

AGREE metoderapport – om hvordan dokumentet er utarbeidet - informasjon til leser

For alle dokumenter fylles følgende ut: Spørsmål 1-10 og AGREE-krav 1, 4, 5, 13, 20 og 23 (Kortversjon)			
For dokumenter som er utarbeidet kunnskapsbasert fylles følgende ut: Spørsmål 1-10 og alle AGREE-kravene (langversjon)			
1. Dokumenttittel (og id nr.):	Regional retningslinje for diagnostisk utredning av barn og unge ved spørsmål om utviklingshemming. Dok nr. 136308.		
2. Er dokumentet relevant for mer enn en klinikk?	Habiteringstjenestene for barn og unge i Helse Sør-Øst.		
3. Kan dokumentet bringe bedre kunnskap til andre avdelinger om det blir gjeldende på nivå 1?	Retningslinjen er publisert på helsebiblioteket.no og på RHABU sine nettsider.		
4. Ansvarlig direktør, klinikkleder eller avdelingsleder	Hilde Myhren	Nivå:	<input checked="" type="checkbox"/> Nivå 1 <input type="checkbox"/> Nivå 2
5. Annen leder, utvalg, råd som har anbefalt godkjenningen?	2019 Redaksjonsgruppen for arbeidet med retningslinjen: Bjørn Lerdal, faglig redaktør, psykologspesialist, engasjement RHABU Petra Aden, faglig redaktør, overlege og seksjonsleder, Oslo universitetssykehus Bjørg Halvorsen, leder, RHABU Anett Olsen, rådgiver, RHABU 2023 Mari Østgaard, rådgiver, RHABU Bjørg Halvorsen, leder, RHABU Anett Olsen, rådgiver, RHABU		
6. Er dokumentet plassert i riktig mappe i eHåndboken?	Ja		
7. Er teksten korrekturlest og stemmer innholdet?	Ja		
8. Er relevant lovverk og nasjonale retningslinjer inkludert?	Ja		
9. Er andre relaterte dokumenter og referanser lagt inn og lenket opp?	<input checked="" type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei, ikke nødvendig		
10. Er det andre opplysninger som er viktig for godkjenner og leser/bruker av dokumentet?	Nei		
AGREE-KRAVENE	Se AGREE - metoderapport. Veiledning for utfylling.		
1. Dokumentets overordnede mål er klart beskrevet (Hvorfor trengs dokumentet?)	Regional retningslinje med faglige anbefalinger for spesialisthelsetjenestens utredning av barn og unge (0-18 år) ved spørsmål om utviklingshemming som hoved- eller bidiagnose. Retningslinjen omhandler både diagnostikk og årsaksutredning.		
2. Helsespørsmålet (ene) i dokumentet er klart beskrevet?	(for kunnskapsbaserte dokumenter kan man her bare henvise til vedlagt PICO-skjema) Se punkt 1 AGREE- kravene og Søkehistorikk 2019.		
3. Populasjonen (pasienter, befolkning osv.) dokumentet gjelder for er klart beskrevet?	(for kunnskapsbaserte dokumenter kan man her bare henvise til vedlagt PICO-skjema) Se punkt 1 AGREE- kravene, og Søkehistorikk 2019 og Søkehistorikk 2023.		
AGREE metoderapport 2019 og 2023		Org.enhet: Stab medisin, helsefag og utvikling	
Versjon: 4	Dokumentansvarlig: Karin Borgen	Dato: 14.11.23	Nivå: 1 Side 1 av 6

<p>4. Arbeidsgruppen som har utarbeidet dokumentet har med personer fra alle relevante faggrupper (navn, tittel, og arbeidssted på alle):</p> <p>Noter også ned de råd, utvalg, kompetansesentra etc. som har deltatt.</p>	<p>2019</p> <p>RHABU har ledet arbeidet med retningslinjen. Arbeidsgruppen har hatt deltakere fra de fleste habiliteringstjenestene for barn og unge (HABU) i helseregion Sør-Øst. Deltakerne i arbeidsgruppen har gjennomgått relevant litteratur, utarbeidet tekster til ulike kapitler og bidratt i revidering av hverandres tekster.</p> <p>Arbeidsgruppen:</p> <p>Bjørn Lerdal, faglig redaktør, psykologspesialist, engasjement RHABU Petra Aden, faglig redaktør, overlege og seksjonsleder, Oslo universitetssykehus Elisabeth Rinde, psykologspesialist, Sykehuset i Telemark Kristin Bostrøm, psykologspesialist/nevropsykolog, Sykehuset i Vestfold Anni Torp Nielsen, spesialist i nevropsykologi, sjefpsykolog, Vestre Viken Lars Inge Johnsen, psykologspesialist, Sørlandet sykehus, Kristiansand Anna Bremer, overlege, Vestre Viken Ilka Huber, overlege, Sørlandet sykehus, Arendal Silje Heen Andersen, psykolog, Oslo universitetssykehus deltok frem til juli 2018 Einar Aagaard Tryti, psykolog, Oslo universitetssykehus Anniken Borchsenius, psykologspesialist, Akershus universitetssykehus Bjørg Halvorsen, leder, RHABU Anett Olsen, rådgiver, RHABU</p> <p>Alle deltakerne i arbeidsgruppen har oppgitt at de ikke har noen interessekonflikter som kan ha påvirket habiliteten knyttet til deres deltakelse i arbeidsgruppen.</p> <p>Arbeidet har hatt to faglige redaktører, som sammen med RHABU har tatt et særlig ansvar for å revidere og kvalitetssikre innholdet i retningslinjen.</p> <p>Arbeidsgruppen har hatt syv samlinger over to dager i perioden januar 2018 – april 2019.</p> <p>Andre som har bidratt underveis i arbeidet</p> <p>Deltakerne i arbeidsgruppen har diskutert temaer i retningslinjen med kollegaer og vært i kontakt med ulike fagmiljøer for å drøfte enkeltkapitler i retningslinjen.</p> <p>De medisinske kapitlene har vært drøftet med regionalt nettverk for leger innen barnehabilitering. Flerkulturelt nettverk i HABU har gitt innspill til sjekklister for anamnese og klinisk undersøkelse. Regional kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi Helse Sør-Øst har kommet med innspill til kapitlet om differensialdiagnostikk og komorbiditet. Kapitlet om helsekravene for førerrett er konsultert med fagmiljøer som har erfaring med slike vurderinger. Juridisk seksjon ved Oslo Universitetssykehus har blitt konsultert i forhold til kapitlet om tilbakemelding til barn, ungdom og foreldre.</p> <p>Ph.d., psykologspesialist Kristine Stadsleiv ved Seksjon for nevrohabilitering – barn, Oslo universitetssykehus har skrevet kapittel 14. om utredning av barn og unge med omfattende og sammensatte vansker.</p> <p>2023</p> <p>RHABU ved Mari Østgaard og Anett Olsen har ledet arbeidet med å revidere og kvalitetssikre innholdet i retningslinjen. En arbeidsgruppe med deltakere fra de fleste habiliteringstjenestene for barn og unge (HABU) i helseregion Sør-Øst har gjennomgått utkast til revidert retningslinje og kommet med innspill til endringene.</p> <p>Arbeidsgruppen har bestått av</p> <p>Petra Aden, overlege og seksjonsleder, Oslo universitetssykehus Elisabeth Rinde, psykologspesialist, Sykehuset i Telemark Hanna Friis Steen, psykologspesialist, Akershus universitetssykehus Maja Holmeng, nevropsykolog, Akershus universitetssykehus Kristin Bostrøm, psykologspesialist/nevropsykolog, Sykehuset i Vestfold Lars Inge Johnsen, psykologspesialist, Sørlandet sykehus, Kristiansand Anna Bremer, overlege, Vestre Viken</p>
--	--

	<p>Øyvind Bastnes Lie, psykologspesialist, Vestre Viken Elin Merethe Lilleng, psykologspesialist, Østfold Lucio Viana Michaelsen, psykologspesialist, Østfold Ilka Huber, overlege, Sørlandet sykehus, Arendal</p> <p>Det har blitt avholdt to digitale møter med arbeidsgruppen. Enkelte av deltakerne har bidratt med revidering av enkelte kapitler i retningslinjen.</p> <p>Deltakerne i arbeidsgruppen har oppgitt at de ikke har noen interessekonflikter som kan ha påvirket habiliteten knyttet til deres deltakelse i arbeidsgruppen.</p> <p>Andre som har bidratt i revideringen En gruppe med spesialister i medisinsk genetikk har bidratt med oppdatert informasjon om genetisk utredning i kapittel 16.2. Gruppen har bestått av Trine Prescott, Charlotte von der Lippe, Marie Falkenberg Smeland, Julie Paulsen, Siren Berland, Gunnar Douzgos Houge og Asbjørg Stray-Pedersen.</p> <p>Ph.d., psykologspesialist Kristine Stadskleiv har revidert kapittel 14. om utredning av barn og unge med omfattende og sammensatte vansker.</p> <p>RHABU har kontaktet enkeltpersoner for å drøfte praksis knyttet til enkelte temaer og har deltatt på psykolognettverket sine møter for å innhente informasjon om praksisen ved habiliteringstjenestene.</p> <p>RHABU har innhentet informasjon fra Avdeling voksenhabilitering, Akershus universitetssykehus om deres praksis med bruk av behandlingsplan, til kapittel 9.4 Plan for utredning.</p> <p>RHABU har vært i kontakt med juridisk avdeling i Helse Sør-Øst om spørsmålet om hvem som har ansvaret for å innkalle barnet eller ungdommen til ny utredning dersom HABU av ulike grunner ikke har konkludert når det gjelder spørsmålet om en mulig utviklingshemming eller gradering av alvorlighet.</p>
<p>5. Synspunkter og preferanser fra målgruppen (pasienter, befolkningen, pasientorganisasjoner, brukerråd etc) som dokumenter gjelder for er forsøkt inkludert.</p>	<p>2019 Syv brukerrepresentanter, tre ungdommer og fire foreldrerepresentanter har vært involvert i arbeidet. De har kommet med verdifulle innspill som er inkludert i retningslinjen. Rekruttering av brukerrepresentantene ble gjort via brukerutvalget i Helse Sør-Øst, Norsk forbund for utviklingshemmede, NFU og ved direkte forespørsel.</p> <p>2023 Tre av brukerrepresentantene som bidro i arbeidet med retningslinjen som ble publisert i 2019, ble forespurt om å delta ved revidering av retningslinjen. Det har blitt avholdt et digitalt møte med en brukerrepresentant. Det ble mottatt nye innspill som er inkludert i revidert retningslinje.</p>
<p>6. Det fremgår klart hvem som skal bruke prosedyren?</p>	<p>(for kunnskapsbaserte dokumenter kan man her bare henvise til vedlagt PICO-skjema)</p> <p>Se punkt 1 AGREE- kravene.</p>
<p>7. Systematiske metoder ble brukt for å søke etter kunnskapsgrunnlaget til dokumentet?</p>	<p>(for kunnskapsbaserte dokumenter kan man her bare henvise til vedlagt søkehistorikk som er tilsendt fra medisinsk bibliotek)</p> <p>2019 Det ble innledningsvis utarbeidet en liste over aktuelle temaer å omtale i retningslinjen. Temalisten ble utarbeidet med bakgrunn i praksis ved habiliteringstjenestene i regionen og temaer som var vektlagt i andre lands retningslinjer. Temalisten ble supplert underveis, blant annet etter innspill fra brukerrepresentantene.</p> <p>I samarbeid med medisinsk bibliotek ved Oslo Universitetssykehus ble det 1. desember 2017 gjennomført et systematisk litteratursøk med bakgrunn i temalisten. Det ble i første omgang søkt etter aktuelle retningslinjer, oppslagsverk og oversiktsartikler. Det ble søkt i</p>

	<p>følgende databaser: UpToDate, BMJ Best Practice, Cochrane, PubMed, PsycInfo, SweMed+ og Norart. Norsk- og engelskspråklig litteratur fra 2007 ble inkludert i søket. RHABU gjennomgikk resultatene og gjorde en utvelgelse på bakgrunn av tittel og abstrakt. På enkelte av temaene var det få eller ingen treff.</p> <p>Oppdatert litteratursøk ble gjennomført 30. mai 2019. Se vedlegg Søkehistorikk 2019.</p> <p>Aktuelle fagbøker, testmanualer og offentlige dokumenter som er styrende for praksisen i HABU er inkludert i kunnskapsgrunnlaget.</p> <p>Det ble gjennomført tilleggssøk på enkelte temaer som det var få eller ingen treff på i det systematiske søket. Aktuelle artikler fra disse søkene er inkludert i kunnskapsgrunnlaget. Enkelte artikler som er inkludert er derfor fra før 2007. Litteraturen ble gjennomgått og kritisk vurdert av arbeidsgruppen.</p> <p>Der det har vært manglende tilgang til forskningslitteratur, er klinisk erfaring og dagens praksis mer vektlagt i anbefalingene. Tilbakemeldinger fra brukerrepresentantene er også inkludert i kunnskapsgrunnlaget. Anbefalingene er ikke gradert.</p> <p>2023</p> <p>Litteratursøk ble gjennomført 17. april 2023 av bibliotekar ved Universitetet i Oslo – Medisinsk bibliotek på Ullevål sykehus. Det ble tatt utgangspunkt i søkeordene brukt i litteratursøkene som ligger til grunn for retningslinjen. Detaljert informasjon om søkeord og dokumentasjon av søkene kan fås ved henvendelse til RHABU.</p> <p>Det ble gjort søk i følgende databaser og ressurser: UpToDate, BMJ Best practice, The Cochrane Library, PubMed, Psycinfo og SveMed. Bibliotekar gjorde også et søk etter nasjonale og internasjonale retningslinjer og oppslagsverk. Oppdaterte versjoner av retningslinjer og oppslagsverk har blitt vurdert opp mot anbefalingene og kunnskapsgrunnlaget i retningslinjen.</p>
8. Kriterier for utvelgelse av kunnskapsgrunnlaget i dokumentet er klart beskrevet?	<p>2019</p> <p>Det ble søkt etter litteratur høyest i kunnskapshierarkiet. Norsk- og engelskspråklige artikler fra 2007 er inkludert i søkeresultatet. Aktuelle fagbøker, testmanualer og offentlige dokumenter som er styrende for praksisen i HABU er inkludert i kunnskapsgrunnlaget. Se vedlegget Søkehistorikk 2019.</p> <p>2023</p> <p>Kunnskapsgrunnlaget som ble lagt til grunn for retningslinjen som ble publisert i 2019 ligger også til grunn for den reviderte versjonen. Aktuelle fagbøker, testmanualer og offentlige dokumenter som er styrende for praksisen i HABU er inkludert i kunnskapsgrunnlaget. Se vedlegget Søkehistorie 2023.</p>
9. Styrker og svakheter ved kunnskapsgrunnlaget i dokumentet er klart beskrevet?	Se AGREE krav 7 og 8.
10. Metodene som er brukt for å utarbeide anbefalingene i dokumentet er tydelige?	Se AGREE krav 7.
11. Helsemessige fordeler, bivirkninger og risikoer er tatt i betraktning ved utarbeidelsen av anbefalingene?	Ikke relevant

12. Det fremgår tydelig hvordan anbefalingene henger sammen med kunnskapsgrunnlaget?	Ja
<p>13. Fagprosedurene er blitt vurdert eksternt av eksperter før publisering (navn, tittel, og arbeidssted på alle)?</p> <p>Er evt. tilbakemeldinger gjennomgått?</p> <p>Her svares det også for om sentrale råd, utvalg, regionale eller nasjonale kompetansesentra, fagekspertgrupper, pasientorganisasjoner etc. har hatt dokumentet på høring.</p>	<p>2019 Utkast til retningslinjen var på høring i perioden 13.5.19 – 14.6.19.</p> <p>Retningslinjen ble sendt på høring til alle barne-, ungdom og voksenhabiliteringstjenestene i regionen.</p> <p>X Ja <input type="checkbox"/> Nei, det var ingen tilbakemeldinger.</p> <p>Brukerrepresentantene, brukerorganisasjoner og andre relevante fagmiljøer ble invitert til å avgi høringssvar.</p> <p>Utkastet ble publisert på nettsiden til RHABU, med mulighet for andre å avgi høringssvar. Det ble mottatt 18 høringssvar. Innspillene ble vurdert og tatt stilling til i redaktørgruppen og med enkelte medlemmer av arbeidsgruppen, før aktuelle innspill ble inkludert i retningslinjen.</p> <p>2023 Utkast til retningslinjen var på høring i perioden 05.07.23–17.10.23.</p> <p>Utkastet til høring ble sendt til habiliteringstjenestene for barn og unge i regionen. X Ja <input type="checkbox"/> Nei, det var ingen tilbakemeldinger</p> <p>Det ble mottatt 10 høringssvar. Innspillene ble vurdert og tatt stilling til av RHABU og enkelte medlemmer av arbeidsgruppen, før aktuelle innspill ble inkludert i retningslinjen.</p>
<p>14. Tidsplan og ansvarlige personer for oppdatering av dokumentet er klart beskrevet.</p> <p>Her kommer det frem om oppdatering inngår i årshjul eller faste planer for avdelingen.</p> <p>Vil du som dokumentansvarlig følge opp i denne perioden?</p>	<p>2019 X 3 år <input type="checkbox"/> 2 år <input type="checkbox"/> 1 år Annen:</p> <p>Oppdatert litteratursøk ble utført 30. mai 2019. Retningslinjen ble publisert 19. september 2019.</p> <p>Plan for gjennomføring av oppdatert litteratursøk legges inn i årsplanen til RHABU.</p> <p>X Ja <input type="checkbox"/> Nei, jeg foreslår at en annen overtar ansvaret:</p> <p>2023 X 3 år <input type="checkbox"/> 2 år <input type="checkbox"/> 1 år Annen:</p> <p>Plan for gjennomføring av oppdatert litteratursøk legges inn i årsplanen til RHABU. X Ja <input type="checkbox"/> Nei, jeg foreslår at en annen overtar ansvaret:</p>
15. Anbefalingene er spesifikke og tydelige?	Ja
16. De ulike mulighetene for håndtering av tilstanden eller helsespørsmålene er klart beskrevet?	Ja

17. De sentrale anbefalingene er lette å identifisere?	Ja		
18. Faktorer som hemmer og fremmer bruk av dokumentet er klart beskrevet? (En liste med hemmende faktorer kan brukes til å lage en implementeringsplan)	Retningslinjen vil bli implementert ved habiliteringstjenestene for barn og unge i regionen. Lederne ved tjenestene er ansvarlige for å implementere retningslinjen i eget helseforetak. RHABU vil understøtte arbeidet med ulike tiltak etter behov, se også AGREE krav 19. Plan for implementering har støtte i regionalt ledernettsverk for barne- og ungdomshabiliteringstjenestene i Helse Sør-Øst.		
19. Hvilke råd og/eller verktøy for bruk i praksis er dokumentet støttet av?	<p>2019</p> <ul style="list-style-type: none"> • Flytskjema for å visualisere gangen i utredningsforløpet. • Skjema for å vurdere grad av implementering av anbefalingene ved habiliteringstjenestene. Kan benyttes årlig for å evaluere implementering. • Tilby kurs om aktuelle temaer i retningslinjen for å understøtte implementering av anbefalingene i retningslinjen. • Publisert informasjonstekster på helsenorge.no om <i>Psykisk utviklingshemming – helsekrav til førerkort og Utviklingshemming hos barn og unge</i>. • Visuelt informasjonsmateriell til bruk ved utredning og formidling av diagnosen psykisk utviklingshemming (vil bli ferdigstilt våren 2020). <p>2023</p> <ul style="list-style-type: none"> • Det visuelle informasjonsmaterialet <i>Hva er utviklingshemming?</i> til bruk ved utredning og formidling av diagnosen psykisk utviklingshemming ble ferdigstilt januar 2022. • Informasjonstekst på helsenorge.no om <i>Utviklingshemming hos barn og unge</i> er revidert. 		
20. Potensielle ressursmessige konsekvenser ved å anvende anbefalingene er tatt med i betraktning (Settes det krav som kan få store konsekvenser?)	<input type="checkbox"/> Nei <input checked="" type="checkbox"/> Ja, se spesielt dette/disse punktene: Enkelte av anbefalingene vil kunne medføre økt bruk av psykolog og/eller lege ved enkelte tjenester/avdelinger, avhengig av dagens praksis. De potensielt ressursmessige konsekvensene ble diskutert i arbeidsgruppen, men det er konsensus om anbefalingene.		
21. Dokumentets kriterier for etterlevelse og evaluering er klart beskrevet?	Informasjon om etterlevelse av anbefalingene i retningslinjen ved habiliteringstjenestene for barn og unge i Helse Sør-Øst vil bli etterspurt og oppsummert årlig av RHABU.		
22. Synspunkter fra finansielle eller redaksjonelle instanser har ikke hatt innvirkning på innholdet i dokumentet?	Nei		
23. Interessekonflikter i arbeidsgruppen bak dokumentet er dokumentert og håndtert?	<input checked="" type="checkbox"/> Stor enighet <input type="checkbox"/> Enighet hos de fleste <input type="checkbox"/> Middels enighet <input type="checkbox"/> Ingen enighet Faglig uenighet begrunnes og beskrives.		
Dokumentansvarliges navn og tittel: Anett Olsen, Rådgiver, Regionsenter for habiliteringstjenestene for barn og unge (RHABU)	Telefonnr.: 45021359	Dato: 14.11.23	