

Skriptum

Rapportserie från Habiliteringens forskningscentrum, Örebro

Nr 7

Delaktighet i dagliga aktiviteter – Barn med dysmeli på nedre extremitet

Lis Sjöberg
Birgitta Sjöqvist Nätterlund

2007

© Lis Sjöberg och Birgitta Sjöqvist Nätterlund

Utgivare: Habiliteringens forskningscentrum, Habiliteringen,
Örebro läns landsting.

Tryck: Berggraf AB, Lindesberg, 2007.

ISSN: 1650-3449

ISBN: 978-91-974065-6-7

Rapporten finns att hämta på Habiliteringens forskningscentrums (HFC:s) hemsida www.orebroll.se/hfc. Den kan också beställas via hemsidan eller från HFC, Box 1613, 701 16 Örebro, via telefon 019-602 58 92 eller via e-post: hfc@orebroll.se

Förord

Denna rapport är ett resultat av ett samverkansprojekt mellan Dismeli- och armprotesenheten, Universitetssjukhuset i Örebro och Habiliteringens forskningscentrum (HFC), Örebro läns landsting, avseende barn med dysmeli på nedre extremitet.

I Sverige är en medfödd reduktionsmissbildning den vanligaste orsaken till extremitetsskador hos barn näst efter trauma och sjukdomar. En reduktionsmissbildning är ett livslångt hälsotillstånd. Rörelse och förflyttning är starkt knutet till aktivitet och lek genom hela utvecklingen vilket påverkas av ett funktionshinder. Med väl anpassade proteser och åldersrelaterad rehabilitering bör barnen med bendysmeli få möjlighet att lära sig färdigheter för att kunna leva sitt liv som andra barn i samma ålder. Barn med funktionshinder kan inte alltid ta del av leken under "normala" omständigheter. För att få en ökad förståelse och kunskap om bendysmeli och dess konsekvenser för barnens aktivitetsförmåga krävs en bedömning av barnens färdigheter och problem i dagliga aktiviteter. Arbetet som beskrivs i denna rapport omfattar intervjuer med fyra barn med bendysmeli och deras föräldrar.

Lis Sjöberg är leg. arbetsterapeut vid Dismeli - och armprotesenheten och arbetar med barn i olika åldrar som har en reduktionsmissbildning och Birgitta Sjöqvist Nätterlund är forskningsledare och leg. arbetsterapeut vid HFC med speciellt intresse för forskning om aktivitet, möjlighet och hinder i rehabilitering för barn och vuxna personer med funktionshinder.

Forskningskommittén och Nyckelfonden vid Universitetssjukhuset i Örebro tackas för ekonomiskt bidrag. Ett alldeles speciellt tack riktas till de barn och föräldrar som genom att delta i undersökningen gjorde detta projekt möjligt. Tack riktas också till sekreterare Leena Pettersson samt all personal vid Dismeli- och armprotesenheten.

Vi hoppas att denna studie kan utgöra ett stöd till barn med dysmeli och deras föräldrar men även till andra barn med funktionshinder och deras anhöriga. Vi hoppas även att studien ska uppfattas som ett intressant underlag för reflexion och diskussion bland personer som arbetar med barn med dysmeli.

Örebro i november 2007



Lars-Olov Lundqvist
Forskningschef

Innehållsförteckning

Sammanfattning	6
Introduktion	7
Kroppslig funktion och anatomisk struktur.....	7
Aktivitet	8
Delaktighet.....	8
Syfte	8
Metod	9
Undersökningsgrupp.....	9
Tillvägagångssätt.....	9
Analys	10
Resultat	11
Kroppslig funktion och anatomisk struktur.....	11
Aktivitet och delaktighet (barn)	11
Rutinmässiga morgonaktiviteter	11
Transport till/från skolan.....	12
Aktiviteter under skoldagen.....	12
Fritidsaktiviteter	13
Aktivitetsbegränsningar och delaktighetsrestriktioner (barn).....	13
Rutinmässiga morgonaktiviteter	13
Transport till/från skolan.....	13
Aktiviteter under skoldagen.....	14
Fritidsaktiviteter	14
Hjälpbehov, aktiviteter samt socialt nätverk (föräldrar)	14
Hjälpbehov	14
Val av aktiviteter.....	15
Socialt nätverk.....	15
Diskussion	16
Slutsats	19
Referenser	20
Tidigare utgivna rapporter i Scriptumserien	22

Sammanfattning

I Sverige föds ca 15 barn varje år med en reduktionsmissbildning på nedre extremitet, bendysmeli. Missbildningen innebär ett livslångt tillstånd med funktionella begränsningar. Syftet med denna studie var att beskriva hur barn med bendysmeli är delaktiga i dagliga aktiviteter. Datainsamlingen genomfördes med hjälp av semistrukturerade intervjuer. Fem barn (7-13 år) med bendysmeli, samt deras föräldrar deltog. En intervjuguide utvecklades. Intervjutexterna analyserades utifrån fyra frågeområden och delar av the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Alla barnen beskriver sig själva som aktiva och delaktiga i dagliga aktiviteter. De är för det mesta självständiga och har möjlighet att välja sina fria aktiviteter, och hur de vill utföra dem. Barnen påpekar också att en bendysmeli ger begränsningar, och ett behov av möjligheter till alternativa tillvägagångssätt för att utföra aktiviteterna. Barnen beskriver en hög grad av delaktighet och förmåga att anpassa sin situation för att klara sitt dagliga liv. Föräldrarna upplever att barnet kan visa ett ökat behov av hjälp i specifika praktiska situationer.

Nyckelord: Delaktighet, Aktiviteter, Barn, Bendysmeli (Lower limb deficiency)

Introduktion

I Sverige är medfödda missbildningar den vanligaste orsaken till extremitets-skador hos barn näst efter trauma och sjukdomar. En reduktionsmissbildning är ett livslångt hälsotillstånd, och dessa missbildningar förekommer världen över (Ephraim, Dillingham, Sector, Pezzin, & MacKenzie, 2003). En svensk studie visar att ca 6.3 barn per 10,000 nyfödda har någon form av en reduktionsmissbildning i en eller flera extremiteter (Källén, Rahmani, & Winberg, 1984), och förekomsten har varit tämligen konstant under senare år (Ephraim et al. 2003; Källén & Ericson, 1998). Ephraim et al. (2003) rapporterade att det verkar finnas en märkbar likhet i antal reduktionsmissbildningar i olika länder, majoriteten av dessa var 2 till 7/10,000 nyfödda. Pojkar drabbas något oftare än flickor (Ephraim et al. 2003), och orsaken till dessa missbildningar är oftast okänd.

Det föds ca 15 barn om året i Sverige med en reduktionsmissbildning på nedre extremitet, bendysmeli (Källén et al., 1984), vilket medför ett livslångt tillstånd med funktionella begränsningar. Varni's forskning (Kegel, Carpenter, & Burgess, 1978) visar att aspekterna av den sociala miljön är viktiga prediktorer avseende uppfattningen av den fysiska bilden hos barn med reduktionsmissbildning, och risken kan vara högre för psykologiska och sociala anpassningsproblem. Effekten och funktionen av protesbehandling beskrivs i olika studier (Hirons, Williams, Amor, & Day, 1991; Krebs, Einstein, & Thornby, 1991; Sener, Yigiter, Bayar, & Erbahceci, 1999; Vannah, Davids, Drvaric, Setoguchi, & Oxley, 1999). I dessa studier beskrivs inte något om konsekvenserna utifrån barnens perspektiv avseende delaktighet i aktiviteter. Forskning avseende vuxna protesanvändare relateras till rörelsebegränsningar, förflyttnings- och transportsvårigheter, samt ett generellt behov av ökad tidsåtgång för att utföra aktiviteter (Kegel et al., 1978).

Resultat i Varni och Setoguchi's forskning (1991) visar betydelsen av att inkludera föräldrarnas uppfattning i den kliniska bedömningen av barnens hälsa och anpassningsförmåga. Nyckeln till självständigheten och barnets utveckling är en välanpassad protesbehandling, tillräckliga habiliteringsinsatser och familjens samarbete och intresse. Det primära målet för barnets rehabilitering är att göra det möjligt för dem att utföra och att delta i dagliga aktiviteter utifrån deras maximala funktionella förmåga, i hemmet, på fritiden och i samhället.

Några av ICF:s hälsorelaterade komponenter: *Kroppslig funktion och anatomisk struktur, Aktivitet och Delaktighet* utgör strukturen till denna studie (Socialstyrelsen, 2003).

Kroppslig funktion och anatomisk struktur

Missbildningen yttrar sig i form av ett reducerat, oftast avkortat, ben med instabila strukturer samt/eller en helt, alternativt delvis, avsaknad fot. Är missbildningen ensidig påverkar det kroppens symmetri eftersom benen då har olika längd.

Benmissbildningen påverkar barnets motoriska förmåga, vilket innebär begränsningar av rörelse, styrka, belastning och uthållighet. Reduktionen och instabiliteten åtgärdas vanligtvis med kirurgi och kompenserande ortopedtekniska hjälpmedel. Barn med bendysmeli som förses med benprotes har olika möjligheter för användning av protesens avseende tid, gångsträcka och besvär så som smärta och svettningar (Vannah et al., 1999). Barnen lägger störst vikt vid protesens utformning och funktion, följt av bekvämlighet och utseende. Det är också välkänt att barn med en medfödd missbildning får annorlunda resultat av kirurgi och protesbehandling än vuxna med förvärvade extremitetsskador, och barnen är också generellt sett mer aktiva och tillfreds med sin situation.

Aktivitet

Rörelse och förflyttning är starkt knutet till aktivitet och lek genom hela utvecklingen vilket påverkas av ett funktionshinder (Kielhofner, 1995; Morrison, Bundy, & Fisher, 1991; Reilly, 1962). Enligt Bowden (1995) kan information från barn och föräldrar ge en förståelse för barnens aktivitetsutövande och ge en uppskattning av hur olika förmågor, kapacitet och val av aktiviteter är påverkade av personliga erfarenheter och omgivning.

Delaktighet

Barn med funktionshinder kan inte alltid ta del av leken under "normala" omständigheter, och kan drabbas av sekundära sociala, emotionella eller psykologiska komplikationer (Deitz & Swinth, 1997). Detta skulle kunna undvikas genom att ge barnet möjligheter till alternativa sätt att utöva leken. Bland vuxna protesbärare är smärta orsaken till oro, men även att skada sig, ej tillgång till ändamålsenlig protes/ortos, avsaknad av träning och instruktioner eller att inte kunna vara delaktiga i fritidsaktiviteter (Kegel, Webster, & Burgess, 1980). De fysiska begränsningarna som hindrar barnens medverkan är oförmåga att springa eller hoppa, begränsning i snabba rörelser, dålig balans eller försämrade uthållighet.

Varje barn är unikt och måste noggrant utredas av behandlande personal. Med väl anpassade proteser och åldersrelaterad habilitering bör barnen med bendysmeli få möjlighet att lära sig färdigheter för att kunna leva sitt liv som andra barn i samma ålder. För att få en ökad förståelse och kunskap om bendysmeli och dess konsekvenser för barnens aktivitetsutövande krävs en identifiering av barnens färdigheter och problem i dagliga aktiviteter.

Syfte

Studiens syfte är därför att beskriva delaktighet i aktiviteter i vardagen hos barn med bendysmeli. Undersökning fokuserar på aktiviteter som barn utför regelbundet i dagliga sammanhang.

Metod

Studien har en deskriptiv design och är baserad på kvalitativa intervjuer med barn med bendysmeli och deras föräldrar. Analysen och bearbetningen är inspirerad av Kvale (1994). Forskningsprojektet har godkänts av Forskningsetiska kommittén på Universitetssjukhuset i Örebro, Sverige.

Undersökningsgrupp

Urvalskriterierna för medverkan i studien var barn med bendysmeli inskrivna för åtgärd vid Dysmeli - och armprotesenheten på Universitetssjukhuset i Örebro, samt deras föräldrar. Barnen skulle vara 7-18 år. Barn med någon annan missbildning eller sjukdom som förmodades påverka aktivitetsförmågan exkluderades från studien. Sju barn i åldrarna 7-18 år med bendysmeli uppfyllde kriterierna för deltagande i undersökningen. Barnen och deras föräldrar tillfrågades per brev om frivilligt deltagande i undersökningen. Breven besvarades skriftligt av barn och föräldrar på en gemensam svarstalong.

Av de sju barnen var det fyra pojkar och en flicka, samt deras föräldrar som tackade ja att medverka i undersökningen. Ett barn och dennes förälder avböjde, och ett barn och dennes förälder avstod från att besvara förfrågan, även efter en skriftlig påminnelse. Undersökningsgruppen kom således att bestå av fem barn i åldrarna 7-13 år, samt deras föräldrar, från två län i mellersta Sverige. Samtliga barn i undersökningen har en bendysmeli som beskrivs som en longitudinell reduktionsmissbildning (International organization for standardization, 1989) och är i alla fallen ensidig.

Tillvägagångssätt

Intervjuerna genomfördes med stöd av två intervjuguides, innehållande semistrukturerade frågor, inspirerade av Kvale (1994). En intervjuguide var utvecklad för barnintervjuerna och en för föräldrantervjuerna. Huvudfrågorna för barnen rörde fyra områden: 1. Beskrivning av aktiviteter som utförs under en vanlig dag (Vad), 2. Beskrivning av tillvägagångssätt vid utförande av aktiviteterna (Hur), 3. Beskrivning av syftet med aktiviteten och eventuella valmöjligheter (Varför), 4. Beskrivning av vem/vilka aktiviteterna genomförs tillsammans med (Med vem). Frågorna till föräldrarna bestod av fyra områden: a) familjestruktur, b) socialt nätverk, c) barnens behov av hjälp och stöd, d) val av aktiviteter.

Intervjuguiden för barnen prövades vid en provintervju med ett 7-årigt barn med en annan form av dysmeli än barnen undersökningsgruppen. Intervjuguiden kvarstod efter provintervjun i sin ursprungliga form. Frågeformuleringen förtydligades något för att bättre förstås av barnen.

Intervjuerna genomfördes i barnens hem för att ge trygghet och bästa möjlighet för barnet att förmedla sin uppfattning om vardagen. Samtliga intervjuer genomfördes av den första författaren (LS). Intervjuerna genomfördes först med barnet och därefter med föräldrarna. Varje barn- och förälderintervju tog ca 30-40 minuter. Vid tre av föräldrainsintervjuerna medverkade barnets båda föräldrar och vid två intervjuer medverkade endast en förälder. Samtliga intervjuer med barn och föräldrar spelades in på band.

Analys

Informationen om varje barns dysmeli och funktionella status hämtades från barnets journal vid Dysmeli - och armprotesenheten i Örebro och kategoriserades utifrån ICF's komponenter *Kroppslig funktion och anatomisk struktur*. De inspelade intervjuerna lyssnades igenom, varefter de skrevs ut ordagrant av en sekreterare. Samtliga intervjuer lästes därefter noggrant igenom för att ge en helhetsbild av texternas omfattning och innehåll. Varje intervju analyserades separat. Intervjutexterna från respektive barnintervju delades in i meningsenheter. En meningsenhet kan ses som en sammanhängande text med överrensstämmande innebörd, och omfattar oftast flera meningar (Nätterlund & Ahlström, 1999). Därefter gjordes meningskoncentreringar, där meningar som intervjupersonerna uttryckt kortades ner utan att innehållet förändrades. Detta följdes av en meningskategorisering som innebar att meningsenheten kodades i kategorier utifrån intervjuguidens fyra frågeområden.

Icke relevant text, dvs. text som inte hade anknytning till något av intervjuguidens frågeområden, sorterades bort och fanns ej med i den fortsatta analysen. Därefter genomfördes en förnyad kategorisering av texten från varje barn utifrån en utvecklad analysmall som inkluderade de fyra frågeområdena och ICF-komponenterna avseende *Aktivitet*, *Delaktighet*, *Aktivitetsbegränsning* och *Delaktighetsrestriktioner* (Socialstyrelsen, 2003). Efter denna kategorisering av samtliga intervjutexter sammanställdes texterna till beskrivningar av barnens delaktighet i dagliga aktiviteter.

Intervjutexterna från de fem föräldrainsintervjuerna analyserades separat efter att barnintervjuernas hade analyserats. När båda föräldrarna medverkade i intervjuerna sammanställdes deras svar som en intervju. Inledningsvis genomfördes meningskoncentreringar och icke relevant material, dvs. text som inte berörde aktuella frågeområden, sorterades bort. Intervjutexterna kategoriserades och sorterades därefter in under intervjuguidens frågeområden; familjestruktur, socialt nätverk, barnets hjälpbehov och aktivitetsval. De analyserade texterna formulerades sedan till meningar och i löpande text utifrån de fyra frågeområdena med förtydligande citat. Slutligen framkom tre teman; Behov av hjälp, Val av aktiviteter och Socialt nätverk.

Resultat

Inledningsvis redovisas en beskrivning av varje barns dysmeli och funktionella status, presenterade som *Kroppslig funktion och anatomisk struktur*. Därefter redovisas en sammanställning av resultaten från de fem barnintervjuerna, utifrån ICF's komponenter och fyra frågeområden. Slutligen redovisas en sammanställning av de fem föräldrintervjuerna med tre teman som grund.

Kroppslig funktion och anatomisk struktur

Grad av reduktion varierar stort mellan barnen och benlängdskillnaden är mer eller mindre omfattande (mellan 3 och ca 30 cm). För två barn är femur (lårbenet), tibia, fibula (underbenet), och tarsus (foten) reducerad och för de övriga tre är missbildningen begränsad till underbenet och foten. Alla barnen har en defekt fot som ger en begränsad och instabil understödyta. De har också någon form av strukturell inskränkning eller felställning i sina höft-, knä- och/eller vristleder med instabilitet och begränsad rörlighet. Några av barnen opererades under första levnadsåret för korrigerande och stabilisering av fot och knäled. Ett barn har under det senaste året genomgått en benförlängning, och de övriga kompenserar reduktionen med en protes, ortos eller anpassning av sko.

Asymmetrin ger barnen en haltande gång av varierad grad. Barnen med protes eller ortos förflyttar sig enbart korta sträckor inomhus utan sina kompensatoriska hjälpmedel. Några av barnen har begränsningar vid förflyttning, vanligtvis i form av smärta eller trötthetskänsla. Den maximala gångsträckan för barnen varierar mellan 1 och 4 km. Den reducerade foten påverkar märkbart möjligheten till optimalt frångjut även vid hopp och spring. Hos några av barnen finns tendenser till överbelastning av det "friska" benet.

Aktivitet och delaktighet (barn)

Rutinmässiga morgonaktiviteter

Barnen klarade av att röra sig obehindrat i sin hemmiljö, men behövde de hjälp fanns förälder eller någon annan anhörig tillhands. De berättade hur de utför morgonaktiviteterna självständigt, men att de ibland var i behov av hjälp, speciellt när de var trötta. Då de duschade hemma gjorde ett av barnen det stående medan de övriga satt ner och duschade, på pall i duschen eller i badkaret. Barn som hade nedsatt balans på morgonen och tendens att få kramper, valde att sitta ner vid påklädnad på grund av säkerhetsskäl. Barn med protes eller ortos berättade att de alltid sitter på en pall eller stol när de klär sig och tar på sin protes eller ortos. De bad om hjälp med att sätta på strumpan eller skon på protes, eftersom det ofta var trångt. De övriga barnen stod upp vid på- och avklädnad och ett barn fick hjälp av förälder. Ett av barnen var i behov av ett långt skohorn för att själv kunna

sätta på sig skor. Barnen åt frukost hemma innan de gick till skolan och några tittade även på TV eller spelade TV-spel en stund på morgonen.

Transport till/från skolan

Barnen gick på närliggande skolor i området där de bodde. De flesta barnen berättade att de cyklar eller promenerar och ett barn åkte för tillfället kickboard till och från skolan. Barnen fick ibland skjuts av förälder. Då vägen till skolan var för lång att promenera åkte något barn taxi till och från skolan varje dag, och hade gjort detta val för att bättre orka med aktiviteter under resten av dagen. Andra barn tog sig till och från skolan på egen hand. Några av barnen berättade att de promenerar själva till skolan, medan andra hade sällskap med någon vän, någon annan elev, eller ett syskon.

Aktiviteter under skoldagen

Barnen beskrev att de kan förflytta sig utan svårigheter från en skolbyggnad till en annan. De uppgav att de deltar i skolans idrottsundervisning. När det gällde skolsporter och gymnastiklektioner sade några av barnen att de inte behöver några alternativa sportaktiviteter på grund av dysmeli. Ett barn berättade om hur gymnastiklärare bemöter barnets dysmeli på olika sätt, den nuvarande läraren erbjuder alternativa övningar, vilket en annan lärare inte gör. Ett barn beskrev en strävan efter att göra allting så bra som möjligt, och ytterligare ett barn påstod sig vara oerhört bra på att:

rocka rockring på armen, men inte så bra med benet.

... om det är fotboll på gympan så är jag ju med. Antingen är jag i mål..... eller om jag är ute så spelar jag pyttelite med den här foten ifall vi har en mjuk boll då. Eller så använder jag min vänstra fot då

När barnen duschade tillsammans med resten av klassen i samband med skolidrotten uppgav alla barnen att de utför detta stående. På rasterna lekte de på lekplatsen eller i närliggande skogsområden, och de berättade hur de leker bollekar, gungar, leker inomhus eller spelar pingis på ungdomscentret. Barnen upplevde att de är fria att leka/spela eller bara vara med någon kompis på rasterna. Ett barn upplevde att han gör samma saker som de andra barnen på skolrasterna. Alla barnen uppgav att de gör saker tillsammans med vänner på rasterna, ibland i en grupp och ibland med bara en bästa kompis. När någonting var svårt eller jobbigt och de behövde en vuxen att prata med berättade alla barnen att de kan vända sig till sin klasslärare, och sade att de har möjligheten att prata med "sin" lärare.

Fritidsaktiviteter

Några av barnen berättade att de är på fritids efter skolan medan andra beskrev att de är fria att välja vad de vill göra efter skolan, vara hemma eller med någon vän eller släkting. Ett barn hade behov av att vila hemma efter skolan för att orka vara med kompisarna.

Jag är med min bästis oftast, och så har jag två till kompisar till.

Alla barnen deltog eller hade deltagit i organiserade aktiviteter på fritiden, och berättade att de då cyklar eller får skjuts av förälder. Fritidsaktiviteten utförde de ofta tillsammans med någon vän eller med barn utanför deras bekantskapskrets, men de yngre barnen hade sällskap av sina föräldrar i de olika aktiviteterna. Aktiviteter som de nämnde att de deltar i eller har provat är sporter som badminton, gymnastik, klättring, innebandy, bandy, fotboll och basket. Några av barnen nämnde också att de åker och simmar i en simhall regelbundet. Barnen hade valt sina fritidsaktiviteter för att de var roliga, och några berättade också om aktiviteter som de valt att slutat med, så som bandy, dans och friidrott.

Jag gör det inte, för att jag tycker det helt enkelt inte är roligt.

Barnen berättade att de delvis ägnar sin fritid åt läsläsning, lek och att titta på TV. På helgerna var de tillsammans med familjen, besökte bekanta, var hemma, eller var med sina kompisar.

Aktivitetsbegränsningar och delaktighetsrestriktioner (barn)

Rutinmässiga morgonaktiviteter

Barnen berättade att de ibland behöver hjälp av sina föräldrar med praktiska sysslor på morgonen, särskilt när de är trötta. Barnen som bar protes eller ortos bad om hjälp för att sätta på strumpor och skor på protesen. Några av barnen behövde gå på toaletten på natten, vilket ofta skedde med hjälp av en förälder.

Transport till/från skolan

Ett av barnen hade nära till skolan men upplevde att det är alltför ansträngande att promenera och åker därför taxi. Några av barnen berättade om svårigheter i trafikmiljön. De snubblar på höga trottoarkanter och hinner inte alltid gå över ett övergångsställe innan det blir "röd gubbe" igen.

Ibland kan jag snubbla på höga trottoarkanter... jag får kolla... annars får jag springa. Det är rätt dåligt tycker jag. Det är inte så bra för de äldre för de kan ju inte gå så snabbt.

Aktiviteter under skoldagen

Ett barn gick i en skola med många trappor och ingen hiss och beskrev sina försök att springa upp för trapporna istället, för att göra det mindre jobbigt. Många av barnen upplevde att det är jobbigt att gå långa sträckor, och ett barn uppgav att en lärare alltid följer barnet när klassen gör skolpromenader. Ett av barnen berättade hur svårt det är att gå långt på skogsbevuxen mark och säger:

Jag gick nästan mil eller vad det var... i skogen. Då var det lite jobbigt. Fast jag valde mellan att få skjuts men jag gick.

De flesta barnen upplevde svårigheter och begränsningar inom skolidrotten. Barnen berättade att de tycker om att spela fotboll, men upplevde att deras bendysmeli är ett hinder för att delta, eftersom de inte kan springa tillräckligt snabbt. De berättade att det är svårt att hoppa hopprep och rocka rockring, eller att det är svårt att hoppa höjdhopp, längdhopp och att kasta spjut. När det gällde sporter i skolan säger barnen att de får gå omkring och titta på om de inte kan vara med, eller så försöker de utföra sporten så gott de kan.

Jag har svårt med höjdhopp, längd och spjut. Det är det svåraste på gymnastiken.

Barnen berättade om olika svårigheter i duschsituationen i samband med idrotten. Ett barn fick hjälp med dusch av en resurspersonal på skolan på grund av svårigheter med förflyttning och påklädning. Barnen stod och duschar, trots svårigheter med förflyttning och balans.

Jag försöker att klara mig själv, det är jobbigt, måste ju stå och hålla i sig nånstans. Finns det inget som man kan hålla i sig så jag brukar halka ibland.

Fritidsaktiviteter

Barnen berättade att vila är viktigt för att orka med fritidsaktiviteter. Några av barnen uppgav att de har slutat delta i aktiviteter som de provat på, då de upplever sig sämre än de andra, t ex vid friidrott, dans och fotboll. Ett av barnen beskrev att de flesta av hans vänner spelar fotboll men att han själv inte spelar i fotbollslaget på grund av sitt ben. Ett annat barn var i behov av hjälp från förälder vid praktiska bestyr och med sysselsättning. Barnen förflyttade sig självständigt gående eller med cykel i området nära hemmet.

Hjälpbehov, aktiviteter samt socialt nätverk (föräldrar)

Hjälpbehov

Föräldrarna upplevde inte att barnet med dysmeli behöver speciellt mycket mer hjälp än andra barn, men upplevde att hjälpbehovet i hemmet och i skolan är

större än för syskonen. Dusch och nattliga toalettbesök nämnde föräldrarna som exempel på situationer då de hjälpte barnen. Föräldrarna berättade att barnen har svårigheter i skolidrotten och är i behov av praktisk hjälp och stöd eller att föräldrarna får hjälpa till med att hitta fritidssysselsättningar till sitt barn. Föräldrarna berättade att inköp av skor till barnet med dysmeli kräver hjälp, tid och planering. De hade svårigheter med att hitta lämpliga skor i handeln, väntan på anpassning hos skomakaren samt att barnet skulle acceptera detta. Processen upplevdes av flera föräldrar som lång och årligen upprepan. Föräldrarna berättade att barnen ger uttryck för att inte se ut som andra, inte kunna göra lika mycket som kompisarna och inte göra saker lika bra. Detta gjorde att föräldrarna kände en oro och ville ge barnet extra stöd.

Val av aktiviteter

Föräldrarna gav uttryck för att inte styra barnen vid val av aktiviteter. De yngre barnens föräldrar berättade att valet inte är helt utan deras påverkan. Föräldrarna tog med barnen på aktiviteter som de själva tyckte om att göra. Barn deltog för närvarande i en eller flera fritidsaktiviteter de valt själva, utan föräldrarnas medverkan. Någon förälder hade varit i kontakt med handikappförbundet och barnet hade provat aktiviteter som slalom, vilket barnet också ville fortsätta med. En annan förälder berättade att en läkare avrått barnet från att utöva en form av motorsport. Föräldrarna upplevde inte att barnen på grund av sin dysmeli är begränsade till specifika aktiviteter.

Han får ju välja de aktiviteter han vill. Han säger inte nej till nånting utan han ska få prova på allting sen så känner han själv hur mycket han klarar

Socialt nätverk

Barnen hade tillgång till båda föräldrarna för hjälp och stöd i vardagssituationer. Som stöd fanns även styvföräldrar eller farföräldrar i barnens vardag. Några föräldrar upplevde att barnen vänder sig till utvalda personer i omgivningen om de behöver någon att prata med, så som någon kompis, dennes förälder eller klassläraren. Föräldrarna upplevde att de själva inte har många andra vuxna att prata med när det gäller barnets dysmeli. Deras behov av stöd från omgivningen varierade utifrån barnets situation. Reaktionen från anhöriga och vänner i samband med barnets födsel gav ett uttryck för omgivningens osäkerhet i denna situation.

Jag tror att släkt och vänner var lika oroliga som vi. En del tog upp och pratade om det och en del pratade aldrig om det, de visste nog inte riktigt hur de skulle tackla situationen.

Diskussion

Resultatet visar att de fem barnen med bendysmeli som medverkat i undersökningen, var aktiva och delaktiga i sina dagliga aktiviteter såväl i hemmet som i skolan och samhället i stort. De framkom även att barnen hade svårigheter och begränsningar i aktivitetsutövandet.

Barnintervjuer grundar sig på ett uppbyggt förtroende mellan barnet och intervjuaren (Aronsson, 1996; Curtin, 2001; Kvale, 1994). Intervjuaren (LS) var också en av barnets kliniska behandlare, vilket innebar en personlig kännedom, men också en aspekt av beroendeställning. Detta var intervjuaren medveten om och beaktade detta i intervjusituationen, genom att hålla sig neutral till den information som barnen delgav. Att samla information från barn kräver en noggrant förberedd metod som ger barnet möjlighet att berätta. Därför har ett omfattande förberedelsearbete där litteratur studerats för råd och vägledning genomförts (Brown & Gordon, 1987; Kielhofner, 1995; Lazarus & Folkman, 1984; Lincoln & Guba, 1985). Curtin (2001) beskriver tre utgångspunkter för att förbättra barnens deltagande i forskningsarbete. I dessa punkter ingår att forskaren måste tro på barnets kompetens, minimerad maktskillnad i vuxen - barnrelationen samt lära sig barnets kommunikationsvägar för att finna ett gemensamt språk.

Av etiska skäl, på grund av risk för att röja barnens identitet, beskrivs inte de enskilda barnen utifrån sina missbildningar.

Barnen hade lätt för att beskriva sin vardag och gav en aktiv och engagerande bild av sig själva. Beskrivningar av svårigheter och begränsningar framkom oftast först i samband med följdfrågor och förtydliganden.

Datainsamling och analys har genomförts noggrant för att inte ändra beskrivningarnas innehåll och har stegvis beskrivits med avseende på studiens granskningsbarhet (Lincoln & Guba, 1985). Det är av största betydelse för studiens trovärdighet att kunna granska intervjuernas överrensstämmelse med analysen (Lincoln & Guba, 1985). För att tydliggöra uttalanden och stärka studiens trovärdighet redovisas även ett flertal citat i resultatavsnittet. Brown och Gordons studie (1987) visar betydelsen av att undersöka många aktivitetsområden för att finna skillnader och avvikelser av mindre omfattning. Genom att hämta information om vardagens samtliga aktiviteter beskrivs i den aktuella studien ett bredare perspektiv av barnens aktivitetsförmåga.

Vid genomgång av journalhandlingar och information från barn och föräldrar framkom att samtliga barn i studien själva kunde förflytta sig gående, men att konsekvenserna av missbildningen främst var förknippad med begränsningar i samband med längre förflyttningar. Barn med proximala, alternativt bilaterala, reduktionsmissbildningar kan vara i behov av förflyttningshjälpmedel för att

möjliggöra självständig förflyttning vid längre sträckor. Hiron et al's (1991) forskning visar att utprovning av proteser till barn med transversala missbildningar ofta följer samma principer som vid utprovning av proteser till amputerade. För utprovningar av ortoser till barn med longitudinella missbildningar beskriver Hiron et al (1991) flera exempel, och svårigheter att bemöta kombinationen av god funktion, komfort, stabilitet och kosmetik. Barnen i denna studie som bär protes/ortos har inte uttryckt att de på grund av sina hjälpmedel begränsas i aktivitetsutövandet. En djupare studie av protestekniska frågor ryms inte inom den här studien, men kan vara aktuellt för framtida studier.

Barnen utförde dagliga aktiviteter relevanta för sin ålder och utveckling. Aktiviteterna var fördelade över hela dagen och var allsidiga; lekfulla och ansvarsfyllda, fysiskt krävande och lugna. Barnens, i stort sett självständiga, utövande av dagliga aktiviteter skapar möjlighet till utveckling av personliga erfarenheter, vilket enligt Wilcock (1998) är ett av människans basala behov. De yngre barnen lekte ofta med kompisar och beskrev lekar och aktiviteter de utförde tillsammans med andra barn. De något äldre barnens kompisar uppger att de "är med" kompisar, men har svårt att beskriva vad de gör. Resultatet tyder på att barn med bendysmeli är fysiskt aktiva. Samtliga barn i studien utövade någon form av sportaktivitet på fritiden. De ägnade sig åt sporter där deras dysmeli många gånger begränsade utövandet fysiskt, men där barnen ändå fann motivation och nöje. Resultatet visar även att barnen aktivt valde att avstå från aktiviteter där dysmelin begränsar dem alltför mycket. Samtliga föräldrar upplevde ett värde av att låta barnen prova på olika aktiviteter och att de inte medvetet ville påverka barnens val av fritidsaktiviteter.

Konsekvenserna i vardagen på grund av barnens bendysmeli som genom undersökningen framkommit, överensstämmer väl med aktivitetsrelaterade problem hos vuxna protesbärare (Kegel et al., 1978). En studie av Kegel et al (1980) visar att de fysiska begränsningarna hindrar personens medverkande i olika fritidsaktiviteter. Detta kan jämföras med barnens beskrivningar av hur de provar olika aktiviteter och utför dessa utifrån deras förmåga. Barnen uppfattar inte sin dysmeli som en begränsning utan drivs av en nyfikenhet för aktiviteten. Resultatet visar att föräldrarna upplevde att det var mycket viktigt att barnen fick möjlighet att prova på olika aktiviteter. Barnens och föräldrarnas inställning kan, enligt Varni och Setoguchi (1993) därför medföra en minskad risk för sociala, emotionella, och psykologiska komplikationer kopplade till funktionshindret.

Aktiviteterna som barnen utförde var förenade med eget engagemang och delaktighet och de flesta barnen var självständiga i de aktiviteter de utförde. Några av barnen var i behov av hjälp i samband med hygien och påklädning vilket även styrktes av föräldrarna. Behovet av hjälp kan relateras till barnens ålder och om barnet har någon form av hjälpmedel. De var alla aktiva i val av fritidsaktiviteter och upplevde inte att de var begränsade i sina val. Några av barnen kunde

kompensera sitt funktionshinder genom att påvisa någon av sina andra starkare förmågor. Vid sportaktiviteter visade barnen sämre självförtroende på grund av funktionshindret.

Alla barnen beskrev en känsla av delaktighet och gemenskap med andra jämnåriga barn, både på fritiden och i skolan. Detta kan tyda på att barnen hade goda förutsättningar för att utvecklas i sitt aktivitetsutövande. De hade förmåga att själva påverka sin egen vardag och anpassa sig utifrån kapacitet och förutsättningar. Konsekvenserna av barnens bendysmeli framkom främst i aktiviteter utanför hemmet, i skolan, i fritidsaktiviteter och i trafikmiljön. Svårigheter som uppkom i trafikmiljön kan liknas vid det som beskrivs i litteraturen (Kegel et al., 1978). Barnens situation i skolmiljön och deras upplevelser av aktivitetsutövandet har inte hittats beskrivet i litteraturen. Kielhofner (1995) skriver att kompetens som barnet erhåller genom att utföra aktiviteter är av största betydelse för barnets framtida roll som ungdom och vuxen.

Föräldraintervjuerna speglar en något annorlunda bild än barnen. Föräldrarna upplevde ett större hjälpbehov än vad barnen förmedlade, som var kopplat till avgränsade praktiska situationer. Skillnaden i uppfattning kan bero på de olika perspektiven som barn och vuxna kan ha. Resultatet visar även att föräldrarna upplevde att barnen hade behov av hjälp i form av stöd och uppmuntran, till exempel när barnen ställer frågor om sin dysmeli, skola eller kompisar. Barnen uppvisade också, varierade känslor för detta under uppväxten. Stödet som föräldrarna beskrev innebar att besvara barnens frågor och bemöta barnens känslor i olika situationer. Socialt stöd kan ses som en del i processen som måste klaras av i livet med ett kroniskt sjukt barn.

Slutsats

Resultatet visar att en medfödd reduktionsmissbildning, dysmeli, på nedre extremitet kan ge begränsningar för barnet i utövandet av dagliga aktiviteter. Svårigheterna och problemen som framkommit visar betydelsen av förebyggande insatser för att förhindra att de leder till stora konsekvenser för barnet. Tänkbara förebyggande åtgärder: 1) Att informera om barnets dysmeli för att förbättra omgivningens förståelse för barnets förmågor och svårigheter, exempelvis till personer som idrottslärare, skolpersonal och ledare för fritidaktiviteter. 2) Att hjälpa barnet att finna en balans mellan aktivitet och vila för att orka genomföra dagens aktiviteter. 3) Att tillgodose bättre möjligheter för barnet att utöva aktiviteter på ett alternativt sätt, exempelvis att kunna sitta och duscha även i skolan, att idrottsläraren erbjuder alternativa övningar inom skolidrotten, att finna alternativa förflyttningsätt för längre sträckor. 4) Att vara medveten om den hårdnande konkurrensen inom idrotten som växer fram allt eftersom barnet blir äldre, och finna vägar till alternativa verksamheter, exempelvis handikappidrotten, innan barnet förlorar lusten i sitt idrottsutövande.

Kunskapen som erhållits från denna studie skall användas till förebyggande åtgärder med syfte att underlätta aktivitetsutövandet för barn med bendysmeli. Kunskapen skall också nyttjas för att utveckla och förbättra metoder i arbetet med barn med bendysmeli, samt användas i information till nyblivna föräldrar till barn med bendysmeli.

Referenser

Aronsson, K. (1996). Barnintervjun och barnets röst. I G. Andersson, K. Aronsson, S. Hessele, A. Hollander & T. Lundström (Red.), *Barnet i den sociala barnvården* (sid. 100-123). Stockholm: Liber.

Bowden, S. (1995). Development of a research tool to enable children to describe their engagement in occupation. *Journal of Occupational Science: Australia*, 2 (3), 115-123.

Brown, M., & Gordon, W. A. (1987). Impact of impairment on activity patterns of children. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 68 (12), 828-832.

Curtin, C. (2001). Eliciting children's voices in qualitative research. *American Journal of Occupational Therapy*, 55, 295-302.

Deitz, J. C., & Swinth, Y. (1997). Accessing play through assistive technology. In L. Parham & L. Fazio (Eds.), *Play in occupational therapy for children* (Chap. 14, pp. 219-232). St Louise: Mosby.

Ephraim, P. L., Dillingham, T. R., Sector, M., Pezzin, L. E., & MacKenzie, E. J. (2003). Epidemiology of limb loss and congenital limb deficiency: a review of the literature. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84 (5), 747-761.

Hirons, R., Williams, K., Amor, R., & Day, H. (1991). The prosthetic treatment of lower limb deficiency. *Prosthetics and Orthotics International*, 15, 112-116.

International organization for standardization. (1989). *Prosthetics and orthotics - Limb deficiencies - Part 1: Methods of describing limb deficiencies present at birth*. Genève: ISO 8548-1.

Kegel, B., Carpenter, M., & Burgess, E. (1978). Functional capabilities of lower extremity amputees. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 59, 109-120.

Kegel, B., Webster, J., & Burgess, E. (1980). Recreational activities of lower extremity amputees: A survey. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 61, 258-264.

Kielhofner, G. (1995). *A Model of Human Occupation, theory and application* (2nd ed.). Baltimore: Williams & Wilkins.

Krebs, D., Einstein, J., & Thornby, M. (1991). Prosthetic management of children with limb deficiency. *Physical Therapy*, 71, 52-66.

Kvale, S. (Ed.). (1994). *Interview: an introduction to qualitative research interviewing*. London: Sage Publications.

Källén, B., & Ericson, A. (1998). *Det svenska missbildningsregistrets verksamhet 1997*. Stockholm: Epidemiologiskt centrum, Socialstyrelsen.

Källén, B., Rahmani, T., & Winberg, J. (1984) Infants with congenital limb reduction registered in the Swedish Register of Congenital Malformations. *Teratology*, 29, 73-85.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company.

Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park, California: Sage Publications Inc.

Morrison, C., Bundy, A., & Fisher, A. (1991). The contribution of motor skills and playfulness to the Play performance of preschoolers. *American Journal of Occupational Therapy*, 45, 687-694.

Nätterlund, B., & Ahlström, G. (1999). Experience of social support in rehabilitation: a phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing*, 30 (6), 1332-1340.

Reilly, M. (1962). Occupational therapy can be one of the great ideas of 20th century medicine. The Eleanore Clarke Slagle lecture. *American Journal of Occupational Therapy*, 16, 1-9.

Sener, G., Yigiter, K., Bayar, K., & Erbahceci, F. (1999). Effectiveness of prosthetic rehabilitation of children with limb deficiencies present at birth. *Prosthetics and Orthotics International*, 23, 130-134.

Socialstyrelsen. (2003). *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Vannah, W., Davids, J., Drvaric, D., Setoguchi, Y., & Oxley, B. (1999). A survey of function in children with lower limb deficiencies. *Prosthetics and Orthotics International*, 23, 239-244.

Varni, J. W., & Setoguchi, Y. (1991). Correlates of perceived physical appearance in children with congenital/acquired limb deficiencies. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 12 (3), 171-176.

Varni, J. W., & Setoguchi, Y. (1993). Effects of parental adjustment on the adaptation of children with congenital or acquired limb deficiencies. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 14 (1), 13-20.

Wilcock, A. A. (1998). *An occupational perspective of health*. New York: Slack, Incorporated.

Fram till och med 1998 utgavs en separat rapportserie från Habiliteringen. Från och med 1999 var Mementumserien gemensam för FoU-verksamheten inom Psykiatri och habilitering, Örebro läns landsting. Från och med 2001 heter rapportserien inom habiliteringen Scriptum och utges av Habiliteringens forskningscentrum (HFC).

Tidigare utgivna rapporter i Scriptumserien

- 1 Upplevelser av att arbeta som personlig assistent. Ahlström, Gerd; Sundmark, Gunvor; Wetterstrand, Johanna. 2001.
- 2 Utvärdering av intensivträningsperioder i grupp för barn med cerebral pares. Lundqvist, Lars-Olov. 2001.
- 3 Den svåra balansgången – personliga assistenters möjligheter att tillämpa de etiska värdegrunderna i LSS. Ahlström, Gerd; Klinkert, Pia. 2001. (*nytryck av Mementum nr 20*)
- 4 Att visa upp sin värld – Hur personer med stora varaktiga funktionshinder uppfattar sin livssituation relaterat till de etiska principerna i LSS. Ahlström, Gerd; Carlsson, Catrine. 2002.
- 5 Sensory Integration – en litteraturstudie. Andersson, Gunilla; Fredriksson, Carin. 2004.
- 6 Aktivitetsmönster och upplevt stöd hos barn med funktionshinder – en intervjustudie. Mundhenke, Lotta; Sjöqvist Nätterlund, Birgitta. 2007.

Tidigare utgivna rapporter i Mementumserien (inom habiliteringen)

- 15 "Det är inte fel på mig – det är fel på världen!" Vuxna med Asperger syndrom/högfungerande autism i Örebro län. Ekström, Leif; Emilsson, Barbro. 1999.
- 17 Lära tillsammans – ett rehabiliteringsprogram för personer med avancerad multipel skleros och deras personliga assistenter. Ahlström, Gerd (red.); Anshelm, Margareta; Ehrenbåge, Ylva; Holmström, Ulrika; Martinsson, Gunilla; Nilsgård, Ylva. 1999.
- 20 Den svåra balansgången – personliga assistenters möjligheter att tillämpa de etiska värdegrunderna i LSS. Ahlström, Gerd; Klinkert, Pia. 2000.
- 21 Vara synlig men ändå osynlig – personliga assistenters vardag. Ahlström, Gerd; Casco, Marie. 2000.
- 22 Göra det bästa av det sämsta – rörelsehindrades syn på sin livssituation. Ahlström, Gerd; Anshelm, Margareta. 2000.
- 24 Tre kärnfulla berättelser – Anhörigas uppfattningar om vad assistans innebär för den funktionshindrade och hur de etiska värdegrunderna i LSS tillämpas. Ahlström, G; Davidsson, Solveig. 2000.

Beställningar av Scriptum och Mementum kan göras på HFC:s hemsida www.orebroll.se/hfc, från HFC, Box 1613, 701 16 Örebro, via telefon 019-602 58 92 eller via e-post hfc@orebroll.se. Förteckning över rapporter i den äldre rapportserien utgivna före 1999 finns på HFC:s hemsida.



Habiliteringens forskningscentrum

ÖREBRO LÄNS LANDSTING