



Dysmeli, vuxenperspektivet

Nyhetsbrev 413

Ågrenska arrangerar varje år vistelser för vuxna med sällsynta diagnoser från hela Sverige. Till varje vuxenvistelse kommer vuxna personer med samma sällsynta diagnos, i det här fallet dysmeli. Under tre dagar får deltagarna kunskap, möjlighet att utbyta erfarenheter och träffa andra i liknande situation.

Programmet innehåller föreläsningar och diskussioner kring aktuella medicinska rön, funktionsnedsättningens konsekvenser i vardagen, psykologiska och sociala aspekter, samhällsinsatser samt information om aktuell lagstiftning.

Faktainnehållet från föreläsningarna utgör grund för denna dokumentation som skrivits av Jan Engström, redaktör på Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har föreläsarna möjlighet att läsa och lämna synpunkter på sammanfattningarna.

För att illustrera hur det kan vara att leva med sjukdomen/syndromet ingår en kortare intervju med en av deltagarna på vistelsen. I sammanfattningen av gruppdiskussionen om vardagsliv och samhällsinsatser beskrivs hur det kan se ut mer generellt för gruppen. Deltagarna i intervjuerna har i verkligheten andra namn.

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

Innehållsförteckning

Dysmeli, medicinsk bakgrund	3
Dysmeli, handkirurgiska aspekter	3
Ortopediska aspekter	7
Arm- och benproteser	11
Träning-anpassning	13
Information från Försäkringskassan	15
Anna-Maija, 58 år, har dysmeli (intervjun gjord 2006)	19
David, 36 år, har dysmeli (intervjun gjord 2012)	20
Gruppdiskussion om vardagsliv och samhällsinsatser	22
Föreningsinformation	29

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

Dysmeli, medicinsk bakgrund

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.

Den tidiga utvecklingen 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.

Tyvärr vet man 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 belägg i form av publicerade studier för att yttre faktorer orsakar reduktionsmissbildningar. Ett känt undantag är talidomid under namnet 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.

Påverkan på kärlförsörjningen kan vara en uppkomstmekanism, liksom mekaniska faktorer (bindvävsband som ger upphov till sk snörfåra). De flesta fallen av dysmeli beror dock på en slumpvis uppkommen förändring under fostrets tillblivelse.

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.

Dysmeli, handkirurgiska aspekter

Överläkare Ann Nachemson, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg, informerade 2006 och 2012 om handkirurgiska aspekter. Föl-

jande information är hämtad och sammanställd från vuxenvistelserna de åren.

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

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

-Barn som har dysmeli i såväl armar som ben träffar vi några gånger per år tillsammans med vårt bendysmeliteam.

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

Man kan beskriva/klassificera handmissbildningar som

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

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

Reduktionsmissbildningarna delas upp i:

A/ Transversella missbildningar

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

B/ Longitudinell missbildning

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

Behandlingen ser olika ut från fall till fall.

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

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

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


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

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

-Detta är en omfattande operation. För att få rörlighet i det nya fingret måste nerver och blodkärl sys och det måste finnas fungerande senor och muskler i handen att koppla ”tåsenorna” till. Flyttar man bara ett tåben behöver man inte sy några nerver och därför bibehålls känslan i ett sådant finger något bättre än om hela tån flyttas, sa Ann Nachemson.

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

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



behöva göras om senare under barnets uppväxt eftersom benet ibland inte helt följer med i tillväxten.

Av standardbehandlingar får man ofta göra individuella lösningar.

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

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

Så kallade knoppfingrar är inte så mycket att göra åt.

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

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

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

Frågor

I ett fall vet jag att en man fått båda händerna förstörda. Är det möjligt att transplantera en hand?

-Ja, operationen är inte så svår, även om den tar tid. Problemet är att de olika vävnaderna, ben, muskler o s v kräver immunsuppression (medicinering) resten av livet för att inte stötas bort.

Finns det en förhöjd risk att man får cancer i operationsärret?

-Nej, det finns ingen sådan förhöjd risk.

Kan träning medföra förslitningsskador i handen?

-Vanlig träning av handen brukar inte ge besvär. Däremot händer det att man i olika aktiviteter försöker belasta båda händerna/armarna lika mycket, vilket man oftast inte klarar med dysmeli handen. Man kan då få besvär på grund av överbelastning.

Kan överrörlighet ge förslitningsskador?

-Personer med stor överrörlighet kan ibland få besvär. Vi har exempelvis sett att barn som har kunnat översträcka mycket i armbågen har fått besvär då de använt protes. Genom att utforma proteshylsan, så att den stabiliserar armbågen, har dessa besvär försvunnit.

Kan kortison lindra ledvärken?

-Ja, kortison kan dämpa svullnaden som orsakar värken. Men kortison påverkar inte orsaken till svullnaden.

Ska man vila eller hålla igång om man har artros?

-Det är svårt att svara på generellt. Det är oftast bra att obelastat träna rörligheten i leden. Om man däremot belastar för mycket kan man få värk.

Finns det ny kunskap när det gäller att vara vuxen och ha dysmeli?


-Vi lär oss hela tiden genom att vi kan följa barnen med dysmeli upp i vuxen ålder. De barn som använder protes ”slussas” över till vårt vuxen-armprotesteam. De som behöver fortsatt kontroll av sin handdysmeli får bedömas inom handkirurgin i vårt dysmeliteam. Vi försöker underlätta övergången till vuxenvärlden så mycket som möjligt. Därmed kan vi följa patienterna bättre.

Ortopediska aspekter

Docent och överläkare Bertil Romanus, Ortopeden vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra, Göteborg och specialistläkare Peder Weckström, Universitetssjukhuset, Örebro informerade 2008, respektive 2012, om ortopediska principer vid dysmeli.

-Vilka ortopediska principer som gäller beror helt på vad, och hur mycket, som saknas i varje enskilt fall, sa Bertil Romanus.

Extremitetsutskotten består under fosterlivet till att börja med av brosk



som sedan förbenas och växer till i ändarna. Lederna kapslas in av muskler vilka skapar ledens slutliga form.

-Allteftersom benet växer så förlängs kärlet, 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, sa Bertil Romanus.

Vid bendysmeli saknas olika mycket. Allt som saknas syns inte alltid tidigt på röntgen, eftersom alla skelettdelar ännu ej är förbenade.


-Alla dysmeliben blir kortare, hur mycket kortare de blir varierar från fall till fall, beroende på vilka tillväxtområden som saknas. Foten på ett dysmeliben är sällan normal. Om den ska vara kvar eller tas bort beror bl a på den slutliga beräknade benlängdsskillnaden. För att vara kvar bör barnet kunna gå på foten utan protes med eller utan benförlängning.

Ortopediska mål och strategier beror alltså på vad som saknas i knä, höft och fot.

-Men även det som finns måste ibland tas bort. En fot som ej når ner i golvet kan t ex vara i vägen och hindra bra protesförsörjning. Då måste den kanske tas bort. Detta är alltid ett svårt beslut. Andra faktorer som spelar roll vid val av ortopediska mål och strategier är eventuella andra missbildningar, barnets förväntade kroppslängd, vad föräldrarna vill, vad vi kan åstadkomma, om benet är rakt eller böjt, hur mycket benet växer o s v. Vi vet t ex att ett rakt ben som belastas växer bättre och är mer lämpligt för ortosbehandling.

Bertil Romanus informerade därefter om olika behandlingsprinciper vid olika typer av bendysmeli, vilket är i det närmaste omöjligt att informera mera ingående om i detta nyhetsbrev.

- Svårt blir det exempelvis om barnet saknar både lårben och normalt underben. Har barnet ett kort lårben, normalt knä och normal fot, kan man förlänga lårbenet och göra en lårbensprotes. Men det kräver att man amputerar i fotleden och amputation accepteras oftast dåligt. Det är i sådana fall också möjligt att göra en helt stel höftled om ledkulan saknas.



De barn som har en fot halvvägs upp på underbenet har mycket att vinna på att foten tas bort, anser Bertil Romanus. Hälen sparas och detta innebär att barnet kan få en mycket bra stump att både stå och gå på och att belasta i en protes.

-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.

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.

-En tidig amputation är en mycket definitiv åtgärd. Fördelarna är dock att fler operationer sällan krävs. En benförlängning är tilltalande då den syftar att bevara ben/fot och bringa foten i höjd med andra sidan. Ofta krävs upprepade utdragna ingrepp under barnets hela uppväxt, sa Bertil Romanus.

Specialistläkare Peder Weckström, Universitetssjukhuset, Örebro, informerade om ortopediska aspekter vid fibular hemimelia (delvis eller helt avsaknad av vadben).

-På vårt sjukhus har det funnits en **dysmelienhet** sedan 1971. Till att börja med tog man bara emot barn med dysmeli, men från och med 1994 även vuxna. 1995 fick vi ett handdysmeliteam och 1997 ett bendysmeliteam.

Bendysmeliteamet huvudsakliga uppgifter är att

- ☒ samordna olika insatser
- ☒ vara ett mötesforum för patienter
- ☒ utveckla bendysmeliverksamheten, bl a genom samarbete med *Svensk Dysmeliförening* och *Nordiskt tvärfackligt forum för dysmeli och amputerade*

I bendysmeliteamet ingår barnläkare, barnortoped, arbetsterapeut, sjukgymnast, ortopedingenjör, ortopedtekniker och sekreterare.

-Vi har kontakt med 45 patienter (10 vuxna, resten barn), varav hälften är patienter från andra län.

Fibular hemimelia är ett samlingsnamn för fibula hypoplasi (delvis avsaknad av vadben) och fibula aplasi (hel avsaknad av vadben).

Obehandlad fibular hemimelia innebär inte att enbart underbenet är för kort eller saknas helt. Lårbenet är ofta för kort. I foten finns sammanväxningar och ofta saknas strålar eller tår. Olika typer av felställningar och dålig muskulatur är också vanligt förekommande vid fibular hemimelia.

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

Behandlingsmålen vid fibular hemimelia är:

- ☒ rakt belastningsbart ben
- ☒ foten i backen
- ☒ så bra protesförsörjning som möjligt

Vad gör vi?

1/ *undersöker patienten* med röntgen, upprepade undersökningar, magnetkamera, vad finns, vad saknas, felställningar, kontrakturer, andra sjukdomar, familjesituationen? mm

2/ *klassificerar sjukdomen*, prognos, stöd i behandlingsplaneringen, mm

3/ *prognosticerar benlängdskillnad/felställningar*

Behandlingen

☒ *behandlingsbar benlängdskillnad/felställningar*: gör benet rakt, foten rak, utjämna benlängdskillnaden

-Rakt ben och rak fot växer bättre och ger bättre förutsättningar för en lyckad benförlängning samt underlättar protes-/ortosförsörjning. Under första levnadsåret tar vi bort bindvävssträng från benets utsida för att förhindra tilltagande kobenthet, sträckdefekt i knäna och felställning i foten. Bindvävsträngen kan också hålla emot längdtillväxten.

Benlängdskillnaden, mindre än 2 cm: justeras med skor

Benlängdskillnad, 2,5 cm: stoppar längdtillväxten i det långa benet

Benlängdskillnad, 5-15 cm: benförlängning

☒ *ej behandlingsbar benlängdsskillnad/felställningar/ej användbar fot: amputation av foten övervägs, protesförsörjning*

Frågor

Vad kan man göra för att inte det friska benet ska skadas eller bli överbelastat?

-En sjukgymnast kan informera närmare om lämplig träning/lämpliga åtgärder. Arbetsgivare har också ett ansvar för eventuella anpassningar på arbetsplatsen, sa Peder Weckström.

När är det lämpligt att operera fötter?

-Målet är att man ska ha stabila, smärtfria fötter som belastas på rätt sätt. I första hand försöker man åstadkomma detta med ickeoperativa metoder, t ex anpassade skor, inlägg mm. Om detta inte fungerar kan man operera fötterna och då finns det många olika typer av operationer att ta till, sa Peder Weckström.

Hur kommer man i kontakt med teamet i Örebro?

-Man är alltid välkommen att telefonledes kontakta teamet, oavsett var i landet man bor. Vill man sedan komma på en bedömning krävs det specialistvårdremiss från läkare på hemorten, sa Peder Weckström.

När bör man operera ett knä?

-Det är en bedömningsfråga. Vi försöker se funktionen i ett livsperspektiv, med så få operationer som möjligt.

Arm- och benproteser

Ortopedingenjör Stewe Jönsson, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg, informerade 2006 (uppdaterad 2012) om arm- och benproteser.

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

Följande indelning av **armproteser** kan göras:

- ☒ kosmetiska/estetiska, utan greppfunktion
- ☒ kroppsdrivna
- ☒ elektriska
- ☒ hybridprotes

☒ fritids- och aktivitetsinriktade

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

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

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

☒ *armbågsstyrda*, lämpliga om avsaknaden ligger på underarmsnivå

B/ Elektriska proteser

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

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

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


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

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

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

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

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



-Det ger en symmetrisk belastning, underlättar träningen att använda protes, barnet lär sig använda armstumpen och förbereds successivt för användning av funktionell protes. Barnet kommer ofta till oss när det är 4-6 månader och då provar vi ut en passiv protes som efterhand, mellan 2-2,5 år, tyngs mer och mer till dess att vikten motsvarar en elektrisk protes. När barnet är cirka 2,5-3 år kan det få sin första elektriska protes med myoelektrisk styrning. Den kan sedan kompletteras med eventuella aktivitetsproteser. Protesen anpassas och förändras allteftersom barnet växer, sa Stewe Jönsson.

Benproteser vid dysmeli är sällan standardproteser.

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

Träning-anpassning


Arbetsterapeut Kerstin Caine-Winterberger och sjukgymnast Gith Jansson, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg, informerade 2006 och 2012 om träning och Anpassning vid dysmeli. Informationen är hämtad från båda dessa vistelser.

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

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

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

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



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

I träningen ingår bl a olika plockövningar där kraften anpassas till föremålets ömtålighet, form och vikt, praktiska moment av typen dra upp en dragkedja, att skära, diska, städa, snickra, spela instrument, mm.

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

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

(Varsams sortiment finns på nätet; www.varsam.se)

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

Arbetshjälpmedel kan Länsarbetsnämnden, Försäkringskassan eller arbetsgivaren hjälpa till med.

Utformningen av arbetsplatsen kan Arbetsverket hjälpa till med; www.av.se


Hjälpmedel på riksnivå: www.ex-center.org

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

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

Kroppen har en fantastisk förmåga att klara belastningar.

-Belastning stimulerar muskeln till ökad förmåga. Vid återhämtningen överkompenserar muskeln för att klara belastningen bättre. På så sätt blir man bättre på det man tränar. Men det tar en tid. Till att börja med ökar styrkan för att muskelfibrerna är mer samordnade, längre fram sker även muskeltillväxt.



För styrketräning krävs att man belastar kroppen mer än 50 % av maxstyrkan. Man tränar även uthållighet, balans, rörlighet och koordination. Den som inte rör sig, därför att man exempelvis har ont, tappar man mycket kraft.

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

Frågor

Om man använder gånghjälpmedel hur ska man utjämna belastningen så att inte den friska sidan får ta för mycket av belastningen?

-Det finns bra övningar som utjämnar belastningen och stärker den friska sidan. Sjukgymnasten kan hjälpa till med att utforma ett bra träningsprogram som stärker muskulaturen i tumme, axlar, ländrygg och leder.

Vad bör man tänka på för att undvika eventuella förslitningsskador?

-Hur man drabbas är väldigt individuellt. Det viktiga är att vara rädd om sig själv och arbeta och träna enbart i lämpliga doser, inte överanstränga sig.

Vad finns det för kunskap om vuxna med dysmeli?


-Tyvärr finns det lite kunskap om vuxna med dysmeli. Den måste vi nu successivt bygga upp.

Information från Försäkringskassan

Handläggare Sara Eriksson, Försäkringskassan, Göteborg informerade om Försäkringskassan och dess uppgifter.

Försäkringskassan, som är en ny statlig myndighet sedan 1 januari 2005, administrerar de försäkringar och bidrag som ingår i socialförsäkringen. Försäkringskassan har 16 000 medarbetare. I varje län finns ett länskontor. Totalt finns cirka 330 försäkringskontor. Huvudkontoret ligger i Stockholm.

-Försäkringskassans uppgift är att besluta om rätten till ersättning vid sjukdom eller föräldraledighet, uppmärksamma behov av arbetslivsin-



riktad rehabilitering och samordning av sådan. Försäkringskassan arbetar också för att förebygga sjukskrivning och sjukersättning.

Försäkringskassans arbetsområden är:

- ☒ hälso- och sjukvård
- ☒ ekonomisk familjepolitik
- ☒ ersättning vid arbetsförmåga
- ☒ ekonomisk äldrepolitik
- ☒ handikappolitik

En sjuklöneperiod innehåller en karensdag (dag 1), sjuklön (dag 2-14) som arbetsgivaren betalar samt sjukpenning (dag 15- framåt) som Försäkringskassan betalar.


-Ett läkarintyg (f o m dag 8) ger inte automatiskt rätt till sjuklön eller sjukpenning. Att vara sjuk är inte detsamma som att inte kunna arbeta. Det är förmågan att arbeta som avgör om man har rätt till sjukpenning, inte sjukdomen eller symptomen i sig. Det är Försäkringskassan som bedömer arbetsförmågan. En försäkringsläkare kan vid behov tolka underlagen, t ex läkarintyg, och avgöra arbetsförmågan.

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

-Funktionsnedsättningen 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 samt ett inkomstprövat anskaffningsbidrag. Dessutom kan extra bidrag utgå för att anpassa bilen.

Assistansersättning är ett ekonomiskt stöd som ger personen med funktionsnedsättning 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 funktionnedsättningen, 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.



Handikappersättning kan man få från Försäkringskassan om man är sjuk eller har en funktionsnedsättning. Gäller från och med juli månad det år man fyller 19 år. Det krävs att man behöver mer tidskrävande hjälp av annan person för att klara sin vardag, arbete eller studier eller att man har betydande merkostnader för att få ersättningen
-Om man är döv eller gravt hörselskadad är ersättningen minst 14 000 kr/år och som mest 27 400 kr/år.

Ansökan om handikappersättning görs på blanketten **Ansökan handikappersättning** som man kan få från Försäkringskassan

Aktivitetsersättning (tidigare kallad förtidspension) kan man få om man är mellan 19-29 år och om arbetsförmågan är nedsatt på grund av en funktionsnedsättning.

Aktivitetsstöd kan man få om man deltar i något arbetsmarknadspolitiskt program t ex arbetslivsinriktad rehabilitering, arbetspraktik mm. Ersättningen är i regel densamma som det belopp man skulle ha fått i arbetslöshetsersättning.


Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS.

LSS är en rättighetslag, d v s beslut om insatser kan överklagas. Avsikten med LSS är att ge människor med funktionsnedsättning möjlighet att leva som andra. Ansökan lämnas till särskild tjänsteman i kommunen, s k LSS-handläggare.

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 begåvningsmässig funktionsnedsättning efter hjärnskada i vuxen ålder, föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom.
- ☒ personer som till följd av andra stora och varaktiga funktionsnedsättningar, 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

För att få tillgång till olika insatser krävs det att personen tillhör personkretsen och att man ansöker om stöd och hjälp skriftligt.

Alla kommuner har skyldighet att informera om lagen och i kommunerna finns informationsbroschyrer om LSS och annat stöd från samhället.

Frågor

Jag har själv dysmeli och ett barn med bendysmeli. Varför informerar inte Försäkringskassan oss om att vi kanske har rätt att få bilstöd.

-Försäkringskassan kan bli bättre på att informera om olika stöd och insatser. Det ska vi tänka på när vi sitter med olika ärenden.

Hur tänker Försäkringskassan om framtiden om man tänker göra besparingar?

-Det kan bli att handla om kortare sjukskrivningsperioder och kanske måste försäkringstagaren fundera på att byta jobb.

-Det är viktigt att ni berättar så mycket som möjligt om era problem så att försäkringsläkaren kan göra en så riktig samlad bedömning som möjligt. I bedömningen ingår då att vi tittat på alla på arbetsmarknaden förekommande jobb och uteslutit de som är uppenbart olämpliga, sa Sara Eriksson Abrahamsson.

Jag är lastbilschaufför. Min fråga är hur Försäkringskassan ställer sig om jag, låt oss säga tio år, inte orkar arbeta heltid?

-De första nittio dagarnas sjukskrivning är en sak. Därefter handlar det om att antingen anpassa jobbet så att du orkar med det, eller, efter upprepade sjukskrivningar, byta jobb.

-Det är Försäkringskassans egna experter som gör ett utlåtande om hur mycket arbetsförmågan är nedsatt, i varje enskilt fall. Detta efter kontakt med olika specialister men inte med försäkringstagaren.

Anna-Maija, 58 år, har dysmeli (intervjun gjord 2006)

Hur är det att vara vuxen och ha dysmeli?

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

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


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

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

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

Hur var det växa upp med dysmeli

-Det var först i slutet av mars i år som jag fick veta att mitt handikapp hade ett namn, att jag hade dysmeli. Hela mitt vuxna liv hittills har jag



inte vetat om att jag har dysmeli. Under uppväxten sa man till mig och min mor att det var Guds straff och det kunde jag ju inte förstå varför just vi skulle drabbas av det. Fram till dess att jag var drygt 40 år hade ingen något svar när jag undrade vad det var jag hade. En företagsläkare uttryckte då lite slarvigt att mitt handikapp orsakats av att navelsträngen snott sig kring armen. Jag blev väldigt glad för det var första gången jag fick höra en förklaring till mitt funktionshinder.

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

Vad önskar du dig av framtiden?

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

Känner du dig mycket handikappad idag?

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


David, 36 år , har dysmeli (intervjun gjord 2012)

David är vuxen och har dysmeli. Han är gift, har två barn och ett arbete han trivs med.

Hur är det att vara vuxen och ha dysmeli?

-Jag saknar vänsterhand, men har ”allt” fram till handleden, i vilken jag har viss rörlighet. Jag har en myoelektrisk protes som jag använder främst när jag snickrar eller jagar. Annars har jag ingen protes. I jobbet är proteserna mer i vägen så den använder jag inte då. Jag har en speciell datamus till datorn. Den byter jag då och då ut mot en vanlig mus för att få variation och inte överanstränga den friska armen.

-Jag upplever inte att jag har så väldigt stora funktionsnedsättningar på grund av dysmelin. Mitt liv är nog ganska likt de flesta andras liv. Kanske måste jag tänka mig för lite extra hur jag lyfter saker och ting och att inte lyfta för tunga saker.



-På jobbet tror jag inte att det är någon större skillnad på vad jag presterar och vad andra presterar. Som systemutvecklare är kravet att skriva fort inte viktigt, säger David.

-Jag upplever inte protesen som tung men att jag blir extra klumpig när jag väl använder den.

Hur var det att växa upp och ha dysmeli?

-Jag hade en bra uppväxt och var aldrig mobbad. Men jag dolde ofta stumpen under ungdomsåren, stoppade den i fickan, höll den bakom ryggen och så vidare. Visst innebar dysmeli en viss begränsning men jag blev duktig på att hitta alternativa lösningar på problem som dök upp.

-Från det jag var liten till dess att jag var 12-13 år var jag med på Dysmeliföreningens sommarmöten och de träffarna tyckte jag verkligen mycket om.

Påverkade dysmeli ditt val av yrke och utbildning?

-På gymnasiet gick jag handel och kontor, men det valet kom till mer av en slump. Jag visste då inte vad jag ville utbilda mig till. Mina föräldrar försökte heller inte påverka mig i någon speciell riktning. Så valet var helt mitt eget.

-Efter gymnasiet arbetade jag några år i affär och gjorde varken mer eller mindre än mina arbetskamrater. Då använde jag protesen, främst av kosmetiska skäl.

-I gymnasiet hade jag medelbra betyg. Bäst var jag på idrott i allmänhet, med spets på löpning. Det beror nog på att jag är en tävlingsmänniska. Efter åren i affär kände jag ändå att jag vill plugga vidare och valde då att läsa till civilingenjör.

Tycker du att du särbehandlas på jobbet?


-Nej det tycker jag absolut inte. Arbetsledningen har lika stora förväntningar på mig som på mina arbetskamrater.

Har du fått hjälp från Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan?

-Nej det har jag aldrig behövt.

Hur ser du på framtiden?

-Jag har en funktionsnedsättning som inte hindrar mig i någon nämnvärd utsträckning. Därför vill jag fortsätta att arbeta som systemutvecklare och hoppas att högerarmen klarar sig bra utan att jag får för-



slitningsskador. Jag inser att jag måste tänka på att både träna och vila armen, säger David.

Gruppdiskussion om vardagsliv och samhällsinsatser

Under vistelserna på Ågrenska för vuxna med dysmeli 2006 och 2012 deltog kvinnor och män i ett erfarenhetsutbyte/diskussion under ledning av specialpedagog AnnCatrin Røjvik, Ågrenska.

Följande är ett urval av synpunkter/erfarenheter som deltagarna lämnade på vuxenvistelserna 2006 och 2012 när det gällde skola, utbildning, yrkesliv, boende, vardagsliv, sömn, återhämtning, fritid, socialt liv, familj/vänner samt sjukvård.

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

Skolgång och uppväxt

Ingen av deltagarna på de två vistelserna uppgav att de hade haft några inlärningssvårigheter.


Däremot hade omgivningens värderingar och attityder påverkat alltifrån lärarnas upplägg av lektionerna till kamraternas bemötande. Bara några enstaka uppgav att de blivit mobbade under skoltiden.

-Jag blev aldrig mobbad under skoltiden, men en gång var det en person som inte ville ta mig i hand. Det kanske kallas mobbning.

Hur t ex idrottslektionerna blev berodde mycket på lärarnas kunskap och insikt. Det fanns exempel på lärare, som frågat eleverna vad de kunde och inte kunde göra och om det gjorde ont. Detta upplevdes som mycket positivt eftersom läraren skaffade sig kunskap och därmed kunde pusha på ett bra och respektfullt sätt.

En kvinna berättade att hon under högstadiet alltid fick gå ner till styrketräningsrummet eller att hon fick massage. Idag undrar hon om det verkligen behövt vara ”allt eller inget”, om hon verkligen skulle behövt avstå från all gymnastik.

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



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

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

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

Många ansåg att det var bra med tidig information till lärare och kamrater. Flera berättade att deras föräldrar gett information till förskola och skola. Någon beskrev hur hon redan från första klass öppet berättat och visat upp benet för sina klasskamrater. Kamraterna glömde snart bort och sedan var hon en i mängden. Andra var mer osäkra på hur mycket de skulle berätta för klasskamrater och personal.

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


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

Information till lärare om funktionsnedsättningen hade för de flesta fungerat bra på låg- och mellanstadiet, då man hade en och samma lärare i de flesta ämnen. En bra arbetsterapeut kan kanske hjälpa till med informationen i skolan.

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

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

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



Några berättade hur de vid flera tillfällen gjort stora ingrepp som tagit lång tid och att mycket hade hänt i klassen under tiden de var borta. Det kunde också vara svårt att för ett barn, som varit fysiskt aktivt, att behöva vara stilla en lång period efter en operation.

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

-Det är viktigt att skolan ska kunna använda den så kallade pysparagrafen när de bedömer vilket betyg en elev med dysmeli ska ha.

Utbildning och yrkesval

De flesta hade inte tagit speciell hänsyn till sin funktionsnedsättning vid yrkesvalet.

Exempel på yrken i de båda grupperna var arbete i industrin, på kontor, inom vården eller med undervisning.

Några uppgav att de hade fått belastningsskador av ensidiga, tunga eller stillasittande arbetsuppgifter, som gjort att de fått tänka om.

Vissa hade omskolat sig, medan andra bytt arbetsuppgifter inom branschen. Arbeten som innebär att man måste bära eller lyfta tungt eller gå långa sträckor kunde vara problematiska, t ex servitör.


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

-Man ska alltid tänka att man själv sätter sina egna hinder. För till exempel en musik- eller idrottslärare kan det vara en tillgång att ha handdysmeli. Det kan medföra att man ser mer till möjligheter än hinder hos eleverna också.

Boende, vardagsrutiner, sömn och återhämtning

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

Några säger att de måste lära sig att inte vara i gång hela tiden och att de behöver vila och få mer sömn nu i vuxen ålder. Åtgärder som mas-



sage, nackkudde, bra madrass och kudde under benet ger dock lindring, berättar deltagarna.

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

Ingen hade några större anpassningar i bostaden. Vanligast var icke anpassade kök.

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

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

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

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

Utanför hemmet finns också flera hinder, t ex när man ska handla.

-Det är svårt att med bara en fungerade hand packa mat i plastkassar. Shoppingvagn för att få hem maten i var inget man ville använda sig av.


Problem uppstår ofta när man ska shoppa och prova kläder.

-Det blir tungt att bära flera galgar och plagg på samma gång, innan man kommer till provrummet. Man skulle behöva plocka till sig lite i taget och lägga åt sidan. En pall att sitta på i provrummet vore också bra.

”Mycket kräver armar och ben. Därför tar det mesta mycket längre tid. Det är det som är felet med att ha dysmeli, det är så opraktiskt!”

Förflyttning och kommunikationer

De flesta tyckte det gick bra att cykla. Någon med armdysmeli tyckte det fungerade att använda cykel med vanligt styre, inte bockstyre.



-Vid bendysmeli underlättar en uppbyggd sko när man trampar.

En deltagare hade konstruerat en pedal, som sitter på ett kortare skaft för att underlätta. Det finns hopfällbara cyklar, som man kan ta med på resor.

-Cykeln kan man ta med som hjälpmedel i stället för rullstol, t ex på flyget.

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

De flesta hade körkort. Några hade körkort för bil utan några som helst krav på anpassningar, medan andra bara fick köra automatväxlade bilar och för vissa fanns även krav på servostyrning. Några tyckte att det var angeläget att försöka få körkort för bil med manuell låda, för att aldrig behöva känna sig begränsade, t ex om man vill hyra bil. Å andra sidan var det lättare att få Försäkringskassan att stå för kostnader för eventuella bilanpassningar om man hade vissa krav eller restriktioner inskrivna i körkortet.

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

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

Liv- och olycksfallsförsäkring

Flera deltagare hade erfarenhet av att det var svårare än för personer utan funktionsnedsättning att ta en försäkring. Vissa bolag hade högre premier, andra speciella villkor, allt med hänvisning till att det var större risk för en person med funktionsnedsättning att skada sig. Någon hade fått hjälp med information och fakta till försäkringsbolaget från sitt landsting.

Socialt liv, anhöriga och vänner

Flera beskrev att de av föräldrar och familj blivit peppade att visa sig duktiga och leva upp till stora förväntningar.

Några tyckte att det kanske hade varit bra att få ta det lite lugnare ibland, för att man faktiskt hade vissa fysiska svårigheter, liksom att som barn också få släppa fram sin sorg. En anhörig hade reagerat med förvåning över att en deltagare hade behov av träffa andra med liknade erfarenheter, att hon kände sig annorlunda. Men motsatsen, med oroliga, bekymrade och nästan överbeskyddande föräldrar, fanns också.

Fritid och egen tid

Flera av deltagarna har familj och små barn som gör att det inte finns mycket egen tid. Som för alla småbarnsföräldrar används fritiden till att vara tillsammans med familjen.

Det är också ofta opraktiskt att ha dysmeli, vilket gör att många vardagsgöromål tar längre tid. Därmed blir det mindre tid för fritidsaktiviteter och egen tid.

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


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

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

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

Sjukvård

De intervjuade tog upp hur bra flera dysmelienheter fungerade under barndomen och uppväxttiden. Där fanns samordning och kontinuitet och man kallades till uppföljning. Som vuxen får man inte detta aktiva



omhändertagande. En deltagare uttryckte det så här: ”Jag tillhör dysmelienheten. Men det handlar bara om barn och ungdomar. Det känns som om jag är det ende vuxne med dysmeli.”

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

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

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

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

Många påpekade att man själv måste vara aktiv och uppdaterad i kontakten med olika samhällsinstanser och veta vad man behöver och vill ha. Kontakter med sjukvård och Försäkringskassa tar också frustrerande mycket tid i anspråk för många.

Försäkringskassan

Flera uppgav att de saknade en samordning av resurser och stöd inom Försäkringskassan.


-Olika frågor handläggs av olika enheter och därför måste man själv ha kontakt med flera olika tjänstemän. Försäkringskassan skulle också behöva samarbeta med den sökandes läkare, sjukgymnast och arbetsterapeut.

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

-Hur mycket kan jag?

-Kommer jag att kunna jobba i framtiden?

-Ska jag arbeta heltid och dra på mig förslitningsskador?



En förslitningsskada i handen kan få mycket större konsekvenser om man bara har en hand:

-De ser inte min situation När den här handen tar slut så är jag helt beroende av andra människor. Då kan jag inte fortsätta mitt yrkesliv. Det är det som är lite tokigt, att de inte har den här helhetssynen.”

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

Föreningsinformation

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

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

För den som önskar läsa mer om föreningen och dess arbete, eller få kontakt med föreningen rekommenderas ett besök på hemsidan: www.dymeli.se eller skicka ett mejl till dysinfo@dymeli.se