

Aktivitet, proteser og grepstilpasninger

**Kurs for foreldre til småbarn
med dysmeli**

TRS Sunnaas 18.09.24

Inger Helen Bolstad

Ergoterapispesialist i somatisk helse
OUS, Rikshospitalet

Andrew Ritchie

Ortopediingeniør
Sophies Minde Ortopedi

Janne Aasland Pedersen

Fysioterapeut ortopedisk avdeling
OUS, Rikshospitalet

Dysmeliteamene

5 dysmeliteam i Norge (Bergen, Trondheim, Oslo, Ottestad, Tromsø).
Tverrfaglige team; ortoped/ fysikalsk medisiner, ergoterapeut, fysioterapeut, ortopediingeniør, noen har også sosionom.

Teamene gir tilbud om vurdering av kirurgiske behandlingsmuligheter samt vurdering, tilpassing og opplæring i bruk av proteser og grepshjelpemidler.

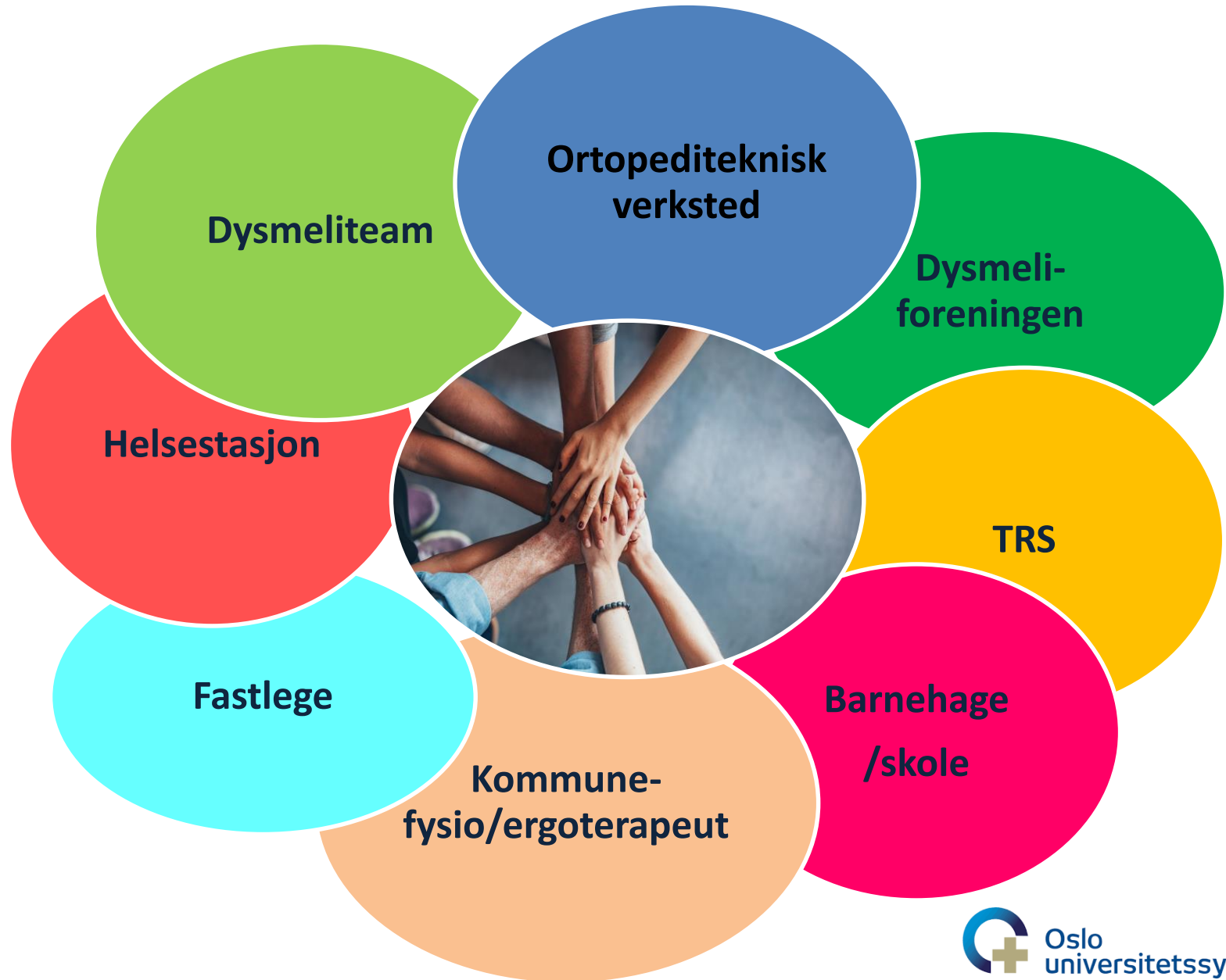
Mer informasjon om dysmeliteamene her:

<https://www.sunnaas.no/fag-og-forskning/kompetansesentre-og-tjenester/trs-kompetansesenter-for-sjeldne-diagnoser/sjeldne-diagnoser/dysmeli/medisinske-forhold-ved-dysmeli/fagmiljoer-for-personer-med-dysmeli>

Nasjonalt faglig nettverk for dysmeli:

<https://oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/ortopedisk-klinikk/ortopedisk-avdeling-rikshospitalet/nasjonalt-fagnettverk-for-dysmeli>

Samarbeidspartnere



Dysmeli i arm og/eller ben

- Barnet vil selv ofte finne egne løsninger
- Proteser
- Grepshjelpemidler/proteser kan tilpasses til spesielle aktiviteter

**Barn er gode til å finne løsninger på
utfordringer!**

Armprotese

- Muliggjøre aktivitet og bevegelse
- Tidskrevende med tilpassing
- Det krever tid og øvelse for å mestre en protese
- Øvelse og oppfølging i hjem og barnehage/skole

Grepstilpasninger/proteser

- Til bruk i ulike aktiviteter
- Tilpasses og lages på ortopediske verksted
- Bidrar til et bedre grep og mer hensiktsmessig bruk av muskulatur

Hva er det viktig for barnet å klare?

- Alle barn er forskjellige med ulike interesser
- Tenker funksjon framfor diagnose
- Fritt valg av verksted

Ortopediingeniørs rolle

- Det er dessverre ingen fasit på hvordan man lager gode proteser til barn
- Men det er steg man kan følge for å øke sjanse for å lykkes med et godt resultat

- Komponent valg / enklest mulig
- Alignment
- Utprøving / møte med barnet
- Ferdiggjøring / produksjonstid
- Oppfølging / fysio og ergo

Komponenter

- Det er lite / dårlig utvalg av gode komponenter til barn
- Juniorutgaver av voksenkomponenter
 - For stivt
 - Bygghøyde / størrelse
 - Ikke tilpasset aktivitetsnivå
 - Mangler viktige funksjoner

Komponenter

- Silikon Liner
- Hylse
- Kne/fot
- Albue/hånd/endestykke



Skistav

Bilder fra Sophies Minde Ortopedi



Sykkkel og hoppetau

Bilder fra Sophies Minde Ortopedi





Bilder fra Sophies Minde Ortopedi

Bestikk



Bilder fra Sophies Minde Ortopedi

Hjelpemidler



Beindysmeli

- **Bendysmeliteam og rekonstruksjonsteam**
 - OUS Rikshospitalet har landsfunksjon på rekonstruksjonskirurgi på underekstremitetene
- **Tverrfaglig samarbeid**
 - Oppfølging av lokal fysioterapeut
 - Barnehagebesøk for opplæring og informasjon
- **Gode proteser gir god funksjon**

Utvikle egen / modifisere det som fins



Samarbeid med produsentene for å utvikle nye komponenter

Polypropylen fot når det ikke er plass.



- Oppheng

- Stort sett bruker vi pinlås for legg/symes
- Det er lett å få av/på for både foreldre/barn
- Nesten alltid upper x pinlås
- Lår/KneX starter vi med snorlås/pinlås og går over til vakuum eller innsett.
- Plass/byggehøyde her er ikke et problem siden vi ikke starter med protese kne før rundt 4-5 års alder
- Arm brukes det stort sett vakuum eller suprakondylar oppheng



Alignment

- De fleste barn født med bendysmeli som trenger en protese blir i dag amputert.
- Alignment derfor oftest følger vanlig standard.
- Ikke-amputerte har mer utfordrende alignment.
- Barn med armdysmeli er sjelden amputert
- Riktig / nøye alignment er veldig viktig for å unngå feilstillinger under vekst
- Proteselengde - og passform
- Symmetri
 - Barn skal aldri vokse inn i en protese



Utprøving

- Barn er utålmodige
- Man må ofte lese kropps språket til barn
 - Et barn som er lite samarbeidsvillig kan ofte føle ubehag/smerte
- Må bruke faglig kompetanse for å vurdere passform
 - Les huden
- Det må ikke være kjedelig
 - Man ofte kan få til det man trenger under lek
 - Barn liker å blir utfordret
 - For eksempel hinderløype eller løpe konkurranser
- Det er lov å ha det gøy



Ferdiggjøring / Produksjonstid

- Tid er viktig
- Barn Vokser
- Maks 2-3 uker fra gipstaging til utlevering ink. Prøving – sjelden behov for prøvehylser
- Oppfølging
- Sommerferie?

- Farger og Mønster vs Hudfarge?



Fort kald på armer/ ben?

- Varmehjelpemidler: sko, sokker, hansker og votter.
- Det skal alltid foreligge medisinske opplysninger fra lege, sammen med en funksjonsvurdering der varmhjelpemiddelet anbefales. Ergoterapeut i kommunen/ dysmeliteamet kan bistå med søknad.

Annen tilrettelegging

- ✓ Teknikker / måter å arbeide på
 - ✓ [Dysmeli – smarte teknikker. En liten film](#)
- ✓ Tilpasse omgivelsene
- ✓ Hjelpemidler / tilpasninger
- ✓ Ta imot hjelp når det trengs
- ✓ Disponere tid og krefter slik at det rekker til det som er ”viktig her i livet” - som å leke