



Dysmeli

Nyhetsbrev 204

På Ågrenska arrangeras veckovistelser där familjer som har barn med funktionshinder bor, umgås och utbyter erfarenheter. Under en och samma vecka träffas ett antal familjer med barn som har samma diagnos, i det här fallet dysmeli. Familjevistelser med den diagnosen har arrangerats på Ågrenska 1992, 1996, 1998, 2000 och 2002 (den senare familjevistelse/symposium)

Under en familjevistelse är föräldrarnas dagar fyllda med medicinska och psykosociala föreläsningar och diskussioner. Barnen, som har ett eget program, tas då omhand av särskild personal. Faktainnehållet från föreläsningar under en eller flera vistelser på Ågrenska utgör grund för nyhetsbreven som skrivs av Jan Engström, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har föreläsarna möjlighet att läsa och lämna synpunkter på sammanfattningarna. Den medicinska informationen uppdateras fortlöpande i samarbete med föreläsarna, antingen till vissa delar eller i sin helhet. För att illustrera hur problematiken kan se ut, och hur det kan vara att ha ett barn med sjukdomen/syndromet, ingår en fallbeskrivning

Sist i nyhetsbrevet finns en lista med adresser och telefonnummer till föreläsarna. Sedan år 2000 publiceras nyhetsbreven även på Ågrenskas hemsida, www.agrenska.se.

Följande föreläsare har medverkat till framställningen av detta nyhetsbrev:

Överläkare **Ingrid Olsson**, Göteborg, överläkare **Ann Nachemson**, Göteborg, ortoped **Bertil Romanus**, Göteborg, ortopedingenjör **Stewe Jönsson**, Göteborg, arbetsterapeut **Gull-Britt Andersson**, Göteborg,, sjuksköterska **Ann Marie Alwin**, Göteborg, föreningsrepresentant **Gun Ågren**, Göteborg, kurator **Mats Månsson**, Göteborg, handläggare **Ann-Sofie Brobeck**, Göteborg, handläggare **Agneta Ljungwall-Bergstrand**, Göteborg, professor **Göran Lundborg**, Malmö, dr med **Rolf Habenicht**, Hamburg, överläkare **Eva Holmberg**, Göteborg

Innehållsförteckning

Medicinsk bakgrund	3
Daniel, 5 år, har dysmeli	4
Handkirurgisk behandling	5
Daniel får träffa ortoped och handkirurg	7
Ortopediska aspekter	8
Daniel börjar gå	9
Protesförsörjning och alternativa proteser	10
Daniel opereras	12
Arbetsterapeutisk behandling	12
Habilitering	14
Daniel idag	14
Föreningsinformation	15
Samhällets stöd	16
Information från Försäkringskassan	18
Information från Ågrenskas barnteam	20
Här kan man få mer information	20
Symposium om reduktionsmissbildningar, okt 2002, Ågrenska	21
Inledning	21
Behandling vid reduktionsmissbildningar	22
Genetik	23
Framtidens handprotes, visioner och möjligheter	25
Adresser och telefonnummer till föreläsarna	27

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
 Hemsida www.agrenska.org
 Redaktör Jan Engström

Medicinsk bakgrund

Överläkare Ingrid Olsson, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, SU/Östra, Göteborg, informerade (år 2000) om dysmeli, medicinsk bakgrund och rehabilitering.

-Dysmeli är ett samlingsnamn på olika reduktionsmissbildningar i extremiteterna, exempelvis avsaknad av armar och ben eller delar av desamma. Den engelska beteckningen är Limb Deficiency, LB, vilket kan vara bra att veta om man vill söka information på Internet, sa Ingrid Olsson.

Därefter visade hon en del av Lennart Nilssons film om barns tidiga fosterutveckling.

-Den tidiga utveckling från embryo till foster går mycket fort. Redan dag 28 har det bildats arm- och benknoppar, en vecka senare en hand och ytterligare några dagar senare fingrar. När fostret är sju veckor gammalt är det en liten människa, ungefär 2-3 cm lång och det vid en tidpunkt då många kvinnor inte ens är medvetna om att de är gravida. I den snabba utvecklingen är det styrmekanismer i generna som startar och avslutar tillväxten.

För att den tidiga fosterutvecklingen ska bli normal krävs bl a en rad viktiga ämnen, såsom exempelvis folsyra. En brist på detta ämne kan vara bidragande orsak till t ex ryggmärgsbråck.

-Det finns en del som tyder på att många kvinnor i västvärlden har en brist på folsyra. I exempelvis USA och Norge tillförs folsyra allmänt i kosten.

-Tyvärr vet vi väldigt lite om orsakerna bakom uppkomsten av dysmeli, men det finns många teorier. Någonstans i styrningen av fostrets tillväxt kan det uppstå ett fel. Genetiska faktorer kan vara av betydelse när det gäller longitudinella reduktionsmissbildningar (se mer nedan).

Det finns inga belegg i form av publicerade studier för att yttre faktorer orsakar reduktionsmissbildningar. (Ett känt undantag är talidomid eller Neurosedyn) En viss typ av fosterdiagnostik, som ibland görs vid svåra ärftliga sjukdomar, kan öka risken för dysmeli, om den inte görs vid exakt rätt tidpunkt. Det finns också ett antal teorier om att mekaniska faktorer i livmodern kan orsaka reduktionsmissbildningar, ingen av dem särskilt väl belagd.

-Som det ser ut idag så orsakas de allra flesta fallen av dysmeli av en slumpvis uppkommen förändring under fostrets tillblivelse, sa Ingrid Olsson.

Reduktionsmissbildningarna kan antingen vara **isolerade** och enbart innefatta en arm eller ett ben, eller vara **kombinerade** och drabba både armar och ben.

Reduktionsmissbildningarna vid dysmeli delas in i två grupper:

a/ transversella, där missbildningen går på tvären och t ex yttersta delen av armen och handen saknas. Den kan också omfatta hela armen nedanför axeln eller bara handen.

b/ longitudinella, där ena skelettbenet i armarnas eller benens längdriktningar saknas. Det kan röra sig om hela eller delar av ben, som saknas.

I Sverige är det ungefär 1/2000 barn som föds med dysmeli. Siffran är i stort sett densamma över hela världen och den ökar inte.

-Vilka siffror för incidensen man använder beror till stor del på hur man definierar dysmeli. Det är exempelvis väldigt vanligt att barn antingen saknar eller har en extra tå eller att två fingrar är sammanväxta.

De flesta barn med dysmeli (2/3) har enbart missbildningar i extremiteterna och inte i några andra organ. Övriga (1/3) har också andra organfel förutom dysmeli (vanligen longitudinella reduktionsmissbildningar). Hos en mycket liten grupp är flera extremiteter drabbade.

Daniel, 5 år, har dysmeli

Daniel, som har longitudinell dysmeli, kom till Ågrenskas familjevistelse tillsammans med sin pappa Per och sin mamma Lena.

-Under graviditeten gjorde man ett flertal ultraljud. Vid ett tillfälle påpekade jag att Daniel hade samma krokiga tår som jag har. Min graviditet var normal fram till vecka 20, då jag sjukskrevs för högt blodtryck. Vecka 34 konstaterades fostervattenförgiftning och Daniel förlöstes med kejsarsnitt sex veckor för tidigt. Jag blev inte alltför förvånad när jag fick se Daniel. Han såg ju ut som jag, men hade missbildningar på båda händerna och båda fötterna, berättar Lena.

Daniels händer saknade tummar och alla fingrar utom lillfingrarna. På vänsterhanden hade han ett litet vårtliknande pekfinger. Mellanhandsbenen saknades dessutom.

-Daniel var ett väldigt efterlängtat barn. Att han hade vissa missbildningar, som vi var vana att leva med, tyckte vi inte var så stort problem då, säger Per.

Daniel placerades i kuvös och fick sin näring genom en nässond.

-På morgonen dagen efter förlösningen fick vi träffa barnläkaren. Han nämnde ingenting om dysmeli, utan sa bara att "det kom från mig" och att vi skulle få en remiss till ortopedexpertis på ett större sjukhus, säger Lena.

Efter 17 dagar fick familjen komma hem. Sonden hade tagits bort eftersom Daniel hade börjat suga på både bröst och nappflaska och gått upp bra i vikt.

-Det som var svårast den första tiden var vad vi skulle säga till föräldrar, släkt och vänner. Vi sa till att börja med att han var helt frisk, för det var han ju. När vi kom på tu man hand med var och en berättade vi "hela sanningen". Det kändes som ett positivt sätt att handskas med Daniels funktionshinder, säger Per. (1996)

Handkirurgisk behandling

Ann Nachemson, överläkare och verksamhetschef på handkirurgiska kliniken på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg, informerade (år 2000, uppdaterad 2002) om handkirurgi.

-Vi tar emot patienter med alla typer av handmissbildningar. Barnen kommer till oss oftast på remiss från barnhabiliteringen. Vi diskuterar till att börja med om något handkirurgiskt 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. Vissa barn, exempelvis med longitudinell dysmeli, opererar vi när de är runt halvåret gamla för att stabilisera handleden. När det gäller att göra om ett pekfinger till tumme, kan vi operera redan när barnet är ungefär ett år gammalt. Det är vid den tiden barn börjar använda sina tummar. För era barn, som inte har så stora förändringar, passar ibland handkirurgisk behandling bättre än anpassning av de myoelektriska fullhandsproteser som finns

idag. När delhandsproteser, som nu är under utveckling, finns att tillgå, kan de kanske passa en del av era barn, sa Ann Nachemson.

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

-När man flyttar ett tåben kan ibland tillväxtzonen i benet bevaras. Men 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 stelt utan ny ledfunktion.

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

-Det är stora svårigheter förenade med en sådan operation. För att få rörlighet i det nya fingret måste det finnas fungerande sensor-muskler i handen att koppla tåsenorna till. Flyttar man bara ett tåben bibehålls känslan bättre än om hela tån flyttas, sa Ann Nachemson.

Med hjälp av olika instrument kan man förlänga korta rörben.

-Instrumentet kan vara lite obekvämt, eftersom barnen kan behöva ha det fastsatt på benet i flera månader.

Av standardbehandlingar gör man 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 strålar i handen som kan mötas och därmed ge ett grepp. Genom att röntga handen ser vi vilka ben som finns, eller hur vi kan bygga upp längd och styrka genom att lägga in ben från någon tå.

Sammanväxta fingrar kan delas för att ge ett grepp.

-Ett sammanväxt pekfinger kan t ex göras om till tumme. Vi prioriterar nästan alltid funktionen, när vi opererar. Ibland gör vi operationer av kosmetiska skäl. Men vi har förstått att folk i allmänhet inte lägger märke till om handen ser annorlunda ut om den har bra funktion och används. Det är först när handen saknar funktion eller hålls undan som man märker något, sa Ann Nachemson.

Daniel får träffa ortoped och handkirurg

Efter någon vecka hemma kontaktade rehabiliteringen Lena och Per och informerade om olika stödformer och vilka som ingick i stödteamet..

-Det kändes tryggt att få den informationen, men vi beslöt att avvakta tills vidare med att begära stöd, säger Lena.

När Daniel var tre månader gammal fick Daniel remiss till ortoped.

-När vi träffade ortopederna första gången sa han inte så mycket, men han var positiv till Daniels möjligheter att kunna gå. Senare ville han göra Daniels fötter smalare och längre. Vi undrade om man kunde flytta lilltårna och göra dem till tummar. Vi förstod att det var möjligt, men att andra skulle vara med och besluta om det, säger Lena.

När Daniel var sex månader gammal fick Lena och Per träffa ortoped och handkirurger samtidigt.

-Vi informerades om de föreslagna ingreppen på fötterna till förmån för händerna och vad det skulle innebära för Daniels balans och hans möjligheter att kunna gå, säger Per.

Genom sjukgymnastens försorg utprovades en hylsa till vänsterfoten, som skulle hålla foten i ett stabilt normalläge och göra det möjligt för Daniel att ha skor och senare kunna gå. Högerfoten, som var mycket stabilare, behövde varken hylsa eller ortos (stöd- och korrigerings-skena).

Daniel utvecklades normalt motoriskt. Åtta månader gammal kunde han sitta och han kunde ta saker med vänsterhandens lillfinger. Ortoser för Daniels händer och fötter utprovades. De skulle räta ut de krokiga lillfingrarna och lilltårna och bara användas på nätterna.

-Vi fick också, efter tips från arbetsterapeuten, veta hur en speciell handske, för att sätta skeden i, skulle kunna se ut. Jag sydde själv flera stycken och de fungerade utmärkt när han skulle äta, säger Lena.

En månad senare fick Daniel åter träffa handkirurger och en neurolog.

-Bland annat diskuterades möjligheterna att fylla ut det lilla pekfingeret i vänsterhanden och att flytta en tå och göra den till tumme på Daniels högerhand. Vi fick beskedet att båda operationerna var möjliga att göra, men att de kunde vänta ett tag, säger Per.

På ett nytt gemensamt möte med handkirurgen, ortopeden och arbetsterapeuten bestämdes det slutligen att Daniels lilltå skulle flyttas från vänsterfoten och bli en tumme på högerhanden. Operationen skulle göras några år senare.

Ortopediska aspekter

Ortoped Bertil Romanus, Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra, Göteborg, informerade 1998 om ortopediska aspekter på dysmeli i de nedre extremiteterna.

-Jag brukar säga att det beror på armarna om ett barn med dysmeli ska kunna gå. Ibland är problemen så stora i de övre extremiteterna att barnet måste använda fötterna till allt det man brukar använda händerna. Att barnet får ett grepp är absolut viktigare än att kunna gå, sa Bertil Romanus.

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. Blir tillväxten trots det 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. Raketten 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.

Bertil Romanus informerade därefter närmare om benförlängning.

-Att förlänga ett ben 5-10 cm eller mer är fullt möjligt. I korthet går förlängningen till så att man fäster en stålställning utanpå benet med flera fästpunkter i benmassan. Därefter kapas benet och dras isär 1 mm/dygn med hjälp av stålställningen. Eftersom vi hela tiden drar i det som kroppen försöker laga är det en relativt påfrestande behandling för patienten.

Under hela benförlängningsbehandlingen kan patienten stödja på benet. Komplikationer i form av infektioner i stålstiftens fästpunkter är inte alltför ovanliga.

-På sikt tror jag att detta mekaniska sätt att förlänga ben kommer att ersättas av behandling med tillväxthormon lokalt, sa Bertil Romanus.

Daniel börjar gå

15 månader gammal var specialinläggen och hylsan för Daniels vänsterfot klara. Strax därefter började han gå.

-Han hade då tränat med gåstol och gåvagn och klarade mycket bra att gå och med förvånansvärt bra balans. Den första tiden kunde han bara gå med skor, senare också barfota utan skor. Till att börja med lästade ortopedverkstaden ut vanliga skor, men snart fick Daniel också specialsydda skor som passade hans fötter bättre, säger Lena.

Så småningom fick Daniel särskilt anpassade skor, vilket gjorde hylsan för vänsterfoten överflödig.

Daniel, som helst springer eller rör sig snabbt, spänner sig lite när han ska gå långsamt eller stå helt still.

-Det är väl hans sätt att kompensera för den sämre balansen som han trots allt har. När jag tänker efter så har ju Daniel faktiskt ramlat en hel del, säger Per.

När Daniel var två år gammal började han på daghem, där han trivs väldigt bra.

Protesförsörjning och alternativa proteser

Ortopedingenjör Stewe Jönsson, Armprotescentrum, Ortopedtekniska avdelningen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg, informerade 2000 om protesförsörjning och alternativa proteser.

-På Armprotescentrum här i Göteborg finns ett av landets sex armprotesteam. I vuxenteamet ingår ortoped, arbetsterapeut och ortopedingenjör. I barnteamet är ortopeden ersatt med en handkirurg samt en barnhabiliteringsläkare, sa Stewe Jönsson.

Följande indelning av proteser kan göras:

- ☒ kosmetiska/estetiska
- ☒ kroppsdrivna
- ☒ elektriska
- ☒ fritids- och aktivitetsinriktade

Följande ungefärliga tidsplan arbetar man efter när det gäller protesförsörjning vid dysmeli:

När barnet är 4-6 mån:	passiv, lättviktig protes
2,5-3 år:	en tyngre protes
3 år-	myoelektrisk protes

-Vi bygger proteser av färdiga delkomponenter som vi köper in från olika tillverkare. Ska man ersätta en hand med en protes ställs det fyra krav på protesens; den ska sitta fast, ha god passform, fungera bra och vara kosmetiskt tilltalande.

Stewe Jönsson visade exempel på proteshylsor med olika lösningar så att de blir bekväma och sitter bra.

-Numera gör vi de flesta hylsor av silikon, som är ett mjukt, skonsamt och flexibelt material som innebär att hylsan inte behöver anpassas lika ofta som andra hylsor. Använder man dragstrumpa när man sätter på hylsan får man bättre utfyllnad och vidhäftning.

Bland s k funktionsproteser finns det proteser med olika funktion att välja på, exempelvis sådana som är hydrauliskt styrda eller kroppsdrevna. Nya, små och lätta motorer möjliggör allt smidigare, mer funktionsdugliga och individuellt anpassade elektriska proteser. Utvecklingen av batterier går fort, vilket man kan dra nytta av också inom armprotesområdet.

-Handprotesen måste ha en bra styrmekanism. Vanligast vid aktiva handproteser är att de styrs myoelektriskt, vilket innebär att elektroder känner av graden av muskelspänning. Elektroden skickar styr signaler till handens styrelektronik och handen reagerar med att öppna eller stänga, beroende på vilka muskelgrupper som aktiverats. Denna typ av styrning används för både vuxna och barn. På området har det skett mycket stor framsteg de senaste åren, sa Stewe Jönsson.

När det gäller fixeringen av protesen kan man välja att antingen låta protesen omsluta den del av handen/armen som finns kvar med hjälp av hylsor eller göra s k osseointegration. Det senare är en relativt ny metod där man fäster protesen direkt i benet med hjälp av titanskruvar.

Stewe Jönsson informerade slutligen om alternativa proteser.

-Beroende på vad man vill uppnå så finns det en rad hjälpmedel för att gripa och hålla. Det individuella behovet och de anatomiska förutsättningarna utgör grunden för olika lösningar. Ofta har barnet hittat egna fungerande lösningar som vi kan utgå från när vi ska konstruera alternativa hjälpmedel för att göra det möjligt för barnet att exempelvis cykla, åka skidor, spela ishockey, vindsurfa, osv. De alternativa hjälpmedel vi utvecklar ska vara användarvänliga, säkra, ha flera funktioner och vara lätta att förnya eller bytas ut, sa Stewe Jönsson.

Daniel opereras

Drygt tre år gammal opererades Daniel.

-Innan operationen kunde man inte lova någonting. Man skulle öppna handen och foten och se hur det såg ut vad det gällde förekomsten av sensor, blodådror och möjligheter att fästa ben. Därefter skulle man göra ett uppehåll och diskutera med oss vad som var lämpligt att göra, säger Lena.

Efter noggranna överväganden bestämde man sig för att flytta upp tåben till högerhanden.

-Operationen, som tog 14 timmar, gick bra. Efter operationen hade Daniel bandage på vänsterfoten och en gipsskena på högerhanden. Kring den transplanterade "tummen" hölls en öppning för att man skulle kunna se hur den mådde. Den fick inte ändra färg eller bli kall, säger Per.

Redan dagen efter operationen var Daniel uppe och sprang och skulle leka.

-Efter någon dag råkade han riva av sig gipset på armen, när han fick klåda. Tummen blev blå och kall och vi misstänkte det värsta, att tummen var allvarligt skadad. Tummen opererades på nytt, eftersom det visade sig att det hade bildats en blodpropp i operationsstället. Därefter läkte tummen väldigt bra, berättar Per.

Ganska snart efter operationen kunde Daniel röra tummen, men rörligheten var inte riktigt bra, eftersom det fattades en sena. Vid en ny operation ska man dela den sena som finns så att man får både en böj- och en sträck sena i tummen.

Arbetsterapeutisk behandling

Arbetsterapeut Gull-Britt Andersson från Armprotescenrum i Göteborg informerade 2000 om arbetsterapeutisk behandling.

-När ett barn föds med t ex dysmeli gör oftast handkirurgen en första bedömning. Därefter är det vanligt att barnet får en remiss till arbetsterapeuten. I samarbete med handkirurgen är vår målsättning att barnet ska få ett bra grepp i handen, sa Gull-Britt Andersson.

Starkt förenklat utvecklas det lilla barnets rörelsemönster i armar och händer enligt följande:

2-3 mån	barnet iakttagar sina händer
4 mån	gripreflexen avtar
5 mån	armarna börjar röra sig var för sig
6-7 mån	barnet kan gripa leksak och för över den från den ena till den andra handen
1 år	arm- och benrörelser samordnas, öga-hand-arm- rörelser samordnas

-Om avsikten är att barnet ska få en handprotes är det viktigt att barnet tidigt vänjer sig vid att ha en s k krypprotes som blir en del av barnets kroppsrörelsemönster, se Gull-Britt Andersson.

Gull-Britt Andersson beskrev grepputvecklingen hos barn i allmänhet, från det att de börjar sträcka sig efter föremål i tvåmånadersåldern, tills dess att de har ett förfinat fingertoppsgrepp i två-treårsåldern.

-Det lilla barnets grepp förändras mycket under den här perioden, från tvärhandsgrepp till rafsgrepp, saxgrepp, trepunktsgrepp, pincettgrepp, tvärgrepp med skilda fingrar och slutligen fingertoppsgreppet.

-När ett barn kommer till oss på armprotescentrum tittar vi på barnets rörelsemönster med protesen, hur det leker med leksaker, hur deras grovmotorik utvecklas osv. Den lekträning vi föreslår är sådan att barnet förbereds inför myoelektrisk protesanvändning.

I förberedelser inför användandet av myoelektriska proteser ingår också att lära barnet öppna-/stängfunktionen i proteshanden, att träna armmuskulaturen, att träna rörelsemönster och att positionera handen.

-Åldersrelaterad träning kan bedrivas individuellt eller i grupp och exempelvis innefatta funktionsträning såsom att lära sig cykla, gunga, knyta skosnören mm.

För barn som inte ska ha proteser ingår behandling med ortoser, att följa grepputvecklingen, att stimulera tvåhandsaktivitet, att göra anpassningar och att utprova hjälpmedel.

Små barn väljer ofta vilken hand som helst innan de är sju år gamla. Därefter bestämmer de sig för vilken hand som är bäst. För att utveckla finmotoriken måste barnet också få möjlighet att utveckla grovmotoriken.

-Det är viktigt för alla barn att få utvecklas så normalt som möjligt, även om barnet har någon skada eller missbildning. Arbetsterapeuten kan hjälpa till med stimulansträning och hjälpmedel anpassade till varje barns speciella behov och möjligheter.

Gull-Britt Andersson berättade om den hjälp barn i skolåldern kan få t ex i form av skrivmaskin, dator eller notepad (enkel bärbar dator att skriva på). Sittriktiga stolar kan också arbetsterapeuten hjälpa barnet att få.

Habilitering

Den habilitering som Ingrid Olsson arbetar med utgår från WHO:s (FN:s hälsovårdsorgan) syn på handikapp. (Se mer om detta under kapitlet Arbetsterapi)

-Hur stort ett handikapp blir beror till stor del på hur mycket, och vilka anpassningar som görs. Handikappad är en person bara i en viss miljö och under vissa omständigheter.

På en habilitering finns vanligen medicinsk, pedagogisk, psykologisk, social och teknisk kompetens. I den medicinska kompetensen ingår bl a läkare, logoped, sjuksköterska, sjukgymnast och arbetsterapeut. Övriga yrkeskategorier som ingår är kurator, fritidsassistent, specialpedagog, psykolog, tekniker och hjälpmedelskonsulent.

-Varje patient behöver naturligtvis inte träffa alla specialister. Barnets och föräldrarnas behov styr vilken hjälp det kan bli fråga om i det enskilda fallet, sa Ingrid Olsson. (2000)

Daniel idag

Det har nu gått drygt ett år sedan Daniel opererades. Daniel har lärt sig tycka riktigt bra om sin nya tumme och han använder den flitigt till alla möjliga saker.

-Daniel har alltid varit en väldigt positiv och glad pojke och det spelade nog en viss roll i rehabiliteringen. Vissa restriktioner har han haft. Han kan t ex inte vara ute och leka på daghemmet när det är kallt. Blodcirkulationen förbättras hela tiden, men är ännu inte tillräckligt bra för att klara kyla. Känsln i tummen har också förbättrats. Nu väntar vi bara på att göra den slutliga operationen så att högerhanden får ett ännu bättre grepp. Det kommer att innebära att Daniel får mycket

bättre styrka i sin tumme och kan göra mycket mer med den, säger Lena.

Daniel deltar i alla aktiviteterna på daghemmet, till och med gymnastiken. Han går dessutom på bassängträning en gång i veckan.

-Något speciellt sjukgymnastiskt träningsprogram har han inte. Vi tycker att det räcker med de tips och idéer på lekfulla aktiviteter som sjukgymnasten har lämnat förslag på, säger Per.

Den senaste tiden har Daniel börjat fråga mer om varför hans fötter och händer ser ut som de gör.

-Vi försöker svara så ärligt som möjligt. Egentligen känns inte den delen så problematisk. Vårre tycker vi det är med vuxna människor, som Daniel träffar, som inte tror honom om att klara så värst mycket. Men det är ju det han gör! Daniel är enormt uppfinningsrik och hittar alltid bra lösningar för det han vill göra, säger Lena avslutningsvis

Föreningsinformation

Gun Ågren, Svensk Dysmeliförening, informerade om föreningens arbete.

-Svensk Dysmeliförening, som är en idéell förening. bildades 1977 av några få familjer. Idag har vi drygt 500 medlemmar, där varje familj utgör en medlem, sa Gun Ågren.

I den huvudsakliga verksamheten ingår bl a kontaktpersonverksamheten, där föreningen arbetar med målsättningen att alla nyblivna familjer ska få kontakt med en stödfamilj redan på BB.

-Vi ordnar också lokala träffar, men lägerverksamheten har varit och är den viktigaste uppgiften. På familjeläger, ungdomsläger och tonårskurser kan vi tillgodose många olika behov, t ex behovet av information och behovet att få träffa andra föräldrar, barn och ungdomar med samma problem.

I övrigt ingår i föreningens uppgifter att sprida information om dysmeli, stödja utveckling av nya hjälpmedel och proteser och ge råd och tips till medlemmarna.

Svensk dysmeliförening har en egen tidning som kommer ut 2-4 gånger/år. (2000)

Föreningens adress är:

Svensk Dysmeliförening c/o Stig Jandré, ordf.

Siggebovägen 2, 4 tr 181 33 Lidingö

Tel: 08-767 42 55

Föreningen har en rad kontaktpersoner. Här följer telefonnummer till en kontaktperson i varje distrikt:

Söder: Hans och Ing-Britt Haggren

Tel: 042/ 29 32 80

Öster: Lars-Eric och Ingrid Antonsson

Tel: 0155/ 28 28 29

Väster: Anders och Gun Ågren

Tel: 031/ 96 82 72

Mellan: Håkan och Päivikki Forsberg

Tel: 0503/ 119 20

Norr: Sara och Donald Eckman

Tel: 060- 56 24 88

Nordost: Lisa och Erik Eidenvall

Tel: 021- 41 12 99

Stockholm: Louise och Magnus Malmgren

Tel: 08- 540 217 01

Gotland: Irené och Lars Andersson

Tel: 0498- 27 97 44

Samhällets stöd

Mats Månsson, kurator på FUB i Göteborg, informerade om lagar som berör människor med funktionshinder i allmänhet och om LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) i synnerhet.

-Samhället har handikappanpassats på många områden, exempelvis visar TV ofta sina repris textade och det är bra. Men tyvärr finns det fortfarande gott om dåliga exempel där samhället misslyckats att öka tillgängligheten för personer med funktionshinder. Ett exempel på det sistnämnda är Göteborgs spårvägar som kör med spårvagnar som inte kan användas av rullstolsburna.

Mats Månsson menade att det i all lagar finns en viss människosyn inbakad.

-På 1940-talet fick exempelvis föräldrar till barn med svåra handikapp ingen hjälp och inget vårdbidrag. Alternativet till att klara sig helt utan hjälp var att lämna bort barnet till en institution. Det fanns inte ens skolor för andra än de som ansågs "bildbara", särskolan kom först 1967.

I början på 1980-talet kom en vändning och samhället övergick från att omyndigförklara personer med svåra funktionshinder till att börja betrakta dem som fullvärdiga medlemmar.

-Vi fick omsorgslagen 1986, den lag som åtta år senare utvidgades till LSS. LSS är en mycket bra lag, där det finns stora möjligheter att individualisera olika hjälpinsatser. Det sägs att lagen är en rättighetslag, men jag anser att det snarare är en möjlighetslag. Tanken med lagen är att "den enskilde ska få möjlighet att leva som andra" (5§). Den målsättningen anser jag är lagens stora förtjänst, även om man kan diskutera vad det innebär att leva som andra, sa Mats Månsson.

LSS är avsedd för en särskild personkrets som delas in i följande tre grupper:

- ☒ personer med utvecklingsstörning och personer med autism eller autismliknande tillstånd.
- ☒ personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder, föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom.
- ☒ personer som till följd av andra stora och varaktiga funktionshinder, som uppenbart inte beror på normalt åldrande, har betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och omfattande behov av stöd och service.

-I den sista stora gruppen ska alla tre kraven vara uppfyllda för att man ska komma ifråga för stöd och hjälp.

I den nya lagen talas om de tio rättigheterna:

- ☒ **rådgivning och annat personligt stöd**
- ☒ **personlig assistans**
- ☒ **ledsagarservice**
- ☒ **kontaktperson**
- ☒ **avlösarservice i hemmet**

- ☒ **korttidsvistelse utanför hemmet**
- ☒ **korttidstillsyn för skolungdom över 12 år**
- ☒ **boende i familjehem eller i bostad med särskild service för barn och ungdom**
- ☒ **bostad med särskild service för vuxna eller annat särskilt anpassad bostad för vuxna**
- ☒ **daglig verksamhet**

Personlig assistent kan man få om man har stora funktionshinder. Det ska bara undantagsvis kosta något att få stöd och service enligt den nya lagen.

-Som synes finns det stora möjligheter till stöd och hjälp i lagen från 1994. För att få tillgång till olika insatser krävs det att personen tillhör personkretsen och att man ansöker om stöd och hjälp.

I varje enskilt fall görs en individuell bedömning av särskilda tjänstemän i kommunen (LSS-handläggare).

-Som ansökande föräldrar ska man alltid göra skriftlig ansökan och aldrig nöja sig med muntliga beslut. De ska också vara skriftliga så att ni kan överklaga om ni inte är nöjda, sa Mats Månsson.

Alla kommuner har skyldighet att informera om lagen och i de flesta kommuner finns bl a informationsbroschyrer om LSS. Om kommunen saknar sådana kan de beställas hos Socialstyrelsen i Stockholm tel. 08/783 30 03. Enstaka ex är gratis. Tidskriften INTRA, som ges ut av stiftelsen Utvecklingsstörda i Fokus, har skrivit mycket om LSS i nummer 2/1993. INTRA kan beställas på tel 08/690 93 60.

Information från Försäkringskassan

Ann-Sofie Brobeck och Agneta Ljungwall-Bergstrand från Försäkringskassan, Göteborg, informerade (år 2000) om de ekonomiska stöd familjer som har barn med funktionshinder kan få från försäkringskassan, d v s vårdbidrag, handikappersättning, bilstöd, personlig assistans och tillfällig föräldrapenning.

-**Vårdbidrag** kan föräldrar söka om barnet har ett funktionshinder eller sjukdom som kräver extra vård, tillsyn och/eller har **merkost-**

nader. Ett krav är att den särskilda insatsen behövs under minst sex månader.

Vårdbidraget år 2002 har fyra olika nivåer; helt (94 750 kr/år), tre fjärdedels (71 063), halvt (47 375) och en fjärdedels (23 688). Bidraget är pensionsgrundande och skattepliktigt. En viss del kan erhållas som skattefri del om det finns merkostnader. Vårdbidraget omprövas normalt vartannat år och kan betalas ut till månaden före barnet fyller 16 år. Därefter kan barnet själv eventuellt erhålla handikappersättning.

Bilstöd är ett bidrag till hjälp för inköp av bil. Förälder kan få bilstöd om barnets funktionshinder medför att familjen inte kan åka med allmänna kommunikationsmedel.

-Funktionshindret ska vara bestående eller i vart fall beräknas vara under minst sju års tid. Därefter finns det möjligheter att ansöka om ett nytt bidrag. Bidraget består av ett grundbidrag på 30 000 kr samt ett inkomstprövat anskaffningsbidrag på upp till 40 000 kr. Dessutom kan extra bidrag utgå för att anpassa bilen.

Assistansersättning är ett ekonomiskt stöd som ger personen med funktionshinder rätt till personlig assistent för att kunna leva ett mer självständigt liv. Om det grundläggande behovet, d v s hjälp med personlig hygien, på- och avklädning, att äta och kommunicera samt att assistenten ska vara väl förtrogen med funktionshindret, uppgår till mer än 20 timmar/vecka utgår ersättning från försäkringskassan för de timmar som överstiger detta antal.

-Det är kommunen som ansvarar för att behovet av personlig assistans tillgodoses och kommunen ersätter i sådana fall assistansen de 20 första timmarna/vecka. När det gäller barn måste dess behov av hjälp och vård under större delen av dygnet vara av betydligt större omfattning än för friska barn.

Tillfällig föräldrapenning är ersättning för inkomstbortfall när en förälder måste avstå från arbete för bl a vård av sjukt barn. Ersättningen kan utgå maximalt 120 dagar/ år och barn. Ersättningen kan betalas ut till dess att barnet fyller 12 år och i vissa fall upp till 16 år.

-För barn som omfattas av LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) gäller särskilda regler. För dem kan ersättning utgå från 16 års ålder upp till dess de fyller 21 år. Föräldrarna till dessa barn har också rätt till tio kontaktdagar/barn och år. Dessa dagar kan

användas till exempelvis föräldrautbildning eller vid inskolning till förskoleverksamhet.

Information från Ågrenskas barnteam

Barnen som kommer till Ågrenskas familjevistelser, både barnen med funktionshindret och syskonen, har under dagarna aktiviteter som följer ett särskilt schema där skola och inomhus-/utomhusaktiviteter blandas. Det pedagogiska program Ågrenskas barnpersonal schemalägger tar hänsyn till barnens funktionshinder, individuella styrkor och svårigheter, intressen mm.

-Inför vistelserna tar två stycken ur barnteamet kontakt med föräldrar och skolpersonal och inhämtar uppgifter om vart och ett av barnen. Personalen läser tillgänglig information om funktionshindret och inför vissa veckor får de också kompletterande information genom att träffa medicinsk och psykosocial expertis, säger förskollärare Marie-Louise Skoog, Ågrenska.

Utifrån den insamlade informationen bestäms det pedagogiska innehållet och barnens olika aktiviteter under familjevistelsen planeras.

-Det övergripande målet är att främja självständighet, samhörighet och delaktighet för barnen med funktionshinder och i det fallet följer vi ICF, det nya internationella handikappbegreppet. Det noggranna förberedelsearbetet ger både barnen och Ågrenskas personal trygghet under familjevistelserna, säger Marie-Louise Skoog.

Här kan man få mer information

Socialstyrelsen informationsfoldrar
e-post: sos.order@special.lagerhus.se
internetadress: <http://www.sos.se/smkh/>

artiklar ur Läkartidningen
internetadress: www.lakartidningen.se
(här krävs prenumerationsnamn och nummer som biblioteken kan hjälpa till med)

OMIM- Online Mendelian Inheritance in Man
internetadress: ww3.ncbi.nlm.nih.gov

Symposium om reduktionsmissbildningar, okt 2002, Ågrenska

(begränsat urval av sammanfattningar från föreläsningarna)

Inledning

Verksamhetschef Ann Nachemson, Handkirurgiska kliniken, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg, höll en kortare inledning på symposiet.

-Symposiet, som enbart handlar om reduktionsmissbildningar i övre extremiteterna och löper över två dagar, ingår i Ågrenskas familjevistelse om handdysmeli, som det också kallas när man saknar en arm eller delar av densamma.

Reduktionsmissbildningar kan vara

a/ transversella, där missbildningen går på tvären och t ex yttersta delen av armen och handen saknas. Den kan också omfatta hela armen nedanför axeln eller bara handen.

b/ longitudinella, där ena skelettbenet i armarnas eller benens längdriktningar saknas. Det kan röra sig om hela eller delar av ben, som saknas. De longitudinella reduktionsmissbildningarna kan i sin tur vara

- ☒ radiala, något saknas på tumsidan i handen
- ☒ centrala, något saknas centralt i handen
- ☒ ulnara, något saknas på lillfingersidan i handen

-Den här dagen kommer att handla mycket om olika operationsmetoder för att förbättra handgrepp och handfunktion vid longitudinella reduktionsmissbildningar i övre extremiteterna, sa Ann Nachemson.

Behandling vid reduktionsmissbildningar

Dr.med. Rolf Habenicht, Katolisches Kinderkrankenhaus Wilhelmstift klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Hamburg, Tyskland, informerade om behandling vid reduktionsmissbildningar i händerna.

Ann Nachemson gjorde en kortfattad sammanfattning på svenska:
-Dr Rolf Habenicht informerade om tidig (när barnet är bara några månader gammalt) behandling av barn med handdysmeli, speciellt barn med radial reduktionsmissbildning som ofta saknar tumme och strålben och har en kraftig snedställning av handleden. Han använder ett speciellt ”distraktionsinstrumentarium” med avsikten att förlänga mjukdelarna och därmed underlätta kirurgisk behandling vid senare tillfälle. Sådan tidig behandling, som Rolf Habenicht gjort på cirka 100 barn, har vi ännu inte börjat göra på Sahlgrenska universitetssjukhuset. Hittills har vi endast distraktionsbehandlat barn som varit något äldre, sa Ann Nachemson.

Det specialinstrument som Rolf Habenicht utvecklat innebär att handen, som vinklats mer eller mindre mot tumsidan, (s k radial club hand) successivt kan rätas upp med hjälp av att man vrider på ett antal skruvar på instrumentariet varje dag (distraktion) ca 1 mm/dag. Metoden kan användas både vid total avsaknad av strålben (aplasi), då enbart mjukdelar såsom muskler, nerver och ledband distraheras, och vid enbart ofullständig utveckling av strålbenet (hypoplasia), då man med distraktion kan förlänga detta.

Handen vinklas stegvis upp av distraktionen och därmed sträcks mjukdelarna i form av muskler, senor och hud ut så att handlovsbenet till sist kommer på plats över armbågsbenet. Denna process underlättas av att mjukdelarna hos små barn är så plastiska. Den tid behandlingen tar beror på reduktionsmissbildningens omfattning.

Den kirurgi som sedan kan bli aktuell är stabilisering med inre fixationsinstrument, spikar och ortoser. I vissa fall går det att flytta muskler för att uppnå balans och stabilitet.

Rolf Habenicht visade med ett rikt bildmaterial hur distraktionen och den efterföljande kirurgin utförs. Han visade också översiktligt principerna för behandling av ulnara reduktionsförändringar (lillfingersidan) av underarmen och handen, separering av sammanväxta fingrar, och förflyttning av fingrar eller delar av fingrar.

-Behandlingen av ulnara reduktionsförändringar kräver mer improvisation än de radiale och vad man ska göra måste bedömas från fall till fall.

Genetik

Överläkare Eva Holmberg, avdelningen för klinisk genetik, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg, informerade om genetik (ärftlighet) i allmänhet och vid reduktionsmissbildningar i övre extremiteterna i synnerhet.

-Klinisk genetik, som är en egen specialitet sedan 1992, innebär laboriemässig verksamhet där bl a kromosomanalys, DNA-analys, diagnostik av ärftliga sjukdomar, information och genetisk vägledning ingår. Det finns cirka 18 verksamma specialister i hela landet och det behövs alltfler.

En förutsättning för korrekt genetisk vägledning till patienten/familjen är:

- ☒ att man ställt rätt klinisk diagnos
- ☒ att man ställt rätt genetisk diagnos utifrån släkthistorien
- ☒ att en riskbedömning görs utifrån aktuella sjukdomar och deras ärftlighet

I **DNA-molekylen**, som finns i varje cellkärna, finns all information kroppens olika funktioner behöver för uppbyggnad eller ämnesomsättning. DNA-molekylen, som är en 2 meter lång dubbelspiral, delas upp i kromosomer, 22 par kroppskromosomer plus ett par könskromosomer, XX för kvinnor och XY för män.

-I kromosomerna finns våra arvsanlag, generna, som man idag uppskattar är ca 30 000 till antalet. Generna ligger som på ett pärlband på givna platser på kromosomerna. I dessa anlag uppstår mutationer, tillfälligt uppkomna förändringar, ungefär en mutation/miljonen celledning. Dessa mutationer innebär en möjlighet för kroppen att ändra sig efter nya behov, sa Eva Holmberg.

Blir det ett fel i de ”byggstenar” generna består av kan det protein som genen ”kodar” för bli felaktigt.

Eva Holmberg informerade kortfattat om embryologi vid reduktionsmissbildningar i de övre extremiteterna.

-Armanlagen på fostret börjar visa sig redan tre veckor efter befruktningen och är fullt utvecklade i åttonde veckan. Särskilda gener är viktiga för att starta och underhålla tillväxten av armanlagen, för exempelvis regional differentiering och separering av fingrarna.

Det finns en rad olika medfödda arm- och handmissbildningar, där somliga vanligen är sporadiskt uppkomna och andra ärftliga.

Vid de ärftliga formerna föreligger missbildningen vanligen på båda sidor och fötterna kan också vara drabbade. I några fall ingår missbildningen i något syndrom kombinerat med något/några andra symptom.

I de fall där *transversella missbildningar* är ärftliga föreligger vanligen en autosomt dominant ärftlighet.

I de fall där *longitudinella missbildningar* är ärftliga föreligger vanligtast en autosomal recessiv ärftlighet, men det finns också något syndrom som är autosomt dominant ärftligt.

-Svårighetsgraden (expressiviteten) kan variera mycket, även inom samma familj. Genen har inte alltid full "genomslagskraft" (penetrans) dvs att säkra genbärare i släkten ej behöver ha symptom. I en del fall är generna som orsakar missbildningarna kända, men i de flesta fall är de inte det. Det är i ytterst få fall möjligt att testa för dessa gener.

Vid de sporadiska (slumpvis uppkomna) missbildningarna som vanligen drabbar endast en extremitet, kan orsaken i många fall vara en påverkad kärlfunktion eller skada under tidigt fosterliv.

Det finns också andra orsaker till medfödda hand- och armmissbildningar/skador, exempelvis bindvävssträngar av fosterhinnan som fastnar i extremiteterna eller CVS, dvs moderkaksprov i mycket tidig graviditet.

-Vid provtagning efter tio fulla graviditetsveckor föreligger ej denna risk. Thalidomid är ett medikament som kan förorsaka reduktionsmissbildningar av extremiteterna, se Eva Holmberg.

Framtidens handprotes, visioner och möjligheter

Professor Göran Lundborg, Universitetssjukhuset MAS, Malmö, informerade om framtidens handprotes, visioner och möjligheter.

-Den saknade handen, vad göra? Ibland är det rätt att inte göra någonting. Ibland kanske det är rätt att göra viss rekonstruktionskirurgi och ibland föreslå protes, konventionell eller myoelektrisk. Det är också möjligt att transplantera händer, vilket har gjorts på vuxna, men det är en metod som innehåller flera svåra problem, inte minst etiska. Det jag kommer att prata om här idag är framtidens handprotes som kanske är en artificiell hand som liknar den mänskliga handen väldigt mycket, sa Göran Lundborg.

Bodybuilding kan vara något annat än att träna muskler, det har de senaste årens diskussion om kloning av levande varelser och tillverkning av mänskliga organ med hjälp av stamceller, visat.

-Handen är ett precisionsinstrument med "seende fingertoppar" som kan utföra fantastiska motoriska aktiviteter. De komplicerade mekanismer som styr en levande hand utgår från olika delar av hjärnan och magnetkameraröntgen visar vilka delar av hjärnan som används för olika rörelser. När vi exempelvis knyter handen är det ett särskilt område i vänster hjärnhalva som sköter den uppgiften.

En viljeyttring i hjärnan alstrar en signal till den del av hjärnan som ansvarar för just det utförandet. Ju mer precision uppgiften kräver, ju fler delar av hjärnan aktiveras. Men ingenting fungerar bra utan känslan.

-Den uteblivna känslan i en protes är ett stort problem och måste ersättas av ett annat sinne, oftast synen och detta återkommer jag till. Jag skulle vilja säga att handen är ett sinnesorgan lika viktigt som våra andra sinnen, sa Göran Lundborg.

Handen har flera användningsområden, exempelvis ingår den som en viktig del i vårt kroppsspråk, ett sätt att kommunicera som grundläggs tidigt och därefter förändras mycket litet under livet.

-Handen är således viktig för vår sociala interaktion, men den kan också uttrycka trygghet, reflektera känslor och personlighet. Att ersätta handen med en protes är därför inte lätt.

Den forskning Göran Lundborg leder på universitetssjukhuset MAS går över vetenskapsgränserna och berör bl a inlärning/kognition, robotik och neurovetenskap.

-Framtidens konstgjorda hand måste ha ett nytt och intelligent styrsystem och det är här vi satsar mycket forskning. Om man går ut på Internet och letar hittar man många projekt när det gäller robotforskning. Det är i de allra flesta fall fråga om primitiva kontrollsystem med mycket kugghjul och det är något vi vill komma ifrån och hitta någonting annat. En fråga vi bl a ställt är om det är möjligt att få ut och kontrollera viljesignaler/nervsignaler till musklerna.

Göran Lundborg och hans medarbetare har letat på Internet efter den "bästa" konstgjorda handen. De bestämde sig för den hand som sitter på NASA:s robotar vilka arbetar på utsidan av rymdskepp.

-Där finns en väldigt avancerad teknik. Det vi hoppas på nu är ett möte mellan framstegen på den mekaniska sidan och nya styrsystem. Numera styrs de myoelektriska proteserna av ytelektroder på sträck- och böjmuskulaturerna. Frågan är om det är möjligt att implantera elektroder direkt i musklerna för att hämta ut mer komplicerad information. Det tror vi går. Det vi arbetar på nu är ett sofistikerat kontrollsystem till en artificiell hand, d v s inte en protes. Men eftersom vi inte har tillgång till en verklig konstgjord hand har vi konstruerat en virtuell hand på dataskärmen, sa Göran Lundborg.

Den artificiella, virtuella handen kan styras antingen av datachips som placeras i nerverna och som fångar upp signalerna när de är på väg från hjärnan, eller genom information från muskelgrupperna.

Experiment med apor har visat att det är möjligt att placera elektroder i hjärnan och plocka ut signaler från hjärnan som styr olika rörelser i handen. Signalerna leds in i en smart dator som översätter signalerna till rörelser i en robohand.

-Tekniken har använts på bl a helt förlamade människor som därigenom kunnat meddela sig med omvärlden. Att använda sig av alternativet att hämta information från muskelgrupperna har visat sig vara mycket komplicerat.

En tredje variant till utveckling av styrsystemet är att fästa flera, 10-12 par elektroder på underarmshuden och där avläsa fler tänkta rörelser med hjälp av sk EMG-signaler.

-Signalerna leds till en dator som lärt sig exempelvis vilka signaler som betyder knyt handen. Det har datorn gjort genom elektroder som placerats på den friska underarmen/handen och där avläst vilka signaler som betyder vad. Systemet fungerar, den virtuella handen på dataskärmen utför de avsedda rörelserna. Det har vi provat i verkligheten med vår särskilda testperson Maria, sa Göran Lundborg.

En viktig del som saknas i moderna proteser är medveten känselåtergivning och detta är något Göran Lundborg och hans medarbetar arbetar mycket med.

-Med hjälp av känseln kan vi känna fuktighet, ytstruktur, kallt och varmt och mycket annat. En tränad hand kan till och med känna om ett tyg har bra kvalitet eller ej.

Basen för känseln sitter i fingertopparna, men det vi känner sitter i särskilda områden i hjärnan.

-Beröring i vänsterhanden registreras t ex av några miljoner hjärnceller i höger hjärnhalva, en registrering som är kollosalt komplicerad.

Information om ytstrukturer kan i en protes förmedlas via elektroder och chips till nerverna, men det är komplicerat.

-Vi har valt att arbeta med att överföra signalerna till hud där man har känsel, exempelvis på överarmen. De olika protesfingrarna har bestämda lokalisationer på huden och detta lär sig hjärnan snabbt.

Ett annat sätt att förmedla "känslinformation" är via hörseln. Med hjälp av friktionsljud och vibrationer som fångas upp av elektroder kan protesanvändaren lära sig att reglera trycket i protesfingrarna.

-Det är också möjligt att fånga upp vibrationstaktiska signaler i sensorer och förmedla dem vidare till hörlurar. Därigenom blir det möjligt att med hörseln avgöra vad det är man vidrör. Detta kallar vi sinnessubstitution, ett sinne ersätter ett annat och detta klarar hjärnan bra eftersom den är så formbar/plastisk. Det finns således olika vägar som är framkomliga när det gäller att utveckla teknik som kan ge funktionell känsel, sa Göran Lundborg.

Adresser och telefonnummer till föreläsarna

Överläkare Ingrid Olsson
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 Göteborg
Tel: 031-343 40 00

Överläkare Ann Nachemsom
SU/Sahlgrenska
413 45 Göteborg
Tel: 342 10 00

Professor Göran Lundborg
Universitetssjukhuset MAS
205 02 Malmö
Tel: 040- 33 17 25

Ortopedingenjör Stewe Jönsson
Arbetsterapeut Gullbritt Andersson
Ortopedtekniska avd
S:t Sigfridsgatan 85
412 66 Göteborg
Tel: 031- 343 81 52

Sjuksköterska Ann Marie Alwin
Ågrenska
Box 2058
436 02 Hovås
Tel: 031- 750 91 00

Föreningsrepresentant Gun Ågren
Svensk Dysmeliförening
Baggebovägen 17
430 90 Öckerö
Tel: 031- 96 78 00

Kurator Mats Månsson
FUB
Lillatorpsvägen 10
416 55 Göteborg
Tel: 031- 19 95 07

Handläggare Ann-Sofie Brobeck
Handläggare Agneta Ljungwall Bergstrand
Försäkringskassan
Box 311 86
400 32 Göteborg

Dr. med. Rolf Habenicht
Katolisches Krankenhaus Wilhelmstift
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Postfach 73 10 40
D-22130 Hamburg, Tyskland
Tel: +49 40 673 77-254

Överläkare Eva Holmberg
Sahlgrenska universitetssjukhuset
416 85 Göteborg
Tel: 031- 343 40 00