

# De ulike hjelpemidlene og hvordan ligge et skritt foran behovet?

Tips og erfaringer fra Brynjar Gulliksen

Og

Mio BPA ved Heidi Josephson  
ergoterapeut



# Ligge et skritt foran- det burde jeg ha gjort – erfaring fra Brynjar

Hvor begynner man når man får diagnosen?

Mange ubesvarte spørsmål?

- \* Mye tanker
- \* Kaos
- \* Hva skjer nå?
- \* Hvor fort blir jeg dårligere?
- \* Hvor dårlig blir jeg?
- \* Mister jeg meg selv?
- \* Hvordan skal jeg leve videre?
- \* Hva med familien ( Barna, kjæresten, kone, venner, naboer, jobben, idrett, hobbyer)
- \* Helsesystemet, har ikke erfaring?
- \* Hvor skal jeg begynne?



# Det faglige teamet- er det der?

Mange opplever ulike erfaringer rundt oppfølgingen man får fra: sykehuset, legen og kommunen.

**Brynjar erfarte at det er:**

- Mye informasjon på engang når man får diagnose
- Hvordan fordøye det?
- Hva når jeg kommer hjem?
- Måtte finne ut av det meste på egenhånd med konen og den gangen var det lite informasjon om ALS

**Mio BPA har erfaring** med å jobbe tverrfaglig i ulike ALS ordninger, vi bistår i ulike møter om kunden ønsker det.

- \* noen opplever å få et tverrfaglig team rundt seg tidlig, andre ikke= Mio BPA kan bistå
- \* BPA-Koordinatorer hos Mio BPA har erfaring med å samarbeid med LTMV teamet v/A-hus.
  - \* **LTMV** = langtidsmekanisk ventilasjon ( respirator)
  - \* **assistenter** gjennomfører sertifiseringskurs på LTMV

## Tverrfagligteam, hva bør det bestå av?

**Det bør bestå av:** fastlegen, sykepleier, ergo /fysioterapeut. Sosionom, og logoped.

### Kommunehelsetjenesten:

Om du ikke har fått tildelt en ergoterapeut?

**Tips:** opprett kontakt med ergo/fysioterapeut.

( kontakt informasjon finner du på din kommune side)



# Hjelpemidler og muligheter

## Hva er en ergoterapeut:

### Ergoterapeuten har fokus på dine:

- \* resurser, dine muligheter, dine ønsker for deltagelse i ditt liv både i og utenfor hjemmet.

Ergoterapeuten er også opptatt av deg, hvem er du? dine roller, hva er viktig for deg i ditt liv?

### Ergoterapeuten kan sammen med deg se på din bo situasjon: kan jeg/ vi fortsatt bo hjemme? Hva bør tilrettelegges?

- \* bor du i leilighet/hus
- \* bor du på et plan eller over flere etasjer?
- \* trapper?

#### Tips:

be om et hjemmebesøk av ergoterapeuten for å kartlegge tilpasningsmuligheter. Hva er mulig ved tilrettelegging av ulike typer hjelpemidler.



## Brynjars erfaringer og faglig tips:

Lurt å planlegge frem i tid, det tar tid å få rett type hjelpemiddel

Det tar tid å lære seg å bli god på å bruke hjelpemiddel

Lurt å øve seg mens man har funksjoner intakt.

\* dumt å gå inn nye sko på selveste 17 mai- litt sent og begynne å tenke på hjelpemidler den dagen du skulle hatt det.

**Terskel man skal over:** for mange kan det å ta i mot hjelpemidler oppleves som:

- Nederlag
- Redsel
- U-sexy
- Sorg

**Tips:** det er lurt å begynne tidlig. Da er du tryggere den dagen du velger å ta de i bruk. Du kan bruk hjelpemidler som en avlastning i hverdagen= energibesparelse/ leddvern

\* **energibesparelse**= disponere kreftene utover døgnet

\* **Leddvern**= forebygge belastningskader – Ta ekstra godt vare på deg selv

**Øve på bruk av hjelpemidler**= overgangen blir mindre og forhåpentlig vis litt lettere for deg, og for de som er rundt deg.

**La andre i familien få prøve** lettere å få normalisert/ufarliggjøre hjelpemidler i hjemmet.



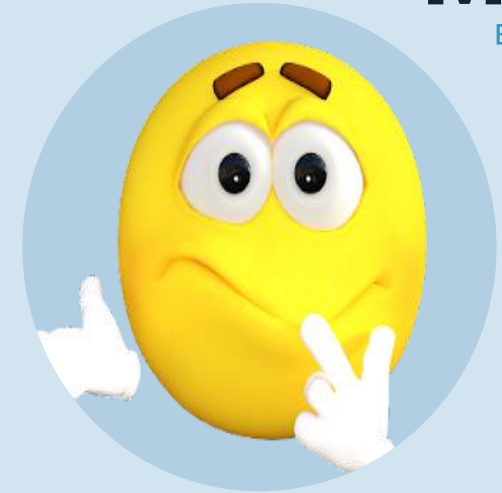
# Arbeidslivet: Hva bør tilrettelegges?

Du kan søke om å få til rette lagt arbeidsplassen din. Gå i dialog med din arbeidsgiver

Ergoterapeuten kan bistå.

## Funksjonsassistanse hva er det?

- \* det er en NAV tjeneste- ingen ekstra utgift for din arbeidsgiver
- \* sende inn søknad – legge ved lege erklæring
- \* søknad blir vurdert og eventuelt innvilget fra NAV-Hjelpemiddelsentralen
- \* du kan få innvilget antall timer til å ha en assistent som du ansetter
- \* **Mio BPA levere funksas:** det betyr at vi er arbeidsgiver for funksjonsassistenten, du velger hvem du vil ansette.



[Dette bildet](#) av Ukjent forfatter er lisensiert under [CC BY-SA-NC](#)

## Hva kan en funksjonassistent bistå med under en dag på jobb:

alt fra: forflytning, hente ulike praktiske ting for deg, bistå ved toalett besøk, bistå med å hente kaffe, åpnedører osv. Jobben må du utføre selv.

**Tips:** kollegaer er kollegaer og ikke de som skal hjelpe deg i løpet av arbeidsdagen



**Inn og ut av seng:** RotoBed – mulig godt egnet seng for de med ALS, en seng med mange gode funksjoner

\* Hev og senk Seng med hvilestol funksjon

\* Rotasjon

**Tips:** Youtube: RotoBed® Free rotating bed - YouTube



## Det finnes mange ulike senger:

- som har gode posisjonerings muligheter/stillings endringer
- Stillingsendringer er viktig for å lindre smerter, forebygge sår
- God hvilestilling kan føre til bedre søvn= mer energi til dagen

## ADL hjelpemidler: ( dagliglivets aktiviteter)

eks: bestikk, lettere å få grep

**Dusj stol:** spare energi, forebygge fall.



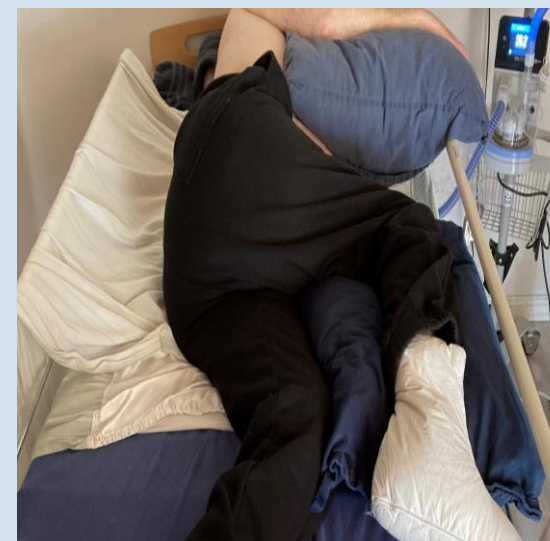
**Tips:** [hjelpemiddeldatabasen.no](http://hjelpemiddeldatabasen.no)



## Tips: viktig med god sove/hvilestilling i seng

En natt med god søvn er viktig for energien gjennom dagen, har Brynjar erfart.

- Egnet seng med ulike posisjoneringsfunksjoner, bruk sengens funksjoner.
- Bruk puter for å få støtte
- Smerter, påvirker søvn og humør. Prøv deg frem, finn ut hva som føles godt for deg.
- Bli snudd ofte i løpet av natten/ endre liggestillingen i løpet av natten
- Forebygge decubitus= trykkesår/ liggesår





## Tips fra Brynjar som ventet for lenge med å lese inn sin egen stemme:

- \* Brynjar, bruker øynene til å kommunisere.
  - \* Han har øyestyrte kommunikasjons hjelpemiddel, som har en datastemme som leser opp det han skriver på skjermen.
  - \* datastemmen er ikke lik Brynjar sin stemme. Data stemmen er monoton, absolutt ikke personlig stemme. **Brynjars TIPS**

\* **Ta opp stemmen din,** slik at du kan ha din egen stemme på Kommunikasjons hjelpemidlet . Det blir mer personlig når du skal dra en vits, fortelle historier, si at du er glad i noen.

\* **Begynn å øv deg,** mens du har flest mulig funksjoner intakt. **Ikke vent.** Da unngår du unødvendig bruk av krefter og frustrasjon .

### Kommunikasjon:

Viktig å ha mulighet for å kommunisere den dagen stemmen begynner å svikte.



# Faglige tips: FRA NAV –Hjelpemiddelsentralen (HMS)

**My-Own-Voice= et innlesningshjelpemiddel/prisforhandlet**

Du bør spille inn din egen stemme, mens den er sterk.

MyOwn Voice kan brukes på alle talemaskiner.

MyOwn Voice er den eneste innlesning man kan søke på. Den kan benyttes på ulike talemaskiner.

MyOwn Voice fungerer slik at du leser inn 30-50 setninger som lagres i skyen.

\* Headset: fungere for å unngå unødvendig støy når man leser inn det man vil si.

\*Mikrofon som brukes til Gaming, eller til podkast gir ikke så godt resultat, sier NAV.

Resultatet blir en syntetisk stemme, men veldig lik personens stemme. Klang, aksent, stemmeleie

**Tips:** Vil du søke?

HMS: 233972 - Program talesyntese MyOwnVoice

HMS: 291059 – timer (antall 3) fra firma til å komme i gang

**Hjelpemiddelsentralen** bistår i å finne rett kommunikasjonshjelpemiddel.

Bruker pass ordningen – les mer på lenken under

[Brukerpass - nav.no](https://www.nav.no/brukerpass)

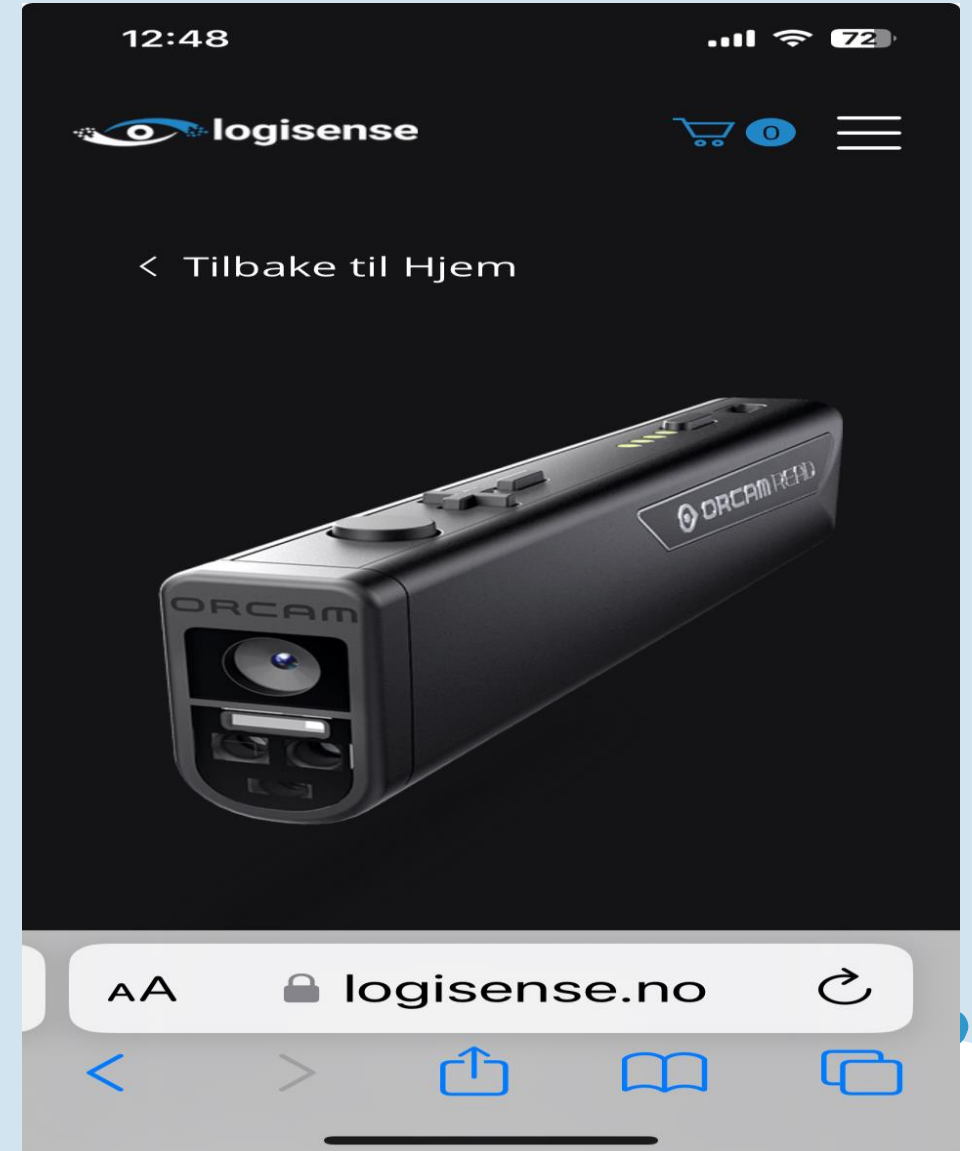
**Tips:**  
vite mer?  
[no.tobiidynavox.com](https://no.tobiidynavox.com)  
En leges ALS –  
historie



# Lesepenn

Lesepenn leser opp tekst, om det er utfordrende å se liten skrift.

- eks: butikk varer
- Annen tekst
- Lese penn og air Pods= opplesning rett inn øret.





## Aktiviteter og muligheter

NAV: egenandel over 26 år

**Tips:** nav.no

søke ordet: aktivitetshjelpemidler til personer over 26 år

**Tips:**

Legat: Cathrine og Nils hals legat

**Kunder hos Mio BPA får bistand**



# Bil og spesialutstyr

**NAV: kan vurdere søknad om** støtte til bil med tilpasning og spesialutstyr.

Tilpasset bil: kjøre selv/ få med seg hjelpemidler inn i bilen

En lang prosess, lurt å begynne tidlig.

Ergoterapeuten i kommunen bistår deg.

NAV Hjelpemiddelsentral har eget utprøvingssenter.



## Viste du at det går an å: Styre bil uten ratt?

Klarer man ikke å betjene ratt og/eller pedaler finnes det mange muligheter. Enkel joystick/ratt kule, miniratt eller sykkelstyre

Bilder fra Etac Bil AS



# Hva betyr at et hjelpemiddel er prisforhandlet og hvem kan søke?

- Har du varig funksjonsnedsettelse ( det må vare over 2 år) kan du søke
- Hjelpemiddelet skal kompensere for funksjonstap
- Kortvarig utlån: ta kontakt med ergoterapitjenesten i kommunen og hjelpemiddellageret/ kortidsutlån:
  - Eks. på som lånes ut: dusjstol, badekar Brett, toalettstol, rullator, krykker
- Prisforhandlet hjelpemidler er hjelpemidler som er på avtale mellom leverandør og NAV- hjelpemiddelsentral.
  - Prisforhandlet hjelpemidler skal foretrekkes og prøves ut først

Hva når prisforhandlet produkt ikke er det optimale og hensiktsmessige hjelpemiddel for deg?

- Ergoterapeuten kan søke om andre hjelpemidler som egner bedrer for deg via en dispensasjonssøknad. Begrunnelse for søknaden er basert på utprøving og karlegging.

**NB: aktivitetshjelpemidler som eks: sykler går innunder AKS 26 se slide 12**



# Kontaktpersoner

**Mio BPA:** Ergoterapeut Heidi Josephson 48 21 055 8 og Toril Stengårdsbakken: 977 43 615

Varodd: senger/toalett: Fredrik Bendiksen 905 65 271

Invacare: senger Aina Evensen 97 60 94 18

Efekton/SegWay: sporty ute stoler. ATV: Ole Gjermundbo 92 62 45 32

Abilia/ Kommunikasjons hjelpemidler/lese skjerm : Karen Berntsen 97 15 45 53

Logisense/ Lese penn: Per Tore Aakre 906 07 078

SitSki Norway/ slalåm, hundekjøring: Ole Morten Svenkerud 971 11 880

Aktiv Hjelpemidler: sitte vogn/ opp i fjellet, ut på tur med hjelpemotor : Geir Scheen 98 23 98 50

Hjelpemiddel spesialisten/ sykkel og langrenn: 66 81 60 70

HMS/ Nav rådgivningskontor: 412 95 158

**Tips:** søk opp: <https://www.hjelpemiddeldatabasen.no>

**TIPS:** oppsøk ulike hjelpemidler messer. Prat med ekspertene/leverandører.

**Messeoversikt våren 24:** Hjelpemiddelmesse Sør-Ø



# Tips fra Brynjar og hans erfaring med ALS

**Innstillingen din**, har mye å si for veien videre og dine muligheter

**Se sannheten i øyene** viktig å erkjenne at livet ditt vil endre seg på sikt

**Se muligheter** og ikke ha fokus på begrensinger

**Praten:** med familie, venner, kollegaer m. m

- \* jeg er fortsatt meg, ikke behandle meg som syk

- \* det finnes **ikke noe FASIT** på hvordan leve med ALS. Gjør det som føles rett for deg. Tips er kun Tips, ment som hjelp.

**BPA:** stort nok vedtak og gi god opplæring til assistenter.

- \* Trygge, gode assistenter kan du være mer aktiv i ditt eget liv. Da kan venner være venner og familie være familie. ( selv om min kone bistår mye i min og vår hverdag.)

**Ligg et steg** foran sykdommen, begynn tidlig med finne ut av ulike hjelpemidler

*Det beste tipset fra meg til dere er, lev mens du kan.*

*Lev så godt som du klarer 😊 hilsen Brynjar*





*Tusen takk for meg*

**Mio BPA hilsen fra**

Heidi Josephson

Kompetanse veileder og Ergoterapeut

48 21 05 58

Heidi.josephson@mio.no

