



## Dysmeli, vuxenperspektivet

### Nyhetsbrev 281

På Ågrenska arrangeras vuxenvistelser där vuxna med funktionshinder bor, umgås och utbyter erfarenheter. Under en och samma vecka träffas ett antal vuxna med samma diagnos, i det här fallet dysmeli. En vistelse med vuxna med den diagnosen har arrangerats på Ågrenska 2006.

Vuxenverksamheten, som vänder sig till vuxna personer med sällsynta diagnoser, erbjuder en unik möjlighet att träffas, få tillgång till aktuell kunskap, utbyta erfarenheter och reflektera. Under dagarna hålls föreläsningar och diskussioner om funktionshindrets konsekvenser i vardagen, psykologiska och sociala aspekter, samverkan samt information om aktuell lagstiftning. För att illustrera hur problematiken kan se ut att vara vuxen med ett funktionshinder, finns en kortare intervju med en av deltagarna på vistelsen.

Vuxenvistelserna är delvis finansierade av Allmänna arvsfonden.

Informationsskrifterna publiceras även på Ågrenskas hemsida [www.agrenska.se](http://www.agrenska.se).

Följande föreläsare har medverkat vid framställningen av detta nyhetsbrev: Överläkare **Ann Nachemson**, Göteborg, överläkare **Bertil Romanus**, Göteborg, ortopedingenjör **Stewe Jönsson**, Göteborg, arbetsterapeut **Kerstin Caine-Winterberger**, Göteborg, sjukgymnast **Gith Jansson**, Göteborg, föreningsrepresentant **Stig Jandrén**, Lidingö

## Innehållsförteckning

Dysmeli, handkirurgiska aspekter	3
Dysmeli, ortopediska aspekter	6
Arm- och benproteser	7
Träning-anpassning	9
Osseointegration och ny teknik	11
Anna-Majja, 58 år, har dysmeli	12
Gruppdiskussion om vardagsliv och samhällsinsatser	13
Föreningsinformation	20

## Här når du oss!

Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås  
Telefon 031-750 91 00  
Telefax 031-91 19 79  
E-mail [nyhetsbrev@agrenska.se](mailto:nyhetsbrev@agrenska.se)  
Hemsida [www.agrenska.org](http://www.agrenska.org)  
Redaktör Jan Engström

## Dysmeli, handkirurgiska aspekter

Överläkare Ann Nachemson, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg, informerade om handkirurgiska aspekter.

-Redan på 1960-talet började man att på Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg protesförsörja vuxna armamputerade med mer avancerade proteser. 1972 startades ett vuxenprotesteam där det från början ingick en ortoped, en ortopedingenjör och en arbetsterapeut. Det började så småningom även utvecklas protesmodeller för barn.

1982 startade ett särskilt barnarmprotesteam här i Göteborg. Det bestod av en handkirurg, en habiliteringsläkare, en barnarbetsterapeut samt ortopedingenjören som ingår i såväl barn- som vuxenteamet. Armprotescentrum i Göteborg är ett av landets sex armprotesteam.

-Till handkirurgiska kliniken på Sahlgrenska kommer patienter med alla typer av handmissbildningar. Barnen skickas till oss oftast på remiss från barnläkare eller från habiliteringen. Vi diskuterar och bedömer till att börja med om något handkirurgiskt ingrepp överhuvudtaget kan göras och när det i så fall ska ske. Vi opererar ofta tidigare nu än vad som var fallet för bara ett tjugotal år sedan, sa Ann Nachemson.

Armar och händer utvecklas mycket tidigt i fosterlivet, så tidigt att kvinnan inte alltid är medveten om att hon är gravid.

-Redan i fostervecka 4 utvecklas armknoppar, i vecka 5 handsegment, i vecka 6 synliga fingerstråk med utväxt av nerver och i vecka 7 separeras fingrarna. Vad som orsakar dysmeli vet vi inte riktigt, dock tros vissa epilepsimediciner kunna orsaka dysmeli och vissa former av dysmeli kan vara ärftligt.

Man kan beskriva/klassificera handmissbildningar som

- ☒ differentieringsmissbildningar (vanligast i västvärlden)
- ☒ duplikationer (näst vanligast)
- ☒ reduktionsmissbildningar
- ☒ överväxt
- ☒ underväxt
- ☒ allmänna skelettabnormiteter

-I gruppen **differentieringsmissbildningar** dominerar syndactylierna i form av sammanväxta fingrar. I de allra flesta fall är det möjligt att kirurgiskt separera fingrarna.

**Reduktionsmissbildningarna** delas upp i:

**A/ Transversella missbildningar**

- ☒ avsaknad av delar eller hela fingrar
- ☒ avsaknad av del/hela handen eller armen
- ☒ vanligen ensidig
- ☒ vanligen slumpmässigt uppkommen, ej ärftlig

**B/ Longitudinell missbildning**

- ☒ avsaknad/underutveckling av strålben/armbågsben
- ☒ ”vanligast” är longitudinell reduktionsmissbildning på radialsida med avsaknad av strålben och tumme
- ☒ vid central reduktionsmissbildning saknas centrala delarna av handen. Kvarvarande fingrar kan vara kraftigt förändrade
- ☒ centrala reduktionsmissbildningar ofta ärftliga

**Behandlingen** ser olika ut från fall till fall.

-En kraftigt böjd hand kan rätas upp med skena/ortos tidigt och opereras ofta vid ca 1/2 års ålder. Idag räknar man inte med någon ökad risk att söva och operera små barn och därför görs en del operationsingrepp tidigare nu än förr, sa Ann Nachemson.

När det exempelvis gäller att göra om ett pekfinger till tumme, är det lämpligt att göra detta då barnet är ungefär ett år gammalt. Det är vid den tiden barnet börjar använda sina tummar

Barn med sammanväxta fingrar, eller med fingrar som behöver förlängas genom att man flyttar tåben till handen, opereras ofta när de är 0,5- 1,5 år gamla.

-När man flyttar ett tåben kan ibland tillväxtzonen i detta ben bevaras. Lyckas man med det så tillväxer benet på sin nya plats. Tåben som flyttas måste ha ett ben i handen som vi kan fästa det mot. Det "finger" vi på så vis åstadkommer blir längre, men oftast stelt utan ny ledfunktion.

Det är också möjligt att, med mikrokirurgi, flytta en hel tå till handen.

-Detta är en omfattande operation. För att få rörlighet i det nya fingret måste nerver och blodkärl sys och det måste finnas fungerande senor och muskler i handen att koppla ”tåsenorna” till. Flyttar man bara ett

tåben behöver man inte sy några nerver och därför bibehålls känslan i fingret något bättre än om hela tån flyttas, sa Ann Nachemson.

Med hjälp av ett förlängningsinstrument kan man exempelvis förlänga ett kort underarmsben eller räta ut en handled som är vinklad.

-Instrumentet kan vara lite obekvämt, eftersom barnen kan behöva ha det fastsatt på armen i flera månader. Dessutom kan förlängningen behöva göras om senare under barnets uppväxt eftersom benet ibland inte helt följer med i tillväxten.

Av standardbehandlingar får man ofta göra individuella lösningar.

-Det gäller att fundera igenom ordentligt vad man tror att man kan uppnå med en kirurgisk behandling. Vi brukar inrikta oss på att försöka bygga upp två "fingerstrålar" i handen som kan mötas och därmed ge ett grepp. Genom att röntga handen ser vi vilka ben som finns och genom att se hur barnet använder handen kan vi fatta beslut om/hur vi kan hjälpa till med kirurgi för att bygga upp längd, förbättra styrka och funktion. Sammanväxta fingrar kan delas för att ge ett grepp.

-Om tummen saknas kan vi göra om pekfingret till tumme. Vi prioriterar nästan alltid funktionen när vi opererar, enstaka gånger gör vi operationer av mer kosmetiska skäl. Vi har förstått att folk i allmänhet inte lägger märke till om handen ser annorlunda förutsatt att den har bra funktion och används. Det är först när handen saknar funktion eller hålls undan som man märker något, sa Ann Nachemson.

S k knoppfingrar är inte så mycket att göra åt.

-Förut tog vi bort dem, men det gör vi inte idag. Nu låter vi dem vara kvar till dess att barnet blir stort nog att själv avgöra om de ska vara kvar eller tas bort.

Till vuxenarmprotesteamet kommer framför allt personer som skadats eller som genomgått amputationer p g a tumörer.

-En mindre grupp har dysmeli och har överförts från barnarmprotesteamet. Alla erbjuds proteser med bästa möjliga funktion. Krånglar proteser är det viktigt att vi kan ge snabb service, sa Ann Nachemson.

## Dysmeli, ortopediska aspekter

Överläkare Bertil Romanus, Sahlgrenska universitetssjukhuset/Östra, Göteborg, informerade om ortopediska aspekter på dysmeli.

-Redan i 7:e fosterveckan vrider sig extremiteterna och om inte det skedde skulle vi få ödleliknande extremiteter. De olika ledernas utformning bestäms sedan av musklerna runt om och över lederna.

Vid dysmeli kan det vara fråga om både missbildningar och avsaknader när det gäller benkärnor, höftleder, knäleder, fotleder och delar av foten.

-Det är naturligtvis av avgörande betydelse för mål och strategier, när det gäller ortopediska insatser, vad det är som saknas eller är missbildat. En sak är gemensam; alla dysmeliben blir kortare än de annars skulle ha blivit. Foten är oftast inte normal.

Innan sjukvården föreslår några ortopediska insatser tar man reda på den enskilda patientens resurser och vad man vill uppnå med dem.

-Vad vi sedan kan göra beror bl a på om benen är lika eller olika långa, om barnet saknar någonting längst ut på benet, eller en bit upp på benet. En fot kan t ex vara i vägen och hindra bra lösningar. Då måste den kanske tas bort och det är alltid ett svårt beslut.

Bertil Romanus gav därefter en kortfattad information om tillväxten i kroppens alla skelettben.

-Alltefter benet växer så förlängs kärl, nerver, muskler och hud genom töjning. I benets båda ändar finns tillväxtzoner som består av brosk. Hur mycket tillväxten blir i dessa zoner beror på hur mycket benet används och om det finns tillräckligt med tillväxthormon. Är det således viktigt att växa bör man gå och röra på sig mycket. Belastningen ska också vara så rak som möjligt för bästa tillväxtstimulans. Ett rakt ben är dessutom lättare att protesförsörja. Blir tillväxten i ett ben inte tillräcklig är det möjligt att förlänga ben.

För att gå krävs inte så särskilt mycket rörlighet.

-Men ju större rörligheten är, desto bättre är det naturligtvis. Det är en exempelvis en fördel om man är rörlig i höfter och knän, men det är inte ett krav för att man ska kunna gå. Rakheten i benet är däremot av största vikt för att man ska uppnå jämn belastning.

De barn som har en fot halvvägs upp på underbenet har mycket att vinna på att foten tas bort. Hälkudden sparas och detta innebär att barnet kan få en mycket bra stump att både stå på och fästa en protes på. -Men att ta bort hela kroppsdelar är alltid ett svårt val. Det krävs insikt och kunskap hos patienten och föräldrarna för att man ska gå med på en sådan lösning.

En hälkudde kan inte transplanteras, då blir den utan känsel och det är inte någon bra lösning.

-I sådana fall där hälkudden inte kan passas in till stumpen kan man istället vika muskler från nedre delarna omlott kring stumpen och sedan fästa dem i benet. På så sätt undviker man att stumpen tränger genom huden när benet växer, sa Bertil Romanus.

Bertil Romanus visade därefter många bilder på olika slags ortopediska missbildningar och berättade om behandlingsmöjligheter, någonting som tyvärr är omöjligt att referera och ge rättvisa i detta nyhetsbrev.

## Arm- och benproteser

Ortopedingenjör Stewe Jönsson, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg, informerade om arm- och benproteser.

-Protes eller ej? En protes är oftast en bra ersättning vid avsaknad av arm eller ben, men är inte alltid den bästa lösningen. En protes är bara meningsfull om fördelarna överväger nackdelarna. På de nedre extremiteterna finns det oftast ett mer uttalat behov av protes p g a förflyttningskravet.

Följande indelning av **armproteser** kan göras:

- ⌘ kosmetiska/estetiska, utan greppfunktion
- ⌘ kroppsdrivna
- ⌘ elektriska
- ⌘ hybridprotes
- ⌘ fritids- och aktivitetsinriktade

**A/ Kroppsdrivna proteser**, som hämtar drivkraft från kroppen eller från gravitationen, klassificeras som passiva. De kan vara

- ⌘ *vajerstyrda*, som är billiga med god feed-back, snabb respons, men dålig estetik.

☒ *handledsstyrda*, lämpliga om handleden är intakt och en del av handen finns kvar

☒ *armbågsstyrda*, lämpliga om avsaknaden ligger på underarmsnivå

#### **B/ Elektriska proteser**

☒ *myoelektrisk styrning* är den vanligaste styrningen av elektriska proteser, sker med hjälp av elektroder som fästs på huden över olika muskelgrupper

-Detta är en typ av protes som funnits sedan 1970-talet och som ständigt utvecklas. De har bra kontrollerbarhet, bra kosmetik, men hög initialkostnad.

**C/ Hybridprotes** är en typ av protes där man mixat två olika styrsystem. Exempelvis styrs proteshanden med myoelektrisk styrning och armbågsleden med kroppsdreven vajerfunktion

**D/ Fritids- och aktivitetsproteser**, som bör vara lätta att sätta på och ta av, lätta att göra rena, vara säkra och exempelvis lösa ut vid behov.

-Idag går det att få proteser som fungerar bra för en rad fritidsaktiviteter, såsom golf, ishockey, paddling, skidåkning och vissa instrumentspel.

**För att hålla protesen på plats** finns idag många mer eller mindre bra lösningar.

-Principen för en armprotes är oftast att den hänger på stumpen med hjälp av en individuellt tillverkad proteshylsa, oftast tillverkad av akryl eller silikon. En dragstrumpa kan användas för att dra ned mjukdelarna och på så sätt få bra anslutning mellan amputationsstump och protes. Det finns också andra lösningar, t ex vinkelosteotomi, där en del av överarmen sågas av och vinklas cirka 90 grader, sa Stewe Jönsson.

Det finns, enligt Stewe Jönsson, stora fördelar med att **protesförsörja** ett barn **tidigt**.

-Det ger en symmetrisk belastning, underlättar träningen att använda protes, barnet lär sig använda armstumpen och förbereds successivt för användning av funktionell protes. Barnet kommer ofta till oss när det är 4-6 månader och då provar vi ut en passiv protes som efterhand, mellan 2-2,5 åå, tyngs mer och mer till dess att vikten motsvarar en elektrisk protes. När barnet är cirka 2,5-3 år kan det få sin första elekt-

riska protes med myoelektrisk styrning. Den kan sedan kompletteras med eventuella aktivitetsproteser. Protesen anpassas och förändras allteftersom barnet växer, sa Stewe Jönsson.

### Benproteser

Benproteser vid dysmeli är sällan standardproteser.

-Den viktigaste benproteskomponenten är proteshylsan som kan tillverkas på lite olika sätt för att passa så bra som möjligt till benstumpen. Tidigare gjordes nästan uteslutande gipsavgjutningar, idag kan man laserscanna stumpen virtuellt och få minst lika bra resultat. Protesen kan sedan vara enkelledad eller flerledad. Exempelvis kan en knäled vara helt låst, vara viktaktiverad så att den låser sig vid belastning, vara hydraulisk eller microprocessorstyrd. Idag finns väldigt stora möjligheter att tillgodose de flesta kraven man ställer på en benprotes, sa Stewe Jönsson.

## Träning-anpassning

Arbetsterapeut Kerstin Caine-Winterberger och sjukgymnast Gith Jansson, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg, informerade om träning och Anpassning vid dysmeli.

-Armprotescentrum är ett kunskapscenter för barn och vuxna. I vuxenteamet ingår ortoped, ortopedingenjör, ortopedtekniker samt en arbetsterapeut. Målet för vårt arbete är att tillgodose varje individs personliga behov när det gäller armprotes och dess funktion. Min uppgift är att ansvara för patientträningen, med eller utan protes.

När det gäller frågan om protesförsörjning så kan patienten **välja bort protes**, kanske därför att det finns en viss mellanhandsfunktion.

-Då kan det bli fråga om att göra olika funktionstester, träna det som är friskt samt tillverka individanpassade ortoser som stöd.

När en patient behöver protes inleds det med **protesinformation** av ortopedingenjören, där det bl a ingår information om teknik, laddning, hygien samt på- och avtagning.

-I vårt fall provar sedan Stewe Jönsson ut en lämplig protes, kosmetisk eller myoelektrisk och jag hjälper till med protesträningen. När det gäller den myoelektriska protesen ställs större krav på patienten att styra den på ett bra sätt, sa Kerstin Caine-Winterberger.

I träningen ingår bl a olika plockövningar där kraften anpassas till föremålets ömtålighet, form och vikt, praktiska moment av typen dra

upp en dragkedja, att skära, diska, städa, snickra, spela instrument, mm.

Målsättningen med ADL-träningen (ADL=aktiviteter i dagligt liv, dvs städning, matlagning, hygien, på- och avklädning, mm) är ökad självständighet och möjligheter att klara sig själv så mycket som möjligt.

-Det finns olika typer av hygienhjälpmedel, som tråkigt nog inte är bidragsberättigade, men som jag rekommenderar att ni köper. Dessutom finns det en väldig massa andra hjälpmedel, såsom potatisskalare, antiglidplattor och fixeringsbrädor. I företaget Varsams katalog finns de flesta hjälpmedel man kan behöva.

(Varsams sortiment finns på nätet; [www.varsam.se](http://www.varsam.se) )

**Bostadsanpassning** kan arbetsterapeuten hjälpa till att söka. Det krävs inte remiss för att söka bostadsanpassning.

**Arbetshjälpmedel** kan Länsarbetsnämnden, Försäkringskassan eller arbetsgivaren hjälpa till med.

**Utformningen** av arbetsplatsen kan Arbetsverket hjälpa till med; [www.av.se](http://www.av.se)

**Hjälpmedel på riksnivå:** [www.ex-center.org](http://www.ex-center.org)

Sjukgymnast Gith Jansson informerade därefter om kroppsträning för att inte få ont, för att bli stark och för att öka ämnesomsättningen.

-Jag tycker att man ska undvika "måsten" när det gäller träning och istället se det som "jag kan".

Kroppen har en fantastisk förmåga att klara belastningar.

-Belastningar tar på muskelns kapacitet. Vid återhämtningen överkompenserar muskeln för att klara belastningen bättre. På så sätt blir man bättre på det man tränar. Men det tar en tid, upp till 6-7 veckor med träning innan det sker muskeltillväxt.

För styrketräning krävs att man belastar kroppen mer än 50 % av maxstyrkan.

-Det man tränar är uthållighet, styrka, balans, rörlighet och koordination. Om man inte rör sig, därför att man exempelvis har ont, tappar man mycket kraft.

Alla människor föds med ett bestämt antal muskelfibrer och därefter är det inte möjligt att få fler fibrer, men de som finns kan bli större.

-En bra regel för att undvika att man överbelastar muskelgrupper är att sluta träna eller träna på ett annat sätt om det gör ont. Det är viktigt att lyssna på kroppens varningssignaler. Ett viktigt moment i all träning är uppvärmningen som bör vara cirka 15 minuter, sa Gith Jansson.

## Osseointegration och ny teknik

Stewe Jönsson informerade också om osseointegration och ny teknik.

-Osseointegration innebär att man fäster skruvar av titan i benvävnaden. Därefter sker en mycket bra vävnadsanknytning och man får ett starkt och smidigt fäste för en protes. En av flera märkligheter är att skruvens passage genom huden fungerar relativt komplikationsfritt, utan några större infektioner om genomgången hålls ren.

Osseointegrerad protesförsörjning i **de nedre extremiteterna** inleds med att benet blottläggs och skruven och en fixtur sätts på plats. Därefter är skruven obelastad under sex månader.

-När den tiden gått fäster man en distans i fixturen. Distansen är den del som penetrerar huden och utgör fästet för protesen. Därefter kan protesen börja användas genom att den successivt tillåts belastas mer och mer. Idag har vi gjort fler än 100 osseointegrerade proteser till de nedre extremiteterna, med en rörelseinskränkning som är noll, sa Stewe Jönsson.

Osseointegrerad protesförsörjning till de **övre extremiteterna** kan innebära att man benförankrar en silikontumme i ett tumanlag eller fäster implantatskruvar i båda benen på underarmsnivå. I dessa skruvar kan man sedan fästa en protes som styrs myoelektriskt.

-Världens kanske mest avancerade proteshand från sent 1960-tal blev resultatet av Svenhandprojektet. I handen ingick bl a mönsterigenkänningsteknik som gjorde det möjligt att tolka EMG-signalmönster. Då fanns ingen motsvarighet till dagens mikroprocessorer, vilket bidrog till att elektroniken fick individanpassas.

Idag finns teknologi för mer avancerade proteser, exempelvis implanterbara myoelektroder, vilket ger möjlighet att läsa av fler muskelgrupper och erhålla fler funktioner i proteshanden.

-Proteshänder med feedback-känslighet är ett önskemål och på det området sker en hel del forskning. Sådana proteshänder kan känna av om ett föremål håller på att släppa ur greppet och ökar grepptrycket automatiskt.

Nu finns det väldigt bra energikällor tack vara utvecklingen av mobiltelefonbatterierna.

-Med avancerade dataprogram kan proteserna utvecklas ytterligare med bl a självlärande instruktioner. Om antalet muskler inte räcker till för att ge tillräcklig signalmängd, kan muskler delas upp och styras av nervbuntar som före amputationen styrde handfunktionerna. Att skapa direktkoppling mot nervändar och därmed få en tankestyrd protes forskas det på i Sverige, sa Stewe Jönsson.

Anna-Maija, 58 år, har dysmeli

### **Hur är det att vara vuxen och ha dysmeli?**

-Jag skulle inte vilja byta bort det mot något annat, eftersom det tillfört mitt liv så mycket positivt. Jag har fått ägna mig åt musik och idrott, som jag verkligen älskar. Genom mitt engagemang i handikapprörelsen i både Finland, varifrån jag kommer, och i Sverige, har jag stött på så många fina människor och arbetat med sådant som har känts betydelsefullt.

-Det är många av oss som har dysmeli som är väldigt envisa och absolut vill vara minst lika duktiga som alla andra, trots funktionshindret. Jag var under många år aktiv idrottare med höga mål. Ett var att bli uttagen till handikappolympiaden i Toronto 1976 i bordtennis och det lyckades jag också med. Men jag kom aldrig iväg, eftersom det kom en liten Herman emellan, mitt första barn.

-Jag har ett väldigt bra liv som vuxen med dysmeli och har ett fantastiskt bra jobb. Jag är utbildad grundskollärare åk 1-6, musiklärare och funktionsinriktad musikterapeut. Idag arbetar jag som musiklärare och funktionsinriktad musikterapeut på högskolan. Jag undervisar elever i exempelvis pianospel, gitarr och trummor.

-När jag gick utbildningen på Sibeliusakademien spelade jag så många bastoner som möjligt med min lilla stump och resten med högerhanden. Det var svårt och jag var tvungen att "fuska" en del, men det gick bra och jag fick min examen.

-När jag träffar nya elever brukar jag börja med att berätta om min lilla "hemlighet". På senare år, när jag fått veta mer om dysmeli, kan jag berätta mer om orsaken och mycket annat och eleverna är väldigt intresserade.

### **Hur var det växa upp med dysmeli**

-Det var först i slutet av mars i år som jag fick veta att mitt handikapp hade ett namn, att jag hade dysmeli. Hela mitt vuxna liv hittills har jag inte vetat om att jag har dysmeli. Under uppväxten sa man till mig och min mor att det var Guds straff och det kunde jag ju inte förstå varför

just vi skulle drabbas av det. Fram till dess att jag var drygt 40 år hade ingen något svar när jag undrade vad det var jag hade. En företagsläkare uttryckte då lite slarvigt att mitt handikapp orsakats av att navelsträngen snott sig kring armen. Jag blev väldigt glad för det var första gången jag fick höra en förklaring till mitt funktionshinder.

-Under uppväxten var det ibland bra att ha stumpen att skylla på när något blev fel. Det var lätt att intala sig själv att vanlig tonårsosäkerhet berodde på stumpen.

### **Vad önskar du dig av framtiden?**

-Jag har alltid bara haft en kosmetisk protes. Nu, efter de här dagarna på Ågrenska, har jag blivit väldigt sugen på att skaffa mig en myoelektrisk protes. Det tror jag skulle kunna lindra de förslitningsskador jag fått på att jag gör allting med högerhanden. Och kanske ska jag försöka skaffa en gitarrprotes som jag kan fästa ett plektrum i och spela gitarr, för det har jag länge längtat att kunna göra.

### **Känner du dig mycket handikappad idag?**

-Nej, det kan jag inte påstå. Men dysmeli har nog påverkat mitt liv mer än jag velat medge för mig själv. I vissa situationer är jag ju faktiskt väldigt handikappad, t ex när jag vill spela gitarr eller visa eleverna hur ett trumsolo ska utföras, säger Anna-Maija och skrattar gott.

## Gruppdiskussion om vardagsliv och samhällsinsatser

Under vistelsen på Ågrenska för vuxna med dysmeli deltog nio kvinnor och två män i åldrarna 18 till 67 år (tre hade bendysmeli och de övriga åtta armdysmeli) i ett erfarenhetsutbyte/diskussion tillsammans med psykolog Gunilla Jaeger och specialpedagog AnnCatrin Røjvik, båda Ågrenska.

Följande är ett urval av synpunkter/erfarenheter som deltagarna lämnade när det gällde skola/utbildning/yrkesliv, boende/vardagsliv/sömn/återhämtning, fritid, socialt liv/familj/vänner samt sjukvård.

Syftet med utbytet och spridningen av erfarenheter är en förhoppning att det kan leda till förbättringar för gruppen vuxna med dysmeli.

### **Skolgång, utbildning, yrkesval och arbetsliv**

Det framkom att ingen av de elva haft några inlärningssvårigheter. Däremot hade omgivningens värderingar och attityder påverkat alltifrån lärarnas upplägg av lektionerna till kamraternas bemötande.

Idrott

Hur idrottslektionerna blivit berodde mycket på lärarnas kunskap och insikt.

Det fanns exempel på lärare, som frågat eleverna vad de kunde och inte kunde göra och om det gjorde ont. Detta upplevdes som mycket positivt eftersom läraren skaffade sig kunskap och därmed kunde pusha på ett bra och respektfullt sätt. En kvinna berättade att hon under högstadiet alltid fick gå ner till styrketräningsrummet eller att hon fick massage. Idag undrar hon om det verkligen behövt vara ”allt eller inget”, om hon verkligen skulle behövt avstå från all gymnastik.

På gymnasiet blev betygen viktiga och lärarna kunde använda helt olika grunder för bedömning.

En av deltagarna var mycket intresserad av och duktig i idrott, men kunde ju inte klara allt med en hand, t ex hänga i ringar. Därför kunde hon enligt sin lärare inte få det allra högsta betyget, men fick ändå en välvillig bedömning och bra betyg.

En annan lärare ansåg däremot att om man kunde kompensera, genom att vara påhittig och finna egna lösningar, kunde man ändå få högsta betyg.

Det fanns också lärare, som inte tog någon hänsyn till förutsättningar eller bedömde ansträngningar. Hur mycket man än kämpade fick man bara medelmåttiga betyg.

Andra berättade hur de blivit befriade från idrottslektionerna automatiskt. En av deltagarna hade protesterat: ”Jag ville ju delta så mycket jag kunde och bara avstå från de moment jag inte kunde göra.”

Information

Samtliga ansåg att det är bra med tidig information till lärare och kamrater.

Flera berättade att deras föräldrar gett information till förskola och skola. Någon beskrev hur hon redan från första klass öppet berättat och visat upp benet för sina klasskamrater. Därmed var det klart. Kamraterna glömde snart bort och sedan var hon en i mängden.

Vissa lärare var bra på att informera klasskamraterna, så att nödvändiga arrangemang efter operationer inte skulle uppfattas som favörer. Det kunde gälla taxiresor till skolan eller simning i stället för vanliga idrottslektioner.

Ibland kunde dock välviljan hos omgivningen bli så stor så att den blev kränkande, tex när lärare utifrån egna erfarenheter förutsatte något och beslutade, utan att fråga den det gäller.

Information till lärare om funktionsnedsättningen hade för de flesta fungerat bra på låg- och mellanstadiet, då man hade en och samma lärare i de flesta ämnen.

På högstadiet kunde man ha upp till tio olika lärare och då var det ofta flera av dem, som inte kände till funktionsnedsättningen.

De flesta deltagarna önskade att åtminstone klassföreståndare skulle fått information i förväg och sen kunde informerat övriga lärare, så att det inte åvilat dem själva att informera.

#### Stöd i skolarbetet efter operationerna

På sjukhus finns anställda sjukhuslärare. När man kommer hem har man rätt till hemundervisning, vilket hade fungerat bra för de flesta. Även kamrater kom på besök.

Några berättade hur de vid flera tillfällen gjort stora ingrepp som tagit lång tid och att mycket hade hänt i klassen under tiden de var borta.

Det kunde också vara svårt att för ett barn, som varit fysiskt aktivt, att behöva vara stilla en lång period efter en operation. Det var också frustrerande att inte veta hur stor rörelseförmågan skulle bli efter operationerna.

#### Yrkesval och arbetsliv

De flesta hade inte tagit speciell hänsyn till sin funktionsnedsättning vid yrkesvalet och hade arbete inom industri, kontor, vård eller undervisning. Några hade fått belastningsskador av ensidiga, tunga eller stillasittande arbetsuppgifter, som gjort att de fått tänka om. Vissa hade omskolat sig, medan andra bytt arbetsuppgifter inom branschen. Arbeten som innebär att man måste bära eller lyfta tungt eller gå långa sträckor kunde vara problematiska, tex servitör.

Flera ansåg att det var viktigt att fokusera på vilket yrke man egentligen ville ha, vad man var intresserad av och inte bara vad som passar ens kropp. ”Vad vill jag göra? Hur ska jag göra det möjligt?” Sen måste man försöka anpassa arbetet, det finns lösningar på det mesta, bara man är beredd att acceptera dem. ”Man ska alltid tänka att man sätter sina egna hinder.”

För till exempel en musik- eller idrottslärare kan det vara en tillgång att ha handdysmeli. Det kan medföra att man ser mer till möjligheter än hinder hos eleverna också.

Samtliga tyckte att man själv måste vara aktiv och uppdaterad i kontakten med olika samhällsinstanser och veta vad man behöver och vill ha.

#### **Boende, vardagsrutiner, sömn och återhämtning**

### Sömn och återhämtning

Flera i gruppen påtalar att deras sömn är påverkad av olika symtom som värk, domningar i fingrar, nervilningar, stela axlar och ben, dålig känsel i fötterna. En säger att det inte gör direkt ont men att det känns som sockerdricka inne i benet och en annan beskriver sina symtom som att en väldig intensiv myra bitit sig fast.

Några säger att de måste lära sig att inte vara i gång hela tiden och att de behöver vila och få mer sömn nu i vuxen ålder. Åtgärder som massage, nackkudde, bra madrass och kudde under benet ger dock lindring, berättar deltagarna.

### Boende

Det underlättar naturligtvis att ha ett lättskött och inte allt för stort hem, att inte bo högt upp i ett höghus utan hiss, åtminstone om man inte är gift eller sambo. Om man lever tillsammans med någon kan det ingå i arbetsfördelningen i hemmet att den andre utför sådana arbetsuppgifter som man själv har svårt med.

Ingen hade några större anpassningar i bostaden. Alla hade vanliga kök.

Någon hade vattenkran med lättmanövrerat lyft- i stället för vridgrepp. Det minskar risken för förslitning. En hade fått hjälp av arbetsterapeut till duschen och fått en ståstol för inte överbelasta ryggen vid köksarbete.

Samtliga tyckte att diskmaskin och egen tvättmaskin var bra hjälpmedel, som sparar händer, armar, ben och rygg. Det är för jobbigt att släpa tvätten upp och ner för trappor till en allmän tvättstuga.

Förr kunde man få tekniska hjälpmedel som disk- och tvättmaskin från kommunen, berättade en deltagare. Så är det inte längre. Idag kan man bara få potatisskalare och andra småsaker genom kommunens arbetsterapeut.

Några är beroende av städhjälp regelbundet, medan andra behövt hjälp med städning och annat praktiskt efter operationer.

### Inköp

Utanför hemmet finns också flera hinder, tex när man ska handla. Det är svårt att med bara en fungerade hand packa mat i plastkassar. Shoppingvagn för att få hem maten var det ingen som ville använda sig av.

Det är också omöjligt att använda gatukökens ketchup- och senapsflaskor, som hänger i luften.

Problem uppstår ibland när man ska shoppa och prova kläder. Det blir tungt att bära flera galgar och plagg på samma gång, innan man kommer till provrummet. Man skulle behöva plocka till sig lite i taget och lägga åt sidan. En pall att sitta på i provrummet vore också bra. ”Mycket kräver armar och ben. Därför tar det mesta mycket längre tid. Det är det som är felet med att ha dysmeli, det är så jäkla opraktiskt!”

#### Förflyttning och kommunikationer

De flesta tyckte det gick bra att cykla. Någon med armdysmeli tyckte det fungerade att cykla med en hand, på cykel med vanligt styre, inte bockstyre. Vid bendysmeli underlättar en uppbyggd sko när man trampar. En förälder hade konstruerat en pedal, som sitter på ett kortare skaft för att underlätta.

Det finns hopfällbara cyklar, som man kan ta med på resor. Den kan man ta med som hjälpmedel i stället för rullstol, tex på flyget.

De flesta behöver få sitta ner, när de åker buss. Annars blir det osäkert och stressande när bussen kränger eller gör hastiga inbromsningar. Andra resenärer förstår inte att man behöver sitta eller varför man sitter på plats avsedd för personer med funktionsnedsättning.

#### Bilkörning

Alla hade körkort utom en, som höll på att ta. Några hade körkort för bil utan några som helst krav på anpassningar, medan andra bara fick köra automatväxlade bilar och för vissa fanns även krav på servostyrning. Några tyckte att det var angeläget att försöka få körkort för bil med manuell låda, för att aldrig behöva känna sig begränsade, tex om man vill hyra bil.

Å andra sidan var det lättare att få Försäkringskassan att stå för kostnader för eventuella bilanpassningar om man hade vissa krav eller restriktioner inskrivna i körkortet.

Några hade efter mycket diskussioner lyckats få parkeringstillstånd ”handikapptillstånd”. För att bli beviljad parkeringstillstånd krävs oftast att man har svårt att gå. Det tas då ingen hänsyn till att man inte kan bära tunga kassar längre sträckor för att man har problem med en arm eller hand.

De, som hade tillstånd, kunde ibland bli ifrågasatta när de utnyttjade det, både av polis och allmänhet. De var unga och funktionsnedsättningen syntes inte.

#### Liv- och olycksfallsförsäkring

Flera deltagare hade erfarenhet av att det var svårare än för personer utan funktionsnedsättning att ta en försäkring. Vissa bolag hade högre

premier, andra speciella villkor, allt med hänvisning till att det var större risk för en person med funktionsnedsättning att skada sig. Någon hade fått hjälp med information och fakta till försäkringsbolaget från sitt landsting.

## **Socialt liv, anhöriga och vänner**

### Familj

Flera beskriver att de av föräldrar och familj blivit peppade att visa sig duktiga och leva upp till förväntningarna att de är precis som alla andra. Man är normal, man behöver inte skämmas och får därför heller inte sörja det man inte har, är flera deltagares upplevelse. Några tyckte att det kanske hade varit bra att få ta det lite lugnare ibland, för att man faktiskt hade vissa fysiska svårigheter, liksom att som barn också få släppa fram sin sorg. En anhörig hade reagerat med förvåning över att en deltagare hade behov av träffa andra med liknade erfarenheter, att hon kände sig annorlunda. Men motsatsen, med oroliga, bekymrade och nästan överbeskyddande föräldrar, fanns också.

### Övrig omgivning

Nära vänner känner till och beaktar begränsningarna, men övrig omgivning kan ibland glömma bort. Det kan vara både positivt och negativt. Man blir inte särbehandlad, men man måste själv kunna sätta gränser. Det värsta är dock när någon tycker synd om en.

## **Fritid och egen tid**

Flera har familj och små barn som gör att det inte finns mycket egen tid. Som för alla småbarnsföräldrar blir fritiden det man gör tillsammans med familjen.

Det är också opraktiskt att ha dysmeli, vilket gör att många vardagsgöromål tar längre tid och därmed blir det mindre tid för fritidsaktiviteter. Kontakter med sjukvård och Försäkringskassa tar också frustrerande mycket tid i anspråk för några.

Många utövar eller har utövat sporter. Någon rider, någon har spelat golf, andra håller på med yoga och träning. En har ägnat mycket tid åt att tävla i olika grenar inom handikapprörelsen, en annan gillar jakt och fiske. De flesta är intresserade av musik och spelar eller har spelat en mängd olika instrument, sjunger och går på konserter eller tycker om att dansa.

Några hade börjat reflektera över sina tidigare stora fritidsengagemang och varför det varit så viktigt att klara av så mycket.

Det är också en balansgång mellan vad man tycker om, vill och orkar göra och vad det är värt i konsekvenser, att till exempel få ont efteråt. Ger man järnet på dansgolvet kan man få släpa sig hem efteråt. ”Men kul är det!”

Några nämnde också att de skulle vilja ägna mer tid åt dysmelienheten eller återta kontakten med handikapprörelsen för att träffa andra i samma situation och börja träna mer.

### **Sjukvård**

De intervjuade tog upp hur bra flera dysmelienheter fungerade under barndomen och uppväxttiden. Där fanns samordning och kontinuitet, man kallades till uppföljning. Som vuxen får man inte detta aktiva omhändertagande. En deltagare uttryckte det så här: ”Jag tillhör dysmelienheten. Men det handlar bara om barn och ungdomar. Det känns som om jag är det ende vuxne med dysmeli.”

Det kan bli många gipsavgjutningar, utprovningar och justeringar för att få fram en väl fungerande protes. Ibland känner man sig besvärlig, tjatig, otacksam. Det kan vara jobbigt att säga att protesens skaver eller klämmer.

Det bästa är när samtliga involverade yrkesgrupper är på plats samtidigt, tex ortoped, tekniker, sjukgymnast. De ser saker ur olika synvinklar. Det känns tryggt och sparar tid.

Ibland kan det vara svårt att känna sig trygg när man söker hjälp hos läkare, sjukgymnast eller arbetsterapeut och förstår att specialisterna inte har förberett sig och skaffat information, varken om dysmeli eller om personen som patient. ”Hur mycket vågar man lita på en läkare som säger: Och hur ska vi ta hand om ditt ben då?”

En annan deltagare är numera mycket nöjd: ”Nu har jag nog världens bästa ortopedingenjör. Jag får precis den protes jag vill ha. Jag har gömt mig i hela livet, har aldrig kunnat ha kjol men nu är det slut! Nu är protesten formad efter mitt friska ben. Allt är perfekt! “

### Försäkringskassan

Alla ansåg att det saknas samordning inom försäkringskassan. Olika frågor handläggs av olika enheter och därför måste man själv ha kontakt med flera olika tjänstemän.

Försäkringskassan skulle också behöva samarbeta med den sökandes läkare, sjukgymnast och arbetsterapeut.

Flera har gått igenom många stora operationer. Det är påfrestande och det tar lång tid att bli återställd efter varje operation. Det blir många kontakter med försäkringskassan, många bedömningar av arbetsförmåga och sjukskrivningsnivåer. Frågor, som deltagarna brottas med är:

Hur mycket kan jag? Kommer jag att kunna jobba i framtiden? Ska jag arbeta heltid och dra på mig förslitningsskador?

En förslitningsskada i handen får ju mycket större konsekvenser om man bara har en hand: ”De ser inte min situation, att när den här handen tar slut så är jag helt beroende av andra människor. Då kan jag inte fortsätta mitt yrkesliv. Det är det som är lite tokigt, att de inte har den här helhetssynen.”

Det är också påfrestande att behöva be om hjälp, när man egentligen vill klara sig utan. Att behöva förnya sina ansökningar varje år och möta nya tjänstemän varje gång upplevs som problem av de flesta. Man vill hellre fokusera på allt som fungerar och inte på det som inte fungerar.

## Föreningsinformation

Föreningsrepresentant Stig Jandrén, ordförande i Svensk Dysmeliförening, informerade om föreningen och dess arbete.

Svensk Dysmeliförening bildades 1977. I oktober året därpå gav föreningen ut det första informationsbladet, det som senare kom att kallas Dysmelibladet.

För den som önskar läsa mer om föreningen och dess arbete, eller få kontakt med föreningen rekommenderas ett besök på hemsidan: [www.dysmeli.se](http://www.dysmeli.se) eller skicka ett mejl till [dysinfo@dysmeli.se](mailto:dysinfo@dysmeli.se)