

Tema som bør tas opp ved kontakt med dysmeli- og armamputasjonsteamet, for personer med dysmeli

Ved første kontakt bør følgende tema tas opp:

(Må tilpasses individuelt, blant annet ut fra pasientens alder og dysmeliens nivå)

- Informere om teamet og tilbudet om videre oppfølging
- Informere og svare på spørsmål 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>
- Gi muntlig og 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
- 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
- Kartlegge aktivitet, deltakelse, funksjon og behov for tiltak
 - Anamnese
 - Eventuelt bruk av kartleggingsverktøy
 - Stimulere til egenaktivitet, eventuelt tilrettelegge for utvikling og lek
- Informere om muligheten for tilpasning av proteser og grepsforbedringer, og hvis aktuelt
 - Planlegge eller sette i gang nødvendige tilpasninger
 - Dele ut brosjyren «Bruk av armprotese». Brosjyren kan lastes ned her:
<https://www.sunnaas.no/seksjon/trs/Documents/ULL-Dysmeli-130617.pdf>
- Gi individuelt tilpasset informasjon om tekniske hjelpemidler og eventuelt bistå med søknad
- Informere om hensiktsmessige kompenserende teknikker
- Vurdere behov for større tilpasninger i hjemmet og ved behov bistå pasientens foresatte med å ta kontakt med primærhelsetjenesten for oppfølging av dette
- Informere om kuldeoverfølsomhet og mulige tiltak
- Observere og undersøke pasienten, minimum
 - Beskrive dysmelien
 - Måle arm / hånd bilateralt
 - Vurdere armfunksjon bilateralt (spontan bruk, eventuelt styrke og bevegelighet)
 - Vurdere rygg, bekken og ben
 - Vurdere hud og tenner
 - Lytte på hjerte og lunger
 - Vurdere motorisk utvikling og funksjon

- Eventuelt bruk av kartleggingsverktøy
- Vurdere behov for utredning mtp tilleggs misdannelser (skal være initiert av barnelege)
- Henvise barn med transversal reduksjonsdefekt på fingernivå til relevant ortopedisk eller plastikkirurgisk avdeling for vurdering av indikasjon for kirurgi
- Planlegge videre oppfølging; individuelt tilpasset, men minimum tilby tverrfaglig kontroll i dysmeli- og armamputasjonsteamet
 - Ved 6 mnd og 12 mnd alder, uavhengig av protesebruk
 - 3-6 mnd etter første protesetilpasning
 - Årlig for barn i og under skolealder, uavhengig av protesebruk
 - Hvert 1.-2. år for eldre barn og voksne som bruker proteser og/eller grepsforbedringer
 - I tillegg kontakt med ortopediingeniør og/eller teamet ved behov

Ved senere kontakt bør følgende tema tas opp:

(Sortert kronologisk etter pasientens alder)

0-3 år

- Kartlegge aktivitet, deltakelse, funksjon og behov for tiltak
 - Anamnese
 - Eventuelt bruk av kartleggingsverktøy
 - Stimulere til egenaktivitet og mestring, eventuelt tilrettelegge lekesituasjoner
- Psykososial helse
 - Kartlegge trivsel og sosial støtte
 - Hjelp foreldrene med å akseptere barnet slik det er
 - 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
- 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 kartleggingsverktøy
- Proteser 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». Se lenke for nedlasting side 1.
 - Tilby trening med barnet etter behov
 - Avklare / avtale bruk av proteser og grepsforbedringer i barnehagen
 - Grunnstønad

- Tekniske hjelpemidler
 - Gi individuelt tilpasset informasjon
 - Vurdere nytten av eventuelle tildelte hjelpemidler
 - Vurdere behov for nye hjelpemidler og eventuelt bistå med søknad
 - Eventuelt gi opplæring i bruk
- Gi opplæring i hensiktsmessige kompenserende teknikker
- Vurdere behov for større tilpasninger i hjemmet og ved behov bistå pasientens foresatte med å ta kontakt med primærhelsetjenesten for oppfølging av dette
- Spørre om kuldeoverfølsomhet og ved behov informere om aktuelle tiltak
- Bidra til bevisstgjøring i forhold til holdning og symmetri, og gi råd om forebygging av muskelskjelettsmerter, med vekt på skjev- og overbelastningsproblematikk
- 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; individuelt tilpasset, minimum tilby tverrfaglig kontroll i dysmeli- og armamputasjonsteamet
 - Ved 6 mnd og 12 mnd alder, uavhengig av protesebruk
 - 3-6 mnd etter første protesetilpasning
 - Årlig etter 12 mnd alder, uavhengig av protesebruk
 - I tillegg kontakt med ortopediingeniør og/eller teamet ved behov

3-6 år

- Kartlegge aktivitet, deltakelse, funksjon og behov for tiltak
 - Anamnese
 - Eventuelt bruk av kartleggingsverktøy
 - Stimulere til egenaktivitet og mestring, eventuelt tilrettelegge lekesituasjoner
- Psykososial helse
 - Kartlegge trivsel og sosial støtte
 - 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
- 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 kartleggingsverktøy
- 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
- Dele ut brosjyren «Bruk av armprotese». Se lenke for nedlasting side 1.
- Avklare / avtale bruk av proteser og grepsforbedringer i barnehage og skole
- Grunnstønad hvis ikke allerede søkt
- Tekniske hjelpemidler
 - Gi individuelt tilpasset informasjon
 - Vurdere nytten av eventuelle tildelte hjelpemidler
 - Vurdere behov for nye hjelpemidler og eventuelt bistå med søknad
 - Eventuelt gi opplæring i bruk
- Gi opplæring i hensiktsmessige kompensierende teknikker
- Vurdere behov for større tilpasninger i hjemmet og ved behov bistå pasientens foresatte med å ta kontakt med primærhelsetjenesten for oppfølging av dette
- Spørre om kuldeoverfølsomhet og ved behov informere om aktuelle tiltak
- Bidra til bevisstgjøring i forhold til holdning og symmetri, og gi råd om forebygging av muskelskjelettsmerter, med vekt på skjev- og overbelastningsproblematikk
- Tilby kontakt med sosionom
- Overgang fra småbarnsavdeling til stor avdeling i barnehage
- Forberede skolestart
- Vurdere behov for kontakt med / veiledning av personale i barnehage og skole
- 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; individuelt tilpasset, minimum tilby tverrfaglig kontroll i dysmeli- og armamputasjonsteamet
 - 3-6 mnd etter første protesetilpasning
 - Årlig, uavhengig av protesebruk
 - I tillegg kontakt med ortopediingeniør og/eller teamet ved behov

6-12 år

- Kartlegge aktivitet, deltakelse, funksjon og behov for tiltak
 - Anamnese
 - Eventuelt bruk av kartleggingsverktøy
 - Stimulere til egenaktivitet og mestring
- Psykososial helse
 - Kartlegge trivsel, sosial støtte / venner og 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
- 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
- Eventuelt bruk av kartleggingsverktøy
- Protoser og grepsforbedringer
 - Vurdere funksjon av nåværende, behov for endringer
 - Vurdere behov for nye
 - Tilby trening ved behov
 - Avklare / avtale bruk av protoser og grepsforbedringer på skolen
 - Dele ut brosjyren «Bruk av armprotese». Se lenke for nedlasting side 1.
 - Grunnstønad hvis ikke allerede søkt
- Tekniske hjelpemidler
 - Gi individuelt tilpasset informasjon
 - Vurdere nytten av eventuelle tildelte hjelpemidler
 - Vurdere behov for nye hjelpemidler og eventuelt bistå med søknad
 - Eventuelt gi opplæring i bruk
- Gi opplæring i hensiktsmessige kompenserende teknikker
- Vurdere behov for større tilpasninger i hjemmet og ved behov bistå pasientens foresatte med å ta kontakt med primærhelsetjenesten for oppfølging av dette
- Spørre om kuldeoverfølsomhet og ved behov informere om aktuelle tiltak
- Bidra til bevisstgjøring i forhold til holdning og symmetri, og gi råd om forebygging av muskelskjelettsmerter, med vekt på skjev- og overbelastningsproblematikk
- Tilby kontakt med sosionom
- Skolestart, skolehverdagen
 - Trivsel
 - Behov for tilrettelegging
 - Vurdere behov for kontakt med / veiledning av personale
- 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; individuelt tilpasset, minimum tilby tverrfaglig kontroll i dysmeli- og armamputasjonsteamet
 - 3-6 mnd etter første protesetilpasning
 - Årlig, uavhengig av protesebruk
 - I tillegg kontakt med ortopediingeniør og/eller teamet ved behov

12-16 år

- Kartlegge aktivitet, deltakelse, funksjon og behov for tiltak
 - Anamnese
 - Eventuelt bruk av kartleggingsverktøy
 - Stimulere til egenaktivitet og mestring
- Psykososial helse
 - Kartlegge trivsel, sosial støtte / venner og fritid

- Hjelp pasienten med å bearbeide det å være annerledes, og snakke om 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, puberteten
- 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 kartleggingsverktøy
- Proteser og grepsforbedringer
 - Vurdere funksjon av nåværende, behov for endringer
 - Vurdere behov for nye
 - Utseende
 - Tilby trening ved behov
 - Avklare / avtale bruk av proteser og grepsforbedringer på skolen
 - Dele ut brosjyren «Bruk av armprotese». Se lenke for nedlasting side 1.
 - Grunnstønad hvis ikke allerede søkt
- Tekniske hjelpemidler
 - Gi individuelt tilpasset informasjon
 - Vurdere nytten av eventuelle tildelte hjelpemidler
 - Vurdere behov for nye hjelpemidler og eventuelt bistå med søknad
 - Eventuelt gi opplæring i bruk
- Gi opplæring i hensiktsmessige kompensierende teknikker
- Vurdere behov for større tilpasninger i hjemmet og ved behov bistå pasientens foresatte med å ta kontakt med primærhelsetjenesten for oppfølging av dette
- Spørre om kuldeoverfølsomhet og ved behov informere om aktuelle tiltak
- Bidra til bevisstgjøring i forhold til holdning og symmetri, og gi råd om forebygging av muskelskjelettsmerter, med vekt på skjev- og overbelastningsproblematikk
- Skolehverdagen, overgang til ungdomsskolen
 - Trivsel
 - Behov for tilrettelegging
 - Vurdere behov for kontakt med / veiledning av personale
- Øvelseskjøring og førerkort; informere om helsekravet til førerlighet og eventuelt bistå med vurdering av behov for tilrettelegging og igangsetting av nødvendige tiltak
- 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; individuelt tilpasset, minimum tilby tverrfaglig kontroll i dysmeli- og armamputasjonsteamet
 - 3-6 mnd etter første protesetilpasning
 - Årlig, uavhengig av protesebruk
 - I tillegg kontakt med ortopediingeniør og/eller teamet ved behov

16 år – voksen

- Kartlegge aktivitet, deltakelse, funksjon og behov for tiltak
 - Anamnese
 - Eventuelt bruk av kartleggingsverktøy
 - Stimulere til egenaktivitet og mestring
- Psykososial helse
 - Kartlegge trivsel, sosial støtte / venner og fritid
 - Hjelp pasienten med å bearbeide det å være annerledes, og snakke om 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
- 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 kartleggingsverktøy
- Proteser og grepsforbedringer
 - Vurdere funksjon av nåværende, behov for endringer
 - Vurdere behov for nye, overgang til voksenkomponenter
 - Utseende
 - Tilby trening ved behov
 - Dele ut brosjyren «Bruk av armprotese». Se lenke for nedlasting side 1.
 - Grunnstønad hvis ikke allerede søkt
- Tekniske hjelpemidler
 - Gi individuelt tilpasset informasjon
 - Vurdere nytten av eventuelle tildelte hjelpemidler
 - Vurdere behov for nye hjelpemidler og eventuelt bistå med søknad
 - Eventuelt gi opplæring i bruk
- Gi opplæring i hensiktsmessige kompensierende teknikker
- Vurdere behov for større tilpasninger i hjemmet og ved behov bistå pasienten eller pasientens foresatte med å ta kontakt med primærhelsetjenesten for oppfølging av dette
- Spørre om kuldeoverfølsomhet og ved behov informere om aktuelle tiltak
- Bidra til bevisstgjøring i forhold til holdning og symmetri, og gi råd om forebygging av muskelskjelettsmerter, med vekt på skjev- og overbelastningsproblematikk
- Skolehverdagen, overgang til videregående skole
 - Trivsel

- Behov for tilrettelegging
- Vurdere behov for kontakt med / veiledning av personale
- Utdanning og yrkesvalg; karriereveiledning i samarbeid med andre relevante instanser som NAV og rådgiver på skolen
- Studiesituasjonen
 - Trivsel
 - Behov for tilrettelegging
 - Informere om at Lånekassen etter søknad gir ekstra stipend til personer som pga. nedsatt funksjon ikke kan jobbe ved siden av studiene, eventuelt bidra med legeerklæring
- Jobbsituasjonen
 - Trivsel
 - Behov for tilrettelegging
 - Informere om muligheten for å søke om fritak fra arbeidsgiverperioden og om muligheten for sykmelding for enkeltstående behandlingsdager
- Øvelseskjøring og førerkort; informere om helsekravet til førerlighet og eventuelt bistå med vurdering av behov for tilrettelegging og igangsetting av nødvendige tiltak
- 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 tverrfaglig kontroll i dysmeli- og armamputasjonsteamet 3-6 mnd etter første protesetilpasning
 - Tilby kontakt med dysmeli- og armamputasjonsteamet hvert 1.-2. år for brukere av proteser og grepsforbedringer
 - I tillegg kontakt med ortopediingeniør og/eller teamet ved behov