

Otto Bock®
QUALITY FOR LIFE

DYSMILI
SPECIAL

www.ottobock.se

DIALOG

ETT KUNDMAGASIN FRÅN OTTO BOCK / REHBAND

Slå inte brorsan
med protesen

Forskning från hjärtat

Den finaste lilla handen
i världen

Armprotescentrum Örebro

I sin forskning har Liselotte Hermansson utvecklat ett mätinstrument för att beskriva hur barn med dysmeli gör framsteg i sin träning. Just nu pågår ett nytt forskningsprojekt där barnens livskvalitet står i centrum.

Familjen Hjalmarssons vardag har i högsta grad att göra med Liselottes forskning. Även om den mest akuta frågan just nu råkar vara - var har du lagt protesen?



Slå inte brorsan med protesen!



Hemma i Norrköping övar de på Barn- och ungdomshabiliteringen. Och hemma förstås, i vardagssituationer. Mycket handlar om att försöka få Olivia att verkligen använda handen, så att hon inte hänger på armbågen när hon cyklar eller alltid väljer att ta den vänstra handen när hon bygger med lego.

En tidig träff på Svensk Dysmeliförening gjorde stort intryck.

– Det var en Aha-upplevelse. Vi satt där med vår nya lilla bebis och det sprang omkring ungar överallt, de hade inte ben och de hade inte armar och de var hur glada som helst! Allt var så naturligt. "Var la du armen nu då? Slå inte brorsan med protesen!".

OLIVIA

Genom föreningen kan de dela sina tankar med andra. Och där upptäckte de att de inte var ensamma om "konstiga" frågor som hur Olivia skulle kunna sjunga lmse vimse spindel med bara en hand? Och hur ska hon kunna hälsa på folk? En mamma som har en dotter som saknar vänster hand funderade redan på BB över var förlovningsringen ska sitta.

– Vi skrattar ska du veta, åt oss själva och varandra. Man är så styrd av normer, men det gäller att lära sig att se allt som finns, inte koncentrera sig på det som inte finns. Identiteten präglas av det man bygger som förälder.

Vardagen med protes kan vara en källa till ganska komiska situationer.

– Det är ju lätt att barn lägger ifrån sig saker, säger Linda. Och letar man efter ett par glasögon eller en docka så är det inga problem, men man kan känna sig lite fånig när man går runt och frågar efter en borttappad arm.

Eller som när Michael var med Olivia var på vårdcentralen och hon skulle ta ett blodprov.

– Man brukar alltid sätta nålen i höger hand, så sköterskan på vårdcentralen tog högerhanden och sprutan för att sticka. Hon blev bara sittande och stirrade. Du får nog sticka i vänster, föreslog jag.

Själv har Olivia inte börjat reflektera speciellt mycket kring protesen. Men vid något tillfälle i en lekpark så kom det fram ett barn och frågade varför hon inte hade någon hand på höger sida. Linda berättar att det var skönt att se Olivia kallt konstatera att "Här har jag hand, här ingen hand". Så var det bra med det. Barnen lekte vidare.

– Vi har aldrig tänkt mycket på vad andra ska tycka, säger Linda. Men det där är olika, andra tampas mycket med tankar om hur omgivningen ska reagera. Det viktigt att man blir tillfreds med sina egna tankar och känslor kring dysmeli, för de överförs till barnet. Något som har hjälpt familjen att skapa ett naturligt förhållningssätt är att de fick gott om information tidigt. Efter 24 timmar visst de att det var dysmeli som Olivia hade, hur pass vanligt det är, att de skulle bli remitterade till barnkliniken i Örebro och att det finns en dysmeliförening i Sverige.

– En kurator på sjukhuset kunde ge oss en positiv bild av det som hänt, och det påverkades vi starkt av, säger Linda.

Kontakten med i Barnkliniken i Örebro har betytt mycket. Familjen är där omkring tre gånger per år. Just nu övar Olivia att styra musklerna, det är mest grovmotorik nu i början, berättar Michael.

Olivia öppnar handen och håller i cykelstyret, hänger i ribbstolen, trär pärlor på snören med mera.



Liselottes

FORSKNING FRÅN HJÄRTAT

När Liselotte Hermansson 1980 rekryterades till Dismeli- och armprotesenheten i Örebro hade proteser för barn nyligen utvecklats.

Liselottes uppgift som arbetsterapeut blev att träna barnen.

Det nya med en myoelektrisk protes var att till skillnad mot när man har en vajerstyrd protes, så kan man använda handen i alla lägen kring kroppen. Protesen fungerar nästan som en vanlig, icke-dominant, hand för att ta tag i och hålla i saker. Målet med träningen var därför att barnet skulle lära sig att använda protesen till dess fulla potential.

Det vanligaste är att barnet från sex månaders ålder har en passiv protes, och att man väntar tills treårsåldern passerats innan den myoelektriska protesens provas ut. Efter treårsåldern är barnet mer intresserat av att leka tillsammans med andra och göra rollerkar. Det är gynnsamt vid träningen.

Genom leken kan barnet lockas att använda protesens. Bland annat använder sig Liselotte av barnets så kallade spegelrörelser. När ett barn i treårsåldern samtidigt sträcker sig med båda armarna för att ta tag i exempelvis cykelstyret, och griper med ena handen, så aktiveras musklerna spontant i den andra handen. Om barnet då har protesens på sig, så griper barnet naturligt tag med protesens i styret.

– För att få ett barn att medverka måste man leka på deras villkor, betonar Liselotte. Det är också avgörande att omgivningen reagerar positivt på att barnet vill och försöker använda handen.

Barn är olika, och det här kan gå väldigt fort för vissa barn och ta längre tid, upp till ett halvår, för andra. Det är viktigt att inte skapa konflikter kring protesens – omgivningen måste acceptera att det kan ta tid.

När Liselotte började arbeta inom det här området, så fann hon att det saknades vetenskapliga belegg för mycket av insatserna som gjordes. Liselottes påbörjade därför sin forskning kring barn med dysmeli.

Forskningen berör både rent arbetsterapeutiska metoder, barnens protesanvändning och psykosociala frågor. Arbetsterapeutiskt sökte hon en struktur för träningen.

– Jag behövde bland annat en metod för att beskriva hur barnet gör framsteg i sin träning. Genom att utveckla ett mätinstrument kan vi nu studera vilken förmåga barn – och vuxna – med myoelektrisk protes har uppnått.

Barnet observeras när det leker eller gör något praktiskt, och användningen av handen registreras genom olika kvaliteter i kontroll av en myoelektrisk hand. Instrumentet är nu spritt och används i många länder. Målet med träningen är att barnet blir så oberoende som möjligt i vardagen.

I avhandlingen studerade Liselotte även psykosociala aspekter av dysmeli hos barn, och just nu pågår en fördjupande studie över barnens livskvalitet. I den studien samarbetar hon och teamets psykolog Kari Ylimäinen med team i Stockholm, Göteborg och Lund för att få tillgång till ett större referensmaterial. Svensk Dysmeliförening är också en värdefull kontakt.

Barnens svar tyder på att de har god livskvalitet i förhållande till barn med andra vanliga kroniska tillstånd som diabetes eller cerebral pares. Samtidigt kommer det fram att de känner av ett socialt stigma på grund av att de ser annorlunda ut än andra. Resultatet av detta kan bli att de undviker vissa miljöer eller försöker att inte exponera sin skada.

Liselottes forskning är till en viss del unik .

– Forskningen gör skillnad för individen och kollegorna har nytta av resultaten. Det är fantastiskt roligt.

www.acmc.se

Världens första myoelektriska proteshand för små barn utvecklades 1976 i samarbete mellan Universitetssjukhuset i Örebro, Systemteknik AB i Järfälla och med stöd av Handikappinstitutet, STU och Allmänna Arvsfonden.



“Forskningen gör skillnad för individen och kollegorna har nytta av resultaten. Det är fantastiskt roligt.”

Liselotte Hermansson

ERIK



Erik fick sin första protes när han var 6 månader gammal och jag glömmer aldrig när jag fick se honom med den för första gången. Det var en fantastisk upplevelse.

Erik Mattsson
 Ålder: 8 år
 Bor: Källered, strax söder om Göteborg
 Gör: Går i tredje klass i Hallenskolan
 Familj: Mamma Lena, pappa Lars och lillebror Carl 3 år
 Intressen: Spela fotboll, innebandy, tv-spel och leka med kompisar

Den finaste lilla handen i världen

Erik Mattsson är åtta år, ska snart börja trean och har bara fotboll i huvudet. Det bästa han vet utöver fotbollen är att leka med sin kompis Philip. De har känt varandra sedan dagis och får abstinensbesvär om de är ifrån varandra längre än två veckor. De bor en bit ifrån varandra, närmare tio minuter tar det med bilen från dörr till dörr. Erik och Philip har en sak gemensamt förutom att de är bästa vänner. Och det är att de båda är hjältar på sitt lilla vis: Philips mamma och pappa skilde sig när han var liten och Erik har ett funktionshinder som heter Dysmeli. Det innebär att Erik saknar en del av underarmen, andra kallar den stumpen, vi brukar säga: den lilla handen.

Philip brukar ofta hålla i Eriks lilla hand. Det är bara några få som får göra det. Jag kan förstå honom. Ända sedan han var nyfödd har andra barn velat komma fram och titta eller röra vid hans lilla hand. Han förstod inte varför de var så intresserade. Det är ju bara min lilla hand, brukade Erik säga. Vid sådana tillfällen var min man och jag alltid snabbt framme och sa att du har världens finaste lilla hand. Nu när Erik har blivit större får han själv berätta för andra vad som har hänt med sin arm och då säger han: det hände i mammas mage och jag är född sån. Punkt slut.

Erik har fått mycket uppmärksamhet ända sedan han var liten bebis och får det fortfarande. När han föddes en kall decemberdag, 1999, visste bammorskan direkt vad det handlade om innan vi ens hade fått en diagnos ställd av läkarna. Hon berättade om att hennes grannar hade en liten tös som saknade ena armen och efter någon dag på sjukhuset kom min man på att en av fotbollspelarna i hans gamla lag hade samma funktionshinder som Erik. Däremot hade vi vid den tidpunkten inte fått någon fullständig diagnos och törsten efter kunskap om Eriks funktionshinder var stor.

Men dagen innan julafton fick vi prata med läkaren Ingrid Olsson inom barnhabiliteringen på Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus. Hon berättade att Dysmeli innebär att man saknar delar av arm, armar eller ben och att barnen inte har några neurologiska eller intellektuella skador. Hon fortsatte att berätta att något händer under de allra första graviditetsveckorna, men de vet inte varför – forskarna har ännu inte knäckt gåtan. Vi fick även veta att Erik skulle få protes så snart som möjligt.

Efter besöket kände vi en stor lättnad, vi hade fått svar på alla våra medicinska frågor. Nu återstod bara frågorna om vardagslivet med Eriks protes. Det löste sig snabbt. Bara några dagar senare fick vi prata med arbetsterapeuten Gull-Britt Andersson på Armprotescentrum i Göteborg. Hon berättade att Erik skulle få en krypprotes och när han blev större skulle han få en mer avancerad protes och börja träna hos henne med andra barn som också hade dysmeli.

Många tankar och frågor flög igenom våra huvuden när vi satt där och lyssnade: vad innebär funktionshindret och protesen och hur kan vi stötta Erik? Samtidigt befann vi oss i en känslostorm, vi bar på en oro som var uppblandad med glädje och kärlek för det nya lilla livet. En kärlek som gav styrka och kraft. Tillsammans skulle vi fixa detta.

Eriks fick sin första protes han när han var ett halvår och jag glömmer aldrig när jag fick se honom med den för första gången. Det var en fantastisk upplevelse. Vi fick behålla protesen som ett minne av den stunden. I normala fall lämnas den tillbaka när barnet vuxit ur den. Jag blir alldeles varm om hjärtat när jag håller den i min hand, men har samtidigt svårt att greppa att den där

lilla bebisprotesen har suttit på Eriks arm. Tiden springer iväg och helt plötsligt är den där lilla parveln stor och kommer in svettig och flåsig efter ett fotbollsspass. För mycket av Eriks liv idag kretsar just kring fotboll, skolan, kompisar och tv-spel.

Varannan vecka går han även i protesskola hos Gull-Britt. Erik har tränat aktivt sedan han var tre år. Då fick han sin första myoelektriska protes som styrs viljemässigt med hjälp av muskler i den kvarvarande delen av armen. Grundtanken med träningen är att han som vuxen skall kunna få möjligheten att välja att använda protes eller inte.

På träningen gör de lite av varje, pysslar, sportar och hittar på allt möjligt bus. Det ligger en tanke bakom varje övning, exempelvis att lära sig att skala äpplen med protesen om de bakar äpplepaj. Erik har alltid tyckt om att åka till Gull-Britt och för oss föräldrar är hon ett stort stöd. Likaså ortopedingenjören Stewe Jönsson som får ha ett tålamod stort som en zeppelin när vi kommer in med söndriga proteser och undrar varför de inte funkar. Den här våren har det varit extra tufft för Erik, eftersom hans protes försvann spårlost under sportlovet.

Vi efterlyste den i skolan och letade överallt men det är fortfarande höljt i dunkel vart den håller hus. Det fanns ingen annan utväg till slut än att beställa en ny protes. Erik har tyckt det varit en jättejobbig tid och känt att det varit hans fel. Stewe har hela tiden sagt till Erik att han inte kunnat hjälpa detta och när Erik till slut fick sin nya protes hade han svårt att hålla tårarna tillbaka och gav Stewe en spontan kram.

Nu är han en stolt ägare till en splitterny protes. Den kommer väl till pass när han ska på det årliga sommarlägret som Armprotescentrum i Göteborg anordnar varje år på Grötö i

Göteborgs skärgård. Syftet med lägret är att få en mjukstart inför skolan och höstens prostesträning. Erik åker alltid dit tillsammans med sin pappa för att få egen tid tillsammans och mysa utan mamma och småsyskon. Det brukar bli en fin avslutning på sommaren och en kickstart inför hösten.



Dysmeli är en medfödd skada (reduktionsmissbildning) på en eller flera extremiteter, det vill säga avsaknad av arm, ben eller del därav. Ordet "dysmeli" kommer från grekiskans dys som betyder onormal och meli som betyder lem.

I Sverige föds årligen ett sextiotal barn med dysmeli, varav ett 15-tal endast har lätta finger- eller tålskador medan de övriga har skador på hand, arm, fot eller ben. Ungefär 45 procent av dysmelierna drabbas händer/fingrar, 22 procent armar och 33 procent de nedre extremiteterna.

Dysmeliöverningens hemsida: www.dysmeli.se

Otto Bock[®]
QUALITY FOR LIFE