

Gäller för: VO1 Barn BUP och Kvinna

Giltig från: 2025-03-24

Innehållsansvar: Josefine Hätting, (josos), Processchef

Giltig till: 2027-03-31

Godkänd av: Marie Hufvudsson, (marjo100), Verksamhetschef

# Down syndrom, läkarbesök på barn- och ungdomsmedicin

## Revideringar i denna version

Förlängt giltighetsdatum.

## Bakgrund, syfte och mål

Rutin för bokning av läkarbesök på BUM SkaS för uppföljning av patienter med Downs syndrom enligt Svenska barnläkarföreningens vårdprogram.

## Arbetsbeskrivning

Vid Downs syndrom föreligger, förutom en intellektuell funktionsnedsättning, en ökad risk för flera olika medicinska problem. Som stöd för den medicinska handläggningen av barn med Downs syndrom finns Svenska Barnläkarföreningens vårdprogram [Downs syndrom medicinskt vårdprogram 0-18 år](#). Från och med 2021 tas ansvaret för den medicinska uppföljningen av barn med Downs syndrom i Skaraborg över från barn- och ungdomshabiliteringen till Barn- och ungdomsmedicinska kliniken på SkaS. De habiliterande insatserna och utredning samt handläggning av kognitiv och eventuell beteendeproblematik sker fortsatt på barn- och ungdomshabiliteringen.

I vårdprogrammet betonas vikten av att varje enskilt barn med Downs syndrom får en patientansvarig läkare. Besöksintervall bör styras av barnets och familjens behov, dock bör barnet träffa sin patientansvarige läkare minst som nyfödd, vid 1, 3 och 6 månader, vid 1 år, årligen till skolåldern och därefter vartannat år till vuxen ålder. Prover och undersökningar genomförs då enligt checklista i vårdprogrammet. Vid behov kan barnen behöva betydligt intensivare uppföljning. Första månaderna är det av stort värde om barnets läkare och habiliteringens

kurator har möjlighet till tätare besök för att stödja anknytning och eventuell krisbearbetning för förälder/föräldrar.

## Vilka läkare handlägger patienter med Downs syndrom?

Det är av stor vikt att eftersträva kontinuitet för dessa patienter. Barn med Downs syndrom kan handläggas av ST-läkare under handledning (under förutsättning att det kommer att vara möjligt för ST-läkaren att följa sin patient över tid), läkare med inriktning mot allmänpediatrisk öppenvård eller vid behov subspecialiserad läkare utifrån patientens specifika behov, t.ex. kardiolog, endokrinolog, gastroenterolog eller neurolog. Grundprincipen är att ett barn med Downs syndrom som följs av barnkardiolog p.g.a ett hjärtfel, i samband med besöken hos kardiologen också följs enligt det medicinska vårdprogrammet för Downs syndrom. Ett barn som följs av barnendokrinolog pga hypothyreos följs också i samband med besöken hos endokrinologen enligt det medicinska vårdprogrammet för Downs syndrom etc. Detta för att minska antalet vårdkontakter för patienten och för att effektivisera barnklinikens insats.

## Läkarbesökens upplägg

Ett gott helhetsomhändertagande av patienterna kräver insatser från både barnläkare och från habiliteringens team. För att möjliggöra ett så smidigt samarbete som möjligt och undvika missförstånd och merarbete, närvarar en representant från habiliteringen via Mitt vårdmöte vid patientens läkarbesök på barnkliniken. Därigenom kan frågor som rör barnets kognitiva funktion och/eller beteende fångas upp av habiliteringen medan läkaren på BUM fokuserar på de medicinska frågorna.

Grundkonceptet när besök bokas är vid förstabesök på barnmottagningen en tidsåtgång på 60 minuter, vid återbesök en tidsåtgång på 30 minuter med enbart barnläkare. Därefter planeras 15 minuter för gemensam diskussion med habiliteringen via Mitt vårdmöte. Härfter 15 minuter för läkarens administrativa arbete. Sammanlagt planeras alltså totalt en och en halv timma i Elvis för läkarbesöket vid förstabesök, en timma vid återbesök. Om besöket förväntas ta längre tid än så, måste det framgå tydligt av planeringsunderlaget till bokningsteamet, dvs i remissbedömning, på blå lapp eller dikterat planeringsunderlag.

OBS! Utskriven version kan vara ogiltig. Verifiera innehållet.

## Planering av första besöket på mottagningen

Patienterna kommer till barnmottagningen antingen via remiss från annan vårdgivare eller via BB Skövde (BB eller Neonatalavdelning).

- Remiss. Vid remissbedömning, notera till vilken läkarkategori barnet ska bokas, behov av 90 min besök samt skriv i kommentarsrutan ”sambokning med habiliteringen digitalt”
- Patient med Downs syndrom föds på BB Skövde och kommer via blå lapp eller dikterat planeringsunderlag från BB eller neonatalavdelning. Notera på blå lapp vilken läkare barnet ska bokas till, behov av 90 min besök samt skriv i kommentarsrutan ”sambokning med habiliteringen digitalt”. Ta ställning till behov av sambokning med ev ytterligare personalkategori vid första besöket på mottagningen efter utskrivning från BB eller neonatalavdelningen.
- välj allmänped, men om barnet har hjärtfel eller hypotyreos får det bokas på kardiologi eller endokrin.
- kontrollera i Nationella vårdprogrammet allra längst bak på checklistan för olika årskontroller (sid 46) om det är något som påverkar just detta besöks planering. Om blodprov ska tas ska det ordnas i förväg.

## Planering av uppföljande besök på mottagningen

Blå lapp eller dikterat planeringsunderlag där det tydligt framgår att ett 60 min besök ska planeras och att digital sambokning ska göras med habiliteringen. Den sekreterare som lägger upp planeringsunderlaget i Elvis skriver ”Down” i kommentarsrutan. Under det första levnadsåret ska besöken på barnmottagningen vara prio P. Härefter som regel prio E om inte annat anges i planeringsunderlaget.

Välj allmänped, men om barnet har hjärtfel eller hypotyreos får det bokas på kardiologi eller endokrin. Kontrollera i Nationella vårdprogrammet allra längst bak på checklistan för olika årskontroller (sid 46) om det är något som påverkar just detta besöks planering. Om blodprov ska tas ska det ordnas i förväg. Önskar läkaren ett annat upplägg än ovanstående, meddelas det till bokningsteamet, gärna via instruktion på blå lapp.

**OBS! För att sambokning med habiliteringen ska kunna genomföras förutsätts minst fyra veckors framförhållning i bokningen av patienterna till mottagningen.**

## Kognitiv utredning/neuropsykiatriska svårigheter

Kognitiv utredning initieras från habiliteringen. På habiliteringen följer man en checklista med nyckelåldrar då dessa barn ska bedömas kognitivt. Kognitiv utredning kan också initieras vid andra tillfällen. Läkare på BUM får gärna signalera till hab om man noterar symptom tydande på behov av förnyad utredning.

Om ett barn med Downs syndrom diagnostiseras med ADHD och/eller autism och denna funktionsvariation utgör det huvudsakliga bekymret i barnets vardag, ansvarar läkare inom habiliteringen för handläggningen av de neuropsykiatriska svårigheterna och remitterar vid behov till BUP. Detta dels då hen har möjlighet att förskriva centralstimulantia, dels då läkarens samarbete med hela habiliteringsteamet blir än mer betydelsefullt vid neuropsykiatriska bekymmer. Patienten fortsätter komma på medicinska kontroller och provtagningar på BUM.

## Behov av habiliteringens insatser när det gäller ADL-rutiner

När det gäller obstipationsbesvär (som är vanliga i denna grupp), miktionsbekymmer, behov av råd kring kost etc, kan barnklinikens läkare bistå med medicinsk bedömning och ev. läkemedelsförskrivning. Dock görs insatser det gäller rutiner inom ADL från habiliteringens håll. Detta är en av anledningarna till att en representant från habiliteringen finns med i anslutning till läkarbesök på BUM. Risken finns annars att missförstånd uppkommer kring handläggningen av barnets behov. Det är också önskvärt att journalkopia skickas från hab till BUM efter insatser som berör det område som BUM-läkaren handlägger, t ex behandling av förstoppning.

Barnläkare på BUM kan i samråd med sjuksköterska från hab initiera omvårdnadskartläggning på Knoppaliden om behov föreligger.

## Intyg till Försäkringskassan

Beträffande intyg eller läkarutlåtanden till Försäkringskassan, behöver intygsskrivande läkare kunna beskriva barnets funktion och omvårdnadsbehov. Vid behov av läkarutlåtande för t ex omvårdnadsbidrag och merkostnadsersättning avgörs utifrån patientens dominerande medicinska behov om det ska vara BUM:s eller habiliteringens läkare som står för intygsskrivande. I de fall intyget skrivs av läkare på BUM, kan vederbörande behöva information från habiliteringen om funktion och omvårdnadsbehov. Habiliteringsteamet skriver då den del av intyget som handlar om funktionsbedömning, skriver ut detta och skickar till BUM. Läkare på BUM skriver på ett annat exemplar de delar som handlar om barnets medicinska tillstånd, vilket kan inbegripa att intyga diagnoser som är satta på habiliteringen men där barnet inte har insatser från habiliteringen. Läkaren skriver under sin del, de båda intygen häftas ihop och skickas tillsammans till Försäkringskassan. I vissa lägen skrivs separata intyg, ett från läkare på hab och ett, v.b. flera, från läkare på BUM då intygen kan beröra helt olika typer av problem (t. ex. kardiologi, endokrinologi och neuropsykiatri).

# Information om handlingen

**Handlingstyp:** Rutin

**Gäller för:** VO1 Barn BUP och Kvinna

**Innehållsansvar:** Josefine Hätting, (josos), Processchef

**Godkänd av:** Marie Hufvudsson, (marjo100), Verksamhetschef

**Dokument-ID:** SKAS9699-1702881381-4

**Version:** 6.0

**Giltig från:** 2025-03-24

**Giltig till:** 2027-03-31