

# Armprotese hos barn og unge med dysmeli – en veiledningspakke

**Ergoterapeuter ved seksjon for ortopedisk rehabilitering Oslo universitetssykehus og ortopediingeniører ved Sophies Minde Ortopedi har utarbeidet en veiledningspakke i bruk av armprotese hos barn og unge med dysmeli – for pårørende og lokale fagpersoner.**

Av Anne Birgit Stavenes & Lene Bobakk



Anne Birgit Stavenes er spesialergoterapeut og arbeider ved seksjon for ortopedisk rehabilitering Rikshospitalet OUS. E-post: [anne.birgit.stavenes@ous-hf.no](mailto:anne.birgit.stavenes@ous-hf.no).



Lene Bobakk er ergoterapispesialist i Barn og unges helse, MSc, og arbeider ved seksjon for ortopedisk rehabilitering Rikshospitalet OUS.

Det er ingen interessekonflikter knyttet til det innsendte manuskriptet.

## BAKGRUNN

Dysmeli er en betegnelse på medfødte tilstander hvor armer og/eller bein ikke er utviklet som vanlig. Det kan være reduksjonsdefekter, sammenvoksinger (syndactylier) eller at det er for mye av noe, for eksempel fingre eller tær (polydactyli). Årsaken er som oftest ikke kjent, men tilstanden oppstår tidlig i fosterlivet mellom dag 28 og 56. Medisinsk fødselsregister oppgir at det fødes cirka 20 barn hvert år med en reduksjonsdefekt (NHI, 2023).

I Norge er det etablert fem dysmeliteam, to i Helse Sør-Øst og ett i hvert av de andre helseforetakene. Andre ressurser rundt barn med dysmeli er Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser (TRS), Nasjonalt fagnettverk for dysmeli samt Norsk Dysmeli-forening. Barn som er født med reduksjonsdefekt på underarm får tilbud om oppfølging i ett av de fem dysmeliteamene fram til de er voksne. På Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet består dysmeliteamet av lege, ortopediingeniør og ergoterapeut.

Alle barn med reduksjonsdefekt på underarm får informasjon og tilbud om tilpasning av en armprotese. Det finnes tre hovedtyper proteser til barn, tilvenningsprotese, myoelektrisk protese og grepstilpasninger

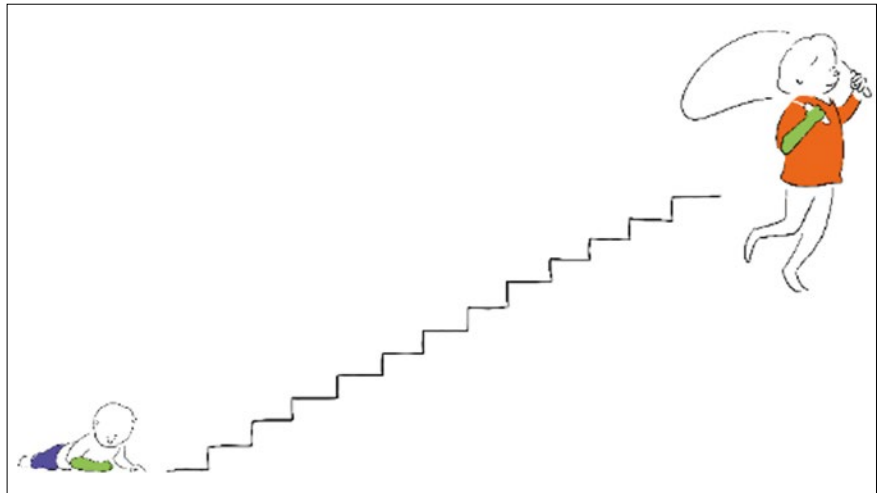
som for eksempel til skistav eller sykkel. I Norge er det vanlig praksis å informere alle med underarmsdysmeli om muligheten for tilpasning av proteser og grepstilpasninger. Dersom foreldrene ønsker dette, startes tilpasningsprosessen ved seks måneders alder. Da må legespesialist fylle ut Ortopediske hjelpemiddel-skjema (NAV10-07.10) etter en tverrfaglig vurdering om behov. Det er fritt verkstedvalg, så pasientene kan selv velge hvor hjelpemiddelet skal tilpasses, og det aktuelle verkstedet sender søknaden til NAV. Ortopediingeniøren tilpasser og ferdigstiller protesen eller grepstilpasningen.

Ergoterapeuten i dysmeliteamet gir familien den første innføringen i bruk av protese, og den første protesetreningen foregår der dysmeliteamene er lokalisert. Foreldre og lokale fagpersoner blir sentrale for den videre treningen som foregår der barnet er, hjemme og i barnehage/skole. Det er få som har erfaring med bruk av armprotaser, og vi opplever at både foreldre og fagpersoner er usikre på hvordan de kan tilrettelegge for barnets tilvenning til og bruk av protese. Vi veileder lokale fagpersoner over telefon eller video og gir skriftlig informasjon om gode aktiviteter som kan fremme bruk

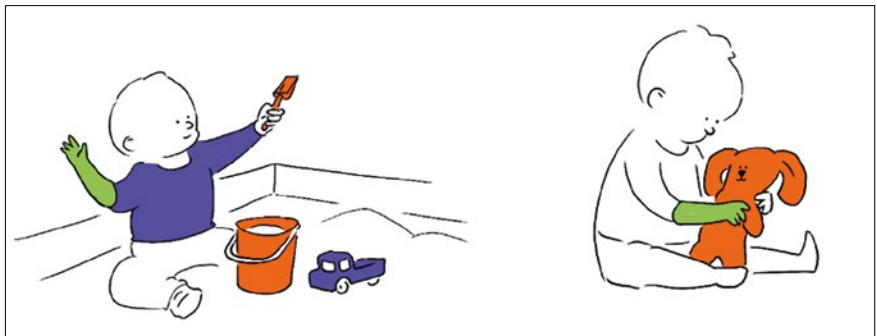
av protesen. Vi tilbyr også at de kan komme inn på sykehuset for opplæring i å ta protesen av og på, samt hvordan opptreningen kan foregå. Det kan være langt til nærmeste dysmeliteam, og mange har dessverre ikke mulighet til å benytte dette tilbudet da det er ressurskrevende å komme til sykehuset for opplæring. Vår erfaring er at hvis armprotesen skal brukes og oppleves nyttig for barnet, er det viktig at den brukes daglig i aktivitet og blir integrert i barnets naturlige bevegelsesmønstre. Med bakgrunn i dette ønsket vi å utvikle lett tilgjengelig informasjonsmateriale om bruk av armproteser.

### VEILEDNINGSPAKKEN

Vi søkte om og fikk FOU-midler fra Ergoterapeutene for å utvikle en veiledningspakke om bruk av armprotese. For å nå ut til flest mulig valgte vi å lage en animasjonsfilm og tre brosjyrer for å øke kunnskapen om armproteser og hvordan de kan brukes i aktivitet. Ved å lage en informasjonsfilm som gjøres tilgjengelig på nett vil vi kunne nå ut til flere, også de som ikke har anledning til å komme til sykehuset eller hospitere. Korte filmer er dessuten egnet for å vises flere ganger, slik at innholdet repeteres. Vi ser også at det i tillegg er nyttig å gi ut skriftlig informasjon i form av en brosjyre. I enkelte tilfeller vil en brosjyre være lettere tilgjengelig enn en film på nett. Film og brosjyre gir lik tilgang på kunnskap, og de rundt barnet får samme kvalitet på informasjonen uavhengig av hvem som gir den. I tillegg til at veiledningspakken vil være nyttig for kommunale omsorgs- og fagpersoner/terapeuter, vil den også være nyttig for opplæring av terapeuter i spesialisthelsetjenesten og studenter.



*Skills Index Ranking Scale kan beskrives som en trapp med 14 trinn. Tegning Hellevik Studio.*



*I begynnelsen handler det om å akseptere å ha protesen på og bruke den som mot-hold i tohåndsaktiviteter. Tegning: Hellevik Studio.*

### UTVIKLING AV INFORMASJONS-MATERIALET

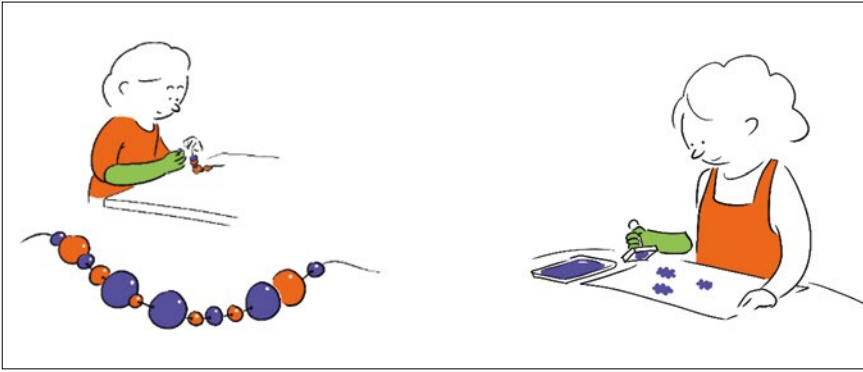
Vi valgte å utvikle animasjonsfilmen i samarbeid med et profesjonelt firma med helsebakgrunn, Hellevik studio. Vi laget tre brosjyrer med informasjon til foreldre, barnehage, skole og lokale terapeuter.

### PROTESETRENING BASERT PÅ SKILLS INDEX RANKING SCALE (SIRS)

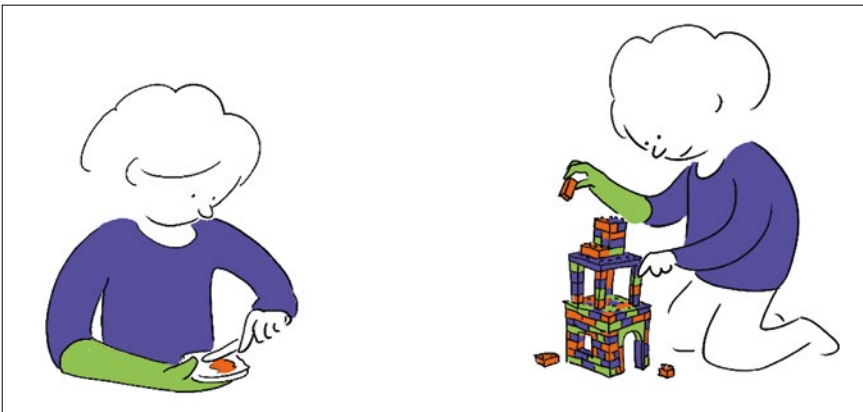
Filmen og brosjyrene om prote-setreningen tar utgangspunkt i prinsippene hentet fra Skills Index Ranking Scale (SIRS) (Hermanson, 1991) SIRS er først og fremst en metode for å kartlegge og beskrive ferdigheter med protese, men kan også brukes til prote-setrening. SIRS bygger på Cris-

ter Sollermans klassifisering av grepstyper og Sally Hobbs Cubies kliniske aktivitetsanalyse (Kielhofner, 1985; Sollerman & Ejeskär, 1995). SIRS kan beskrives som en trapp med 14 trinn. Den er ikke relatert til alder, men tar utgangspunkt i barnets ferdigheter med protesen.

I begynnelsen handler det om å akseptere å ha protesen på og bruke den som mot-hold i tohåndsaktiviteter. Barnet kan da ligge på magen og protesen brukes som støtte slik at barnet støtter seg på begge armene. Når barnet har akseptert å ha protesen på, kan man observere spontane medbevegelser med protesen. Det kan for eksempel være å leke i sandkassen eller klappe i hendene. Målet er å oppnå



Ved 3-4 års alder er det vanlig å gå over til en myoelektrisk protese med aktivt grep. Den myoelektriske protesen har aktivt grep i tommel-, peke- og langfinger. Tegning: Hellevik Studio.



Når barnet har god kontroll på å åpne og lukke grepet, kan det starte opp med mer finmotoriske aktiviteter. Tegning: Hellevik Studio.

symmetri i bevegelsesmønsteret. Videre skal barnet spontant kunne bruke protesehånden som støtte eller mothold når det jobber med begge hendene. For eksempel når det kaster en stor ball eller støtter ting de bærer.

Ved tre-fireårsalderen er det vanlig å gå over til en myoelektrisk protese. Den myoelektriske protesen har aktivt grep i tommel-, peke- og langfinger. Ved hjelp av to elektroder som er plassert inne i protesen, kan barnet åpne og lukke disse tre fingrene. Det vanlige er å starte på nytt i bunnen av trappen når en får en ny type protese. Når barnet bruker den nye protesen spontant, kan en gå videre til neste trinn i SIRS som er å åpne og lukke protese-grepet med understøtte. Da kan man tre perlekjeder med

store og små perler eller lage stofftrykk hvor barnet støtter protesen mot bordet.

Når man har god kontroll på å åpne og lukke grepet, kan en starte opp med mer finmotoriske aktiviteter, først med støtte, ved å klippe i papir eller plukke opp små perler. Deretter uten støtte som for eksempel å spise med kniv og gaffel, der gaffelen er i protesehånden.

Videre skal barnet tilpasse kraften i grepet og kontrollert gripe og slippe med protesearmen i ulike stillinger rundt kroppen med eller uten bruk av synet. Det siste trinnet i SIRS-trappen er å holde grepet og slippe under bevegelse med armen, for eksempel å kaste.

Å bli en god protesebruker krever år med trening, og det er helt vanlig at man kan være på

samme trinn en god stund, eller noen ganger går et trinn ned før man fortsetter oppover. Dette krever trening både hjemme, i barnehagen og på skolen, og de lokale terapeutene er sentrale i oppfølgingen i samarbeid med de som er rundt barnet. Barnets dysmeliteam har veiledende rolle.

## FORMIDLING

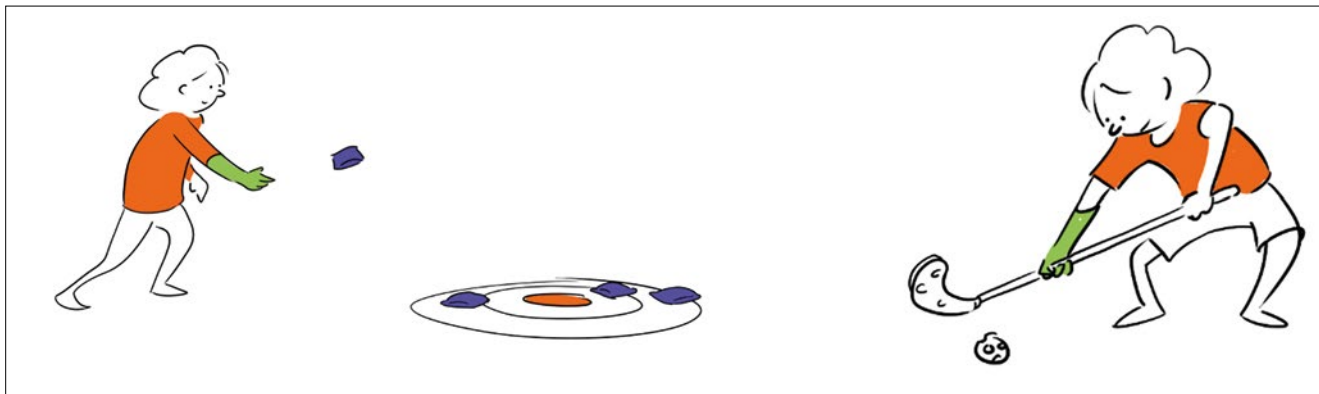
Filmen ble presentert på Norsk fagkongress i Ergoterapi i Bodø september 2025 og er tilgjengelig på YouTube. Vi planlegger å publisere informasjonsbrosjyrene på OUS sine nettsider, men foreløpig blir de gitt ut til pasienter og de som følger opp barnet. Dersom noen ønsker å få tilsendt brosjyrene kan de ta kontakt med oss på e-post.

## Referanser

- Hermansson, L. M. (1991). Structured training of children fitted with myoelectric prostheses. *Prosthet Orthot Int*, 15(2), 88–92. <https://doi.org/10.3109/03093649109164639>
- Kielhofner, G. (1985). *A Model of Human Occupation: Theory and Application*. Williams & Wilkins.
- NHI. (2023). Dismeli Norsk helseinformatikk Retrieved 08.12. from <https://nhi.no/sykdommer/sjeldne-tilstander/d/dysmeli>
- Sollerman, C., & Ejeskär, A. (1995). Sollerman hand function test. A standardised method and its use in tetraplegic patients. *Scand J Plast Reconstr Surg Hand Surg*, 29(2), 167–176. <https://doi.org/10.3109/02844319509034334>



QR-koden fører til opplysningsfilmen «Armproteser for barn».



Det siste trinnet i SIRS-trappen er å holde grepet og slippe under bevegelse med armen, for eksempel å kaste.

Tegning: Hellevik Studio.



Å bli en god protesebruker krever år med trening. Tegning: Hellevik Studio.

Arbeidet er støttet av FOU midler fra Ergoterapeutene. Prosjektgruppen har bestått av Anne Birgit Stavenes, Lene Bobakk, Heidi Lyrstad og Hege Krokan. Informasjonsfilmen «Armproteser hos barn» er produsert av Hellevik Studio, og tilgjengelig på YouTube.

### ARMPROTESER HOS BARN



**Oslo universitetssykehus**

**Informasjon til personalet i barnehage om armprotese**

**Hva er dysmeli**  
Dysmeli er en betegnelse på medfødte tilstander hvor armer og/eller bein ikke er utviklet som vanlig. Tilstanden omfatter både mangler, sammenvoksinger og for mange fingre eller tær.

**Tilvenningsprotese**  
En protese uten aktivt grep, men som gir mothold, støtte og er en forlengelse av armen. Til å begynne med er det viktig at barnet aksepterer å ha protesen på. Når barnet har akseptert dette, kan protesen brukes som støtte, og for å oppnå symmetri. Etter hvert vil barnet kunne bruke protesen som støtte og mothold i tohåndsaktiviteter.

**Myoelektrisk protese**  
En protese med aktivt grep i tommel-, peke- og langfinger, de to andre fingrene er kosmetiske om uten aktiv bevegelse. Ved hjelp av to elektroder som er plassert inne i protesen, kan barnet åpne og lukke disse 3 fingrene. Etter hvert som barnet blir god til å bruke protesen klarer de å åpne og lukke grepet kontrollert, samt å avpasse kraften. Det kan være vanskelig å kontrollere grepet når det er utenfor synsfeltet, da du ikke kjenner det du holder i med protesen.

**Oslo universitetssykehus**

**Informasjon til lærere om armproteser**

**Hva er dysmeli**  
Dysmeli er en betegnelse på medfødte tilstander hvor armer og/eller bein ikke er utviklet som vanlig. Tilstanden omfatter både mangler, sammenvoksinger og for mange fingre eller tær.

**Myoelektrisk protese**  
En protese med aktivt grep i tommel-, peke- og langfinger, de to andre fingrene er kosmetiske om uten aktiv bevegelse. Ved hjelp av to elektroder som er plassert inne i protesen, kan barnet åpne og lukke disse 3 fingrene. Etter hvert som barnet blir god til å bruke protesen klarer de å åpne og lukke grepet kontrollert, samt å avpasse kraften. Det kan være vanskelig å kontrollere grepet når det er utenfor synsfeltet, da du ikke kjenner det du holder i med protesen.

**Hva kan en protese brukes til:**  
En protese kan aldri fullt ut erstatte funksjonen til en hånd, men være en god støtte og muliggjøre aktivitet. Protesen skal følge armens naturlige bevegelsesmønstre i alle aktiviteter, for eksempel at den ligger naturlig på bordet under bordaktiviteter og ikke henger ned langs siden/ligger i fanget. Myoelektrisk protese er ikke beregnet til bruk i vann, men tåler vannsprut og håndvask.

Informasjonsbrosjyrene blir gitt ut til pasienter og de som følger opp barnet.