

# Norske anbefalinger for oppfølging av personer med medfødt mangel på overekstremitet i form av transversal reduksjonsdefekt



Norsk dysmeliseminar  
Trondheim, 30.11.18  
Kristin Østlie  
Avdelingsoverlege ph.d.  
Sykehuset Innlandet HF



# Oppdraget

- Nasjonalt fagnettverk for dysmeli v/arbeidsutvalget ga i januar 2017 oppdrag om å utarbeide nasjonale anbefalinger for oppfølging av personer med dysmeli, med utgangspunkt i den nasjonale retningslinjen for rehabilitering etter ervervet overekstremitetsamputasjon som ble publisert i 2016
- Arbeidsutvalgets medlem Kristin Østlie ble bedt om å sette sammen og lede en tverrfaglig arbeidsgruppe, med bakgrunn i at hun ledet arbeidet med retningslinjen for ervervet armamputasjon

# Arbeidsgruppen

- Kristin Østlie, lege (fys.med og rehab), Ottestad, leder
- Anne-Karin Vik, koordinator for Nasjonalt fagnettverk for dysmeli
- Eli Færevaag Jacobsen, ergoterapeut, Bergen
- Camilla Løvseth, ergoterapeut, Trondheim
- Kari Lofthus, fysioterapeut, Tromsø
- Lene Bobakk, ergoterapeut, OUS
- Ida Neergård Sletten, lege (ortopedi), OUS
- Kerstin Lundberg Larsen, fysioterapeut, TRS
- Trond P Schonhowd, ortopediingeniør, NTO AS
- Heidi Lyrstad, ortopediingeniør, Sophies Minde Ortopedi AS
- Richard Lie, brukerrepresentant, nestleder Norsk Dysmeliforening



# Referansegruppen

- Består av alle utenom arbeidsgruppen som bidrar til de enkelte kapitlene
- Per nå
  - Trine Bathen, ergoterapeut TRS, for kapitlet Kartleggingsverktøy
  - Tone Vaksvik, ergoterapeut OUS, for kapitlet Kuldehypersensitivitet
  - Flere kan komme til

# Avgrensning av «dysmeli»

- Dysmeli er en uspesifikk samlebetegnelse for medfødte misdannelser i både arm og ben
- Anbefalingene skal omfatte følgende former for dysmeli
  - Reduksjonsdefekt
  - Overekstremitet
  - Transversal
- Disse dysmeliene
  - Ligger tette opp mot ervervet overekstremitetsamputasjon
  - Og har en del fellestrekk når det gjelder behov for (re)habilitering, protesetilpasning, grepsforbedringer mv
- Bendysmeli utelates i denne omgang
  - Krever en annen kompetanse og oppfølging enn armdysmeli
  - Er dekket gjennom bendysmeliteamet og den nasjonale behandlingstjenesten ved OUS
- Aktuelle diagnoser
  - ICD-10 Q71 dekker reduksjonsdefekter i overekstremitetene
  - ICD-10 Q71.0, Q71.2, Q71.3 dekker transversale defekter og omfattes av anbefalingene
  - ICD-10 Q71.1 og Q71.4-Q71.6 dekker longitudinale defekter
  - ICD-10 Q71.8 og Q71.9 er uspesifikke diagnoser
- Anbefalingene kan på sikt utvides til å omfatte andre former for dysmeli



# Målgruppen for anbefalingene

- Først og fremst helsepersonell i spesialist - og kommunehelsetjenesten som har kontakt med denne pasientgruppen
- Men vil også være nyttig for
  - Pasientene selv og deres pårørende
  - Personell i skole / barnehage
  - Relevante utdanningsinstitusjoner
  - Beslutningstakere på alle nivå i helsetjenesten
  - Politikere
- Anbefalingene vil være relevante for alt helsepersonell i Norge som har et oppfølgingsansvar overfor pasienter med medfødt mangel på overekstremitet i form av transversal reduksjonsdefekt, og vil dermed fungere som nasjonale anbefalinger / nasjonal retningslinje

# Bruk av begreper

- Beskrivelse av dysmelien
  - Medfødt mangel på..., transversal (vs. transvers) og defekt (vs. deformitet) brukes i ICD-10
- Beskrivelse av anbefalte tiltak
  - Habilitering mest korrekt for medfødte defekter hos barn
  - Rehabilitering likevel aktuelt hos personer med komplikasjoner / tilleggsplager, for eksempel smerter
  - Spesialisert oppfølging og behandling dekkende for helsetjenestens rolle i hele forløpet
- Dette, samt andre begrepsavklaringer, tas inn i innledningen til anbefalingene

# Planlagt publisering i MAGICapp

- Som retningslinjen for rehabilitering etter ervervet overekstremitetsamputasjon
- MAGICapp er en elektronisk retningslinjeplattform for pc, nettbrett og mobil, gratis og åpent tilgjengelig på internett
- Anbefalingene vil bli organisert i kapitler basert på kliniske tema, men også være søkbare
- Anbefalingene vil dermed være lett tilgjengelig, lette å oppdatere og lette å fylle på
- Fagmiljøet har allerede erfaring med bruk av MAGICapp, som nå også brukes av Helsedirektoratet som publikasjonsplattform for nasjonale retningslinjer
- Lenke til anbefalingene kan også legges ut på andre relevante nettsider, for eksempel Norsk Dysmeliforening og TRS / Nasjonalt fagnettverk for dysmeli
- Tittelen inneholder ikke ordet «dysmeli», men dette legges inn i bakgrunnen i MAGICapp (som kodet term i PICO-spørsmålene) slik at anbefalingene likevel vil komme opp som treff hvis man googler «dysmeli»



# Anbefalinger i MAGICapp

- Gis i såkalt topplokkformat
- Toppløkket består av
  - Anbefalingsteksten
    - Med angivelse av styrke (fargekode og tekst)
  - Nøkkelinformasjon (kort)
    - Fordeler og ulemper
    - Kvaliteten på dokumentasjonen
    - Verdier og preferanser
    - Ressursbruk og andre hensyn
  - Begrunnelse / rasjonale
    - Utdypende informasjon om de ulike nøkkelfaktorene og avveiningen som er gjort mellom dem for å komme fram til den aktuelle anbefalingens retning og styrke
  - Referanser



# Til hver anbefaling er det også knyttet

- Evidenstabeller med relevante effektestimater og GRADE-vurderinger av kvaliteten på evidensen
- Praktisk informasjon om behandlingen og eventuelle verktøy som kan brukes for å måle effekt
  - For eksempel lokalisering av dysmeliteamene, hvordan dokumentere kuldehypersensitivitet, lenke til PSKK
- I hvert kapittel fins dessuten fanen «Bakgrunnstekst», der man finner eventuell generell informasjon om temaet (felles for flere anbefalinger)
- Man klikker seg inn på det man har tid og behov for å lese, «lag 1» inneholder kun anbefalinger med styrkegradering

# Avgrensning av arbeidet

- Fullstendig bruk av MAGICapp er omfattende og tidkrevende
- Alle i arbeidsgruppen jobber med dette i tillegg til full klinisk stilling
- Vi avgrensner derfor i første omgang arbeidet til **anbefalinger** og **begrunnelse / rasjonale** med aktuelle **referanser**
- Manglende / oppdatert litteratur inkluderes narrativt i begrunnelsesavsnittet (uten bruk av GRADE)
- Nyttig **praktisk informasjon** kan dessuten kopieres fra retningslinjen for overekstremitetsamputasjon eller legges inn tilpasset dysmeli
- Vi kan også legge inn lenke til fullstendige anbefalinger med evidenstabeller i retningslinjen for overekstremitetsamputasjon der dette er relevant
  - Mye av litteraturen som ligger til grunn for anbefalingene for rehabilitering etter ervervet overekstremitetsamputasjon er også gyldig og dekkende for reduksjonsdefekter, da mye forskning ser på blandede populasjoner av armamputasjon og armdysmeli
  - Men vi tilstreber å tilpasse selve teksten i anbefalingene til de transversale reduksjonsdefektene, og unngå for mange kryssreferanser

# For hver anbefaling blir det da slik

Anbefaling

Begrunnelse / rasjonale

The screenshot displays the MAGICapp interface for a clinical guideline. The main content area is divided into three sections:

- Anbefaling (Recommendation):** A green box labeled "Sterk anbefaling" (Strong recommendation) with the text: "Fotoplene veier klart opp for utempene." Below this, a paragraph states: "3.1. Vi anbefaler at alle overekstremitetsamputerte (uansett nivå) får tilbud om henvisning til nærmeste regionale amputasjonsteam i lepet av oppholdet i akuttavdelingen, i god tid for utskrivelse. Dersom pasienten ønsker henvisning, skal lege i akuttavdelingen sørge for dette."
- Begrunnelse / rasjonale (Rationale):** A section with tabs for "Forskningsdokumentasjon", "Nøkkelinfo", "Begrunnelse", "Praktisk info", "Referanser", "Decision aid", and "Kommentarer (0)". The "Begrunnelse" tab is active, showing a detailed rationale for the recommendation, including references to evidence and clinical practice.
- Praktisk informasjon (Practical information):** A section with a yellow box labeled "Svak anbefaling" (Weak recommendation) and the text: "3.2. Vi foreslår at nyamputerte med grepstap og/eller bilaterale amputasjoner primært henvises til et regionalt amputasjonsteam som tilbyr døgnbasert rehabilitering i sergepost."

Praktisk informasjon (hvis relevant)

# Arbeidet så langt

- Videokonferansemøte 06.02.18 (oppstart og oppgavefordeling)
- Arbeidsseminar i Oslo 19.06.18 og 25.06.18 (diskusjon, skriving og litteratursøk)
- Selvstendig arbeid mellom møtene (skriving og litteratursøk)
- Løpende mailkontakt
- Fordelt kapitler fra retningslinjen for overekstremitetsamputasjon mellom oss
  - Hva kan brukes?
  - Hva kan ikke brukes / må skrives om?
  - Hva mangler?
  - Oppdaterte litteratursøk
  - Som for overekstremitetsamputasjon vil en del av anbefalingene være konsensusbaserte
- Fordelt ansvar for å skrive nye kapitler / anbefalinger
- Viser dessuten til Norsk barnelegeforenings pediatriveiledere kapittel 4.13: Anbefalinger for utredning av nyfødte med reduksjonsdeformiteter;  
<https://www.helsebiblioteket.no/pediatriveiledere?key=257263&menuitemkeylev1=5962&menuitemkeylev2=5966>

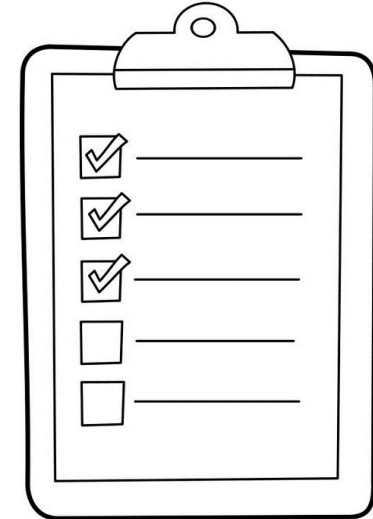
# Kapitlene per nå

## *Gamle, redigeres*

- Innledning
- Organisering av spesialisert oppfølging og behandling (habilitering / rehabilitering)
- Oppstart av spesialisert oppfølging og behandling (habilitering / rehabilitering)
- Samhandling og kommunale helsetjenester
- Proteser
- Tekniske hjelpemidler
- Sosionomtjenester (*omfatter også rettigheter*)
- Psykiske reaksjoner
- Spesifikke smerter
- Kuldehypersensitivitet
- Kirurgiske intervensjoner

## *Nye*

- Bilkjøring (*omfatter også øvelseskjøring*)
- Barnehage / skole
- Yrkesveiledning
- Kartleggingsverktøy



# Videre plan

- Arbeidsgruppen jobber videre med «sine» kapitler
- Planlagt nytt arbeidsgruppemøte 25.01.19  
(statusoppdatering, diskusjon og koordinering av videre framdrift)
- Evt. også behov for ett eller flere videokonferansemøter og/eller arbeidsseminar våren 2019
- Planlagt ferdigstillelse / publisering senest 30.06.19



Spørsmål / diskusjon