

## 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 med 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
- 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
  - Beskrive dysmelien
  - Måle arm / hånd bilateralt
  - Vurdere armfunksjon bilateralt (spontan bruk, eventuelt styrke og bevegelse)
  - 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 tilleggsmisdannelser (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 tilby kontakt med dysmeli- og armamputasjonsteamet ved 6 mnd og 12 mnd alder

Ved senere kontakt bør følgende tema tas opp:

### **0-3 år**

- Anamnese: Funksjon, behov
- Klinisk undersøkelse, minimum
  - Beskrive dysmelien og måle arm / hånd bilateralt
  - Vurdere armfunksjon bilateralt (spontan bruk, eventuelt styrke og bevegelighet)
  - Vurdere rygg, bekken og ben (obs skolioseutvikling)
  - Vurdere motorisk utvikling og funksjon
  - Eventuelt bruk av kartleggingsredskaper
- Protoser og grepsforbedringer
  - Initialt: Vurdere behov
  - Etter hvert:
    - Vurdere funksjon av ev. nåværende, behov for endringer
    - Vurdere behov for nye, for eksempel overgang til myoelektrisk protese (aktuelt fra 2-3 års alder)
  - Opplæring og veiledning av foreldrene
  - Dele ut brosjyren «Bruk av armprotese». Brosjyren kan lastes ned her: <https://www.sunnaas.no/seksjon/trs/Documents/ULL-Dysmeli-130617.pdf>
  - Tilby trening med barnet etter behov
  - Grunnstønad
- Stimulere til egenaktivitet og tilrettelegge lekesituasjon
- Spørre / informere om kuldeoverfølsomhet
- Hjelp foreldrene med 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
- Tilby likepersonkontakt / kontakt med andre barn med dysmeli
- Tilby kontakt med sosionom
- 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
- Informere om kurs for foreldre til barn i alderen 0-2 år med dysmeli ved TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser
- Planlegge videre oppfølging; minimum tilby årlig kontakt med dysmeli- og armamputasjonsteamet, hyppigere ved behov

### **3-6 år**

- Anamnese: Funksjon, behov
- Klinisk undersøkelse, minimum
  - Beskrive dysmelien og måle arm / hånd bilateralt
  - Vurdere armfunksjon bilateralt (spontan bruk, eventuelt styrke og bevegelighet)
  - Vurdere rygg, bekken og ben (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 (aktuelt fra 2-3 års alder)
  - Opplæring av barnet, veiledning av foreldrene
  - Grunnstønad hvis ikke allerede søkt
- Spørre / informere om kuldeoverfølsomhet
- Informere om viktigheten av å hjelpe barnet med å akseptere seg selv slik det er, og å finne gode rollemodeller
- Tilby likepersonkontakt / kontakt med andre barn med dysmeli
- Tilby kontakt med sosionom
- Overgang fra småbarnsavdeling til stor avdeling i barnehage
- Forberede skolestart
- Informere om skolestartkurs ved TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser
- Informere om emnekurs for barn / ungdom med dysmeli og fortløpende gruppeopphold for barn / ungdom mellom 5 og 17 år med ulike diagnoser og funksjonsnedsettelse ved Beitostølen Helseportsenter
- Informere om gruppe- og temaopphold for barn / ungdom mellom 6 og 20 år med ulike diagnoser og funksjonsnedsettelse ved Valnesfjord Helseportsenter
- Planlegge videre oppfølging; minimum tilby årlig kontakt med dysmeli- og armamputasjonsteamet, hyppigere ved behov

## **6-12 år**

- Anamnese: Funksjon, behov
- Klinisk undersøkelse, minimum
  - Beskrive dysmelien og måle arm / hånd bilateralt
  - Vurdere armfunksjon bilateralt (spontan bruk, styrke og bevegelse)
  - Vurdere rygg, bekken og ben (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
- Spørre / informere om kuldeoverfølsomhet
- Psykososial helse
  - Venner, fritid
  - Bistå barnet / ungdommen med å akseptere seg selv slik han / hun er, og å finne gode rollemodeller
  - Snakke om mobbing, finne gode strategier for svar ved uønsket oppmerksomhet
  - Tilby likepersonkontakt / kontakt med andre barn eller ungdommer med dysmeli
- Tilby kontakt med sosionom
- Skolestart, skolehverdagen
  - Trivsel
  - Behov for tilrettelegging

- Informere om aktuelle kurs ved TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser
- Informere om emnekurs for barn / ungdom med dysmeli og fortløpende gruppeopphold for barn / ungdom mellom 5 og 17 år med ulike diagnoser og funksjonsnedsettelse ved Beitostølen Helse- og idrettsenter
- Informere om gruppe- og temaopphold for barn / ungdom mellom 6 og 20 år med ulike diagnoser og funksjonsnedsettelse ved Valnesfjord Helse- og idrettsenter
- Planlegge videre oppfølging; minimum tilby årlig kontakt med dysmeli- og armamputasjonsteamet, hyppigere ved behov

### **12-16 år**

- Anamnese: Funksjon, behov
- Klinisk undersøkelse, minimum
  - Beskrive dysmelien og måle arm / hånd bilateralt
  - Vurdere armfunksjon bilateralt (spontan bruk, styrke og bevegelighet)
  - Vurdere rygg, bekken og ben (obs skolioseutvikling)
  - Vurdere motorisk utvikling og funksjon
  - Vurdere eventuelle muskelskjelettsmerter og overbelastningsplager
  - Eventuelt bruk av kartleggingsredskaper
- Protoser og grepsforbedringer
  - Vurdere funksjon av nåværende, behov for endringer
  - Vurdere behov for nye
  - Utseende
  - Tilby trening ved behov
- Spørre / informere om kuldeoverfølsomhet
- 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 ved uønsket oppmerksomhet
  - Tilby likepersonkontakt / kontakt med andre ungdommer med dysmeli, etablere gode rollemodeller
- Kropp og utvikling, pubertet
- Skolehverdagen, overgang til ungdomsskolen
  - Trivsel
  - Behov for tilrettelegging
- Utdanning og yrkesvalg, karriereveiledning
- Øvelseskjøring og førerkort, eventuelt behov for tilrettelegging
- Tilby kontakt med sosionom
- Informere om aktuelle kurs ved TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser
- Informere om emnekurs for barn / ungdom med dysmeli og fortløpende gruppeopphold for barn / ungdom mellom 5 og 17 år med ulike diagnoser og funksjonsnedsettelse ved Beitostølen Helse- og idrettsenter
- Informere om gruppe- og temaopphold for barn / ungdom mellom 6 og 20 år med ulike diagnoser og funksjonsnedsettelse ved Valnesfjord Helse- og idrettsenter
- Planlegge videre oppfølging; minimum tilby årlig kontakt med dysmeli- og armamputasjonsteamet, hyppigere ved behov

## 16 år – voksen

- Anamnese: Funksjon, behov
- Klinisk undersøkelse, minimum
  - Beskrive dysmelien og måle arm / hånd bilateralt
  - Vurdere armfunksjon bilateralt (spontan bruk, styrke og bevegelighet)
  - Vurdere rygg, bekken og ben (obs skolioseutvikling)
  - Vurdere motorisk utvikling og funksjon
  - Vurdere eventuelle muskelskjelettsmerter og overbelastningsplager
  - Eventuelt bruk av kartleggingsredskaper
- Proteser og grepsforbedringer
  - Vurdere funksjon av nåværende, behov for endringer
  - Vurdere behov for nye, overgang til voksenkomponenter
  - Utseende
  - Tilby trening ved behov
- Spørre / informere om kuldeoverfølsomhet
- 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 ved uønsket oppmerksomhet
  - Tilby likepersonkontakt / kontakt med andre med dysmeli, etablere gode rollemodeller
- Skolehverdagen, overgang til videregående skole
  - Trivsel
  - Behov for tilrettelegging
- Utdanning og yrkesvalg, karriereveiledning
- Studiesituasjonen
  - Trivsel
  - Behov for tilrettelegging
  - Informere om at Lånekassen gir ekstra stipend til personer som pga. nedsatt funksjon ikke kan jobbe ved siden av studiene, eventuelt bidra med legerklæring
- Jobbsituasjonen
  - Trivsel
  - Behov for tilrettelegging
- Øvelseskjøring og førerkort, eventuelt behov for tilrettelegging
- Tilby kontakt med sosionom
- Informere om emnekurs for barn / ungdom (5-17 år) med dysmeli og fortløpende gruppeopphold for barn / ungdom (5- 17 år), unge voksne (18-30 år) og voksne (>30 år) med ulike diagnoser og funksjonsnedsettelse ved Beitostølen Helseportsenter
- Informere om gruppe- og temaopphold for barn / ungdom mellom 6 og 20 år, unge voksne og voksne med ulike diagnoser og funksjonsnedsettelse ved Valnesfjord Helseportsenter
- Planlegge videre oppfølging; livslang kontakt med dysmeli- og armamputasjonsteamet, tilpasset behov. Tilby kontakt med teamet hvert 1.-2. år for brukere av proteser og grepsforbedringer.