

# Tilrettelegging for mennesker med nedsatt funksjonsevne og ME

I forbindelse med et prosjektarbeid, initiert av Norges ME-forening med støtte fra Helsedirektoratet, om utarbeidelse av informasjonsmateriell til arbeidsgivere, NAV og andre offentlige aktører, har jeg som prosjektleder og Elin Myklebust som prosjektmedarbeider vært på besøk hos Fønix i Sandefjord.

Av: Kristina Vedel Nielsen Foto: Elin Myklebust

Hos Fønix har vi snakket om viktigheten av tilrettelegging for mennesker med nedsatt funksjonsevne og ME, og denne artikkelen er tenkt som støtte og inspirasjon til de som har helse til å jobbe noe.

## Først noen innledende fakta om Fønix

- Deres hovedoppgave er å få mennesker ut i jobb, på oppdrag for Nav.
- De jobber også med private og offentlige bedrifter for å styrke tilhørighet til jobb gjennom opplæring og sykefraværarbeid.
- De er også arbeidsgiver for arbeidstakere med behov for varig tilrettelagt arbeid under merkenavnet Tangent.
- De jobber under mottoet: «Livsglede gjennom arbeid».

## To entusiastiske og dyktige damer møtte oss

Unni Elgsem er utdannet ergoterapeut, og jobber som jobbspesialist i Fønix. Hun tar videreutdanning i ergoterapi og allmennhelse, med fokus på en aktivitetskalkulator. Den kan brukes til hjelp ved kartlegging av aktivitet for de med nedsatt funksjonsevne etter sykdom, som for eksempel fatigue eller ME. Hun har jobbet i Fønix i 14 år.

Hanne Andersen Ranberg er utdannet vernepleier med videreutdanning innen psykisk helse. Hun er avdelingsleder i avdeling for arbeidsforberedende trening, og har jobbet i Fønix i 18 år.

De har lang erfaring og solid kompe-

tanse på tilrettelegging og tiltak som fremmer aktivitet og yrkesdeltakelse. Begge er de opptatt av tillit og å skape trygge rammer rundt personene de jobber med. Jobbsøkerne er ofte i en sårbar fase i livet med sykdom som har satt en stopper for det livet en kjenner, og det å finne "sin nye 100 %", som de så fint sier det, kan være en krevende og lang prosess. De er opptatt av å bli sett på som støttespillere og ressurser for jobbsøkeren. Gjennom kartlegging og tiltak knyttet til person, aktivitet og omgivelser, og samspillet mellom disse faktorene, bistår de jobbsøkeren i å nå mål om deltakelse og inkludering i arbeidslivet.

## Tilrettelegging på arbeidsplassen

På spørsmål fra oss om råd om tilrettelegging på arbeidsplassen, får vi mange innspill slik som:

- jobbe i en redusert stilling ut fra den arbeidskartleggingen som er foretatt
- jobbe f.eks. annenhver dag istedenfor flere dager sammenhengende
- sørge for å ha «ladedager» mellom arbeidsdager
- halv fart på arbeidet
- variere mellom fysiske og kognitive oppgaver
- energiøkonomisering
- bruk av aktivitetskalkulator
- ha god kommunikasjon med arbeidsgiver og jobbe for en god dialog

I tillegg nevner de at egen bevisstgjøring på hva en trenger og tenker en kan gjøre, også er veldig viktig



Fra venstre: jobbspesialist Unni Elgsem og Hanne Andersen Ranberg, leder i avdeling for arbeidsforberedende trening, Fønix Sandefjord.

faktorer. Dette er noe jobbspesialistene og arbeidssøker sammen bruker tid på gjennom hele tiltaket. Denne informasjonen er viktig å formidle videre til arbeidsgiver, for å finne en god og varig løsning for jobbsøker. De sier at det er lettere for jobbspesialister å tilpasse og tilrettelegge når arbeidssøker selv kan reflektere rundt egne behov og utfordringer. De sier også at det er viktig at arbeidssøker ser på de som en støttespiller som ønsker å hjelpe.

## Hva er deres tips til veiledere i for eksempel Nav som gjerne vil bidra?

– Nav er med i en oppstartsamtale, og det er viktig. Tekniske ting som for eksempel fritak for meldekort, kan være til stor hjelp for mange som sliter kognitivt. Det kan være klokt å si noe om tidsperspektivet, ha en forventningsavklaring til mål og rammen rundt. Informasjon og kunnskap om prosessen er viktig, og at en har et godt samarbeid med helsepersonell som for eksempel fastlege eller andre fagpersoner. Det er også fint hvis Nav kjenner til ME-sykes sensitivitet til lyd, lys og generell støy. At fagpersoner rundt har denne kunnskapen har hjulpet mange ME-syke i møter.

## Opplever dere at det trengs god kunnskap om ME og symptomforverring for å avklare?

– Jeg tenker vi er gode på å se individene, ikke diagnosen, sier Unni. Vi må møte personen der de er. Her og nå! Vi har ikke hele historien, og forholder oss

til de opplysningene vi har. Og vi har fokus på ressurser. Men selvfølgelig, når det gjelder ME er det viktig at jobbspesialisten forstår at de trenger hyppige pauser og ikke tåler lange økter med fysiske og kognitive oppgaver. Men igjen, det er viktig at deltakeren selv også har den innsikten, og kan si noe om hva som er utfordringen deres og hvordan vi på best mulig måte kan bidra og tilrettelegge.

Hun sier videre at diagnosen i seg selv ikke er det som avgjør et godt samarbeid. Det som er avgjørende er at jobbspesialist og jobbsøker sammen gjennom kartleggingen lander på en hverdag som kan fungere for jobbsøker over tid. Hun kommer med et tips til jobbsøker og sier:

– For eksempel når du får symptomforverring, hva betyr den endringen for deg? Hvordan kan jeg vite hvordan det skjer en endring? Hva kan jeg gjøre for deg da?

– Betyr det at du at du for eksempel må velge bort aktiviteter? betyr det at du blir sengeliggende i en dag, eller flere dager? Hvor lenge har du symptomforverring? dette er viktige spørsmål som den syke må formidle til jobbspesialist siden de kun ser jobbsøker den korte tiden møtene hos Fønix varer.

*Hvordan avklarer dere jobbsøkere som er ME- syke som ikke klarer å gjennomføre avklaring eller som ikke møter opp på avtaler?*

– Her må en ha god kommunikasjon på tvers av avdelinger og etater. Hvis deltaker er for syk blir det ingen forslag på tiltak. Men vi opplever at dette ikke skjer så ofte lenger. Hvis den syke er for syk til å delta på tiltak hos oss opplever vi stort sett at denne vurderingen allerede er gjort og at fastlegen har dokumentert dette godt.

*Hva tenker dere er fordelene med å være i tiltak?*

– Fordelen er at du får testet ut arbeidsevne og din arbeidskapasitet. Det kan være mye læring og ny innsikt i den prosessen. Kanskje finner vi sammen ut at jobbsøker trenger en omskolering, eller det dukker opp nye arbeidsmuligheter jobbsøkeren ikke hadde tenkt på før de kom til oss.

*Vi opplever at mange gruer seg til avklaring. Kan du risikere å bli plassert på et verksted for å teste arbeidskapasitet, selv om du ikke er interessert i for eksempel biler og er sensitiv for støy?*

– Vi bruker en metodikk som heter «IPS – individuell placement and support». Det er til god hjelp for å finne din plass. Hvis du alltid har jobbet med for eksempel dyr, skaffer vi deg ikke en biljobb. Noe som matcher deg, vil alltid gi best resultat.

*Men er det behov for arbeidstakere i for eksempel 10-30 % stillinger?*

– Absolutt! Det er både behov og mange rause arbeidsgivere der ute som er fleksible og gode på tilrettelegging. Et godt eksempel på det er ei som fikk jobb i

barnehage i 30 %, og fikk «vognvakt» hver gang hun var på jobb, som vil si å hvile/sove sammen med barna.

*Du har nå jobbet/skrevet om aktivitetskalkulator i din videreutdanning. Hva er aktivitetskalkulatoren?*

– Aktivitetskalkulatoren er en metode for planlegging av daglige aktiviteter og benytter seg av verktøy som kan hjelpe deg med å strukturere hverdagen for å unngå at energiforbruket blir for høyt eller lavt. Metoden kan brukes for:

- Å finne en balanse mellom hva en klarer å utføre og hva en faktisk gjør
- Å bygge opp evne til å tåle et høyere aktivitetsnivå.

Denne vil Unni kunne ta i bruk fra høsten 2021.

### Kristinas 10 beste tips ved tilrettelegging for arbeid

Som ME-syk selv har jeg vært gjennom arbeidsrettet tiltak to ganger. Den første gangen var jeg gjennom omskolering, og den andre gangen endte jeg ut med en arbeidsevne på 30 % med tilrettelegging. Jeg har gjort meg noen refleksjoner basert på egen erfaring, og vil oppsummere med noen punkter:

1. Tenk på en jobbspesialist som en samarbeidspartner som kan bli en støttespiller gjennom avklaring.
2. Ikke forvent at din jobbspesialist skal kunne noe om ME, men de kan masse om det å tilrettelegge for folk med nedsatt funksjonsevne.
3. Finn ut av hva som er viktig for deg, det er du som skal leve med din hverdag.
4. Vær ærlig om egen situasjon, og ikke press deg ute i tiltak for så å kollapse hjemme.
5. Si ifra om hva du trenger, ofte har du forsøkt ulike ting og du vet hva som fungerer og hva som ikke fungerer, informer om dette.
6. Ha litt kunnskap om hovedsymptomet ved ME, som er anstrengelsesutløst symptomforverring (PEM= Post- Exertional Malaise), og informer om PEM til din jobbspesialist.
7. Bruk aktivitetsdagbok og dokumenter det du gjør. Noter hvilke konsekvenser det får og hva du må velge bort. Husk å vis dagboken til din jobbspesialist slik at det kan brukes som dokumentasjon gjennom prosessen.
8. Selv om du skulle ende opp med en lav arbeidsevne, la oss si 10 %, så tenk at det er like verdifullt som en fulltidsstilling. Det er også slik at du når som helst kan begynne å jobbe mer når det er mulig.
9. Ta ansvar selv for det du kan ta ansvar for, slik som å være i forkant av når arbeidsavklaringsperioden går ut. Planlegg fremover, ta imot hjelp og hjelpemidler.
10. Vær åpen for nye muligheter, slik som f.eks omskolering hvis det er mulig.

**Lykke til gjennom din prosess, og sørg for å ta styring i eget liv!**