

Hva er dysmeli ?

**Forelesning på kurs for foreldre til barn
0-2 år med dysmeli. TRS 27.09.16**

**Kerstin L. Larsen, fysioterapeut,
Trine Bathen, ergoterapeut**

Hva skal vi snakke om?

- ✓ Litt om dysmeli og hva det er
- ✓ Lett å fokusere på det som mangler og det som er problematisk
- ✓ Viktig å tenke på – de fleste barn med dysmeli klarer seg bra



Begreper og definisjon

Dysmeli:

- Medfødt tilstand hvor armer og eller ben ikke er utviklet som «vanlig»
 - ✓ dys (gresk) – mangelfull eller feil
 - ✓ melos (gresk) – lem
- Begrepet reduksjonsdefekt brukes om tilstander hvor det er en mangel på arm og eller ben

Dysmeli – mange begreper på engelsk

- congenital limb deficiency
- congenital limb anomaly
- congenital limb reduction defect/deformity
- congenital limb amputation
- limb deficiency present at birth
-

Hvor vanlig er dysmeli?

- ✓ I Norge fødes ca 25 til 30 barn med dysmeli hvert år (om lag 20 barn med reduksjonsdefekter)
- ✓ Flertallet av disse har dysmeli kun på arm, noen har dysmeli kun på ben og fåtallet har dysmeli på både arm og ben
- ✓ TRS har pr 21.09.2016 registrert 454 brukere med dysmeli, 173 under 19 år

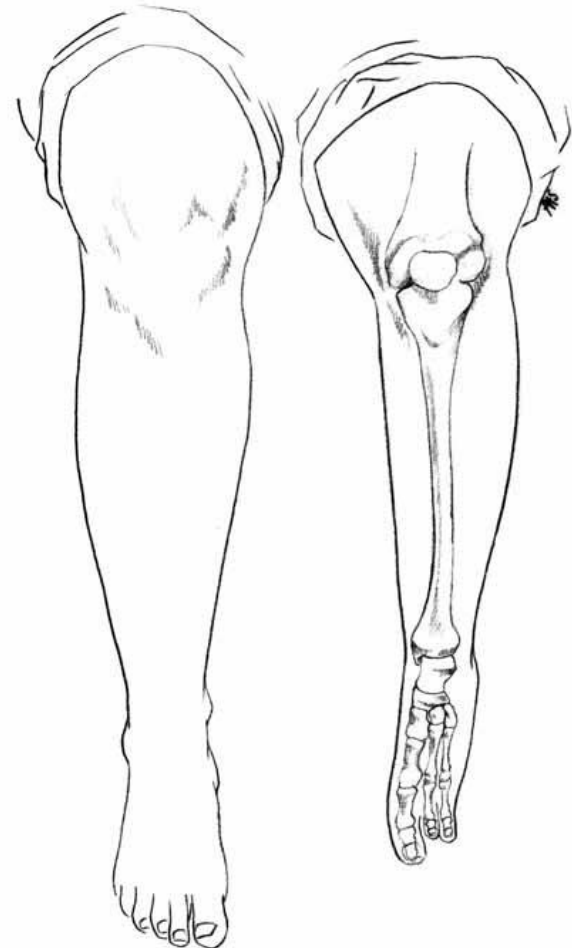
Beskrivelse/ inndeling av dysmeli

- Transverselle (tversgående) dysmelier
 - ✓ Alt nedenfor et visst nivå på arm/ben mangler
 - ✓ Kan se ut som følgene etter en amputasjon, og ofte brukes begrepet "stump" om den resterende delen av arm/ben



Beskrivelse/ inndeling av dysmeli

- Longitudinelle (langsgående)
 - ✓ En eller flere knokler mangler helt eller delvis eller er mindre enn normalt, mens andre knokler mer distalt er helt eller delvis er til stede



Mange typer dysmeli

- Dysmeli av en arm/ hånd / fingre – vanligst
 - Begge armer – mer sjeldent
- Bendysmeli også mange ulike variasjoner:
 - Kun tær
 - Kun et ben affisert eller begge ben
- Dysmeli i både armer og ben

Mange typer dysmeli

- Aida Dalen. Bordtennisspiller og deltaker i Paralympics i Rio. NM, EM og VM medaljer.
- Dysmeli arm og ben

Handikappnytt 04/16

https://issuu.com/handikapnytt/docs/paralympics_spesial_hn_0416_enkelts/1



Mange typer dysmeli

- Bjørnar Erikstad. Seiler og deltaker i Paralympics i Rio. NM og VM medaljer.
- Dysmeli begge armer



Handikappnytt 04/16

https://issuu.com/handikappnytt/docs/paralympics_spesial_hn_0416_enkelts/1

KLL, TB 27.09.16

Hva kan være endret ?

- Skjelettet; knokler i den berørte kroppsdelen kan mangle, være mindre eller ha annerledes fasong enn vanlig
- Muskler kan mangle eller være mindre utviklet
- Blodårer kan være mindre utviklet, kan gi nedsatt blodsirkulasjon og økt følsomhet for kulde
- Nervene i den berørte kroppsdelen kan også være mindre utviklet.

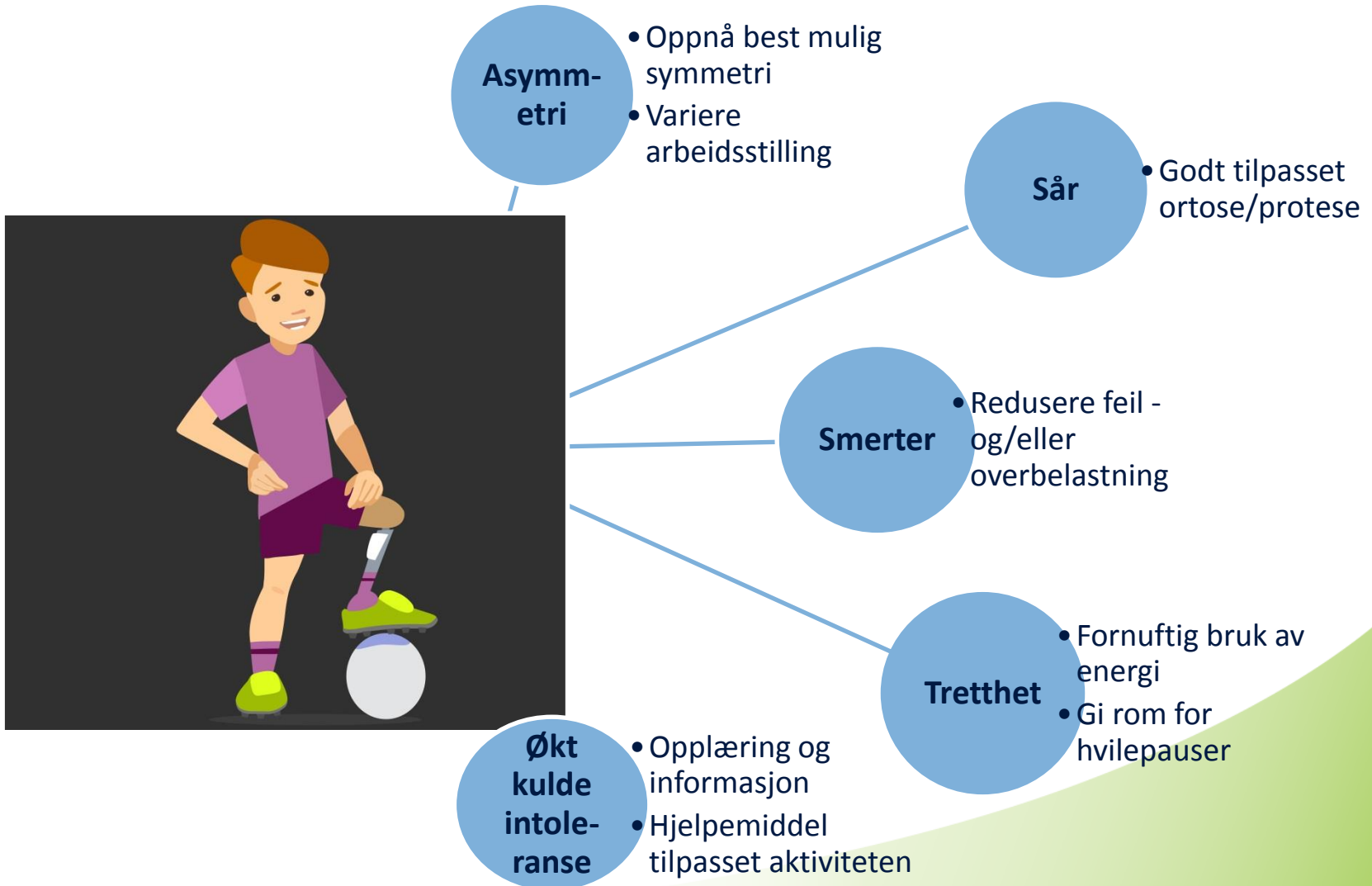
Årsaker til dysmeli

- Fortsatt vet vi for lite om årsaken til dysmeli!

Dysmeli oppstår tidlig i fosterlivet (5.-11.uke).

- 1/3 av tilfellene skyldes forstyrrelser i blodtilførselen
- 1/3 skyldes arv eller genforandringer.
- 1/3 av tilfellene er årsaken til dysmeli ukjent.
- Noen få tilfeller skyldes eksponering for fosterskadelige stoffer i fosterlivet; (f eks Thalidomide).

Fysiske utfordringer som kan oppstå



De fleste barn med dysmeli klarer seg bra

- ✓ Barna klarer seg bra, like bra som barn flest
(Hermansson L 2005), Ylimainen 2010, Michielsen mfl 2011, Van der Sluis 2011, James 2006, Johansen mfl 2013)
- ✓ Barn med mindre dysmelier, noe mer problemer (psykososial tilpasning) enn de med større dysmelier (Andersson m/fl 2011)
- ✓ Størrelsen/ omfanget på dysmelien ingen betydning for helserelatert livskvalitet (HRQOL) (Michielsen 2011)
- ✓ Uavhengig av protese eller ikke; barna klarte seg bra i skole og hverdagsliv, mange og gode strategier
(Buffart mfl 2007, Van der Sluis m fl 2011, De Jong m fl 2012)

Barn med dysmeli

- ✓ Synlig annerledes
 - kommentarer/spørsmål fra andre
- ✓ Får ikke alltid til alt det andre klarer
 - kan ha behov for hjelp
- ✓ Får til alt det andre klarer - og mer der til...

We're The Superhumans | Rio Paralympics 2016 Trailer
<https://www.youtube.com/watch?v=locLkk3aYlk>

Hva er det viktig å tenke på fremover?

- ✓ Gi barnehage og etter hvert skolen kunnskap om hva barnet trenger. - Informasjon – til hvem, hva, hvordan, av hvem?
- ✓ Trenger dere kontakt med fagpersoner i lokalmiljøet og i Dysmeliteam?
- ✓ Behov for tilrettelegging?
 - Hva, hvordan og når?



Spørsmål?

- Hva fikk vi ikke svart på nå?
- Kommentarer eller innspill?

