

Dokumentation nr 449

Dysmeli, familjevistelse

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2013



ÅGRENSKA
www.agrenska.se

DYSMELI

Ågrenska arrangerar varje år drygt tjugo vistelser för familjer från hela Sverige. Till varje familjevistelse kommer familjer med barn som har samma sällsynta diagnos, i det här fallet dysmeli. Under vistelsen får föräldrar, barn med diagnosen och eventuella syskon ny kunskap, möjlighet att utbyta erfarenheter och träffa andra i liknande situation.

Föräldraprogrammet innehåller föreläsningar och diskussioner kring aktuella medicinska rön, pedagogiska frågor, psykosociala aspekter samt det stöd samhället kan erbjuda. Barnens program är anpassat från barnens förutsättningar, möjligheter och behov. I programmet ingår förskola, skola och fritidsaktiviteter.

Faktainnehållet från föreläsningarna på Ågrenska är grund för denna dokumentation som skrivits av redaktör Marianne Lesslie, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har varje föreläsare sakgranskat texten. För att illustrera hur det kan vara att leva med sjukdomen eller syndromet berättar en familj om sina erfarenheter. Familjedeltagarna har i verkligheten andra namn. Sist i dokumentationen finns en lista med adresser och telefonnummer till föreläsarna.

Dokumentationerna publiceras även på Ågrenskas hemsida, www.agrenska.se.

Följande föreläsare har bidragit till innehållet i denna dokumentation:

- Ingrid Olsson**, överläkare, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Barnneurologen, Göteborg.
- Ann Nachemson**, överläkare, SU/Sahlgrenska, Handkirurgi, Göteborg.
- Ragnar Jerre**, överläkare, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg.
- Camilla Jernberg**, leg. ortopedingenjör, Sahlgrenska universitetssjukhuset, OTA, Göteborg.
- Peter Sommar**, leg. Ortopedingenjör, Sahlgrenska universitetssjukhuset, OTA, Göteborg.
- Stig Jandrén**, Svensk Dysmeliförening, Rimbo.
- Anna-Karin Björnström**, leg arbetsterapeut. Armprotescentrum/Handrehab, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg.
- Therese Henriksson**, leg. Arbetsterapeut. Armprotescentrum/Handrehab, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg.
- Simon Bech**, vuxen med dysmeli.
- Gith Jansson**, leg.sjukgymnast, Ortopedteknik, Gåskolan, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg.
- Astrid Emker**, pedagog, Ågrenska, Hovås.
- Bodil Mollstedt**, specialpedagog, Ågrenska, Hovås.
- Helena Fagerberg Moss**, psykolog, Barn- och ungdomsmedicinska mottagningen, Kungshöjd, Göteborg.
- Märta Lööf-Andreasson**, personlig handläggare, Försäkringskassan, Göteborg.
- Malena Ternström**, socionom, Ågrenska, Hovås.
- Cecilia Stocks**, socionom/koordinator, Ågrenska, Hovås.
- Annica Harrysson**, verksamhetsansvarig, Ågrenska, Hovås.

Här når du oss!

Adress	Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås
Telefon	031-750 91 00
E-post	Marianne. Lesslie@agrenska.se
Redaktör	Marianne Lesslie

Innehåll

Medicinsk information om dysmeli.....	5
Anna har dysmeli	6
Dysmeliteam	7
Anna får sin första passiva protes.....	8
Barnhabilitering	9
Anna och habiliteringen.....	9
Handkirurgisk behandling	10
Frågor till Ingrid Olsson och Ann Nachemson	13
Anna är ganska bekymmersfri	14
Bendysmeli	14
Frågor till Ragnar Jerre.....	17
Så blir en armprotes till.....	17
Frågor till Camilla Jernberg och Peter Sommar	19
Anna och protesen.....	19
Information från dysmeliföreningen	20
Anna och dysmeliföreningen	20
Arbetsterapi för barn med dysmeli	21
Frågor till Anna-Karin Björnström och Therese Henriksson	23
Anna och arbetsterapi	24
Erfarenhet som vuxen med dysmeli	24
Erfarenheter från Ågrenskas vuxenvistelser	27
Träning av barn med dysmeli	30
Frågor till Gith Jansson	32
Syskonrollen	32
Anna och lillebror Kalle.....	35
Ågrenskas pedagogiska erfarenheter.....	35
Information från försäkringskassan	37
Anna och försäkringskassan	40
Samhällets övriga stöd.....	41
Informationscentrum för ovanliga diagnoser.....	44
Anna idag.....	45
Adresser och telefonnummer till föreläsarna:.....	46

Medicinsk information om dysmeli

Dysmeli är ett samlingsnamn på olika reduktionsmissbildningar i extremiteterna, till exempel hopväxta fingrar och tår eller avsaknad av hela eller delar av armar och ben. Dys kommer från grekiskans onormal och meli betyder lem. I Sverige föds ett sextiotal barn med någon form av dysmeli varje år.

– Tidigt under fosterutvecklingen kan man ana vad som ska bli armar och ben. Redan i fjärde veckan bildas arm- och benknopp. Handplatta och fotplatta utvecklas i femte veckan. Fingrar och tår är färdiga i vecka sju. Styrmekanismer i generna sätter igång och avslutar tillväxten. När det gäller dysmeli tror man att det blir fel i programmeringen av tillväxten, sa Ingrid Olsson, överläkare på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus.

Det finns också andra teorier. Viss ärftlighet kan finnas när det gäller en del syndrom med framför allt longitudinella reduktionsmissbildningar, långsgående skador där det till exempel kan saknas ett långsgående ben, samtidigt som andra ben finns kvar vid sidan av eller nedanför.

Påverkan på kärlförsörjningen kan vara en annan orsak till dysmeli. Bindvävssträngar från fosterhinnan, en så kallad ”snörfåra”, som lägger sig runt en extremitet och ”snörar av” den, kan vara ytterligare en orsak.

Däremot finns det inga belägg för att yttre faktorer orsakar reduktionsmissbildningarna. Ett känt undantag är de skador som uppstod när gravida kvinnor på 1960-talet felaktigt fick information om att läkemedlet talidomid var ofarligt. Läkemedlet salufördes under namnet Neurosedyn och gav upphov till en viss typ av missbildning av extremiteterna – phokomeli, bland annat.

– Efter det har man förstått att det är viktigt att registrera missbildningar på nyfödda barn för att kunna ta reda på om bland annat nya läkemedel är skadliga för fostret.

Longitudinella och transversella missbildningar

Reduktionsmissbildningen kan antingen vara isolerad och enbart innefatta en arm eller ett ben, eller kombinerad och drabba både armar och ben. Merparten av barn får missbildningar i de övre extremiteterna. 45 procent av dysmelierna drabbar händerna eller fingrarna, 22 procent armarna, 33 procent de nedre extremiteterna. Antalet barn som föds med dysmeli är ungefär lika många på olika

håll i världen där man undersökt förekomsten. Antalet är också ungefär detsamma över tid.

De flesta barn med dysmeli har enbart missbildningar i extremiteterna, inte i några andra organ.

Reduktionsmissbildningarna kan delas in i två stora grupper:

- **Longitudinella missbildningar**, där ena skelettbenet i armarnas eller benens längdriktning saknas, liksom motsvarande fingrar och tår. Det rör sig om hela eller delar av benet.
- **Transversella missbildningar** går på tvären. Yttersta delen av armen och handen kan vara borta, liksom armen nedanför axeln. När det gäller benet ser missbildningen ut på samma sätt. De yttersta delarna det vill säga foten eller nedre delen av benet är borta.
- Till dysmeli räknas också **polydaktyli**, det vill säga att barnet föds med för många fingrar eller tår. Liksom **syndaktyli** där fingrar eller tår är sammanvuxna.

Anna har dysmeli

Anna sju år, som har transversell dysmeli, kom till Ågrenskas familjevistelse med mamma Maria, pappa Anders och lillebror Karl 3,5 år.

Marias graviditet var normal. I vecka 18 gjordes ett ultraljud där inget ovanligt noterades.

– Man fick köpa ultraljudsbilden och det gjorde vi. Nu efteråt kan vi se att det som barnmorskan på mödravårdscentralen konstaterade var en dold hand bakom örat, istället var en saknad hand, säger Maria.

Förlossningen tog lång tid men var inte komplicerad. Efteråt snoddes Anna in i en filt och lades på mammas bröst.

– Jag tyckte det såg ut som att hon låg lite obekvämt på sin arm och rättade till henne och såg då att hon saknade högerhanden.

När Maria gjorde de andra i förlossningsrummet uppmärksamma på det, blev alla lika förvånade.

– Barnmorskan bleknade till och med lite om kinden, säger Anders.

– Personalen vägde och mätte Anna och sedan gick de ut ett tag.

När barnmorskan kom in igen sa hon att hon trodde att det var dysmeli och berättade en del om det. Det verkade som att hon varit ute och googlat, säger Maria med ett leende.

En läkare kom in och Maria upptäckte att hon kände honom lite grand. Han hade varit hennes läkare vid något tillfälle i barndomen. Det var bra, tyckte hon.

– Han var lugn och sa att det förmodligen bara var det vi såg och inte något annat som vi behövde vara oroliga för, sa Maria.

När Anders skulle ringa familjen och berätta att Anna var född och släkten frågade om allt var bra med den lilla, brast det för honom.

– Följdfrågorna var om hon hade alla fingrar och tår och det hade hon ju inte, säger han enkelt.

– Är det något mer? Kan handen växa ut igen, var frågor han fick.

– Det var svårt att få fram orden. Efter att jag pratat med mor- och farföräldrar ringde jag inte någon mera. Jag skickade sms att Anna var född till övrig släkt och vänner.

Första kvällen sov de över på sjukhuset alla tre och Anders var glad för att han fick vara kvar.

– Jag slapp åka hem själv och grubbla, konstaterar han.

Anders tog bilder på Maria och deras förstfödda.

– Hon blev snabbt Anna, var en egen person redan då. Väldigt bestämd. Ser ut på korten som att hon tänker. Stör inte mig. Jag är äntligen hos mamma, säger Maria.

De minns hur söt hon var och hur hon låg där i sjukhusets alldeles för stora babykläder. Strax nedanför armbågen var det tvärt av.

Vem brydde sig just då? Inte de båda föräldrarna i alla fall.

Dysmeliteam

Hur bemöts man på förlossningskliniken när man föder ett barn som inte är precis som alla andra? Överläkaren, habiliteringsläkaren och barneurologen Ingrid Olsson ställde den frågan rakt ut i rummet. Hon konstaterade själv att det ser väldigt olika ut.

– Idag får man inte stanna på BB längre än absolut nödvändigt, utan ska hem direkt, helst samma dag. Om något har gått fel behöver man inte höra att 'det här är ingenting, det kunde vara värre'. Som nybliven förälder behöver man tid att fundera och någon att prata med. Allt som avviker upplevs ju som katastrof av föräldrarna. Många skulle behöva mer stöd än de får, konstaterade Ingrid Olsson.

På Sahlgrenska Universitetssjukhuset har man sedan många år tillbaka tvärprofessionella och multidisciplinära team runt barn med

dysmeli, både när det gäller övre och nedre extremiteterna. Teamet har sina lokaler på den ortopedtekniska avdelningen. Flera av föreläsarna på Ågrenskas familjevecka om dysmeli, ingår i teamen. Förutom Ingrid Olsson, består de av handkirurg, barnortoped, ortopedingenjörer, arbetsterapeuter och sjukgymnast.

– Vi har en viktig uppgift att tidigt tala med föräldrarna och att följa upp barnet under lång tid. Vårt mål är ett första möte så snart som möjligt efter förlossningen. Därefter har vi tillsammans med habiliteringen kontinuerlig kontakt med barnet under uppväxten. Föräldrarna ska känna att de vet vart de ska vända sig, sa Ingrid Olsson.

Anna får sin första passiva protes

Dagen efter förlossningen kom en kurator in en stund.

– Jag hade sett en lapp om att man kunde få prata med en kurator om man var orolig och tänkte att det nog var bra, säger Maria.

Det blev en lyckträff.

– Kuratorn informerade om det hon visste. Sedan dess har vi haft kontakt med henne och det har känts väldigt bra, säger Anders.

Redan på sjukhuset fick de träffa en barnläkare från habiliteringen. Ett par dagar efter Annas födelse ordnade läkaren en remiss till dysmeliteamet. Under den första månaden hade de bara kontakt med teamet på telefon. Första mötet var när Anna hunnit bli två månader.

Barnläkaren och ortopedingenjörer från dysmeliteamet kände då på armstumpen, som likt en knytnäve, är avrundad strax nedanför armbågen.

– Vi i familjen brukar kalla den lillhanden, påpekar Maria.

De kontrollerade muskulaturen och mätte om det var möjligt att fästa en protes direkt på stumpen.

– Teamet som också bestod av arbetsterapeut och sjukgymnast såg bara fördelar med att så snart som möjligt ge Anna en första passiv protes. Hon skulle få bättre balans, sa de, ingen snedbelastad rygg. Protesen skulle vara lättare att krypa med än om hon inte hade den. Anna reste sig så småningom från golvet med stöd av protesen.

– Hon började aldrig krypa egentligen utan ville upp på fötterna direkt. Hon har heller inte haft några problem med protesen vilket är bra, säger Maria.

Barnhabilitering

Överläkare Ingrid Olsson informerade om habiliteringen.

– Barn och ungdomshabilitering är egentligen ett arbetssätt. Målsättningen är att ge barn och ungdomar med funktionsnedsättning och deras familjer behandling och stöd, så att de kan bli delaktiga i samhället utifrån sina förutsättningar.

Barn- och ungdomshabiliteringen arbetar i tvärprofessionella team som bygger på:

- medicinsk kompetens (sjukgymnast, arbetsterapeut, logoped, läkare och sjuksköterska)
- pedagogisk kompetens (specialpedagog, fritidspedagog)
- psykologisk kompetens
- social kompetens (kurator)
- teknisk kompetens (till exempel ortopedingenjör)

– Många barn med dysmeli och deras familjer har kontakt med barn- och ungdomshabiliteringen, men kanske mindre ofta med vuxenhabiliteringen.

Anna och habiliteringen

Anna har haft kontinuerlig kontakt med habiliteringen.

– Vi har framförallt besökt arbetsterapeuten och sjukgymnasten, som gett oss tips och råd med protesen.

Sjukgymnasten har kollat på belastning och kroppsställningar. Arbetsterapeuten har bland annat fått föräldrarna att alltid lägga fram kniv och gaffel trots att Anna för det mesta, när hon var liten, bara åt med sked. Det visade sig fungera. Idag äter hon om hon måste med både kniv och gaffel.

Genom arbetsterapeuten lärde sig Anna att knäppa knappar själv och dra upp och ner dragkedjan på kläderna. Hon fick metoder att hålla bunkar på bra sätt med protesen för att kunna vispa. De har allt sedan hon var liten deltagit i en dysmeligrupp på habiliteringen där barnen fortfarande träffas ett par gånger per termin för att träna och göra saker ihop.

– Vi vuxna kan också dela erfarenheter med varandra i grupp på habiliteringen, säger Maria.

Handkirurgisk behandling

Om man vet att handkirurgen ger barnet ett bättre grepp, gör man operationen så tidigt som möjligt, annars är det bättre att vänta till barnet själv kan bestämma.

– Vi har varit med om att barn när de blir äldre undrar varför vi tog bort till exempel fingerknopparna som kan sitta på stumpen. Idag väntar vi med att göra sådana operationer, till barnet själv kan avgöra om de vill.

Det görs inga kosmetiska operationer längre, bara operationer för att uppnå bättre funktion, det vill säga ett bra grepp i handen, sa Ann Nachemson, överläkare och verksamhetschef på handkirurgiska kliniken på Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg.

Hon fortsatte:

– Vi har förstått att folk i allmänhet inte lägger märke till om handen ser annorlunda ut om den används och har en bra funktion. Det är först när den saknar funktion eller hålls undan som andra märker att något inte är som det brukar vara, sa Ann Nachemson.

Proteser

Redan på 1960-talet började man på Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg att försörja vuxna med amputerad arm med mer avancerade proteser. 1972 startades ett vuxenprotesteam där det ingick ortoped, ortopedingenjör och arbetsterapeut. Så småningom utvecklas även protesmodeller för barn.

1982 introducerades ett särskilt barnarmprotesteam i Göteborg. Det består av en handkirurg, en habiliteringsläkare, en barnarbetsterapeut samt samma ortopedingenjörer som ingår i såväl barn- som vuxenteamet

– Barnen skickas till oss på remiss från barnläkare eller från habiliteringen. Vi diskuterar och bedömer till att börja med om något handkirurgiskt ingrepp 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.

Olika typer av handmissbildningar:

- Differentieringsmissbildningar.
- Duplikationer.
- Reduktionsmissbildningar.
- Överväxt.

- Underväxt.

I gruppen differentieringsmissbildningar dominerar sammanväxta fingrar så kallade syndaktylier. I de allra flesta fall är det möjligt att kirurgiskt separera fingrarna.

När det gäller arm och hand påverkar de transversella missbildningarna handen så här:

- Avsaknad av delar eller hela fingrar
- Avsaknad av del av eller hela handen/armen

De longitudinella missbildningarna påverkar arm/hand så här:

- Avsaknad och underutveckling av strålben och armbågsben
- ”Vanligast” är longitudinell reduktionsmissbildning på radialsidan, avsaknad av strålben och tumme.
- Vid central reduktionsmissbildning saknas centrala delarna av handen. Kvarvarande fingrar kan vara kraftigt förändrade.
- Centrala reduktionsmissbildningar är ofta ärftliga.

Individuella lösningar

– Det gäller att fundera igenom ordentligt vad man tror att man kan uppnå med en kirurgisk behandling, så att det inte görs onödiga operationer. När det gäller att få ett ordentligt grepp, brukar vi inrikta oss på att försöka bygga upp två ”fingerstrålar” i handen som kan mötas. När vi röntgar handen ser vi vilka ben som finns och genom att granska 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, sa Ann Nachemson.

Sammanväxta fingrar kan delas för att ge ett grepp.

Handkirurgi

– En kraftigt böjd hand kan tidigt rätas upp med en skena, en ortos och opereras vid sex månaders ålder, sa Ann Nachemson.

När det gäller att göra om ett pekfinger till tumme, är det lämpligt att göra det 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 för

längas genom att man flyttar tåben till handen, opereras ofta när de är ett halvt till ett och ett halvt år gamla.

– När man flyttar ett tåben kan ibland tillväxtzonen i detta ben bevaras. Lyckas man med det så växer 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 och oftast stelt och utan ny ledfunktion, sa Ann Nachemson.

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

– Det är en omfattande operation. För att få rörlighet i det nya fingret måste nerver och blodkärl sys och det ska finnas fungerande sensor och muskler i handen att koppla "tåsenorna" till. Flyttar man bara en del av tåbenet behöver man inte sy några nerver. Känsln i ett sådant finger blir något bättre än om hela tån flyttas, sa Ann Nachemson.

Med hjälp av ett distraktionsinstrument kan man förlänga ett kort underarmsben eller räta ut en vinklad handled.

– Instrumentet är lite obekvämt, eftersom barnen behöver ha det fastsatt på armen i flera månader. Varje dag drar man isär en knapp millimeter så att benet förlängs. Men det ser värre ut än vad det är. Barnen brukar fördrå det väl och ofta själva hjälpa till att skruva, sa Ann Nachemson.

Forskning

Två intressanta studier är värda att nämna, tyckte Ann Nachemson. En som har några år på nacken och som handlar om protesanvändningen och en ny som undersöker självkänslan hos barn som har dysmeli.

När det gäller undersökningen om proteser ställdes frågor till 39 barn i olika åldrar om vad de tyckte om protesen. Svaret blev att den var lite tung men annars hade de inga problem med att använda den. 93 procent tyckte att det var lätt att hantera. De använde den oftast alla dagar i veckan fram till tolv års ålder. I tonåren minskade de användandet för att sedan återuppta det igen när de blev cirka 20 år.

– Det blev en ögonöppnare för oss. Varför vill inte tonåringar använda protes? Ja det kan man ju förstå. Det är en period när man kanske inte vill sticka ut ur mängden för mycket, konstaterade Ann Nachemson.

I studie nummer två utvärderades självkänslan hos barn med olika handmissbildningar inklusive dysmeli.

– Barnen vi har träffat går ut i livet rakryggade, tycker vi, och verkar klara livet bra. Vi ville ta reda på om det stämmer, sa Ann Nachemson.

92 tio åringar med olika handmissbildningar fick svara på 80 frågor. Resultaten jämfördes med en grupp barn utan handförändringar i samma ålder. Man tittade även på eventuella skillnader inom gruppen.

Resultaten var att barn med missbildningar, inklusive dysmeli, hade lika bra självförtroende som barn som inte hade några missbildningar. Barn med lätta handmissbildningar var lite mer bekymrade än de med svåra. Flickor var inte mer störda av missbildningen än pojkar.

– Det är skönt att kunna presentera den här studien för föräldrar och barn, sa Ann Nachemson.

Frågor till Ingrid Olsson och Ann Nachemson

Gör det ont när man förlänger ben med distraktionsinstrument?

– Det gör inte ont i början men mot slutet kan det spänna och kännas obehagligt.

Hur får man den första informationen?

– Så snart som möjligt ger arbetsterapeuten i dysmeliteamet information om de behandlingar som kommer ifråga och vad som händer framöver. När barnet är ett halvt år kan det få en passiv protes. Det är en så kallad krypprotes, som ger bättre balans och som gör att barnet vänjer sig vid att ha en protes. Vid tre års ålder är det dags för en myoelektrisk protes, myo betyder muskel och protesen styrs av muskelsammandragningar. Vi har en protesskola på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Barnet kan tränas där för att få bra funktion med den myoelektriska protesen, individuellt eller i grupp. Träningen är åldersanpassad med arbetsterapeut och ortopedingenjör.

Finns det en uppföljning för de barn som inte har protes?

– Tycker arbetsterapeuterna att ett särskilt barn behöver det, kan de ta med ett barn utan protes i gruppen. Vi kirurger följer de barn vi gjort kirurgi på, efter fem år, tio år och femton år.

Anna är ganska bekymmersfri

Anna visar obekymrat lillhanden där fingeranlagen finns kvar. Men att hämta protesen och visa hur hon sätter på den är bara för jobbigt, tycker hon. Motvilligt gör hon det i alla fall för att få stopp på de vuxnas tjat. Hon visar protesen och vips är den på med ett vant grepp. Lika snabbt är den av igen och så använder hon stumpen utan protes när hon trär pyttesmå pärlor på ett långt tunt snöre. Hon håller snöret i armvecket och trär på pärlorna med vänsterhanden som hon tränat upp trots att hon egentligen är högerhänt. Det går lika bra för henne som för andra barn, kan vi konstatera.

– Anna har alltid hittat lösningar när problem har uppstått. Hon har alltid försökt bära små saker med lillhanden. Allt från pärlor och okokt spaghetti till pennor och papper. Det funkar också bra att massera pappa med lillhanden. Eller så kan hon vara busig och kittlas med lillhandens små knopplingar, säger mamma Maria.

Anna har inte haft några problem i skolan. Inga klasskamrater har mobbat henne, vad föräldrarna vet. Skulle någon säga något dumt har hon kompisar som värnar om henne, säger föräldrarna. Maria brukar fråga Annas två bästisar då och då om hur det går på rasterna och hittills har de svarat att ingen är dum mot Anna.

– Jag har bara hört att de andra barnen är lite rädda för protesen och tycker att den ser överklig ut, och det kan de ha rätt i, säger Maria.

Bendysmeli

– Vi människor har använt benproteser sedan urminnes tider. En del har hittats som tillverkades på tusentalet före Kristus. På 1800-talet var en benprotes gjord av trä. Sedan dess har mycket hänt med funktionen.

Överläkare Ragnar Jerre vid bendysmeliteamet på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg, redogjorde för vad man kan göra idag ortopediskt vid bendysmeli.

Det finns till och med specialproteser i kolfiber, så kallade bladproteser, som det går att springa fortare med än om man har felfria ben och fötter, berättade Ragnar Jerre.

Bendysmeliteamet, som Ragnar Jerre tillhör, finns på flera orter i landet. På Sahlgrenska Universitetssjukhuset ingår det ortoped, habiliteringsläkare, ortopedingenjör, ortopedtekniker, sjukgymnast, arbetsterapeut och kurator i teamet.

Tillväxtzoner

Hos fostret bildas skelettet av bindväv eller broskvävnad, som senare ersätts av benvävnad. De små benen växer på bredden och på längden. När benen växer på längden sker det i speciella tillväxtzoner av brosk som sitter på ändarna av rörbenen, det vill säga de långa smala skelettdelarna som finns i armar och ben, berättade Ragnar Jerre.

Är benen olika långa, kan ortopederna räkna ut vid vilken tid man stoppar tillväxten i det långa benet, genom att mäta benet och programmera in mätetalen i ett särskilt dataprogram.

– Därefter kan vi stoppa tillväxten vid rätt tid genom att borra bort cellerna i tillväxtzonerna, sade Ragnar Jerre.

Olika exempel – olika åtgärder

Vid den vanligaste formen av bendysmeli, den transversella, behöver man i vissa fall inte göra mycket för att förbättra benets funktion.

– När framfoten saknas men hälen finns kvar har man vunnit mycket. Det gör att det finns en rörlighet i fotleden som patienten har stor nytta av. Under hälen finns dessutom bättre hud än på övriga delar av kroppen som gör att den tål belastning. Det kan räcka med en utfyllnadsprotes och på den fungerar en normal sko utan problem.

Sitter den transversella dysmelin högre upp på underbenet och det inte finns någon del av foten kvar, som det går att fästa proteserna vid gäller det istället att skapa en amputationsstump som gör det möjligt att använda en protes. Är vadbenet längre än skenbenet och amputationsstumpen spetsig blir ortopederna tvungna att korta vadbenet för att åstadkomma en bra protesanpassning. Går det att behålla patientens egna knän är det en stor fördel för då behövs bara en underbensprotes, sa Ragnar Jerre.

Konstgjorda knäleder

Idag finns konstgjorda knäleder som fungerar näst intill som naturliga.

– Istället för gångjärn, som man tidigare använde, styrs nu knät av mekanik. Det är möjligt att nästan obehindrat gå ner för backar och upp för trappor. Det går till och med att skapa den energi som behövs för att göra ett frångjut med hälen, sade Ragnar Jerre.

Stoppa tillväxten

Om amputationsstumpen är för kort, går det att fästa protesen med så kallade ”Brånemarkskruvar”, som skruvas in i benet.

Saknas knäleden kan en helbensprotes med en konstgjord knäled komma ifråga. För barn är det möjligt att använda en konstgjord knäled först vid fem års ålder.

– När det handlar om ett barn som växer gäller det att se till att lårbenet på det sjuka benet inte blir för långt, så att inte knäna hamnar på olika nivåer, sade Ragnar Jerre.

Ett sätt att förhindra det är att stoppa tillväxten.

Fibula aplasi

Fibula hypoplasia är delvis avsaknad av vadben och fibula aplasi avsaknad av vadben.

Obehandlad innebär fibula aplasin, förutom att underbenet är för kort eller saknas helt, att lårbenet också oftast är för kort. I foten finns för det mesta sammanväxningar och det saknas mellanfotsben och tår. Olika typer av felställningar och dålig muskulatur är också vanligt.

Om ingenting görs får barnet ett krokigt, kort och felställt ben och en liten fot som fungerar dåligt för protes.

Benförlängning

Vid fibula aplasi planerar läkaren för en första förlängning av benet i skolåldern.

– Men vi förbereder det långt tidigare. Redan vid ett års ålder tar vi bort eventuella laterala strängar som bromsar tillväxten, centraliserar foten vid behov, sågar av skenbenet om det behövs och rätar upp det, sade Ragnar Jerre.

I korthet går en förlängning av ett ben till så att man fäster en stålställning utanpå benet med flera fästpunkter i benmassan. Därefter kapas benet och dras isär en millimeter per dygn med hjälp av stålställningen.

Vid en förlängning på fem centimeter tar proceduren cirka ett halvt år.

– Eftersom vi hela tiden drar i det som kroppen försöker laga är det en påfrestande behandling för patienten och föräldrarna, sa Ragnar Jerre.

Benförlängningen för dessutom ofta med sig komplikationer, så att eventuellt ytterligare operationer krävs.

Numera finns en annan metod så kallad Taylor Spatial Frame.

– Den ställningen består av kolfiberringar, istället för stålringar och sex stycken ”struttar” mellan ringarna. Ett dataprogram räknar ut

hur mycket patienten ska skruva på ”struttarna” så att eventuella felställningar korrigeras samtidigt som benet förlängs.

Den senaste tiden har det dykt upp ett ännu enklare sätt att förlänga ben med, så kallad Fitbone. En teleskoperande spik opereras in i det avbrutna lår- eller skenbenet. Sedan drar spiken isär benet med hjälp av elektriska signaler från en dosa.

– Det är ett sätt att förlänga benet utan ställningar utanpå benet. Den har inga nackdelar, utom möjligen priset, avslutade Ragnar Jerre.

Frågor till Ragnar Jerre

Går det att göra något åt vår lilla flickas olika långa ben. Det är en och en halv centimeters skillnad mellan benen?

– När jag började som ortoped, skulle det vara minst två centimeters skillnad för att man skulle göra ingreppet. Så är det inte nu. En skillnad på en och en halv centimeter kan vara tillräcklig för en åtgärd. Det är inte roligt att gå med en tjock sula på ena skon eller att halta. Operationen brukar man göra cirka tio centimeter från slutlängden, oftast i tolv- till tretton års ålder. Då stoppar man tillväxten i det långa benet.

Vid vilken ålder kan man använda Fitbone?

– Det går inte att göra på små barn eftersom spiken som sätts in i benet är anpassad efter en vuxen person. Lägsta åldern är femton år.

Blir benet skört när spiken tas ut?

– Det blir något skörare där skruvarna har varit. De första veckorna är skelettet något skörare, men det blir ingen kvarstående skillnad.

Så blir en armprotes till

Ett litet barn som har behov av en hand eller armprotes börjar vanligtvis med en passiv protes vid cirka sex månaders ålder. Vid cirka tre års ålder byts den ut mot den tyngre elektriska protesen med myoelektrisk styrning.

Det sa Camilla Jernberg och Peter Sommar, ortopedingenjörer på Armprotescentrum, Ortopedtekniska avdelningen vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

De barn som tillhör regionen och som behöver protes får i regel en remiss till Armprotescentrum.

När en myoelektrisk protes ska konstrueras får de träffa ortopedingenjören vid tre till fyra tillfällen.

Första gången görs en avgjutning av stumpen i gips. Vid nästa tillfälle provar man ut en plasthylsa som är tillverkad med hjälp av modellen av stumpen och justerar felaktigheter som kan ha uppstått.

– Ibland är det svårt för ett litet barn att hålla handen stilla när man gjuter av den, men sådana fel går alltid att rätta till i efterhand, sa Peter Sommar.

Vid provtillfället mäter ortopedingenjören ut var elektroderna ska sitta, som ska styra handen.

– Med hjälp av ett dataprogram placerar vi ut mätutrustning över musklerna på stumpen för att kunna mäta var vi får ut mest muskelaktivitet. Sedan ritas vi ut de exakta placeringarna på provhylsan, berättade Peter Sommar.

Sedan görs en ny gipsmodell och en silikonhylsa. Elektronik och batterierna placeras i skumgummit mellan silikonhylsan och protesens ytterhylsa.

– När barnet växer ur protesens behåller man ofta det mesta av elektronik och använder den i nästa protes, sa Peter Sommar.

Leveranstillfället samordnas alltid med arbetsterapeuterna.

– Vid överlämnandet av protesens brukar vi ortopedingenjörer vara med ifall något behöver justeras. Sedan får barnet träning i att hantera protesens individuellt eller i grupp med arbetsterapeuten, sa Camilla Jernberg.

Forskning

Idag bedrivs det mycket forskning när det gäller att få fram nya typer av arm- och handproteser. Bland annat försöker forskarna operera in kontrollsystem i nerverna för att få känsel i protesens. Den myoelektriska protesens som används idag har vanligtvis två elektroder som styr två grepp. Den kan öppna handen och stänga den. Nu finns nya handproteser med flera grepp där varje enskilt finger kan röra sig och tummen till och med kan rotera.

– Problemet med fler funktioner är att fler komponenter ger en något tyngre produkt som dessutom blir känsligare och lättare går sönder, sa Peter Sommar.

De nya händerna som bara görs i vuxenstorlek ännu så länge, kostar mycket mer (300 000 kronor) än vad den myoelektriska standardprotesen gör (60 000 kronor).

Eftersom nyttan ännu inte står i relation till kostnaderna, blir det svårt att motivera behovet av de dyrare handproteserna för sjukvårdspolitikerna tror Camilla Jernberg och Peter Sommar.

Frågor till Camilla Jernberg och Peter Sommar

Hur kommer priset för de nya handproteserna bli i framtiden?

– Vi tror att de kommer att bli vanligare, bättre och gå ner i pris. Å andra sidan kan det bli som med knä-proteserna som inte går ner i pris, eftersom det är en begränsad upplaga.

Jag hörde att något barn har fått allergiska reaktioner av den myoelektriska protesen. Hur kan det komma sig?

– Det är ovanligt eftersom de är hudvänliga och silikonet som de görs av är hypoallergent. Men i sådana fall finns det andra plaster man också kan arbeta med.

Anna och protesen

Från ett och ett halvt år tog Anna obehindrat av sig protesen själv genom att dra i dragstrumpan som användes som ett hjälpmedel och togs bort när protesen satt på. Hon hade stor nytta av den första passiva protesen. Den fungerade som ett mothåll och hjälpte henne med balansen.

– Det var nog mera vi vuxna och mor- och farföräldrar, som hade det lite besvärligt i början innan hon kunde fixa det själv. Jag minns att mina föräldrar lät henne vara utan protesen när hon var hos dem, säger mamma Maria.

När Anna var tre år och precis hade lärt sig att cykla, blev det aktuellt med en myoelektrisk protes. Den passiva protesen lade hon bara på styret. Med den myoelektriska blev det lättare att greppa om styret.

Anna tar av och på protesen mest hela tiden i skolan och hemma. Ibland är det skönt att ha den. Vid andra tillfällen är den bara i vägen tycker hon och då fungerar det bäst med stumpen och vänster hand.

Hon gör det mesta som andra barn men tar kanske lite längre tid på sig att knyta skor och dra upp dragkedjor.

- Jag vet inte riktigt om det är hennes personlighet som är sådan eller om det beror på protesen, säger mamma Maria.
- Maria har lärt sig vilken typ av kläder som hon ska köpa och som passar Anna när protesen är på armen. Om mor- och farföräldrar ska köpa får de noggranna instruktioner.
- Det ska helst vara långärmat och ha rejält med plats för protesen, säger Maria.

Information från dysmeliföreningen

Stig Jandrén, från Svensk Dysmeliförening, som är en rikstäckande ideell organisation för ”dysmelister”, informerade om föreningens arbete.

Svensk Dysmeliförening bildades 1977 av några få familjer. Idag har föreningen drygt 1 500 medlemmar, där varje familj utgör en medlem. Totalt är det 430 ”dysmelister” i föreningen.

I den huvudsakliga verksamheten ingår bland annat kontaktpersonverksamheten, där föreningen arbetar med målsättningen att alla nyblivna familjer ska få kontakt med en stödfamilj redan på BB. Föreningen ordnar också lokala träffar. Lägerverksamheten har varit och är den viktigaste uppgiften.

– På familjeläger, ungdomsläger och tonårskurser kan många olika behov tillgodoses. Bland annat behovet av information och behovet att få träffa andra föräldrar, barn och ungdomar med samma problem, sa Stig Jandrén.

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.

Föreningens adress är finns i slutet av denna dokumentation. Det finns kontaktpersoner i olika län. Adress och telefonnummer till kontaktpersonerna finner man på föreningens hemsida. Adressen dit är: www.dysmeli.com/sverige

Anna och dysmeliföreningen

Föreningen har varit och är en källa till glädje för familjen. Där träffar de andra familjer som har barn med dysmeli, delar erfarenheter, får bra tips och har kul ihop. Nästan alla av de som deltar i

Ågrenskas familjevistelse den här gången träffas regelbundet genom föreningen.

Familjen fick reda på att föreningen fanns genom dysmeliteamet. De gick in på föreningens hemsida och ringde till kontaktpersonerna som fanns omnämnda som sa att det var bara att komma dit. – Vi hade varit på första föreningsträffen innan vi kom första gången till dysmeliteamet. Sedan har vi varit med i stort sett på allt som arrangerats både sommar och vinter, säger Maria.

Nu när Anna är sju år börjar hon lägga märke till lite mer än vad hon gjort förut.

– När hon var fem år kom hon till mig och sa: 'Kolla vilken rolig hand Anja har!!' Idag förstår hon att hon också har en sådan hand, säger Maria.

Arbetsterapi för barn med dysmeli

Arbetsterapin syftar till att träna och stimulera barnet så att det blir självständigt. Ge det möjlighet att bearbeta sitt funktionshinder, individuellt eller i grupp. Stödja föräldrar, förskole- och skolpersonal i deras samvaro med barnet.

Det sade arbetsterapeuterna Anna-Karin Björnström och Therese Henriksson vid Armprotescentrum vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg.

– Vi tillhör ett team på Armprotescentrum i Göteborg, som också består av ortopedingenjörer, ortopedtekniker, habiliteringsläkare och handkirurg. Vi träffar barnet och i början föräldern regelbundet, under lång tid. Det finns möjlighet att ingå i ungdoms- vuxen- och föräldragrupper, sa Anna-Karin Björnström.

Allra först tränar arbetsterapeuterna vardagsaktiviteter med barnen, som att äta med kniv och gaffel, knyta skor, hålla en skidstav, dra upp dragkedjan, knäppa jackan och ta på sig strumporna.

– Det är inte alltid lätt och det är helt ok att misslyckas. Ingen ska känna sig ledsen över att den inte kan. Till slut lär sig alla, sa Therese Henriksson.

Passiv protes

Den passiva protesen får barnet när det är ett halvår gammalt. Syftet med en tidig protes är att ge kroppen ett motstånd.

Det handlar om att vänja sig vid att bära en protes. Integrera den i kroppsmönstret och få balans.

För barn med tillräcklig funktion i handen som inte behöver protes, kan det istället kännas bra med en opponentskena som ger mothåll.

Vid tre till fyra års ålder är det dags för den aktiva protesen, den myoelektriska. Efter att barnen fått sin protes tränar arbetsterapeuterna barnen i grupp eller i vissa fall individuellt. De följer SIRS, Skills Index Ratingscale, ett program som innebär träning på många nivåer. Från det mest elementära, som att använda protesen som stöd, till det som är betydligt svårare, till exempel att kasta boll med höjd hand. Det sista klarar få av, berättade arbetsterapeuterna.

– Samtidigt som vi tränar och har kul finns det alltid ett bakomliggande syfte med det vi gör med barnen, konstaterade Anna-Karin Björnström.

Hjälpmedel

Arbetsterapeuterna gav praktiska råd och tipsade om olika hjälpmedel, som att ställa barnets tallrik på en disktrasa eller att använda vaxduk som ger viss friktion. På det stora möbelvaruhuset finns det också tallrikar att köpa som står på en gummiring.

– Med sådana hjälpmedel blir det enklare för barnet att äta med protesen, sa Therese Henriksson.

Andra hjälpmedel som går att finna på Internet:

- www.rehabshop.se
- www.varsam.se
- www.etacbutiken.se

När barnen blir äldre fungerar grupperna på arbetsterapin som ett bollplank. De kan diskutera aktuella frågor under ledning av en arbetsterapeut. Som till exempel hur de svarar på frågor de får om protesen eller dysmeli i skolan.

– Eftersom man kommer från olika skolor kan man ge råd till varandra, sa Anna-Karin Björnström.

Information

Föräldrar och barn får tips om hur de ska hantera skolan och klasskamraterna.

– Det är alltid bra att vara tydlig och vi råder föräldrarna att berätta om dysmeli och protesen i klassen och på ett föräldramöte. Det finns också information på dysmeliföreningens hemsida som man kan sätta upp i skolans korridorer, sa Therese Henriksson.

Ågrenskas familjeverksamhet har också dokumentationer om dysmeli på sin hemsida www.agrenska.se, som är bra att dela ut.

– Det är att föredra att informera innan problem uppstår, så att frågetecken rättas ut och felaktiga antaganden rättas till, sa Anna-Karin Björnström.

För ett barn med dysmeli går det kanske inte alltid att vara lika snabb som klasskamraterna. I skolan kan det bli problem med påklädning, matsituationen och att alla vill ut på rasten snabbt. Arbetsterapeuterna ger tips om vad och hur man kan göra och sedan får barn och föräldrar träna hemma. Det kan handla om att knäppa jackan eller knyta skorna.

Om man väljer att ha på protesen eller inte ha den under slöjd och gympa, är upp till var och en.

– Det är bra med vissa rutiner och att veta att man kan få hjälp. De yngre behöver kanske stöttning med att ta av och på protesen när de ska duscha. Eller med att sätta upp en tofs i håret. Kanske är det fröken som hjälper till eller en kompis, sa Therese Henriksson.

Att sy och sticka är inte lätt för den som har armar och händer i behåll. För den som har protes är det näst intill omöjligt.

– Kanske kommer man överens med läraren om att slippa vissa moment, sa Anna-Karin Björnström. (se vidare om ”pysparagrafen” i skollagen under rubriken ”Samhällets övriga stöd”)

Fritiden

När det gäller fritidsaktiviteter finns det däremot inga begränsningar.

– Vi brukar råda barnen att pröva på allt för att se om det går. Genom oss på arbetsterapin kan de få tips om olika hjälpmedel som de kan ha användning för till exempel olika träningsproteser.

I tonåren är andra frågor viktiga. Det är också då som träffarna på Arbetsterapin glesar ut. Många fortsätter dock att hålla kontakten via sociala medier.

Frågor till Anna-Karin Björnström och Therese Henriksson

Är det viktigt att vara noggrann med protesträningen i starten när det gäller den myoelektriska?

– Om det har fungerat bra med den passiva protesen och barnet har haft den i några år, ska det inte bli några större problem. Förutsättningarna är goda och så får de ju ett bra grepp också. Allra viktigast är en positiv inställning.

– I tonåren är det många som inte vill använda protesen, eftersom man då är mer känslig för omgivningens reaktioner. Men den som har använt en protes i uppväxten vet vad den väljer bort!

Anna och arbetsterapin

Familjen har haft och har fortfarande stor nytta av arbetsterapeuterna i dysmeliteamet och på habiliteringen. De har varit där mycket och bland annat tränat användningen av proteserna.

– Mycket som vi har lärt oss genom dem har underlättat för oss i vardagen. Det har handlat om hur Anna ska hålla pappret när hon ritar, så att det inte glider undan. Eller när hon var mindre, hur hon skulle lära sig att klä på sig och knyta skor.

Varje sommar är de på ett träningsläger för barn mellan sex och nio år. Dit blir barn med armprotes som tillhör dysmeliteamet inbjudna. Då åker barnet och en förälder iväg till en kursgård där man anordnar en träningsvecka, som blandas med lek, besök på badhus eller så åker de till en sjö för att paddla kanot.

– Första året var 2012 med temat OS. Då tillverkade de saker som skulle användas vid OS-spelen som avslutade veckan. 2013 handlade det istället om cirkus, berättar Maria.

Erfarenhet som vuxen med dysmeli

Cecilia Stocks, Ågrenska, intervjuar Simon Bech 24 år, som har transversell dysmeli. Vänster arm slutar med en stump strax ovanför handleden.

Vad arbetar du med?

– Jag jobbar som säljansvarig för ett telekombolag.

Du har varit på familjevistelser på Ågrenska. Hur gammal var du då?

– Det var vid några tillfällen om våra från det att jag var tio till fjorton år. Som jag minns det hade jag roligt med mycket att göra. Det var protesträning blandat med bad och andra aktiviteter. Om jag förstått det rätt tyckte föräldrarna att det var väldigt bra.

Vad minns du från skoltiden?

– Jag började ett år tidigare och gick i en liten montessoriklass hela grundskolan. Flertalet av de vänner jag skaffade då har jag kvar idag. Jag upplevde aldrig att det var något speciellt med mig jämfört med de andra. Enda skillnaden var att jag slapp äta med gaffel och kniv. Kunde använda enbart gaffeln.

Hur mycket information fick dina klasskamrater om dysmeli?

– Jag gick i samma klass hela grundskolan så det var ingen stor grej. Vanligaste frågan var ifall jag var vänster- eller högerhänt. Jag har aldrig riktigt förstått frågan eftersom det endast funnits ett alternativ i mitt fall (högerhänt). Jag upplevde som positivt, kände att de var intresserade och nyfikna. Under början av min skoltid kunde jag få hjälp med att knyta skorna både av kompisar och lärare. Skolan och föräldrarna jobbade på att det inte skulle vara annorlunda för mig och det har jag alltid tyckt varit bra.

Gympa och idrott. Hur gick det med det?

– Det var mitt favoritämne. Jag spelade innebandy och fotboll. Gjorde i princip allt som de andra gjorde. Utom när det gällde att hänga i ringarna. Det kunde jag inte. Men jag var målvakt i innebandyn.

Du använder inte protes nu, men det har du gjort tidigare?

– Jag använde protes från början och hade en myoelektrisk i skolan. När jag spelade innebandy bytte jag ut den mot en lättare protes i skumplast. Så småningom opererade jag handen och gick från litet grepp till ett bättre grepp och då blev jag mer oberoende av protesen.

Du sportade mycket. Hamnade du efter?

– Om jag hamnade efter berodde det nog mer på dålig kondition under den perioden. Men jag har alltid varit tävlingsinriktad och gillat idrott. Hade specialidrott som extra ämne i skolan. Som bäst var jag uppe och tränade med A-laget i division två i innebandyn plus att vi spelade i högsta serien med juniorerna. Dessutom låg jag på MVG-tider både på kort och långdistans inom simning under gymnasiet.

Fanns det fritidsaktiviteter du inte vågade dig på?

– Nej jag testade allt. Sedan var det vissa få saker som jag inte klarade men jag testade alltid alla saker.

Vad tycker du idag om att folk tittar på dig?

– Jag förstår dem, skulle kanske själv ha gjort det. Men det handlar väl om hur de gör det.

Använde du långärmad tröja för att dölja armprotesen som barn?

– Ja det är möjligt att jag hade det under vissa perioder när jag var yngre, exempelvis under mellanstadiet. Då var det kanske lite känsligare och man ville inte att omgivningen skulle stirra i onödan.

Idag däremot tänker jag inte så överhuvudtaget och jag använder skjortärmshållare innanför kavajen eller tröjan för att kunna ha armen framme även under tröjan.

Hur gick det i gymnasiet?

– Det gick bra. Gick journalistik/media och kom bra in i klassen.

Har du haft kontakt med sjukvården?

– Nu har jag ingen kontakt, inte sedan jag skaffade en träningsprotes när jag spelade innebandy. Jag har inte velat ha kontakt, tycker inte jag har behövt det.

Var det självklart att du skulle ha protes?

– Föräldrarna ville att jag skulle använda den och jag är övertygad om att det var bra då. Däremot använder jag ingen idag och det känns väldigt naturligt.

Har du syskon?

– Ja jag har en yngre bror. Det är tre år mellan oss och vi har alltid haft olika intressen men jag tror inte vår relation har vart annorlunda på grund av min dysmeli. Det har varit precis som för vilka andra bröder som helst.

Vad tänkte du dig för yrke?

– Inte hantverk. Det var jag klar över. Men efter gymnasiet åkte jag till Barcelona och började med försäljning för ett callcenterbolag. Jag har fortsatt inom samma bransch fast nu är jag stationerad i Stockholm. Jag känner inga begränsningar inom mitt yrke och trivs med det jag gör idag.

Har dina föräldrar varit överbeskyddande?

– Nej det tror jag inte. Jag ville ha det som alla andra.

Hur har du upplevt att ha dysmeli?

– Om man har haft det sedan födseln som jag är man van. Det är inte så att jag tänker att nu skulle det vara bra att ha en vänsterhand. Jag vet ju inte hur det är och har inte heller något att jämföra med. Däremot tror jag att det skulle upplevas som värre att bli av med sin hand senare i livet. När man har haft en hand.

Har du träffat andra med dysmeli?

– Ja både på läger med dysmeliföreningen, Ågrenska och andra träffar inom Göteborg.

Kan det vara en tillgång att ha dysmeli?

– Det är möjligtvis så att man bedöms med andra ögon vid vissa tillfällen, men annars finns det inte någon fördel med det. Däremot ser jag inte heller någon kraftig negativ påverkan heller. Det man inte har brukar man kompensera med annat.

Du är en stark och positiv kille. Kanske är det din personlighet som gör att du tar lätt på saker och ting?

– Det är klart att om man som jag är utåtriktad blir det lättare än om man är blyg. Jag har mitt sätt att vara med mig hemifrån. Är det något man ska ge sitt barn för att ge det rätt förutsättningar i livet så är det väl just det.

Erfarenheter från Ågrenskas vuxenvistelser

Cecilia Stocks från Ågrenska berättade om de två senaste vistelserna för vuxna med dysmeli. Då intervjuades 19 kvinnor och 3 män i en så kallad fokusgrupp om:

- **Skolgång/utbildning**
- **Boende, vardagsrutiner**
- **Sömn och återhämtning**
- **Socialt liv och vänner**
- **Fritid och egen tid**
- **Sjukvård och andra samhällsinsatser**

Den äldsta av deltagarna var 67 år och den yngsta 25 år.

– Det hade hänt mycket under de åren. När de äldre i gruppen var små kunde det vara förenat med skam att ha dysmeli, sa Cecilia Stocks.

En person berättade att han fick gömma sin hand i en väska när han var ute, så att inte andra skulle se handen. En annan att hon tvingades flytta från sin födelseort eftersom hon alltid varit utsatt på grund av sin dysmeli.

Skolgång/Utbildning

De flesta var överens om att det var bra att informera klasskamrater och lärare tidigt.

- De hade själva önskat att klassföreståndaren skulle ha fått informationen om dysmelin från föräldrarna.

- De ville helst inte själva informera sina klasskamrater.
- De tyckte att omgivningens värderingar och attityder påverkade lärarnas upplägg av lektionerna och kamraternas bemötande av dem.

En kvinna var tveksam till för tidig information. Hon ville att alla skulle se henne och inte funktionsnedsättningen först. En annan ville att informationen om hennes dysmeli skulle spridas vidare till alla klasser i skolan. Så att hon slapp svara på frågor om och om igen.

– Det var påfallande starka envisa personer som var på Ågrenska under vuxenvistelsen. Många drev på sig själva mycket och de hade alla krävande jobb. En var till exempel musiklärare och spelade piano trots att hon bara hade en hand att spela med, sade Cecilia Stocks.

Idrott och betyg

När det gällde idrott kunde lektionerna verkligen skilja ut folk från varandra, som de uttryckte det. Det var inte alltid lätt att hävda sig om man hade dysmeli. Flera blev valda sist när det var gruppidrott och det kändes inte bra. Pojkarna upplevde att de hade det svårare än flickorna särskilt i mellanstadiet. En del blev befriade från gymnastiken mot sin vilja.

”Jag ville delta så mycket jag kunde och bara avstå från de moment jag inte klarade av”, som en person sa.

När det gällde betyg kunde en av dem kompensera sin dysmeli och fick högsta betyg. En annan bedömdes mer välvilligt av sin lärare och fick bra betyg men inte högsta betyget.

– Det är viktigt som förälder att bevaka att skolan tar hänsyn till barnet/ungdomen på ett riktigt sätt, konstaterade Cecilia Stocks.

Skolan och operationerna

En hel del opererades under låg- och mellanstadiet och var borta långa tider från skolan. Det ställde till problem.

– De hade svårt att hänga med när de kom tillbaka igen, sa Cecilia Stocks.

För andra fungerade det med sjukhus- och hemundervisning och med att kamrater kom på besök. Efter operationen fick de stå till svars inför klasskamraterna om varför de blev särbehandlade. Någon åkte taxi till och från skolan under en förlängning av benet och det väckte avund.

Yrkesval

Det var ingen som tagit särskild hänsyn till funktionsnedsättningen när de skulle välja yrke. De arbetar inom industri, kontor, vård eller undervisning. Tvärtemot var den allmänna uppfattningen att det var viktigt att fokusera på det yrke de ville ha och inte på det som passade kroppen. Som en konsekvens av det var det flera som efter ett långt yrkesliv fick belastningsskador av tunga ensidiga jobb.

Arbetsförmedling och försäkringskassa

När det gällde arbetsförmedlingen och försäkringskassan ansåg de att för många olika personer var inblandade. De menade också att handläggare på försäkringskassan inte lyssnade och erbjöd dem det de hade rätt till.

Boende/vardagsrutiner

Flera uppgav att deras sömn var påverkad av olika symtom som värk, domningar i fingrar, ilningar i nerverna, dålig känsel i fötterna, stela axlar och ben.

En del var beroende av städhjälp som kom regelbundet, medan andra hade fått hjälp i perioder när de varit sjuka eller blivit opererade. Som en av dem sa. ”Mycket kräver armar och ben. Därför tar det mesta längre tid. Det är det som är felet med att ha dysmeli. Det är så opraktiskt!”

Några tyckte att de behövde vila och få mer sömn nu i vuxen ålder. Andra hade börjat träna mera och sett över sina arbetsplatser så att de var ergonomiskt riktiga.

Liv- och olycksfallsförsäkring

Vissa försäkringsbolag ville ha högre premier av dem för att de har dysmeli, berättade de.

Anhöriga/fritid/socialt liv

Många i gruppen hade en aktiv fritid, bland annat utövade de olika sporter. De oroade sig över att de hade svårt att lugna ner sig. Funderade över varför de drev sig själva så mycket. De konstaterade att livet var en balansgång mellan allt man vill göra och det man i själva verket orkar med.

Sjukvården

De tyckte att samordningen mellan olika specialister var viktig, det kändes tryggt och sparade tid. Många sade trots det att det alltid till sist hängde på dem själva om de fick hjälp från samhället. Som patienter var de tvungna att vara aktiva och uppdaterade. Flera an-

såg att det tog mycket tid med sjukvårdskontakterna. Det var påfrestande att behöva be om hjälp, när de egentligen ville klara sig själva.

Träning för barn med dysmeli

Målet med Gåskolan är att patienten lär sig fungera både med och utan protes. Protesen ska användas när den är till nytta och glädje, men också kunna väljas bort, utan dåligt samvete. Patienten ska känna sig säker och nöjd med sina färdigheter och tillfreds med sin kropp.

Så sammanfattade sjukgymnast Gith Jansson på Gåskolan vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg, sitt och kollegernas arbete.

– Här rehabiliteras benamputerade och patienter med dysmeli i alla åldrar, som redan har eller ska få en benprotes. Det handlar om poliklinisk träning enskilt eller i grupp. Patienterna kommer i första hand från Västra Götalandsregionen, men också från andra delar av Sverige och från utlandet, sa Gith Jansson.

Dysmelimottagningen i Göteborg, där Gåskolan är inrymd, består av ortopedläkare, habiliteringsläkare, ortopedingenjörer och sjukgymnaster. En teammottagning är öppen tre gånger per termin. En gång per termin deltar handkirurg och arbetsterapeut på mottagningen.

Aktiviteter

Fysisk aktivitet är all kroppslig rörelse som utförs av vår skelettmuskulatur och resulterar i energikonsumtion. Allmänna rekommendationer från WHO om daglig fysisk aktivitet är 30 minuter per dag, vilket ger tydliga resultat, som bland annat minskad risk för fetma, hjärt-kärlsjukdom och diabetes. Den som är fysiskt inaktiv rör sig mindre än 30 minuter per dag.

Den allmänna effekten av fysisk träning är förbättrad kondition, styrka och psykisk hälsa. Effekten är en ”färskvara” som kräver kontinuitet.

– Vi försöker hitta lämplig aktivitet eller idrott till de patienter som kommer hit. Viktigast är att de tycker att det är roligt, antingen det handlar om promenader, styrketräning, simning, ridning, tennis, basket, rullstolsinnebandy eller något annat, sa Gith Jansson.

Justera felställningar

Rent anatomiskt skiljer sig olika människor åt. Alla mår dock bra av rörelse och bäst mår kroppen av jämn belastning.

– När musklerna inte räcker till, exempelvis för att hålla leder i balans, kompenserar kroppen detta genom att undvika sådant som är alltför jobbigt eller gör ont. Vi belastar då kroppen ojämnt. Sjukgymnasterna hjälper i sådana fall patienten att hitta balansen i kroppen igen, träna musklerna och på så sätt undvika felställningar.

Till nytta

När det gäller proteserna ska den vara till nytta för patienten.

– Det ska vara okej att välja bort den om den inte är det. Men för att proteserna ska passa och färdigheterna upprätthållas krävs det att man regelbundet använder sin protes, sa Gith Jansson.

Träningen inriktas på:

- Rörlighet
- Styrka
- Kondition
- Balans
- Teknik vid förflyttning
- Protesträning

Protesträningen inriktas på att öka individens självständighet.

Bland annat tränar man på att ta på och av proteserna, förflyttningar med och utan gånghjälpmedel, balans och precision samt allmän rörlighetsträning.

Sjukgymnasten utgår från barnet. Vad det vill, vad det kan och var det befinner sig i sin utveckling.

– Vi påbörjar alltid träningen med en ny protes, där man kan hålla i sig, så att det lätt går att avlasta alternativt belasta benet i proteserna. Svårigheten på gångträningen ökar man sedan på efter förmåga. Med och utan olika gånghjälpmedel som kräver att man klarar att hålla balansen bättre och belasta proteserna mer, sa Gith Jansson.

Lek och idrott

De minsta barnen tränar på sin nivå, där de känner igen sig.

– I leken utvecklas rörelserna, tränas och förfinas, sa Gith Jansson. Sjukgymnasterna guidar och lockar de små till aktiviteter. Träning som samtidigt är lustfylld.

– En liten person på två och ett halvt år ska leka och ha det kul i skog och mark, inte träna idrott. För de lite äldre barnen har Göteborgs handikapp- och idrottsförbund ett stort utbud av prova-på-aktiviteter. De har ett register med alla sporter från A-Ö, sa Gith Jansson.

Vanliga protesproblem är skavsår, smärta, fantomsmärtor, dålig och obekvämlig passform. Samt problem med andra foten.

– På sikt kan det bli problem med stumpen, ont i ryggen och det andra benet kan bli överbelastat, sa Gith Jansson.

Träning av kroppen, skelett, muskler och leder hjälper.

– Kroppen ska hålla länge, konstaterade Gith Jansson.

Frågor till Gith Jansson

Hur många barn med dysmeli finns på Gåskolan?

– Det är sju barn i år, mellan ett år och nitton år.

Syskonrollen

Syskon till barn med funktionsnedsättning behöver kunskap, att få träffa andra och ha någon som lyssnar på dem. Det visar forskning och Ågrenskas syskonprojekt.

– Vi försöker stötta dem i deras utsatta roll i våra syskongrupper, berättade Astrid Emker, pedagog på Ågrenska.

Syskonrelationen är speciell eftersom den oftast är den längsta relation vi har i livet. Den är fylld av gemenskap och kärlek, men kan också präglas av rivalitet, avund och konflikter. Vad som dominerar kan vara olika och även ändra sig över tid.

– Vi vill ge redskap i rollen som syskon till en syster eller bror med funktionsnedsättning, sa Astrid Emker.

Hon berättade om erfarenheterna från arbetet med syskonen under familjevistelserna. Under veckan utgår personalen från syskonets behov och frågor, för att de ska få strategier att hantera sina känslor och sin vardag.

Barnteamet på Ågrenska har utarbetat ett program för syskonen som utgår ifrån kunskap, känslor och bemästrande. *Kunskap* ges utifrån frågor om diagnosen som syskonen arbetat fram tillsammans. *Känslor* hanteras genom ett öppet och tillåtande klimat, där alla ska känna sig bekväma med att prata fritt.

Bemästrande handlar om att hitta strategier i vardagen, om att utby-

ta erfarenheter med andra syskon och att sätta ord på sådant som kan vara svårt att tala om.

Känslor och frågor

Att få ett syskon med funktionsnedsättning väcker många frågor och känslor. Den nya situationen påverkar vardagen och syskonrollen.

– Ett flertal studier visar att syskon har bristfällig kunskap om sin systers eller brors funktionsnedsättning och vilka effekter den ger. Studier visar också att föräldrar tenderar att överskatta barns kunskap och vad barn förstått, sa Astrid Emker.

Syskonens program

Den första dagen på Ågrenska är det fokus på barnet eller ungdomen vars syskon har dysmeli. Syskonen berättar om sig själv eller sin familj om man vill. Andra dagen börjar man fundera kring diagnosen och formulerar frågor till läkaren. Informationen om diagnosen utgår alltid från barnens egna frågor och funderingar.

I de yngre åldrarna räcker det ofta att syskonen får ett namn på sjukdomen och en kort beskrivning av hur den påverkar deras bror eller syster. I nioårsåldern växer en mer realistisk syn på tillvaron fram. Barnen inser att villkoren är olika. De börjar se och förstå konsekvenser av syskonets funktionsnedsättning. Frågorna kan handla om hur det ska gå för deras bror eller syster i skolan och hur framtiden ser ut.

På onsdag och torsdag finns det chans till reflektioner och fortsatt samtal kring syskonets egna känslor. Syskonen träffas i små grupper. Ofta är det första gången de träffar andra som har bröder eller systrar med samma diagnos.

De äldre syskonen spelar spel, ser på film och gör olika samarbetsövningar. Ute kan de göra kamratbanan som består av äventyrsbanor där de får agera tillsammans för att klara övningarna. Det är en övning som handlar om förmågan att samarbeta, så den görs inte på tid. De lär känna varandra och har roligt tillsammans och det lägger grunden för samtal där de kan dela hemligheter, känslor och strategier.

Personalens uppgift i samtalen är att bekräfta barnen. Det är viktigt att syskonen får lufta det svåra.

– De behöver veta att det är okej att känna som de gör och att de inte är ensamma i den känslan. Det osagda kan lätt kännas som en klump i magen eller någon annanstans i kroppen, sa Astrid Emker.

Berättelsebok

Under veckan skapar syskonen en berättelsebok om sig själv, om diagnosen och om sina egna strategier. I boken ritas de av sin hand, som en symbol för dem själva. Vid tummen ska de rita två saker de är bra på. Vid pekfingret saker de vill ska hända om två år. Vid långfingret, vad andra säger de är bra på. Vid ringfingret drömmar. Och vid lillfingret modiga saker de gjort.

En annan del i berättelseboken är att fylla en cirkel med tårtbitar av känslor. Glädje, sorg och ilska. Cirkeln blir en utgångspunkt för att diskutera vilka de svåra känslorna är och vad man kan göra åt dem. Men också vilka de härliga känslorna är och hur de kan kännas oftare.

Vardagstid med föräldern

Brist på egen tid med föräldrarna är något som syskonen pratar om. Nästan alla vill ha mer tid med mamma eller pappa. Men det behöver inte vara något märkvärdigt, vardagstid räcker.

– En mamma och en pappa som turades om att skjutsa sitt barn till ridningen lade till en stund för fika efteråt. Tack vare det blev turen som tidigare var ytterligare ett stressmoment för föräldern en fin stund med syskonet varje vecka, sa Astrid Emker.

Forskning kring syskonskap visar att barnen har ökad mognad jämfört med jämnåriga. De har stark empati, engagemang, ansvarskänsla och att de ofta själva lyfter fram positiva upplevelser i familjen.

Syskonen tycker att en bra insikt de har fått genom att deras syster eller bror har dysmeli är att alla föds olika och har olika förutsättningar i livet.

– En annan fördel är att de får gå före i kön till Liseberg. Och åka allt två gånger, sa Astrid Emker.

Som förälder är det bra att uppmärksamma om syskonens beteende ändras. Blir det tyst, drar de sig undan, eller är irriterat, kan det vara ett tecken på att det mår dåligt. Då kan det vara bra att pratas vid, eller söka hjälp.

Läs mer om Ågrenskas syskonarbete på www.syskonkompetens.se

Anna och lillebror Kalle

När Maria var gravid med Kalle var de som blivande föräldrar inte särskilt oroliga.

– Vi funderade inte mycket över det. Vi visste för det första att dysmelin inte var ärftlig. Men vi tänkte att om slumpen gör att vi får ett till barn med dysmeli, så får vi också ta emot det. Jag minns att jag hade mycket att göra då. Jag glömde till exempel av ultraljudet och gjorde det mycket senare än jag skulle.

Men Kalle kom och hade inte dysmeli.

– Han blev undersökt extra noga av alla efter förlossningen, säger Anders.

De har två envisa barn och det bråkas en hel del i familjen.

– Vi tror att det är som mellan alla syskon, säger Maria.

Anna har dock kanske, genom att Kalle också finns, blivit mer medveten om att hon är annorlunda. Det händer att hon kommenterar att hon inte har en högerhand som andra. Speciellt dyker sådana saker upp när det har varit bråk hemma.

– Hon kan säga till mig att jag inte älskar henne för att hon bara har en hand. Då är det lätt som förälder att få dåligt samvete, men det får jag inte. Har du tänkt igenom det du säger nu? Säger jag då till henne. Varför skulle jag inte älska dig? Så glömmer vi det, säger Maria.

Ågrenskas pedagogiska erfarenheter

– Det pedagogiska programmet under en familjevistelse planeras utifrån individens förutsättningar. Det bygger på generell specialpedagogik och specifik kunskap om diagnosen, sa Bodil Mollstedt, specialpedagog, som berättade om Ågrenskas pedagogiska arbete inför en familjevistelse.

Inför familjevistelsen med barn som har dysmeli inhämtar personalen kunskap om barnen och deras behov genom samtal med föräldrarna och ibland genom skriftlig information från pedagogerna i barnens förskolor och skolor. Andra viktiga informationskällor är medicinsk information om konsekvenserna av behandlingen och de tidigare erfarenheterna från Ågrenskas familjevistelser med barn som har dysmeli.

Det pedagogiska programmet under familjevistelsen utformas från WHO:s klassifikation ICF, International Classification of Functioning. Den innebär att personer med funktionsnedsättning inte bara ska ha möjlighet att vara med rent fysiskt utan att de också ska ha inflytande över sin delaktighet.

– Tanken är att en tillrättalagd miljö både fysiskt och strukturellt kan bidra till en ökad delaktighet i själva aktiviteten, förklarade Bodil Mollstedt.

Barnens program under veckan är anpassat efter tre huvudmål; att stimulera den fysiska orken, ge tid för måltider och bidra till att stärka självkänslan.

För att stimulera balans och koordination innehåller programmet naturlig fysisk träning i gemensamma aktiviteter. Mer fysiskt krävande aktiviteter blandas med lugnare.

I samråd med föräldrarna ges också möjlighet till individuell träning.

– Vi kan ordna hinderbanor med broar och balansgång, där man får krypa och klättra, sa Bodil Mollstedt.

Mellan de fysiska aktiviteterna ryms stunder av avslappning. Ibland är det läge för en stund med hand och fotbad för de yngre. I aktiviteten hand och fotbad är tanken att man på ett naturligt och avslappnat sätt exponerar sin hand eller fot. Erfarenheten är annars att man kanske undviker den sortens aktiviteter.

För att bidra till att stärka självkänslan ges vuxenstöd när så behövs i arbetspass, uteaktiviteter och den tid som uppstår mellan aktiviteter. Genom lek och sagor får barnen samtala om sådant de undrar över kring dysmeli.

I barnens program ingår samtal om den aktuella diagnosen. Barnen får prata med och ställa frågor till sjuksköterska eller läkare. För de yngre barnen kan dockan Ida användas som en inledning och hjälp att prata kring barnens frågor

Samarbetsövningar och gemensamma lekar där var och en deltar efter sin egen förmåga väcker känslan av att lyckas. Sagor och berättelseboken som barnen gör är en bra hjälp för att prata om känslor och tankar.

– Vi kan läsa boken om Engelbert som inte kan flyga. Han träffar ekorren och andra djur som säger: gör som jag. Men till slut inser han att han som är fågel måste ta sig fram på sitt eget sätt, sa Bodil Mollstedt.

Information från försäkringskassan

Försäkringskassan ger stöd till personer med funktionsnedsättning och till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. Märta Lööf Andreasson, som är personlig handläggare på försäkringskassan i Göteborg, informerade om det ekonomiska stöd dessa familjer kan erbjudas.

De som har barn med funktionsnedsättning kan ansöka om vårdbidrag, bilstöd och assistansersättning. Från och med juli det år de blir 19 år kan funktionsnedsatta ungdomar själva ansöka om handikappersättning och aktivitetsersättning.

Ansökan

När man skickar en ansökan till försäkringskassan ska ett utförligt medicinskt intyg utfärdat av behandlande läkare bifogas. Intyget ska beskriva barnets funktionsnedsättning. När alla handlingar inkommit tar handläggaren, helst inom en vecka, tar handläggaren kontakt med sökanden för att boka tid för utredningssamtal. Detta kan ske på försäkringskassan men också i hemmet eller via telefon. Handläggaren utreder ärendet och lägger ett förslag till beslut, och beslut fattas till sist av en särskilt utsedd beslutsfattare.

Vid avslag kan ärendet omprövas vid försäkringskassans omprövningsenhet. Får man avslag där kan ärendet överklagas i Förvaltningsrätten, därefter i Kammarrätten och Högsta Förvaltningsdomstolen. Dessa avgör dock om prövningstillstånd lämnas eller inte. Detta innebär att Förvaltningsrätten kan bli den slutliga instansen. Eftersom försäkringskassan gör en individuell prövning i varje enskilt fall är det viktigt att man överklagar beslut man inte är nöjd med. Överklagan behöver inte vara komplicerad, det räcker med ett brev där man på ett enkelt sätt förklarar varför man är missnöjd med beslutet, säger Märta Lööf Andreasson.

Mer info och blanketter för ansökan finns på www.forsakringskassan.se

Vårdbidrag

Vårdbidrag är till för dem som vårdar ett sjukt barn eller barn med funktionsnedsättning. Det kan betalas ut från att barnet är nyfött till och med juni det år det fyller 19 år.

För att man ska kunna få vårdbidrag måste barnet behöva särskild vård och tillsyn under minst sex månader. Vård- och tillsynsbehovet innefattar exempelvis medicinering, hjälp med kommunikationen, aktivering, träningsprogram och tillsyn för att avstyra farliga situationer.

Vårdbidragets nivå styrs av barnets vårdbehov, inte av vilken diagnos barnet har. Det kan alltså ges även om ingen fastställd diagnos finns. När annat samhällsstöd finns, exempelvis om barnet bor hos stödfamilj eller åker på korttidsverksamhet, påverkas nivån på vårdbidraget. Om barnet beviljas assistansersättning omprövas vårdbidraget.

Ett helt vårdbidrag är 250 procent av prisbasbeloppet, som är 44 500 kr (2013).

Vårdbidraget finns i fyra nivåer: helt, tre fjärdedels, halvt eller en fjärdedels bidrag. För 2013 ger det följande belopp:

Helt vårdbidrag	9 271 kr/ mån	111 250 kr/år
Tre fjärdedels vårdbidrag	6 953 kr/mån	83 438 kr/år
Halvt vårdbidrag	4 635 kr/mån	55 625 kr/år
En fjärdedels vårdbidrag	2 318 kr/mån	27 812 kr/år

Utöver vårdbidraget – som är en ersättning för den extra arbetsinsats funktionsnedsättningen medför för föräldrarna – kan familjen också i vissa fall få ersättning för merkostnader. Det innebär att om det finns merkostnader på 18, 36 eller 69 procent av prisbasbeloppet, som godkänts av försäkringskassan, kan denna del av vårdbidraget skattebefrias.

Det finns även möjlighet att få merkostnadsersättning utöver beviljat vårdbidrag. Det sker om tillsyns- och vårdbehovet för ett barn är så stort att familjen får ett helt vårdbidrag och dessutom har merkostnader på minst 18 procent av prisbasbeloppet.

Merkostnader innefattar exempelvis:

Läkemedelskostnader som ryms inom ramen för högkostnadsskyddet.

Slitage av kläder.

Extra kostnader för ökat tvättbehov.

Specialkost

Behandlingsresor och behandlingsbesök

Kostnader för kommunikationsträning, motorisk träning med mera.

Merkostnaderna är de extra kostnader familjen har till följd av barnets funktionsnedsättning, alltså inte den totala kostnaden för varje kategori.

Vårdbidraget är skattepliktigt och pensionsgrundande, men inte sjukpenninggrundande. Det kan beviljas för olika tidsperioder, men barn med bestående funktionsnedsättning kan bli beviljade vårdbidrag på ”obegränsad tid”. Försäkringskassan följer då upp vårdbehovet genom att göra efterkontroller.

Bidragstagarna är skyldiga att anmäla förändrat vårdbehov eller om man beviljats annat samhällsstöd.

Assistansersättning

Assistansersättning är ett ekonomiskt stöd som ger de personer med de allra svåraste funktionsnedsättningarna rätt till personlig assistent för att kunna leva ett mer självständigt liv.

Personlig assistans kan ansökas hos kommunen eller försäkringskassan. Kommunen har ansvaret då de grundläggande behoven uppgår till högst 20 timmar per vecka samt för att hjälpbehovet tillgodoses. Staten (försäkringskassan) kan bevilja assistansersättning för personlig assistans när de grundläggande behoven överstiger 20 timmar per vecka.

Tillfällig föräldrapenning

Tillfällig föräldrapenning är ersättning för inkomstbortfall när en förälder måste avstå från arbete för bland annat vård av sjukt barn, behandlingsbesök eller kurs av sjukvårdshuvudman. Ersättningen kan utgå maximalt 120 (60+60) dagar per år och barn.

Om vårdbidrag betalas ut för barnet kan tillfällig föräldrapenning inte betalas ut för samma vård- och tillsynsbehov.

Ersättningen kan betalas ut till dess att barnet fyller 12 år och i vissa fall upp till 16 år. Det finns även möjlighet att få tillfällig föräldrapenning för barn med allvarlig diagnos, och en pågående akutbehandling där det föreligger hot mot barnets liv, till dess barnet fyller 18 år. Speciellt läkarutlåtande krävs då.

För barn som omfattas av LSS, Lagen om stöd och service till vissa Funktionshindrade, gäller särskilda regler. Tillfällig föräldrapenning kan i dessa fall utgå upp till 21-23 års ålder. Föräldrarna till dessa barn har också rätt till tio kontaktdagar per barn och år, vilka

kan användas för att ge föräldrarna möjlighet att lära sig mer om hur de kan stödja sitt barn. Det kan exempelvis ske genom kurser eller besöksdagar i skolan. Man kan få tillfällig föräldrapenning för kontaktdagar fram tills barnet fyller 16 år.

Bilstöd

Bilstöd är ett bidrag för inköp av bil (genom grundbidrag och anskaffningsbidrag), eller anpassning av bil.

Föräldern kan få bilstöd om barnets funktionshinder gör att familjen har väsentliga svårigheter att förflytta sig med barnet eller att åka med allmänna kommunikationsmedel. Funktionsnedsättningen ska vara bestående eller i vart fall beräknas vara under minst nio års tid. Därefter finns det möjligheter att ansöka om ett nytt bidrag.

Bilstödet består av ett grundbidrag på 60 000 kronor, ett inkomstprövat anskaffningsbidrag på maximalt 44 000 kronor samt ett bidrag för anpassning av bilen. För anpassningen finns inget kostnadstak.

Bilen får inte vara köpt innan beslutet är fattat. Efter beslut har familjen sex månader på sig att införskaffa den nya bilen eller genomföra anpassningen. Familjen väljer själv bil men blir återbetalningsskyldig om den säljs inom nio år efter att beslut om bilstöd fattades.

– Vill man köpa en ny bil inom den tiden kan man föra en dialog med sin handläggare, säger Märta Lööf Andreasson.

Normalt kan man inte få nytt bilstöd innan det gått nio år sedan förra beslutet.

Anna och försäkringskassan

Försäkringskassan informerade familjen om att de hade rätt att söka vårdnadsbidrag. De skulle specificera alla extra kostnader plus tiden de lade ner på grund av Annas dysmeli. Men efter att de hade börjat räkna bestämde de sig för att låta bli att ansöka.

– Vi började räkna på hur lång tid det tog att träna och leka i klätterställning. Hur mycket extra tid vi lade ner på påklädning, protes träning etcetera. När vi hade gjort det bestämde vi oss för att inte ansöka. Det skulle bli så lite pengar i sammanhanget att det inte var värt det arbete vi behövde lägga ner för att få det. Vi insåg också att det inte tar så mycket extra tid och man behöver ju inte söka för att det finns bidrag att söka?

Samhällets övriga stöd

Socionomen Malena Ternström är koordinator vid Ågrenskas familjevistelser. Hon informerar om vilket stöd som finns att få för personer med en funktionsnedsättning som dysmeli, utöver det stöd försäkringskassan erbjuder.

LSS-insatser

Samhällets övriga stöd utgår från två lagar; LSS, Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade och Socialtjänstlagen, SoL.

LSS ger stöd för insatser och särskild service för personer...

- 1) ...med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd.
- 2) ...med betydande eller bestående begåvningsmässigt funktionshinder eller hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom
- 3) ...med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service.

Som exempel på olika insatser via LSS informerade Malena Ternström om avlösarservice, ledsagarservice och kontaktperson. De som inte ingår i LSS kan ansöka om servicen via Socialtjänstlagen.

Avlösarservice i hemmet

– Den här insatsen finns för att anhöriga ska få möjlighet till avkoppling och till att uträtta ärenden utanför hemmet, säger Malena Ternström.

Avlösarservice kan erbjudas både som regelbunden insats eller som lösning vid akuta behov. Behovet bedöms individuellt från fall till fall.

Ledsagarservice

En ledsagare hjälper till med kontakter i samhället och kan följa med på vårdbesök och delta i fritidsaktiviteter. Insatsen gäller när

funktionsnedsättningen inte är alltför stor, och kan till exempel inte ges om personen redan har personlig assistans. Ledsagarservicen kan begäras per tillfälle eller som regelbunden insats.

Kontaktperson

– En kontaktperson erbjuder personligt stöd utanför familjen, och ska ses som ett icke-professionellt stöd, en medmänniska, säger Malena Ternström.

Kontaktpersonen har ingen rapporteringsskyldighet, till skillnad mot exempelvis ledsagare och behöver inte rapportera om vad man gjort till någon myndighet.

Det här gäller i skolan

Från och med den 1 juli 2011 gäller en ny svensk skollag för både offentliga och privata skolor. Den innebär bland annat skärpta krav på lärare; endast behöriga lärare ska kunna få tillsvidareanställning. Skolinspektionen har möjlighet att ge vite till eller stänga skolor som missköter sig.

Stödåtgärder

Stödåtgärderna till en skolelev med funktionsnedsättning kan se olika ut och exempelvis bestå av handledning och fortbildning av personal. Eleven kan få göra avvikelser i timplan, ämnen och mål. Eleven kan också få en resursperson. I andra fall görs en omorganisation så att eleven undervisas i en mindre grupp. Även anpassning av lokal eller läromedel kan räknas som stöd.

Det är rektors ansvar att eleven får en utbildning som så långt det är möjligt är likvärdig med övrig utbildning.

– Ett råd är att komma väl förberedd till möten med rektor och annan personal på skolan. Ta gärna med någon bra och kunnig person som stöd, rådde Malena Ternström.

Betyg och behörighet

Idag går betygsskalan från A till F. Eleven måste vara godkänd, alltså ha minst ha betyg E, i åtta till tolv ämnen för att komma in på en vanlig gymnasieskola. När betyg sätts ska läraren utgå från all information som finns om elevens kunskaper.

– Det innebär att en elev kan få godkänt även om den inte gjort ett visst prov. Det finns andra sätt att visa sin kunskap, till exempel genom ett muntligt prov eller en praktisk övning, säger Malena Ternström.

I skollagen finns en bestämmelse, ”pysparagrafen”, som reglerar att läraren har möjlighet att bortse från enstaka delar av kunskapskraven vid betygssättningen om det finns särskilda skäl för detta. Med särskilda skäl menas att eleven har en funktionsnedsättning eller andra liknande personliga förhållanden som inte är av tillfällig natur och som hindrar eleven från att uppfylla kunskapskraven.

Tips inför möten

– Som förälder till ett barn med funktionsnedsättning blir det många möten med de parter som omger barnet. Förbered er väl inför sådana möten och se till att ha med berörda beslutsfattare, som rektor i skolan, säger Malena Ternström.

Det är bra att ha en tydlig dagordning och föra protokoll om vem som ska göra vad – och till när. Det ökar chanserna att förslagen faktiskt genomförs. Det är också viktigt att boka in en ny tid för återkoppling och uppföljning av åtgärderna.

Vart vänder vi oss?

Om familjen är missnöjd med något beslut som berör barnet i skolan vänder man sig i första hand till rektorn eller förskolechefen. Nästa instans är ansvarig tjänsteman eller nämnd i kommunen. Man kan även vända sig till Skolverket

www.skolverket.se

Skolverkets upplysningstjänst:

Tel: 08 - 527 332 00

upplysningstjansten@skolverket.se

Bostadsanpassning

De som på grund av funktionsnedsättning eller sjukdom behöver hjälp att anpassa sin bostad ska få sådan hjälp om man har läkarintyg samt intyg från arbetsterapeut eller sjukgymnast. Med hjälp av ett bostadsanpassningsbidrag kan man göra de anpassningar som är nödvändiga för att det dagliga livet ska fungera. Åtgärderna ska vara ”nödvändiga för att bostaden ska vara ändamålsenlig”. Ansökan görs till kommunen. Mer information om hur man går till väga finns på

www.bostadscenter.se. Boverket har tillsyn över kommunens bidragsverksamhet för bostadsanpassning.

Fonder

Fonder kan sökas för ökade omkostnader på grund av sjukdom, hjälpmedel och rekreationsresor. På sjukhus kan man få hjälp med att hitta fonder. De finns också i bibliotekets böcker *Alla dessa*

fonder och *Stora fondboken*. Länsstyrelsen har en gemensam stiftelsebas: www.stiftelser.lst.se/StiftWeb/SSearch.aspx. Vissa företag hjälper också till att hitta rätt fonder för en mindre summa.

Tips på bra webbsidor

www.agrenska.se – Ågrenska
www.nfsd.se - Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser
fk.se - Försäkringskassan
www.1177.se – Sjukvårdsupplysningen
www.socialstyrelsen.se - Socialstyrelsen
www.skolverket.se – Skolverket
www.spsm.se – Specialpedagogiska skolmyndigheten
www.riksdagen.se - Riksdagen
www.regeringen.se – Regeringen
www.hi.se - Hjälpmedelsinstitutet
www.do.se – Diskrimineringsombudsmannen
www.tlv.se - Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket
www.notisum.se – Lagar på nätet
www.varsam.se – Varsamum för ovanliga diagnoser

Informationscentrum för ovanliga diagnoser

Informationscentrum för ovanliga diagnoser vid Sahlgrenska Akademin, Göteborgs Universitet ansvarar för arbetet med Socialstyrelsens kunskapsdatabas. Det är en nationell resurs för alla som söker information om ovanliga diagnoser.

Ovanliga diagnoser/sjukdomar är i stor utsträckning också okända sjukdomar. Behovet av kunskap är därför stort. Informationscentrum gör kontinuerligt uppdateringar av kunskapsläget tillsammans med ledande specialister, handikapporganisationer och patientföreningar.

I databasen finns närmare 300 ovanliga diagnoser och nya tillkommer hela tiden. Via webbadressen

www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser och i broschyrer skrivs en informationstext om varje diagnos som beskriver bland annat dess förekomst, behandling och forskning. Den som behöver flera broschyrer, för att till exempel dela ut till förskole- eller skolpersonal kan beställa det kostnadsfritt via ett mail till ovanligadiagnoser@gu.se

Anna idag

Anna har inga större problem i tillvaron på grund av sin dysmeli eller sin protes. Det går fint i skolan och hon har nära vänner. Allt är lugnt säger föräldrarna.

– När hon började spela fotboll var det lite frågor första träningen men sen inget. Ska de hålla hand så brukar de flesta av de andra barnen våga hålla i lillhanden om de hamnar på den sidan. Hon spelar utan problem och jag tror att många hon spelar emot inte märker eller skulle märka om det inte är någon av deras lagkamrater som ser det och säger något. Anna tycker om att stå i mål och använder inte protes då heller, säger Maria.

Hur ser ni på framtiden?

– Är det något vi kan fundera över så är det hur det ska gå i tonåren. Hon kan vara upp och ner i humöret och det blir säkert mer av det då, säger Maria.

Föräldrarna hoppas att hon kan fortsätta att vara naturlig runt sin stump. Idag har hon inga problem med att visa upp den eller för den delen protesen.

– Det vore tråkigt om hon blev blygare och började gömma den, säger Anders.

De hoppas och tror att det i så fall kommer att gå över och att hon blir sitt rättframma jag igen, när hormonerna stormat färdigt i kroppen.

– Vi kommer att fortsätta engagera oss i dysmeliföreningen och vara med på föreningsträffarna. Vi tror att det är bra för Anna att växa upp också med andra barn som har dysmeli. Det stärker hennes självkänsla. När tonåren har passerat blir säkert allt lugnt igen, avslutade de.

Adresser och telefonnummer till föreläsarna:

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

Överläkare Ann Nachemson
SU/Sahlgrenska
Handkirurgi
413 45 Göteborg
Tel: 031 – 342 10 00

Överläkare Ragnar Jerre
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
Barnortopeden
416 85 Göteborg
Tel:031-343 40 00

Leg ortopedingenjörer Camilla Jernberg och Peter Sommar
Sahlgrenska universitetssjukhuset
OTA
413 45 Göteborg
Tel: 031- 342 10 00

Ordförande Stig Jandrén
Svensk Dysmeliförening
Siggebovägen 2, 4 tr
181 33 Lidingö
Tel: 08-767 42 55
e-post: stig.jandren@telia.com

Leg arbetsterapeuter Anna- Karin Björnström
och Therese Henriksson
Sahlgrenska Universitetssjukhuset
Armprotescentrum/Handrehab
413 45 Göteborg
Tel: 031- 343 81 27

Simon Bech

Stockholm

Sjukgymnast Gith Jansson
Sahlgrenska Universitetssjukhuset
Ortopedteknik, Gåskolan
413 45 Göteborg
Tel: 031- 343 81 35

Psykolog Helena Fagerberg- Moss
Barn- och ungdomsmedicinska mottagningen
Kungshöjd
Kungsgatan 11
411 19 Göteborg
Tel: 031- 747 89 20

Personlig handläggare Märta Lööf-Andreasson
Försäkringskassan
Box 8784
402 76 Göteborg
Tel: 010- 116 70 91

Medverkande från Ågrenska

Verksamhetsansvarig Annica Harrysson
Socionom/koordinator Cecilia Stocks
Pedagog Astrid Emker
Specialpedagog Bodil Mollstedt
Socionom Malena Ternström
Ågrenska
Box 2058
436 02 Hovås
Tel: 031-750 91 00

Dysmeli

En sammanfattning av dokumentation nr 449

Dysmeli är en medfödd skada eller reduktionsmissbildningar som oftast inte är ärftlig. Skadan uppstår på en eller flera extremiteter. Det kan vara avsaknad av en arm, ett ben eller delar av armen eller benet. Ordet ”dysmeli” kommer från grekiskans dys som betyder onormal och meli, som betyder lem.

På engelska heter dysmeli, limb deficiency, LB eller ”congenital amputation”.

I Sverige föds årligen ett sextiotal barn med dysmeli, vilket motsvarar ett barn på 2000 födda.

Skadorna delas in i två typer; transversella och longitudinella missbildningar. Den transversella skadan är rak och amputationsliknande. Den longitudinella längsgående.

Fler barn föds med armdysmeli än med bendysmeli. De flesta med dysmeli har transversella skador.

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2013

