



UNIVERSITY OF
GOTHENBURG

SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR NEUROVETENSKAP OCH
FYSIOLOGI
ENHETEN FÖR AUDIOLOGI

DOWNS SYNDROM: REKOMMENDATIONER, ANSVAR OCH TILLGÄNGLIGHET I HÖRSELVÅRDEN

-En litteratur- och intervjustudie över aktuell, internationell forskning och handlingsplan inom hörselscreening och hörselvård för barn och unga med Downs syndrom 0-18år.

Författare:

Lisa Olsson

Frida Andersson

Examensarbete:	Självständigt vetenskapligt arbete i Audiologi, 15 hp
Program och kurs:	Audionomprogrammet, AUD 620
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Vt 2017
Handledare:	Eva Andersson och Kim Kähäri
Examinator:	André Sadeghi
Rapport nr:	2017-002



SJÄLVSTÄNDIGT ARBETE I AUDIOLOGI, 15 hp

Grundnivå

Titel**Downs syndrom: Rekommendationer, ansvar och tillgänglighet i hörselvården**

- En litteratur- och intervjustudie över aktuell, internationell forskning och handlingsplan inom hörselscreening och hörselvård för barn och unga med Downs syndrom 0-18år.

Författare

Lisa Olsson
Frida Andersson

Handledare

Eva Andersson
Kim Kähäri

Examinator

André Sadeghi

Sammanfattning:

Cirka 120 barn föds varje år med Downs syndrom (DS) i Sverige. Hörselnedsättningar (HNS) är vanligt och generellt finns en försenad tal- och språkutveckling samt sämre kognitiv förmåga vilket gör att de har svårt att kompensera även för en lätt HNS. Det finns ett nationellt vårdprogram sedan 1985, med rekommenderad hörselvård för barn och unga med DS mellan 0-18 år. Varje enskild region ansvarar för hur vårdprogrammet implementeras i verksamheterna.

Syfte- Syftet med studien är att undersöka internationell forskning inom hörselscreening och hörselvård för barn och unga med DS. Samt att studera och analysera tre regioners handlingsplaner utefter vårdprogrammet samt se om handlingsplanerna skiljer sig åt.

Metod- En litteratur- och intervjustudie över aktuell, internationell forskningslitteratur samt analys av mailkontakt och handlingsplaner.

Resultat- Barn och unga med DS har högre prevalens av öronsjukdomar och olika typer av HNS än normalpopulationen. Ökad kontakt med hörselvård kan ha positiva effekter för barn och unga med DS. Svårigheter att få tag i handlingsplaner ifrån regionerna har resulterat i otillräcklig analys och jämförelse regionerna emellan.

Konklusion - Genom att följa vårdprogrammets riktlinjer för hörselscreening tas ansvaret bort från föräldrarna och läggs på kunnig vårdpersonal istället. Vi ser vinningar med att öka tillgängligheten av handlingsplaner gällande hörselvård till allmänheten men även en ökning av samarbete landsting, regioner emellan för att ge rätt till lika vård.



UNIVERSITY OF
GOTHENBURG

THE SAHLGRENKA ACADEMY
INSTITUTE OF AND
PHYSIOLOGY
UNIT OF AUDIOLOGY

DOWN'S SYNDROME: RECOMMENDATIONS, RESPONSIBILITY AND ACCESSIBILITY OF AUDIOLOGY CARE

- An literature- and interview review over present, international research and course of action in audiology care and hearing screening for children and young with Down Syndrome, 0-18 years.

Authors:

Lisa Olsson

Frida Andersson

Thesis:	Scientific thesis, 15hp
Program and course:	Programme in Audiology, AUD620
Level:	First Cycle
Semester/year:	St 2017
Supervisors:	Eva Andersson and Kim Kähäri
Examiner:	André Sadeghi
Report no:	2017-002



UNIVERSITY OF
GOTHENBURG

Sahlgrenska Academy
Institute of Neuroscience and Physiology
Department of Audiology

BACHELOR RESEARCH THESIS IN AUDIOLOGY, 15 ECTS

Basic Level

Title Down Syndrome: Recommendations, responsibility and accessibility of Audiology care - A literature and interview study over present, international research and course of action in hearing screening and audiology care for children and young with Downs Syndrome 0-18 years.		
Authors Lisa Olsson Frida Andersson	Supervisors Eva Andersson Kim Kähäri	Examiner André Sadeghi
<p>Abstract- In Sweden, approx. 120 children is born/yr. with Down Syndrome (DS). Hearing loss (HL) is common and they generally show a delayed speech and language development together with a lower cognitive ability, which makes it hard to compensate the mildest HL. There is a national care program since 1985, with recommended hearing care for children and young with DS between 0-18 years. Every county in Sweden has its own responsibility to implement the care program in their organizations.</p> <p>Purpose- The purpose with this study is to analyse international research within hearing screening and audiological care for children and young with DS. The aim was further to study and analyse action plans in three regions based on the care program and see if the action plans differ.</p> <p>Method- A literature and interview study over current, international research and analysis of e-mail contacts and action plans.</p> <p>Results- Children and young with DS has a higher prevalence of ear diseases and different types of HL compared to the general population. Increased contact with audiological care may have positive effects on children and young with DS. Difficulties to get action plans from the counties has resulted in insufficient analyse and comparison between the counties.</p> <p>Conclusion- By following the health care programs guidelines for hearing health care and screening; the responsibility for continuous hearing health care is taken from the parents and the patient with DS. We can see profits with increased availability of action plans concerning audiological care to the public but also an increased cooperation between regions and counties in their mutual goal of equal care to all.</p>		

Förord

Vi vill tacka våra handledare, Eva Andersson och Kim Kähäri, för all hjälp och stöttning under vårt uppsatsskrivande.

Vi vill även tack Anna för datorstöd och Tina för gedigen läsning och fina kommentarer.

Vi avslutar med att tacka varandra för gott samarbete och jämn fördelning av arbetsbörda.

Tack!

Förkortningsordlista

Decibel — dB

Downs Syndrom / Down Syndrome — DS

Hearing level — HL

Hörselnedsättning — HNS

Sekretorisk mediaotit — SOM

World health organisation — WHO

Öron - näsa - hals — ÖNH

Innehållsförteckning

Bakgrund	1
Diagnostisering av Downs syndrom	1
<i>Halls kriterier</i>	<i>1</i>
<i>Kromosombestämning</i>	<i>2</i>
Gradering av hörselnedsättning	2
<i>WHO's gradering av hörselnedsättning.</i>	<i>2</i>
<i>ASHAs (American Speech-Language-Hearing Association) gradering av hörselnedsättning</i>	<i>3</i>
Öron och hörselstatus hos personer med Downs syndrom	3
Svenskt medicinskt vårdprogram 0-18år för barn och unga med Downs syndrom	3
<i>Utdrag ur SNPFs Vårdprogram för barn och unga med DS, 0-18år, öron och hörsel</i>	<i>4</i>
Amerikanskt vårdprogram för barn med DS, 0-21år	5
<i>Utdrag ur American Academy of Pediatrics rapport om hälsotillsyn för barn med DS.</i>	<i>5</i>
Hållbar utveckling	6
Jämlik vård	6
Samhällspåverkan	6
Förförståelse	7
Syfte	7
Specifik frågeställning	7
Metod	7
Tidsplan	8
Etiska överväganden	8
Datainsamling	8
<i>Litteraturstudien</i>	<i>8</i>
<i>Regionstudien</i>	<i>9</i>
Sökord	9
Urvalskriterier	9
Sökstrategier	9
Bearbetning	10
Resultat	17
Litteraturresultat	17
<i>Prevalens, öron och hörselstatus</i>	<i>17</i>
<i>Föräldrar- kännedom och upplevelse av hörselvård</i>	<i>18</i>

<i>Kommunikation</i>	19
<i>Hörselscreening, utredning och rekommendation</i>	20
<i>Livslopp och livskvalitet</i>	21
Intervjuresultat	22
<i>Region A</i>	22
<i>Region B</i>	22
<i>Region C</i>	23
Diskussion	23
Metoddiskussion	23
Resultatdiskussion	24
Konklusion	26
Projektets betydelse	27
Referenslista	28

Bakgrund

Cirka 120 barn föds varje år med Downs syndrom (DS) i Sverige och man beräknar att det är ett barn på 800 födda (lul.se, 2014). Det finns ett svenskt vårdprogram för barn och unga med DS som gäller mellan 0-18 år där hörselvård är en del. Ambitionen finns att även skapa ett vårdprogram för vuxna men det finns i nuläget inte tillgängligt. Varje enskild region fattar själva beslut om medicinsk vård och vad som gäller för regionen. Utförande av vårdprogrammets riktlinjer och att hälsokontroller blir av ligger helt på den enskilde vårdgivaren (Svenska Downföreningen, 2013).

Diagnostisering av Downs syndrom

Det finns riktlinjer för att ställa en Downs syndromdiagnos där en av de vanligaste kriterierna är Halls kriterier. Bedömningsunderlaget utformades år 1964 av barnläkaren Bertil Hall och är relevant än idag. Dessa kriterier används oftast på barn och vid tidiga indikationer på DS. Om man finner fyra eller färre kriterier hos en individ är det aldrig fråga om DS. Om barnet har mellan fem och 11 kriterier så kvarstår misstanke om att barnet kan ha syndromet och man går vidare med en kromosomanalys. Om ett barn uppfyller 12 eller fler kriterier så uppfyller hen kraven för diagnos (Barnläkarföreningen, 2014).

Halls kriterier

- För tidigt född och/eller underviktig
- Muskelslapphet (hypotoni)
- Dåligt utvecklad Moro-reflex (reflexen kan utlösas genom att man släpper barnets huvud bakåt. Barnet slår då ut med armarna och gör sedan en omklamringsrörelse)
- Överrörliga leder
- Platt ansikte
- Platt bakhuvud
- Rikligt med nackskinn
- Veck i inre ögonvrån (epikantusveck)
- Snedställda ögonspringor
- Små, vita prickar på regnbågshinnan (Bruschfields prickar)
- Lågt sittande ytteröron med få veck
- Tungan hålls utanför munnen

- Högt gomtak
- Snörvlande andning
- Korta, breda, mjuka händer med korta, överrörliga fingrar
- Fyrfingarfåran sträcker sig över hela handflatan
- Kort lillfinger, krökt inåt och med kort mellanben (klinodyktali)
- Stort avstånd mellan stortån och andra tån ("sandalgap")
- Avvikande form på höftleden (ses bara på röntgen)
- Tandavvikelser (när barnet blir äldre)

(Hall, 1966)

Kromosombestämmning

Att ha DS innebär att man i de allra flesta fall har en kromosom extra, det vill säga att det finns tre kromosomer i det 21 kromosomparet och att man sammanlagt har 47 kromosomer istället för 46 i alla kroppens celler. I cirka 4% av fallen sitter den extra kromosomen fast vid någon annan kromosom och detta kallas translokationstrisomi. En tredje variation av trisomi 21 är mosaicism där både normala celler och celler med en extra kromosom förekommer. Detta sker endast i 2% av fallen. Man kan genom ett snabbt test inom ett dygn med säkerhet fastställa om ett barn har DS som ger bevisning, men testet definierar inte vilken typ av DS barnet har. För att få svar på vilken som typ av DS barnet har så tas blodprov och görs cellodling för att specificera syndromet (Barnläkarföreningen, 2014).

Gradering av hörselnedsättning

Här redovisas två vanliga graderingar av hörselnedsättning (HNS). Om litteratur i uppsatsen använder sig av alternativa skalor redovisas detta vid berört avsnitt.

WHO's gradering av hörselnedsättning.

Lätt/mild HNS: 26 - 40 dBHL

Måttlig HNS: 41 - 60 dBHL (För barn 31 - 60 dBHL)

Svår HNS: 61 - 80 dBHL

Mycket svår: ≥ 81 dBHL

(WHO, 2017)

ASHAs (American Speech-Language-Hearing Association) gradering av hörselnedsättning

- Hörsel inom normalområdet: $\leq 10 - 15$ dBHL
- Lätt HNS: 16 - 25 dBHL
- Mild HNS: 26 - 40 dBHL
- Måttlig HNS: 41 - 55 dBHL
- Måttligt / Svår HNS: 56 - 70 dBHL
- Svår HNS: 71 - 90 dBHL
- Mycket svår HNS: ≥ 91 dBHL

(Clark, 1981)

Öron och hörselstatus hos personer med Downs syndrom

HNS är vanligt hos personer med DS och kan påverka deras kognitiva utveckling negativt. Den vanligaste orsaken till att en person med DS får en HNS är sekretorisk mediaotit (SOM), öronkatarr. Innan barnen med DS nått fem års ålder har 50-70% av dem haft SOM. Kronisk mediaotit är också tre gånger vanligare hos dessa barn än hos andra. En vanligt förekommande missbildning är hörselgångstenos (trång hörselgång), som förekommer hos 40-50% av barnen med DS. Hörselgångstenos innebär att man har onormalt smal hörselgång. Stenosen försvårar möjligheten att inspektera trumhinnan och gör att vax lättare täpper igen hörselgången, med vaxproppar till följd. DS påverkar den kognitiva förmågan och kan därmed ge en försenad tal- och språkutveckling vilket gör det svårt att kompensera för även en lätt HNS. På grund av denna problematik är personer med DS en vanligt förekommande patientgrupp inom hörselvården, och är beroende av stöd och hjälpmedel i tid, för att inte deras utveckling ska hämmas ytterligare (Barnläkarföreningen, 2014). Laws & Hall (2014) visar i en studie att barn med DS som drabbas av HNS, får en signifikant påverkan på språk och talutveckling. De lyfter även vikten av tidig hörselrehabilitering och kontakt med logoped för att minska påverkan på barnets kommunikation.

Svenskt medicinskt vårdprogram 0-18år för barn och unga med Downs syndrom

Svensk Neuropediatrik Förening (SNPF) är en sektion inom svenska barnläkarföreningen och SNPFs syfte är att arbeta för en nationell samverkan och att bland annat ta fram vårdprogram. Det medicinska vårdprogrammet för barn och unga med DS i åldern 0-18 år utformades första gången år 1985 och har kontinuerligt reviderats sen dess. Senaste upplagan är från år 2014.

Målet med vårdprogrammet är att så tidigt som möjligt upptäcka och behandla medicinska avvikelser. Ett 20-tal experter inom olika medicinska discipliner har varit med i processen att sammanställa material kring syndromet. Programmet beskriver vanligt förekommande problematik för personer med DS, och ger rekommendation om hur habilitering/rehabilitering ska gå till, exempelvis inom områdena endokrinologi, kardiologi, ortopedi, neurologi, öron och hörsel. En rekommendation om täta kontroller av hörseln inkluderas i programmet och sammanlagt 14 kontroller under de första 18 levnadsåren inkluderar olika hörseltester (Barnläkarföreningen, 2014).

Utdrag ur SNPFs Vårdprogram för barn och unga med DS, 0-18år, öron och hörsel

I vårdprogrammet finns rekommendation om hörselkontroller från födseln till 18 års ålder enligt följande.

Nyfödd -1 månad: Hörselscreening i form av exempelvis Otoakustiska emissioner (TEOAE) och/eller automatiserad hjärnstamsaudiometri. Vid avvikande upptäckt: Barnet bör remitteras för vidare diagnostik. Att barnet har en hörselnedsättning bör vara fastställt vid tre månaders ålder och en eventuell hörapparatsutprovning påbörjad vid sex månaders ålder.

6 månader: Öronstatus hos öronspecialist även om tidigare hörseltest visat normala värden. Vid avvikande upptäckt: Vid öronsjukdom (SOM) och/eller misstanke om hörselnedsättning planeras för fortsatt uppföljning och hörselmätning.

12 månader: Hörselundersökning med observationsaudiometri som helst ska kompletteras med TEOAE. Om detta inte är möjligt görs objektiva hörseltest i narkos. Vid avvikande upptäckt: Vid hörselnedsättning och SOM rekommenderas rörsättning och om inte det är möjligt rekommenderas hörapparater.

1-6 år: Hörselundersökning minst i gång/år. SOM och osäkra hörselmätningar är vanligt hos personer med DS vid denna ålder och vilket ofta medför tätare kontroller. Vid avvikande upptäckt: Åtgärder för att främja språkutveckling i form av rörinsättning och hörapparater.

7-18 år: Hörseltest vid 7, 10, 13, 15 och 18 års ålder avser barn utan öronsjukdom och normala hörseltest. Individuellt anpassat kontrollprogram för övriga.

(Barnläkarföreningen, 2014)

Amerikanskt vårdprogram för barn med DS, 0-21år

Vårdprogrammet kommer från organisationen American Academy of Pediatrics som samlar barnläkare med fokus på hälsa och välmående för barn och unga. Organisationen ger ut policydokument, rapporter och riktlinjer inom olika slags vårddiscipliner för barn och unga.

Vårdprogrammet för barn med DS innehåller rekommendationer till barnläkare i vården av barn som blivit diagnostiserade med DS där hörselvård ingår (AAP, 2011).

Utdrag ur American Academy of Pediatrics rapport om hälsotillsyn för barn med DS.

Födelsel-1mån: ABR och OAE samt klinisk diagnostisering av trånga hörselgångar och andra missbildningar av hörselgång.

1mån-1år: Om barnet klarade hörselscreening vid födsel ska resultatet bekräftas vid sex månaders ålder. Om barnet då uppvisar ett negativt resultat så hänvisas de till ÖNH läkare som är bekväm med att undersöka stenotiska hörselgångar för att se om det finns missbildningar och/eller sjukdomar i mellanörat. Vid upptäckt av mellanöresjukdom påbörjas behandling så snart som möjligt. När örat är färdigbehandlat skall ABR utföras för att fastställa hörtrösklar. Barn med Downs Syndrom där trumhinnan är svår att se på grund av hörselgångstenos skall en ÖNH läkare undersöka med tre till sex månaders intervall tills trumhinnan kan ses och tympanometri visar tillförlitliga resultat. Försök med observationsaudiometri kan man försöka med vid ett års ålder. Om barnet inte klarar testet används objektiva test (ABR).

1-5 år: - Uppmärksamma barn med återkommande mediaotiter som kan leda till hörselnedsättning. För ett barn som tidigare klarat diagnostiskt hörseltest skall ytterligare screeningaudiometri och tympanometri utföras en gång i halvåret tills man kan fastställa öronspecifika hörtrösklar, uppskattningsvis runt fyra års ålder. Därefter skall hörseltest utföras årligen. Om normala hörtrösklar inte uppnås genom tonaudiometri övergår testningen till objektiv audiometri i form av OAE och ABR som kan ske under narkos.

Efter att ha utfört aktuellt testbatteri och barnet påvisar hörselnedsättning skall barnet få träffa en ÖNH läkare som har erfarenhet av hörselgångar med stenos.

5-13 år: - Audiologisk utvärdering, årligen.

13-21 år: - Audiologisk utvärdering, årligen.

(AAP, 2011)

Sammanfattningsvis understryker både det svenska och det amerikanska vårdprogrammet för barn med DS vikten av kontinuerlig kontakt med hörselvården. Vårdprogrammen innehåller tydliga rutiner för hörselvården riktat till barn med DS upp till 18 respektive 21 års ålder.

Hållbar utveckling

Jämlik vård

2 § Målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen.

Vården skall ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård skall ges företräde till vården (SFS 1997:142).

Vården ska vara bra för alla, oavsett ålder, kön, sexuell läggning, funktionshinder, bostadsort, utbildning, social ställning, födelseland eller religion (Socialstyrelsen, 2011). Patienter förväntas ofta själva ta reda fakta kring sitt hälsotillstånd och själva kunna göra aktiva val kring sin hälsa. Detta kan enligt Dahlborg & Lyckhage (2015) beskrivas som en form av kunskapselitism där en del av befolkningen riskerar att uteslutas från delaktighet i vården på grund av sämre kunskapsresurser. Enligt vårdprogrammet är individerna med DS själva ansvariga för att de får den vård de är berättigade till (Svenska Downföreningen, 2013). Som person under 18 år med funktionsvariation är man ytterst beroende av personer i sin omgivning för att upprätta och behålla en fungerande vårdkontakt med hörselvården. Detta kan i slutändan försvåra rätten till jämlik vård och leda till enskildes funktionskapacitet inte uppnås.

Samhällspåverkan

En person med DS behöver ofta hjälp från samhället i form av arbetsstöd och assistans i vuxen ålder på grund av kognitiva svårigheter. Det finns en signifikant koppling mellan HNS och låga testresultat på mental funktion, minne och exekutiva funktioner (Lin. et al, 2011). Om en person med DS blir drabbad av en HNS så påverkar det den redan nedsatta kognitiva funktionen och kan ge en negativ påverkan. Inte bara för den enskilde individen, utan även på samhället i stort. På ett långsiktigt perspektiv så kan de resurser som läggs på individen bli mycket kostnadskrävande. Det borde vara ett samhällsintresse att dessa personer får den hörselvård som

är rekommenderad utefter vårdprogrammet då det i längden kan ge större negativa effekter än enbart på den enskilde individen.

Förförståelse

Båda författarna har arbetat inom boendestöd och på daglig verksamhet för vuxna personer med Downs syndrom och andra funktionsvariationer under cirka 10 år vardera. Olika slags kontakt med vården är frekvent återkommande och bemötandet av denna persongrupp varierar. Det hör enligt oss, baserat på egna erfarenheter, inte till självklarheterna med ett gott, pedagogiskt bemötande från vårdpersonal och ett stort ansvar läggs på patient och ledsagare i mötet för att få den vård man har rätt till. Rätten till lika vård är för oss en hjärtefråga som berör. Vi är medvetna om vår ståndpunkt i frågan och kommer att i största möjliga mån försöka spegla forskning på ett objektivet sätt.

Syfte

Syftet med studien är att undersöka aktuell, internationell forskning inom hörselscreening och hörselvård för barn- och unga med Downs syndrom. Vidare syfte är att studera och analysera tre utvalda regioners handlingsplaner, relaterat till rekommendation om hörselvård i ett befintligt vårdprogram för barn och unga med DS 0-18 år.

Specifik frågeställning

- Vad säger aktuell, internationell forskning om hörselscreening och hörselvård för barn och unga med Downs syndrom i åldern 0-18 år?
- Hur ser handlingsplanen för hörselvård ut för barn och unga med Downs syndrom i tre utvalda regioner?
- Skiljer sig handlingsplanen åt i de tre studerade regionerna?

Metod

Vi har gjort en litteratur och intervjustudie där vi har studerat aktuell, internationell forskning inom området för hörselscreening och hörselvård för barn och unga med DS. Vi har även valt att studera tre olika regioners (A, B och C) handlingsplaner och rutindokument i relation till

vårdprogrammet för barn och unga i åldern 0-18 år med DS för att det se hur programmet implementeras i verksamheterna.

Tidsplan

Studien har genomförts under de veckor som varit schemalagda för vårt examensarbete. Under de första två veckorna gjorde vi artikelsökningar, läste in oss på relevanta artiklar samt började skriva på bakgrunden. Vi mailade med berörda personer inom hörselvården i de tre utvalda regionerna. Under nästkommande två veckor kodade vi innehåll i artiklarna efter färg samt hade fortsatta mailkontakter. Vi har haft fyra träffar med våra handledare utspritt över hela uppsattsperioden. De sista veckorna har resterande delar av arbetet skrivits såsom resultat, diskussion och konklusion.

Etiska överväganden

Då materialet till största delen består av vetenskaplig litteratur och en mindre del utgörs av intervjupersoner anställda i offentlig verksamhet så behöver studien inte prövas av etikprövningsnämnden. Vi har efter analys av materialet redovisat all information som är relevant för vårt syfte. Vi har strävat efter att på ett neutralt sätt granska allt material. Vi har redovisat vår förförståelse i bakgrunden för att delge läsaren vår relation till valt ämne samt för att öka vår egen medvetenhet kring vår utgångspunkt till området. Intervjupersonernas svar har behandlats konfidentiellt och har inte direktciterats. Bilaga 1 i arbetet har blivit godkänd av berörd mailkontakt men behandlats konfidentiellt så den inte kan härledas till person eller vårdenhet.

Datainsamling

Litteraturstudien

Den internationella litteraturen som använts i studien har hittats genom sökningar i både mer övergripande databaser och mer ämnesspecifika. Vi hade 22 sökord som användes till bakgrund och resultat. Orden kombinerades på olika sätt relaterade till våra frågeställningar. Vi kompletterade även med artiklar från referenslistor i lästa artiklar. De flesta artiklarna kommer från USA men vi har även valt artiklar från andra delar av världen utifrån frågeställning.

Regionstudien

För att finna material från de beforskade regionerna A, B och C sökte vi inledningsvis på publika hemsidor. Vi fann ingen information relaterad till vår forskningsfråga och kontaktade därför enligt oss lämpliga personer i regionerna för att få ta del av eventuella handlingsplaner. Detta skedde i första hand genom mailkontakt. Om en kontaktperson inte hade de dokument vi sökte frågade vi efter annan kontakt som den först tillfrågade personen trodde kunde hjälpa oss vidare. De valda regionerna är belägna i södra halvan av Sverige. Region A har en befolkningsmängd på 1 671 783 personer, region B har 452 105 innevånare och region C har 320 333 innevånare. I region A har vi varit kontakt med sex personer för att få svar på våra frågeställningar. Totalt skickade vi 12 mail och hade ett samtal via telefon med kontaktperson i region A. I region B har vi sammanlagt varit i kontakt med fyra personer, och skickat sex mail. I region C har vi sammanlagt varit i kontakt med fyra personer och skickat sex mail.

Sökord

Downs Syndrome, hearing impairment, cognitive disorder, intellectual disability, Halls criteria, hörselnedsättning, jämlik vård, cognition, hearing loss, sustainable development, speech cognition, background, hearing, otitis media with effusion, children, recommendations, health care, parental, parents, ear nose throat, pediatric, guidelines.

Urvalskriterier

För litteraturstudien var ett kriterium var att forskningsartiklarna skulle vara publicerade efter år 1990 för att avgränsa sökningen till inte alltför gamla artiklar. För regionstudien valdes tre regioner för att det kunde anses som ett lämpligt antal för uppsatsens omfattning. Valet att studera regioner och inte landsting berodde på att regioner har en utökat ansvar för utveckling (SFÖ 2010:630).

Sökstrategier

Vi har både gjort smala och breda sökningar i databaser. Anledningen till att vi valde att använda oss av supersök gentemot mer ämnesspecifika databaser såsom CINAHL och PubMed var för att vi inte ville att sökträffar rörande vård på organisationsnivå skulle uteslutas samt för att se om sökträffarna skiljde sig åt.

Bearbetning

Båda författarna läste samtliga 16 artiklar som blev kvar efter urvalsprocessen. Sedan bearbetades varje artikel successivt efter vilka uppsatta överskrifter i resultatet de kunde ingå i. Väsentliga stycken i artiklarna färgmarkerades där varje resultatkategori fick en egen färg för att inte missa viktig information. För att få en överskådlig bild av forskningsmaterialet skapades en artikelmatris omfattande kategorierna År, Författare, Titel, Syfte, Metod, Resultat.

Källpresentation av resultat						
Publikations år Land	Författare	Titel	Syfte	Metod / Urval	Slutsats	För-/ nackdelar
2001 USA	Shott, S, et al.	Hearing loss in children with Down Syndrome	Att etablera mer aktuell info om HNS för barn med DS. Testgrupp ålder: 11 mån- 3år	Longitudinell, experimentell, kvantitativ. n=48 rapporterade.	Tidig aggressiv, noggrann behandling och diagnos av kronisk öroninfektion för barn m. DS ger signifikant bättre hörtrösklar än tidigare rapporterat.	+ Longitudinell - Ingen kontrollgrupp
2016 USA	Manickam, V, et al.	Hearing loss in Down Syndrome revisited - 15 years later	Uppföljning av Shott, 2001, 15 år senare. Bättre förståelse för hörselsjukdomar och HNS för personer med DS över tid. Testgrupp ålder: 14-18år	Uppföljning, experimentell, kvantitativ. n=57	Kronisk media otit och rörisättning fortfarande aktuellt efter barndom. Deltagarna m. DS fick försämrade hörtrösklar över tid. Uppföljning av hörselstatus över tid rekommenderas.	+ Longitudinell

Källpresentation av resultat						
2011 Finland	Määttä, T, et al.	Healthcare and guidelines: A population-based survey of recorded medical problems and health surveillance for people with Down syndrome.	Sammanställa hälsoproblematik och medicinsk data över vuxna personer med DS i en region i Finland. Mönster i patologi hos personer med DS.	Beskrivande, kvantitativ, n=84	Hälsokontroller behöver finnas kontinuerligt under personer med DS hela livslopp då de löper större risk för sjukdomar och nedsättningar.	+ Relevant för syfte och frågeställning. Nordisk vinkel. - Redovisar ej HNS skala.
2013 Norge	Austeng, M, et al.	Otitis media with effusion in children with Down syndrome.	Koppling mellan media otit och HNS hos barn med DS vid 8 års ålder.	Deskriptiv, experimentell, kvantitativ, n=52	Signifikant samband mellan media otit och HNS. Rekommenderar tätare uppföljningar för barn och unga med DS för att optimera ev. Hörselrehabilitering.	+ Hög svarsstatistik 93%, homogen studiegrupp. - 50% av barnen i studien ej genomgått öronundersökning innan 8-års ålder. SOM i yngre år, utsaga från föräldrar.
2011 Storbritannien, Skottland	Barr, E, et al.	The prevalence of ear, nose and throat disorders in preschool children with Down's syndrome in Glasgow.	Rapportera förekomst av ÖNH problematik hos barn mellan 9 mån-6 år med DS.	Deskriptiv, kvantitativ, n=87	Hög förekomst av ÖNH problematik och kirurgiska ingrepp. Rekommenderar prevention, regelbundna uppföljningar för så tidiga åtgärder som möjligt.	- Patienter uteblev från ÖNH-undersökning. Påvisat vanligt i den studerade regionen.
2012 USA	Intrapiromkul, J, et al.	Inner ear anomalies seen on CT images in people with Down syndrome	Utvärdera förekomst av inneröreanomalier hos personer med DS som detekteras via datortomografi i samt audiogram. Testgrupp ålder: Okänd	Deskriptiv, kvantitativ, n=51	Datortomografi kan vara en värdefull undersökning metod för att kunna bedöma orsak av HNS för personer med DS.	+ Enskilt granskade CT av två neuroradiologer. Vid oenighet, intervention. - Retrospektiv, studerar övergripande CT över kranium, inte fokus på temporalben.

Källpresentation av resultat						
2015 Hong Kong, Kina	Lau, W-L, et al.	Prevalence and parental Awareness of Hearing loss in children with Downs Syndrome.	Prevalens av HNS hos barn m. DS i Hong Kong genom ABR. Skattning hörselstatus av föräldrar till barn m. DS jämfört m. ABRresultat. Testgrupp ålder: 0-18 år	Deskriptiv, enkät, kvantitativ, n=50.	Bevis på dålig kännedom av föräldrar om deras barns hörsel. Osäkerhet kring skattning pga. intellektuell funktionsnedsättning. Behövs därför kontinuerlig, obligatorisk uppföljning av barnen m. DS, objektiva test	+ Intervjuaren blindad från ABRresultat. - Bortfall 30 av totalt 102. Ej förklaring varför.
2006 Storbritannien	Hans, P S, et al.	Parental satisfaction with health services provided to children with downs syndrome in north-west England: An ENT perspective.	Utvärdering av föräldrars tillfredställelse med ÖNH sjukvård i Nord-västra England given till barn m. DS, 0-18år. Jämförelse med andra vårdgrenar.	Deskriptiv, Enkät, kvantitativ, n=48	ÖNH rankades näst sämst av alla vårdgrenar i studien. Potentiell anledning, avsaknad av expertkunskaper, anpassade riktlinjer och långa värdköer.	+ Homogen grupp. - Subjektiv tolkning från författare av resultat. - Antal besök inom hälsa/ sjukvård baserat på subjektiv uppfattning från föräldrar.
2014 Storbritannien	Laws, G, et al.	Early hearing loss and language abilities in children with Down syndrome.	Undersöka samband mellan HNS och tal-språkförmåga hos barn m. DS, 2-4 år	Deskriptiv, enkät, Kvantitativ, n=41	Signifikant koppling mellan HNS och tal-språkutveckling. Föreslår tidiga insatser från logoped och pedagog efter diagnos. Påtalar vikten om info till föräldrar för stöd och hur de på bästa sätt kan hjälpa sitt barn.	+ Noggrann redogörelse för bortfall och inkludering. - Påhittad gradering av HNS, referens saknas.

Källpresentation av resultat						
2013 USA	Jensen, K, et al.	Primary care for adults with Down syndrome: Adherence to preventive healthcare recommendations.	Utvärdera hur vård och åldersrelaterad prevention efterföljs för vuxna personer med DS mellan 18-45 år.	Deskriptiv, kvantitativ, n=62	Fann inkonsekvent preventiv vård. Anledning, dålig dokumentation, kunskapsbrist hos föräldrar av rekommenderad screening m.m. Förbättring av screening för att föräldrar skall kunna ta mer informerade beslut kring hörselvård.	+ Noggrann redogörelse för urvalsprocess. - Liten studie som ej kan dra slutsatser på nationell nivå.
2014 Australien	Pikora, T, et al.	Health Conditions and Their Impact among Adolescents and Young Adult with Down Syndrome.	Undersöka prevalensen av medicinska åkommor och nyttjandet av sjukvård av unga vuxna med DS mellan 15-30 år. Beskrivning av åkommornas påverkan i livet.	Enkät, beskrivande, kvantitativ, n=197	Hälsokontroller och screening av unga vuxna med DS är viktigt pga flera problemområden. Det kommer att underlätta vid planering av utvecklingsplaner för individerna. Men även för att minska konsekvenserna av åkommorna och delaktighetsbegränsningar.	+ Stort urval och hög svarsprocent, 88,3 % - Utsaga från föräldrar ej blivit validerad av läkare.

Källpresentation av resultat						
2014 USA	Roizen, N, et al.	A Community Cross-Sectional Survey of Medical Problems in 440 Children with Down Syndrome i New York State.	Hitta olika medicinska avvikelser och hur återkommande dessa avvikelser är hos barn med DS mellan 3-14år i delstaten New York.	Beskrivande, Kvantitativ, n=440	Hög % av medicinska åkommor hos barnen m. DS. HNS 39% av deltagarna. Påvisar vikten av att följa uppsatta riktlinjer för hur uppföljning av barn och unga m. DS bör efterföljas inom vården.	+ Pilotstudie för precision av medicinska tillstånd som rapporteras från föräldrar. - Ej populationsbaserad då 22 patienter rekryterats utanför databas.
1999 USA	Van Allen, M, et al.	Health care concerns and guidelines for adults with Down syndrome.	Syftet med studien är att skildra de långsiktiga livsloppet för personer m. DS från barn till vuxen. Testgrupp 1= yngre än 50 år. Testgrupp 2= äldre än 50 år.	Longitudinell, beskrivande, kvantitativ, n=38	En signifikant andel av av deltagarna i studien hade hälsorelaterade problem där hörsel var ett av dem. Slutsatsen av studien är att kontinuerliga uppföljningar och screening kan ha påverkan på livskvalitet och tidig prevention kan förhindra sjukdomar och andra medicinska åkommor i tid.	+ Alla medverkande kommer från samma boendeanläggning. - Liten urvalsgrupp. n=38 som indelats i två grupper efter ålder.
2011 USA	Mcgrath, R, et al.	National Profile of Children with Down Syndrome: Disease Burden, Access to Care, and Family Impact.	Jämföra prevalensen av medicinsk sjukdom hos barn under 18 år m. DS gentemot barn i samma ålder utan DS men med andra kognitiva funktionsvariationer	Jämförande, kvantitativ n=40723 varav 395 m. DS.	barn m. DS hade högre prevalens av medicinska sjukdomar än gruppen utan DS med andra kognitiva funktionsvariationer. Barn m. DS ger en större belastning på familjesituationen.	+ Stort urval. - Endast subjektiv uppfattning från deltagande föräldrar.

Källpresentation av resultat						
2007 Kanada	Virji-Babul, N.H, et al.	Use of health care guidelines in patients with Down syndrome by family physicians across Canada.	Få ut info från föräldrarna om bla. psykiatrisk undersökning, kliniska tester samt uppföljning av medicinska tillstånd. Beskriva medicinska tillstånd hos personer m. DS under livet. Ålder testgrupp: 1mån ->40år	Enkät, kvantitativ, n=314	Vanligaste rapporterade problemen hos barn var syn, hörsel och hjärta. För personer över 30år var det vanligaste psykisk ohälsa. Konklusion var riktlinjer gällande uppföljning av hälsorelaterade problem för framförallt vuxna personer för att förbättra förutsättningarna för ett gott liv.	+ 71% av tillfrågade svarade på enkät. - Föräldrar till personer med DS i alla åldrar. Medicinska utsagor från föräldrar även om individen med DS är vuxen.
2011 USA	Park, A, et al.	Identification of Hearing Loss in Pediatric Patients with Down Syndrome.	Undersöka typ av HNS, frekvens av missade besök samt när barnen m. DS blev diagnostiserade genom databas och födelseregistret. Testgrupp ålder: Spädbarn	Deskriptiv, kvantitativ, n=332	Tid för diagnostisering var mellan dag 485-601. Incidensen av konduktiv, sensorineural och kombinerad HNS är hög hos personer m. DS samt mindre uppföljning för dessa personer gentemot andra. Riktlinjer som mål med diagnostisering av HNS före tre månaders ålder efterlevs ej.	+ Endast ett upptagande barnsjukhus i delstaten. Minimerar bortfall. - Retrospektiv studie. Bortfall pga. ofullständig journalföring på enstaka patienter.

Artikelurval/ sökträffar			
Databas	Söktermer	Antal träffar	Valda källor
CINAHL	Downs Syndrome AND hearing loss	29	1
CINAHL	Downs Syndrome AND background AND hearing	11	1
PubMed	Downs Syndrome AND hearing loss	196	3
PubMed	Parental AND Downs Syndrome AND children AND hearing loss	17	1
PubMed	Downs Syndrome AND children AND Otitis media with Effusion	29	2
Supersök	Downs Syndrome AND recommendations AND Hearing	6591	1
Supersök	Downs Syndrome AND parents AND ear nose throat AND hearing loss	515	1
PubMed	Parent AND Downs syndrome AND guidelines AND hearing loss	4	1
Supersök	Downs Syndrome AND hearing AND Health care	2794	1
PubMed	Down Syndrome AND hearing loss AND pediatric	26	1
Manuell sökning i valda källors referenslistor	Relevans för syfte & frågeställningar		3

Resultat

Litteraturreultat

Prevalens, öron och hörselstatus

Park, Matt, Wilson, Stevens, Harward & Hohler (2011), ville undersöka typ av HNS samt frekvens av missade besök och tidpunkt för diagnostisering för barn med DS utefter födelseregister i en delstat i USA. Cirka 50% av de nyfödda i studien föddes med hörselgångstenos. Stenosen gör det mer utmanande att diagnostisera SOM hos barnen. I en longitudinell studie utförd på klinik hade 40% av de undersökta 48 barnen trånga hörselgångar (Shott, Joseph & Heithaus, 2001). Austeng, Akre, Øverland, Abdelnoor, Falkenberg & Kværner (2013) tittade på prevalensen av SOM hos barn med DS i Norge. Det framgick att det fanns en prevalens av SOM på 10-20% i åldrarna två till fem år på i övrigt friska barn med DS. I en annan studie där årlig ÖNH- undersökning utfördes deltog 87 barn med DS i förskoleåldern, fann de en prevalens av SOM på 93% vid ett års ålder. Procenttalet sjönk ju äldre barnen blev och vid fem års ålder var prevalensen 68% (Barr, Dungworth, Hunter, McFarlane & Kubba, 2011). Resultat från ytterligare en studie där 48 barn i åldrarna 11 månader till tre år var det endast två barn som inte haft öroninfektioner dittills i livet (Shott et al., 2001). En norsk studie bland norska barn med DS födda 2002, visar att 38% av barnen vid åtta års ålder hade SOM. I studien fann de även en stark koppling mellan SOM och HNS då 12 av 20 barn med pågående SOM hade en lätt HNS med hörtrösklar på >25dBHL på det bästa örat (WHO, 2017) (Austeng et al., 2013). En studie genomförd av Barr et al (2011) visade att SOM leder till försämrade hörtrösklar, ofta runt 45dBHL eller sämre.

Flertalet studier visar att bestående HNS är vanligt hos barn och unga med DS. I en studie fann de att 18 av 50 (36 %) patienter med DS med en medelålder på 11,7 år hade en hörselnedsättning med hörtrösklar mellan 30-70 dBHL. Barnen som var med i studien hade innan mätning blivit behandlade för SOM. 72% av HNS blev diagnostiserade som konduktiva och den vanligaste typen av HNS var bestående ledningshinder (Lau, Ko & Cheng, 2015). Park et al (2011) fann i sin studie att 87 av 332 barn med DS inte blev godkända på spädbarns screening. 37,9% av de 87 barnen påvisades ha konduktiv hörselnedsättning. 75,8% av barnen med konduktiv HNS blev hjälpta av rörinsättning men de kvarvarande 24,3% fick bestående konduktiv HNS.

Sammanlagda resultat från de 332 barnen som blev utvärderade hade 153 en HNS och 88,2 % av

dessas en konduktiv HNS. Även om konduktiv HNS påvisas vara den vanligaste typen av HNS så kan man även se att det finns en ökad risk för sensorineural HNS hos barn med DS. Ett resultat visade att 5,9% av 332 barn med DS hade en sensorineural eller kombinerad HNS efter hörselutredning (Park et al., 2011). Intrapirromkul, Aygun, Tunkel, Carone & Yousem (2012) utvärderade uppkomst av inneröreproblematik hos vuxna personer med DS med en medelålder på 23,5 år, genom datortomografi. Resultatet visade på att inneröreanomalier återfanns hos 74,5% av totalt 51 undersökta.

Föräldrar- kännedom och upplevelse av hörselvård

Genom enkät och telefonintervjuer med föräldrar till 50 barn och unga, 0-18 år med DS, ville Lau et al. (2015) få en uppfattning om hur vårdnadshavarna skattade sitt barns hörsel. De ville se om upplevelsen utifrån skattningen överensstämde med resultat från ABR- mätning som tidigare utförts på barnen. 37 föräldrar skattade genom enkäten att deras barn hade normal hörsel när ABR visade att 12 av dessa barn hade någon typ av HNS och av dessa barn hade fyra barn svår HNS. HNS var graderat efter, lätt: 20-40dBHL, måttlig: 40-60dBHL och svår-mycket svår: >60dBHL. Konklusionen av studien blev att de medverkande föräldrarna visade dålig medvetenhet om sina barns HNS.

Hans, Belloso & Sheehan. (2007) har studerat hur tillfredsställda föräldrarna till barn med DS är med olika delar av sjukvården i en region i England. Exempel på vårdgrenar som klassades i studien var kardiologi, genetik, och pediatrik. Medeltalet för hur tillfredsställda föräldrarna var med vården som ges inom ÖNH var 2,36 på en skala från 1 (mycket tillfredsställande) till 5 (mycket otillfredsställande). ÖNH-sjukvården var den vårdgren som klassades som sämst efter genetik. I studien skriver författarna att det kan finnas flera olika potentiella anledningar varför ÖNH klassas sämre än de flesta andra medicinska grenar. De skriver också att de har gjort en egen tolkning av föräldrarnas svar i fritextrutorna utifrån egna erfarenheter, då huvudförfattaren själv är förälder till ett barn med DS. De har funnit en korrelation mellan tillfredsställelse och väntetid. ÖNH-sjukvården fick näst sämst resultat vad gäller tillfredsställelse med sjukvården totalt och samma resultat för delområdet väntetid. Detta kan tyda på, enligt författarna, att väntetiden har störst påverkan på hur tillfredsställda föräldrarna är med vården. En annan anledning enligt författarna kan även vara variationen på sjukdomstillstånd. Det är troligt att föräldrar är mer nöjda med exempelvis en hjärtoperation som kan vara livsviktig och där

operationen är ett botemedel jämfört med behandling av kronisk media otit som trots upprepade behandlingar ändå kan resultera i en hörselnedsättning.

I en studie där de studerade prevalensen av medicinska sjukdomstillstånd hos barn med DS jämfört med barn med andra kognitiva funktionsvariationer fann de att barnen med DS hade högre prevalens av medicinska sjukdomstillstånd än de andra barnen. De fann också att riktlinjer för medicinsk vård inte efterlevs för barn med DS och att familjer till barn med DS var signifikant mer benägna att rapportera negativ påverkan på familjen än familjer till barn med andra kognitiva funktionsvariationer. (McGrath, Stransky, Cooley & Moeschler, 2011).

Kommunikation

Laws & Hall. (2014) som ville undersöka hur tidig HNS påverkar språkutvecklingen hos barn med DS fann att 15 av 41 barn med DS i åldern två till fyra år hade upplevt mer allvarliga hörselsvårigheter, det vill säga om man hade bestående HNS >40dBHL baserat på audiogram från hörselvården. Resultat från tal- och språktester visade att barnen med DS och hörselsvårigheter hade signifikant sämre resultat än de barn med DS som hade normala hörtrösklar i samma ålder. Deras mätning av barnens hörsel gjordes vid denna ålder för att detta är en kritisk period för språkutvecklingen. Barn med normal kognitiv utveckling kan bättre kompensera för tidig SOM och hörselsvårigheter vilket ej är lika självklart för barn med DS. I utveckling av ordförråd låg barnen med DS och HNS sju månader efter barnen med hörsel inom normalområdet med DS. Barnen med DS som hade en HNS uppskattades ligga tre år och sju månader efter i språkutveckling såsom artikulation och meningslängd, utefter kronologisk ålder. Shott et al. (2001) konstaterar också att även en lätt HNS kan påverka ett barns förmåga att utveckla rätt artikulation. God hörsel är extra viktigt för barn med DS då deras talspråkutveckling är markant försenat på grund av barnens begränsade kognitiva förmågor.

Hans et al. (2006) som tidigare redogjorts skriver också i sin artikel att hjälp med tal- och språkutveckling skattats av föräldrar som den vårdgren som behövs mest av deras barn med DS. Men tal- och språkutveckling är även skattat som den del av hälso- och sjukvård som är svårast att få tillgång till. De rekommenderar att utöka tal- och språkutveckling för barn med DS då studien har visat att det finns ett behov av detta baserat på skattningen från föräldrarna.

Hörselscreening, utredning och rekommendation

Shott et al. (2001) undersökte effekterna av ökad kontakt med hörselvården samt medicinsk och kirurgisk behandling av barn med DS hörsel. De 48 barnen som deltog i studien var vid start två år eller yngre. Varje barn träffade som minst teamet bakom undersökningen en gång i halvåret. Teamet bestod av bland annat audiologer som vid varje undersökningstillfälle utförde ÖNH-undersökning, samt hörseltester på barnet. En ABR-mätning utfördes på samtliga barn vid uppstart av studien att ha som referensdata. Resultatet av studien visade att 48 barn (83%) av de som ingick i studien, var i behov av rörinsättning på grund av kronisk otit. 45% av dessa barn var i behov av en rörinsättning, 42,5% var i behov av två, 7,5% var i behov av tre och 5% var i behov av fyra rörinsättningar. Forskarna betonar vikten av tidig behandling av kroniska mellanöre tillstånd, som kan ge upphov till en markant förbättring av hörsel på barn med DS.

Manickam, Shott, Heithaus & Shott (2016) utvärderade och följde upp de 48 barnen med DS från den studie de genomförde 2006, nu 15 år senare. Resultatet visade att 88% av barnen under de 15 åren som gått mellan undersökningarna hade fått rörinsättning där medelvärdet av antalet rörinsättningar per barn var 3,5 gånger. 30% av barnen fick sina rör efter sex års ålder. 83% av barnen i studien uppvisade normal-lätt HNS, 11% uppvisade sensorineural HNS och 44% hade hörtrösklar inom normalområdet efter rörinsättning. Konklusionen av denna uppföljande studie var att även om funktionell hörsel återfanns hos 83% av barnen så konstaterades det att det finns en total nedsättning av hörsel bland barnen i takt med stigande ålder och att ökad hörselscreening och kontinuerliga uppföljningar av hörsel för dessa personer är en rekommendation.

Det finns ett flertal studier som stödjer rekommendationerna med ökad hörselscreening, kontakt med hörselvård och kontinuerlig ÖNH-kontakt, för barn och unga med DS. Barr et al. (2016) beskriver detta som viktigt på grund av att barnen har inlärningssvårigheter på grund av försämrad kognitiv utveckling och att en HNS därför kan få större konsekvenser för dessa barns inlärning än för barn utan DS. De skriver också att kontroller är meningslöst om det inte i sin tur leder till tidig behandling. Laws et al. (2014) menar att HNS i kombination med redan befintliga inlärningssvårigheter kan ha negativa effekter på tal- och språkutvecklingen för barn med DS. Därför rekommenderar de tidiga insatser för tal- och språkutveckling i form av logoped. En annan studie lyfter behovet av optimal behandling av SOM då det har påvisats ha försämring av hörseln för barn med DS i åtta års ålder (Austeng et al, 2013). Park et al. (2011) skriver att det

finns en stark "vänta och se" attityd både bland föräldrar och vårdpersonal. De beskriver också att det i USA fortfarande finns ett dåligt, oförberett bemötande av vårdpersonal gentemot barn med DS och få specialister som är kunniga rörande patientgruppens behov. Att det finns ett oförberett bemötande mot individer med DS styrks i ytterligare två artiklar, Hans et al. (2006) och Virji-Babul, Eichmann, Kisly, Down & Haslam. (2007), som baserar sina studieresultat på enkätsvar från anhöriga till personer med DS, där konklusionen var att ÖNH- vården behöver förbättras för att kunna bemöta vårdtagarens och anhörigas behov.

Roizen et al. (2014) vill genom sin studie göra vårdnadshavare uppmärksamma på de vårdriktlinjer som finns i rapporten från American Academy of Pediatrics för hörselvård av barn och ungdomar med DS (AAP, 2011). Forskarna skriver i artikeln och instämmer med att hälsorekommendationer behöver nå fram till vårdnadshavare för att kunna nå förbättringar av vården som ges till personer med DS men även för att patienter och vårdnadshavare skall kunna göra mer övervägda beslut gällande vård.

Livslopp och livskvalitet

Som redovisats finns en ökad risk för öronåkommor med bestående hörselnedsättning som följd hos barn med DS. Forskning visar att problematiken kvarstår vid stigande ålder. I två studier har man studerat prevalens av medicinsk problematik bland vuxna personer med DS. Konklusionen i de båda studierna blir att det är essentiellt att fortsätta med ÖNH-kontroller, hörselscreening och prevention för att undvika hörselförsämring genom hela livet, för att minska negativa effekter på livskvalitet och välmående i såväl unga år som senare i livet (Pikora, Bourke, Bathgate, Foley, Lennox & Leonard, 2014) (Määttä, Määttä, Tervo-Määttä, Taanila, Kaski & Iivanainen, 2011). Van Allen, Fung & Jurenka (1999), rekommenderar att man har årlig hälsokontroll som minimum för personer med DS. Under dessa kontroller skall läkarna fokusera på vanliga hälsoproblem hos personer med DS för att undvika eventuella odiagnostiserade, obehandlade hörselproblem. Kontinuerliga uppföljningar av hörsel med screening av personer med DS kan påverka deras livskvalitet till det positiva och med en tidig intervention samt förhindra öronsjukdomar som SOM i tid.

Intervjuresultat

Vi har varit i kontakt med personer inom vårdsektorn i tre regioner för att få ut handlingsplaner eller nedskrivna arbetsrutiner utefter det svenska medicinska vårdprogrammet för barn- och unga med DS, 0-18 år (Barnläkarföreningen, 2014). Gemensamt för regionerna var svårigheter att få ut handlingsplaner som rörde hörselvård för barn och unga med DS, dock av olika anledningar. Nedan redovisas resultat från mail- och telefonkonversationer med kontaktpersoner från respektive region.

Region A

Vi har varit kontakt med olika personalkategorier inom hörselverksamheter och på ÖNHkliniker i olika delar i regionen. De personer som inte haft kunskap om och/eller handlingsplan utefter vårdprogrammet eller liknande dokument har hänvisat oss vidare till en kontakt som de tror kan ge mer och bättre information. Vi upptäckte att handlingsplanerna skiljde sig åt i regionen. Från en ÖNHklinik i regionen där man sade sig ha rutindokument fick vi beskedet att vi inte kunde få tillgång till rutindokument. Det var ett beslut som tagits i en ledningsgrupp. Kontakten informerade också om att de inte följde det nationella vårdprogrammet för barn- och unga med DS 0-18 år fullt ut då programmet inte tar tillräcklig hänsyn till individualiserade behov, respektive brist på vårdbehov. Om ett barn med DS uppvisar normal öronstatus vid sex års ålder, i samband med skolstart ges information till föräldrar om att kontakta närmaste ÖNH-mottagning vid misstänkta öronproblem eller hörsel försämring. Kontaktpersonen skriver i mail att det finns en pågående diskussion i arbetsgruppen om revidering av lokala rutiner. Från en annan del av regionen fick vi annan information. Kontakten svarar per mail och skickar kopia på riktlinjer. I dokumentet redovisas att hörselundersökning sker årligen fram till sex års ålder. Därefter tonaudiometri och tympanometri vid 7, 10, 13, 15 och 18- års ålder. Dokument finns att läsa som bilaga .1.

Region B

I region B var det svårare att få tag i personer som kunnat uttala sig om arbetssätt och arbetsrutiner. Av de fyra personer vi mailade fick vi svar från två. En av dessa skriver att ÖNH- och hörselverksamheten är skilda åt i regionen med i huvudsak uppdelningen diagnostik och behandling. Kontaktpersonen bad om att få återkomma med ytterligare information, men hen återkom inte. Den andra kontaktpersonen som vi fick svar från kunde ej besvara våra frågor om

handlingsplaner utefter det svenska vårdprogrammet utan hänvisade oss till den första kontaktpersonen. Övriga två personer vi mailat har inte svarat.

Region C

Av de fyra personer vi mailade hänvisar kontaktperson ett vidare till två andra personer som hen tror kan hjälpa oss med att få tag i verksamhetens riktlinjer och handlingsplan relaterad till det svenska vårdprogrammet för barn- och unga med DS 0-18 år från deras verksamhet. Vi fick svar från den ena kontakten som hänvisade oss vidare till kontaktperson ett. En tredje kontaktperson skriver att vårdprogrammet efterlevs men att hen inte har något dokument att delge oss. Hen hänvisar oss vidare till den fjärde och sista personen i mailkedjan som vi inte fått svar ifrån.

Diskussion

Metoddiskussion

Vi valde att studera aktuell, internationell forskning kring hörselvård och hörselscreening för att få en grund att stå på som vi kunde koppla till de rekommendationer som finns i det svenska medicinska vårdprogrammet för barn och unga med DS 0-18 år och på så sätt få en uppfattning om varför rekommendationerna existerar och ser ut som de gör. Vi ville även se hur man implementerat och tolkat vårdprogrammet på regional nivå samt om det skiljer sig mellan regioner. Vi var och är medvetna om att vi inte kan få en absolut sanning hur hörselvården egentligen ser ut i praktiken då vi ej genomfört djupintervjuer eller varit ute på plats i verksamheter, utan endast eftersökt dokument från respektive region över hörselvård för barn och unga med DS. Valet att studera regioner och inte landsting berodde på att regioner har ett utökat ansvar för utveckling (SFÖ 2010:630).

Vi har både gjort smala och breda sökningar i databaser med färre eller fler sökord. Anledningen till att vi också valde att använda oss av supersök gentemot endast ämnesspecifika databaser såsom CINAHL var för att se om de rekommenderade träffarna skilde sig åt, databaser emellan. Då vi ville få med litteratur om hur ÖNH- och hörselvården är organiserad märkte vi snabbt vid sökningarna att CINAHL och PubMed uteslöt artiklar som dessa.

Vilken gradering av HNS studierna har använt sig av har skiljt sig åt. Vi har redogjort för WHO och ASHA:s graderingar av HNS i bakgrunden. Om en studie har använt någon annan skala har det angetts i resultatdelen. En möjlig felkälla i artiklarna är att en del undersökningar har data som grundar sitt resultat på skattning från exempelvis föräldrar. Om en skattning inte utvärderats av medicinskt kunnig personal eller stärkts av journalregister är det endast en subjektiv uppfattning. Exempelvis kan det i en uppgift om antal besök på ÖNH finnas en felmarginal då besöksfrekvensen endast återberättats av föräldrarna. När vi valt artiklar har vi tittat på svarsstatistik och att det inte är för stort och oförklarligt bortfall ifrån den studerade undersökningsgruppen. Genom fler artiklar över vad som behöver göras för att förbättra hörselvården för personer med DS skulle vi kunna ha mer styrka i våra argument och slutsats. Även artiklar med mer homogena grupper och större urval som har liknande frågeställningar som oss skulle gynna vår slutsats i denna kandidatuppsats.

Vi valde att studera tre regioner och kan i efterhand se det som ett rimligt antal för studiestorleken. Med mer tid hade vi kunnat studera fler regioner och kanske fått ett annat utfall i de regioner som vi inte fått slutgiltigt svar från. Det hade varit spännande att undersöka hur skillnader i hörselvård för barn och unga med Downs syndrom ser ut i hela landet. Det skulle också vara intressant att studera hörselrehabilitering som är något vi uteslutit i denna uppsats. Likaså gruppen äldre med DS och hur hörselvård ser ut för dem idag i Sverige.

Resultatdiskussion

I en del av region A slutar de med årliga hörselkontroller vid sex års ålder för barn med DS, som för normalpopulationen. Sedan är det upp till föräldrarna att signalera om deras barn påvisar symptom. Problematik med SOM kan finnas kvar även efter förskoleålder och detta talar emot de riktlinjer som efterlevs inom region A. Försening av tal- och språkutveckling är en del av syndromet, och på grund av barnens kognitiva förmågor kan det vara svårt att urskilja om denna försening beror på normal utveckling eller om det beror på en bestående eller övergående HNS. Att lägga ansvaret på föräldrar och närstående att urskilja om deras barn påvisar symptom på öronproblem alternativt om det är en del av funktionsnedsättningen kan vara svårt att hantera som förälder eller närstående. Både på grund av bristande kunskaper om hörsel men även för att det finns andra medicinska fokusområden. Vanligt förekommande problematik hos personer med DS

som anges i det svenska vårdprogrammet för barn- och unga med DS, 0-18 år är exempelvis kardiologi och neurologi. Hörselvård kan möjligen bli ett område som kommer i andra hand om det finns mer akuta, allvarliga medicinska problem hos individen. Att se konsekvenserna av att höra dåligt kan vara svårt att se på kort sikt men kan få stora konsekvenser senare i livet då individen kan få kommunikativa svårigheter som kan leda till isolering i från dennes omgivning.

Både det svenska och det amerikanska vårdprogrammet rekommenderar årliga hörselkontroller till myndig ålder, 18 år respektive 21 år. Det svenska vårdprogrammet skriver tydligt också att de rekommendationer som ges i vårdprogrammet är en miniminivå och där mer omfattande kontroller och uppföljningar bör utöver erbjudas utefter behov. I en del av region A används inte vårdprogrammet fullt ut på grund av att det inte tar tillräcklig hänsyn till individualiserade behov, respektive brist på vårdbehov. Det svenska vårdprogrammet lämnar i vår mening en del luckor om vilken slags hörselvård som rekommenderas. Det är något otydligt vad som menas med objektiva och subjektiva tester. Vi som blivande audionomer kan möjligen tänka oss in i vilka testmetoder som rekommenderas men det kan vara svårt för gemene man att tolka. Detta lämnar även utrymme för vårdenheterna att själva tolka vad för slags tester enligt vårdprogrammet som bör utföras. Det kan bli problematiskt då den individuella tolkningen kan skapa skillnader inom enskilda vårdenheter. Vårdprogrammet kan fylla en viktig funktion men utformningen borde vara tydligare för att vården skall bli så jämlik som möjligt och för att barn och unga med DS skall få den hörselvård de behöver.

Det är oklart vilka rutiner som finns i region B och C och det är svårt att göra en jämförelse mellan de tre regionerna. Dock är det tydligt att det finns skillnader i arbetssätt inom region A, en slutsats som baseras på mailkontakter och dokumenterade riktlinjer. Något oroväckande är svårigheten att få reda på vilken ÖNH- och hörselvård barn och ungdomar erbjuds, även om det finns skillnader i det stöd man kan få på olika platser i samma region. Vi har gjort ett omfattande försök för att få tag i dessa dokument utan att lyckas särskilt väl och tänker oss in i en förälders och närståendes situation. Även om de kan läsa vårdprogrammets rekommendationer och minimikrav kan det bli svårt för föräldrarna och närstående att få reda på hur man arbetar på just den hörselvårdsenhet som är aktuell för deras barn. Ett ökat samarbete och samsyn regioner och landsting emellan skulle kunna bidra till en bättre, likvärdig hörselvård för barn- och unga med DS och mindre påverkan av lokalisering vilken vård personer med DS får. Vårdprogrammet är

ett gediget program skapat av en grupp på ett 20- tal experter inom olika medicinska discipliner men det är upp till respektive region och landsting att implementera programmet på bästa sätt.

Ansvar att vid behov söka hörselvård vilar på patienten själv och/eller dennes vårdnadshavare och det är av vikt att få information om vilken vård man har rätt till. En person med psykisk funktionsvariation är oftast beroende av personer i sin omgivning att söka och upprätthålla en fungerande kontakt med hörselvården. Därmed riskerar en del barn att uteslutas från delaktighet i vården på grund av sämre kunskap om hörselvård hos deras vårdnadshavare. Detta kan i slutändan försvåra rätten till jämlik vård och leda till enskildes funktionskapacitet ej uppnås.

Vårt resultat pekar på vikten av kontinuerlig uppföljning och tidig intervention för att förhindra hörselrelaterade sjukdomar och undvika negativ påverkan på livskvaliteten. Genom att följa vårdprogrammets minimikrav för hörselscreening och uppföljning tas ansvaret bort från den enskilde vårdtagaren och hans/hennes närstående och läggs på kunnig vårdpersonal istället, dessutom undviks onödiga vårdkontakter på grund av misstolkning av signaler från deras barn och unga. För att kunna ge barn och unga med DS bra förutsättningar för optimal hörsel och därmed förbättrade kommunikationsmöjligheter krävs det att hörselvården erbjuder kontinuerlig screening med uppföljning för dem som behöver. För ökad självständighet och livskvalitet under hela livet är god kommunikationsförmåga av största vikt för att känna sig inkluderad av sin omgivning och för att uppnå detta är hörsel en viktig del.

Konklusion

Både bestående och övergående HNS är mer vanligt hos personer med DS än normalpopulationen. Resultatet pekar på vikten av kontinuerlig uppföljning, hörselscreening och tidig intervention för att förhindra hörselsjukdomar och undvika negativ påverkan på livskvalitet för barn- och unga med DS. Vi har funnit dålig tillgänglighet av handlingsplaner kring hörselvård för barn och unga med DS, men även skillnader av hörselvård regioner emellan. Detta äventyrar rätten till lika vård och kommunikation för denna persongrupp, i så väl unga år som senare i livet.

Projektets betydelse

Resultatet av litteratur- och intervju visar att aktuell forskning starkt betonar vikten av att erbjuda hörselvård för barn- och unga med DS så att deras kommunikationsförmåga inte hämmas på grund av utebliven hörselvård. Studiens resultat pekar också på de stora brister som finns hos hörselverksamheter när det gäller att organisera och erbjuda kontinuerlig hörselvård för gruppen i fråga. Sammantaget pekar studiens resultat entydigt på behovet av en fungerande hörselvård och på att forskning behövs om hur en optimalt fungerande hörselvård för personer med DS ska vara organiserad.

Referenslista

American Academy of Pediatrics (2017) Hämtad: 2017-04-06

från: <https://www.aap.org/en-us/about-the-aap/aap-facts/Pages/AAP-Facts.aspx>

Austeng, Akre, Øverland, Abdelnoor, Falkenberg, & Kværner. (2013). Otitis media with effusion in children with in Down syndrome. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 77(8), 1329-1332.

Barnläkarföreningen.(2014). Hämtad 2015-10-28,

från: <http://snpf.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/4/2014/10/fjortondowntva.pdf>

Barr, E., Dungworth, J., Hunter, K., Mcfarlane, M., & Kubba, H. (2011). The prevalence of ear, nose and throat disorders in preschool children with Down's syndrome in Glasgow. *Scottish Medical Journal*, 56(2), 98-103.

Clark, J. G. (1981). Uses and abuses of hearing loss classification. *Asha*, 23, 493–500

Dahlborg Lyckhage, E., Lyckhage, G., & Tengelin, E. (2015). *Jämlig vård: Normmedvetna perspektiv* (1. uppl. ed.). Lund: Studentlitteratur.

Hall, B. (1966). Mongolism in newborn infants: an examination of the criteria for recognition and some speculations on the pathogenic activity of the chromosomal abnormality. *Clinical pediatrics*, 5(1), 4-12.

Hans, P., Belloso, A., & Sheehan, P. (2007). Parental satisfaction with health services provided to children with Down syndrome in north-west England: An ENT perspective. *The Journal of Laryngology Otology*, 121(4), 382-386.

Health supervision for children with down syndrome.(From the American Academy of Pediatrics)(Report). (2011). *Pediatrics*, 128(2), 393.

Health surveillance for people with Down syndrome. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 2011, Vol.36(2), P.118-126, 36(2), 118-126.

Infoteket om funktionshinder.(2014). Hämtad 2015-10-30,
från: [http://www.lul.se/sv/Kampanjwebbar/Infoteket/Funktionsnedsattningar/
Utvecklingsstorning1/Vad-ar-Downs-syndrom/](http://www.lul.se/sv/Kampanjwebbar/Infoteket/Funktionsnedsattningar/Utvecklingsstorning1/Vad-ar-Downs-syndrom/)

Intrapiromkul, J., Aygun, N., Tunkel, D., Carone, E., & Yousem, M. (2012). Inner ear anomalies seen on CT images in people with Down syndrome. *Pediatric Radiology*, 42(12), 1449-1455.

Jensen, K., Taylor, L., & Davis, M. (2013). Primary care for adults with Down syndrome: Adherence to preventive healthcare recommendations. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(5), 409-421.

Lau, Wai-Ling, Ko, Chun-Hung, & Cheng, Wai-Wai. (2015). Prevalence and Parental Awareness of Hearing Loss in Children with Down Syndrome. *Chinese Medical Journal*, 128(8), 1091.

Laws, G., & Hall, A. (2014). Early hearing loss and language abilities in children with Down syndrome. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 49(3), 333-342.

Lin, F., Ferrucci, L., Metter, E., An, Y., Zonderman, A., Resnick, S., & Rao, Stephen M. (2011). Hearing Loss and Cognition in the Baltimore Longitudinal Study of Aging. *Neuropsychology*, 25(6), 763-770.

Manickam, Vairavan, Shott, Gordon S., Heithaus, Dorsey, & Shott, Sally R. (2016). Hearing loss in Down Syndrome revisited – 15 years later. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 88, 203-207.

Mcgrath, Stransky, Cooley, & Moeschler. (2011). National Profile of Children with Down Syndrome: Disease Burden, Access to Care, and Family Impact. *The Journal of Pediatrics*, 159(4), 535-540.e2.

Mtt, Tuomo, Mtt, Joonas, Tervo-Mtt, Tuula, Taanila, Anja, Kaski, Markus, & Iivanainen, Matti. (2011). Healthcare and guidelines: A population-based survey of recorded medical problems and health surveillance for people with Down syndrome. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 2011, Vol.36(2), P.118-126, 36(2), 118-126.

Park, A., Wilson, M., Stevens, P., Harward, R., & Hohler, N. (2012). Identification of Hearing Loss in Pediatric Patients with Down Syndrome. *Otolaryngology–Head and Neck Surgery*, 146(1), 135-140.

Pikora, T., Bourke, J., Bathgate, K., Foley, K., Lennox, N., & Leonard, H. (2014). Health conditions and their impact among adolescents and young adults with Down syndrome. *PloS One*, 9(5), E96868.

Roizen, Magyar, Kuschner, Sulkes, Druschel, Van Wijngaarden, . . . Hyman. (2014). A Community Cross-Sectional Survey of Medical Problems in 440 Children with Down Syndrome in New York State. *The Journal of Pediatrics*, 164(4), 871-875.

SFS 1997:142. Hälso- och sjukvårdslag. Stockholm: Socialdepartementet.

SFÖ 2010:630. om regionalt utvecklingsansvar i vissa län. Stockholm: Finansdepartementet.

Shott, Joseph, & Heithaus. (2001). Hearing loss in children with Down syndrome. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 61(3), 199-205.

Socialstyrelsen (2011). *Ojämna villkor för hälsa och vård- Jämlikhetsperspektiv på hälso- och sjukvården*.

Statistiska centralbyrån (2017) Hämtad: 2017-04-05

från: <http://www.scb.se/hitta-statistik/statistik-efter-amne/befolkning/befolkningens-sammansattning/befolkningsstatistik/pong/tabell-och-diagram/helarsstatistik--kommun-lan-och-riket/folkmangd-i-riket-lan-och-kommuner-31-december-och-befolkningsforandringar/>

Svenska Downföreningen.(2013). Hämtad: 2015-10-30,

från: <http://www.svenskadownföreningen.se/nytt-svenskt-varldprogram-for-downs-syndrom>

Svenska Downföreningen.(2013). Hämtad 2015-10-28,

från: <http://www.svenskadownföreningen.se/om-downs-syndrom/medicin-och-halsa/>

Svensk Neuropediatrik Förening (2016) Hämtad: 2017-04-04

från: <http://snpf.barnlakarforeningen.se/om-oss/arbetsgrupper-inom-svensk-neuropediatrikforening/>

Van Allen, M., Fung, J., & Jurenka, S. (1999). Health care concerns and guidelines for adults with Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 89(2), 100-10.

Virji-Babul, N. H., Eichmann, A., Kisly, D., Down, J., & Haslam, R. (2007). Use of health care guidelines in patients with Down syndrome by family physicians across Canada.

Paediatrics and Child Health, 12(3), 179-183.

World Health Organization (2017). Hämtad 2017-04-04,

från: http://www.who.int/pbd/deafness/hearing_impairment_grades/en/

Bilaga. 1

Klinik/Enhet/Verksamhet/Process

<Benämning>

Fastställarens funktion

<FUNKTIONSANSVAR>

Fastställdedatum

<åååå-mm-dd>

Gäller fr.o.m.

<åååå-mm-dd>

Gäller inom

<Dokumentets giltighetsområde>

RIKTLINJE

Dokument-id/Dnr Sida

<Dokumentid>

Gäller t.o.m.

<åååå-mm-dd>

1 (4)

Utgåva

Utgåva

Barn med Downs syndrom – Öron/ Hörsel.

Sammanfattning

Barn med Downs syndrom har ökad risk för öron- och hörselproblem, vilket medför risk för försämrad språk- och talutveckling. Därför finns sedan 2013 Nationellt vårdprogram som beskriver lämplig handläggning. Denna riktlinje beskriver ÖNH-verksamhet sköter handläggningen i samarbete med Hörselverksamheten.

Innehållsförteckning

Barn med Downs syndrom – Öron/Hörsel.	1
Sammanfattning	1
Innehållsförteckning	1
Bakgrund	2
Förutsättningar	2
Genomförande	2
Uppföljning	3
Dokumentinformation	3
Referensförteckning	3
Länkförteckning	4

Bilaga. 1

Klinik/Enhet/Verksamhet/Process

<Benämning>

Fastställarens funktion

<FUNKTIONSANSVAR>

Fastställdedatum

<åååå-mm-dd>

Gäller fr.o.m.

<åååå-mm-dd>

Gäller inom

<Dokumentets giltighetsområde>

RIKTLINJE

Dokument-id/Dnr Sida

<Dokumentid>

Gäller t.o.m.

<åååå-mm-dd>

2 (4)

Utgåva

Utgåva

Bakgrund

Barn med Downs syndrom har ökad risk för SOM (50-70%), Sensorineural HNS (4-7%) och ofta trånga eller stenotiska hörselgångar. Dessutom kan 25% av de som behandlas med rör pga. SOM ha kvarstående ledningshinder.

Förutsättningar

Denna riktlinje beskriver hur barn med Downs syndrom handläggs och behandlas vid [REDACTED]. Detta kan indelas i läkarundersökningar och behandlingar samt hörselundersökningar.

ÖNH-verksamheten svarar för läkarundersökningar och behandlingar.

Hörselverksamheten svarar för hörselundersökningar och vid behov hjälpmedelsanpassningar. Vid bestående habiliteringskrävande HNS ska barn med Downs syndrom bli föremål för Barn- och ungdomsteamets verksamhet.

Genomförande

Hörselundersökningar.

Barn med Downs syndrom genomför Neonatal hörselscreening på samma sätt som alla nyfödda barn på [REDACTED]. Den audionom som screenar barn med Downs syndrom ansvarar för att nedanstående kontrollrutin initieras.

Bilaga. 1

Klinik/Enhet/Verksamhet/Process

<Benämning>

Fastställarens funktion

<FUNKTIONSANSVAR>

Fastställdedatum

<åååå-mm-dd>

Gäller fr.o.m.

<åååå-mm-dd>

Gäller inom

<Dokumentets giltighetsområde>

RIKTLINJE

Dokument-id/Dnr Sida

<Dokumentid>

Gäller t.o.m.

<åååå-mm-dd>

3 (4)

Utgåva

Utgåva

Hörselundersökning med ton-tymp-OAE årligen från 1 års ålder till och med 6 års ålder. Därefter hörselundersökning med ton-tymp vid 7, 10, 13, 15 och 18 års ålder. I de fall där undersökning inte kan genomföras med lurar ska även OAE göras.

Läkarbesök ska erbjudas alla barn med Downs syndrom vid 6 månaders ålder. Då undersöks öron och svalg. Information lämnas vårdnadshavare om ökad risk för SOM och hörselskada samt kommande kontroller.

Vid AOM ska behandling med antibiotika ske. Sedvanlig uppföljning.

Uppföljning

Den läkare som ser barnet vid 6 månaders ålder ansvarar primärt för fortsatt uppföljning. Resultat av hörselprov lämnas denne som tar ställning till ny läkarundersökning och eventuell behandling. Konsultation med audiolog vid behov.

Barn med misstanke om bestående Hörselskada ska handläggas av eller i samråd med audiolog eller dennes ersättare.

Bilaga. 1

Klinik/Enhet/Verksamhet/Process

<Benämning>

Fastställarens funktion

<FUNKTIONSANSVAR>

Fastställandedatum

<åååå-mm-dd>

Gäller fr.o.m.

<åååå-mm-dd>

Gäller inom

<Dokumentets giltighetsområde>

RIKTLINJE

Dokument-id/Dnr Sida

<Dokumentid>

Gäller t.o.m.

<åååå-mm-dd>

4 (4)

Utgåva

Utgåva

Dokumentinformation

För innehållet svarar

Remissinstanser

<Eventuella instanser som granskat/rådfrågats om dokumentets innehåll inkl datum>

Fastställt av

<Fastställare / Funktionsansvar>

Nyckelord

Downs syndrom Öron Hörsel

<Författarens nyckelord>

Referensförteckning

1. Downs syndrom – Medicinskt vårdprogram

Länkförteckning

- snpf.barnläkarföreningen.se