

Regional retningslinje for diagnostisk utredning av barn og unge ved spørsmål om utviklingshemming

Prosjektplan

November 2017 (Revidert januar 2019)



Bakgrunn

RHABU skal som regional kompetansetjeneste innen barnehabilitering i Helse Sør-Øst bidra til god praksis, og et mer likeverdig tjenestetilbud i regionen. Ett av virkemidlene er å utarbeide regionale retningslinjer for utredning og oppfølging av ulike pasientgrupper basert på kunnskap, erfaringer og konsensus i fagmiljøene.

Barn og unge med utviklingshemming er en stor målgruppe for habiliteringstjenesten for barn og unge (HABU). Alle HABUene foretar diagnostisk utredning av mulig utviklingshemming hos barn og unge, og det er grunn til å anta at utredningspraksis varierer mellom tjenestene. Beslutningen om å utarbeide og implementere en felles regional retningslinje er tatt i samråd med ledernetverket i regionen.

Oppdraget

Utarbeide en retningslinje med faglige anbefalinger for spesialisthelsetjenestens utredning av barn og unge (0-18 år) ved spørsmål om utviklingshemming som hoved- eller bidiagnose. Retningslinjen skal omhandle både diagnostikk og årsaksutredning.

Temaer i retningslinjen:

- Indikasjoner for å utrede barn og unge ved spørsmål om mulig utviklingshemming
- Ansvarsforhold ved utredning og diagnosesetting
- Informasjon til barn/ungdom og foreldre før, under og etter utredning
- Gjennomføring av utredning
- Differensialdiagnostiske overveielser og konklusjon
- Formidling av diagnose til barn/ungdom og foresatte
- Samarbeid og informasjon til kommunale instanser

Retningslinjen skal følges opp med ulike tiltak for implementering i HABU. Det skal også utarbeides informasjonsmateriell tilpasset barn/ungdom og foresatte.

Kunnskapsbasert retningslinje

Retningslinjer som utarbeides i regi av RHABU skal være kunnskapsbaserte. Det innebærer en systematisk tilnærming til det å finne litteratur som kan gi vitenskapelig begrunnelse for praksis. Retningslinjer som utarbeides innenfor habiliteringsfeltet bør holde samme faglige standard som faglige retningslinjer som utarbeides innen andre fagområder i helsetjenesten. Derfor støtter vi oss til metoden som er beskrevet av Kunnskapssenteret <http://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis>. I denne modellen er den kliniske erfaringen svært viktig, og ofte må man gi anbefalinger på bakgrunn av konsensus i fagmiljøet fordi det ikke finnes vitenskapelig dekning på mange områder.

Metoden for utarbeidelse av retningslinjen skal loggføres og beskrives.

Organisering

RHABU har ansvaret for gjennomføringen av arbeidet med retningslinjen.

Arbeidsgruppe

Det settes ned en arbeidsgruppe med deltakere fra alle HABU i regionen. Det er behov for både psykologfaglig og medisinskfaglig kompetanse. Lederne i det enkelte HABU oppnevner personer til arbeidsgruppen.

Faglig redaktør

To personer (faglige redaktører) får særlig ansvar for beskrivelser og anbefalinger om henholdsvis diagnostikk og årsaksutredning.

Ekstern kompetanse/eksterne interessenter

Kompetanse fra andre instanser og fagpersoner kan trekkes inn som drøftingspartnere underveis. Kommunale tjenester bør involveres ved behov.

Brukerkompetanse

Det skal være kontakt med brukere underveis i arbeidet. Vi ber NFU (Norsk forbund for utviklingshemmede) og HBF (Handikappede barns foreldreforening) om bistand til å komme i kontakt med foreldre til barn/ungdom i ulike alder og funksjonsnivå.

Det er ønske om samtaler med 2-3 ungdommer, for å få innspill på hvordan sikre at de får god og tilpasset informasjon før, under og etter utredning.

Tidsplan

August/september 2017	Oppnevne personer til arbeidsgruppe
Desember 2017	Oppdatere litteratursøk.
Januar 2018 – april 2019	Møter i arbeidsgruppen og utarbeidelse av utkast til retningslinjen
Mai 2019	Retningslinjen sendes på høring
August 2019	Publisering av retningslinjen
Høsten 2019	Implementering

Deltakere i arbeidsgruppen

HABU	Navn og bakgrunn
Sørlandet sykehus- Kristiansand	Lars Inge Johnsen, psykologspesialist
	Bjørn Lerdal, psykologspesialist. Fagredaktør for retningslinjen
Sørlandet sykehus- Arendal	Ilka Huber, overlege
Sykehuset Vestfold	Kristin Bostrøm, psykologspesialist/nevropsykolog
Sykehuset Telemark	Elisabeth Rinde, psykologspesialist
Vestre Viken	Anni Torp Nielsen, sjefspsykolog, spesialist i nevropsykologi
	Anna Bremer, overlege
Oslo universitetssykehus	Petra Aden, overlege og seksjonsleder. Fagredaktør for retningslinjen
	Einar Tryti, psykolog
Akershus universitetssykehus	Anniken Borchsenius, psykologspesialist

Fra RHABU:

Anett Olsen: uxetol@ous-hf.no mob. 45021359

Björg Halvorsen: sbhorg@ous-hf.no mob. 95253874