



Implementering av retningslinje Down syndrom

Mandagsundervisning 1.2.21
Bjørn Halvorsen, leder av RHABU



RHABU

REGIONSENTER FOR HABILITERINGSTJENESTEN
FOR BARN OG UNGE

Ansatte

RHABU har tre ansatte, en leder og to rådgivere.



Foto: RHABU

Bjørg Halvorsen
Leder
Telefon: 952 53 847

E-post: sbhorg@ous-hf.no



Foto: RHABU

Anett Olsen
Rådgiver
Telefon: 450 21 359

Epost: uxetol@ous-hf.no



Foto: RHABU

Cathrine Utne Sandberg
Rådgiver
Telefon: 920 82 269

Epost: csandber@ous-hf.no

RHABU skal bidra til:

- **god kvalitet og større likeverdighet** i habiliteringstilbudet
- **kunnskapsbaserte tjenester** bygget på forskning, klinisk erfaring og brukerkunnskap

Faglige retningslinjer er et redskap

Oppdraget

Utarbeide en retningslinje med faglige anbefalinger for spesialisthelsetjenestens utredning og oppfølging av barn og unge (0-18 år) med Down syndrom.

- Besluttet sammen med ledernetverket HABU
- Felles ønske om større likhet i oppfølgingen
- Hovedfokus på HABUs oppgaver
- Retningslinjen skal være kunnskapsbasert

Publisert i februar 2017

Retningslinjen omhandler

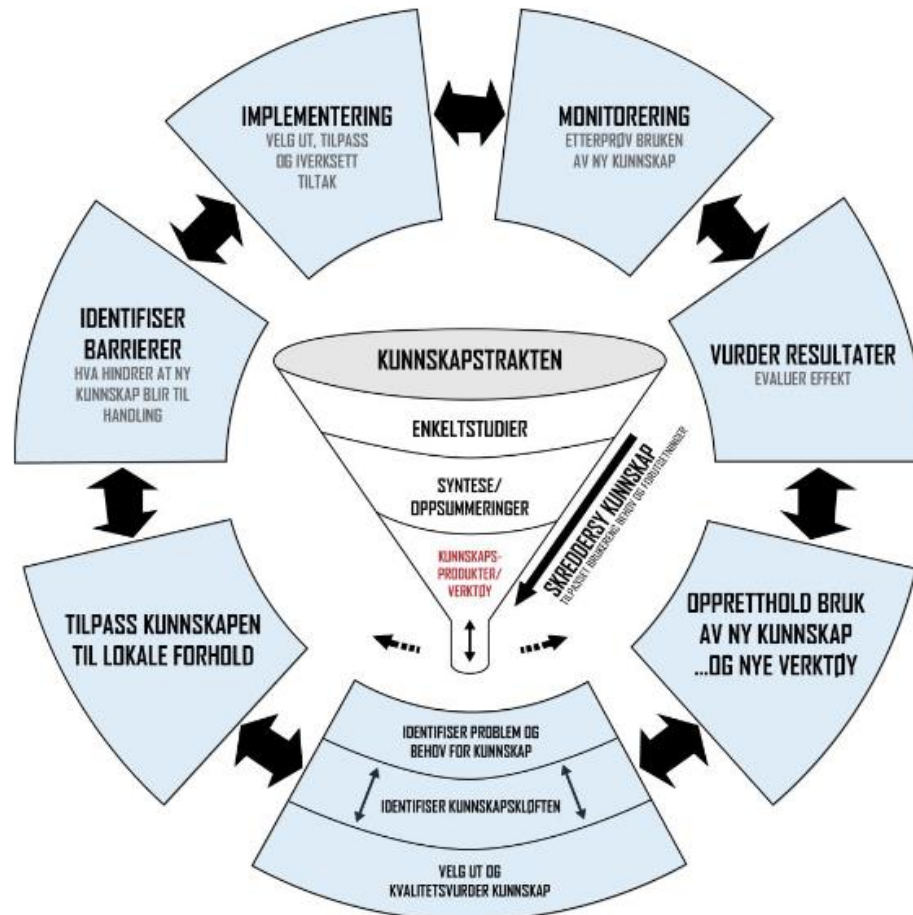
- Foreldrestøtte
- Kognisjon og psykisk utviklingshemming
- Motorikk, fysisk aktivitet og hverdagsferdigheter
- Psykisk helse
- Pubertet og seksualitet
- Renslighet og kontinens
- Samspill, kommunikasjon og språk
- Sosiale ferdigheter og deltakelse
- Spiseutvikling, ernæring og vekst



Medisinske tema

Epilepsi	Immunologi, infeksjoner og vaksinasjon
Fertilitet, gynekologi og prevensjon	Kreft
Fordøyelse, mage og tarm	Nyre, urinveier, genitalier
Hjerneslag	Synsvansker og øyepatologi
Hjertesykdom	Søvnforstyrrelser
Hoftedysplasi	Tannhelse
Hørselsvansker	Tyroidea forstyrrelser
Instabilitet i nakke	

Publisert i februar 2017-Hva så?



Straus, Tetroe, Graham, 2013. Oversatt til norsk av Regional kompetansetjeneste for rehabilitering (RKR),
Sunnhelsepubl. Ginnitt med tillatelse

Implementering?

- Ledelsesforankring og ansvar
- Involvering av erfarne klinikere i utarbeidelsen
- Arbeidsgruppen=lokale ambassadører
- Retningslinjen er kjent og tilgjengelig
- Foreldre etterspør praksis i tråd med retningslinjen
- **Monitorering og tilbakemelding**

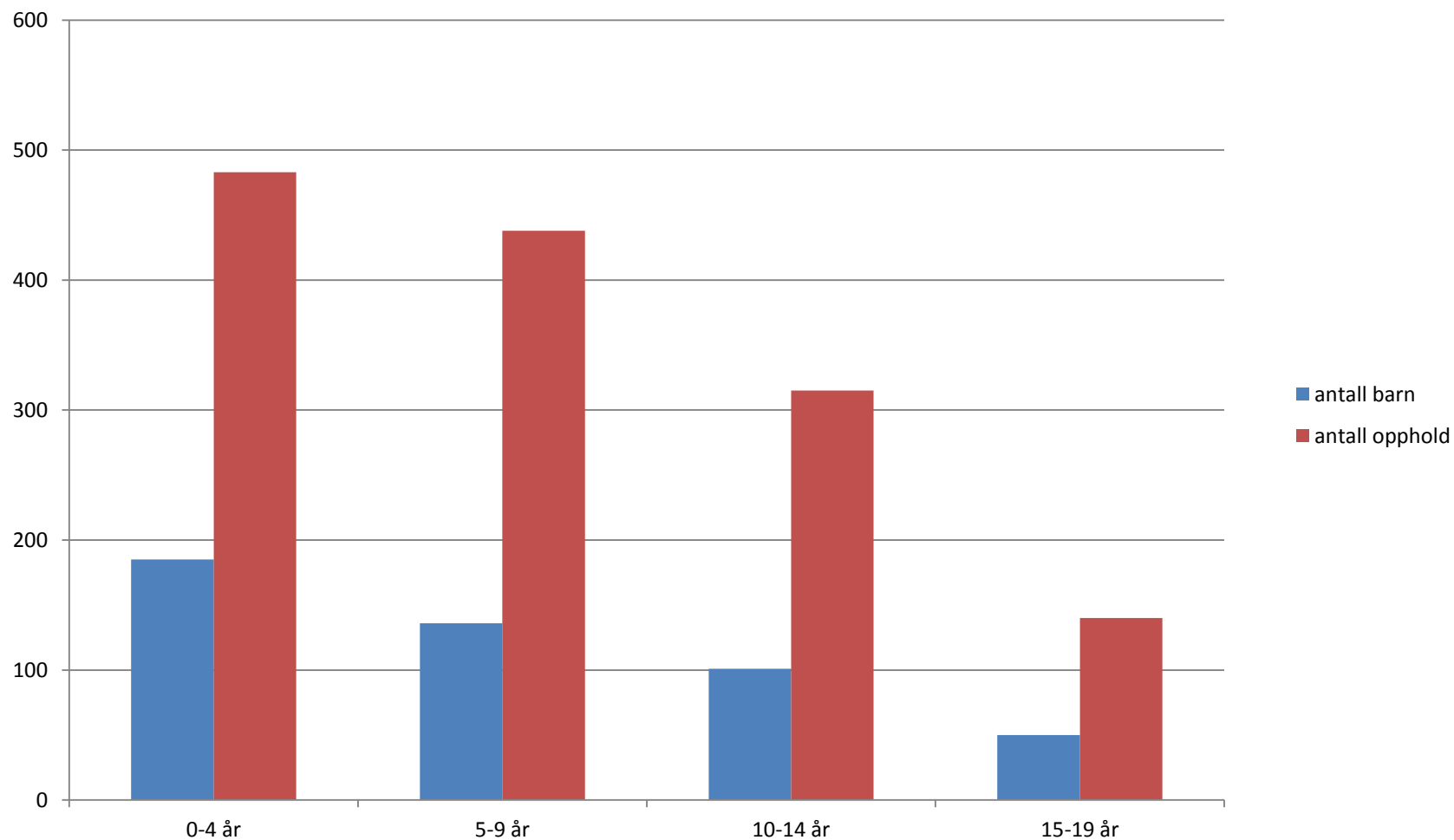
Monitorering og tilbakemelding

- Statistikk fra Norsk pasientregister 2016-2019
- Sjekkliste alle anbefalinger
- Gjennomgang i HABUene og i regionalt ledernetverk

Norsk pasientregister -NCMP

- Antall barn og antall opphold-aldersinndelt
- Klinisk undersøkelse og tverrfaglig utredning i alle aldre
- Utredning av kognisjon og språk i aldersgruppen 5-9 år og 10-14 år
- Antall pasienter og opphold i ungdomsgruppen (15-19 år)

Hele Helse Sør-Øst 2018

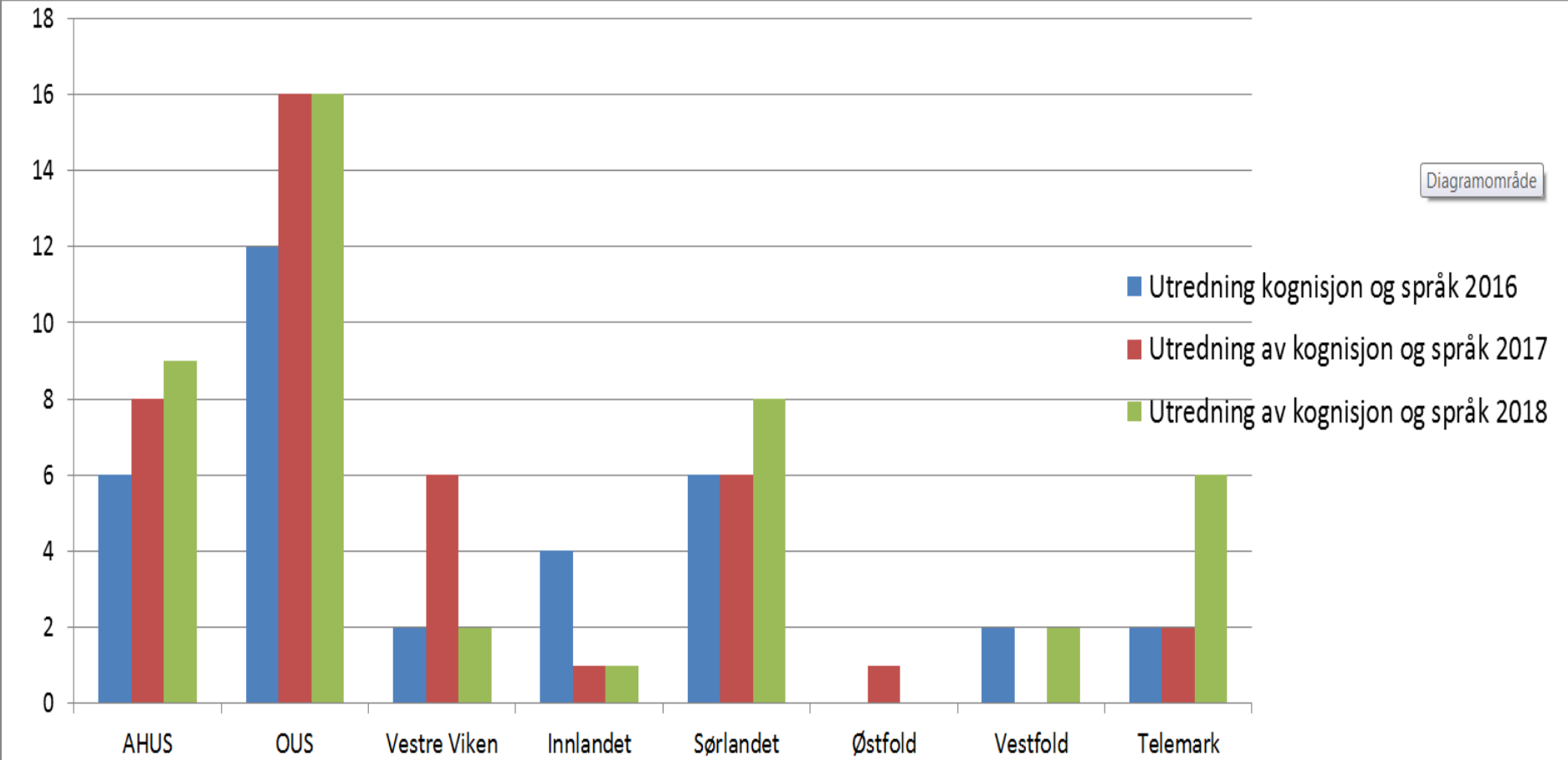


Helse Sør-Øst 2018

Aldersgruppen 5-9 år:

- 136 barn hadde kontakt med HABU
- 48 er registrert med prosedyrekoder for utredning av kognisjon og/eller språk

Tabell 4 Utredning av kognisjon og språk 5-9 år



Sjekkliste til alle HABU i 2020

Spørsmål å stille seg ved gjennomgang av anbefalingene er:

2. Er min/vår praksis i tråd med anbefalingene?
1. Er min/vår praksis delvis i tråd med anbefalingene?
0. Har jeg/vi pr. i dag ikke rutiner for å følge anbefalingene?

Retningslinje for oppfølging av barn og unge med Down syndrom-Anbefalinger for HABU – alle tema

Kapittelet viser en samlet oversikt over alle anbefalingene i retningslinjen. De faglige begrunnelsene fremgår i de enkelte kapitlene i retningslinjen.

Det anbefales å vurdere alle anbefalingene opp mot dagens praksis i HABU.

2: Praksis er i tråd med anbefalingen

1: Praksis er delvis i tråd med anbefalingen

0: Har pr. i dag ikke rutiner for å følge anbefalingen

Kommentarer/innsjutt/videre oppfølging: Benytt kommentarfeltet til å notere hva som er status i eget HABU (er dette en prioritert anbefaling som bør følges opp med endringer av rutiner, behov for opplæring, uaktuelt å endre praksis etc?)

Dato for gjennomgang av sjekklisten: januar-september 2020

Hvem som har gjennomgått sjekklisten:

FORELDRESTØTTE - KAPITTEL 3

		2	1	0	Kommentarer/innsjutt/videre oppfølging
3a	Alle foreldre bør få tilbud om en individuell samtale innen barnet er 3 mnd.	9			-Skjer i første konsultasjon ved HAB
3b	Alle barn og deres foreldre bør få tilbud om en gruppesamling i løpet av 1. leveår og ved 3-4 år, sammen med andre barn med Down syndrom	4	5		-Tverrfaglig konsultasjon for flere barn samme dag. Felles lunsj. Kurs for foreldre og fagpersoner 1-2 år og 3-4 år. -Foreldre får tilbud om fagdager ved 1-2 års alder og ved 3-4 års alder -Vi har lavt antall, derav ikke alltid nok til gruppe. -Ikke tilstrekkelig antall barn til enhver tid for å gjennomføre kurs. Har vurdert å utvide tilbudet til barn med andre syndromer med lignende vansker.
3c	Barn og ungdom bør få tilbud om gruppesamling sammen med andre med utviklingshemming, ved 10-12 år og 16-18 år	3		6	-Har ikke gruppesamlinger -Har p.t. ikke et slikt tilbud. Oppfordrer foreldre til deltagelse i lokalforening Ups & Downs -Gjennomført kurs for barn/unge med DS i 2019. «Bra-

KOGNISJON OG PSYKISK UTVIKLINGSHEMMING–KAPITTEL 5		2	1	0	Kommentarer/innspill/videre oppfølging
5a	Det bør gjennomføres en kognitiv vurdering ved skolestart (5-6 år), om mulig med gradering av utviklingshemming. Ved usikkerhet rundt gradering av psykisk utviklingshemming, kan diagnosen uspesifisert psykisk utviklingshemming (F79) være aktuell	5	3	1	-Flere barn er ikke testbare ved 5-6 års alder og foresatte er ikke klare. -Gradering av PU skjer senere hos oss. Men vi kan samarbeide med PPT om kognitiv vurdering ved behov. -Gjøres i samarbeid med PPT - ikke nødvendigvis diagnose -Vi tester de som det er hensiktsmessig å teste. -Erfaring viser at barna er mer tilgjengelige og samarbeider bedre omkring testing etter at de har begynt på skolen. Kognitiv testing bør foretas i løpet av første skoleår og ikke før. Da er det også lettere å gradere utviklingshemming.
5b	Det bør foretas en ny kognitiv vurdering ved 10-12 år, spesielt dersom det ikke tidligere er gjort en gradering av psykisk utviklingshemming.	7	2		-Vurderes individuelt.
5c	Ved endring i funksjonsnivå, og spesielt ved tap av ferdigheter, bør det gjøres en helhetlig vurdering der kognisjon/læreforutsetninger inngår	9			-Behov vurderes individuelt -Ved behov/individuell vurdering.
5d	Standardiserte tester og kartleggingsverktøy bør så langt som mulig benyttes	9			
5e	Familie og andre nærperso-ner bør informeres om resultater av utredningen, tilretteleggingsbehov og prognose	9			-Foresatte informeres alltid om resultater av utredningen -Primært mot foreldre
5f	Barnet/ungdommen bør informeres om resultatet av utredningen. Informasjonen skal være tilpasset alder og funksjon	3	6		-Avhengig av funksjonsnivå og foresattes ønsker -Kan bli bedre her -Her bør vi bli bedre -Barnet/ungdommen informeres når de har kognitive forutsetninger for dette – jfr. kriteriene ved vurdering av samtykkekompetanse. -Gjøres rutinemessig ved 10-12 år ved lett PU. Ikke rutine

Hovedfunn i kartleggingen

- Mye er implementert
- Fortsatt ulikheter
- Medisinske godt ivaretatt
- Kognitiv vurdering 5-6 år (noe uenighet)
- Forbedringsområder:
 - Informasjon til barnet/ungdommen etter utredning
 - Utrede/følge opp psykiske vansker
- Gruppesamlinger??

Revisjon/oppdatering

- Retningslinjer bør oppdateres ca hvert 3. år
- Har vi ny kunnskap som tilsier at praksis bør endres?
 - Nytt litteratursøk høsten 2020 skal gjennomgås
 - Kartlegging av implementering



<https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/rhabu/retningslinje-for-oppfolging-av-barn-og-unge-med-down-syndrom>

[Effekt av tiltak for implementering av kliniske retningslinjer - FHI](#)

[How to change practice](#) Understand, identify and overcome barriers to change. [NICE.uk](https://www.nice.org.uk)