

Fra Ullensvang, Hardanger



**Fra LARS Hordland 25-års jubileum på Hotel Ullensvang
- Historien om hvordan det hele startet og frem til i dag**

Fra Sunnaaslekene 2009



Fra Standing Start i Cambridge



Reisebrev fra Filippinene

Kvinner med ryggmargsskader får også barn

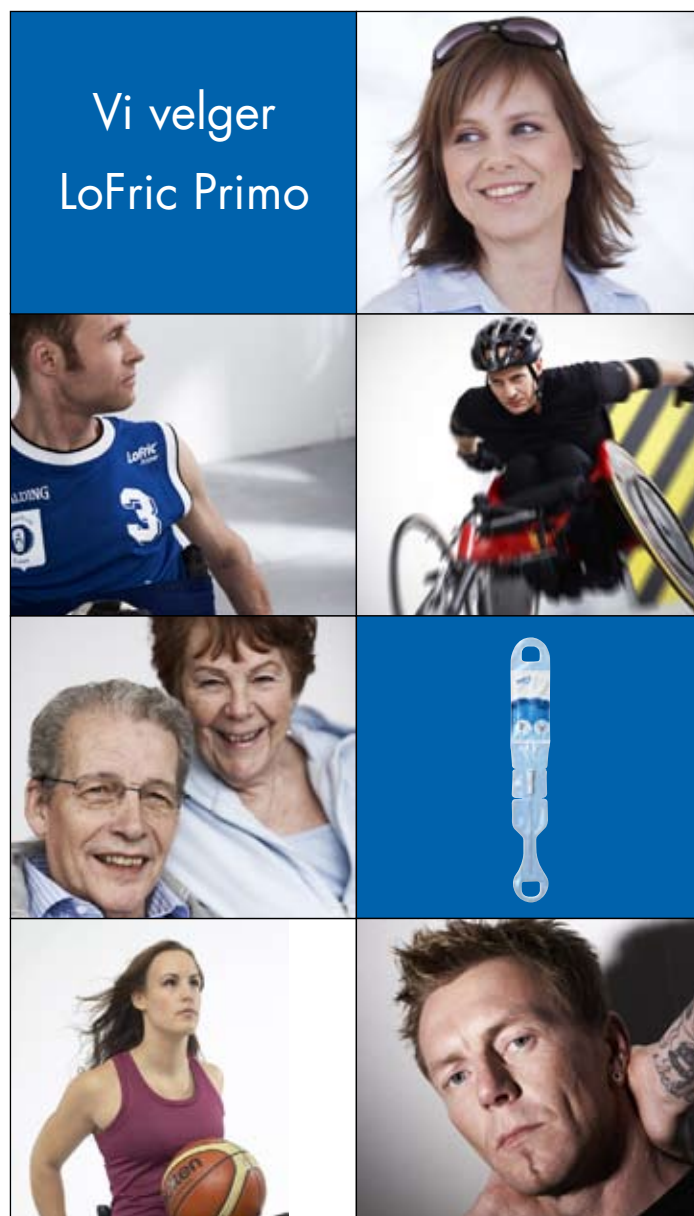
Artikkel av spesialergoterapeut Gunnbjørg Aune

**Innbydelse til
konferanser**

**Besøk til Kambodsja
Rapport fra overlege Thomas Glott**

LoFric Primo - nå PVC-fritt!

- Sikkert
- Smart
- Beste miljøvalg*



* Med referanse til råkatettermaterialet;
Development and environmental improvements of plastics for
hydrophilic catheters in medical care - an environmental evaluation.
Stripple et al. Journal of Cleaner Production 2008;16: 1764 - 1776

Da er høsten her

Med forhåpentligvis et vel gjennomført Stortingsvalg. Vi får håpe at alle benyttet seg av stemmeretten sin som er en grunnleggende påvirkningsmulighet alle har. Uavhengig av hvilke politikere som til enhver tid styrer vil Landsforeningen for Ryggmargsskadde aktivt utføre påvirkningsarbeider for viktige saker for ryggmargsskadde. Her kan nevnes at tidligere i vår har LARS deltatt i flere møter med Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) i forbindelse med rehabilitering og samhandlingsreformen hvor vi har kommet med innspill vi mener bør med. Og her kan for eksempel nevnes 26-års regelen for fritids- og treningshjelpemidler. At en ikke får hjelpemidler etter fylte 26 år er nå definert som et brudd i et dokument som HOD har laget ut fra disse møter. Møtene vil og fortsette nå i høst, og her vil også LARS være med.



Landsforeningen for Ryggmargsskadde er og aktiv med konferanser og andre samlinger. Dette kan være i regi av våre lokallag som utfører en flott jobb eller av hovedstyret. På disse samlingene vil en få høre foredrag om aktuelle og viktige saker som berører ryggmargsskadde. Vi søker til enhver tid å få dyktige foredragsholdere på disse emner. Disse samlingene er og meget viktige for likemannsarbeider, hvor ryggmargsskadde kan komme sammen for å diskutere i godt sosialt samvær. Våre dyktige samarbeidspartnere stiller og alltid opp på disse samlinger med foredrag og utstillinger av hjelpemidler som berører ryggmargsskadde. LARS ønsker også for tiden å mer aktivt å nå ut til våre medlemmer og ryggmargsskadde i Nord-Norge. Her har vi lagt opp til en dagskonferanse nå i høst hvor noen fra oss i hovedstyret vil stille. På denne dagskonferansen vil vi ha foredrag om aktuelle emner, men målet er og å knytte kontakter med ryggmargsskadde i nord for om mulig på sikt å etablere et lokallag. LARS hovedstyret har nå også innført en fadderordning for lokallag som ønsker litt drahjelp. Her vil medlemmer av hovedstyret kontakte enkelte lokallag for å se hva hovedstyret kan bidra med. Vi håper dette blir tatt vel i mot. LARS Hordaland hadde sitt 25-års jubileum på Hotel Ullensvang i Hardanger i august. Det var en fin samling hvor blant andre Jan Kåre Stura fortalte om historien til LARS. -Et vel gjennomført arrangement av LARS Hordaland. Les mer om tidligere samlinger og annonser for nye samlinger i bladet.

LARS arbeider og med videreføring av kampanjen "Tenker på deg", forebygging av trafikkulykker blant ungdom og yngre bilførere. Vi har nå hatt flere møter med mulige samarbeidende organisasjoner og også møter for økonomiske midler for videreføring av denne kampanjen. Vi håper og tror at LARS ved dette arbeidet kan bidra til å få ned ulykkesstatistikken. Mer om dette vil komme i senere utgivelser av Patetra.

Av andre saker som LARS hovedstyret ønsker å fokusere mer på kan en nevne NAV hjelpemidler og NAV refusjonslisten. Vi føler her at der er saker og ting som kunne ha vært bedre, spesielt for ryggmargsskadde, og det ønsker vi å se nærmere på.

Ønsker alle en fin høst.

Leif Arild Fjellheim

patetra

Innhold

Leder	side 3
LARS kontaktpersoner	side 4
Coloplast informerer	side 5
LARS Hordaland - Ullensvang	side 10
Rapport fra Kambodsja	side 18
Astra Tech informerer	side 21
Kvinner med RMS får også barn	side 22
Fra Standing Start i Cambridge	side 24
På ferietur til Filippinene	side 26
Fra Sunnaaslekene 2009	side 28
8 av 10 skoler ikke gode nok	side 30
Bedre rettigheter	side 32
Tilretteleggingsgaranti	side 33
Nytt om ATLET studien	side 34
HC-hjørnet	side 35
Fagdag på Sunnaas sykehus	side 36
Next Move Clinic.....	side 44
LARS Møre og Romsdal samling	side 50



Foreningen arbeider ut fra følgende formålsparagraf:

"Landsforeningen skal ivareta ryggmargsskaddes interesser, og spre informasjon om følger av ryggmargsskade, til alle. Foreningen skal dessuten arbeide for at ryggmargsskadde får et best mulig behandlingstilbud og en best mulig livskvalitet. Arbeidet for å forebygge ryggmargsskader skal også prioriteres".

Her er LARS - lokallag og kontaktpersoner

LARS Agder
Tom Atle Steffensen
Lillejordet 27, 4621 Kristiansand
Tlf. 38 01 61 81 - Mob 952 20 498
E-post: to-atlst@online.no

LARS Buskerud/Vestfold
Arve Kristoffersen
Ulland, 3614 Kongsberg
Tlf. 32 76 20 50 - Mob 418 27 001
E-post: arv-kri@online.no

LARS Hedmark
Svein Bjørklund
Bringeberveien 35, 2200 Kongsvinger
Tlf. 901 79 276
E-post: svein@east.no

LARS Hordaland
Svein Arne Vabø
Mangerbua 33, 5911 Alversund
Tlf. 56 35 20 44 - Mob 922 09 218
E-post: s-vab@frisurf.no

LARS Møre og Romsdal
Jan Ove Harsjøen
Skoglia 1, 6265 Vatne
Tlf. 70 21 36 42 - Mob 959 13 235
E-post privat: jo-harsj@online.no

LARS Rogaland
Geir Inge Sivertsen
Fjogstadv. 94, 4329 Sandnes
Tlf. 51 66 73 78 - Mob 917 77 639
E-post privat: ginsive@online.no

LARS Trøndelag
Steinar Mikalsen
Tlf. 74 09 59 17 - Mob 917 00 948
E-post: steinar.mikalsen@ntebb.no

LARS Oppland
Gerd Kongslie
2920 Leira i Valdres
Tlf/Fax: 61 36 23 53 - Mob 900 82 490

LARS Øst/Oslo
Thomas Ulven
Solstadlia 66, 1395 Hvalstad
Tlf. 66 90 11 79 - Mob 918 15 751
E-post: tulven@online.no

Hovedstyret

Leder
Leif Arild Fjellheim
Veamyr 77, 4276 Vedavågen
Tlf. 52 82 99 66 - Mob 911 44 728
E-post: leif.arild.fjellheim@haugnett.no

Nestleder
Anne-Margrethe Nyhus
Dr. Dedichens vei 48, 0675 Oslo
Tlf. 22 81 38 57 - Mob 901 63 464
E-post: am-nyhus@online.no

Økonomileder
Arne Olav Hope
Buhagen 1, 5541 Kolnes
Tlf. 52 83 07 89 - Mob. 900 43 737
E-post: post@hometell.no

Styremedlem
Øystein Nesse
Brekemyra 26, 5382 Skogsvåg
Tlf. privat 55 15 05 48
Tlf. arbeid 55 52 67 00
Mob 959 31 999
E-post: onesse@online.no

Styremedlem
Ole Arne Sætervik
Malme, 6445 Malmefjorden
Tlf. 71 26 51 43 - Mob 481 38 004
E-post: oleas@start.no

Styremedlem
Thomas Eide
Sollerudveien 1B, 0283 Oslo
Tlf. 22 52 37 56 - Mob. 905 57 272
E-post: thomas.eide@online.no

Styremedlem
Eilin Reinaas
Rådnyrvegen 48, 6425 Molde
Tlf. 71 21 84 31 - Mob. 997 04 365
E-post: eilin.reinaas@live.no

1. Varamedlem
John Karasch
Kårvåg, 6530 Averøy
Mob. 918 07 136
E-post: johkara@online.no

2. Varamedlem
Merete Klæth
Sandgata 4, 7500 Stjørdal
Tlf. 924 01 348
E-post: merete.kleth@ktv.no

3. Varamedlem
Simen Aker
Byfogd Sandbergs gt. 11C, 1532 Moss
Mob. 924 14 002
E-post: simen.a@online.no

patetra

Utgis av Landsforeningen for Ryggmargsskadde (LARS). LARS er tilsluttet Norges Handikapforbund.

Ansvarlig redaktør
Leif Arild Fjellheim

Redaksjonens adresse
LARS/Norges Handikapforbund
Boks 9217 Grønland, 0134 Oslo

Redaksjonen
Leif Arild Fjellheim (redaktør)
Tlf. 52 82 99 66 - Mob 911 44 728
E-post: leif.arild.fjellheim@haugnett.no

Anne-Margrethe Nyhus (red. medarbeider)
Tlf. 22 81 38 57 - Mob 901 63 464
E-post: am-nyhus@online.no

Elisabet Berge (red. medarbeider)
Tlf. 22 32 18 88 - Mob 916 68 323
E-post: elisabet@acwall.no

Terje Roel (red. medarbeider)
Mob 473 00 737
E-post: tjenroel@online.no

Layout
Patetra redaksjonen

Trykk
Bryne Stavanger Offset AS
Harald Hårfagresgt. 12, 4014 Stavanger
Pb 789, 4004 Stavanger

Abonnement
NHF/LARS
Boks 9217 Grønland, 0134 Oslo

Kontor og kontaktperson
NHF sentralt
Ellen Trondsen
LARS/Norges Handikapforbund
Boks 9217 Grønland, 0134 Oslo
Tlf. 24 10 24 00 - 24 10 24 43
E-post: ellen.trondsen@nhf.no

Hjemmesider
www.lars.no

ISSN 1890-9027

Årets seminar - kun for jenter Oslo 16-17.oktober 2009

Vi setter fokus på temaer vi ofte tenker på, men sjelden snakker om:

- Den kvinnelige seksualiteten
- Kvinner og fertilitet
- Hva med selvbildet vårt?
- Spennende diskusjoner i grupper

Dyktige foredragsholdere, god mat og hyggelig atmosfære på et av Oslos nyeste hoteller.

Invitasjon kommer i posten. Vi har begrenset antall plasser.

Ønsker du mer informasjon, kontakt

Lena Brenden, nollb@coloplast.com

Telefon 484 06 820

Vi ser frem til å treffe deg!



Assistanse

- noe for deg?

Coloplast Assistanse tilbyr medlemmer:

- Magasinet Assistanse – gratis medlemsblad med aktuelle temaer og produktnyheter..
- Assistanse kundeservice – gir råd og veiledning om våre produkter

Meld deg inn i dag og få en toalettmappe i velkomstgave.

Gå inn på www.coloplast.no og registrer deg, eller ta kontakt med kundeservice på tlf 22 57 50 00



Landsforeningen for Ryggmargsskadde

Har gleden av å invitere til dagskonferanse i Tromsø

Landsforeningen for Ryggmargsskadde (LARS) har gleden av å invitere medlemmer, pårørende, assistenter og andre i Nord-Norge til en lærerik og hyggelig dagskonferanse i Tromsø. Alle er velkommen.

TIDSPUNKT: Lørdag 26. september 2009

STED: Clarion Hotel Bryggen, Tromsø www.clarionbryggen.no

Program - Lørdag

- 12:55** Velkommen v/ møteleder Eilin Reinaas
- 13:00-13:45** Foredrag: Hva er Landsforeningen for Ryggmargsskadde (LARS) og hva arbeider LARS med. -Muligheter for etablering av LARS lokallag i Nord-Norge
v/ *Eilin Reinaas, LARS hovedstyret*
- 13:45-14:30** Foredrag: Trykksår - forebygging og behandling etter ryggmargsskade
v/ *Overlege Thomas Sjöberg, Universitetssykehuset Nord Norge*
- 14:30-15:00** Pause med enkel servering
- 15:00-15:45** Foredrag: LOKOMAT rehabilitering og ATLET-studien
v/ *Fysioterapeut Anu Mirjam Piira, Rehabiliterings-senteret Nord-Norges Kurbad og Thomas Eide, LARS hovedstyret*
- 15:45-16:15** Foredrag: Hjelp med karriereveiledning for å finne mulige yrkesvalg, utprøving i forskjellige yrker og hvordan å se på hva som er arbeidsevnen
v/ *Tilrettelegger Anita Lervik, Tromsprodukt AS*
- 16:30-17:00** Foredrag: Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven
v/ *Eilin Reinaas, LARS hovedstyret*

Med støtte fra **HELSE**  **NORD**

Påmelding

Alle kan melde seg på

Deltagelse på selve foredragene er gratis for alle.

For de som har behov for overnatting dekker LARS kr 500,- for en natt. Dette gjelder for medlemmer av LARS. Overnatting for medlemmers nødvendige assistenter er gratis.

For mer informasjon om opplegget og påmelding ta kontakt med:

Ole Arne Sætervik på tlf. 481 38 004 eller på e-post: oleas@start.no

Eilin Reinaas på tlf. 997 04 365 eller på e-post: eilin.reinaas@live.no

Velkommen!
LARS hovedstyret



LARS Rogaland

Landsforeningen for Ryggmargsskadde

Inviterer til Konferanse og Julebord 21. november 2009

LARS Rogaland har gleden av å invitere medlemmer, pårørende, assistenter og andre til en lærerik og hyggelig konferanse med julebord på Sola utenfor Stavanger. I tillegg vil LARS Rogaland avholde sitt årsmøte der i forbindelse med konferansen. Alle er velkommen.



TIDSPUNKT: Lørdag 21. november 2009

STED: Quality Hotel Stavanger Airport, Sola www.choicehotels.no

Program - Lørdag

11:00-12:15 LARS Rogaland årsmøte 2009 (åpent for alle)

12:15-13:00 Lunsj for årsmøtedeltakere (LARS medlemmer)

13:00-13:45 Foredrag: Tilgjengelighet for personer med nedsatt funksjonsevne og Rogaland fylkesdelplan for universell utforming
v/ Rådgiver Linda Nilsen Ask, Rogaland Fylkeskommune

13:45-14:45 Foredrag: Om LARS Rogaland, det nye styret, og plenumsdiskusjoner om hva en ønsker å fokusere på og arbeide videre med i lokallaget
v/ Leder av LARS Rogaland

14:45-15:00 Pause: Kaffebuffet med kaker, frukt, soft is og pop corn er tilgjengelig hele dagen

15:00-15:45 Foredrag: Valg av riktig rullestol for ryggmargsskadde
v/ Sykepleier Tori Lunde, Spinalenheten, Haukeland Universitetssykehus (utstillinger av rullestoler)

15:45-16:45 Foredrag: LARS samarbeidspartnere. Nyheter om hjelpemidler (med utstillinger hele dagen)
v/ Astra Tech, Coloplast og HomeCare

16:45-17:15 Foredrag: Om Landsforeningen for Ryggmargsskadde sentralt. LARS arbeider i året som har gått og hva som ligger foran oss
v/ Leif Arild Fjellheim, leder av LARS hovedstyret

19:00- Julebord med underholdning

Med støtte fra HELSE VEST

Påmelding

Alle kan melde seg på
Påmeldingsfrist 1. november
Deltagelse på selve foredragene er gratis for alle, men vi ber om at de som kun ønsker å være til stede på foredragene også melder seg på.

Enkeltrom (HC) kr 700,-
Dobbelrom (HC) kr 800,-
+ kr 300 i tillegg for julebord.
Kun julebord kr 300,- pr. pers.

Overnatting for medlemmers nødvendige assistenter og assistenter ved julebordet er gratis.

For mer informasjon om opplegget og påmelding ta kontakt med:

Geir Inge Sivertsen på tlf. 917 77 639 eller på e-post: ginsive@online.no

Leif Arild Fjellheim på tlf. 911 44 728 eller på e-post: leif.arild.fjellheim@haugnett.no

Velkommen!
LARS Rogaland



LARS Øst/Oslo

Landsforeningen for Ryggmargsskadde

Varsler dato for Spinalseminar med julebord Lørdag 28.-29. november 2009



Sted: Rica Helsingør Hotel, Oslo

Full pensjon



Program, øvrige detaljer og påmeldingsfrist oppdateres
medio september - Følg med på www.lars.no

Generelt om Konferanser og Samlinger - Landsforeningen for Ryggmargsskadde

For til enhver tid kontinuerlig oppdatert liste over konferanser og samlinger, enten i regi av landsforeningens lokallag, hovedstyret eller andre, se våre hjemmesider www.lars.no under menyvalget Konferanser.

Informasjon om konferanser og samlinger legges også ut på fremsiden på hjemmesidene. Dette i tillegg til informasjon og annonser i magasinet Patetra. For lokallagskonferanser sender en i tillegg ofte ut innbydelse i brev form til sine lokallagsmedlemmer. Alt dette for å sikre at flest mulig skal få informasjon og i god tid kunne planlegge om en ønsker å delta.

- LARS Hovedstyret



Design et
kateter til meg
som gir meg
bedre kontroll

Paul 26, kateterbruker

Et kateter som gir deg bedre kontroll



Ny fastere del gjør **SpeediCath** Control enkelt og raskt i bruk ■ Enklere å styre ■ Bedre kontroll ■ Non touch funksjon

Det å ha et kateter som gir bedre bedre kontroll og forenkler tømning av blæren, gir deg mer frihet i hverdagen. SpeediCath Control er enkelt og raskt i bruk. Den fastere delen av katetret gir bedre kontroll ved innføring og er enklere å styre. SpeediCath Control er klar til bruk hvor som helst og når som helst.

For mer informasjon om **SpeediCath Control**, se våre nettsider
www.control.speedicath.com eller ring oss på telefon 22 57 50 00

SpeediCath



Fra LARS Hordaland - 25 års jubileum for Ullensvang konferansene



Tekst og bilder: Leif Arild Fjellheim. Bilder med sløret kant fra Jan Kåre Stura.



Tori Lunde.

LARS Hordaland arrangerte fra 28. til 30. august 2009 en ny flott ryggmargsskadekonferanse på Hotel Ullensvang i Hardanger. Denne gang var det 25-års jubileum da det var 25. gang LARS Hordaland arrangerte sin konferanse i Ullensvang. Programmet var denne gang lagt opp med tid for tilbakeblikk, og her hadde Jan Kåre Stura en veldig

fin kronologisk historisk presentasjon om organisasjonen som vi i dag kaller for LARS.

Tori Lunde fra LARS Hordaland og Haukeland Universitetskehus spinalenhet var konferansier gjennom hele helgen hvor hun loset igjennom foredragene og de forskjellige arrangementer.

Fredagen startet med middag i syvtiden og som vanlig på Hotel Ullensvang er dette noe å glede seg til. LARS hadde egen avdeling i spisesalen og til konferansen denne gang var det litt over sytti påmeldte. Senere på fredagskvelden var det i nitiden åpning av konferansen ved LARS Hordalands leder Svein Arne Vabø. Videre fortsatte fredagskvelden med loddtrekning og sosialt samvær. Været var også

rimelig bra slik at det gikk an å sitte ute om kvelden og nyte noe godt å drikke og diskutere med folk en ikke så ofte møter.

Lørdagen startet med flott frokost og så dro vi til konferansesalen.

Jan Kåre Stura holdt et veldig fint og interessant foredrag om



Jan Kåre Stura.

historien til LARS. Han tok for seg noen viktige hendelser som kan listes slik (fra hans presentasjon).

Bilder fra tidligere konferanser og samlinger

Starten

- Informasjonsmøte 18. okt. 1984 på treningssalen på nevrologen, Haukeland sykehus, invitasjon fra Olav Gjelsvik
- Stiftelsesmøte samme sted 11. nov. 1984. Jan-Otto Waage lagets første leder
- 14. febr. 1985: Møte med NHF. Resultat: Første "diagnose-lokallag" i forbundet
- 21. mars 1985: Hordaland Patetralag av NHF, konstituerende årsmøte

Viktigste arbeidsoppgave

Spinalenhet på Haukeland sykehus

- Påvirke sykehusledelsen (mange møter)
- Påvirke fylkespolitikerne (brev/avisinnlegg)
- Påvirke sentrale myndigheter (brev og møter)

Jan Kåre forklarte også om og viste til brev for etablering av LARS. Han viste og mange slides fra før i tiden med samlinger opp til i dag, hvor han også viste mange fine bilder. Til slutt i sitt foredrag ønsket og Jan Kåre



Faksimile fra avis.





Lise Bjerke og Olav Gjelsvik.

å rette en spesiell takk til Lise Bjerke og Olav Gjelsvik for deres arbeider med spinalen på Haukeland og LARS.

Videre i programmet ble det mimrestund med enda flere bilder fra LARS Hordaland samlingene i Ullensvang.

Undertegnede holdt så et innlegg med foredrag om LARS hovedstyrearbeider. Hva vi arbeider med og aktuelle saker. Her ble blant annet kampanjen for forebygging av trafikkulykker blant yngre bilførere nevnt.

Vibeke Hovland holdt foredraget "Positivitet avler positivitet". Det var et fint foredrag hvor hun tok opp aktuelle temaer vedrørende positivitet. Innlegget skapte også diskusjon, som er positivt i seg selv.

Anne-Pia Nygård hold et innlegg hvor hun forklarte samtidig som hun viste en presentasjon om seg og sin bok "Det som



Vibeke Hovland.

ingen ser". Det var et gripende og flott foredrag Anne-Pia holdt, fra hvordan hun ble skadet, de forskjellige faser i livet med familie, venner, utdanning og til hvor hun er i dag. Med sitt innlegg viste hun en dyp innsikt i egen situasjon som hun på en veldig fin måte formidlet til alle tilhørerne. Se egen tekst i artikkelen her fra Anne-Pia:

DAGBOKNOTATER 5

Torsdag 28.1.1988

Kjære dagbok

Det begynte i fjor sommar: Beina mine svikta meg.

No kan eg ikkje gå. No ligg eg i senga på rom nr. 210

og leser. Eg har operert i ryggen min igjen.

Eg har tatt stinga, og eg har fått korsett, so eg sit i rullestol av og til.

Eg og søster Kari vedda 10 kr. om tid eg fekk korsettet.

Eg vant (naturlegvis)

Din Anne-Pia

Søndag 31.1.1988

Kjære dagbok

I dag har eg vert oppe i rullestol nesten heile dagen.

Søster Åsa knuste eit glas i tusen biter minst.

Cathrine var på besøk i dag.

På tirsdag kjem pappa ned.

For nokre dagar sidan heiste eg/vi pleier (Inger Johanne) opp i senga.

Ellers alt som vanleg.

Din Anne-Pia

Det skjedde utan dramatikk. Ho trudde ho var ferdig med lange sjukehusopphald langt frå familie og vener. At ho no skulle begynne eit nytt, normalt liv utan å vere den som alltid er annleis.

Men, livet hadde berre gjeve ho ein smakebit.

Det skjedde utan dramatikk.

Så udramatisk at det gjekk ei stund før ho forstod konsekven-



Anne-Pia Nygård.



sane av det heile. For det var då dramatikken begynte – inne i henne. Mellom splittinga av den ho alltid hadde vore, og denne jenta i rullestol som alle andre såg.

Kvifor oppførte alle seg som om ho var sjuk berre fordi ho hadde begynt å bruke rullestol? Ho var jo framleis frisk og normal.

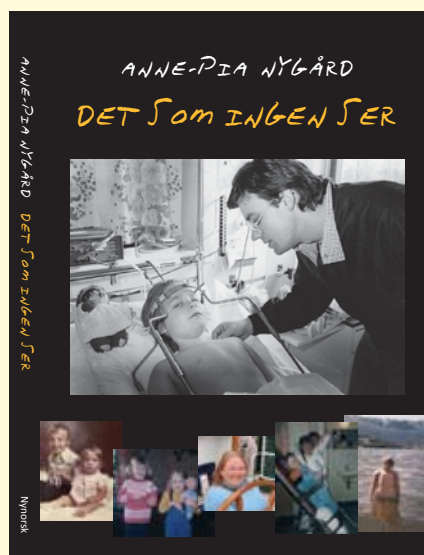
Var ho ikkje?

”Det som ingen ser” er ein ærleg og gripande forteljing om Anne-Pia som sit i rullestol, men som er så mykje meir enn stolen. Det er ei bok om kjensler og søking etter eigen identitet.

Boka er lettlest.

Tittel: Det som ingen ser
Forfatter: Anne-Pia Nygård
Forlag: Forlaget Norske Bøker
Pris: kr 199,-

Du får kjøpt den på dei ulike bokutsala på nettet, og hos din lokale bokhandlar. Spør etter boka, dei bestiller boka om dei ikkje har den inne.

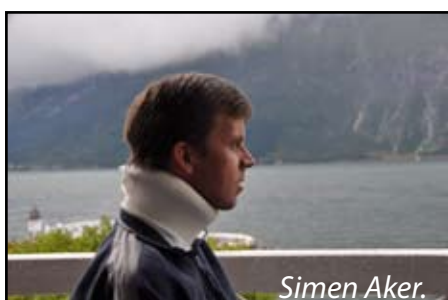


Uttalelser fra konferansen:

- Det årlige arrangementet på hotell Ullensvang vil jeg si er unikt i Norge som et uformelt treffpunkt blant oss ryggmargsskadde. Flott natur, meget god mat og drikke i en framragende kombinasjon av hyggelige mennesker.

Vi skal ikke glemme at det var her LARS delvis ble født og tok sine første skritt. Som deltaker på dette arrangementet får en alltid litt påfyll av nyheter, treffe nye ryggmargsskadde og gamle venner. Uansett hvilke forventninger en har forut for helgen blir dette trefet alltid et høydepunkt i begynnelsen av høsten. Jeg gleder meg til de neste 25 årene.

~ Arne Olav Hope, økonomileder LARS hovedstyret.



Simen Aker.



Jan Kåre Stura.





Nils Magne Kloster fotograferer på konferansen.

LARS sine hovedsamarbeidspartnere; **Astra Tech, Coloplast og HomeCare** holdt innlegg om sine firmaer og produkter. De hadde og utstillinger i sal ved siden av konferansesalen hele helgen hvor deltakerne kunne studere produkter og få ny kjennskap til nye produkter og metoder. Deltakerne på konferansen kunne også ved denne konferansen snakke med og spørre representantene fra disse firmaer direkte på en fortrolig måte om det som opptar den enkeltes situasjon. Dette er unikt og et veldig godt tilbud LARS medlemmer derav har.

På lørdagskvelden var det stor flott middag med alt det en kunne ønske seg fra kjøkkenet på Hotel Ullensvang. Servicen var flott og det så ut som alle hygget seg.

Senere på lørdagskvelden var det en liten overraskelse. Da hadde

LARS samarbeidspartnerne lagt opp til stort show med musikk og kostymer fra gjenkjennelige historiske musikkartister. Ny loddtrekning ble det også på lørdagskvelden. Her var det et utall med premier en kunne vinne, mange av premiene til utlodning var og riktig fine. Og her ønsker leder av LARS Hordaland, Svein Arne Vabø, å rette en

stor takk til alle de som hadde gitt premier for utlodning. LARS Hordaland fikk denne gang inn rundt 15.000 kroner på loddslaget.

Etter dette fortsatte det sosiale, og her kan en vel trygt si, ut i de små Hardanger-nattetimer.



Frank Solberg og Una Holth fra Astra Tech.



Anita H. Jakobsen fra HomeCare.



Lena Hennie, Bente D. Westen og Julie Stordal fra HomeCare.

Konferansen var et nytt vel gjennomført arrangement av LARS Hordaland. Samlinger som dette med god oppslutning viser viktigheten av denne typer arbeider. Her får man anledning til å treffe og diskutere emner som opptar den enkelte på en fin måte i sosiale omgivelser. All honnør og stor takk til de som arrangerte konferansen. ●



Berit Hope Kannelønning og Malene Krokeide fra Coloplast.



Svein Arne Vabø og Nils Magne Kloster.



Dette er Astra Tech

Astra Tech utvikler, produserer og markedsfører dentale implantat og avansert medisinsk utstyr innenfor kirurgi og urologi. Vi vokser raskt og er idag representert over hele verden.

Kort sammendrag

- Ca 2 000 ansatte
- Egne datterselskap i 16 land
- Totalt salg (2008): 359 MEUR
- To forretningsområder: Dental og HealthCare (Urologi og kirurgi)
- Etablert i 1948 som AB Sjukvårds-utensilier
- Datterselskap av AstraZeneca

Informasjon om Coloplast Norge AS

Coloplast Norge AS er et heleid datterselskap av det danske Coloplast konsernet.

Coloplast Norge AS markedsfører og selger sykepleieartikler i hele Norge innen områdene stomi, kontinens, hud- og sårpleie. Hud- og sårpleieproduktene distribueres av Medeco i Norge.

Vårt mål er til enhver tid å tilby kvalitetsprodukter, samt yte best mulig service til våre kunder.

HomeCare

HomeCare AS ble grunnlagt 1989 i Ski i Akershus og har hele tiden arbeidet primært med sykepleieartikler på blåresept.

Selskapet er i dag en av de ledende og største distributører av sykepleieartikler på blåresept rett hjem på døren til brukere over hele landet.

Home Care har spesialisert seg innenfor områdene inkontinens, stomi, ernæring/dietter og sår på blåresept.

Konsulentene, som arbeider ute, har over flere år arbeidet med tett oppfølging av sykehusavdelinger, hjemmesykepleie, brukerforeninger og produsenter av sykepleieartikler.

Vi ønsker å bli karakterisert som et spesialist firma med meget høy fagkunnskap og høy servicegrad i oppfølging av brukere med varer og tjenester.



Kjersti Kvalsvik og Stian Folkestad fra Samarit.



Berit Hope Kannelønning og Malene Krokeide fra Coloplast.



Una Holth fra Astra Tech.



showtime

Fra underholdningen på lørdagskvelden. Her hadde samarbeidspartnerne til LARS lagt opp til ett forrykende show av en musikalsk medley med musikk fra ABBA, Michael Jackson, Dolly Parton & Kenny Rogers og for ikke å glemme The Supremes. Dette var riktig hyggelig, og det kan se ut som om våre samarbeidspartnere har enda flere mer skjulte positive egenskaper som her kom til sin rett.



Besøk ved Battambang Spinal Cord Injury Center i Kambodsja



Sathia Kim fra hjelpeorganisasjonen Cambodia Trust, Dr Sokhom Chan leder av Battambang Spinal Cord Center og Thomas Glott fra Sunnaas sykehus HF.

Tekst: Overlege Thomas Glott, Sunnaas sykehus. Bilder: Rune Nilsen, Sophies Minde Ortopedi AS.

Sunnaas sykehus har lange tradisjoner med internasjonalt arbeid i en rekke land. Siste prosjekt var et besøk ved Kambodsjas eneste senter for rehabilitering av ryggmargsskade. Jeg reiste dit sammen med ortopediingeniør Rune Nilsen som er seksjonssjef ved Sophies Mindes avdeling på Aker sykehus. Rune har mange års erfaring med arbeid i Kambodsja og blant annet bidratt til etablering av ortopediingeniørutdanningen i landet. På reisen rundt i landet hadde vi med oss Sathia Kim fra hjelpeorganisasjonen Cambodia Trust. Sathia har selv en ryggmargsskade etter en bilulykke og har derfor inngående kjennskap til rehabilitering i landet både gjennom egen erfaring og arbeidsoppgaver.

Kambodsja har omkring 15 millioner innbyggere og er ett av

verdens fattigste land. De fleste av oss kjenner til landets blodige historie med Vietnamkrigen og senere terrorregime til Røde Khmer. Etablering av rehabiliteringstjenester i landet har derfor naturlig nok vært mye rettet mot krigs- og mineskader. Inntil nå har disse oppgavene for en stor del blitt ivaretatt av utenlandske hjelpeorganisasjoner. Imidlertid begynner nå flere av organisasjonene å trekke seg ut av Kambodsja; dels på grunn av manglende finansiering men også fordi myndighetene i landet skal ta over ansvar for drift. Denne utviklingen har gjort det svært vanskelig å drive Kambodsjas eneste senter for rehabilitering av ryggmargsskade.

Senteret ligger i byen Battambang litt over 30 mil fra landets hovedstad, Phnom Penh. Det ble bygget med EU-midler av organisasjonen Rehabilitation Interna-

tional i 1990. Senteret hadde en gradvis økende aktivitet de neste 15 årene og hadde kapasitet til å ha inntil 40 ryggmargsskade innlagt. I 2007 ble det lagt inn 79 personer med nye skader. Etter Rehabilitation International overlot ansvaret til myndighetene i 2008 har senteret vært på kanten av kollaps på grunn av ressursmangel. Både budsjett og stab er nå redusert til omkring 1/3 av opprinnelige, hvilket setter våre hjemlige innsparingstiltak i perspektiv....

Hensikten med besøket var først og fremst å etablere et samarbeid for å styrke senteret gjennom faglig samarbeid og bistå i arbeidet for finansiell støtte. Nå befinner det seg omkring 15 pasienter på senteret, og driften er marginal. Behovet for plasser er sannsynligvis mange ganger så høyt selv om vi vet lite om hvor mange som skader seg pr år i



Vi reiste sammen med Sathia Kim fra hjelpeorganisasjonen Cambodia Trust.

landet og hvor mange som overlever første tiden etter ulykken. Det finnes ikke tilbud om operativ behandling av brudd i nakke og rygg. Tilgang på nakkekrager og korsett var svært begrenset. De fleste hadde tatt vanlige røntgenbilder etter ulykken, mens det i praksis ikke finnes tilgang til CT eller MR.

Det mangler selv elementært utstyr til forebygging og behandling av trykksår. Derfor var sårproblematikk svært utbredt og vanskelig å gjøre noe med. En gangskatetere finnes ikke og de fleste bruker derfor samme kateter i mange måneder. Tilgang på antibiotika og smertestillende var også begrenset. Pårørende måtte ta seg av det daglige stell, snuing og matlaging. Senteret har for tiden ikke bemanning til å hjelpe til det disse oppgavene.

Vi besøkte under oppholdet ryggmargsskadde som til tross for vanskelige forhold hadde klart seg godt og levde et aktivt liv integrert i lokalsamfunnet. Blant annet var vi på hjembesøk hos en kvinne som etter ryggmargsskaden hadde giftet seg og fått 3 barn. Til tross for små ressurser levde hun et aktivt liv. Hennes frykt var at tilbudet ved senteret i Battambang skulle legges ned og dermed miste det eneste oppfølgingstilbudet som finnes. Hun viste oss at mulighetene for et vellykket utfall av rehabilitering er i høyeste grad er tilstede!

Vi fikk også se de gode mulighetene som finnes lokalt i forhold til produksjon av rullestoler som er robuste, lette å reparere og egnet for omgivelsene i Kambodja. Prisen på en lokal produsert

Besøk hos en mann som lå nyskadet (inkomplett tetraplegi) ved akuttavdelingen på provinssykehuset i Battambang. Han hadde fått trykksår og underlaget var noen pledd.



rullestol var omkring 650 kroner og vanligvis holdt de i 5-7 års tid. Tilsvarende hadde mange glede av lokalt produserte trehjuls-syker som kostet omkring 1000 kroner. For trykkforebygging var gode madrasser tilgjengelig for omkring 200 kroner. Likevel blir disse beløpene enorme når vi vet at en gjennomsnittelig månedslønn i Kambodsja ligger mellom 500-700 kroner....

Mange av de ansatte på senteret hadde god utdanning og erfaring med rehabilitering av ryggmargsskadede. Tilbudet var tverrfaglig basert og med god brukermedvirkning. Vi tror det er mulig med faglig samarbeid og noe økonomiske ressurser å forbedre tilbudet i en betydelig grad. Planen videre er å søke midler for samarbeid og støtte til senteret. En utfordring er å etablere en brukerorganisasjon i landet som kan fremme ryggmargsskaddes interesser. Kanskje erfaringer fra Norge også kan være nyttig på dette området? Dersom du har spørsmål, kommentarer eller forslag kan du ta kontakt på e-post thomas.glott@sunnaas.no



Funksjonell lokalprodusert rullestol. Bilde inne fra senteret.



Hjembesøk hos kvinne med paraplegi. Bildet er fra kjøkkenet og her stelte hun og laget mat for mann og 3 barn.



Funksjonell lokalprodusert trehjuls sykkel som egnet seg i landsbygda i Kambodsja.



I utviklingen av nye produkter og forbedring av eksisterende, er dine synspunkter viktige for oss. I denne forbindelse ønsker Astra Tech å invitere deg til å delta i vårt webpanel TellUs.

TellUs henvender seg til deg som er over 18 år og regelmessig tømmer blæra eller blokker ut urinrøret ved hjelp av engangskateter. Du kan også være pårørende til mindreårig som benytter engangskateter til tømning av urin.

Som medlem av panelet vil du bli bedt om å delta i et antall internetbaserte spørreundersøkelser. Dine svar vil alltid være anonyme og dine personopplysninger vil ikke bli koblet til dine svar. Du kan når som helst gi Astra Tech beskjed om at du ikke ønsker å delta i flere spørreundersøkelser.

Etter at du har registrert dine personlige data, vil du motta en liten velkomstgave og ved årets slutt sender vi deg en gave som takk for at du har svart på spørreskjemaene vi har sendt deg i løpet av året.

For å delta i spørreundersøkelsen må du ha en e-mail adresse.

Vis din interesse for TellUs ved å sende mail til: tellus.no@astratech.com



Hjertelig velkommen i vårt webpanel!

Kvinner med ryggmargsskader får også barn

Artikkel av: Spesialergoterapeut Gunnbjørgh Aune, Sunnaas sykehus HF, Klinikk for RMM

Dette innlegget er basert på en studie som er gjort i forbindelse med en nylig avsluttet mastergradsoppgave ved Universitetet i Oslo, seksjon for helsefag. Sunnaas sykehus HF har vært en støttespiller i arbeidet. Det er en kvalitativ studie basert på intervjuer med småbarnsmødre med ryggmargsskade.

Bakgrunn

Kvinneandelen tilsvarende ca. 20-25% av alle med RMS. Det er ikke kjent hvor mange norske kvinner med RMS som har fått barn, men det antas at kvinnelig fruktbarhet ikke påvirkes av skaden. Bevegelsehemming som følge av skaden vil påvirke de mulighetene mor har til å utføre det som er forventet av henne, og tilretteleggingsbehovet endrer seg i takt med at barna vokser og utvikler seg. Bakgrunnen som ergoterapeut i rehabilitering av mennesker med RMS har vært drivkraften for å gjennomføre studien. Mitt utgangspunkt har vært et ønske om å formidle det positive ved at kvinner med RMS får barn, og samtidig belyse noen av de spesielle utfordringene de står overfor.

Metode og teori

Jeg har gjort dybdeintervjuer med 5 kvinner som har fått barn etter at de fikk RMS. Hvert intervju tok en times tid, og jeg laget en intervjuguide for å ha et utgangspunkt for samtalen. Det var likevel åpnet for at det var kvinnene selv som skulle utdype det de ønsket å formidle.

Det er i analysen av materialet brukt et interaksjonistisk perspektiv som tar utgangspunkt i at vi mennesker påvirkes av den kulturelle konteksten vi lever i. Videre at vi utvikles i interaksjon med andre samtidig

som vi tilpasser våre handlinger til hverandre (Järvinen og Mik-Meyer 2005). Det er både sosiale og egne forventninger knyttet til å være mor eller far. Mødrene i studien vil ut fra dette perspektivet bevege seg innenfor sosiale rammer som er påvirket av kulturens syn på funksjonshemming, kjønn, velferdsstatens systemer og tro på egne ferdigheter. Jeg har derfor i oppgaven tatt utgangspunkt i teori om funksjonshemming og hvordan kjønn kan være en faktor i dette bildet.

Intervjupersonene

I kvalitative studier kan man velge intervjupersoner som man tror kan gi gode beskrivelser av sine erfaringer slik at materialet gir forskjellige perspektiver og en rik fremstilling av temaet (Staunæs og Søndergaard 2005). De 5 kvinnene har norsk kulturbakgrunn, var mellom 25 og 40 år da jeg intervjuet dem og de hadde et eller to barn. Alle kvinnene hadde vært skadet en stund før de fikk barn. Kvinner med RMS er en liten gruppe, og jeg har derfor inkludert både para- og tetraplegi, og ikke skilt mellom inkomplette eller komplette skader. Dette har gitt stor variasjon i skadenivåer og utfall, og bidrar derfor til å sette fokus på mange ulike områder.

Erfaringer som småbarnsmødre

Kvinnene beskrev hverdagen og reflekterte rundt det å være mor med en bevegelsehemming. Min oppgave ble å tematisere og analysere det de hadde tatt opp. I det følgende vil jeg utdype 3 temaer:

"Så jeg skrev i søknaden (om barnehageplass) at jeg sitter i rullestol og at jeg skal bringe og hente"

Det er kulturelle forventninger til at foreldre deltar i mange forskjellige



Gunnbjørgh Aune.
Foto: Nina Olkvam.

aktiviteter som skal bidra til å sikre barnas behov, både for trygghet og utvikling (Farber 2000). Dette medfører at det er mange arenaer som foreldre deltar på. Mitt inntrykk fra studien er at mødrene brukte mye tid og krefter på å følge opp barna på forskjellige arenaer. De forteller at de strekker seg langt for å være med på aktiviteter selv om de opplever at det er krevende. Barna gir motivasjon til å presse egne grenser. Utsagn som "jeg får jo strekke meg så langt jeg kan for å være med" understreker dette. Den fysiske utformingen av barnehager og skoler vil derfor ha betydning når mor for eksempel bruker rullestol. Barnehagen er et møtested hvor foreldre ikke bare bringer og henter, men også deltar i sosiale aktiviteter sammen med barna. Skolen stiller også krav til foreldrene. En av kvinnene nevnte et eksempel hvor elevene måtte ha med en voksen for å bli med på en klassesettur til et sted som ikke var rullestoltilgjengelig, og hun sier at hun ga en klar tilbakemelding på "at slike ting bør man ha et sted som også jeg kan være med på, fordi det er faktisk en funksjonshemmet forelder i klassen". Jeg tenker at dette utsagnet også kan illustrere at det ikke er en selvfølge at slike hensyn tas, og at man derfor må være forberedt på å synliggjøre sin egen posisjon og ikke la seg sette til side.

"Mannen min var hjemme det første året"

Noen kvinner hadde større hjelpebehov enn andre, og valgte forskjellige løsninger for å ivareta barnas behov. Hvis mannen var hjemme det første året var det brukt enten overføring av fødselspenger eller omsorgslønn. Noen av kvinnene brukte personlig assistent i perioder for å få hjelp til bl.a. barnestell og transport av barnet. Ordningen kunne også brukes for å få en større frihet i hverdagen og unngå isolasjon fordi mor ikke kom seg ut med barnet på egen hånd. Det kan synes som at det er spesielt det første året, hvis far er i jobb og mor er mye alene med barnet, at dette er viktig. Det ble uttrykt at det er viktig å legge rammer for hvilken hjelp assistenten skal gi slik at barnet opprettholder tilknytningen til mor: "jeg greide jo det meste selv. Det viktigste var nærhet, kosen på stallebordet. Assistenten syntes også det var koselig, men hun fikk ikke lov – det var min jobb. Hun skulle lage frokost og gjøre praktiske ting, mens jeg stelte og koste med babyen". I dette tilfellet var det behov for avlastning fra de praktiske oppgavene i huset. Andre kan ha behov for hjelp til å stelle barnet og assistentens oppgave blir da å bidra til at mor og barn opprettholder en nær tilknytning. Rogers m.fl. (2004) beskriver hvordan denne kontakten kan oppnås ved at mor plasserer seg med øyekontakt til babyen og prater med den. Det er også viktig med god tilrettelegging slik at mor kan mate og holde babyen selv.

"Jeg tenkte jeg skulle søke på en ny elektrisk rullestol – som kommer seg fram i skog og mark, den jeg har er ikke så bra om vinteren. Og da kan jeg komme på lekeplassen...."

I den norske kulturen er det viktig å være ute, og det oppmuntres til sport og friluftsliv. I studien synes det som at mødrene strekker seg langt for å være med. De vurderer og revurderer behovet for hjelpemidler og assistanse etter hvert som kravene endres, og flere har

skaffet seg hjelpemidler som for eksempel elektrisk rullestol, sykkelfront eller skikjelke. Det er viktig å være tilstede der barna er: "Selv om det fysiske er begrenset så får man prøve å delta, være tilstede – oppfordre dem". Dette kommer til uttrykk når de beskriver hvordan de, som andre foreldre, kjører egne og andres barn til forskjellige aktiviteter, heier på sidelinja eller er administrator. Idrettshaller kan også ha varierende tilgjengelighet, og uteaktiviteter om vinteren kan være en utfordring for dem som fryser lett, bruker rullestol eller har dårlig gangfunksjon. Strategiene som benyttes kan være å overlate disse aktivitetene til barnets far, avtale med andre foreldre eller benytte seg av familie og venner.

Avsluttende refleksjoner

Mitt fokus har vært på mødrenes erfaringer og utfordringer, men mange av temaene vil også være aktuelle for fedre med RMS.

Utforming av omgivelsene og tilgangen til riktige hjelpemidler og nødvendig assistanse har betydning for den praktiske hverdagen. Det kom frem i intervjuene at behovene for tilrettelegging er svært individuelle, og det kreves at de i hjelpeapparatet har kunnskap om hvilke muligheter som ligger i både familiepolitiske og sosiale hjelpeordninger. Andre temaer som kom opp var bl.a. strategier for hvordan man kunne sikre barnas trygghet og samtidig la dem utfolde seg, sårbarheten i forhold til andres blikk, hvordan hverdagen endrer seg i takt med barnets alder og utfordringer i forhold til holdninger hos saksbehandlere og andre.

Mange har allerede barn når de skader seg, og jeg håper at studien kan bidra til at fokuset på foreldrerollen blir større i rehabiliteringen av mennesker med RMS. Jeg har også sett et behov for bedre informasjon og oppfølging av kvinner som har RMS og er, eller ønsker å bli, gravide. Jeg vil gjerne ha tanker og refleksjoner rundt temaet fra dere eller svare

på spørsmål. Mailadressen min er gunnbjorg.aune@sunnaas.no eller ring meg på telefon 66 96 90 00.

Masteroppgaven blir lagt ut på UiO's digitale bibliotek DUO: www.uio.no

Litteraturliste:

- Farber, R. (2002): Mothers with disabilities: In their own voice. American Journal of Occupational Therapy, Volum 54 number 3, pp 260-268
- Järvinen, M og Mik-Meyer, N red. (2005): Kvalitative metoder i et interaksjonistisk perspektiv. Interview, observasjoner og dokumenter". Hans Reitzels forlag, København, Danmark
- Rogers, J m.fl. (2004): Baby care preparation for women with physical disabilities: Pregnancy and Postpartum. Kap. 13 i Rogers, J., Tuleja, C & Vensand, K In S. Welner (ed. 2004): Women with disabilities – a practitioners guide to care". Philadelphia, PA: Lippincott
- Staunæs, D og Søndergaard, D.M (2005): Interview i en tangotid. Kap. 3 i Järvinen, M og Mik-Meyer, N red. (2005): Kvalitative metoder i et interaksjonistisk perspektiv. Interview, observasjoner og dokumenter". Hans Reitzels forlag, København, Danmark

Standing Start i Cambridge, England

Tekst og bilder: Eirin Cecilie Ludvigsen Gjedrem.



Standing Start er et trenings-senter for ryggmargsskade som ligger i byen Cambridge, og er den britiske versjonen av det amerikanske Project Walk. Kjøreturen fra flyplassen vi måtte reise til, Heathrow, til Cambridge var nesten 2 timer lang, og selv om det var lett å få transport - så ble det fort dyrt. De hadde ikke de samme leietilbudene på bil for rullestol, men vi klarte oss med drosjetilbudet de hadde. Selve byen Cambridge har en gammel del som er hjemmet til et av de mest spektakulære universitetene i verden, Cambridge University. En tur til gamlebyen er absolutt noe å få med seg hvis man skal hit.

Praktisk sett så var ikke turen til England like behagelig. Hotellet vi bodde på hadde en spesialavtale med Standing Start, så rom-

met var ganske billig. Hotellet, som het Express by Holiday Inn, var uansett en stor skuffelse. Dyr mat, dårlig meny med null tilbud for de med selv den svakeste intoleranse for mat o.l.. Vi måtte innom 3 hotellrom før de viste oss det største og beste rommet de hadde for rullestolbrukere. Selv om vi måtte klage flere ganger før vi fikk noe som passet for meg, så endte vi opp med et rom som fungerte veldig bra til slutt. God gulvplass og stort bad med dusj uten kanter.

Turen fra hotellet til treningssenteret var helt grei, men vi hadde en del problemer med taxiselskapet når det gjaldt sikring av rullestolen under turene, så det var ikke helt lett å føle seg trygg og komfortabel. Treningssenteret var et lite lokale i forhold til det i USA, men Standing Start er helt nyåpnet og satser på større

kapasitet med flere brukere med årene. De hadde kun en bruker om gangen, men det gjorde at de fikk en bedre oversikt på det som skjedde der og da. Treningen gikk ut på det samme som i USA, hard trening med fokus på å styrke energien og forbindelsen mellom hjernen og nervene. Trenerne Andy og Jenny var helt fantastiske mennesker med masse omsorg. De var lette å kommunisere med, og treningen var alltid innholdsrik både fysisk og psykisk.

Fra jeg var nyskadet og helt frem til sekundet før det skjedde, hadde jeg ikke noe tro på at jeg noen gang ville kunne fremkalle en kommunikasjon mellom hjernen og bena mine. Jeg har en komplett C5-C6 nakkeskade, noe som skulle tilsi at det ikke skulle være mulig. Den fjerde dagen var jeg ganske sliten, men tilfreds med innsatsen og arbeidet så langt. Plutselig fikk Jenny respons fra foten min i form av en kontrollert spasme som fulgte de ordrene som hjernen min ga. Det var en følelsesladet reaksjon av mistro og overraskelse som fulgte for meg, og de andre rundt visste ikke helt hvordan de skulle reagere. Det var så lite men allikevel så utrolig stort. Jeg klarte også å kommunisere med tricepsen den femte dagen, så alt dette var vel det man kan kalle en gledelig suksess.

Denne gangen klarte jeg å fullføre den første uken. Jeg merket godt at med mindre man er vant med hard trening fra før,

så vil nok en 1-2 uker være nok i første omgang. Jeg fikk bruke et nytt apparat denne gangen, som heter FES Cycle. Det er en sykkel for ben, og evt. armer, som trør for deg. Man kan også feste elektroder på lårmusklene som sender stimulerende, elektriske impulser til musklene, hvor man da hjelper til å sykle selv. Dette apparatet var noe av det kjekkeste jeg har jobbet med, og det styrker både muskler og skjelett. Etter første dagen med sykkelen, så var spasmen noe roligere og jeg hadde ingen hevelse i bena i det hele tatt, noe jeg har slitt mye med hver dag. Maskinene er dyre, men kan være en fantastisk investering for mange.

Det var en veldig opplevelsесrik tur, på både godt og vondt, som skapte gode minner og en bedre forutsetning for å takle nye utfordringer. Jeg håper at Norge snart kan stå klar med et lignende tilbud, for det er det mest effektive og spennende jeg har opplevd. Alle fortjener muligheten til å utforske det potensial kroppen fremdeles har og ikke måtte nøye seg med dårlige prognoser og laber holdning fra fagmenneskер. I den delen av kroppen min som ikke lenger fungerer som den gjorde før ulykken, finnes det fremdeles håp og mange uoppdagede muligheter. Det er en underlig, men livgivende følelse. ◆



Step by Step to Recovery

Standing Start was created to give hope to those SCI patients who dream of recovery. Through intense exercise based therapy programmes, a much improved quality of life can be achieved by encouragement, education, support and self belief.

www.standingstart.org



"Der ingen kunne tru at nokon kunne ferdes....." Hvilke begrensninger tror du att du har.....?

På ferietur til Filippinene

Tekst og bilder: Erik Lillebye



Hei alle!

Vi var fire kamerater som dro til Filippinene i sommer, på ferietur. To av oss er rullestolbrukere. Vi elsker å reise og å ta utfordringer. Vi reiste fra Gardermoen med mellomlanding i Amsterdam og videre til Manila på Filippinene. Videre derfra, cirka en times flyreise sørover til et sted som heter Bohol. Dette er et idyllisk sted som nærmest er uberørt av vanlig turisme. Så lang flyreise sliter litt på en rullestolbruker, men med god planlegging, hyggelige flyvertinner i et bra fly, så går det meste greit.

Vi bodde på et meget bra hotell nede på stranda. Filippinene er

på ingen måte HC vennlig, så man må være kreativ med egen mestring. Det skal også sies at man bør være såkalt sprek og erfaren rullestolbruker for å mestre utfordringer når man ferdes på Filippinene. På flyplassen i Bohol hadde man ikke sett rullestolbrukere før, og man lurte litt på hvordan man skulle få oss av og på flyet. Da blir man litt nervøs for både egen kropp og stol. Tar man en utfordring så går alt veldig bra. Filippinere er ekstremt vennlige og hjelper deg med absolutt alt du måtte ønske. Vi var mye på tur, med mange opplevelser, og alt gikk veldig bra.

En annen fantastisk opplevelse, som rullestolbruker, var Scuba Diving i korallrev! Ved hotellet var det en profesjonell dykkerklubb. De hadde aldri dykket med rullestolbrukere før. Det var uaktuelt å få på oss full dykkerdrakt, men dykkervest med alt utstyr og flaske gikk greit. Vi trente først i bassenget på hotellet for deretter å hive oss i havet. Kan anbefales! ●



På med dykkerutstyret.



Rullestoler på stranden.



På bakhjulene ned skråningen til stranden.



Rullestolrugbylagene.

Tekst og bilder: Elisabet Berge og Anders Wall-Andersen.

Den årlige aktivitsdagen på Berger stadion på Nesodden ble arrangert av Sunnaas sykehus i samarbeid med Norges idrettsforbund, Nesodden idrettsforening og Sunnaas HIL torsdag 11. juni.

Arrangementet er i utgangspunktet beregnet på inneliggende pasienter, men det er fullt mulig også for tidligere pasienter å melde seg på. Det er en fin mulighet både til å stifte nye bekjenskaper og til å få testet forskjellige aktiviteter og idrettsgrener. Det var helt frivillig om man ville melde seg på til konkurransene eller om man bare ville prøve seg fram til en aktivitet som passet. Mange pasienter sa at de satte spesielt pris på å få en annerledes dag i en ellers krevende rehabiliteringssituasjon. Blant de mange tilbudene kan nevnes: Golf, bueskyting, teppecurling, hinderstafett, lasergeværskyting, skytestafett, rullestolbasket, rullestolkjøring og rullestolrugby. Sistnevnte idrett fikk stor oppmerksomhet da Senkveld-gutta Thomas Numme og

tet som passet. Mange pasienter sa at de satte spesielt pris på å få en annerledes dag i en ellers krevende rehabiliteringssituasjon. Blant de mange tilbudene kan nevnes: Golf, bueskyting, teppecurling, hinderstafett, lasergeværskyting, skytestafett, rullestolbasket, rullestolkjøring og rullestolrugby. Sistnevnte idrett fikk stor oppmerksomhet da Senkveld-gutta Thomas Numme og



Felles oppvarming før start.



Thomas og Harald.



Bueskyting.



Håndballgutta klare til aksjon.



To av danserne i Quick.

Harald Rønneberg stilte opp som deltakere sammen med adm. dir. Einar Magnus Strand. Det gikk hardt for seg i kampen og det kan vel hende at spillereglene ble tøyd en smule.

Tidligere på dagen var det dansegruppen Quick, vinnere av Norske Talenter 2009, som sto for underholdningen. De fikk en ny utfordring i og med at de skulle danse på gressunderlag. Selv om det ikke akkurat var noe de gjorde til daglig, klarte de det med stil! Etter dette populære innslaget var det tid for grillmat, og alle storkoste seg med mat og drikke.

Flere firmaer hadde utstilling av hånddrevne sykler som det var mulig å få testet. Follo Håndball-



Rullestolrugby.

klubb stilte med en sporty gjeng som blant annet hadde som oppgave å kjøre strafferunder med rullestol under skytestafetten. Sunnaaslekene ble gjennomført med stor suksess, og alle var kjempefornøyd med det fine været vi ble tildelt etter svært ustabilt vær tidligere i uken. ◆



Elisabet Berge i aksjon

Lasergeværskyting.



8 av 10 skoler ikke for rullestolbrukere

74 av 85 barne- og ungdomsskoler bryter kravene om tilrettelegging for funksjonshemmede, viser ny undersøkelse gjort av Norges Handikapforbund.

86 prosent av alle skoler bryter kravene til enten inngangspartier, heis eller handikaptoalett, viser en landsomfattende kartlegging gjort av Norges Handikapforbund.

Høye terskler, trapper og ubrukelige handikaptoaletter gjør at elever med funksjonsnedsettelse i mange tilfeller ikke får gå på skolen de hører til.

Grov diskriminering

- Resultatet av undersøkelsen er svært urovekkende. Dette er et eksempel på at det foregår grov diskriminering i flere kommuner, sier forbundsleder i Norges Handikapforbund, Arne Lein.

Flere kommuner bryter Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven med en slik praksis, mener Norges Handikapforbund.

Krever tidsfrister

Forbundsleder Arne Lein reagerer på at regjeringen ikke har kommet med tidsfrister for når alle skoler skal være universelt utformet, slik de har lovet.

- Vi krever at det kommer en forskrift som pålegger universell utforming av alle undervisningsbygg innen 2015. Hvor lenge skal skoleelever og studenter med funksjonsnedsettelse måtte vente før de kan være sikre på å få gå på skole på lik linje med andre barn? spør Lein.

Nord-Trøndelag best ut

Nord-Trøndelag er det fylket som kommer best ut i kartleggingen. Her bryter «bare» 50 prosent av de besøkte skolene med kravene. I Sør-Trøndelag var det feil ved 21 av 25 skoler.

- Det viktigste nå er å sørge for at alle får gå på den skolen de sokner til, og som de har rett på i henhold til loven, sier NHF-leder Arne Lein til Adresseavisen.

I Østfold, der det ble tatt stikkprøver på 12 skoler, var det ingen av skolene som tilfredstilte NHFs tilgjengelighetskrav.

MEDICUS PLESNER

HELSE
VELVÆRE
APOTEK



VELKOMMEN TIL MEDICUS PLESNER

VÅRE SPESIALOMRÅDER

RIK ■ Stomi ■ Inkontinens ■ Diabetes ■ Klinisk ernæring ■ Brokk
Sårprodukter ■ Støtte- og kompresjonsbehandling

VÅRE TJENESTER

- Hos oss møter du helsepersonell med spesialkompetanse
- Vi hjelper deg å finne de produktene som passer best for deg
- Personlig veiledning på telefon, klinikk eller i eget hjem
- Våre sykepleiere utfører hjemmebesøk i Oslo, Akershus, Hedmark, Oppland og Vestfold
- Varelevering over hele landet til ønsket adresse – uten kostnad
- Trygg og sikker oppbevaring av din blåresept

VI SAMARBEIDER MED LEDENDE PRODUSENTER

Vi er produktnøytrale og leverer alle produkter som dekkes på blå resept

TA KONTAKT MED OSS FOR BESTILLING OG PRODUKTVEILEDNING

RING 815 55 300

TRYGG
OPPFØLGING HOS
MEDICUS PLESNER

Bedre rettigheter for nye brukere og flere pasienter

Pasientombudsordningen heter fra 1. september Pasient- og brukerombudet, og er utvidet til å omfatte kommunale helse- og sosialtjenester i tillegg til spesialisthelsetjenester. Dermed får også brukerne av de kommunale helse- og sosialtjenestene et ombud som arbeider for deres behov, interesser og rettssikkerhet.

— Dette blir en stor forbedring for de som benytter seg av tilbud på flere nivåer i helsetjenesten. Endringene er også en utvidelse av mulighetene for pasienter, brukere og pårørende til å fremme sine interesser, sier helsedirektør Bjørn-Inge Larsen.

Ordnningen med Pasientombud har vært lovbestemt siden 1. januar 2001, og har vært et organ som har gitt råd, veiledning og informasjon til pasienter og pårørende som har vært i kontakt med spesialisthelsetjenesten. Det er 18 pasientombud, ett i hvert fylke, med unntak av Hedmark og Oppland som har ett felles. I 2008 fikk ombudene på landsbasis 10 978 henvendelser.

Viktig utvidelse

Utvidelsen av ordningen fra 1. september innebærer at Pasient- og brukerombudet også skal motta henvendelser som gjelder fastleger, legevakt, fengselshelsetjeneste, fysioterapi, psykisk helseteam, rusteam, hjemmesykepleie og sykehjem. Ordningen omfatter også kommunale sosialtjenester som brukerstyrt personlig assistanse, praktisk bistand/hjemmehjelp, tiltak for rusmiddelavhengige, avlastning og støttekontakt. Unntak fra ordningen er økonomisk sosialhjelp og miljørettet helsevern.

— Pasient- og brukerombudet bidrar med pasienterfaring og innsikt i helsesektoren for å løse eventuelle problemer som pasienter, brukere og pårørende måtte ha. Vi har god erfaring fra de åtte årene ordningen har eksistert, og er nå glade for å kunne utvide tilbudet til flere grupper. Det er viktig at de som kommer i kontakt med helsesektoren, har en uavhengig instans som pasient- og brukerombudet, sier Larsen.

Rådgiver og veileder

Pasient- og brukerombudet har kontor i landets fylker og gir råd, veiledning og informasjon om rettigheter til pasienter, brukere og pårørende. Ombudet hjelper til med å finne rett instans for å oppklare eller klage på vedtak eller behandling. Den enkelte står fritt til å følge rådene man får av ombudet.

Pasient- og brukerombudet mottar henvendelser per telefon, e-post og brev. Ombudet arbeider på pasientenes vegne, og kan sende saker til tjenestestedet for tilbakemelding, eller videre til et formelt klageorgan.

Fakta:

- 1. september bytter Pasientombudet navn til Pasient- og brukerombudet.
- Ordningen vil fra 1. september bli utvidet fra bare å gjelde spesialisthelsetjenesten, til å innlemme kommunale helse- og sosialtjenester.
- Pasient- og brukerombudet er et uavhengig organ som gir råd, veiledning og informasjon om rettigheter til pasienter, brukere og pårørende.
- Ombudet har taushetsplikt.
- Tilbudet er gratis og man er om ønskelig garantert full anonymitet.
- Pasientombudet har siden 1. januar 2001 vært lovbestemt gjennom pasientrettighetsloven. 8. mai 2008 vedtok et samlet Storting endringene som Regjeringen forslø i Odeltingsproposisjon 23 (2007-2008), med oppstart 1. september 2009.
- I 2008 hadde pasientombudene 10 978 henvendelser på landsbasis.
- Oslo kommune ved helse- og sosialombudet driver pasient- og brukerombudsordningen for Staten i Oslo.

www.helsedirektoratet.no

Tilretteleggingsgaranti

Denne garantien er ukjent for mange, men den eksisterer og fra 1. januar 2008 ble den gjort landsdekkende og varig. Ordningen innebærer at NAV gir arbeidstaker, arbeidsgiver og arbeidssøkere en fast kontaktperson i NAV.

De ulike partene i tilretteleggingsgarantien må jobbe sammen med NAV i prosessen som skal til for at de med funksjonsnedsettelse skal kunne komme i jobb, eller beholde jobben de har.

Tilretteleggingsgarantien er en fleksibel ordning. Den kan benyttes både av enkeltpersoner og bedrifter. Ordningen består kort sagt i en forhåndsgaranti for tilrettelegging og oppfølging på arbeidsplassen. Garantien kan gis både til virksomheter, arbeidssøkere og personer som i dag er i jobb.

Dessverre så kan det virke som om denne tilretteleggingsgarantien er godt skjult i NAV-systemet. Den er lite brukt og ukjent for mange. Det oppfordres derfor til at flere etterspør garantien og tar den i bruk når den først finnes. Dersom dette er aktuelt for deg så ta kontakt med ditt lokale NAV-kontor og spør. Garantien kan gis i forhold til alle NAVS øvrige støtteordninger og den gir klare tidsfrister for NAVs saksbehandling.

Hvordan får du tilretteleggingsgaranti?

Arbeidssøker, arbeidstaker eller arbeidsgiver kontakter sitt lokale NAV-kontor med spørsmål om en tilretteleggingsgaranti.

- NAV vurderer i samarbeid med bruker hvilke tiltak som er nødvendig for å få eller beholde en jobb.

- NAV forplikter seg til å gjøre vedtak om støtte i form av tilskudd, hjelpemidler eller oppfølging innen en klar frist.
- Garantien gis skriftlig, og kan f.eks. brukes i forbindelse med jobbsøking.

Garantien forplikter NAV som helhet. Alle enheter som skal gi service/bistand er forpliktet av garantien, dvs NAV lokalt, Arbeidslivssentrene og Hjelpemiddelsentralene.

En ny måte å arbeide på

Tilretteleggingsgarantien er en ny måte å arbeide på for å bistå funksjonshemmede som trenger tilrettelegging for å komme i eller beholde arbeid. Tilretteleggingsgarantien omfatter alle virkemidler og tiltak, og er en skriftlig servicegaranti som forplikter NAV til å gi rask saksbehandling og tilpasset oppfølging til deltakere og arbeidsgiver.

Tilretteleggingsgarantiens innhold

Garantien skal gi trygghet for at brukeren får nødvendig bistand fra NAV. Målgruppen er arbeidstakere og arbeidssøkere med redusert funksjonsevne og arbeidsgivere som ansetter en fra disse gruppene. Tiltak og hjelpemidler skal innvilges og iverksettes så tidlig som mulig.

Det skal gis en skriftlig garanti i hvert enkelt tilfelle.

Eksempler på elementer i garantien:

- Bistand, utredning/kartlegging av behov for tilrettelegging av arbeidsplassen, bla hjelpemidler
- Finne egnede tiltaks-/arbeidsplasser
- Arbeidsmarkedstiltak og hjelpemidler
- Oppfølging over tid, frem til jobb og i jobb, etter individuelle behov
- Oppfølgingsavtale mellom arbeidsgiver og NAV for å støtte opp om arbeidsforholdet

Brukeren skal ha en kontaktperson i NAV med ansvar for oppfølgingen

Komme i gang

For mer informasjon om tilretteleggingsgaranti kan du kontakte ditt lokale NAV-kontor, NAV Arbeidslivssenter eller NAV Hjelpemiddelsentral.

Les mer på www.nav.no

Nytt om ATLET studien

Avlastet Trening for Lamme Etter Traume

Tidligere trodde man at bedringen etter en ryggmargsskade ville stoppe opp i løpet av 1 til 2 år. Nå vet vi heldigvis bedre; det skjer ting over lang tid hvis man trener. Christofer Reeve, kanskje bedre kjent som Supermann, viste dette tydelig.

ATLET studien er et samarbeidsprosjekt mellom Sunnaas sykehus, Nord-Norges kurbad i Tromsø, Friskvernklubben i Asker og Idrettshøgskolen, der vi ønsker å se på nytten av gangtrening på tredemølle med vektavlastning. De som har vært "pilotpasienter" i Tromsø, har opplevd treningen som nyttig, både for styrken i beina og for overkroppskontrollen. Forsøket nå trengs for virkelig å bevise om det er nyttig – først når vi vet det, kan vi begynne å ønske eller kreve at slik trening tilbys mange.

Nå er de byråkratiske tingene på plass, vi har finansiering til å gjennomføre, og ATLET studien er kommet godt i gang både i Tromsø og i Asker. De første deltagerne er snart ferdige med sine seks måneder i studien, og det går greit både med den hjelperassisterte treningen i Tromsø og den robotassisterte treningen i Asker. Før-testing på Sunnaas er gjort på 15 personer, men det trengs flere (entusiastiske) deltagere.

ATLETstudien trenger i alt 60 "forsøkskaniner". 30 vil fungere som kontrollgruppe, det vil si at de ikke får trene på tredemølle i denne omgangen. De andre blir delt inn i to grupper. Den ene gruppen trener på Nord-Norges kurbad i Tromsø. Her er det fysioterapeuter som hjelper til med å bevege beina når man går. Det blir tre opphold på hver 4 uker, til sammen 60 treningsdager. Den andre gruppen har tredemølletrening på Friskvernklubben i Asker. Der vil beina beveges av en robot, en Lokomat. Også i Asker vil hver deltager få 60 treningsdager over ½ år. Disse deltagerne vil av praktiske hensyn måtte bo i nærheten av Asker (under 70km).

Alle deltagerne må ha en inkomplett skade og ennå ikke kunne gå uten hjelpemidler. Skaden må være stabil, det vil si minst to år gammel. Det må selvsagt ikke foreligge kontraindikasjoner til trening (for eksempel sår eller urimelig spastisitet). Alle deltagerne vil i for- og etterkant av treningen bli testet på Sunnaas sykehus.

Dersom du ønsker å vite mer, kan du kontakte fysioterapeut Anu Mirjam Piira, mobil 952 299 39, jobbtelefon 77 66 88 03, e-post: anu.piira@kurbadet.no eller professor Knut Gjesdal, e-post: knut.gjesdal@medisin.uio.no

Anu Piira og Knut Gjesdal





hjørnet

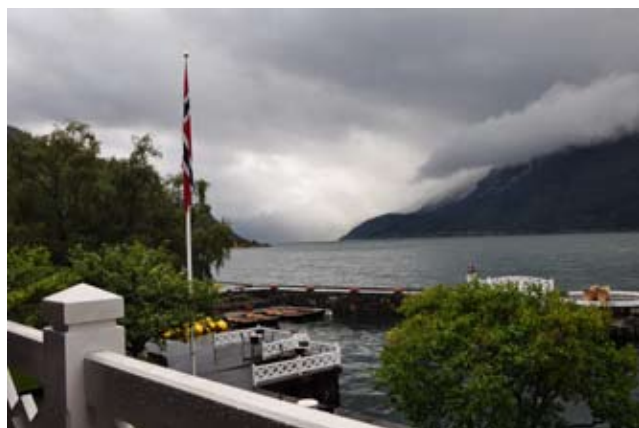
Kjære nye og gamle lesere!

Sommeren er på hell, og vi går høsten i møte med masse spennende som skjer framover...

Det kommer nye interessante produkter på NAV listene fra 01.10-09, som vi kommer til å presentere i neste utgave av Patetra.

Dessuten ser vi frem til å delta på alle lokallags-samlinger og julebordskonferanser utover høst og vinter. Som bl.a. LARS Rogaland 21.11, LARS Østlandet 28.11 og LARS Møre & Romsdal 06.12.

Vi avventer dato fra LARS Trøndelag, og kommer gjerne der også. Vi gleder oss til å møte nye og gamle kjente!!



Vi hadde gleden av å delta på et vel gjennomført 25 års jubileum på Ullensvang, og LARS Hordaland. Vi setter pris på å samarbeide med landsforeningen, og det at vi faktisk var første samarbeidspartner for LARS er vi utrolig stolte av!! Vi skal markere vårt 25 års jubileum i 2013, og tiden fram dit går fort, så vi skal ligge i hardtrening foran det jubileet 😊. Kanskje er dette med sang og dans er noe vi virkelig skal satse på – eller hva synes dere som så oss tre samarbeidspartnere på Ullensvang???? Det bor jo en entertainer i oss alle - og for noen av oss i form av "The Supremes"!!!

Fra midten av september er det nye kundesenteret vårt fulltallige med 6 fantastiske damer. Vi har økt staben med enda en sykepleier for å kunne serve våre brukere i best mulig grad. I tillegg har vi endret våre rutiner slik at vi ikke skal ha ventetid på telefonen, og Trine skal heretter svare alle telefoner, og henvise videre, eller ta i mot beskjed i tilfelle alle skulle være opptatt.

Ønsker alle Patetra lesere en fin høst 😊

Hilsen fra Anita, Julie, Bente, Carola, Lena, Anita MD, Tonje, Pia, Ingrid, Trine, Bente H og Line.

Fagdag på Sunnaas sykehus

Tekst: Elisabet Berge. Bilder: Anders Wall-Andersen

Fagdagen var for ansatte og pasienter ved klinikk for ryggmargsskader og multitraumer (RMM) på Sunnaas sykehus HF, og den ble arrangert i auditoriet på Nesodden onsdag 26. august. Klinikksjef Kathi Sørvig ønsket velkommen og fagansvarlig fysioterapeut Vivien Jørgensen ledet dagen videre.

Første del på programmet var pågående dr. gradsarbeider tilknyttet RMM:

Mortalitet og senfølger i en norsk ryggmargsskadepopulasjon

v/ lege Ingeborg Lidal

Formål: Å bidra til økt kunnskap og forståelse av langtidskonsekvenser etter traumatisk RMS. Metode: En tverrsnittsundersøkelse med retrospektive data av pasienter som pådro seg traumatisk RMS 1961-1982. Observasjonsperiode 1961 – 2002. Studiepopulasjon: 387 nordmenn, derav 321 menn og 66 kvinner. Tetraplegi 47%, paraplegi 53%. Gjennomsnittsalder var 28 år på



Avdelingsleder Kathi Sørvig.

skadetidspunktet. Halvparten var bosatt på Østlandet. Etterundersøkelse av 165 personer som svarte på spørreskjema.

Artikkel 1: Dødelighet etter ryggmargsskade i Norge. Artikkel 2: Helserelatert livskvalitet blant personer med mangeårig RMS. Artikkel 3: Arbeid blant personer som skadet seg for mer enn 20 år siden.

Konklusjon: Funnene indikerer hvilke personer med ryggmargsskade som er spesielt utsatt for tidlig død, og videre de hyppigste diagnoser som fører til død. Personer med ryggmargsskade har redusert livskvalitet sammenliknet med den generelle befolkningen, spesielt de med helseplager som f.eks. smerter. Andel personer i arbeid etter skade er lav, og de som kommer i jobb blir siden tidlig uføretrygdet. Det er behov for forebyggende/forbedrende tiltak ("risiko pasienter"), livslang oppfølging og det er grunnlag for oppfølgende studier.

Inkomplette RMS skader og trening

v/ fysioterapeut Anne Lannem

I innledningen snakket hun om at god hvile er viktig for god trening, og at fysisk trening er viktig som ressursbyggende tiltak. Regelmessig trening er viktig fysisk, psykisk og sosialt. Fysisk og psykisk styrke er viktig for mestring av stress i forbindelse med de ekstra belastningene det gir å leve med RMS.



Det som har kommet av artikler til nå:

"Incomplete spinal cord injury, exercise and life satisfaction"
v/Lannem AM, Sørensen M, Frøslie KF, Hjeltne N. Utgitt i Spinal Cord 2009.

Konklusjonen er at de som trener, skåret høyere på tilfredshet med livet, skåret høyere på opplevd fysisk form og at de skåret lavere på opplevd treningsmestring.

"Perceptions of exercise mastery in persons with complete and incomplete Spinal Cord Injury"
v/Lannem AM, Sørensen M, Lidal IB, Hjeltne N. Akseptert i Spinal Cord 2009 og kommer online snart.

Hensikten med studien: Sammenlignet selvoppfatning i forhold til trening hos personer med komplett og inkomplett RMS. Konklusjonen er at de som trener regelmessig har høyere opplevd fysisk form, og komplett og inkomplett RMS har ulik opplevelse av treningsmestring. Studien viser at de med inkomplette skader opplever dårligere treningsmestring enn de med komplette skader.

Videre forteller Anne Lannem om en pågående studie, der man vil utforske opplevelsen av "fenomenet" bak opplevd treningsmestring, stress, fatigue og langtidseffekt i forhold til trening og fysisk aktivitet hos personer med inkomplett RMS. Er personer med inkomplett RMS i fare for feiltrening eller utmattelse? Finner vi igjen elementer fra overtrening/burnout i idretten? Studien gjøres ved kvalitative intervjuer og hun sier at de er i gang med analysene.

Anne Lannem sier at hun er i forberedningsfasen til siste del av doktorgraden, der hun kommer til å sende ut spørreskjema. Hensikten med studien er å se på forekomsten av overbelastning, utmattelse og tretthet i en populasjon med personer med inkomplett RMS. Det er viktig med en høy svarprosent, så hun er takknemlig for alle svar.

ATLET-studien

v/ fysioterapeut Anu Piira, Universitetet i Tromsø.

Avlastet Trening hos Lamme Etter Traume.

– kan personer med motorisk inkomplett ryggmargsskade lære å gå?

Studien er nå i gang, og Anu Piira presiserte at de trengte flere deltakere til studien dersom de skal klare å nå målet om å bli ferdige i 2011.

Gjennom denne studien ønsker man å se på effekten av gangtrening med vektavlastning på tredemølle hos pasienter med motorisk inkomplett ryggmargsskade. Man vil undersøke om det kan føre til gjenvinning av stå- og gangfunksjon helt eller delvis, bedring i ADL-funksjon og bedret livskvalitet.

Aktuelle kandidater må ha en inkomplett ryggmargsskade og primært være rullestolbrukere, ha en alder mellom 18 og 65 år, ha en BMI under 30 og det må minimum være 2 år siden skadetidspunkt. For den gruppen som skal trene på Friskvernklubben i Asker (studie 1), må man ikke bo lenger unna enn 70 km. For de som trener i Tromsø (studie 2) er dette ikke aktuelt, da de blir boende på Nord-Norge Kurbad flere uker om gangen. I tillegg er det en kontrollgruppe som ikke skal delta i denne typen trening, men fortsette slik de pleier. I Tromsø er det manuell guiding og i Asker er det en robot som styrer bevegelsene på tredemøllen. Begge steder er det vektavlastning av bruker.

Det vil totalt ta et halvt år med hver deltaker, inkl. tester på Sunnaas sykehus før og etter. I løpet av denne perioden er det 60 treningsdager.

Forventet resultat er at vektavlastet gangtrening vil gi funksjonsbedring og økning i livskvalitet hos ryggmargsskadede i forhold til konvensjonell rehabilitering, og å kunne estimere kostnadseffektivitet av slik trening med tanke på bruk av offentlige midler.

Deltakerne i pilotstudien melder om redusert spastisitet, mer styrke og bedret kontroll over kroppen.

Ta kontakt hvis du ønsker å delta i studien:

Fysioterapeut Anu Mirjam Piira
Mobil 952 299 39

Jobb telefon 77 66 88 03

E-post anu.piira@kurbadet.no

Professor Knut Gjesdal

E-post knut.gjesdal@medisin.uio.no



Avdelingsoverlege Thomas Glott.



Lege Ingeborg Lidal.



Lege Lars Nyseter.



Psykososial tilpasning etter RMS/multitraume

v/psykolog Anette Johansen
Quale

Artikkel 1 ble publisert i "Injury" i mai 2009. Formålet med studien var å finne forekomsten av post-traumatisk stresslidelse (PTSD) blant alvorlig skadde med behov for sammensatt rehabilitering og å identifisere risikofaktorer for utvikling av PTSD. Resultater viste at 6% fylte diagnosekriteriene for PTSD. Det var ingen forskjeller mellom multitraumatiserte og ryggmargskadde, eller ASIA A-C og ASIA D+E. Mer alvorlig skade gav ikke indikasjon på større psykologisk traume. Risikofaktorer for utvikling av PTSD var: Kvinne, comorbid angst og negative holdninger til å uttrykke følelser. Artikkel 2 ble sendt inn til "Rehabilitation psychology" i juni 2009. Tittel: "Resilience in the face of coping with a severe physical injury: A study of trajectories of adjustment in a rehabilitation setting". Resiliens betyr: "Evnen til å opprettholde en relativ stabil og sunn psykologisk funksjon når man blir utsatt for en potensiell traumatisk hendelse". Majoriteten av de som får en alvorlig fysisk skade klarer seg bra psykisk og viser en resilient tilpasning til situasjonen. Å være resilient er den mest vanlige responsen i tilpasningen til en alvorlig fysisk skade. De som rapporterer at de før skaden kunne beskrive følelsene sine med ord som interessert, stolt og beslutsom hadde større sjanse for å komme i resiliensgruppen enn de som beskrev at de før skaden var preget av følelser som ulykkelig, irritabel og skamfull. Artikkel 3 er en pågående studie om livskvalitet. Formål: Hvordan er livskvaliteten til alvorlig fysisk skadde, 4 år etter de skadet seg?

Hva predikerer god livskvalitet? Vi ser fram til resultatet av studien når den er ferdig.

Intensiv trening – nytt treningstilbud for personer med RMS

v/Anders Guldberg

Anders Guldberg fortalte om viktigheten av å trene riktig, og å trene intensivt for å oppnå best mulig resultater for den enkelte. Next Move Clinic er en ny opptreningsklinikk for ryggmargskadde. Klinikken startet virksomheten 10. august 2009, og holder til i lokalene til Østerås Fysioterapi og Treningssenter i Bærum. Bakgrunnen for oppstarten var at noen ryggmargskadde og deres pårørende opplevde at det var et begrenset tilbud om intensiv trening etter opphold i akuttssykehus og rehabiliteringsinstitusjon. For å utnytte den enkeltes potensiale fullt ut, tilbyr Next Move Clinic 2,5 timer intensiv trening hver dag. Dette gjennomføres i 3 og 2 ukers program. Instruktørene er kurset i Project Walk og Redcord Stimula, som ble omtalt i forrige utgave av Patetra. **Se egen artikkel om Next Move Clinic et annet sted i denne utgaven av Patetra.**

Ansattes inntrykk fra den store verden...

NoscOS i Danmark 2009

v/ fysioterapeut Vivien Jørgensen, sykepleier Sigrun Hatlemark og Mette Kissel

Vi fikk et innblikk i hva deltakere fra Sunnaas sykehus hadde opplevd under kongressen i Viborg 3.-6. juni i år. Av de mange temaene som ble presentert, var det spesielt bruken av botox i urinblæren som ble fremhevet, da det viser seg at det preparatet



Fysioterapeut Vivien Jørgensen.



Spesialpedagog Siv Vestnes.



Fysioterapeut Anne Lannem.

kan ha 6-9 måneders effekt. Et annet viktig tema var verdighet i forbindelse med tarmtømming hos ryggmargsskadde, et tema det senere vil komme en masteroppgave på. Det ble også tid til et besøk på det lokale sykehuset.

Nordisk sittesymposium på Island 2009

v/ fysioterapeut Trygve Danielsen og ergoterapeut Linda Sørensen

"The Nordic seating symposium" ble avholdt i Reykjavik 7. – 9. mai i år. Av de 300 deltakerne var det to fra Sunnaas. Dessuten var det mange til stede fra NAV i Norge. Symposiumet er et samarbeid mellom handicapforbundet i Sverige, NAV i Norge, Hjelpemiddelsentralen i Danmark og Hjelpemiddelsentralen i Norge. Symposiumet er et forum for at helsepersonell og distributører skal komme sammen for å dele kunnskap og ekspertise. Hovedfokuset er sittestilling, mobilitet og deltagelse. www.sitsite.net

Aktuell nyhet for avlastning var den såkalte "The prone positioner". Det er en prototyp utviklet av den norske ergoterapeuten Karen Ihle. Les mer på denne nettsiden: www.cody.no/nor/Referanser/NAV-hjelpemiddelsentral

Fysioterapeut Lotte Wemmenborn snakket om den perfekte sitteløsningen, og poengterte at man først må få bekkenet i posisjon og øynene i vater før man ser på resten av kroppen. Ingen er anatomisk korrekte, og den perfekte sitteløsningen er individuell.

Ergoterapeut Karen Christ Hjort, Center for kommunikasjon og hjelpemidler, var opptatt av dokumentasjon og kvalitetssikring

i "siddestillingsspecialet"; Hva er målet med rullestoltilpasningen, hvilke aktiviteter skal brukeren utføre. Behov for grundig dokumentasjon i eget utviklet skjema og evaluering av prosessen vedrørende funksjon, smerter og sår. Ergoterapeut Helle Dreyer hadde som tema: "Prevention of pressure ulcer". Hun mente det var behov for et paradigmeskifte i forbindelse med forebygging av trykksår. Det må bli bedre opplæring av pasient (brukerhåndbok) og bedre kartlegging av livssituasjon for å finne en optimal match mellom sittestilling/rullestol, biomekaniske perspektiver og utføring av hverdagslige aktiviteter. Hun skriver masteroppgave om alternative avlastningsmetoder.

Spinalsentre i USA og Kina

v/lege Lars Nyseter

Han fortalte om sitt besøk i det som sannsynligvis er det eneste senteret for ryggmargsskadde i Kina, til tross for at det er 1,3 milliarder innbyggere i landet. Det er mange i Kina som ikke får tilbud om rehabilitering etter ryggmargsskade, og det er ingen oppfølging eller kontrollopphold.

Deretter fortalte han besøket hos Mayo Clinic Rochester, Minnesota, USA. Kort liggetid var det sentrale, gjerne kun tre uker for en nyskadd tetraplegiker. De tar i mot pasienter fra hele verden, og er sentrale innen forskning. Er CARF-sertifisert slik som Sunnaas.

Rusk Institute

v/avdelingsoverlege Thomas Glott.

Rusk Institute ligger i New York, USA, og ble grunnlagt så langt



Anders Guldberg.



Fysioterapeut Trygve Danielsen med Redcord Stimula.



Fysioterapeut Anu Piira.



tilbake som 1950 av Howard A. Rusk. Behandlingen kjennetegnes ved at det er kort liggetid (få uker), 3-4 timer trening hver dag, veldig målrettet og med kontinuerlig evaluering av resultater. De har til og med sin egen Rehab-radiokanal. Er CARF-sertifisert.

Spinalrehabilitering i Kambodsj

v/avdelingsoverlege Thomas Glott .

Han fortalte om sitt besøk ved Kambodsjas eneste senter for rehabilitering av ryggmargsskadde. Med på reisen var ortopedingeniør Rune Nilsen som er seksjonssjef ved Sophies Mindes avdeling på Aker sykehus.

Se egen artikkel et annet sted i denne utgaven av Patetra.

Stamcelleforskning – hva skjer?

v/avdelingsoverlege Thomas Glott.

Etter en innledning om forskjellen på fosterstamceller og kroppens egne stamceller, fortalte han litt om hva som skjer rundt i verden på dette området. Hovedbudskapet var at det foreløpig er veldig lite som er vitenskapelig dokumentert når det gjelder langtidsvirkning på mennesker. Han anbefalte at de som eventuelt fant noe som kunne se interessant ut om å sende navn på institutt og fagfolk til Sunnaas, slik at de kan sjekke seriositeten før man eventuelt reiser langt og betaler dyrt for behandling.

Mastergrader siste år:

Kvinner med ryggmargsskade er også mødre

v/ ergoterapeut Gunnbjørg Aune

Hennes utgangspunkt for masteroppgaven har vært et ønske om å formidle det positive ved at kvinner med RMS får barn, og samtidig belyse noen av de spesielle utfordringene de står overfor.

Se egen artikkel et annet sted i denne utgaven av Patetra.

Holdninger hos helsepersonell til pasienter med rusmiddelproblemer

v/sykepleier Dew Chorkrathin

Hennes innlegg omhandlet masteroppgaven fra forsommeren 2008. Rusproblematikk kan forekomme hos opptil 1/3 av inneliggende pasienter, og det er derfor viktig å være klar over hvordan den enkelte helsearbeiders holdninger til problematikken spiller inn.

NAVs informasjon og formidlingsprosess til spesialenheter

v/pedagog Siv Vestnes

Masteroppgave ISP/UIO 2008 i samarbeid med Trine Aase: Formidling av kommunikasjons- hjelpemidler - fra intensjon til praksis.

Bakgrunnen for oppgaven var å se nærmere på kompetansesentre, rehabiliteringsinstitusjoner og NAV HMS. Hvem av disse kan bidra med kunnskap om ulike avanserte kommunikasjons- hjelpemidler, gjøre systemet mer oversiktlig for brukere, pårørende og fagpersoner, og unngå at pårørende og brukere "surfer" rundt i systemet?



Mette Kissel og Sigrun Hatlemark, sykepleiere.



Psykolog Anette Johansen.



Fysioterapeut Trygve Danielsen og ergoterapeut Linda Sørensen.



Sykepleier Dew Chorkrathin.

Brukergruppen er personer med lavfrekvent og sammensatt problematikk, og det er derfor vanskelig å opparbeide seg kompetanse. Eksempler på hjelpemidler: MyTobii, RollTalk, Lightwriter, øyestyring, ulike typer scanning for å kommunisere etter skade.

Oppsummering:

- bedre koordinerte tjenester
- helhet og samhandling
- forutsigbarhet
- Informasjon fra NAV kan være avgjørende for at aktuelle brukere får riktig hjelpemiddel valgt på grunnlag av funksjon og behov.

2009: NAV SIKTE-konferansen 22. – 23. September 2009: Resultat av nasjonal brukerundersøkelse: "Hvordan kan formidling av avanserte kommunikasjonshjelpemidler bli bedre?"

ASK Nettverksmøter (Assisterende og Supplerende Kommunikasjon). Sunnaas (komm.teamet v/ SSKS), NAV SIKTE, Frambu, Rikshospitalet (komm.teamet) og NAV HMS Oslo og Akershus. Opprettelse av regionalt/nasjonalt kompetansesenter for avanserte kommunikasjonshjelpemidler?

Avdelingsleder Kathi Sørvig avrundet dagen i auditoriet med å minne om rehabiliteringsuka 19.-23. oktober, og om neste fagdag som var planlagt til 18. november.

Helt til slutt var det presentasjon av følgende temaer ulike steder på sykehuset:

Ergoterapien: ADL film

v/ ergoterapeut Linda Sørensen. Det er laget en DVD som viser påklednings- og forflytningsteknikker for tetraplegikere. Første del viser påkledningstrening

med veiledning fra ergoterapeut, og hvordan helsepersonell eventuelt kan hjelpe til. Andre del viser selvstendig påkledning i seng. Filmen er tenkt som opplæringsmaterieell for helsepersonell, pasienter og studenter.

Ergoterapien: Biometrics

v/ ergoterapeut Åshild Hove. Apparatet ble demonstrert og vi fikk også selv lov til å prøve det ut. Biometrics brukes til å måle styrke i hendene, teste nøkkelgrep og pinsettgrep, foreta leddmåling i finger og håndledd, måle bevegelsesutslag og til å styre bevegelser ved spill. Kan også brukes til egentrening i form av ulike spill.

Fysioterapien: Trening med vibrasjon

v/ fysioterapeut Trygve Danielson.

Vibrasjonstrening ved hjelp av Redcord Stimula ble demonstrert med hjelp av en velvillig pasient. Apparatet er effektivt når muskler har redusert kontakt, fordi det stimulerer alle reseptorer i muskelen. Kan også være effektiv for å dempe overmuskulatur (krampe eller overaktive spasmer).

Team 3: Pasientterminal

v/sykepleier Arngunna Skiple. De nye terminalene er plassert over pasientsengene, og består av telefon, TV, informasjonskanal og Internett. Det er foreløpig et prosjekt som består av 9 maskiner på RMM-avdelingen.

Takk for invitasjonen til en innholdsrik fagdag! ♦



Ergoterapeut Åshild Hove demonstrerer Biometrics.



Ergoterapeut Linda Sørensen.



Ergoterapeut Gunnbjørg Aune.

Invitasjon til Rehabiliteringsuka 2009 på Sunnaas sykehus HF

"God habilitering og rehabilitering er samhandling i praksis" er temaet for ReHabiliteringsuka 2009 som arrangeres **19. - 23. oktober**.

Reformen som ble lagt frem i juni, vektlegger samhandling i helsetjenesten. Gjennom ReHabiliteringsuka vil vi illustrere hvordan god habilitering og rehabilitering kan utføres gjennom samhandling mellom bruker og tjenesteapparat, og tjenesteytere i mellom. Ved å trekke frem vellykkede eksempler, ønsker vi å vise at habilitering og rehabilitering nytter. Ved å fokusere på de gode eksemplene, på det vi får til, kan vi la oss inspirere av hverandre.

ReHabiliteringsuka er et stort "dugnadsprosjekt" der de regional koordinerende enhetene for habilitering og rehabilitering i hver helseregion sammen med Helsedirektoratet er initiativtakere og pådrivere for arrangementene, og samarbeider om det nasjonale programmet.

Målet med ReHabiliteringsuka er å skape økt oppmerksomhet omkring habilitering og rehabilitering. Som Norges største spesialsykehus innen rehabilitering og fysikalsk medisin, ønsker vi å sette et spesielt fokus på Sunnaas sykehus HF og vår rolle innenfor rehabiliteringsfeltet.

Tirsdag 20. oktober har vi spesiell fokus på hvordan vi på Sunnaas sykehus HF samhandler. Klinikken og kompetansesentraene viser eksempler på viktigheten av god samhandling. Vi ønsker alle som har interesse for temaet, både internt og eksternt, velkommen til foredrag i auditoriet rundt hva vi som foretak gjør på samhandling for våre diagnosegrupper. Se www.sunnaas.no for påmelding.

Torsdag arrangerer vi **"Åpen dag"** for alle som ønsker å møte oss og er nysgjerrige på å se sykehuset fra innsiden.

Påmelding til "Åpen dag" gjøres via nettsiden vår: www.sunnaas.no

Frist for påmelding: 7. oktober

Detaljert program for hele uka finner dere vedlagt i mailen.

Kontaktpersoner for Rehabuka:

Anne-Cathrine Kraby

Enhetsleder Lærings-ogmestringssenteret

Tlf: 66969218

Mobil: 40853550

Nina Olkvam

Informasjonssjef

Tlf: 66969130

Mobil: 92800646



Sunnaas sykehus HF

Torsdag 22. oktober

”Åpen dag” innlegg ved ansatte og brukere ved Sunnaas sykehus HF

12:15	Velkommen Adm. dir. Einar Magnus Strand
12:25	Rehabiliteringsprosessen ved SunHF - slik jobber vi
13:30	Pause
13:40	Brukerperspektivet, egne erfaringer og hvordan anvende dem til beste for pasientene v/ brukerkonsulent Per Christian Brunsvik og Mikkel Gaarder De er også tilgjengelige for spørsmål etter seansen
15:00	Omvisning

Under rehabiliteringsuken ønsker informasjonsenheten å arrangere en åpen dag for interesserte (pårørende, videregående skoler, foreninger, brukerorganisasjoner og andre) som ønsker å få en orientering om Sunnaas sykehus ved brukere og ansatte.

Konferansier: Matthijs Wouda
Arrangør: Informasjonsenheten og Kliniskfysiologisk lab

Torsdag 22. oktober

10:00-14:30 Kreativ dag for pasienter fra Nesodden og Drøbak

Sted: Sunnaas sykehus HF, Nesodden
Arrangør: AKIM, Klinikkene RMM, HS, NVS

Fredag 23.oktober

Kl.10:00-14:00 Kreativ dag for pasienter i Askim

Sted: Sunnaas sykehus HF, Askim
Arrangør: AKIM og NVS



ReHabilitering UKA

2009

God rehabilitering er samhandling i praksis



Mandag 19. oktober: Seminar for pasienter/ pårørende/ brukere/ansatte

Kl.12:30 -12:40	Åpning av Rehabiliteringsuka 2009 Adm. dir. Einar Magnus Strand
Kl.12:40 -13:00	Musikalsk innslag Håkon Kornstad, saxofonist
Kl.13:00 -13:45	”Det handler om å se mulighetene” Atle Haglund, kjelkehockeyspiller, medaljevinner i Paralympics, kjent motivator
Kl.13:45 - 14:00	Pause
Kl.14:00 - 14:45	”Hvordan påvirke hverdagen på en positiv måte” Vigdis Galtung, psykolog og etterspurt foredragsholder
Kl.14:45 - 15:00	Pause
Kl.15:00 - 15:45	”Aktiv på dagtid” Ingvild Reitan, avdelingsleder fysisk aktivitet og helse Oslo Idrettskrets
Konferansier:	Elisabet Berge og Dordi Smiseth Strand
Sted:	Kantina på Sunnaas sykehus HF, Nesodden
Arrangør:	Brukerutvalget, enhet for aktivitet, kultur, idrett og miljø (AKIM) og Lærings- og mestringssenteret

Tirsdag 20. oktober: ”Gode eksempler på samhandling”

Kl.12:15- 12:30	Velkommen - hvorfor er samhandling viktig? Kirsten Sæther
Kl.12:30	Klinikk for Ryggmargsskader og multitraumer Klinikk for hjerneskader Klinikk for nevrologi vurdering og smerterehabilitering Trening og rådgivningssenteret Sunnaas sykehus spesialpedagogiske kompetansesenter Nina Olkvam
Konferansier:	

Åpning av Vernissasje kl. 18.00 v/ tidligere pasient Tom Hultgren
Tidligere pasienter ved Sunnaas sykehus HF viser frem ulike kunstformer. Utstillingen vil bestå av keramikk, maleri og foto. Musikalsk innslag
Sted: Kantina på Sunnaas sykehus HF, Nesodden

Onsdag 21. oktober Seminar for ansatte ved Sun HF

Kl. 12:15-13:15	Velkommen - Anne-Kristine Schanke
	”Spinalis Hälsonavigator” Hvordan jobbe med kost og vektproblem. Anna-Carin Lagerström fysioterapeut og helsepedagog. Utviklingsansvarlig for Spinalis Hälsonavigator Stockholm
Kl.13:15-14:15	Familiearbeid Marianne Bie, Barne, - ungdoms- og familiedirektoratet
kl. 14:15 - 14:45	Tilbudet ved Familievernkontorene ved Marianne Bie
kl. 15:00-16:00	Dialogforum med Marianne Bie og familienettverket ved Sunnaas sykehus HF
Konferansier:	Anne Kraby/Siv Horn/Anne- Kristine Schanke
Seminar for pasienter/brukerorganisasjoner i kantina kl. 18:00	”Spinalis Hälsonavigator” Hvordan jobbe med kost og vektproblem. Anna-Carin Lagerström fysioterapeut og helsepedagog. Utviklingsansvarlig for Spinalis Hälsonavigator Stockholm.
Konferansier:	Anne Kraby/Siv Horn

Filmkveld ”Dykkerklokken og sommerfuglen”
Filmen handler om “Locked-in syndrom”
Du kommer ikke til å glemme dette sjeldne, nevrologiske syndromet etter å ha sett filmen. Det er enkelt fortalt ett hjernestammeinfarkt som setter deg ut av stand til å røre deg eller snakke - men likevel har du fremdeles alle øvre kortikale symptom i behold. Dette er en tankevekker for alle.

Next Move Clinic - Et nytt treningstilbud i Norge



Tekst: Elisabet Berge. Bilder: Anders Wall-Andersen.

Som vi skrev i forrige utgave av Patetra, var det planer om å etablere en dagklinikk for ryggmargsskadde på basis av treningsprinsippene fra Project Walk og Redcord Stimula. Nå har driften vært i gang siden 10. august, og i skrivende stund har de første fire ryggmargsskadde gjennomført sin tre ukers treningsperiode, og en ny gruppe er i gang.

Next Move Clinic holder til i 2. etasje på Østerås Senter i Bærum, i lokalene til Østerås Fysioterapi og Treningssenter. De har et eget behandlingsrom og har tilgang til en stor treningssal.

Dagklinikken drives av manuell terapeut Hagbart Eie og fysioterapeut Cecilie Frølich. De har jobbet med ryggmargsskadde i henholdsvis 2 og 1 år. "Erfaringen med de klientene som vi har jobbet med ga oss den nødvendige inspirasjon til å etablere et eget opptreningscenter. Vår

erfaring er at det er liten kunnskap om riktig trening, og vi føler at vi har en god basis nå etter disse årene."

Noen av de ryggmargsskadde som deltok i pilotprosjektet våren 2009 er også med på eiersiden. Anders Guldberg, som er en av initiativtakerne, sier at dette sikrer god brukerinvolvering og påvirkning og at de kan tilby et skreddersydd opplegg for ryggmargsskadde.

Terapeutene er i gang med et 1-års sertifiseringsprogram som innebærer opplæring hos Project Walk og jevnlig rapportering.

Opplegget går ut på 2,5 timer med intensiv trening hver dag, 5 dager i uken. Hele tiden med en eller to terapeuter til stede sammen med brukeren. Man kan velge mellom 3 og 2 ukers program, og brukerne får med seg tilpasset hjemmetreningsprogram når treningsperioden er

over. Etterpå kan man komme og trene på timebasis etter behov. Et tre ukers program koster pr. i dag kr 20 000,-.

Da vi var til stede var to av brukerne i full gang med den intensive treningen, godt hjulpet av Hagbart, Cecilie og Tonje (turnusfysioterapeut fra Røyken). Wally og Ole Knut sa at de var veldig fornøyd med den fremgangen de hadde oppnådd så langt, og de var da halvveis i tre ukersperioden. Både humør og treningsiver var på topp, og vi observerte at terapeutene ble like svette som brukerne av hardkjøret.

Følg med på www.nextmoveclinic.no for mer informasjon og brukererfaringer.

Interesserte kan kontakte Cecilie Frølich på mobiltlf. 467 93 207 eller e-post: cecilie_frolich@hotmail.com



Wally på ergometersykkel.



Hagbart, Ole Knut og Tonje.



Fysioterapeut Cecilie Frølich.



Manuellterapeut Hagbart Eie.

HJELPEMIDDEL MESSEN ØST

Et samarbeid mellom Norges Handikapforbund
og Leverandørforeningen for Helsesektoren

Ekeberg idrettshall 21. – 22. oktober 2009

Hjelpemiddelmesse Øst 2009

Høstens store eventyr finner sted i Ekeberghallen onsdag 21. oktober og torsdag 22. oktober i år. Norges Handikapforbund Oslo og Øst sammen med Leverandørforeningen for helsesektoren inviter til to unike dager i hjelpemiddelverden.

Programmet blir variert, blant annet finner vi trolig mellom 60 – 80 utstillere som vil vise frem det siste på hjelpemiddelområdet og andre viktige hjelpemidler og nyheter. Herunder også en del offentlige myndigheter, som NAV og Hjelpemiddelområdet. Handikapidretten vil også være til stede, både med stand og med mange spennende aktiviteter. Her blir ikke minst mulig for den enkelte selv å prøve seg i flere idretter og aktiviteter. Videre tar vi sikte på å dekke flest mulige områder som bevegelse, bil, syn, hørsel, kognitive hjelpemidler, nyheter innen IKT, ferie og friluftsliv og handikapidretten. Eget aktivitets- og nyhetstorg hører med, likeledes faglige seminarer.

Messen retter seg mot oss alle, uansett alder, men barn vil i flere sammenhenger få litt spesielt fokus, det være seg gjennom tilbudet av hjelpemidler, idrettens ulike tilbud eller på annen måte.

NHF vil ha egen stand sammen med våre landsforeninger. I tillegg inviterer vi andre interesseorganisasjoner, for eksempel Blindforbundet, Norsk forbund for utviklingshemmede, Hørselshemmedes landsforbund og FFO.

Messen skreddersys for to målgrupper, NHF's medlemmer og andre som har interesse av en slik utstilling. Den andre målgruppen er offentlige ansatte, ikke minst ansatte i hjemmebaserte tjenester, NAV og hjelpemiddelområdet. Her vil man finne mye av interesse for oss alle sammen.

Messen er gratis for publikum og vi vil legge til rette for best mulig atkomst og deltakelse.

Derfor, sett av datoene allerede nå, vi tar sikte på å åpne dørene kl. 10.00 og holder åpent frem til kl. 17.00 begge dager.

Ytterligere informasjon kan fås på regionkontorene, NHF Oslo tlf. 22021420 eller hos NHF Øst tlf. 64878844.

HJELPEMIDDEL MESSEN ØST

Et samarbeid mellom Norges Handikapforbund
og Leverandørforeningen for Helsesektoren

Velkommen til seminarer på Hjelpemiddelmesse Øst onsdag 21. oktober og torsdag 22. oktober

Program onsdag 21. oktober kl 11.00 – 14.30

"NAV i forandring" - Fokus på NAVs anskaffelser av hjelpemidler

- KL. 11.00 NAVs prosess for anskaffelser av hjelpemidler
v/ spesialrådgiver Roy Harbak, NAV Hjelpemidler og tilrettelegging
Harbak er også kontorsjef ved NAV Hjelpemiddelsentral Sør-Trøndelag
- KL 12.00 Lunsj
- KL 12.30 Ny formidlingsmodell for Oslo og Akershus
v/ avdelingsdirektør Liv Kari Tokheim, NAV Hjelpemiddelsentral Oslo og Akershus
- KL 13.30 NAV bilsentre i fem regioner -omorganisering av NAVs bilsentre
v/avdelingsdirektør Tore Lund Bache, NAV Hjelpemidler og tilrettelegging

Program torsdag 22. oktober kl 11.00 – 14.30

Fokus på den nye diskriminerings- og tilgjengelighetsloven

- KL. 11.00 Hva betyr diskriminerings- og tilgjengelighetsloven (DTL) for deg?
v/ Eli Knøsen, seniorrådgiver Likestillings- og diskrimineringsombudet
- KL. 12.30 Lunsj
- KL. 13.00 DTL som virkemiddel for å nå målet om et samfunn for alle
v/ Astrid Strøm, Avdelingsleder samfunnsavdelingen Norges Handikapforbund
- KL. 14.30 Oppsummering og avslutning.

Seminarene gir rom for debatt, kommentarer og spørsmål.

Påmelding

Sted: Oslo Idrettskrets lokaler, i tilknytning til Ekeberghallen

Pris: Deltakeravgift inkludert lunsj kr. 450 per seminar dag

Frist: Påmelding innen fredag 9. oktober til sverre.bergenholdt@nhf.no

Eventueller spørsmål kan rettes prosjektleder Sverre Bergenholdt,
NHF Oslo, sverre.bergenholdt@nhf.no eller på telefon 22 02 14 20

HJELPEMIDDEL
MESSEN ØST

LARS ÅRSMØTE - KONFERANSE

Nordisk Ryggmargsskadedag



Erik Lahnstein
- Trafikksikring



Dagfinn Sundsbø
- Rehabilitering



Erik Poppe
- Kampanjefilm



Nils Hjeltnes
- Behandling



Joel Glover
- Forskning



Les også mer om:

- Project Walk
- CatoSenteret
- LARS lokallag
- NHF Landsmøte
- Informasjon fra samarbeidspartnerne

tenker på deg...

WWW.LARS.NO

Ønsker du medlemskap i Landsforeningen for Ryggmargsskadede og få Patetra hjem i posten? Gå til hjemmesidene våre www.lars.no eller ring 24 10 24 00.

Rammeplan for prioriterte innsatsområder i 2009

- Markedsføring av landsforeningen
- Arbeide for å sikre best mulig behandling og rehabilitering av ryggmargsskader
- Arbeide for å forebygge ryggmargsskader
- Arbeide for medisinsk forskning på ryggmargsskader
- Arbeide for bedre informasjonsmateriale om og til ryggmargsskadde
- Arbeide for godt likemannsarbeid til ryggmargsskadde og pårørende, inkludert arbeide for at flere skal få mulighet til å delta på konferanser og seminarer i regi av landsforeningen
- Arbeide for at universell utforming og tilgjengelighet blir fremskyndet
- Arbeide for at Brukerstyrt Personlig Assistanse blir et tilbud til de som ønsker og har behov for det
- Arbeide for økt valgfrihet på sortimentet av tekniske hjelpemidler
- Arbeide for at alle som ønsker det får et reelt tilbud om arbeid

LARS MØRE OG ROMSDAL – HØSTSAMLING I BRATTVÅG

14. – 16. August var Lars Møre og Romsdal samlet til sin årlige høstsamling i Brattvåg på Sunnmøre. Brattvåg Hotell var valgt fordi hotellet nylig har vært i gjennom en utvidelse med 17 nye rom, hvorav nesten alle fungerer godt for personer med rullestol.

Fredag ettermiddag og kveld ble brukt til innlosjering og middag. I vårt fylke blir det ofte lange avstander, og derfor er det greit å ikke ha for mye program den første kvelden.

Etter frokost lørdag var programmet at vi skulle få omvisning og orientering på Ingebrikt Davik-huset.

Ingebrikt Davik-huset (ID-huset) www.idhuset.no er Haram kommune sin store satsing de siste årene.

Huset inneholder sykehjem/aldershjem, rehabiliteringsavd., omsorgsleiligheter, kommunale kontor, kjøpesenter, kafé, kino, storsal/festsal med scene, garasjeanlegg og en egen etasje til ungdomsarena.

Tove Laila Bjerke som er ansatt som ungdomsarbeider på huset var vår guide rundt om på bygget, og hun fortalte hvordan huset hadde blitt til helt fra begynnelsen. Hun kunne fortelle at det fra dag 1 i planleggingen hadde vært lagt vekt på at dette bygget skulle være for alle innbyggerne i kommunen, og at tilgjengeligheten derfor var godt ivaretatt, noe vi også godt kunne se etter hvert som vi beveget oss rundt om kring i bygget og fikk sett på de forskjellige delene. Kanskje var det flere av deltakerne som snappet opp ett og annet lurt som var blitt gjort.

Etter omvisningen var det lunsj i byggets kafé. Den hjemmelagde pizzaen som ble servert var perfekt for sultne deltagere.

Senere på dagen var det avsatt tid til erfaringsutveksling blant deltakerne, og mulighet for å komme med innspill til styret om framtidige tema på samlinger.

Lørdag kveld var vi samlet i spisesalen til hotellet, der kokken hadde satt fram en flott bufe. Tror ikke det var noen som dro sulten til seng denne kvelden. Søndag var det utsjekking og hjemreise.

Det ble dessverre ikke så mange deltakere som vi hadde håpt på i denne samlingen. Dessverre fikk vi flere som måtte melde avbud de siste dagene før. Kanskje ikke så lurt å holde en slik samling mens det enda er skoleferie. De fleste som meldte avbud oppga familie og besøk som grunn, men vi som hadde anledning til å stille på denne samlingen hadde stor utbytte.

Jan Ove Harsjøen
Leder Lars M&R

Pandemi

- myndighetenes nettside om pandemisk influensa

Nettsted hvor helsemyndighetene gir løpende informasjon til befolkningen og helsetjenesten om influensa A (H1N1). Her finner du råd om hva du kan gjøre for å begrense smitte og hva du bør gjøre dersom du tror du kan være smittet.

www.pandemi.no

Legemiddelinteraksjoner

DRUID (Drug information database) er en database med legemiddelinteraksjoner. Her kan en søke etter klinisk relevante legemiddelinteraksjoner ved å bruke norske preparatnavn/handelsnavn.

www.interaksjoner.no

Alber e-motion M15



E-motion løftes til et nytt nivå! Med litium-ion teknologi er batterikapasiteten fordoblet. I tillegg har en gjort programmeringen mye enklere via en fjernkontroll (tilbehør). Den nye elektronikken i hjulet gjør at en lett kan slå på bakkeassistanse.

Kontakt NAV for mer informasjon.

facebook

LARS på facebook... Gå til facebook og søk opp gruppen LARS

INNMEDELING I LANDSFORENINGEN FOR RYGGMARGSSKADDE

Innmelding i Norges Handikapforbund

Medlemstype (velg én)

- ☐ Hovedmedlem - kr 300
- ☐ Husstandmedlem - kr 150 *
- ☐ Juniormedlem (0-16 år) - kr 50 *

* For husstands- og juniormedlemskap forutsettes et hovedmedlem i husstanden. Medlemsnummer til hovedmedlem: _____

☐ Studentmoderasjon 50 % på kontingenten (kopi av studentbevis må legges ved)

☐ Jeg ønsker ikke medlemskap i NHFU (gjelder de under 30 år)

☒ Mitt medlemskap gjelder følgende landsforening av NHF _____

Landsforeningen for Ryggmargsskadde

Navn: _____

Adresse: _____

Postnummer: _____ Poststed: _____

E-post: _____

Telefon/mobil: _____

Fødselsdato og år: _____

Kategori:

☐ Funksjonshemmet ☐ Pårørende ☐ Interessesmedlem

Sted/dato: _____

Underskrift: _____

Når jeg melder meg inn i Norges Handikapforbund (NHF) samtykker jeg i å motta informasjon fra organisasjonen gjennom alle kanaler. Innmeldingsopplysninger behandles sensitivt og etter Datatilsynets retningslinjer. Medlemskapet følger kalenderåret fra 1.1 til 31.12 samme år.

Adressaten betaler for sending i Norge

Distribueres av Posten Norge



Norges Handikapforbund
Svarsending 0047
0090 Oslo

... når naturen *trenger litt hjelp*



Vi har lang erfaring i å arbeide for og med ryggmargsskadde.

Som hovedsamarbeidspartner har vi samarbeidet tett med LARS i mange år, og fører alle produkter som ryggmargsskadde trenger.

- **Enkelt** - levering hjem på døren i hele Norge
- **Tidsbesparende** - faste og automatiske leveringer hvis ønskelig
- **Kostnadsfritt** - ved levering av blåreseptvarer
- **Optimalt hjelpemiddel** - stort vareutvalg og produktnøytralitet
- **Trygt** - kvalitetsprodukter og veiledning av helsefaglig personell
- **Informasjon** - mye nyttig info lett tilgjengelig på våre nettsider
- **Taushetsplikt** - og vi har også konsesjon fra Datatilsynet

Vil du vite mer om våre løsninger?
Ring oss gratis på: 800 30 411