverandre for dem de er:

«Man kan velge å se på hverandre som forskjellig ut fra fysisk utfordring, eller like mennesker som forflytter seg på ulike måter. Hvordan man fokuserer har betydning for hvordan man forholder seg til det».

Holdningsendringen blir beskrevet å ha gjort laget til en mer inkluderende gruppe enn den var tidligere, hvor deres forståelse og perspektiv på aktivitetsutførelse har blitt utvidet.

Det tidligere homogene laget beskrives å ha strebet etter å utføre den samme treningen og følge den samme malen, selv om det nødvendigvis ikke optimaliserte aktivitetsutførelsen. Ved oppstarten av samtreningen var noen skeptiske til hvordan det kom til å bli, ikke negative, men nysgjerrige. En av informantene forteller:

«Jeg var spent på hvordan det kom til å fungere, men at det ville påvirke min hverdag, det tenkte jeg ikke».

Til forandring fra tidligere har aktivitetsutførelsen nå en individuell tilnærming, og utøverne kan påvirke sin egen prosess i større grad innenfor en samtrendende og inkluderende kultur. For å unngå at noen utøvere krever for mye, har laget retningslinjer som sier at det er greit å være selvsentrert, men at det ikke skal gå utover resten av laget. Samtlige utøvere i utvalget formidler å være positive til å utføre samtrening så lenge det er forenlig med gruppens hovedmålsetting for aktivitetsutførelsen, som er å bli best mulig i idretten roing. En av informantene forteller:

«Jeg opplever at vi gjør mye av det samme som vi gjorde før på trening, men jeg tror holdningene

til treningen har endret seg fordi vi har erfart hvor bra samtrening kan fungere i praksis».

Informantene formidler at de respektere hverandres behov og ønsker det beste for hverandre, selv om de er målbevisst og fokusert på egen karriere. Laget er åpen for at flere utøvere med funksjonsnedsettelse kan bli en del av laget så lenge utøverne er på elitenivå. Informantene beskriver at det å være en del av en heterogen gruppe forbedrer deres aktivitetsutførelse. Å ha ett kontra to lag formidles å være en fordel fordi det gir laget bredde. Det beskrives som interessant, berikende og bevisstgjørende. En av informantene forteller:

«Det er mange grunner til at det er vanskelig og krevende, men det handler mye om innstilling, det er min erfaring».

Utøverne inspirerer og motiverer hverandre under selve aktivitetsutførelsen og i miljøet generelt. Laget velger å se kultur framfor struktur og har løftet engasjementet, refleksjonsnivået og kunnskapsnivået til samtlige:

«Jeg tror laget har blitt sterkere og mer sammenveiset, og vi har fått opp øynene for hva som er mulig. I toppidretten er det lett å bli sneversynt, litt sutrete og synes synd på seg selv, men samtreningen mener jeg har bidratt til at hele laget har utvidet horisonten og kanskje fått et litt bredere syn på toppidrettslivet og livet generelt».

Informantene beskriver samtreningen som noe de ønsker at laget skal fortsette med framover, samt noe de håper andre også kan inspireres av.

GOD OG INKLUDERENDE LAGÅND

Samtlige informanter formidlet at lagets gode og sammensveide miljø erfares som en positiv faktor for samtreningen. Dette konkretiserer de til å handle om det å ville være gode støttespillere for hverandre, være positive og løsningsorienterte samt skape en delingskultur som handler om å gi hverandre gode råd og dele treningserfaringer.

Informantene liker hverandre godt og trives i hverandres selskap. Utøverne er både lagkamerater og støttespillere for hverandre. En av informantene beskriver:

«På vårt lag holder det ikke at du ror fort, du må faktisk være hyggelig også».

Noen informanter har reflektert over hvordan det

hadde vært hvis en eller flere utøvere ikke hadde involvert seg i miljøet. Det blir forklart at laget mest sannsynlig hadde prøvd å inkludere den/de utøverne også fordi de i utgangspunktet er et inkluderende lag og ser treningsfordeler med å ha et godt samhold.

Samtlige informanter formidlet at laget mestrer mye sammen i fellesskap ved at de har et godt og inkluderende miljø. En av informantene beskriver:

«Vi er ei lita gruppe, som en liten familie på tur».

Informantene beskriver at det å lykkes med samtreningen kan ha vært en tilfeldighet i starten, og at de har vært åpne for å prøve og feile. Informantene beskriver laget som positivt og løsningsorientert, noe som er avgjørende for å kunne løse utfordringer som oppstår. Utfordringer som forventes å oppstå ved eksempelvis reise, tydeliggjøres i forkant slik at alle er mest mulig forberedt og har klare strategier og løsninger på slike utfordringer. Det kommer fram i intervjuene at det alltid har vært fokus på hvordan tilrettelegge for aktivitetsutførelse og ikke fokusere på utfordringer med aktivitetsutførelsen:

«Jeg har mange argumenter for hvorfor samtrening kan være vanskelig, men vi har aldri sett på det som et problem».

Samtlige informanter beskriver at de ønsker å bidra til å løse eventuelt nye utfordringer, men at de arbeider for at den enkelte skal bli mest mulig selvstendige fordi ingen ønsker å være avhengig av de andre på laget.

Flere av informantene kommenterte at laget består av profesjonelle og erfarne utøvere som ønsker å gjøre hverandre gode. En av informantene forteller:

«Det er mange som påvirker på forskjellige måter fordi vi er såpass ulike, og så plukker vi litt fra hver enkelt».

Lagets delingskultur beskrives å være positiv for aktivitetsutførelsen, både fysisk og mentalt, fordi det gjør at utøverne kan bli bedre til å ro. Samtreningen utvikles hele tiden, ikke nødvendigvis fordi laget har startet med samtrening, men gjennom samarbeid i gruppen som helhet og i samarbeid med Olympiatoppen. Utøverne stiller hverandre spørsmål og utfordrer hverandre, noe som gjør den enkelte mer bevisst egen aktivitetsutførelse, samt at de lærer av hverandre:

«Alle påvirker hverandre på forskjellige måter, og

vi lærer av hverandre fordi vi er ulike. Det går på alt fra hvordan man nøyaktig utfører for eksempel styrkeøvelser, tekniske ting på romaskinen eller på vannet».

Informantene beskriver at egen aktivitetsutførelse påvirkes av den enkelte utøvers pågangsmot og arbeidsinnsats gjennom inspirasjon og noen ganger kanskje også irritasjon.

Diskusjon

RAMMEBETINGELSER

Denne studien setter søkelys på hvilke erfaringer rolandslaget har knyttet til samtrening og hvordan samtrening kan styrke utøvers aktivitetsutførelse. Studien viser at informantene var opptatt av rammebetingelsenes betydning for utøvernes aktivitetsutførelse, spesielt statlige føringer. Idretten deler tradisjonelt inn utøverne i grupper ut fra funksjonsevne. Sterke og tydelige føringer for likestilling og inkludering som baserer seg på en relasjonell forståelse av funksjonshemming, har derfor vært avgjørende for samtreningen (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013; Barne- og likestillingsdepartementet, 2018; Chapparo et al., 2017; Kulturdepartementet, 2012; Likestillings- og diskrimineringsloven, 2017; NIF, 2019; NOU 2001:22). Informantene beskriver en prosess der de har endret holdninger og blitt bevisst hva inkludering handler om, og de har erfart at disse holdningene har endret deres syn på aktivitetsutførelse gjennom trening. De beskriver at det nye aktivitetsmønsteret med å trene sammen har åpnet et nytt perspektiv der de ser seg selv og sine utfordringer på en ny måte, og de forteller at dette gir mening og motivasjon. Alle utøverne har samme treningsressurser og rettigheter, og laget kan samarbeide med ledelsen for å påvirke egen situasjon. Samtreningen har dermed økt diskusjonene i laget om hvordan utøverne, med eller uten funksjonsnedsettelse, gjør hverandre gode. I følge The Occupational Performance Model (Australia) (Chapparo et al., 2017; Ranka & Chapparo, 1997) handler dette om samspillet mellom person og rammebetingelser og konkret i denne studien, om hvorvidt dette samspillet har bidratt positivt for utøverne kognitivt, intrapersonlig og mellommenneskelig og for lagets psykososiale, kulturelle og sosiale miljø.

Tilstrekkelige økonomiske ressurser beskrives av informantene som en rammefaktor som påvirker mulighet til å opprettholde og forbedre aktivitetsutførelsen. Eksempelvis trekkes det fram at man-

glende økonomiske ressurser til utstyrsutvikling har begrenset utøvernes mulighet til fysisk og mental utvikling. Laget har løst utfordringer sammen og tenkt alternative løsninger for å kunne utføre og bedre aktivitetsutførelsen. For å muliggjøre aktivitetsutførelse med begrenset økonomi, kan resultatene fra denne studien, i samsvar med The Occupational Performance Model (Australia), tyde på at laget har tilpasset sitt fysiske-, kognitive-, sensomotoriske- og psykososiale miljø, samt at den enkelte utøver har tilpasset sine kognitive-, intrapersonlige- og mellommenneskelige komponenter. Selv om laget så langt har klart å løse utfordringer med knappe økonomiske ressurser sammen, er de usikre på om det vil være mulig i mer krevende fysiske omgivelser og med flere utøvere som har behov for bistand på grunn av funksjonsnedsettelse. Dersom de omgivelsesmessige rammene blir premissgivende vil det på sikt kunne begrense kvaliteten på aktivitetsutførelsen til utøverne på laget. Det vil også kunne endre samtreningens rolle, som igjen påvirker utøverne gjennom motivasjon og inspirasjon for aktiviteten og aktivitetsutførelsen: Det å bli gode sammen.

The Occupational Performance Model (Australia) (Chapparo et al., 2017; Ranka og Chapparo, 1997) beskriver betydningen av samspill eller ubalanse mellom rammebetingelser og aktivitetsutførelse. I startfasen var noen utøvere bekymret for at samtreningen ville forringe deres aktivitetsutførelse som toppidrettsutøvere på grunn av at trenerressursene måtte fordeles annerledes. Informantene uttrykte med andre ord bekymring for at omgivelsene kunne ha negativ betydning for aktivitetsutførelsen. De erfarte imidlertid samtreningen forskjellig før og etter at de hadde fått erfaring med samtreningen. Informantene erfarte etter hvert at utøverne fikk tilstrekkelig med tid og oppfølging fra treneren for å kunne optimalisere aktivitetsutførelsen, noe som påvirket lagmiljøet positivt. De personlige og omgivelsesmessige komponentenes betydning for aktivitetsutførelse jamfør Chapparo et al., (2017), er også framhevet i annen forskning på forhold av betydning for aktivitetsutførelse i roing (Cutler et al., 2017; DellaValle & Haas, 2011; Schaffert & Mattes, 2015; Smoljanovic et al., 2013).

Selv om informantene beskriver samtreningen som positiv, er trenerbelastningen fortsatt høy fordi det er få trenerressurser som skal følge opp mange utøvere. Tid er i følge The Occupational Performance Model (Australia) (Chapparo et al., 2017) noe som påvirker aktivitetsutførelse. Resultatet fra denne

studien viser at tidspress påvirker trenerens aktivitetsutførelse negativt og gir treneren en følelsen av ikke å strekke til. Jamfør Chapparo et al (2017) kan dette påvirke og begrense en gruppes kulturelle og sosiale miljø og deltakernes aktivitetsutførelse. Økte trenerressurser beskrives av informantene som avgjørende for å redusere denne belastningen. Laget har i senere tid fått tilført flere trenerressurser som har bedret mulighetene for økt kvalitet i aktivitetsutførelsen under treningene.

UTVIKLING AV LAGET OG UTØVERNE

Informantene beskriver samtreningen som utviklende både for lagmiljøet og den enkelte utøver. Laget ser mulighet og motivasjon for å oppnå nye mål og gode resultater sammen fordi de er ulike og unike og opplever tilhørighet til gruppa. Dette er i tråd med Spencer-Cavaliere og Peers (2011) og Omar-Fauzee et al. (2010) som hevder at integrering, likeverd og verdsettelse, gjensidig læring, hjelp og støtte er viktige motivasjonsfaktorer for eliteutøvere med ulik funksjonsevne. Holdningsendringene kan i følge The Occupational Performance Model (Australia) (Ranka & Chapparo, 1997) relateres til endringer i de kognitive-, intrapersonlige og mellommenneskelige komponentene, som for eksempel at laget samarbeider for å gjøre hverandre gode. Dette gir utøverne stolthetsfølelse, tilfredshet og motivasjon som kan påvirke aktivitetsutførelsen i positiv retning. I tillegg håper informantene å kunne inspirere andre lag til samtrening og økt inkludering av idrettsutøvere med funksjonsnedsettelse. Jamfør Ranka og Chapparo (1997) er det mer enn biomedisinske prinsipper som fører til forbedret aktivitetsutførelse, og de viser da til psykososiale, kulturelle og sosiale faktorer. Paraidrettsutøveres identitet og mestring som sportsidrettsutøvere beskrives av Medland og Ellis-Hill (2008) og Omar-Fauzee et al. (2010) som en motivasjonsfaktor for deltakelse.

Mellommenneskelige komponenter som åpenhet, gjensidig respekt og inkludering muliggjør trening med en individuell tilnærming til aktivitetsutførelsen. Resultatene fra denne studien kan, i tråd med The Occupational Performance Model (Australia) (Ranka & Chapparo, 1997), ses i sammenheng med utøvernes kognitive- og intrapersonlige kompetanse ved at utøverne resonnerer, forstår og har selvtilit til å påvirke egen trening. Utøverne kan, gjennom trening på aktivitetsutførelsen i roing, trolig påvirke kroppen, sinnet og det spirituelle for å bli best mulig til å utføre aktiviteten. Bedringen av fysiske og

mentale faktorer vektlegges også av Omar-Fauzee et al. (2010) som motivasjonsfaktorer for deltakelse i idrett for eliteutøvere med ulike funksjonsevne. Samtreningens rolle kan beskrives å ha endret utøvernes fokus fra gruppenivå til individnivå. I følge The Occupational Performance Model (Australia) (Chapparo et al., 2017) kan dette beskrives som at utøvernes individuelle tilnærminger står i fokus, med forbehold om at det ikke påvirker de miljømessige faktorene på laget i for stor grad. Laget trener, tenker, kommuniserer og samarbeider nå på en annen måte enn før. Tid og sted vil påvirke treningene på grunn av de individuelle tilnærminger, men dette synes å ikke påvirke utøverne i stor grad så lenge fokuset er på aktivitetsutførelsen og aktivitetens rolle (Chapparo et al., 2017).

GOD OG INKLUDERENDE LAGÅND

Resultatet fra denne studien viser også at samtreningen har bidratt positivt for utøvernes aktivitetsutførelse. Konkret handler det om at lagets psykososiale, kulturelle og sosiale miljø formidles å være en viktig faktor for utøvernes aktivitetsutførelse. I likhet med Medland og Ellis-Hill (2008) ble opplevelsen av å være en familie beskrevet som viktig. Dette kan, i samsvar med The Occupational Performance Model (Australia) (Ranka & Chapparo, 1997), relateres til utøvernes sinn og spiritualitet (opplevelser) og de kognitive- intrapersonlige- og mellommenneskelige komponentene. Fokuset er å være en bidragsyter for gruppa og ikke bare være opptatt av kroppslige faktorer (Ranka & Chapparo, 1997). Dette samsvarer også med Cutler et al. (2017), DellaValle og Haas (2011), Schaffert og Mattes (2015) og Smoljanovic et al. (2013) sitt fokus på de kognitive-, intrapersonlige-, og mellommenneskelige endringene som gjør at laget løser utfordringer sammen framfor å fokusere på de miljømessige utfordringene. Dette kan forstås som at laget velger å fokusere på mulighetene framfor begrensningene, og at omgivelsenes fokus på løsningsorientering har bidratt til at laget kan fungere som en heterogen gruppe.

Lagmiljøet er preget av samhold og inkludering. Dette påvirker utøverne til å se fordelene av de personlige komponentene framfor å fokusere på utfordringene i de fysiske omgivelsene. Utøverne deler personlige erfaringer med hverandre for å gjøre hverandre gode i aktiviteten roing. Prestasjon, utfordring og muligheten for god konkurranse samsvarer med Medland og Ellis-Hill (2008) og motivasjonsfaktorer for deltakelse i samtrening. The Oc-

cupational Performance Model (Australia) beskriver dette ved at personlige komponenter påvirker og styrker det psykososiale, sosiale og kulturelle miljøet og omvendt (Ranka & Chapparo, 1997). Macdougall et al. (2015) viste at olympiske utøvere har høyere motivasjon enn parautøvere, og at de olympiske utøvernes motivasjon har bidratt positivt for parautøveres selvbilde. I denne studien er ikke det eksplisitt uttalt. Årsaken til det kan være at utøverne betrakter seg som ressurser for hverandre, og at laget i sin helhet er med å utvikle treningen slik at samtlige utøvere blir best mulig til å utføre aktiviteten roing.

METODISKE BETRAKTNINGER

Hvem som deltok i studien har betydning for datamaterialet. Eksempelvis kan det være slik at utøvere/trenerne som takket ja til å delta i studien også er de informantene som er mest fornøyd med samtreningen. I tillegg kan intervjuguiden ha påvirket hvilken informasjon informantene har delt, og det er ikke sikkert at informasjonen har blitt tilstrekkelig utdypet. Datamaterialet kan derav være mindre nyansert enn antatt, noe som kan ha påvirket resultatet (Malterud, 2017).

Fire intervju ble utført via telefon og to via fysisk frammøte. Telefonsamtalene kan ha begrenset oppfølging av svarene da det ikke var mulig å fange opp informantenes erfaringer gjennom for eksempel å se på kroppsspråk. Samtidig kan kroppsspråk også danne grunnlag for feiltolkning ved fysisk frammøte dersom erfaringene ikke blir fulgt opp av intervjuer. Selv om alle intervjuene ble transkribert etter samme prosedyre, var lydopptakene i noen tilfeller utydelige og derfor vanskeligere å tolke. Nyanser i datamaterialet kan derfor ha gått tapt (DePoy & Gitlin, 2015).

Datamaterialet ble kategorisert etter hvor relevant informasjonen var i forhold til problemstillingen. Dataene ble tolket med bakgrunn i systematisk tekstkondensering, men tolkningen kan ha blitt påvirket av førsteforfatters for forståelse (positiv til tiltaket samtrening, uvitenhet om idretten roing, uvitenhet om hvordan samtreningen gjennomføres, samt uvitenhet om hvorvidt det foreligger en gjensidig treningseffekt og inspirasjon blant utøvere). Dette kan ha ført til feiltolkninger og feil konklusjoner (Malterud, 2017).

Det har vært utfordrende å finne studier om erfaringer med samtrening, samt om hvordan samtrening kan styrke idrettsutøveres aktivitetsutførelse. Generaliserbarheten av resultatene fra denne

studien og andre studier det refereres til i denne artikkelen som omhandler samtrening, vurderes derfor som usikker.

I denne studien ble The Occupational Performance Model (Australia) (Ranka & Chapparo) med begrunnelse i et særlig fokus på aktivitetsutførelse, valgt som teoretisk utgangspunkt. Med tanke på videre studier om samtrening kunne andre rammeverk som for eksempel Wilcocks teori om helse gjennom aktivitet med fokus på to do, be and become (Wilcock & Hocking, 2015), sannsynligvis bidratt til en ytterligere nyansering av samtrening som fenomen.

Konklusjon

Denne studien viser at toppidrettsutøvere erfarer samtrening som et aktuelt tiltak for å styrke aktivitetsutførelse i idretten roing på toppidrettsnivå. En relasjonell forståelse av funksjonsnedsettelse, samt at det tas hensyn til kompleksiteten i menneskelig aktivitet og aktivitetsutførelse er viktige forutsetninger for samtrening. Tilgjengelige ressurser, individuelle faktorer og gruppediversitet kan knyttes til utviklingsmuligheter og lagånd samt til aktivitetsutførelse og muligheten for å lykkes med samtrening.

Selv om studien viser til positive erfaringer med samtrening, kan det imidlertid ikke konkluderes med at det foreligger en kulturell gyldighet i laget for at samtrening styrker aktivitetsutførelsen ettersom kun deler av rolandslaget deltok i studien. Flere studier om samtrening anses nødvendig for å kunne trekke en mer generell konklusjon om at samtrening kan styrke aktivitetsutførelsen hos idrettsutøvere.

Takk

Takk til engasjerte utøvere og trenere på rolandslaget for deltakelse i studien. Vi vil også takke Øyvind B. Sandbakk og Julia Kathrin Baumgart ved Senter for Toppidrettsforskning i Trondheim (SenTiF) ved Institutt for nevromedisin og bevegelsesvitenskap (INB), for bistand til å komme i kontakt med Olympiatoppen og Rolandslagets hovedtrener.

Referanse

- Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (2013). *Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. Hentet fra https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon_web.pdf
- Barne- og likestillingsdepartementet (2018) Et samfunn for alle. Regjeringens strategi for likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse for perioden 2020-2030. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/>

- bc8396c163f148dc8d4dc8707482e2be/et-samfunn-for-alle---regjeringens-strategi-for-likestilling-av-mennesker-med-funksjonsnedsettelse-for-perioden-2020-2030.pdf
- Chapparo, C., Ranka, J. L. & Nott, M. T. (2017). *Occupational performance model (Australia): A Description of constructs, structure and propositions*. Curtin, M., Adams, J. & Egan, M. (Red.) Occupational Therapy for People Experiencing Illness, Injury Or Impairment E-Book (previously Entitled Occupational Therapy and Physical Dysfunction): Promoting Occupation and Participation (7. utg., s. 134-147). Edinburgh: Elsevier.
- Cutler, B., Eger, T., Merritt, T. & Godwin, A. (2017). Comparing para-rowing set-ups on an ergometer using kinematic movement patterns of able-bodied rowers. *Journal of Sports Sciences*, 35(8), 777-783. <https://doi.org/10.1080/02640414.2016.1189587>
- DellaValle, D. M. & Haas, J. D. (2011). Impact of iron depletion without anemia on performance in trained endurance athletes at the beginning of a training season: a study of female collegiate rowers. *International journal of sport nutrition and exercise metabolism*, 21(6), 501-506.
- DePoy, E. & Gitlin, L. N. (2015). *Introduction to Research-E-Book: Understanding and Applying Multiple Strategies*. Elsevier Health Sciences
- Eide, H.A., Josephson, S., Vik, K. & Ness, N.E. (2017). Introduction and rationale in *Participation in Health and Welfare Services. Professional Concepts and Lived Experience* (eds. Eide, Josephsson & Vik), p 1-19. Oxon: Routledge.
- Giddens, A. (2014). *Studies in Social and Political Theory (RLE Social Theory)*. Routledge Giorgi, A. (2009). *The descriptive phenomenological method in psychology: A modified Husserlian approach*. Duquesne University Press.
- Grue, L. (2006). Funksjonshemming, retorikk og forståelse (Vol. 1, No. 06). Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne.
- Hawking, S. W. (1996). Striving for excellence in the presence of disabilities. *Occupational science: The evolving discipline*. Philadelphia: FA Davis.
- Hocking, C. & Whiteford, G. E. (2012). Introduction to critical perspectives in occupational science. In G. E. Whiteford & C. Hocking (Eds.), *Occupational science: Society, inclusion, participation* (pp. 3-8). Oxford: Blackwell.
- Kulturdepartementet (2012). Den norske idrettsmodellen. (Meld. St. 26 2011-2012). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/aaf9142d54e344608cc20d4e5fa752e0/no/pdfs/stm201120120026000dddpdfs.pdf>
- Lie, I. (1989) Rehabilitering: prinsipper og praktisk organisering. (1.utg). Oslo: Gyldendal. Likestillings- og diskrimineringsloven. (2017). Lov om likestilling og forbud mot diskriminering (LOV-2017-06-16-51). Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-06-16-51/KAPITTEL_2#%C2%A713
- MacDougall, H., O'Halloran, P., Shields, N. & Sherry, E. (2015). Comparing the well-being of para and Olympic sport athletes: a systematic review. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 32(3), 256-276.
- Malterud, K. (2012). Systematic text condensation: a strategy for qualitative analysis. *Scandinavian journal of public*

- health, 40(8), 795-805.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4.utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Medland, J. & Ellis-Hill, C. (2008). Why do able-bodied people take part in wheelchair sports?. *Disability & Society*, 23(2), 107-116.
- Norges idrettsforbund og olympiske og paralympiske komité (2019). *Idretten vil! langtidsplan for norsk idrett 2019-2023*. Hentet fra https://www.idrettsforbundet.no/contentassets/8149372c5d4d439cb1b34fc1625032f0/idretten-vil-langtidsplan-for-norsk-idrett-2019-2023_lr.pdf
- Norges Idrettsforbund og olympiske og paralympiske komité (a) Se mulighetene – sammen. Hentet fra <https://www.paraidrett.no/om-idrett/se-mulighetene---sammen/> 24.september 2019.
- Norges idrettsforbund og olympiske og paralympiske komité (b). Om Norges idrettsforbund. Hentet fra <https://www.idrettsforbundet.no/om-nif/hvem-er-vi/> 24.september 2019.
- Norges idrettsforbund og olympiske og paralympiske komité. (2020). NØKKELTALL – RAPPORT 2019. Hentet fra <https://www.idrettsforbundet.no/contentassets/9f94ba79767846d9a67d1a56f4054dc2/20201001-nokkel-tallsrapport-2019.pdf>
- Norges idrettsforbund og olympiske og paralympiske komité. *Om paraidrett*. Hentet fra <https://www.paraidrett.no/om-idrett/om-paraidrett/> 4.februar 2021.
- Norges Roforbund (2019, 22.mai). Forsterkning av trenerteamet i Norges Roforbund. Hentet fra <https://www.roing.no/nyheter/forsterkning-av-trenerteamet-i-norges-roforbund>
- Norges Roforbund (a). OL/PL gruppen. Hentet fra <https://www.roing.no/toppidrett/forbundsgrupper/ol-pl-gruppen> 6.februar 2021.
- NOU 2001: 22. (2000). *Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. OSLO: Statens forvaltningstjeneste Informasjonsforvaltning.
- Omar-Fauzee, M. S., Mohd-Ali, M., Geok, S. K., & Ibrahim, N. (2010). The participation motive in the Paralympics. *Journal of Alternative Perspectives in the Social Sciences*, 2(1), 250-272.
- Ranka, J. & Chapparo, C. (1997). Occupational Performance Model (Australia): Definition of terms. *Monograph 1*, s. 58-60. Hentet fra https://www.academia.edu/22417539/Occupational_Performance_Model_Australia_Definition_of_terms
- Ranka, J. & Chapparo, C. Draft illustration of the 2011 illustration of the Occupational Performance Model (Australia). Hentet fra www.occupationalperformance.com/model-illustration/ 5.mars 2020.
- Schaffert, N. & Mattes, K. (2015). Effects of acoustic feedback training in elite-standard Para-Rowing. *Journal of sports sciences*, 33(4), 411-418.
- Smoljanovic, T., Bojanic, I., Hannafin, J. A., Urhausen, A., Theisen, D., Seil, R., & Lacoste, A. (2013). Complete inclusion of adaptive rowing only 1000 m ahead. *Br J Sports Med*, 47(13), 819-825.
- Spencer-Cavaliere, N. & Peers, D. (2011). «What's the difference?» women's wheelchair basketball, reverse integration, and the question (ing) of disability. *Adapted physical activity quarterly*, 28(4), 291-309.
- Tjora, A. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (3. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tøssebro, J. (Red.). (2019). *Hverdag i velferdsstatens bofelleskap*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Wilcock, A. A., & Hocking, C. (2015). *An occupational perspective of health* (3rd ed.). Slack.
- World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health: ICF*. Geneva: World Health Organization. Hentet fra <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9241545429-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>



FORSKERE I FARTEN



NAVN: Marie Peny-Dahlstrand og forskergruppen ProDo

Forsker på muligheter og hindringer for aktivitet ved funksjonsnedsettelse forårsaket av neurologiske problemer

Av Else Merete Thyness

– Hvem er forskningsgruppen ProDo?

– Vi i forskargruppen ProDo (forkortning av «Process of Doing»), er en gruppe av forskere med ulike profesjonell bakgrunn. Vi har alle et interesse for å øke muligheter til delaktighet og selvbestemmende i ulike deler av livet og samhället for barn, ungdomar og vuxna med funksjonsnedsetningar orsakade av neurologisk problematik, medfødd eller tidigt förvärvade.

Vi opplever at det faktum at vi representerer ulike profesjoner vidgar forskargruppens spørsmål, diskussjoner og tolkninger av resultat. Majoriteteten av oss er arbeidsterapeuter, men i gruppen inngår også to psykologer og en barnneurolog. Ett annet viktig faktum som påverkar vår forskning positivt, er at vi alle har klinisk forankring frå arbeid med heile livsspannet for personer med funksjonsnedsetningar, frå barn til vuxen. Vi er organiserte

på institusjonen for neurovetenskap og fysiologi ved arbeidsterapiprogrammet på Göteborgs Universitet, men fleire medlemmar kommer frå andre institusjoner innan Göteborgs Universitet og Karolinska Institutet.

– Hva forsker dere på?

– Forskargruppen bedriver klinisk forskning og gjennomfører tverrsnittsstudier og intervensjonsstudier såvel som instrumentutvikling rundt ulike aspekter av gørandet. Forskingen er fokusert rundt muligheter og hinder i gørandet for barn, ungdomar og vuxna med funksjonsnedsetninger orsakade av neurologisk problematik, medfødd eller tidigt förvärvade. Vi har prosjekt som gjelder personer med det som ofte kallas «milde» rørelsehinder men som, har det vist seg i fleire av våre studier, ofte møter store utfordringer grunnet eksekutive svårigheter og risiko for fatigue. Denne gruppen kjemper mykje for å få sin vardag å fungere. Vi har også en

uttalt ambition å finne veier for å kunne belyse situasjonen for personer med svårere rørelsesnedsettning i kombinasjon med kommunikative og eller kognitive svårigheter ut fra deres eget perspektiv. Dette gjelder såvel barn som vuxna. Vad gjelder personer innan vuxenhabiliteringen har vi gjennomført en intervensjonsstudie med metoden Cognitive Orientation to Daily Occupation (CO-OP) approach. Syftet med studien var å utprøve om metoden passade for gruppen unge vuxna med cerebral pares (CP) og for vuxna med ryggmargsbråck i en svensk kontekst. Vårt resultat var mykje glødjende: Vi såg at metoden både passade for personer med desse to diagnoser og innan svensk vuxenhabilitering. Studien har publicerats i to artiklar varav en er kvalitativ. I den artikkelen beskriver deltagarna at de oppfatter CO-OP som en metode med ett nytt forholdningssett der de kan anvende arbeidsterapeuten som ett «bøllplank». Ett personcentrert forholdningssett som de opplevde øyde deres sjølvtilitt.

Vi har også fleire studier, avsluttede såvel som pågående, om livsvilkår, muligheter og hinder i vardagen for vuxna med cerebral pares og rundt personer med flerfunksjonsnedsetninger. Desse handlar blant annet om sjølvbestemmende og kommunikationsmuligheter. Vi har hovedsakelig arbeidet med metoder som gjør det möjligt for forskningspersonerna å sjølve komme til tals. Resultatene viser at det finnes mykje kvar at gjøre for å styrke muligheter til sjølvbestemmende og delaktighet for gruppen vuxna med funksjonsnedsettning.

– Hvilken forskningsartikkel er den beste dere har lest?

– Det her er en spørsmål som er

närmast omöjlig att svara på, det finns så oändligt många bra artiklar. Om man vill ha en tydliggörande artikel om arbetsterapi-teori skulle jag vilja slå ett slag för Anne Fishers artikel från 2013; *Occupation-centred, occupation-based, occupation-focused: same, same or different?* Den har inspirerat många av oss arbetsterapeuter i forskargruppen att renodla våra frågor och förstå arbetsterapiens unika bidrag både kliniskt och inom forskning.

Vad gäller arbetsterapeutisk forskning inom vuxenhabilitering skulle jag vilja promota en från vår forskargrupp: Bergqvist et al. *When I do I become someone: experiences of occupational performance in young adults with cerebral palsy*, från 2019. Den beskriver hur viktigt görandet är för vuxna personer med CP, MACS nivå I-II. Den visar att milda rörelsehinder inte alltid betyder att personen själv inte upplever svårigheter. Dessa personer får ofta kämpa mycket i sin vardag i samhället, utan speciella stöd eller förståelse, men att *görande* är så viktigt för dem. Den är en ögonöppnare tycker jag.

– Hva trenger vi mer forskning om innen ergoterapi?

– Det här är också en mycket stor fråga, som skulle kunna delas i två: Dels frågan om vilken forskning vi bör utveckla, dels hur den enskilda arbetsterapeuten skall utveckla förmågan att dra nytta av den forskning som faktiskt gjorts, bli kritisk och förstå hur viktigt det är att reflektera på de metoder vi använder. Både nya som vi implementerar, men också det vi «alltid använt». Håller metoderna i förhållande till kunskap och forskningsrön som framkommit sen vi införde dem?

Vad gäller vilken forskning

som behöver utvecklas inom området arbetsterapi och vuxenhabilitering, så är det viktigt att forska om möjligheter att öka delaktighet och självbestämmande för vuxna personer med medfödda eller tidigt förvärvade funktionsnedsättningar orsakade av neurologisk problematik. Vi behöver också pröva personcentrerade metoder som ökar en persons självtrösta (self-efficacy), även för andra diagnoser till exempel för de neuropsykiatriska diagnoserna.

Det finns en del skrivet om samband mellan miljön och delaktighet, men vi behöver förstå mer om själva görande-processen och personens egen möjlighet att hantera den, och hur vi kan underlätta processen för den enskilde. Först när vi förstår det, kan vi skapa stöd i miljön som verkligen hjälper varje individ utifrån hans/hennes förutsättningar.

Referenser:

Anne G Fisher, Occupation-centred, occupation-based, occupation-focused: same, same or different? *Scand J Occup Ther.* 2013 May;20(3):162-73.

Peny-Dahlstrand M, Bergqvist L, Hofgren C, Himmelmann K, Öhrvall AM. Potential benefits of the cognitive orientation to daily occupational performance approach in young adults with spina bifida or cerebral palsy: a feasibility study. *Disabil Rehabil* 2020 Jan;42(2):228-239

Öhrvall AM, Bergqvist L, Hofgren C, Peny-Dahlstrand M. «With CO-OP I'm the boss» - experiences of the cognitive orientation to daily occupational performance approach as reported by young adults with cerebral palsy or spina bifida. *Disabil Rehabil.* 2020 Dec;42(25):3645-3652

Bergqvist L, Öhrvall AM, Himmelmann K, Peny-Dahlstrand M. When I do, I become someone: experiences of occupational performance in young adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2019 Feb;41(3):341-347

Buchholz M, Ferm U, Holmgren K. «That is how I speak nowadays» - experiences of remote communication among persons with communicative and cognitive disabilities. *Disabil Rehabil.* 2018 Jun;40(12):1468-1479

Buchholz M, , Holmgren K, Ferm U. Remote Communication for People with Disabilities: Support Persons' Views on Benefits, Challenges, and Suggestions for Technology Development' *Technology and Disability* 2021 Jan; 69 – 80

Bergqvist L, Öhrvall AM, Rönnbäck L, Johansson B, Himmelmann K, Peny-Dahlstrand M. Evidence of Construct Validity for the Modified Mental Fatigue Scale When Used in Persons with Cerebral Palsy. *Dev Neurorehabil.* 2020 May;23(4):240-252

I FORSKARGRUPPEN INGÅR:

Marie Peny-Dahlstrand: Docent i arbetsterapi och specialist i arbetsterapi inom rehabilitering & funktionshinderomsorg

Git Lidman: Medicine doktor, universitetslektor och Specialist i arbetsterapi inom rehabilitering & funktionshinderomsorg

Lena Bergqvist: Medicine doktor, universitetslektor och specialist i arbetsterapi inom rehabilitering & funktionshinderomsorg

Margret Buchholz: Medicine doktor, leg. arbetsterapeut og specialist i arbetsterapi inom rehabilitering & funktionshinderomsorg

Kate Himmelmann: Universitetslektor och överläkare i barnneurologi

Ann-Marie Öhrvall: Medicine doktor, leg arbetsterapeut och Universitetsadjunkt

Caisa Hofgren: Medicine doktor, leg psykolog, och Klinisk specialist i funktionshindrens psykologi

Barbro Lindquist: Medicine doktor, leg psykolog och specialist i neuropsykologi

Linda Nordstrand: Medicine doktor och universitetsadjunkt

Ellen Odéus: Doktorand och Specialist i arbetsterapi inom Hälso- och sjukvård

Eva Holmqvist: MSc, leg arbetsterapeut och Specialist i arbetsterapi inom Rehabilitering och Funktionshinderomsorg

Oppfølging av voksne med mild-moderat cerebral parese i spesialisthelsetjenesten

MED FOKUS PÅ TILBUDET VED SUNNAAS SYKEHUS

Avdeling for vurdering ved Sunnaas sykehus har de siste 15 årene gitt et systematisk tilbud til voksne med cerebral parese. Gjennom disse årene er det etablert et godt kunnskapsnivå gjennom klinisk erfaring og forskning og ikke minst gjennom mange møter med voksne med cerebral parese.

Av Petra A Nordby & Susanne Følstad



Petra A Nordby er fysioterapispesialist, Msc, ved Sunnaas sykehus. HF. E-post: petra.ahlvin@sunnaas.no.



Susanne Følstad er ergoterapispesialist, Msc, ved Sunnaas sykehus. HF. E-post: susanne.folstad@sunnaas.no.

Disse møtene har gitt oss erfaring og tro på at alle har et potensial til å få en bedre hverdag og bedret livskvalitet gjennom økt kunnskap om egen helse.

Vår erfaring er også at kunnskap og et sterkt fagmiljø gir motivasjon hos ansatte for å jobbe med sammensatte og ofte utfordrende problemstillinger. Ved Avdeling for vurdering har vi i dag spesialkompetanse knyttet til vurdering av fysisk funksjon og spastisitet, aktivitetsfunksjon og kognisjon samt arbeid/utdanning og førerkortvurdering. Det tverrfaglige teamarbeidet er en betydelig ressurs i arbeidet med voksne med cerebral parese (CP). Teamet består av lege, sykepleier, fysioterapeut, ergoterapeut, psykolog, logoped og sosionom.

FIRE MÅL FOR VÅRT ARBEID

Ved Sunnaas har vi fire hovedprinsipper og mål for vårt arbeid med voksne med CP.

1. Vi skal forsøke å møte pasienten der den er og anerkjenne pasientens problem. Dette er en forutsetning for samarbeid

og endringsprosesser. Kunnskap om personens individuelle mål og resiliens, det vil si evne til å håndtere påkjenninger, kan gi oss en pekepinn på hvem som trenger tettere oppfølging.

2. Vi skal bidra til at personens funksjonsnivå beskrives. I denne prosessen er det behov for spesialisert kunnskap om CP. Flere faggrupper gjør undersøkelser, både fordi det er mange helseområder å kartlegge, og fordi mange helserelaterte faktorer gjensidig påvirkes og trenger å bli sett i en sammenheng. En utfordring mange voksne med CP møter, er nettopp at de har møtt flere spesialister som kanskje har lite kunnskap om CP og som i liten grad samhandler. Det gjør at vår rolle som tverrfaglig team ofte også blir å samle løse tråder.
3. Videre skal vi formidle kunnskap om CP og den enkelte persons helse på en forståelig måte. For å kunne gjøre dette må vi holde oss faglig oppdatert og kjenne prinsipper for helsepedagogikk.

4. Vi skal jobbe for at den voksne med CP selv ser sammenhenger om egen helse for å kunne ta gode valg videre i livet.

HVILKE VOKSNE MED CP MØTER VI VED SUNNAAS?

Ved Sunnaas møter vi hovedsakelig voksne og ungdommer fra 16-17 års alderen og oppover med lett til moderat CP. De klassifiseres med Gross Motor Function Classification System: GMFCS-nivå I-III.

Dette er personer som i stor grad er selvstendige, men som opplever en funksjonsendring eller av en annen grunn har behov for funksjonsvurdering, for eksempel arbeids- eller førerkortvurdering. Dette er voksne med CP som har mange ressurser, og som sammen med oss reflekterer godt over egen situasjon. Flere kan oppleve at de har en usynlig funksjonshemming som de fleste de møter ikke legger merke til. For mange kan det være nyttig å legges inn til et vurderingsopphold for å komme ut av sin faste hverdag hjemme. Dette kan gi en nødvendig avstand for å reflektere over ulike sider av livet.

HVORFOR KOMMER VOKSNE MED CP TIL SUNNAAS?

Det aller vanligste er at voksne med CP som søker seg inn til et opphold ved Sunnaas, opplever en fysisk funksjonsendring og redusert kapasitet. De opplever at de strever og ikke strekker til, hverken i hverdagslivet, hjemme eller på jobb. Vanlige fysiske problemer er økende gangvansker og smerte knyttet til belastning, ofte også i ikke-affiserte deler av kroppen, økende stivhet i muskulaturen og redusert kapasitet. Søvnvansker og psykiske symp-



Det aller vanligste er at voksne med CP som søker seg inn til et opphold ved Sunnaas, opplever en fysisk funksjonsendring og redusert kapasitet. Illustrasjonsfoto hentet fra Cerebral Parese-Foreningens hefte: «På vei til voksenlivet – rettigheter». Foto: CP-foreningen/Charlotte Åsland Larsen.

tomer som depresjon og angst er også vanlig, og flere opplever at hukommelse og oppmerksomhet er nedsatt. Samlet sett medfører fysiske og kognitive vansker samt eventuelle vansker med kommunikasjon et stort energibruk. I et forsøk på å spare energi kutter mange ut alt som gir positivt påfyll, og dermed havner man i en negativ spiral med økte bekymringer og i verste fall tap av deltakelse, sosialt liv og livskvalitet.

VURDERING VED SUNNAAS

Utgangspunktet for funksjonsvur-

dering ved Sunnaas er et fem-dagers CP-vurderingsopphold, der det legges vekt på vurdering av fysisk funksjon, aktivitetsfunksjon, vurdering av behov for hjelpemidler og hverdagsmestring. Ofte er dette den første vurderingen av egen funksjon siden oppfølgingen som barn. Vurderingen kan også beskrive et behov for mer spesifikk utredning. Ut fra vurdering og kartlegging anbefales tiltak som enten kan være oppfølging i personens lokalmiljø, henvisning til et rehabiliteringssenter eller som oftest en kombinasjon av disse.

Voksne med CP kan også ha nytte av videre vurdering av spastisitet, vurdering av rehabiliteringspotensiale og arbeidsevne. Unge voksne kan ha behov for vurdering av om de fyller helsekravene for å kjøre bil. Polikliniske konsultasjoner kan brukes ved mer avgrensede, spesifikke problemstillinger. Vi har også tilbud om gruppeopphold der fokus er å lære mer om egen diagnose og utveksle erfaringer med andre.

SPESIALISERTE UNDERSØKELSER

Noen voksne med CP vil ha behov for spesialiserte undersøkelser. Dette kan være tredimensjonal ganganalyse ved bevegelseslaboratoriet, test av kondisjon med måling av energibruk ved gange, vurdering av spastisitet ved spastisitetssklinikken, vurdering av ortopediingeniør og vurdering av urinveisproblematikk. Dette er områder som i stor grad kan påvirke deltakelse i hverdagsliv og arbeidsliv. Undersøkelsene er ofte ressurskrevende, både med tanke på utstyr og gjennomføring, men også med tanke på tidsbruk og kompetanse for tolking av resultater. Gjennomføring av slike undersøkelser bør planlegges før innleggelse.

KARTLEGGING AV RESSURSER OG BEGRENSINGER

I vårt arbeid bruker vi en bio-psykososial forståelse av helse, basert på ICF-modellen. Denne systemteoretiske tilnærmingen viser hvor komplekst helse er hos den enkelte person. Det er nødvendig å se kartleggingen som gjøres av ulike fagpersoner, i sammenheng gjennom et tett tverrfaglig samarbeid i teamet rundt den voksne med CP.

Kognisjon er en viktig faktor

for å fungere aktivt i dagliglivet. Hvordan kognisjon påvirker helse og forståelse for egen situasjon har gjennom det siste tiåret fått økt oppmerksomhet i kartleggingen ved Sunnaas. Det gjelder de testene som gjøres av nevropsykolog, men også observasjoner som gjøres av andre faggrupper. Vår erfaring er at kunnskap om kognisjon kan øke bevissthet rundt egne ressurser og begrensninger. Det har skjedd en endring de siste ti årene. Mens det før var tabu å snakke om kognitiv funksjon, etterspør nå mange testing og informasjon – nettopp for å forstå egen funksjon i dagliglivet og kunne gjøre tilrettelegginger som gir bedre helse.

TILTAKSPROSESS

Anbefalinger etter et vurderingsopphold er basert på tilgjengelig kunnskap og klinisk erfaring. Målet er at veiledning og råd skal bygge opp under den enkelte persons egen evne til å ta gode valg i eget liv. Anbefalingene er primært knyttet til hvordan fysisk og psykisk funksjon kan bedres, og hvordan individuell kapasitet kan økes. Men anbefalingene kan også handle om å finne konkrete løsninger knyttet til deltakelse hjemme, på jobb og i fritidsaktiviteter.

Av erfaring vet vi at det å gjøre endringer er en prosess som tar tid. Her må vi ta utgangspunkt i personens tidligere livserfaringer og strategier knyttet til funksjonshemming. Mange har vært vant til å vise at «jeg klarer meg selv», «jeg gir meg ikke» og «jeg får til det jeg vil». For å nå igjennom med anbefalinger knyttet til endring må rådene vi gir være tilpasset personens livssituasjon med tanke på roller, tid til rådighet, økonomi, tilgjengelig nettverk og støttepersoner.

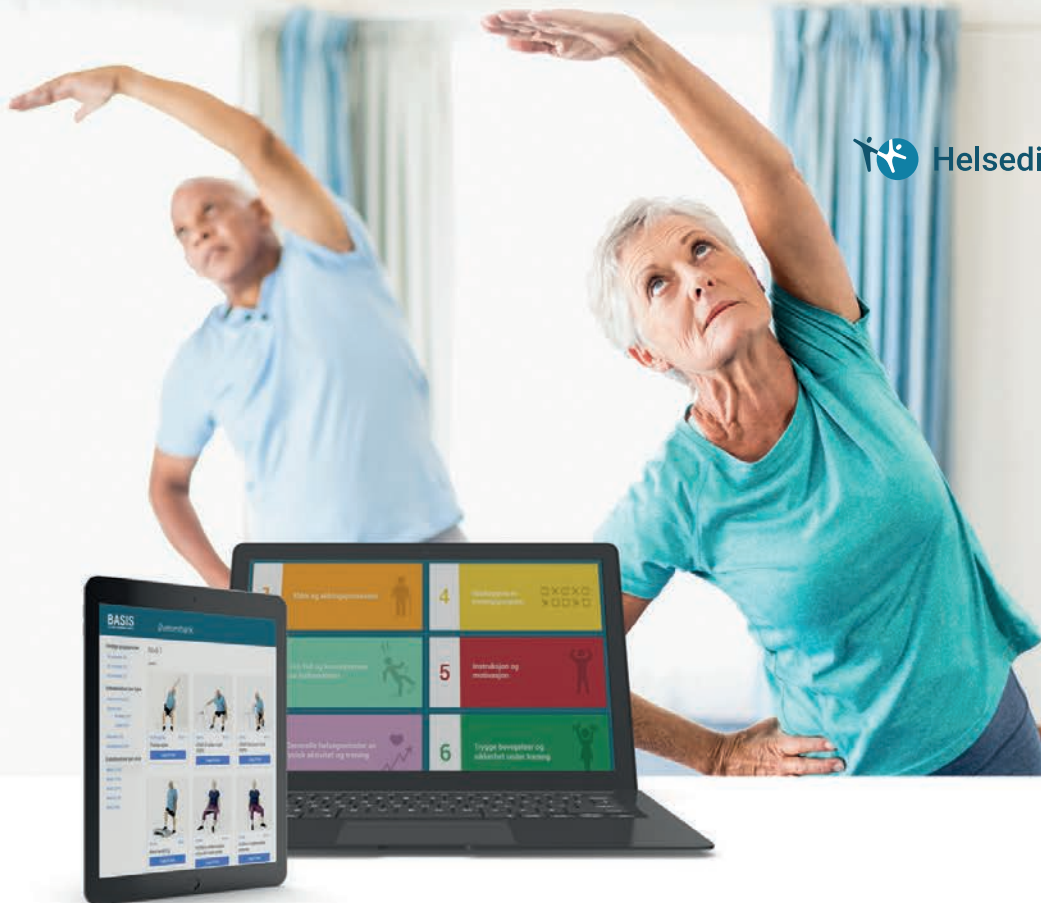
SAMHANDLING

Samhandling med fastlege, kommune, rehabiliteringsinstitusjoner, andre instanser i spesialisthelsetjenesten og NAV er viktig. Våre funn og anbefalinger dokumenteres i en epikrise og en tverrfaglig rapport fra vurderingsoppholdet. Dette er personens eget dokument og sendes, etter samtykke, til aktuelle samarbeidspartnere. Vi skriver i tillegg ofte henvisning til supplerende undersøkelser og ergoterapitjenester i kommunen. Ved behov kan vi skrive funksjonsvurdering knyttet til behov for personhjelp og søknad om bil. Vi tar ofte direkte kontakt med oppfølgende instanser, deltar på telefonmøter eller tilbyr videokonferanse.

OPPFØLGING AV VOKSNE MED CP – EN JOBB FOR FLERE

Sunnaas sykehus er bare en av flere aktører som jobber med voksne med CP. Oppfølging av voksne er en jobb for flere, blant annet habiliteringstjenestene, rehabiliterings- og helsesportsentrene, NAV og ikke minst kommunehelsetjenesten og fastleger. Videre arbeid med å bedre samhandling og å avklare oppgavefordeling er nødvendig i tiden framover. Dette er prosesser som CP-foreningen og Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister (NorCP) jobber aktivt med. NorCP leder nå arbeidet med å utvikle en kunnskapsbasert retningslinje for oppfølging av personer med CP.

CP-foreningen driver et uvurderlig arbeid for å øke kunnskapen om CP. For voksne med CP har de i samarbeid med fagpersoner utviklet informasjonshefter som det er verdt å kjenne til – og å lese. Det finnes også mer informasjon på www.cp.no.



1 av 3 over 65 faller hvert år

Det er overraskende enkelt å hjelpe pasientene med tilpasset fallforebyggende trening!

BASIS er et gratis e-læringsprogram som skal styrke kunnskapen om fallforebyggende trening blant personer som jobber ved landets treningssentre, aktivitetssentre og institusjoner for eldre.

BASIS finnes i tre kursversjoner – en tilpasset hver av disse målgruppene. Et kurs tar en drøy time å gjennomføre. Etter gjennomført kurs får man tilgang til en øvelsesbank med drøyt 120 balanse- og styrkeøvelser tilpasset ulikt funksjonsnivå. Høsten 2021 er e-læringene og nettsidene oppdatert.

BASIS er utviklet av Helsedirektoratet i samarbeid med et fagmiljø ved NTNU.

Sjekk ut e-læringskurset BASIS:
www.basis-fallforebygging.no

BASIS
BALANSE ★ SIKKERHET ★ STYRKE

Funkis idrettslag

Funkis IL er et idrettslag for mennesker med funksjonshemming i alderen syv til 26 år innenfor alle diagnoser.

Av Vidar Antonio Alberti

Funkis IL ønskes du velkommen i et idrettslag som jobber for å finne samarbeidspartnere og aktiviteter i de allerede eksisterende idrettslag lokalt. Som medlem av Funkis IL trenger du bare å forholde deg et sted – til Funkis IL. Idrettslaget skal prøve å tilrettelegge aktiviteter for medlemmene der de bor.

I vinter skal vi låne ut skipigekjelker til BUA (barn – unge – aktivitet) i Hamar, Stange og Ringsaker slik at de igjen kan låne ut til funkiser som ønsker å være med på skitur.

PILOTPROSJEKT

Funkis IL Innlandet er et pilotprosjekt i Hamar-regionen, men samtidig et nystartet idrettslag for mennesker med funksjons-

hemming innenfor alle diagnoser. Målet er at de skal finne sin egen idrett og aktivitet, ha noe å gjøre utenom skole, arbeid og hjemme, finne nye kompiser og delta på lik linje med alle andre. Funkis IL Innlandet er godkjent som idrettslag i Norges Idrettsforbund.

TILRETTELagt UTSTYR

For å kunne tilrettelegge og tilpasse den enkeltes aktivitet samarbeider Funkis IL med terapeuter, leverandører og NAV HMS. Mye av aktiviteten er avhengig av tilrettelagt utstyr, noe Funkis IL har god kompetanse på. Aktivitetene har som mål å ta med «de friske» inn i vår hverdag – det vil si at aktiviteten er like aktuell og spennende for mangfoldet. Funkis IL administrerer i dag cirka 86 enheter med

utstyr som lånes ut til aktiviteter og som organiseres av oss. Aktiviteter vi i dag har tilbud på er:

- Kjelkehockey med og uten ledsager
- El-innebandy med og uten ledsager
- PowerFotball (fotball for rullestolbrukere) i samarbeid med HamKams Gatelag
- Petra Løpesyssel
- Turvognopplevelser
- Tursyssel med ledsager
- Tråkkejakke -Tandem/Singel
- Tråkkebrett



Bidrar til egenmestring og selvstendighet

«Dette er en løsning vi kommer til å ha i mange år fremover»

- Andrea Elisabeth (71 år)

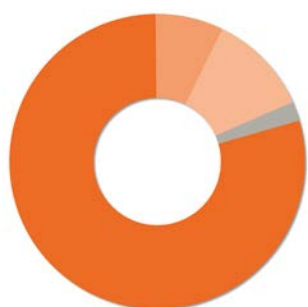


AssiStep er trappeassistenten som gir støtte og trygghet til å fortsatt kunne gå trappen på egenhånd.

Ny norsk forskning viser at personer som fortsetter å gå trappa har betydelige helsegevinster. AssiStep kan både hindre fall og gi ergonomisk støtte for å kunne oppnå denne helsegevinsten.

Siden oppstarten har AssiStep blitt montert i over 1.000 hjem. Statistikken viser at for det store flertallet av brukere, så er AssiStep en varig løsning som legger til rette for egenmestring og oppretholdelse av funksjon. Av alle AssiStep'er som ble montert i perioden 2017 - 2019 er over 80% fortsatt i daglig bruk.

ASSISTEP LEVERT TIL HJEMMEBOENDE 2017 - 2019:



- Fortsatt i bruk juni 2021
- Mors
- Flyttet
- Annet



FORDELENE MED ASSISTEP

- ✓ Fallsikring og støtte for å gå trappen selv
- ✓ Servicefri løsning som ikke bruker strøm
- ✓ Kan leveres til nesten alle typer trapper
- ✓ Norsk produksjon med rask leveringstid
- ✓ Forebygger fall i trapp
- ✓ Nå på rammeavtale hos NAV

Teknologi og hjelpemidler som tilrettelegging for mestring, selvstendighet, aktivitet og deltakelse

Forleden dag besøkte vi hjelpemiddelmessen i Trondheim. Det ble et spennende faglig og sosialt besøk med mye læring og oppdagelser relatert til habilitering, rehabilitering og folkehelse. Opplevelse av mestring gjennom aktivitet var et mantra som gikk igjen på mange av standene til hjelpemiddelfirmaene, der flere var bemannet med ergoterapeuter.

Av Nina Margrethe Lilo Fagertun Benden & Sissel Horghagen



Nina Margrethe Lilo Fagertun Benden er ergoterapeut med master i aktivitet- og bevegelsesvitenskap og universitetslektor ved Institutt for nevromedisin og bevegelsesvitenskap ved NTNU. E-post: nina.m.benden@ntnu.no.



Sissel Horghagen er ergoterapeut og førsteamanuensis ved Fakultet for medisin og helsevitenskap, NTNU.

TILGJENGELIGHET, TEKNOLOGI OG TILRETTELEGGING

Nasjonal forskrift for ergoterapeututdanning (Forskrift om nasjonal retningslinje for ergoterapeututdanning, Lovdata) deler ergoterapifaget inn i seks kompetanseområder. Ett av dem er *tilgjengelighet, teknologi og tilrettelegging*. Dette er et kompetanseområde for hvordan teknologi og hjelpemidler kan fremme personers aktivitet og deltakelse. Det handler også om at ergoterapeuter skal ha kunnskap om å kvalitetssikre at offentlige boliger bygges etter standarder fra universell design eller om å tilrettelegge gamle boliger og omgivelser til personer med endret funksjonsnivå. Det kan også handle om å gi råd ved bygging av nye boliger for å finne smarte universelle og ergonomiske løsninger.

Vi fikk se gode eksempler på dette på denne hjelpemiddelmessen. Ergoterapeuter må ha ferdigheter innen ergonomi og tilrettelegging av arbeidsplasser og bruke denne kunnskapen for å fremme personers selvstendighet. I samfunnet vårt handler det også om det å ha kjennskap til digitalisering, og hvordan vi kan bistå bru-

kerne i utviklingen av og bruken av egnet velferdsteknologi. Samtidig skal ergoterapeuter også kunne reflektere over konsekvenser av digitalisering. Det er ikke alle digitale løsninger som er egnet for alle. Noen digitale løsninger kan føre til utenforskap. På denne hjelpemiddelmessen ble alle disse temaene dekket på ulike måter gjennom de forskjellige firmaene presenterte. NAV og brukerorganisasjoner var også godt representert og bidro med sin kompetanse.



Sissel følger engasjert med når rullestolen styres med hodebevegelser.

FORFLYTNINGSHJELPEMIDLER FOR AKTIVITET OG DELTAKELSE

Det var mange stands med forflytningshjelpemidler. Vi fikk demonstrert teknologiske framskritt når det gjelder elmotor og styrings- og bremsesystemer. Vi ble også vist en elektrisk rullestol som ble styrt av hodebevegelser gjennom menyen i en liten skjerm i hjørnet på brilleglasset. Alle hverdagslivets aktiviteter kunne styres av hodebevegelser på denne måten. Dette kan øke selvstendigheten i hverdagen for de som har utfordringer med å bevege kroppen nedenfor nakken.

HVERDAGSTEKNOLOGI

Det var ikke bare søkelys på teknologi som får mennesker ut av huset, men også på de nære tingene som skjer i hjemmet. Selskapet Bano har utviklet et vendbart toalett med spyl- og tørkefunksjon for personer i private hjem og på institusjon. Her er fokus både at den enkelte skal kunne være mer selvstendig når det kommer til toalettbesøk, samtidig som at designet sikrer en god arbeidsstilling for eventuelle hjelpere. Toalettet legger til rette for en god plassutnyttelse av eksisterende bad og nye badarom i hjem og institusjoner. Ergoterapeuten på Bano fortalte at hun også fikk oppdrag som prosjektleder ved bygging av for eksempel omsorgsboliger for å tilrettelegge for smarte løsninger. Hun presenterte seg som ergoterapeut og forklarte hvordan dette fremmet personers selvstendighet, verdighet, aktivitet og deltakelse i hverdagslivet.

INNOVATIV VELFERDSTEKNOLOGI SOM SAMTALESTARTER

Vi ble trukket mot et *magisk bord* der vi skulle fange digitale såpe-



Ergoterapistudent Andre Krogstad prøver en sykkel der armene brukes for å trå.

bobler. Dette viste seg å være et eksempel på teknologi som er utviklet for å stimulere til aktivitet og samtale hos for eksempel personer med nedsatt kognitiv funksjon. «Det magiske bordet» aktiviserer personer med begrensede muligheter til aktivitet og sanseopplevelser ved hjelp av ulike interaktive spill som er lett å bruke og lett å fascinere av. Her var det spill og lekemuligheter for personer i alle aldersgrupper og med ulike funksjonsutfordringer. For eksempel kan det magiske bordet brukes både i habilitering og som sanse- og minnestimulering for mennesker med demens.

ET FAGLIG SOSIALT BESØK

Messen fant sted rett etter gjenåpningen relatert til Covid-19. Den var godt besøkt, men kunne selvsagt hatt besøk av enda flere. Vi traff representanter fra tilretteleggingstjenesten på universitetet og ergoterapeuter fra Orkland, Trondheim og Namsos kommune. Vi møtte også flere ergoterapeuter som arbeidet i hjelpemiddel-firmaer. Alle var bevisst på rollen, kunnskapen og kompetansen de hadde som ergoterapeuter. De forklarte hvordan de bidro til

gode teknologiske løsninger for personene de tilrettela for så de skulle oppleve deltakelse og selvstendighet i hverdagslivet. Vi traff også studenter med funksjonsnedsettelse som så etter nye teknologiske løsninger for mer fysisk aktivitet, og representanter fra NAV hjelpemiddelsentral og brukerorganisasjoner.

Dette var inspirerende møter der samtalen handlet om tilgjengelighet, mestring, selvstendighet, aktivitet og deltakelse – og muligheten til å leve gode meningsfulle hverdagsliv.



Ergoterapeut Ingelin Mari Rød demonstrerer det vendbare toalettet.

JUBILEUMSKONFERANSE:

Habilitering 30 år i Norge

Fra 13. til 15. september kunne over 300 habiliterere i vårt langstrakte land glede seg over interessante forelesninger i Nord-Norges storstue – Tromsø. Her ble vi invitert til å markere at det er 30 år siden HVPU-reformen trådte i kraft.

Av Jane Helen Sveen

De nasjonale ledernettverkene for barn- og voksenhabilitering inviterte til konferanse for å markere at det er 30 år siden HVPU-reformen trådte i kraft. Habiliteringsseksjonen ved Universitetssykehuset Nord-Norge HF (UNN) var teknisk arrangør, og konferansen ble avholdt i Tromsø. Hvert tiende år får vi muligheten til å samles for å utveksle erfaringer, få faglig påfyll og siste nytt innen feltet.

Årets konferanse satte fokus på hvordan habiliteringstjenesten har utviklet seg etter at HVPU-reformen trådte i kraft og på ulike utfordringer innen fagområdet. Det var tre fullspekkede dager i nord med fagprofesjoner som ergoterapi, fysioterapi, psykologer, leger, spesialpedagoger og vernepleiere. Etter halvannet år med nedstenginger grunnet Covid-19 rådet det en euforisk stemning blant deltagerne, og gleden var stor da vi fikk muligheten til å reise

til Tromsø og delta fysisk sammen med så mange andre med samme lidenskap for målgruppen.

UTVIKLING AV FAGFELTET

Temaet for jubileumskonferansen var hvordan fagfeltet har utviklet seg de siste 30 årene, og hvilke utfordringer vi står overfor per i dag. I løpet av konferansen fikk vi flere eksempler på hvordan utviklingen av fagfeltet har vært siden HVPU-reformen trådte i kraft, hvordan dette har påvirket levekårene til personer med utviklingshemming og ulike fokusområder for habiliterene. Programmet var variert og spennende og ga rom for ettertanke.

KORT HISTORISK BAKTEPPE

Åpningsseremonien bød på bilder fra landets mange habiliteringstjenester. Deretter fikk vi en kort oppsummering av landets historie gjennom flere hundre år, og hvordan vi behandlet mennesker med

utviklingshemming. Historien er tidvis dystert og svært tragisk, men vi åpnet opp for bedre levevilkår og ivaretagelse av personene med HVPU-reformen som ble iverksatt i 1991. Denne reformen omfattet da 5300 mennesker i heldøgnsomsorg. Av disse var cirka 2400 personer i sentralinstitusjoner, like mange i andre institusjoner, og 500 var flyttet ut i vernet bolig. I tillegg til disse bodde om lag 11 000 mennesker med utviklingshemming hjemme. Regjeringen Syse uttalte den gangen at habilitering skulle etableres i spesialisthelsetjenesten, og helsevesenet skulle gjøre tilpasninger i det eksisterende helsesystemet for å møte de særlige behov hos personer berørt av Ansvarsreformen (St. meld. nr. 47 89/90:31). Reformen har gjort mye bra til målgruppen, men vi har fortsatt en lang vei å gå. På mange måter kan vi si at reformens intensjoner om normalisering ikke er oppfylt. Det positive er at vi er mange i fagfeltet som jobber for mer tverrfaglighet, økt kontakt mellom fagmiljøene, fagspråket er blitt mer likt, og vi jobber mot de samme målsetningene. Videre er tjenestene mer kvalitetssikret slik at målgruppen skal få det beste helsetilbudet.

HOVEDFORELESNINGENE

Konferansen hadde seks hovedinnslag. I åpningsseremonien holdt



Utsikt over Tromsø fra Sherpatrappa.



Åpningsseremonien i storsalen.



Marius Storvik tok for seg kapittel 9 i Helse- og omsorgsloven.

Nils Olav Aanonsen og Werner Christie et foredrag som ga oss et historisk perspektiv på fagområdet. Marius Storvik satte fokus på hvem som skal forsvare Kasper, Jesper og Jonatan – et perspektiv på lovgrunnlaget i Helse- og omsorgsloven kapittel 9 om tvang og makt.

PARALLELLESJONER

Konferansen tiltrakk seg ulike fagprofesjoner fra hele landet, og alle jobbet innen habilitering. Det deltok også fagpersoner fra kommunalsektoren som jobber med målgruppen. Alle forelesninger var med fysisk oppmøte i ulike saler. Cirka 47 parallellsesjoner ble avholdt, og det var til tider nesten umulig å velge mellom alle disse. Programmet var variert og godt gjennomarbeidet. Her er et knippe av hva jeg valgte å fordype meg mer i.

OPPFØLGING AV PERSONER MED CEREBRAL PARESE

Guro Andersen og Anne Elisabeth Skog presenterte hvordan de følger opp personer med cerebral parese fra barn til voksen. For barn benyttes et systematisk oppfølgingsprogram, CPOP, hvor det er ulike protokoller innen blant annet fin- og grovmotorikk som

skal følges opp. Når personen blir voksen er det ingen systematisk oppfølging videre, og mange steder er det overlatt til kompetansen de ulike habiliteringstjenestene innehar. Oppfølgingen vil derfor variere ut fra hvor i landet du bor. I fagmiljøet til ergo- og fysioterapeuter er det uttrykt et behov for mer tilnærmet lik systematisk oppfølging for å kvalitets sikre helsetjenestene til voksne.

DEN NORSKE DOWN SYNDROM- OG DEMENSSTUDIEN

Frøde Kibsgaard Larsen presenterte en landsomfattende studie vedrørende Downs syndrom og demens. Mange av habiliteringstjenestene i Norge deltar i denne studien, og studien har i tillegg en tilknytning til en internasjonal studie på området. Personer med Downs syndrom er mer utsatt for å utvikle demens og da spesielt av typen Alzheimers. Disse personene er i utgangspunktet vanskelig å utrede da de svært ofte har større ferdighetsnedsettelser, og demens på mange områder kan ha lignende tegn på en allerede tilnærmet vanlig atferd for denne gruppen personer. På grunn av Covid-19 har studien vært utsatt, men denne høsten er planen at

de fleste habiliteringstjenestene skal komme i gang. Jeg er selv koordinator for studien på min arbeidsplass og ser veldig fram til å bruke mer av min fagprofesjon i utredningen og iverksettingen av tiltak for personer med Downs syndrom og demens.

VEIEN VIDERE

Vi har fortsatt en lang vei å gå i forhold til å øke livskvaliteten til personer med ulike grader av utviklingshemning også de med en psykisk utviklingshemning. Jubileumskonferansen var veldig spennende og ga rom for ettertanke på hvordan man kan bruke mulighetsrommet innen egen fagprofesjon. Dessverre var det ingen ergoterapeuter som hadde forelesninger på denne konferansen, og det var virkelig savnet fra min side. Aktivitet og deltakelse bør stå mer på agendaen for denne målgruppen også, og jeg håper flere medkolleger i kommunene griper mulighetsrommet i forhold til disse personene.



Veien videre blir å se og gripe mulighetsrommet innen habilitering både i kommune- og spesialisthelsetjenesten.

Seniorforum på Litteraturhuset

37 seniorergoterapeuter kunne endelig samles igjen. Denne gangen for å høre Nils Erik Ness snakke om «Pensjonist og betydningen av hverdagsaktivitetene» og Kristin Ruud fra Seniornett om «Å mestre hverdagen i en digital verden».

Av Liv Hopen



Liv Hopen er leder for Ergoterapeutenes Seniorforum.

Nils Erik Ness startet møtet:

HVORFOR ER HVERDAGS-AKTIVITETER VIKTIGE?

Vi viser hvem vi er med det vi gjør, og det er relevant for alle uansett alder og funksjon. Hverdagsaktiviteter kan avlede oss fra problemer, og samtidig vil aktiviteten fremme helse. Det vi ikke bruker, det mister vi.

HVA ER DU OPPTATT AV?

Gjør jeg for mye av det som er kjedelig og tungt? Hva er det som gir meg energi? Vi er alle forskjellige, og vi liker ulike aktiviteter.

NORGE BESTÅR AV ORGANISASJONER

Aktivitet kan knytte deg til sosiale nettverk der vi holder på med aktiviteter sammen. Gjør deg gjerne betydningsfull for andre.

Nils Erik Ness hadde mange gode tips, og samtalen gikk ivrig etter innlegget hans.

Kristin Ruud fortsatte: CIRKA 9000 MEDLEMMER I SENIORNETT

Seniornett er en frivillig organisasjon som har som mål å få seniorene på nett. Alle Seniornetts medlemmer får gratis datahjelp. De utgir et nyttig blad tre ganger i året samt jevnlig nyhetsbrev. Alt har et lett forståelig språk og



I forgrunnen sitter tre tidligere forbundsledere. Fra venstre Mette Kolsrud, Karin Liabø og Nils Erik Ness.

handler om hvordan du skal få til digitale utfordringer. Seniornett arrangerer mange kurs for seniorer.

VERDEN BLIR MER OG MER DIGITAL

Kristin Ruud, generalsekretær i «Seniornett» kunne gi mange nyttige tips og svarte på spørsmål. Noen av seniorene var med i Seniornett fra før, og flere meldte seg inn. Se www.seniornett.no.



Kajsa Momyr (styremedlem i Seniorforum) og Kristin Ruud.

PROSJEKTET PASIENTENS ROLLE I ENDRING FRA 1950 -2020

Torsdag 25.november kunne endelig Ergoterapeutenes Seniorforum starte opp med Fortellerdag, for å hente fram fortellinger om hvordan pasientens rolle har endret seg gjennom 70 år. Når flere kommer sammen er det lettere å huske hvordan det var. Grunnet korona har vi tidvis møttes bare to til tre stykker av gangen på kafe. For å lette hukommelsen har vi laget en oversikt over hva som skjedde i samfunnet og helsevesenet i de ulike tidsepokene. Se www.ergoterapeutene.org/seniorforum

Nekrolog til vår kollega

Hilde Aven Lillehaug

Flotte, vakre, aktive og glade Hilde døde 15. oktober, 56 år gammel. Vi føler stor sorg, men minnes alt hun ga oss.

Hilde jobbet målbevisst for å komme inn på ergoterapistudiet, som hun fullførte i 1990. I 1993 tok hun studiet i sanseintegrasjon i California som første norske ergoterapeut. Hun satt i styret i Barneergoterapigruppen i Oslo/Akershus og var blant annet sensor og veileder på Oslo Met. Hun satt i det norske styret for ISAAC (Int. SOC. for Augmentative and Alternative Communication in Norway) og var redaktør for ISAACs nettside.

Privat laget hun et hjem med sin elskede Bård og fikk tre flotte barn som hun prioriterte høyt. Hilde gikk gjerne lange turer på ski og til fots og var aktiv i Lommedalen menighet. På sommeren syklet hun hjemmefra til Rikshospitalet.

Hilde var glad i håndarbeid og satt ofte med strikketøyet. Familien var sammen på hytte på fjellet og ved sjøen. For få år siden fullførte de sin egen hytte på Beitostølen. Selv sist påske gikk hun lange skiturer der.

Hilde kom til Barneavdeling for nevrofag fra Haug skole i Bærum i 2010. Før det jobbet hun i kommunehelsetjenesten både i Bærum og Oslo. Hun kastet seg inn i oppgavene både i kommunikasjonsteamet og i bevegelsesteamet, tok videreutdanning i

ASK (Alternativ og Supplerende Kommunikasjon) og tok master med oppgaven: *Kommunikasjonsferdigheter og kommunikasjonshjelpemidler hos førskolebarn med cerebral parese*. Den fullførte hun mens hun var syk. Hilde var en varm, engasjert og dyktig ergoterapeut som ble satt pris på av alle og vil bli dypt savnet.

Vi sender varme tanker til familien.

På vegne av kolleger
*Lisbeth Seeland, Erika Longe
Grønner og Elizabeth Holtebekk*



Hilde Aven Lillehaug ble 56 år.

Velkommen til Stavanger

Den syvende fagkongressen i ergoterapi nærmer seg raskt. Kongressen arrangeres i Stavanger fra 14. til 16. februar 2022. Kongresstyret gleder seg til å ta imot alle de mange påmeldte og bidragsytere til en innholdsrik og spennende kongress.

Av Kristina Hoydal



Kristina Hoydal er nestleder for Norsk fagkongress i ergoterapi.

Ved Earlybird-fristen i november var det allerede 450 påmeldte. Innholdet i kongressen vil avspeile mye av både bredden og dybden i faget. Ispedd kulturelle opplevelser gir programmet en god kombinasjon av innlegg i plenum, et imponerende antall parallellsesjoner samt mange spennende postere. Her blir det mange godbiter både fra forskning, fagutvikling og klinisk arbeid. Innleggene vil spenne over alle ergoterapeutenes spesialistområder. De byr også på temaer som går utover og på tvers av disse, med flere innlegg som handler om framtiden og nye eller utradisjonelle arbeidsområder for ergoterapeuter.

Fra plenumsprogrammet kan vi for eksempel nevne innlegget «Aktivitesvidenskab – en viktig videnskilde for aktivitetsfokus i ergoterapeutisk praksis» av vår danske kollega Hanne Kaae Kristensen. Hun er professor ved Syddansk Universitet. Vi har også et lokalt innlegg om «Medborgerskap,

menneskerettigheter og like muligheter» av Kjersti Helene Haarr, førstelektor ved VID Sandnes. Fra parallellsesjonene kan vi trekke fram at årets kongress vil ha flere sesjoner rundt temaet «barn og unge», som er Ergoterapeutenes satsningsområde i denne landsmøteperioden.

Sosiale treffpunkter og kongressmiddag på kveldstid er også en selvfølgelighet på en fagkongress. I tillegg vil det bli mulig å møte flere spennende samarbeidspartnere med utstillinger i kongressområdet.

Vi gleder oss til å se dere igjen til faglig, kulturelt og sosialt påfyll. Sammen skal vi få fram mangfold, muligheter og mestring – fra samfunn, fag og forskning.

Er det noen som ikke har fått meldt seg på, er det fortsatt muligheter. Se vår hjemmeside på <https://atlanticmice.eventsair.com/fagkongress-i-ergoterapi-2022/>

Mangfold, muligheter og mestring
i samfunn, fag og forskning

Norsk fagkongress i ergoterapi
Stavanger 14.-16. februar 2022

Har du noen gang ønsket litt mer tid til en utprøving? Eller ønsket å teste ut et hjelpemiddel både hjemme, på jobb og i fritidsaktivitet?

Vi tilbyr utlån av demokit for utprøving av våre tekniske hjelpemidler. Og tilbyr opplæring digitalt før utprøving, og digital bistand via Teams el., dersom dette er ønskelig.

Lån av demokit muliggjør gjentatte utprøvinger, og mulighet for utprøving i ønsket aktivitet og situasjon. Ventetid for utlån er kort, og utlånstid er normalt to uker.

Lån av demokit er kostnadsfritt, og vi dekker frakt. Du kan også låne flere hjelpemidler samtidig.

Vi har også opplæringsvideoer tilgjengelig på våre nettsider.



Ønsker du tilsendt produktkatalog? Send mail (emne Katalog) med navn og adresse til cs@cypromed.no



<https://www.cypromed.no>

karoline@cypromed.no

62 57 44 33

Se mer og
kontakt oss her!

CYPROMED

Habilitering - de hemmelige tjenestene?

Jeg er mor til en datter på 38 år med Downs syndrom og en rekke funksjonsnedsettelse. I alle år har jeg stilt meg spørsmålet «Er det noen hjelp å få som kan bidra til at hun kan utnytte sitt potensiale best mulig?»

Av Kari Melby



Kari Melby har vært brukerrepresentant i Sykehuset Vestfold (SiV) i seks år og i det regionale brukerutvalget i Helse Sør-Øst i seks år. Hun er nå medlem i fagråd Habilitering i Helse Sør-Øst.

A få et barn med varige funksjonsnedsettelse er spesielt. Du har ingen erfaring på området, det er oftest uventet og det kan oppleves som et sjokk. For mange betyr det at livet tar en helt annen retning enn forventet.

Det finnes mange interesseorganisasjoner der du treffer pårørende som har gått veien før en selv. Likepersonarbeidet som gis i disse organisasjonene, er gullverd.

Men, den faglige tilnærmingen og kunnskapen er også helt avgjørende og ønskelig. Hvor kan man få hjelp til å mestre livet med funksjonsnedsettelse? Hvilke muligheter finnes? Mange har aldri hørt om habiliteringstjenestene før de er i en situasjon hvor de har behov for dem. Å finne fram til hjelpen er for mange et puslespill.

HABILITERING – REHABILITERING?

Mange fastleger vet lite om hvilke tilbud habiliteringstjenesten har. Mange vet så lite om dette fagfeltet at de sidestiller habilitering og rehabilitering.

Hvert helseforetak skal ha et habiliteringstilbud. Det er imidlertid ganske forskjellig hvilke tilbud som gis til tross for at man som

pasient og bruker har krav på likeverdige tjenester uavhengig av hvor man bor i landet. Ressursene er forbausende knappe og habilitering er ikke et fagfelt med prestisje.

Det er ikke fastlagt hvilke fag som skal være representert på en habiliteringsavdeling. Habilitering er også ulikt organisert og ulikt plassert i sykehusorganisasjonene. Det er ikke enkelt for pårørende med en krevende hverdag å orientere seg i de ulike helseforetakenes tilbud. Fritt sykehusvalg gjelder også for habiliteringsfeltet. Hvor mange vet det, og hvordan skal de finne ut hvilket helseforetak som har det tilbudet de trenger for sitt barn?

Man skal unngå uønsket variasjon i helsetjenestene, men er det slik? Innen habiliteringsfeltet er det stor grad av uønsket variasjon. Det medfører at samme tilstand kan møtes forskjellig avhengig av hvilket helseforetak du henvises til. Skal vi forvente at fastlegene skal sette seg inn i dette?

ANSVAR FOR KUNNSKAP, KJENNSKAP OG KOORDINERING

Erfaringsmessig viser det seg at det ofte er foreldre som må påta seg jobben med å finne ut hvor de kan søke nødvendige tjenester

og koordineringen av disse. Uten erfaring eller kunnskap om hva det innebærer å leve med et barn med funksjonsnedsettelse, vet de ofte ikke hva som kan forventes av utvikling, og de vet simpelthen ikke hva de skal spørre om.

DER LIVET LEVES

Habilitering skal i størst mulig grad foregå der livet leves: i hjemmet, i barnehagen, på skolen, på fritidsarenaer, i bo- og nærmiljø og på arbeidsplassen. Derfor er det ofte i kommunen ansvaret ligger når utredning og anbefalt behandlingsopplegg er fastsatt.

Det er vel og bra. Habiliteringstjenesten utreder og gir anbefalinger om tiltak som skal gjennomføres i hjemmemiljøet. Tjenestene skal legges opp i samsvar med egne mål og skal til-

rettelegges som en serie tjenester eller tiltak som er satt i system. Det heter også at spesialisthelsetjenesten ikke skal bygge ned sitt tilbud før kommunen er i stand til og har kompetanse til å ivareta sitt ansvar.

Mange opplever dessverre at det er et stykke mellom liv og lære. Det sier seg selv at ikke alle kommuner har kompetanse til å ivareta enhver pasient/bruker som har behov for et tilrettelagt habiliteringsløp, ofte fra vugge til grav.

SAMFUNNSØKONOMI

Den samfunnsøkonomiske gevinsten er sjelden nevnt. Fordelene ved å unngå «lært hjelpeløshet» ved at den enkelte kan bli så selvstendig og mestre flest mulig av dagliglivets gjøremål burde

kanskje trekkes fram. Det ligger et stort potensial i at flest mulig kan lære å mestre livet med en funksjonsnedsettelse. Både for den enkelte, men også for kommuneøkonomien.

Det er behov for større fagmiljø med nødvendig kompetanse. Uønsket variasjon er som nevnt, uønsket!

Hvem tar ansvar for at tilbudet innen habilitering blir best mulig, og at eksisterende tilbud blir kjent for dem som så sårt trenger dem?

Svar på debattinnlegg kan sendes til:
emt@ergoterapeutene.org.
Merk mailen med **Debatt**.



Aktivitet og deltakelse for alle.
Bli medlem!

10 gode grunner til å bli medlem


ergoterapeutene

VELFERDSTEKNOLOGI PLUSS SAMARBEID ER GULL

Maria Knudsen Selde trekker med seg to nære medarbeidere da hun skal intervjues om bruk av velferdsteknologi for voksne psykisk utviklingshemmede. – Vi lykkes så mye bedre med å tilrettelegge for at folk kan fortsette å bo der de bor når vi drar lasset sammen, sier hun.

Av Jartrud Høstmælingen

I 4 HELSE

I4Helse er et samarbeid mellom Universitetet i Agder, kommuner, næringsliv og brukere om teknologi, innovasjon, helsefaglig forskning og praksis. Formålet er å bidra til behovsdrivet innovasjon og produkt- og tjenesteutvikling for privat og offentlig virksomheter innenfor helse- og sosialektoren med spesielt fokus innenfor e-helse og helseteknologi. De fire i-ene indikerer: idé, involvering, innovasjon og implementering. Visjonen deres er: «Samskaping av bærekraftige helseteknologiske løsninger». I4Helse ligger på Campus Grimstad ved Universitet i Agder.



Fysio- og ergoterapitjenesten i Grimstad kommune har kontorer på avdeling I4Helse ved Universitetet i Agder. Slik har det ikke alltid vært. Før de flyttet inn og fikk kontorer i nærheten av hverandre, satt de ofte på hver sin tue og jobbet mot de samme målene. Tjenesten arbeider utfra disse to setningene, formulert av kommunens politikere: «Hva er viktig for deg? Alle skal bo hjemme og klare seg selv så lenge de kan.»

ENEANSVAR I HELE KOMMUNEN

Maria Knudsen Selde har hovedansvaret for kommunikasjon, kognisjon og varsling. Hun arbeider individbasert og kartlegger behovene til de psykisk utviklingshemmede, og hva som vil fungere best for dem innenfor disse områdene. Hun ble ansatt i 2015 og har nok å gjøre da det bare er hun som har dette spesifikke ansvaret overfor kommunens 25 000 innbyggere.

Ergoterapeuten får noen ek-

sempler på hvordan oppgavene fortøner seg:

– Det er ganske vanlig at brukerne kommer inn til personalet på jobb i boligene og gjentar de samme spørsmålene om hva det er til middag eller hvem som kommer på vakt. Ved installasjon av en stor vegghengt tavle, oftest en MEMOplanner kan de kan lese denne informasjonen selv. Da blir de mer selvstendige i egen bolig og slapper bedre av. I tillegg blir det mindre belastninger på personalet, forklarer Selde.

OPPLÆRING I HJELPEMIDLENE TAR TID

Andre hyppig brukte hjelpemidler er tids- og planleggingshjelpemidler i form av kalenderløsninger på app-er som Handi, Mobilize Me og Planet, eller en timestokk som ikke er digital.

– Dette er veldig gode hjelpemidler, og vi kartlegger hvilke som passer for hvem i forkant av søknaden vi sender inn på vegne av brukerne. Ved hjelp av perso-



Velferdsteknolog Atle Arntsen har flere ulike teknologier fra kommunen på kontoret, mens Maria Knudsen Selde får tilgang på de som kommer fra Navs Hjelpemiddelsentral. De to kollegaene er enige om at mye er bra, samtidig som de ser et stort utviklingspotensial på dette markedet. Foto: Eva Kylland.

nalet de har rundt seg får de hjelp til å bruke dem, forteller Selde, som har ansvar for å gi opplæring til bruker og personalet i første omgang. Hun må jevnlig oppdatere seg via kurs og seminarer som nå for det meste foregår nettbasert. Hun har ikke selv kapasitet til å holde kurs for ansatte, men anbefaler dem å kurse seg.

Innen kommunikasjon finnes det ganske avanserte hjelpemidler for at brukerne skal kunne prate. Hun foretrekker som oftest GRID, som er et litt enklere alternativ å sette seg inn i for både henne selv og pårørende.

- Det er spennende å jobbe med dette feltet, utbryter hun

tilfreds, når vi spør om det er en fordel å være en datanerd i denne jobben.

SAMKJØRTE SØKNADER

Selde forteller at siden 2019 har hun samarbeidet med velferdsteknolog Atle Arntsen, som sitter vegg i vegg med hennes kontor. Hun opplever det som en stor overgang fra hvordan det tidligere fungerte når de satt på hver sin tue uten å vite hva den andre arbeidet med. Hun sendte søknader på vegne av brukerne til Nav Hjelpemiddelsentral, mens han forholdt seg til de kommunale ytelsene og mulighetene overfor samme bruker.



Maria Knudsen Selde har hovedansvaret for teknologier knyttet til kommunikasjon, kognisjon og varsling. Foto: Eva Kylland.



Ergoterapeutene Maria Knudsen Selde (t.v.) og Magnhild Johanne Tamblagsrønning i Grimstad kommune setter stor pris på det nære samarbeidet de har om kommunens voksne brukere med psykisk utviklingshemming. Foto: Eva Kylland.



Grimstad er en kystkommune i Agder fylke.

- For eksempel kan det være et behov for trygghetsalarm for en person med MS med svært liten førighet. Da kan jeg tipse om en ekstra stor bryter fra Nav Hjelpemiddelsentral som kan forbedre selve trygghetsalarmen fra kommunen som min kollega søker om. Dette fungerer supert nå når vi kan stikke inn på den andres kontor og raskt avklare hvordan vi best kan hjelpe de ulike brukerne, sier hun.

Maria Knudsen Selde ser klare fordeler ved innføring av velferdsteknologiske løsninger, selv om det kreves mye opplæring for

alle som er involvert, fra bruker til pårørende til ansatte.

- Det er tatt et valg: Det skal tilrettelegges på alle områder, så brukerne kan bo der de bor. Teknologien gir brukerne størst mulig grad av selvstendighet, og selvstendighet er en viktig rettesnor for oss ergoterapeuter, sier hun.

PRAKTISKE TILTAK GIR BEDRE LIV

Ergoterapeut Magnhild Johanne Tamblagsrønning er en av Seldes nære kollegaer med kontor samme sted. Hennes hovedansvar er bolig og bil. Underveis i intervjuet

«Selvstendighet er en viktig rettesnor for oss ergoterapeuter»

Maria Knudsen Selde

utfyller Selde og Tamlagsrønning hverandre, med tydelig stor kjennskap til den andres arbeidsområder.

– Jeg arbeider mye med boligene til psykisk utviklingshemmede, og vi har hatt et nært samarbeid med kommunen og byggherren under planlegging og bygging av disse enhetene, forteller hun. Tamlagsrønning kartlegger hva brukerne har behov for, slik at de er mest mulig selvhjelpne og kan ha et best mulig liv.

– Siden det er begrenset hvor mye personale som kan settes inn, handler det om en rekke praktiske tiltak. Det kan være å åpne og lukke dører og vinduer ved hjelp av en bryter eller stemmestyring, dusj og føn-funksjon på toaletter, et stativ i dusjen med børster, som ikke er helt ulikt en bilvaskemas-kin eller hev- og senk-funksjon på kjøkken og bad.

Den største utfordringen er at selv om boliger nå skal bygges etter Byggteknisk forskrift Tek17, så klarer ikke byggefirmaet å gjennomføre det i praksis. Byggteknisk avdeling i kommunen har ikke mulighet til å gjennomføre kontroll, og byggene blir godkjent til tross for manglene. For eksempel dørstokker og lite fall mot sluk på badet skaper problemer for våre brukere, sier Tamlagsrønning.

IKKE OVERVÅKE, MEN VÅKE OVER

Velferdsteknolog Atle Arntsen er

tidligere brannmann, og understreker at han ikke er utdannet ergoterapeut. Vi forstår at han er en svært viktig brikke i teamet, noe Maria Knudsen Selde også vektlegger. Han har ansvar for trygghetsalarmer og sensorteknologi knyttet opp mot dem.

– I det siste har vi arbeidet mye med digitalt kameratilsyn. Fordelen er at brukeren kan sove uforstyrret gjennom natten, og ikke bli vekket av at det plutselig står en person i rommet, eller at det smeller i en dør når noen kommer eller går. Undersøkelser viser at brukerne får bedre søvnkvalitet fra første natt, og de er mer opplagt på dagtid, sier Arntsen, som understreker at det ikke handler om å overvåke, men heller å våke over, og at EUs nye personvernforordning, GDPR, følges.

SAMARBEID GIR STOR GEVINST

Arntsen sier at fortsatt er det mange områder der de teknologiske løsningene kan videreutvikles og forbedres. Samtidig er det mye bra som har skjedd, og det aller viktigste er at det er blitt slik at de som ønsker det har mulighet til å bo hjemme mye lenger enn hva de kunne tidligere.

– Samarbeidet her ved kontoret er gull verdt, og planen er å øke det ytterligere framover. Det er en stor gevinst å hente på dette, både overfor de som benytter våre tjenester samt kommunen og Nav, sier han.



Ergoterapeut Magnhild Johanne Tamlagsrønning har arbeidet mye med boliger for mennesker med psykisk utviklingshemming.

Foto: Eva Kylland.

Ergoterapeuter og førerkortvurdering



Ergoterapeuter og førerkortvurdering er utviklet av Ergoterapeutene i samarbeid med ergoterapeuter ved Sunnaas sykehus og utviklere av P-Drive (Performance Analysis of Driving Ability) i Sverige. Kurset består av to moduler.

Alt undervisningsmaterieill vil bli tilgjengelig på egen lukket hjemmeside: videoforelesninger, litteratur til forberedelse, øvingsoppgaver individuelt og i grupper. I tillegg vil det bli arrangert livearrangement med utgangspunkt i øvingsoppgaver.

Vi ønsker norske, svenske og danske ergoterapeuter velkommen til å delta.

MODUL 2: PRAKTISK KJØREVURDERING OG P-DRIVE

Denne modulen gir kursdeltakerne en innføring i praktisk kjørevurdering og opplæring i bruk av P-Drive (Performance Analysis of Driving Ability). P-Drive er en standardisert observasjonsprotokoll som brukes i praktisk kjøretest for å analysere bilkjøring som aktivitet og personens utførelse

P-Drive er forsket på og funnet valid og reliabelt i forhold til personer med slag, demens og mild kognitiv funksjonsnedsettelse. Deltakerne må ha gjennomført modul 1 eller deltatt på det tidligere kurset «Ergoterapeuter og førerkortvurdering».

Modulen er meritterende for spesialistordningen med 30 timer som ergoterapifaglig kurs.

Oppstart 15. mars 2022. Deltakerne får lenke og tilgang til kurset med litteratur og videoforelesninger. Det vil bli arrangert et oppstarts- og et oppsummerings-livearrangement, der forelesere og kursdeltakerne møtes på Team. Dato for disse arrangementene kommer senere

Pris for medlemmer kr 3000, tillitsvalgte kr 1500 og ikke-medlemmer kr 6 000.

P-Drive-manualen er inkludert i kursavgiften.

Deltakerne får kursbevis for gjennomført kursmodul.

Kalibrering

Etter det første året med vurderinger vil deltakerne ha mulighet for kalibrering og kalibreringssertifikat med ytterligere 15 timer meritterende til spesialistordningen. *Følg med i kurskalenderen.*

Digitalt kurs i ADL-Taxonomien



Velkommen til digitalt kurs i ADL-Taxonomien på Teams. Kurset er en kombinasjon av egenstudier, videoforelesninger og praktisk utprøving.

ADL-Taxonomien er et valid og reliabelt redskap for å undersøke og vurdere aktivitetsevne. ADL-Taxonomien er oversatt til norsk, og deltakerne får tilsendt et eksemplar av manualen før kurset starter, sammen med tilgang til litteratur til forberedelse og videoforelesninger på Teams.

Kurset er meritterende med 20 timer til ergoterapispesialist.

Les mer om kurset på <https://ergoterapeutene.org/digitalt-kurs-i-adl-taxonomien/>

Målgruppe:	Ergoterapeuter
Arrangører:	Ergoterapeutene
Sted:	Nett og Teams
Påmelding:	Kurskalenderen på www.ergoterapeutene.org innen 1. oktober 2022
Tid:	Oppstart 17. oktober 2022 Livearrangement på Teams 31. oktober 2022 Livearrangement på Teams 31. november 2022
Kursavgift:	Medlemmer/tillitsvalgte/ikke-medlemmer kr 2000,- / kr 1000,- / kr 4000,-

1.BEHANDLING/TRENING

0330

HJELPEMIDLER FOR VARME ELLER KULDEBEHANDLING

CYPROMED AS

Vikaveien 17, 2312 Ottestad
Tlf.: 62 57 44 33, fax: 62 57 44 34
wes@cypromed.no www.cypromed.no
Elektriske varmemidler for alle.
MINITECH AS
Hedmark Næringspark, 2312 Ottestad
Tlf.: 62 57 78 00, fax: 62 57 77 51
mail@minitech.no www.minitech.no
Elektriske varmemidler til barn og voksne

0333

Antitrykksårhjelpe midler/
trykkløstbyggende hjelpe midler

BARDUM AS

Tlf.: +47 64918060
post@bardum.no www.bardum.no

TOGEMO AS

Halsetsvea 18, 2320 Furnes
Tlf.: 62 52 62 72, fax: 62 52 12 11
post@togemo.no www.togemo.no
Dekker alle behov for trykkavlastning

0348

BEVEGELSE-, STYRKE- OG BALANSE TRENINGSTUTTYR

BARDUM AS

Tlf.: +47 64918060
post@bardum.no www.bardum.no
Ronda Hjelpemidler
Randabergveien 308, 4070Randaberg
Tlf.: 51 58 87 81 Faks: 51 58 80 20
post@ronda.no www.ronda.no

0606/0612/0618 ORTOSER

OTTO BOCH AS

P.b. 293, Alnabru, 0614 Oslo
Tlf.: 23 14 26 00, fax: 23 14 26 56
info@ottobock.se www.ottobock.no
Ortoser blir bra!

0630

PROTESER

NORSK TEKNISK ORTOPEDI AS

Vikavn. 17, PB 10, 2312 Ottestad
Tlf.: 62 57 44 44, fax: 62 57 44 45
nto@ortonor.no www.ortonor.no
Spesialist i armproteser.

3. PERSONLIG STELL OG KLÆR

0903

KLÆR OG SKO

ØYTEX AS

6917 Batalden
Tlf.: 57 74 55 20, fax: 57 74 54 77
post@oytex.no www.oytex.no
Uteklær for rullestolbrukere
SUNRISE MEDICAL AS
Delitoppen 3, 1540 Vestby
Tlf.: 66 96 38 00
www.sunrisemedical.no
post@sunrisemedical.no
ØVREBØ REHABILITERING AS
Rosenkrantzgata 11, 3018 Drammen
Tlf.: 32 24 42 50
firmapost@ovrebo.no www.ovrebo.no
Arcona tørkler, Arcona smekker

0909

HJELPEMIDLER FOR AV- OG PÅKLEDNING

Ronda Hjelpemidler

Randabergveien 308, 4070Randaberg
Tlf.: 51 58 87 81 Faks: 51 58 80 20
post@ronda.no www.ronda.no

0912

Hjelpe midler ved toalettbesøk
BARDUM AS
Tlf.: +47 64918060
post@bardum.no www.bardum.no
Ronda Hjelpemidler
Randabergveien 308, 4070Randaberg
Tlf.: 51 58 87 81 Faks: 51 58 80 20
post@ronda.no www.ronda.no

0912 B

HJELPEMIDLER FOR BARN VED TOALETTBESØK

BARDUM AS

Tlf.: +47 64918060
post@bardum.no www.bardum.no
Ronda Hjelpemidler
Randabergveien 308, 4070Randaberg
Tlf.: 51 58 87 81 Faks: 51 58 80 20
post@ronda.no www.ronda.no

0933

HJELPEMIDLER VED VASKING, BADING OG DUSJING

BARDUM AS

Tlf.: +47 64 91 80 60
post@bardum.no www.bardum.no

ERGOGRIIP AS

Skeistøa 199, 5217 Hagavik
Tlf.: 92209399
aase.rokne@ergogrip.no www.ergogrip.no
Støttehåndtak 1/2/3 Passer til de fleste typer servanter
Ronda Hjelpemidler
Randabergveien 308, 4070Randaberg
Tlf.: 51 58 87 81 Faks: 51 58 80 20
post@ronda.no www.ronda.no
SUNRISE MEDICAL AS
Delitoppen 3, 1540 Vestby
Tlf.: 66 96 38 00
www.sunrisemedical.no
post@sunrisemedical.no
ØVREBØ REHABILITERING AS
Rosenkrantzgata 11, 3018 Drammen
Tlf.: 32 24 42 50
firmapost@ovrebo.no www.ovrebo.no
Corpoform badeputer

0933 B

HJELPEMIDLER FOR BARN VED VASKING, BADING

BARDUM AS

Tlf.: +47 64918060
post@bardum.no www.bardum.no
Ronda Hjelpemidler
Randabergveien 308, 4070Randaberg
Tlf.: 51 58 87 81 Faks: 51 58 80 20
post@ronda.no www.ronda.no
ØVREBØ REHABILITERING AS
Rosenkrantzgata 11, 3018 Drammen
Tlf.: 32 24 42 50
firmapost@ovrebo.no www.ovrebo.no
Corpoform badeputer

Y 1

YRKESKLÆR/SKO

4. FORFLYTNING

1203/1206

GANGHJELPEMIDLER

BARDUM AS

Tlf.: +47 64918060
post@bardum.no www.bardum.no
EASYWALK
Tlf 64808062
post@easywalk.no
www.easywalk.no
FOLLO FUTURA AS
Brekkeveien 43, 1430 AS
Tlf: 64 94 21 65
www.follo-futura.no
Gåbord

OPPFØRING I PRODUKTREGISTERET

Her finner du leverandører til helsesektoren, sortert etter type produkt firmaet selger.

Kr. 1.210,- per år for fire linjer for første produktgruppe.

Deretter kr. 825,- per produktgruppe.

Rabatt kan avtales ved flere oppføringer. Beløpet faktureres md 50% 2 ganger i året.

Oppføringene inkluderer og oppføringer på internett, <http://www.ergoterapeuten.no/produktregister>

- PRODUKTREGISTER -

Ronda Hjelpemidler
Randabergveien 308, 4070Randaberg
Tlf.: 51 58 87 81 Faks: 51 58 80 20
post@ronda.no www.ronda.no
SUNRISE MEDICAL AS
Delitoppen 3, 1540 Vestby
Tlf: 66 96 38 00
www.sunrisemedical.no
post@sunrisemedical.no

1218

SYKLER

ALU REHAB AS
Bedriftsveien 23, 4353 Klepp Stasjon
Tlf: 51 68 18 88, Fax: 51 68 18 89
www.alurehab.no
Sykler - man. og el.
BARDUM AS
Tlf.: +47 64918060
post@bardum.no www.bardum.no
SUNRISE MEDICAL AS
Delitoppen 3, 1540 Vestby
Tlf: 66 96 38 00
www.sunrisemedical.no
post@sunrisemedical.no

1221

RULLESTOLER – MANUELLE OG ELEKTRISKE

ALU REHAB AS
Bedriftsveien 23, 4353 Klepp Stasjon
Tlf: 51 68 18 88, Fax: 51 68 18 89
www.alurehab.no
Rullestoler - man. og el.
PERMOBIL AS
Industriveien 16, 1481 Hagan
Tlf: 815 30 077, Fax: 67 07 99 59
firmapost@permobil.com
www.permobil.com
SUNRISE MEDICAL AS
Delitoppen 3, 1540 Vestby
Tlf: 66 96 38 00
www.sunrisemedical.no
post@sunrisemedical.no
ØVREBØ REHABILITERING AS
Rosenkrantzgata 11, 3018 Drammen
Tlf.: 32 24 42 50
firmapost@ovrebo.no www.ovrebo.no
Ers Roltec BOA2

1221 B

RULLESTOLER FOR BARN

ALU REHAB AS
Bedriftsveien 23, 4353 Klepp Stasjon
Tlf: 51 68 18 88, Fax: 51 68 18 89
www.alurehab.no
PERMOBIL AS
Industriveien 16, 1481 Hagan
Tlf: 815 30 077, Fax: 67 07 99 59
firmapost@permobil.com, www.permobil.com
PICOMED MOBILITY AS
Tvetenveien 164, 0671 Oslo
post@picomedmobility.no
www.picomedmobility.no

SUNRISE MEDICAL AS
Delitoppen 3, 1540 Vestby
Tlf: 66 96 38 00
www.sunrisemedical.no
post@sunrisemedical.no

1224

TILLEGGSUTSTYR FOR RULLESTOLER

ALU REHAB AS
Bedriftsveien 23, 4353 Klepp Stasjon
Tlf: 51 68 18 88, Fax: 51 68 18 89
www.alurehab.no
BARDUM AS
Tlf.: +47 64918060
post@bardum.no www.bardum.no
PERMOBIL AS
Industriveien 16, 1481 Hagan
Tlf: 815 30 077, Fax: 67 07 99 59
firmapost@permobil.com, www.permobil.com
SUNRISE MEDICAL AS
Delitoppen 3, 1540 Vestby
Tlf: 66 96 38 00
www.sunrisemedical.no
post@sunrisemedical.no
ØVREBØ REHABILITERING AS
Rosenkrantzgata 11, 3018 Drammen
Tlf.: 32 24 42 50
firmapost@ovrebo.no www.ovrebo.no

1230

OVERFLYTTINGSHJELPEMIDLER

ØVREBØ REHABILITERING AS
Rosenkrantzgata 11, 3018 Drammen
Tlf.: 32 24 42 50
firmapost@ovrebo.no www.ovrebo.no
Arcona benløfter og Arcona løftestropp

1236

LØFTEHJELPEMIDLER

BARDUM AS
Tlf.: +47 64 91 80 60
post@bardum.no www.bardum.no
HUMAN CARE NORGE AS
Heiasvingen 65, 1900 Fetsund
Tlf.: 63 87 78 13, fax: 63 87 78 17
post@hcn.no www.hcn.no
Leverer Roomer takheis – fra rom til rom uten
gjennomgående skinne
ØVREBØ REHABILITERING AS
Rosenkrantzgata 11, 3018 Drammen
Tlf.: 32 24 42 50
firmapost@ovrebo.no www.ovrebo.no
Arcona benløfter

1503

HJELPEMIDLER TIL MATLAGING

Ronda Hjelpemidler
Randabergveien 308, 4070Randaberg
Tlf.: 51 58 87 81 Faks: 51 58 80 20
post@ronda.no www.ronda.no

1509

SPISE- OG DRIKKEHJELPEMIDLER PICOMED AS

Gjerstadveien 398, 4993 Sundebru
Tlf.: 37 11 99 50, fax: 37 11 99 51
post@picomed.no www.picomed.no
Omgivelseskontroll/fjernstyring.
Ronda Hjelpemidler
Randabergveien 308, 4070Randaberg
Tlf.: 51 58 87 81 Faks: 51 58 80 20
post@ronda.no www.ronda.no
ØVREBØ REHABILITERING AS
Rosenkrantzgata 11, 3018 Drammen
Tlf.: 32 24 42 50
firmapost@ovrebo.no www.ovrebo.no
iEAT spiserobot, iEAT spisestøtte, iFLOAT
armstøtte

1512

RENGJØRINGSHJELPEMIDLER

Ronda Hjelpemidler
Randabergveien 308, 4070Randaberg
Tlf.: 51 58 87 81 Faks: 51 58 80 20
post@ronda.no www.ronda.no

1803

BORD

1809

SITTEMØBLER

BARDUM AS
Tlf.: +47 64918060
post@bardum.no www.bardum.no
HELLAND MØBLER AS
6250 Stordal
Tlf. 70 27 90 00, fax: 70 27 90 01
KRABAT AS
Ravnsborgvn. 56, 1395 Hvalstad
Tlf.: 66 77 73 00, fax: 67 77 73 01
fb@krabat.no www.krabat.no
Krabat jockey, barnestol
SUNRISE MEDICAL AS
Delitoppen 3, 1540 Vestby
Tlf: 66 96 38 00
www.sunrisemedical.no
post@sunrisemedical.no
1812
SENGER
BARDUM AS
Tlf.: +47 64918060
post@bardum.no www.bardum.no
SUNRISE MEDICAL AS
Delitoppen 3, 1540 Vestby
Tlf: 66 96 38 00
www.sunrisemedical.no
post@sunrisemedical.no

1815

HØYDEINNSTILLBARE/REGULERBARE TILSATSER TIL MØBLER

1818

STØTTEANORDNINGER
PICOMED AS

Gjerstadveien 398, 4993 Sundebru
Tlf.: 37 11 99 50, fax: 37 11 99 51
post@picomed.no www.picomed.no
Omgivelseskontroll/fjernstyring.

1821

**DØR-, VINDUS- OG GARDIN-
ÅPNERE/-STENGERE**
PICOMED AS

Gjerstadveien 398, 4993 Sundebru
Tlf.: 37 11 99 50, fax: 37 11 99 51
post@picomed.no www.picomed.no
Omgivelseskontroll/fjernstyring.

1830

**HEISER, LØFTEPLATTFORMER,
TRAPPEHEISER OG RAMPER**
ACCESS VITAL AS

P.B 430 2303 Hamar
Tlf : 95 76 10 00, faks: 62 51 85 01
www.accesstrappeheiser.no
eva@accessvital.no
Heiser: Løfteplattformer,
Trappeheiser og Ramper

S 1

**UTVIKLING OG SPESIALTILPASNING AV
TEKN. HJ.MIDLER**

ØVREBØ REHABILITERING AS
Rosenkrantzgata 11, 3018 Drammen
Tlf.: 32 24 42 50
firmapost@ovrebo.no www.ovrebo.no
Utv. og spes.tilpasn. av hjelpemidler ut fra
individuelle behov

1836

OPPBEVARINGSMØBLER

K 1

KONTOR-/INSTITUSJONSMØBLER
BARDUM AS

Tlf.: +47 64918060
post@bardum.no www.bardum.no

**7.KOMMUNIKASJON/INFORMASJON/
VARSLING**

(Se også 0342, og 10. Hjelpemidler for barn)

2103

OPTISKE HJELPEMIDLER

2109

**TILBEHØR TIL DATAMASKINER,
SKRIVEMASKINER OG KALKULATORER**
ABILIA AS

Tevlingveien 15, 1081 Oslo,
Tlf: 23 28 94 00
info@abilia.no www.abilia.no

tobii dynavox

Thormøhlens gate 55, Datablokken 6. etg,
5008 Bergen
Tlf.: 55 55 10 60
E-post:sales.no@tobiidynavox.com
www.tobiidynavox.no

2110 KOGNITIVE HJELPEMIDLER

ABILIA AS

Tevlingveien 15, 1081 Oslo,
Tlf: 23 28 94 00
info@abilia.no www.abilia.no

BARDUM AS

Tlf.: +47 64 91 80 60
post@bardum.no www.bardum.no
COGNITA AS

Gjerstadveien 396, 4993 Sundebru
Tlf.: 22121450

E-post: mona@cognita.no www.cognita.no
MYLIFEPRODUCTS AS

Postboks 69 Tåsen, 0801 Oslo
Tlf: 92631425

post@mylifeproducts.no
www.mylifeproducts.no

Vestfold Audio AS

Nordre Fokserød 12
3241 Sandefjord
Tel: 33473347, Fax: 33473345
Mail: post@vestfoldaudio.no
www.vestfoldaudio.no

1527

IKKE OPTISKE LESEHJELPEMIDLER

Ronda Hjelpemidler

Randabergveien 308, 4070 Randaberg
Tlf.: 51 58 87 81 Faks: 51 58 80 20
post@ronda.no www.ronda.no

2136

TELEFONER OG

TELEFONERINGSHJELPEMIDLER

ABILIA AS

Tevlingveien 15, 1081 Oslo,
Tlf: 23 28 94 00
info@abilia.no www.abilia.no
GN RESOUND AS

PB 132, Sentrum, 0102 Oslo
Tlf.: 22 47 75 30, fax: 22 47 75 50
info@gnresound.no www.gnresound.no
PICOMED AS

Gjerstadveien 398, 4993 Sundebru
Tlf.: 37 11 99 50, fax: 37 11 99 51
post@picomed.no www.picomed.no
Omgivelseskontroll/fjernstyring.

Vestfold Audio AS

Nordre Fokserød 12, 3241 Sandefjord
Tel: 33473347, fax: 33473345
Mail: post@vestfoldaudio.no
www.vestfoldaudio.no

2139

LYDOVERFØRINGSSYSTEMER
GN RESOUND AS

PB 132, Sentrum, 0102 Oslo
Tlf.: 22 47 75 30, fax: 22 47 75 50
info@gnresound.no www.gnresound.no
Vestfold Audio AS

Nordre Fokserød 12, 3241 Sandefjord
Tel: 33473347, Fax: 33473345

Mail: post@vestfoldaudio.no
www.vestfoldaudio.no

2142

**SAMTALEHJELPEMIDLER VED
NÆRKOMMUNIKASJON**

ABILIA AS

Tevlingveien 15, 1081 Oslo,
Tlf: 23 28 94 00

info@abilia.no www.abilia.no
BARDUM AS

Tlf.: +47 64918060
post@bardum.no www.bardum.no

COGNITA AS

Gjerstadveien 396, 4993 Sundebru
Tlf.: 22121450

E-post: mona@cognita.no www.cognita.no
GN RESOUND AS

PB 132, Sentrum, 0102 Oslo
Tlf.: 22 47 75 30, fax: 22 47 75 50
info@gnresound.no www.gnresound.no
Vestfold Audio AS

Nordre Fokserød 12

3241 Sandefjord

Tel: 33473347, Fax: 33473345

Mail: post@vestfoldaudio.no
www.vestfoldaudio.no

tobii dynavox

Thormøhlens gate 55, Datablokken 6. etg,
5008 Bergen

Tlf.: 55 55 10 60

E-post:sales.no@tobiidynavox.com
www.tobiidynavox.no

2144

GYNGETERAPI

PICOMED AS

Gjerstadveien 398, 4993 Sundebru
Tlf.: 37 11 99 50, fax: 37 11 99 51
post@picomed.no www.picomed.no
Fiberdynen (vekttdyner til barn og voksne),
Wellness Nordic Gyngestolen.
2145 Høreapparater

2146

HØRSELTEKNISKE HJELPEMIDLER

Vestfold Audio AS

Nordre Fokserød 12
3241 Sandefjord
Tel: 33473347, Fax: 33473345
Mail: post@vestfoldaudio.no
www.vestfoldaudio.no

- PRODUKTREGISTER -

2147

SOVEHJELPEMIDLER

PICOMED AS

Gjerstadveien 398, 4993 Sundebru
Tlf.: 37 11 99 50, fax: 37 11 99 51
post@picomed.no www.picomed.no
Fiberdynen (vektdyner til barn og voksne),
Wellness Nordic Gyngestolen.
ØVREBØ REHABILITERING AS
Rosenkrantzgata 11, 3018 Drammen
Tlf.: 32 24 42 50
firmapost@ovrebo.no www.ovrebo.no
Kastanjedynen, Arcona posisjoneringsputer,
Asklø posisjoneringsputer

2148

VARSLINGSHJELPEMIDLER

COGNITA AS

Gjerstadveien 396, 4993 Sundebru
Tlf.: 22121450
E-post: mona@cognita.no www.cognita.no
ABILIA AS
Tevlingveien 15, 1081 Oslo,
Tlf: 23 28 94 00
info@abilia.no www.abilia.no
GN RESOUND AS
PB 132, Sentrum, 0102 Oslo
Tlf.: 22 47 75 30, fax: 22 47 75 50
info@gnresound.no www.gnresound.no
PICOMED AS
Gjerstadveien 398, 4993 Sundebru
Tlf.: 37 11 99 50, fax: 37 11 99 51
post@picomed.no www.picomed.no
Omgivelseskontroll/fjernstyring.
Varsling
Vestfold Audio AS
Nordre Fokserød 12, 3241 Sandefjord
Tel: 33473347, Fax: 33473345
Mail: post@vestfoldaudio.no
www.vestfoldaudio.no

2149

POSIJONERINGSPUTER

BARDUM AS

Tlf.: +47 64 91 80 60
post@bardum.no www.bardum.no
ØVREBØ REHABILITERING AS
Rosenkrantzgata 11, 3018 Drammen
Tlf.: 32 24 42 50
firmapost@ovrebo.no www.ovrebo.no
Arcona posisjoneringsputer,
Asklø posisjoneringsputer

2151

ALARMSYSTEMER

ABILIA AS

Tevlingveien 15, 1081 Oslo,
Tlf: 23 28 94 00
info@abilia.no www.abilia.no

PICOMED AS

Gjerstadveien 398, 4993 Sundebru
Tlf.: 37 11 99 50, fax: 37 11 99 51
post@picomed.no www.picomed.no
Omgivelseskontroll/fjernstyring.

2221

BETJENINGSHJELPEMIDLER IKT

COGNITA AS

Gjerstadveien 396, 4993 Sundebru
Tlf.: 22121450
E-post: mona@cognita.no www.cognita.no
tobii dynavox
Thormøhlens gate 55, Datablokken 6. etg,
5008 Bergen
Tlf.: 55 55 10 60
E-post:sales.no@tobiidynavox.com
www.tobiidynavox.no

8. TRANSPORTERING (FLYTTING, LØFTING)

2412

HJELPEMIDLER FOR OMGIVELSESKONTROLL

ACCESS DØRAUTOMATIKK AS

Aluvn. 95 P.B.430, 2301 Hamar
Tlf.: 62 51 85 00, fax: 62 51 85 01
access@access-gruppen.no
www.accessgruppen.no
Dørautomatikk. Omgivelseskontroll.
PICOMED AS

Gjerstadveien 398, 4993 Sundebru
Tlf.: 37 11 99 50, fax: 37 11 99 51
post@picomed.no www.picomed.no
Omgivelseskontroll/fjernstyring.

2418

GREPTILPASNINGER OG HJELPEMIDLER SOM STØTTER OG/ELLER ERSTATTER HÅND- OG/ELLER FINGERGREGP

ABILIA AS

Tevlingveien 15, 1081 Oslo,
Tlf: 37 14 94 50, fax: 37 14 94 70
info@abilia.no www.abilia.no
PICOMED AS
Gjerstadveien 398, 4993 Sundebru
Tlf.: 37 11 99 50, fax: 37 11 99 51
post@picomed.no www.picomed.no

3003

LEKER

ABILIA AS

TTevlingveien 15, 1081 Oslo,
Tlf: 23 28 94 00
info@abilia.no www.abilia.no
AS HANA & HOLMENS POTTERIER
Strandgt. 123, 4307 Sandnes
Tlf.: 51 66 16 60, fax: 51 62 34 68
www.hana-holmens.no
Leire for modellering, formingsartikler.

BARDUM AS

Tlf.: +47 64918060
post@bardum.no www.bardum.no
Ronda Hjelpemidler
Randabergveien 308, 4070Randaberg
Tlf.: 51 58 87 81 Faks: 51 58 80 20
post@ronda.no www.ronda.no

3006

SPILL

BARDUM AS

Tlf.: +47 64 91 80 60
post@bardum.no www.bardum.no

3009

MOSJONS- OG IDRETTSUTSTYR

BAMSE PRODUKTER AS

Tyrilia 7, 1639 Gamle Fredrikstad
Tlf.: 69300105
Mail: info@bamseprodukter.no
BARDUM AS
Tlf.: +47 64918060
post@bardum.no www.bardum.no

SUNRISE MEDICAL AS

Delitoppen 3, 1540 Vestby
Tlf: 66 96 38 00
www.sunrisemedical.no
post@sunrisemedical.no

10. HJELPEMIDLER FOR BARN

(For andre hjelpemidler for barn, (Se også
3.Personlig stell og Klær og 4. Forflytning.)

B.ADL

ADL- HJELPEMIDLER

BAMSE PRODUKTER AS

Tyrilia 7, 1639 Gamle Fredrikstad
Tlf.: 69300105
Mail: info@bamseprodukter.no
Hjelpemidler for posisjonering av barnet i
hverdagen.
KRABAT AS

Ravnsborgvn. 56, 1395 Hvalstad
Tlf.: 66 77 73 00, fax: 67 77 73 01
fb@krabat.no www.krabat.no
Krabat Pilot, krabbe hjelpemiddel,
Krabatskjerf, sikleskjerf
Ronda Hjelpemidler
Randabergveien 308, 4070Randaberg
Tlf.: 51 58 87 81 Faks: 51 58 80 20
post@ronda.no www.ronda.no

B.ERG

ERGONOMI FOR BARNEHAGEANSATTE

BAMSE PRODUKTER AS

Tyrilia 7, 1639 Gamle Fredrikstad
Tlf.: 69300105
Mail: info@bamseprodukter.no
Ergonomiske produkter for stellerom og lek.

– PRODUKTREGISTER –

B.KOM

KOMMUNIKASJONS-HJELPEMIDLER FOR BARN

ABILIA AS

Tevlingveien 15, 1081 Oslo,

Tlf: 23 28 94 00

info@abilia.no www.abilia.no

tobii dynavox

Thormøhlens gate 55, Datablokken 6. etg,

5008 Bergen

Tlf: 55 55 10 60

E-post:sales.no@tobiidynavox.com

www.tobiidynavox.no

Vestfold Audio AS

Nordre Fokserød 12

3241 Sandefjord

Tel: 33473347, Fax: 33473345

Mail: post@vestfoldaudio.no

www.vestfoldaudio.no

B.MOS

MOSJONS- OG IDRETTSUTSTYR

BAMSE PRODUKTER AS

Tyrilia 7, 1639 Gamle Fredrikstad

Tlf: 69300105

Mail: info@bamseprodukter.no

Posisjonering og trening for små og store barn.

BARDUM AS

Tlf: +47 64918060

post@bardum.no www.bardum.no

Ronda Hjelpemidler

Randabergveien 308, 4070Randaberg

Tlf: 51 58 87 81 Faks: 51 58 80 20

post@ronda.no www.ronda.no

B.ROL

ROLLATORER

Ronda Hjelpemidler

Randabergveien 308, 4070Randaberg

Tlf: 51 58 87 81 Faks: 51 58 80 20

post@ronda.no www.ronda.no

SUNRISE MEDICAL AS

Delitoppen 3, 1540 Vestby

Tlf: 66 96 38 00

www.sunrisemedical.no

post@sunrisemedical.no

B.SEN

SENGER FOR BARN

BARDUM AS

Tlf: +47 64918060

post@bardum.no www.bardum.no

ØVREBØ REHABILITERING AS

Rosenkrantzgata 11, 3018 Drammen

Tlf: 32 24 42 50,

firmapost@ovrebo.no www.ovrebo.no

Arcona barneseng, Arcona reiseseng

SUNRISE MEDICAL AS

Delitoppen 3, 1540 Vestby

Tlf: 66 96 38 00

www.sunrisemedical.no

post@sunrisemedical.no

B.SPO

SPORT- OG FRITIDSPRODUKTER

BARDUM AS

Tlf: +47 64918060

post@bardum.no www.bardum.no

Ronda Hjelpemidler

Randabergveien 308, 4070Randaberg

Tlf: 51 58 87 81 Faks: 51 58 80 20

post@ronda.no www.ronda.no

SUNRISE MEDICAL AS

Delitoppen 3, 1540 Vestby

Tlf: 66 96 38 00

www.sunrisemedical.no

post@sunrisemedical.no

B.STI/SAN

STIMULERING/SANSEMOTORIKK

AS HANA & HOLMENS POTTERIER

Strandgt. 123, 4307 Sandnes

Tlf: 51 66 16 60, fax: 51 62 34 68

www.hana-holmens.no

Leire for modellering, formingsartikler.

BAMSE PRODUKTER AS

Tyrilia 7, 1639 Gamle Fredrikstad

Tlf: 69300105

Mail: info@bamseprodukter.no

Stimulering og sansemotorikk for små og store barn.

BARDUM AS

Tlf: +47 64918060

post@bardum.no www.bardum.no

PICOMED AS

Gjerstadveien 398, 4993 Sundebru

Tlf: 37 11 99 50, fax: 37 11 99 51

post@picomed.no www.picomed.no

Fiberdynen (vektdyner til barn og voksne),
Wellness Nordic Gyngestolen.

Ronda Hjelpemidler

Randabergveien 308, 4070Randaberg

Tlf: 51 58 87 81 Faks: 51 58 80 20

post@ronda.no www.ronda.no

tobii dynavox

Thormøhlens gate 55, Datablokken 6. etg,

5008 Bergen

Tlf: 55 55 10 60

E-post:sales.no@tobiidynavox.com

www.tobiidynavox.no

ØVREBØ REHABILITERING AS

Rosenkrantzgata 11, 3018 Drammen

Tlf: 32 24 42 50

firmapost@ovrebo.no www.ovrebo.no

Stimulering/Sansemotorikk, Kastanjedynen

B.SYK

SYKLER

BARDUM AS

Tlf: +47 64918060

post@bardum.no

www.bardum.no

KRABAT AS

Ravnsborgvn. 56, 1395 Hvalstad

Tlf: 66 77 73 00, fax: 67 77 73 01

fb@krabat.no www.krabat.no

Krabat trioBike, transportsykkel

SUNRISE MEDICAL AS

Delitoppen 3, 1540 Vestby

Tlf: 66 96 38 00

www.sunrisemedical.no

post@sunrisemedical.no

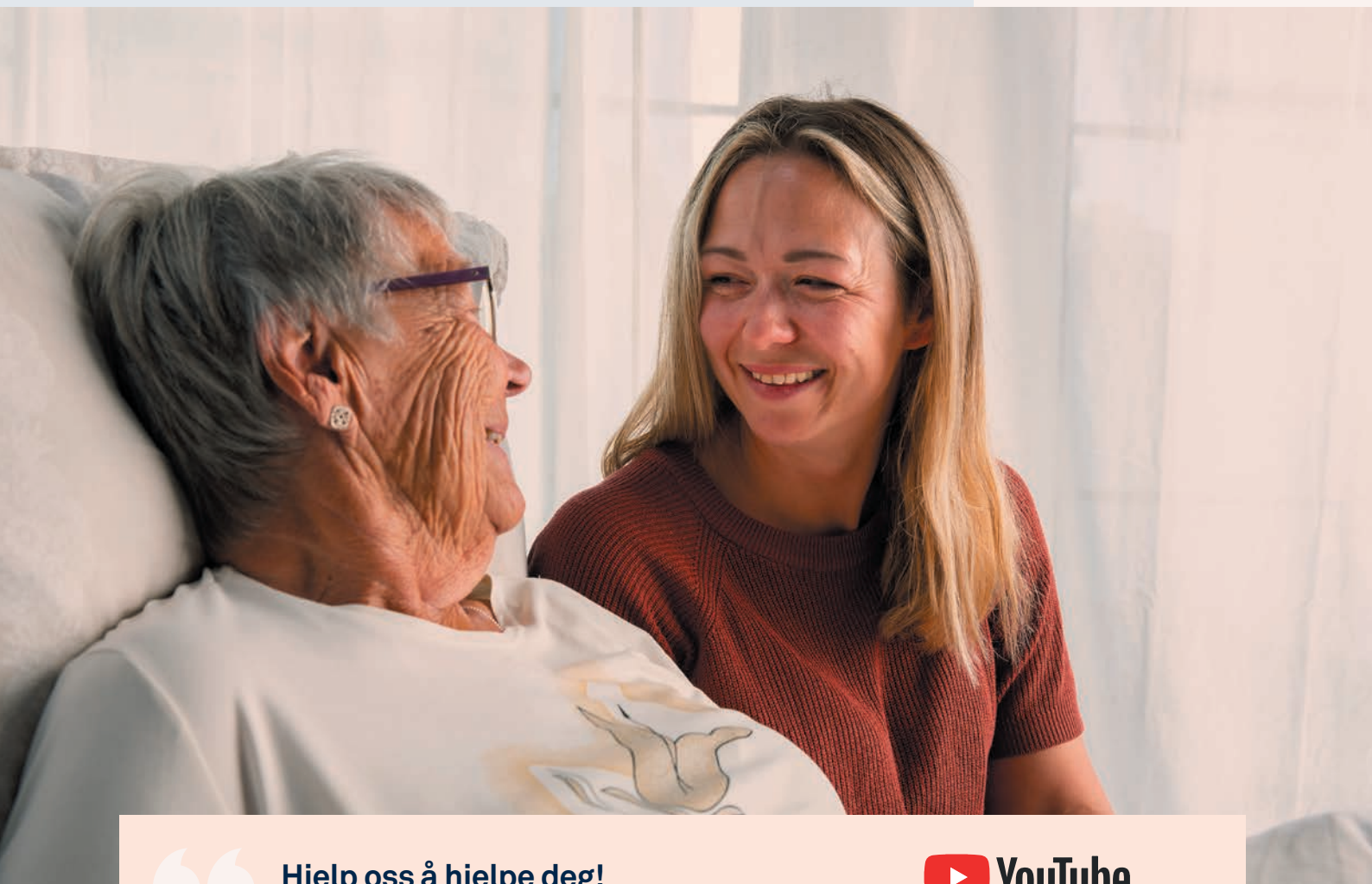
SYNSTEKNISKE HJELPEMIDLER

BOJO AS

Akersbakken 12, N-0172 OSLO

Tlf +47 23 32 75 32

www.bojo.no post@bojo.no



Hjelp oss å hjelpe deg!

Følgerne våre forteller oss at de vil ha mer digitalt - og slike signaler lytter vi til.

Derfor har vi bestemt oss for at vi fremover skal publisere enda mer innhold.

Abonner på vår kanal du også!



- en god informasjonskanal



Bardum