

Som nybagte forældre til et barn med bindevævssygdommen, OI, der blandt andet udmønter sig i svage- og deforme knogler knytter der sig hurtigt en række spørgsmål om, hvordan man bedst muligt plejer og stimulerer sit barn. Pjecen 'Håndtering af spædbørn' kan hjælpe forældre og plejerspersonalet med at give små børn med OI en god start på livet.

Årsagen til sygdommen er en fejl ved dannelsen (og/eller transporten) af proteinet type I collagen, der er en væsentlig og nødvendig bestanddel i alt bindevæv.

OI kan ikke helbreddes.

Ortopædiske indgreb kan afhjælpe knogleforandringer, og der forskes i medicinsk og genetisk behandling.

Der er to centre i Danmark, hvor personer med sjældne sygdomme og handicap kan søge rådgivning i forbindelse med behandlingsforslag samt anden lægelig information: Klinik for Sjældne Handicap på Rigshospitalet og Center for Sjældne Sygdomme på Skejby Sygehus.

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta er en landsdækkende patientforening for personer med OI og deres familier. DFOI blev startet i 1982. Foreningen laver hvert år en række aktiviteter og bistår familier og plejepersonale med rådgivning og vejledning.

DFOI har flere rådgivere og bisiddere tilknyttet, der kan yde gratis hjælp. Foreningens rådgivere og bisiddere får deres omkostninger dækket af foreningen.

DFOI's hjemmeside består også af en lang række forskelligartet information og danner ofte kilde til problemløsninger. På adressen [www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk) findes kontaktinformation til foreningens rådgivere.

# Svage knogler kræver en stærk forening



## Indholdsfortegnelse

Forside.....	1
Indholdsfortegnelse .....	2
Indledning.....	3
Håndtering af spædbørn med OI.....	3
Løft .....	4
Lejring .....	5
Transport i bil .....	9
Amning .....	9
Bøvsestilling .....	10
Bleskift .....	10
Badning .....	11
Påklædning .....	12
Brud .....	13
Leg .....	14
Stimulering .....	15
Bagside .....	16

Kontakt: [formand@dfoi.dk](mailto:formand@dfoi.dk).

Yderligere information: [www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk).

## Redaktion

Kis Holm Laursen, ansvarshavende

Tine Medum Olesen

Karsten Jensen

Layout: Karsten Jensen

Tryk: Tarm Bogtryk

Foto: Privat fotos og Torkil Dyrting, Familie Journalen

Pjecen er udgivet med støtte fra Aktivitetspuljen.

## Indledning

Denne pjece er lavet for at hjælpe og inspirere nybagte forældre og andre personer, der skal håndtere børn med OI.

Hæftet er tænkt som råd og vejledning til forældre og fagpersoner. Vejledningerne skal dog altid tilpasses barnet og de enkelte forældres behov.

Det kan i starten være svært at finde ud af, hvordan man skal håndtere et lille OI-barn uden at forårsage unødvendige brud. Der er stor forskel på børnenes skrøbelighed og, hvor meget forældrene har lyst og overskud til at eksperimentere med forskellige løfteteknikker.



## Håndtering af spædbørn med OI

Når man håndterer et OI spædbarn er det vigtigt, at barnet også stimuleres til at medvirke og derved udvikle sig. Det er derfor vigtigt hurtigt at få kontakt til en fysioterapeut, som kan rådgive og vejlede. Derudover er det vigtigt at komme i kontakt med andre familier med OI-børn, da vi hver især finder små fif til at gøre hverdagen lettere.

Det kan ikke understreges nok, at OI-børn har et lige så stort behov for kropskontakt, som andre børn. Man må derfor ikke undlade at få en tæt kropskontakt, selvom der er risiko for brud. Man kan næsten eliminere risikoen ved at bruge bestemte teknikker.



Håndteringen af et barn med svær OI vil i starten ofte kræve to personer, men det tager ikke lang tid før man lærer sig små tricks til at kunne håndtere barnet alene. Det tager heller ikke lang tid før man oplever, at barnet samarbejder med den voksne.



## Løft

Et OI-spædbarn bør løftes ved at holde med en bred hånd: én hånd under nakke/hoved og øverste del af ryggen og én hånd under numse og ben. Arme og ben skal støttes under løftet. I starten er det en fordel at have barnet på en pude eller en sammenfoldet dyne, som hjælper med at støtte arme og ben under selve løftet.

Når barnet bliver ældre og kan klare vægten af sine ben, kan man begynde at løfte ved at tage hånden ind

mellem benene forfra og den anden hånd bag nakken og øverste del af ryggen. Når man begynder at løfte barnet på denne måde bliver håndteringen lettere og giver nye muligheder.

Løft op, som beskrevet, og vend barnet i luften så det vender sin ryg ind mod den voksnes brystkasse. Lad barnet hvile sin ryg, nakke og hoved op af brystkassen og tag hånden væk fra nakken og læg den som en vifte ud over barnets brystkasse.

Vær opmærksom på den arm og det ben, der under løftet vender ind mod den voksnes krop ikke vrides eller sidder fast i tøjfolder, når barnet vendes.



Det er vigtigt at have lagt en plan og at have de praktiske ting gjort klar, der hvor barnet skal lægges ned igen.

Når barnet bliver lidt ældre, eller hvis der er tale om børn med lettere OI, er det nødvendigt at afprøve nye løfteteknikker, både for at gøre det lettere og for at stimulere barnet til at blive mere aktiv i situationen.

Angsten for at påføre barnet et brud må ikke holde foræl-

drene tilbage for at afprøve nyt, da barnets udvikling og fysiske funktionsniveau er afhængig af at blive stimuleret i håndteringssituationer.

På et tidspunkt vil det være nødvendigt at prøve at løfte barnet ved at holde om brystkassen. Gå forsigtigt til værks og prøv det kun, hvis barnet er i en periode, hvor det ikke har brud.

Det er en fordel, hvis barnet kan holde hovedet eller sidde selv. Tag bredt om brystkassen og fordel trykket godt, gå langsomt frem, væn både dig selv og barnet til dette greb, øg styrken i grebet og de første gange skal man kun lette hoved og overkrop ganske lidt fra underlaget, før du laver et reelt løft. Barnet skal løftes med grebet om brystkassen, ikke ved at løfte under armene.

## Lejring

Sørg i videst muligt omfang for at variere lejringen. For at undgå, blandt andet "skæv" hovedform, er det vigtigt at ændre trykket på hovedet. Det vil sige, at hovedet skal placeres i så mange forskellige stillinger som muligt. Skift ofte mellem ryg og sideliggende stillinger.



Når OI-barnet ligger på ryggen er det vigtigt, ikke altid at ligge med knæene ud til siden, da de har tendens til at få "frøben". Det vil sige, knæene falder ud til siden, hvorved barnet med tiden ikke kan samle benene. Det kan modvirkes ved at ligge puder på ydersiden af benene så benene samles lidt. For at skåne ryggen kan man lægge en lille pude under underbenene, inklusiv knæhaserne, således at underbenene løftes fra underlaget.

Barnet kan ligge på maven, det kan gøres ved at placere barnet mellem 2 hovedpuder, med hovedet liggende til den ene side. Armene skal ligge ud til siden. Man er 2 personer som står ved hver sin ende af barnet, man tager ved som en sandwich og vender stille og roligt puderne og barnet om så det ligger på maven. Nogle helt spæde skrøbelige OI-børn tåler ikke at ligge på maven, da de risikerer ribbensbrud og deraf vejrtrækningsproblemer.

En mindre belastende gradvis udgave af at ligge på maven er følgende: Man lægger barnet ind mod sin brystkasse og læner sig tilbage i en

stol. Dette kræver, at man er meget opmærksom på, at barnets ben ikke kommer i klemme ved den voksnes ben, når man rejser sig. At sidde tilbagelænet i en stol med barnet på skulderen eller ved brystkassen vil stimulere barnet til at løfte hovedet.

OI-børn, med mange brud, vil ligge meget på ryggen, men det er vigtigt at få dem om på siden, når det er muligt. Læg barnet på eksempelvis et dynebetræk, sørg for at armen og skulderblad er trukket frem og at benene ikke ligger over tværs. Træk så underlaget skråt bagud og op så barnet skånsomt vippes om på siden. Læg et sammenrullet håndklæde eller en pude med krøyerkugler bag ryggen. Når barnet skal om på ryggen trækkes igen i pudebetrækket og klædet eller puden fjernes så barnet langsomt lægges ned på ryggen.

Når barnet begynder at blive interesseret i omverden kan man begynde med en skråstol med fast ryg. I starten skal der lægges en trekantet pude med krøyerkugler under numsen for at udligne hoftebøjning. Puden gør det også lettere at komme ind og få fat under barnets numse.

Det er muligt at støtte barnets krop og hoved med sammenrullede stofbleer. Det er meget vigtigt at barnet sidder lige og ikke belaster ryg og nakke med et skævt tryk.





## Transport i bil

Når barnet transporteres i autostol er det vigtigt, at man tager hensyn til at det skal være let at tage barnet ud ved at få fat under numse og hoved. Dette kræver at der er god plads omkring hoved og numse ligesom sædet ikke må være for dybt. Det kan være en stor fordel at placere en krøyerkuglepude under barnets numse, så barnet sidder højere. Dette gør det nemmere at få barnet ud. Puden vil flytte sig under fingrene og barnet er placeret højere i stolen, hvor der vil være mere plads til hænderne.

Nogle autostole kan fås, så barnet kan lægges helt ned. Dette kan være en stor fordel i perioder hvor barnet har brud.

## Amning

Det er en god hjælp at have en god amnepude. I starten kan det være nødvendigt at have en hjælper, som hjælper moderen med at placere barnet således, at arm og ben ind mod moderen ikke kommer i klemme eller sidder i spænd så et spjæt kan betyde brud.

Barnets hoved ligger i moderens arm, barnets arm ligger langs barnets krop. Hvis den placering under amning ikke kan lade sig gøre, er det muligt at sidde ved et spisebord med barnet liggende på en dyne eller pude på bordet, moderen læner sig ind over barnet og støtter med albuerne på bordet.

Det kan være en fordel at lægge et sammenrullet klæde bag ryggen på barnet, så barnet ligger skråt ind mod moderen.

Det er vigtigt at have i tankerne, at det at få et barn med OI er psykisk hårdt belastende. OI-børn spiser meget små mængder, hvilket gør det svært fuldt ud at stimulere mælkeproduktionen.

Disse to ting kan betyde, at det bliver en tids- og energikrævende kamp at holde gang i amningen. I den situation må man huske, at der findes gode mælkeprodukter på markedet, som er fuldt ud dækkende for barnets behov.



At sidde op styrker barnets muskulatur og giver en mulighed for at se verden fra en anden vinkel. Når barnet er omkring cirka 6 måneder er det på tide at få en stol, så det kan sidde med ved bordet. Kontakt eventuelt din ergoterapeut.

Når barnet begynder at kunne sidde selv på gulvet, skal man i en lang periode sidde sammen med barnet. For eksempel med barnet mellem den voksnes ben, for at forhindre fald til siden og bagud, men også for at forhindre fald fremover.

Der kan konstrueres hjælpemidler, som kan støtte barnet så det kan sidde selv og lege. Ved samvær med andre børn er det nødvendigt, at der er en voksen indenfor rækkevidde, så de andre børn ikke falder ind over eller på nogen måde laver skade på OI-barnet. Samværet med aldersvarende børn skal dog prioriteres højt og det vil være med risiko for brud.

## Bøvsestilling

Barnet løftes med en hånd ved hoved/nakke og en hånd ved numsen. Vær opmærksom på at have et par fingre under numsen.



Den voksne læner sig ind over barnet, som føres op til skulderen. Når der er kontakt mellem barnets hoved og skulderen, rejser man sig langsomt op. Samme fremgangsmåde bruges, hvis man ønsker at have barnet liggende ind mod brystkassen. Vær i begge tilfælde opmærksom på arme og ben, at de ikke kommer i klemme mellem den voksne og barnets egen krop, eller kommer til at sidde i spænd i den voksnes tøj. Det er nu muligt at sætte sig forsigtigt i en stol, når bare man er opmærksom på barnets ben. Stolen må ikke være for dyb, og skal være let at komme op af.

De helt skrøbelige børn eller børn med brud kan ligge på en pude eller sammenfoldet dyne, som holdes skråt således, at hovedet er højere oppe. Eventuelt kan barnet ligge i en lift, som holdes så hovedet er højeste punkt.

## Bleskift

I den første tid vil det være nødvendigt at være to personer om bleskift, især hvis der er tale om et barn med svær OI. Ved det spæde barn kan man vælge følgende fremgangsmåde:

Den ene løfter under numsen med støtte under benene – uden at vride i kroppen. Den anden placerer en ren ble under barnet. Herefter åbnes den beskidte ble og barnet vaskes, hvorefter bleen forsigtigt trækkes væk under barnet. Løft aldrig barnet i benene.

Når barnet bliver stærkere vil det være muligt at holde numse og ben med en hånd, mens man skifter bleen med den anden. Barnet bliver meget tidligt i stand til at være en aktiv deltager.

Det er nødvendigt med et stort puslebord med plads til to "stationer", så man ved tøjskift kan have det næste sæt liggende klar ved siden af, så barnet kan løftes over og lægges på det tøj, som det skal have på.

## Badning

Badning er en vigtig del af OI-barnets træning. Hvis det er muligt og man har overskud til det, skal barnet i bad hver dag. Badekarret skal være i en god arbejdshøjde og i et varmt rum. I lang tid vil det være nødvendigt at være to om badesituationen. En til at holde barnet og en til at



vaske og stimulere barnet til bevægelse i vandet. Få fysioterapeuten til at give råd og vejledning om, hvordan barnet skal stimuleres til bevægelse.

Folder i huden kan skånsomt rengøres med en vatpind, og efter badet kan barnet føntørres over hele kroppen. Det er vigtigt at have gennemtænkt hele aktiviteten og hele tiden næste station klar til barnet.



## Påklædning

Alt afhængig af barnets skrøbelighed kan man købe udvalgt tøj eller få tøjet specialsyet. Hvis man køber tøj, skal man være opmærksom på, at tøjet skal kunne give sig, og at det helst skal være i bomuld, da 01-børn sveder meget. Tøj, der kan knappes op, er en stor fordel, og tøjet må gerne være lidt for stort.

Ærmehullerne skal være brede og ryggen på tøjet skal kunne give sig så trøjen kan trækkes ud over barnet.

Den voksne sætter en hånd eller fingrene ind i ærmet på barnets trøje, tager fat om barnets arm og trækker ærmet på uden at rive i armen.

Bukserne skal have en meget blød elastik i livet. Fødderne føres igennem buksebenet med samme fremgangsmåde som ved armene.

Begge fødder føres igennem buksebenene, derefter føres bukserne forsigtigt op over knæene og så langt op på lårene som muligt, ved at holde ud i elastikken på begge sider. Til slut føres bukserne fra lårene ind under numsen. Pegefinger og langefinger løfter numsen, mens lillefinger og ringefinger fører bukserne.

Specialsyet tøj fremstilles også i bomuldsstof, som kan give sig. Ved lukninger bruges velcro eller trykknapper. Vær opmærksom på, at knapperne ikke må være stramme. Trøjerne syes så de kan knappes op foran, samt hele vejen fra ærmegab og til underkanten af trøjen.



Bukserne kan eventuelt laves til smækbukser, der kan knappes op i den ene side samt hele vejen mellem benene.

Gamachebukser kan syes så de knappes op på ydersiden af benene.

Undertrøje syes således, at den knappes op i den ene side og ved begge skuldre.

Det er en fordel at få syet en sovepose i for eksempel fleece. Denne kan i starten bruges i stedet for overtøj, når barnet skal i barnevognen.

## Brud

Et barn med brud er svært at håndtere, det er vigtigt, at al løft og lignende ned sættes til et minimum, i den periode, hvor bruddet er ustabil.

Man kan vælge at have barnet liggende i en lift, som man kan tage med rundt i huset. Man kan også have barnet liggende på et håndklæde eller lignende. Ved løft er man to personer, som tager fat i hver to hjørner, samtidig skal underlaget strækkes ud for, at man kan flytte barnet rundt.

Få en skriftlig liste af lægen, der kender barnet, på hvor meget smertestillende barnet må få over et døgn når det har

brud. Det er til start svært at gennemskue hvornår barnet har ondt eller græder af andre årsager, men det bliver lettere. Alle børn med 01 får brud på et tidspunkt og det er svært for forældrene at se sit barn i smerter. Barnet har brug for omsorg og kærlighed i de perioder, så det

er vigtigt ikke at bruge unødvendig energi på at bebrejde sig selv eller andre – brug energien på barnet.

Det er vigtigt, også ved spædbørn, at bruddet forbindes og derved stabiliseres, så det bliver mindre smertefuldt at håndtere barnet. Der findes forbindingsmaterialer og teknikker – søg hjælp hos en specialiseret børnelæge og i Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta.



## Leg

At lege med et OI-barn kræver fantasi og opfindsomhed, men via legen kan barnet lære at bruge sin krop og lære sine begrænsninger og ressourcer at kende.

Til det spæde barn skal legetøjet være blødt og let, men det skal under legen med den voksne også føle hårde ting. Balloner i forskellige former og farver er godt, dog må de ikke pustes for meget op, da nogle børn kan få brud ved forskrækkelse, hvis ballonen springer. Små runde træangler, bamser i ministørrelser og lignende er gode legesager for barnet.

Når barnet bliver større kan det være svært at finde legetøj de kan håndtere og bruge på grund af de korte arme. De fleste kommuner har et "legetek", hvor man kan låne legetøj til handicappede børn. Personalet her vil kunne hjælpe med rådgivning og vejledning.

## Stimulering

Det er vigtigt at stimulere barnet helt fra spæd, da OI-børn ikke får de samme oplevelser og derved stimulering som såkaldt normale børn. Sørg for, at barnet bliver stimuleret både kropsmæssigt og sansemæssigt.



Sørg for at røre barnet mest muligt. Hvis barnet er meget hypotont, det vil sige muskelmæssigt svagt, er det ikke selv i stand til at undersøge sin krop, så rør ved legemsdelene og sig navnene.

Giv barnet så mange sanseoplevelser som muligt. OI-børn

kommer måske ikke af sig selv hen til eksempelvis planter/blomster – så vi må bringe tingene til barnet.

De fleste børn har prøvet at holde ved en regnorm på et eller andet tidspunkt. Snyd ikke dit barn for den form for oplevelse. Prøv også at holde barnet over en vandpyt og lad det plaske i vandet med fødderne.

Læg mærke til jævnaldrene børn eller læs om hvilke ting, der hører til barnets alder og prøv så vidt muligt at give barnet alderssvarende oplevelser. Brug sundhedsplejersken til at fortælle om den normale udvikling og kontakt den lokale ergoterapeut for råd og vejledning til at tilpasse aktiviteten til barnet. Kontakt andre småbørnsforældre i Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta, hvor der udveksles gode ideer og erfaringer.