

# Metode og kunnskapsgrunnlag for utarbeidelse av retningslinjen om oppfølging av barn og unge med Down syndrom

## Bakgrunn; mandat og målgruppe

### *Mandat*

Utarbeide en retningslinje med faglige anbefalinger for spesialisthelsetjenestens utredning og oppfølging av barn og unge (0-18 år) med Down syndrom. Hovedfokus skal være på oppgavene til habiliteringstjenesten for barn og unge (HABU). Retningslinjen skal være kunnskapsbasert, og det skal være åpenhet om hva anbefalingene i retningslinjen bygger på. Føringer i lover og forskrifter om HABUs samfunnsoppdrag skal også ligge til grunn ved utarbeidelsen. Retningslinjen skal inneholde anbefalinger for god praksis når det gjelder medisinsk og tverrfaglig utredning, behandling, oppfølging, informasjon og opplæring til pasient og pårørende, informasjon og veiledning til kommunale tjenester, samarbeid og koordinering av tjenestetilbudet.

Retningslinjen skal baseres på kunnskap om dagens praksis i HABUene, brukererfaring, tilsvarende retningslinjer i inn- og utland og forskningsbasert kunnskap på sentrale tema.

### *Organisering og gjennomføring*

RHABU leder arbeidet med å utarbeide retningslinjen. Arbeidet organiseres med en arbeidsgruppe med deltakere fra HABUene i regionen. Representanter fra brukerorganisasjoner, kommunale tjenester og relevante kompetansemiljø skal høres i arbeidet. Ressurser fra bibliotekartjenester og fra Kunnskapscenteret innhentes ved behov.

Ansvar for implementering av retningslinjen, herunder forankring i kvalitetssystemet i eget HF og ev. endring av dagens praksis i tråd med anbefalingene i retningslinjen ligger hos lederne ved HABUene. RHABU kan understøtte arbeidet med implementering, bla tilby opplæringstiltak til ansatte etter behov. RHABU har ansvaret for oppdatering av den regionale retningslinjen ved behov.

### *Målgruppe*

Målgruppe for retningslinjen er ansatte i HABU i Helse Sør-Øst. Den vil også kunne være nyttig for helsepersonell som har et oppfølgingsansvar i kommunehelsetjenesten, og fagpersoner som møter barn og unge med Down syndrom og deres familier i andre deler av helse- og omsorgssektoren, og i opplæringssektoren.

### *Kunnskapsgrunnlag*

I arbeidet med retningslinjen har vi etterstrebet å følge Helsedirektoratets veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer (Hesedir IS-1870), samt anbefalinger fra Kunnskapscenteret. Kunnskapsgrunnlaget baserer seg på forskning, andre lands retningslinjer, og erfaring fra fagfolk og brukere.

Forskningsbasert kunnskap er ivaretatt gjennom systematiske søk etter forskning og kritisk vurderinger av de inkluderte artiklene.

Den erfaringsbaserte kunnskapen er ivaretatt gjennom den tverrfaglige sammensetningen av arbeidsgruppen. Dagens praksis for oppfølging i det enkelte HABU er kartlagt, og brukt som en del av kunnskapsgrunnlaget.

Brukerkunnskap er ivaretatt gjennom kontakt med en gruppe medlemmer fra NNDS (Norsk Nettverk for Down Syndrom). Denne brukergruppen har også i tillegg til NNDS vært invitert til å avgi høringssvar.

### **Beskrivelse av arbeidsprosessen**

#### *Organisering*

Rådgiver May Østby har hatt hovedansvaret for å lede arbeidet med retningslinjen, i samarbeid med leder Bjørg Halvorsen ved RHABU.

Arbeidsgruppen som er tverrfaglig sammensatt har hatt representanter fra alle HABU i regionen. Den har bestått av:

<b>HABU ved</b>	<b>Navn</b>	<b>Profesjon/stilling</b>
Sørlandet sykehus	Ragnhild Aulin	Spesialpedagog
Sykehuset Vestfold	Randi Dolven	Barnevernspedagog
	Anne Elisabeth Ross Raftemo	Overlege
Sykehuset Telemark	Målfrid Jelmert	Spesialpedagog
Vestre Viken	Martine Lyng	Sosionom
	Nina Kløve	Fysioterapeut
Oslo universitetssykehus	Petra Aden	Overlege og seksjonsleder
	Tariq Bajwa	Nevropsykolog
AHUS	Kari Kvisle	Psykologspesialist
Sykehuset Innlandet-Hedmark	Anne Grethe Einang	Spesialpedagog og seksjonsleder
Sykehuset Innlandet-Oppland	Aud Bjørke	Spesialergoterapeut og spesialrådgiver/pasientkoordinator
Sykehuset Østfold	Inger Bø Tangen	Sykepleier

Det har vært gjennomført 12 heldagsmøter i arbeidsgruppen i perioden juni 2014 til desember 2016. Det har i tillegg vært gjennomført et utstrakt arbeid av deltakerne mellom møtene. Kunnskapscenteret har vært involvert for veiledning på kritisk vurdering av forskningsartikler.

#### *Brukergruppe*

RHABU kontaktet NNDS (Norsk nettverk for Down Syndrom), med forespørsel om å få oppnevnt pårørende til en brukergruppe. Gruppen har bestått av 6 medlemmer med barn/ungdom på ulike alderstrinn. Det har vært avholdt et møte i oppstarten av arbeidet, videre har det vært gjennomført en del telefonsamtaler med enkelte av medlemmene.

### *Andre eksterne samarbeidspartnere*

Det har vært gjennomført møter/samtaler med en rekke eksterne kompetansemiljø og enkeltstående spesialister på avgrensede områder av retningslinjen.

### *Arbeidsmøte med eksterne samarbeidspartnere*

Det ble arrangert et møte med eksterne samarbeidspartnere for å diskutere hvilke oppgaver som burde ligge til HABU. Møtet var basert på kunnskapsoppsummeringen foretatt av arbeidsgruppen, og de forslag til anbefalinger som var utledet av dette. De eksterne deltakerne deltok med synspunkter om ansvarsfordeling, samt ønsker om utdyping på enkelte tema. De ble også invitert til å delta i høringen. Med på møtet var representanter fra kommunale helse- og omsorgstjenester, pedagogiske tjenester, voksenhabilitering og Statped. De inviterte ble valgt ut etter forslag fra arbeidsgruppen på personer de mente hadde mye erfaring med Down syndrom.

### *Øvrige eksterne som har vært kontaktet underveis i arbeidet*

Representanter fra «Autisme-enheten» med spesiell kompetanse på Down syndrom og autisme, bydelsfysioterapeuter og fysioterapeut fra HABU på Ullevål med mye erfaring fra oppfølging av barn med Down syndrom; Ernæringsteamet ved OUS vedrørende spesifikke problemstillinger ved Down syndrom og ernæring; TAKO-senteret om oralmotorikk og bruk av ganeplater; Regional kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi vedrørende Down syndrom og ADHD. Enkeltamtaler med tannlege (spesialist i pedodonti); lege i forhold til gynekologiske spørsmål og sterilisering. Enkelttema har vært tatt opp i legenettverket og psykolognettverket i Helse Sør-Øst.

### *Kronologisk framstilling av arbeidsprosessen*

- RHABU samlet inn og laget oversikt over dagens praksis for oppfølging av barn med DS ved HABU i Helse Sør-Øst. Denne ble gjennomgått i arbeidsgruppen.
- Arbeidsgruppen valgte tema retningslinjen burde inneholde, og ansvaret for temaene ble fordelt på medlemmene basert på funksjon og kompetanseområde, med to ansvarlige for hvert tema.
- RHABU gjennomførte 10.10.14 et overordnet søk på Down syndrom i samarbeid med bibliotekar ved OUS. Det ble i første omgang søkt etter meta-analyser, systematiske oversikter, Cochran reviews, nasjonale og internasjonale retningslinjer, samt i elektroniske oppslagsverk som UpToDate og BMJ Best Practice. Resultatet av søket ble gjennomgått av RHABU. Det ble søkt i følgende databaser: Pubmed, Up ToDate, Cochrane, Swemed+, Bibsys ASK, Norart.
- RHABU oppsummerte kunnskapsgrunnlaget temavis på bakgrunn av de overordnede søkene. På grunn av store mangler i forskningen ble det nødvendig å gjennomføre søk på enkeltartikler.
- RHABU gjennomførte i perioden november 2014 – juni 2015 systematiske litteratursøk i samarbeid med bibliotekar på utvalgte tema definert av arbeidsgruppen. Artikler fra de siste 10 år ble inkludert, og det ble søkt i følgende databaser: Ovid Medline, PubMed, PsychInfo.
- RHABU gjennomgikk resultatet og gjorde en utvelgelse på bakgrunn av tittel og abstrakt.
- Medlemmene i arbeidsgruppen vurderte deretter relevans av de utvalgte artiklene og gjorde kvalitetsvurderinger av de artiklene som ble inkludert i

kunnskapsgrunnlaget. Kvalitetsvurderingene er bygget på Kunnskapssenterets anbefalinger, og med bruk av de sjekklister de har utarbeidet: <http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekklister-for-vurdering-av-forskningsartikler>. For noen tema ble ikke disse sjekklisene brukt, men artiklene ble her vurdert av forskningskompetente personer i arbeidsgruppen.

- Medlemmene i arbeidsgruppen oppsummerte og beskrev kunnskap fra artikler, oppslagsverk og andre lands retningslinjer. Sammenholdt med dagens praksis i HABU og erfaringskunnskap ble forslag til anbefalinger utformet av medlemmene i arbeidsgruppen i samarbeid med RHABU.
- Forslagene ble diskutert i samlet arbeidsgruppe og justert for å få sammenheng mellom de ulike tema. I etterkant har RHABU hatt hovedansvaret for å utforme retningslinjen i sin språklige utforming. Dette har vært gjort i tett samarbeid med medlemmene i arbeidsgruppen.

### *Høring*

Utkast til retningslinje var på høring i perioden 15.9 til 17.10 2016.

Samtlige HABU og helseforetak i Helse Sør-Øst ble invitert til å levere høringsinnspill. I tillegg ble deltakere i brukergruppen, Norsk nettverk for Down Syndrom og eksterne samarbeidspartnere invitert til å avgi hørings svar. Utkastet ble lagt på RHABUs hjemmeside, med mulighet for andre til å komme med innspill.

Vi mottok 15 innspill på høringsutkastet. Innspillene ble vurdert og diskutert i arbeidsgruppen, og aktuelle endringer ble gjennomført.

