

# Komplexa utvecklingsneurologiska tillstånd och syndrom – utredning och omhändertagande

## Sammanfattning

Rutin för omhändertagande av komplexa utvecklingsneurologiska tillstånd och syndrom inom det barnneurologiska utredningsteamet (BNUT), Södra Älvsborgs sjukhus.

## Förändringar sedan föregående version

Detta är en första version av dokumentet.

## Innehållsförteckning

Sammanfattning .....	1
Förändringar sedan föregående version.....	1
Förutsättningar .....	2
Utförande .....	2
Utredningsbesök .....	2
Anamnessamtal och bedömning .....	2
Annan informationshämtning .....	3
Återgivningssamtal.....	3
Samverkan .....	3
Dokumentation, journal och remissvar .....	3
Intervention.....	3
Behov av bredare utredning.....	4
Efter utredning .....	4
Syndrom/diagnoser.....	5
Relaterad information .....	7

# Förutsättningar

Barnneurologiska utredningsteamet (BNUT) vid barn- och ungdomsmedicin är ett tvärprofessionellt utredningsteam med barnneurolog, neurologsjuksköterska, fysioterapeut, logoped och neuropsykolog.

Teamet utreder barn och ungdomar med neurologiska frågeställningar samt barn med komplex utvecklings- och/eller inlärningsproblematik, där orsakerna antas ha neurologisk eller utvecklingsneurologisk grund. Detta kan innebära svårigheter inom områdena motorik, språk, kognition och beteende.

Teamets mål är att utreda orsaken till barnets svårigheter samt gemensamt med föräldrar och förskola/skola komma fram till åtgärder och förhållningssätt som kan stödja utveckling och förebygga svårigheter.

Teamet samarbetar vid behov med bland annat barn- och ungdomspsykiatri (BUP), barn- och ungdomshabiliteringen (BUH) samt Drottning Silvias Barnsjukhus (DSBS).

Remiss till BNUT skickas i regel från barnhälsovården, barnmottagningar samt barn- och ungdomspsykiatri. [Remissförfarande till barnneurologiska utredningsteamet \(BNUT\), SÄS](#)

## Utförande

### Utredningsbesök

Vid ett nybesök träffar barnneurolog samt ytterligare någon yrkeskategori från teamet (ofta fysioterapeut) barn och vårdnadshavare. Inför besöket skickas ordinarie ELVIS-kallelse samt bifogas inloggningsuppgifter till SOB-stöd under barnneurologisk utredning där familjen blir informerade om hur ett besök går till och hur de kan förbereda sig.

### Anamnessamtal och bedömning

Barn och vårdnadshavare får berätta hur det fungerar i vardagen och vilka svårigheter som identifierats. Barnneurologen gör en klinisk undersökning av barnet och man undersöker/observerar barnets motorik samt förmåga till kommunikation och samspel.

Informationen från barn och vårdnadshavare samt resultat från gjorda undersökningar ligger till grund för planering kring fortsatta utredningar och behandlingsinsatser inom BNUT.

Identifierade problemområden samt utrednings- och behandlingsinsatser som kopplas till dessa aktualiseras för patienten i SOB-stöd under barnneurologisk utredning med syftet att ge tydlig information, skapa trygghet och göra familjen delaktiga i vården.

Vid diagnoser och riskgrupper med upprättade vårdprogram följs deras riktlinjer kring rekommenderade utredningar och uppföljningsintervall.

## **Annan informationshämtning**

Vid behov tillfrågas vårdnadshavare om tillstånd att kontakta personer i barnets nätverk (t ex förskola, skola, BVC, socialtjänst) för komplettering av anamnesuppgifter i syfte att kunna ställa bedömning i relation till riskfaktorer och prognos. Vid behov tillfrågas vårdnadshavare om tillåtelse att ta del av barnets journal i NPÖ.

## **Återgivningssamtal**

Vid återbesök träffar barn och vårdnadshavare barnneurolog och/eller aktuella vårdkontakter inom teamet. Man går igenom aktuell situation, vilka utredningar som genomförts samt resultatet av dessa. Diskussion förs kring olika åtgärder kopplat till utredning/bedömning och vid behov planeras för fortsatta insatser inom BNUT. SOB-stöd (Stöd och behandling) under barnneurologisk utredning uppdateras vid behov.

## **Samverkan**

Behov av att samverka med andra vårdinstanser (t ex BVC, BUP, BUH) samt informationsöverlämning till förskola/skola diskuteras och erbjuds vid behov.

## **Dokumentation, journal och remissvar**

Besök och teamdiskussioner dokumenteras i Melior. Inkomna utredningssvar som ej delgetts vårdnadshavare dokumenteras i journal under ”Undantag från direktåtkomst”. Diagnos dokumenteras i journal när vårdnadshavare informerats om utredningsresultat.

## **Intervention**

Rekommendation om intervention utifrån bedömning, riskfaktorer och prognos. Beslut om intervention sker i samråd med föräldrar. Om lämplig intervention inte kan erbjudas inom BNUT diskuteras lämpliga alternativ och vid behov skrivs remiss till annan vårdinstans.

## Behov av bredare utredning

Ibland finns behov av bredare utredning och remiss skrivs från teamet till berörda vårdinstanser. Vid mer komplexa utredningar kan det bli många olika vårdkontakter för patient och familj. Det kan vara svårt att navigera och förstå var i utredningsprocessen man befinner sig samt vara en orolig tid i väntan på svar. En stödåtgärd är att upprätta en individuell utredningsplan i SOB- stöd under barnneurologisk utredning samt aktivt erbjuda psykosocialt stöd.

## Efter utredning

### Medicinskt omhändertagande:

Om det efter utredning finns behov av fortsatt medicinsk uppföljning skrivs remiss till Regionhälsan, barn- och ungdomsmedicinsk mottagning.

Barn med habiliteringstillhörighet omhändertas medicinskt via habiliteringens verksamhet.

### Psykolog:

Om det efter utredning finns behov av uppföljande kognitiv bedömning ska den ske inom SHV (Skolhälsovården) eller den verksamhet där barnet har sin fasta vårdkontakt förutsatt att medicinskt omhändertagande är avslutat i BNUT.

Vid habiliteringstillhörighet överrapporteras behov av uppföljning till ansvarig psykolog på habiliteringen.

### Logoped:

Om det efter utredning finns behov av fortsatt uppföljning hos logoped skapas planeringsunderlag till logoped inom BNUT.

Vid habiliteringstillhörighet överrapporteras uppföljning och intervention till ansvarig logoped på habiliteringen.

### Fysioterapeut:

Om det efter utredning finns behov av fortsatt uppföljning av motorisk utveckling skapas planeringsunderlag till fysioterapeut inom BNUT. Hos äldre barn, över 6 år, i behov av tätare intervention skrivs remiss till primärvårdens rehabmottagning för fortsatt omhändertagande.

Vid habiliteringstillhörighet överrapporteras uppföljning och intervention till ansvarig fysioterapeut på habiliteringen.

## Sjuksköterska:

Om det efter utredning finns behov av fortsatt medicinsk uppföljning av sjuksköterska skrivs remiss till Regionhälsan, Barn- och ungdomsmedicinsk mottagning.

Vid habiliteringstillhörighet överrapporteras uppföljning och intervention till ansvarig sjuksköterska på habiliteringen.

Enstaka besök till sjuksköterska på barn- och ungdomsmedicinsk mottagning, SÄS, kan därutöver ske på remiss.

## Syndrom/diagnoser

### 22q11-deletionssyndrom

Område/frågeställning	Utredning/bedömning	Vid diagnos	0-1 år	1-5 år	6-12 år	13-17 år	>18 år
Motorisk utveckling, tonus, grov- och finmotorik	Bedömning (barnneurolog, fysioterapeut)	x	x	x	v.b.	v.b.	
Nutrition/tal och språk	Bedömning av ätförmåga/ tal- och språkbedömning	x	x	x	v.b.	v.b.	
Utvecklingsbedömning /kognitiv bedömning	Neuropsykologisk utredning (inför skolstart och stadiebyte)	x		v.b.			

Medicinskt ansvar efter bekräftad diagnos: Barn- och ungdomsmedicinsk öppenvård i Regionhälsan samt DSBS specialistteam 22q11.

[Nationellt vårdprogram för 22q11-deletionssyndromet](#)

### Noonans syndrom

Område/frågeställning	Utredning/bedömning	Vid diagnos	0-1 år	1-5 år	6-12 år	13-17 år	>18 år
Motorisk utveckling, tonus, grov- och finmotorik	Bedömning (barnneurolog, fysioterapeut)	x	x	x			
Nutrition/tal och språk	Bedömning av ätförmåga/tal- och språkbedömning	x	x	x			
Utvecklingsbedömning / kognitiv bedömning	Neuropsykologisk utredning (inför skolstart och stadiebyte)	x		v.b.			

Medicinskt ansvar efter bekräftad diagnos: Barn- och ungdomsmedicinsk öppenvård i Regionhälsan.

[Noonans syndrom \(Ågrenska\)](#)

### Silver Russels syndrom

Område/frågeställning	Utredning/bedömning	Vid diagnos	0-1 år	1-5 år	6-12 år	13-17 år	>18 år
Motorisk utveckling, tonus, grov- och finmotorik	Bedömning (barnneurolog, fysioterapeut)	x	x	x	x hht	x hht	
Nutrition/tal och språk	Bedömning av ätförmåga /tal- och språkbedömning	v.b.	v.b.	v.b.			
Utvecklingsbedömning/ kognitiv bedömning	Neuropsykologisk utredning (inför skolstart och stadiebyte)	x		v.b.			

*hht=hemihypotrofi*

Medicinskt ansvar efter bekräftad diagnos: Barn- och ungdomsmedicinsk öppenvård i Regionhälsan samt DSBS Specialistteam Silver Russel.

## [Infoblad om Silver-Russells syndrom](#)

### [Silver-Russells syndrom \(Ågrenska\)](#)

#### Williams syndrom

Område/frågeställning	Utredning/bedömning	Vid diagnos	0-1 år	1-5 år	6-12 år	13-17 år	>18 år
Motorisk utveckling, tonus, grov- och finmotorik	Bedömning (barnneurolog, fysioterapeut)	x	x	x			
Nutrition/tal och språk	Bedömning av ätförmåga /tal- och språkbedömning	v.b.	v.b.	v.b.			
Utvecklingsbedömning/kognitiv bedömning	Neuropsykologisk utredning (inför skolstart och stadiebyte)	x		v.b.			

Medicinskt ansvar efter bekräftad diagnos: Barn- och ungdomsmedicinsk öppenvård i Regionhälsan samt Barn- och ungdomshabilitering.

### [Williams syndrom \(Ågrenska\)](#)

#### Sällsynta genetiska diagnoser utan direkt habiliterings-tillhörighet

Område/frågeställning	Utredning/bedömning	Vid diagnos	0-1 år	1-5 år	6-12 år	13-17 år	>18 år
Motorisk utveckling, tonus, grov- och finmotorik	Bedömning (barnneurolog, fysioterapeut)	x	x	x	v.b.	v.b.	
Nutrition/tal och språk	Bedömning av ätförmåga /tal- och språkbedömning	v.b.	v.b.	v.b.	v.b.	v.b.	
Utvecklingsbedömning/kognitiv bedömning	Neuropsykologisk utredning (inför skolstart och stadiebyte)	x		x			

Medicinskt ansvar efter avslutad uppföljning (om ej habiliterings-tillhörighet): Barnmedicin öppenvård

Regelbunden uppföljning av BNUT-teamet 0-6 år. Initiera stödinsatser via SHV, Närhälsan, UPH (Unga psykiska hälsa) samt BUP.

Vid förlängd utredningstid inom BNUT där medicinskt ansvar kvarstår på Barn- och ungdomsmedicin SÄS, kan ytterligare uppföljningar inom teamet inplaneras.

Om komplext stödbehov, inom två eller fler utvecklingsområden, kan remiss till BUH diskuteras.

#### Neonatala riskbarn med utvecklingsförseningar

Område/frågeställning	Utredning/bedömning	0-18 mån	2 år	1-5 år	6-12 år	13-17 år	>18 år
Motorisk utveckling, tonus, grov- och finmotorik	Bedömning (barnneurolog, fysioterapeut)	x	x	x	v.b.	v.b.	
Nutrition/tal och språk	Bedömning av ätförmåga /tal- och språkbedömning	v.b.	v.b.	v.b.	v.b.	v.b.	
Utvecklingsbedömning/kognitiv bedömning	Neuropsykologisk utredning (inför skolstart och stadiebyte)		x	x			

Medicinskt ansvar efter avslutad uppföljning (om ej habiliterings-tillhörighet): Barnmedicin öppenvård

Regelbunden uppföljning av BNUT-teamet 0-6 år. Initiera stödinsatser via SHV, Närhälsan, UPH, BUP.

Vid förlängd utredningstid inom BNUT där medicinskt ansvar kvarstår på Barn- och ungdomsmedicin SÄS, kan ytterligare uppföljningar inom teamet inplaneras.

Om komplext stödbehov, inom 2 eller fler utvecklingsområden, kan remiss till BUH diskuteras.

## Relaterad information

Remissförfarande till barnneurologiska utredningsteamet (BNUT), SÄS. Barn- och ungdomsmedicin, SÄS, Borås. Styrdokument.

[https://mellanarkiv-offentlig.vgregion.se/alfresco/s/archive/stream/public/v1/source/available/sofia/sas9003-1367181295-606/surrogate/Remissf%C3%B6rfarande%20till%20barnneurologiska%20utredningsteamet%20\(BNUT\)%2c%20S%C3%84S.pdf](https://mellanarkiv-offentlig.vgregion.se/alfresco/s/archive/stream/public/v1/source/available/sofia/sas9003-1367181295-606/surrogate/Remissf%C3%B6rfarande%20till%20barnneurologiska%20utredningsteamet%20(BNUT)%2c%20S%C3%84S.pdf)

Nationellt vårdprogram för 22q11-deletionssyndromet. Sveriges regioner i samverkan. 1177 kunskapsstöd för vårdpersonal.

<https://vardpersonal.1177.se/globalassets/nkk/nationell/media/dokument/kunskapsstod/vardprogram/22q11-deletionssyndromet.pdf>

Noonans syndrom. Ågrenska, kompetenscentrum för sällsynta diagnoser.

<https://www.agrenska.se/globalassets/agrenska.se/pdf/dokumentationer/01.familjevistelse-tga/noonans-syndrom-2021-familjevistelse.pdf>

Infoblad om Silver-Russells syndrom. Kunskapsstöd. Socialstyrelsen.

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/dokument-webb/sallsynta-halsotillstand/sallsynta-halsotillstand-silver-russells-syndrom-infoblad.pdf>

Silver-Russells syndrom. Ågrenska, kompetenscentrum för sällsynta diagnoser.

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/dokument-webb/sallsynta-halsotillstand/sallsynta-halsotillstand-silver-russells-syndrom-infoblad.pdf>

Williams syndrom. Ågrenska, kompetenscentrum för sällsynta diagnoser.

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/dokument-webb/sallsynta-halsotillstand/sallsynta-halsotillstand-silver-russells-syndrom-infoblad.pdf>

# Information om handlingen

**Handlingstyp:** Rutin

**Gäller för:** Barn- och ungdomsklinik

**Innehållsansvar:** Veronica Hermansson, (verhe),  
Specialistfysioterapeut

**Granskad av:** Elsa Fransson Bona, (elsbo), Överläkare

**Godkänd av:** Karolina Andersson, (karan56), Verksamhetschef

**Dokument-ID:** SAS9003-1367181295-726

**Version:** 1.0

**Giltig från:** 2025-08-31

**Giltig till:** 2027-08-05