

## Liste over tema som bør tas opp ved kontakt med dysmeli- og armamputasjonsteamet

Ved første kontakt bør følgende tema tas opp:

- Informere om teamet og tilbud om videre oppfølging
- Informere om tilstanden og årsaker
- Informere om erfaringer og forskning om utvikling og funksjon på sikt, dele ut brosjyren «Dysmeli – hva nå». Brosjyren kan lastes ned her:  
<https://www.sunnaas.no/seksjon/trs/Documents/Dysmeli%20hva%20n%C3%A5,%20kort%20brosjyre.pdf>
- Dele ut skriftlig informasjon om pasientforeningene
  - Norsk Dysmeliforening: <http://www.dysmeli.no/>
  - Momentum – foreningen for arm- og benprotesebrukere):  
<http://www.momentum.nu/>
- Informere om TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser og deres nettsider:  
<https://www.sunnaas.no/fag-og-forskning/kompetansesentre-og-tjenester/trs-kompetansesenter-for-sjeldne-diagnoser>
- Hjelp foreldrene å akseptere barnet slik det er, snakke om at det er ok å være annerledes
- Informere om viktigheten av å hjelpe barnet med å akseptere seg selv slik det er, og å finne gode rollemodeller
- Informere om og tilby likepersonkontakt
- Tilby kontakt med sosionom
- Informere om muligheten for protesetilpasning og hvis aktuelt dele ut brosjyren «Bruk av armprotese». Brosjyren kan lastes ned her:  
<https://www.sunnaas.no/seksjon/trs/Documents/ULL-Dysmeli-130617.pdf>
- Observere og undersøke barnet, minimum
  - Beskrivelse av dysmelien
  - Måle arm/hånd bilateralt
  - Vurdere rygg, bekken og ben
  - Vurdere hud og tenner
  - Lytte på hjerte og lunger
  - Vurdere motorisk utvikling og funksjon
  - Eventuelt bruk av kartleggingsredskaper
- Vurdere behov for utredning mtp tilleggs misdannelser (skal være initiert av barnelege)
- Vurdere behov for og eventuelt starte opp tilpasninger og utføre tiltak
  - Stimulere til egenaktivitet og tilrettelegge lekesituasjon
- Planlegge videre oppfølging
  - Individuelt tilpasset, men minimum gi tilbud om kontroll ved 6 mnd og 12 mnd alder

Ved senere kontakt bør følgende tema tas opp:

### **0-3 år**

- Anamnese: Funksjon, behov
- Gjentatt klinisk undersøkelse, minimum
  - Måle arm/hånd bilateralt
  - Vurdere rygg og bekken (obs skolioseutvikling)
  - Vurdere motorisk utvikling og funksjon
  - Eventuelt bruk av kartleggingsredskaper
- Protoser og grepsforbedringer
  - Vurdere behov
  - Opplæring og veiledning av foreldrene
  - Tilby trening med barnet etter behov
  - Grunnstønad
- Stimulere til egenaktivitet og tilrettelegge lekesituasjon
- Spørre / informere om kuldeoverfølsomhet
- Informere om kurs for foreldre til barn i alderen 0-2 år med dysmeli ved TRS
- Informere om muligheten for å søke opptak i barnehage på særskilte vilkår, eventuelt bidra med legeerklæring
- Vurdere behov for kontakt med / veiledning av personale i kommune, barnehage, helsestasjon
- Hjelp foreldrene å akseptere barnet slik det er, snakke om at det er ok å være annerledes
- Gjenta informasjon om viktigheten av å hjelpe barnet med å akseptere seg selv slik det er, og å finne gode rollemodeller
- Gjenta tilbud om likepersonkontakt / andre barn med dysmeli
- Gjenta tilbud om kontakt med sosionom
- Planlegge videre oppfølging, minimum tilbud om årlig kontakt med dysmeli- og armamputasjonsteamet, hyppigere ved behov

### **3-6 år**

- Anamnese: Funksjon, behov
- Gjentatt klinisk undersøkelse, minimum
  - Måle arm/hånd bilateralt
  - Vurdere rygg og bekken (obs skolioseutvikling)
  - Vurdere motorisk utvikling og funksjon
  - Eventuelt bruk av kartleggingsredskaper
- Protoser og grepsforbedringer
  - Vurdere funksjon av nåværende, behov for endringer
  - Vurdere behov for nye, for eksempel overgang til myoelektrisk protese
  - Opplæring av barnet, veiledning av foreldrene
  - Grunnstønad hvis ikke allerede søkt
- Gjenta spørsmål / informasjon om kuldeoverfølsomhet
- Overgang fra småbarnsavdeling til stor avdeling i barnehage
- Forberede skolestart

- Informere om skolestartkurs TRS
- Informere om diagnosespesifikke opphold for barn/ungdom mellom 5 og 17 år ved Beitostølen Helseportsenter, samt muligheten for ikke-diagnosespesifikke opphold samme sted
- Informere om ikke-diagnosespesifikke opphold for barn/ungdom mellom 6 og 20 år ved Valnesfjord Helseportsenter
- Gjenta informasjon om viktigheten av å hjelpe barnet med å akseptere seg selv slik det er, og å finne gode rollemodeller
- Gjenta tilbud om likepersonkontakt / andre barn med dysmeli
- Gjenta tilbud om kontakt med sosionom
- Planlegge videre oppfølging, minimum tilbud om årlig kontakt med dysmeli- og armamputasjonsteamet, hyppigere ved behov

### **6-12 år**

- Anamnese: Funksjon, behov
- Gjentatt klinisk undersøkelse, minimum
  - Måle arm/hånd bilateralt
  - Vurdere rygg og bekken (obs skolioseutvikling)
  - Vurdere motorisk utvikling og funksjon
  - Eventuelt bruk av kartleggingsredskaper
- Protoser og grepsforbedringer
  - Vurdere funksjon av nåværende, behov for endringer
  - Vurdere behov for nye
  - Tilby trening ved behov
- Gjenta spørsmål / informasjon om kuldeoverfølsomhet
- Skolestart, skolehverdagen
  - Behov for tilrettelegging
  - Trivsel
- Psykososial helse
  - Venner, fritid
  - Bistå barnet/ungdommen med å akseptere seg selv slik det er, og å finne gode rollemodeller
  - Gjentatt tilbud om likepersonkontakt / andre barn eller ungdommer med dysmeli
- Gjenta tilbud om kontakt med sosionom
- Informasjon om aktuelle kurs TRS
- Informere om diagnosespesifikke opphold for barn/ungdom mellom 5 og 17 år ved Beitostølen Helseportsenter, samt muligheten for ikke-diagnosespesifikke opphold samme sted
- Informere om ikke-diagnosespesifikke opphold for barn/ungdom mellom 6 og 20 år ved Valnesfjord Helseportsenter
- Planlegge videre oppfølging, minimum tilbud om årlig kontakt med dysmeli- og armamputasjonsteamet, hyppigere ved behov

## **12-16 år**

- Anamnese: Funksjon, behov
- Gjentatt klinisk undersøkelse, minimum
  - Måle arm/hånd bilateralt
  - Vurdere rygg og bekken (obs skolioseutvikling)
  - Vurdere motorisk utvikling og funksjon
  - Eventuelt bruk av kartleggingsredskaper
- Protoser og grepsforbedringer
  - Vurdere funksjon av nåværende, behov for endringer
  - Vurdere behov for nye
  - Utseende
  - Tilby trening ved behov
- Gjenta spørsmål / informasjon om kuldeoverfølsomhet
- Kropp og utvikling, pubertet
- Skolehverdagen, overgang til ungdomsskolen
  - Behov for tilrettelegging
  - Trivsel
- Utdanning og yrkesvalg, karriereveiledning
- Psykososial helse
  - Venner, fritid
  - Hjelp til å bearbeide det å være annerledes, snakke om at det er ok og viktigheten av å akseptere seg selv slik man er
  - Snakke om mobbing, finne gode strategier for svar
  - Gjenta tilbud om likepersonkontakt / andre ungdommer med dysmeli, etablere gode rollemodeller
- Gjenta tilbud om kontakt med sosionom
- Informasjon om aktuelle kurs TRS
- Informere om diagnosespesifikke opphold for barn/ungdom mellom 5 og 17 år ved Beitostølen Helse- og idrettsenter, samt muligheten for ikke-diagnosespesifikke opphold samme sted
- Informere om ikke-diagnosespesifikke opphold for barn/ungdom mellom 6 og 20 år ved Valnesfjord Helse- og idrettsenter
- Planlegge videre oppfølging, minimum tilbud om årlig kontakt med dysmeli- og armamputasjonsteamet, hyppigere ved behov

## **16 år – voksen**

- Anamnese: Funksjon, behov
- Gjentatt klinisk undersøkelse, minimum
  - Måle arm/hånd bilateralt
  - Vurdere rygg og bekken (obs skolioseutvikling)
  - Vurdere motorisk utvikling og funksjon
  - Eventuelt bruk av kartleggingsredskaper

- Protoser og grepsforbedringer
  - Vurdere funksjon av nåværende, behov for endringer
  - Vurdere behov for nye, overgang til voksenkomponenter
  - Tilby trening ved behov
- Gjenta spørsmål / informasjon om kuldeoverfølsomhet
- Skolehverdagen, overgang til videregående skole
  - Behov for tilrettelegging
  - Trivsel
- Utdanning og yrkesvalg, karriereveiledning
- Informere om at Lånekassen gir ekstra stipend til personer som pga. nedsatt funksjon ikke kan jobbe ved siden av studiene, eventuelt bidra med legeerklæring
- Jobbsituasjonen
  - Behov for tilrettelegging
  - Trivsel
- Psykososial helse
  - Venner, fritid
  - Hjelp til å bearbeide det å være annerledes, snakke om at det er ok og viktigheten av å akseptere seg selv slik man er
  - Gjenta tilbud om likepersonkontakt / andre med dysmeli, etablere gode rollemodeller
- Gjenta tilbud om kontakt med sosionom
- Øvelseskjøring, eventuelt behov for tilrettelegging
- Informere om diagnosespesifikke opphold for barn/ungdom mellom 5 og 17 år ved Beitostølen Helseportsenter, samt muligheten for ikke-diagnosespesifikke opphold samme sted
- Informere om ikke-diagnosespesifikke opphold for barn/ungdom mellom 6 og 20 år ved Valnesfjord Helseportsenter
- Planlegge videre oppfølging; livslang kontakt med teamet, tilpasset behov