



**Informasjons-
hefte
for foreldre og
fagpersoner til
barn med Down
syndrom.**

Seksjon for habilitering, Ålesund sjukehus.

Ålesund 12.08.09.

Innledning.

Gratulerer med et nytt familiemedlem. Dere har fått et spesielt barn, som har noe som kalles Down syndrom. Det gjør at deres barn vil ha behov for litt spesiell tilrettelegging av tiltak i oppveksten. Barn med Down syndrom utvikler seg på samme måte som andre barn og skal gjennom de samme milepælene. De er mer like andre barn enn de er forskjellige. Det er store personlighets- og ferdighetsforskjeller også blant disse barna og de er forskjellige i forhold til kommunikasjonsferdigheter, læring, personlighet, intelligens, utseende, humor, holdninger, sosiale ferdigheter, hva de liker, medfølelse m.m. Favorittaktiviteter kan variere, som for andre barn og kan f. eks. strekke seg fra tegning til musikk, ballspill, lesing, hagearbeid, lek med andre barn, skole og mye, mye mer.

Barn med Down syndrom ligner mer på sine foreldre enn på hverandre. De er kreative og fantasifulle i lek og vokser opp til å leve individuelle liv, med varierende grad av behov for støtte og hjelp i det daglige.

Oppdragelse av barn er alltid krevende og alle barn har forskjellige behov. Vi kan ikke si noe sikkert om hvordan ditt barn med Down syndrom vil utvikle seg, men vi vet at de har utbytte av den samme omsorg, kjærlighet og oppmerksomhet, de samme regler og grenser og den samme inkludering i samfunnet som andre barn og at læring og mestring vil fremme utvikling og vekst. Som hos andre barn, vil tidlig og god opplæring og trening være viktig for en optimal utvikling.

Ved testing skårer de fleste barn med Down syndrom i området mild til moderat psykisk utviklingshemming. De har gode forutsetninger for læring ved bruk av rett hjelp og støtte fra tidlig barnealder. Det er derfor Down syndrom ofte kalles for mulighetenes syndrom.

De fleste barn/ unge med Down syndrom utvikler talespråk og lærer å lese og skrive. De trives godt sosialt, men klarer seg også oftest etter hvert godt i egen bolig, med nødvendig støtte og fungerer oftest godt i vernet arbeid.

INNHOLD.

Denne veilederen er delt i tre hoveddeler og er utarbeidet overlege Øivind Juris Kanavin og vernepleierkonsulent Ann-Mari Haug ved Ullevål universitetssykehus, Oslo. Veilederen er omarbeidet og tilpasset lokale forhold ved Seksjon for habilitering, Ålesund sjukehus.

- **Del 1** omfatter tiden fra fødsel til utskriving fra sykehuset.
- **Del 2** tar for seg oppfølgingen videre og omhandler medisinsk, fysikalsk og pedagogisk oppfølging.
- **Del 3** omfatter rettigheter og tiltak.

Informasjon.

Det fødes statistisk mellom 5 og 10 barn med Down syndrom i Møre og Romsdal hvert år. Disse barna har behov for og utbytte av ekstra tilrettelegging, tiltak og oppfølging, både i første- og andrelinjetjenesten.

Denne veilederen er ment som informasjon til pårørende og som et hjelpemiddel for fagpersoner, som kommer i kontakt med barn med Down syndrom og deres familier. I første omgang til personell på føde-/ barselavdeling, neonatal intensiv/ barneavdeling og etter utskriving til helsestasjon og personell i førstelinjetjenesten.

Down syndrom – hva er det?

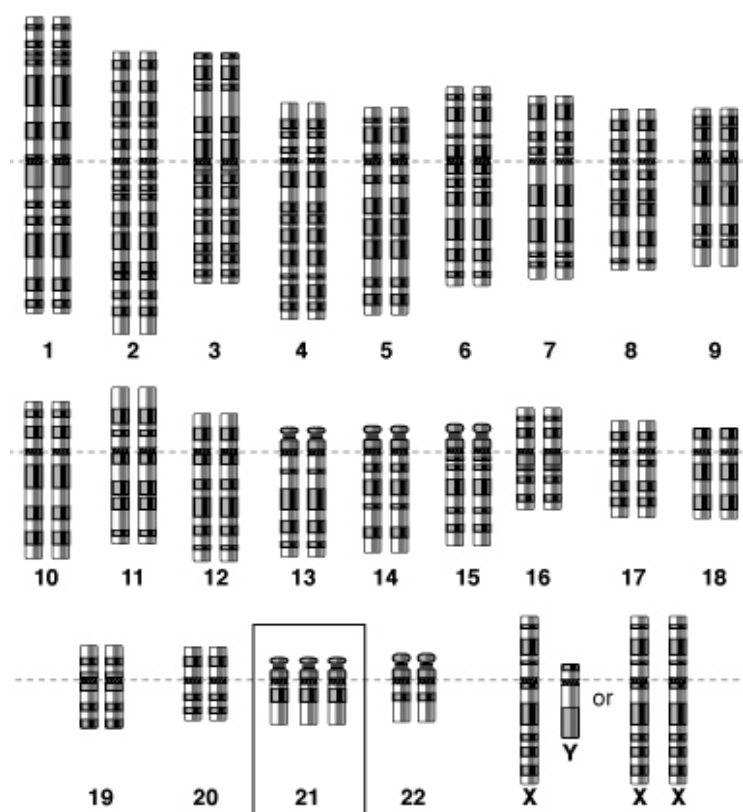
Down syndrom har opp gjennom historien vært beskrevet i forskjellige sammenhenger, men ble først i 1866 systematisk beskrevet av legen John Langdon Down, med alle de trekk han så hos barn i denne gruppen. Først i 1959 ble det påvist at Down syndrom skyldtes et kromosomavvik og i 1974 ble det påvist at det skyldtes et helt eller delvis ekstra kromosom 21.

Det er beskrevet tre forskjellige typer Down syndrom, men hos de aller fleste skyldes diagnosen et ekstra kromosom 21 (trisomi 21, ca. 95%). I tillegg til dette kan diagnosen skyldes translokasjon der en del av kromosom 21 knytter seg til et annet kromosom (4%) eller mosaikk der bare en del av kroppens celler er berørt (1%).

Mennesket har vanligvis 23 kromosompar, eller 46 kromosomer. Hos personer med Down syndrom har delingen av kromosom 21 ført til at det er 47. Bare en liten brøkdel av det ekstra kromosom 21 er ansvarlig for de typiske særtrekkene, psykomotorisk utviklingsavvik, psykisk utviklingshemming og andre tilleggshandicap.

Livsprognose er i dag over 55 år, trolig grunnet bedre oppfølging.

Kromosomkart for person med Down syndrom.



DEL 1.

ETTER FØDSEL.

Det er store variasjoner i hvilke trekk en finner hos det enkelte barn med Down syndrom og hvor fremtredende disse er. Det er imidlertid en del diagnosetypiske trekk, som en ofte kan se tidlig etter fødsel, men i hovedsak er barna mer lik sine foreldre enn hverandre.

PRIMÆRPATOLOGI. (Som ofte kan ses ved fødsel).

Ansikt, hode, nakke.

- Flatt og rundt ansikt, flat nesebro og lite mellomansikt.
- Høy, kort gane.
- Epikantus, hudfold i øyevinkel mot nesen.
- Skråstilte øyne, ofte med pigmenter i regnbuehinnen.
- Ofte litt små og lavtsittende ører.
- Kort nakke med nakkefold.
- Tongen kan virke stor og har ofte ikke midtlinje (raphe).

Hender og føtter.

- Korte fingre, korte, brede hender med ”firfingerfure”.
- Stor avstand mellom 1. og 2. tå (”sandal gap”).

Andre typiske trekk.

- Nedsatt muskeltonus (hypotoni).
- Hypermobile ledd (overstrekk).
- Generelt forsinket utvikling.

SEKUNDÆRPATOLOGI. (Utvikles over tid pga. hypoton muskulatur).

- Tungefremfall.
- Flat, passiv tunge, som følger kjeven.
- Kjevrefremfall.
- Økt vekst av underkjeve.
- Sikling.
- Munnpust.
- Høy gane og relativt liten munnhule.
- Trange forhold i nesen.
- Bittavvik.
- Spisevansker.
- Talevansker.

DIAGNOSE.

Endelig diagnose kan bare stilles ved hjelp av kromosomanalyse.

Informasjon til foreldre/ foresatte.

Lege og/ eller fagperson fra avdelingen, med kunnskap om Down syndrom, snakker med foreldre/ pårørende og informerer om diagnosen allerede første dag. Det skal gis informasjon om hva som skjer videre og det skal avtales time for ny samtale, senest når bekreftelse av diagnose foreligger. Foreldre bør ellers få anledning til samtale etter egne behov. Dette er viktig med tanke på å trygge foreldre og det er da viktig at informasjon gis flere ganger den første tiden. Avklar først med foreldre hvor mye informasjon de vil ha før endelig bekreftelse av diagnosen foreligger.

Ved bekreftet diagnose skal foreldre få mer omfattende informasjon om diagnosen og veil. om tiltak i forhold til ernæring, om orofasial stimulering og om nødvendige medisinske, fysiske og pedagogiske tiltak, med tanke på å legge til rette for en optimal utvikling. Informasjon om bekreftet diagnose skal gis av lege snarest mulig. Foreldrene skal innkalles til personlig informasjonsmøte og opplysningene skal ikke gis over telefon.

Informasjon som bør gjennomgås i løpet av den første tiden etter at diagnosen er bekreftet (Sykehusets oppgave. Barneavd./ habilitering).

- Informasjon om diagnosen.
- Samtale vedrørende akseptering og sorgreaksjoner.
- Informasjon om utvikling/ prognose.
- Informasjon om videre samarbeid med første- og andrelinjetjenesten.
- Informasjon om fysioterapeutens og spesialpedagogens rolle. Tidligstimulering.
- Informasjon om rettigheter som pleiepenger, opplæringspenger, grunn- og hjelpestønad, prioritert barnehageplass andre støtteordninger.
- Informasjon om ansvarsgruppe, ansvarsgruppens og koordinators rolle.
- Informasjon om habiliteringstjenesten.
- Informasjon om foreldreforeninger/ kurs/ andre tilbud, kontakter.
- Om mulig formidle kontakt til andre fam. med barn med Down syndrom, dersom dette er ønskelig.
- Tilbud om samtale om og med øvrig fam. og søsken om det å få et barn med Down syndrom.

Undersøkelser, vurderinger og veil. før utskrivning fra sykehus (Sykehusets oppgaver).

- Vurdering av barnelege.
- Hjerterundersøkelse.
- Kromosomprøve.
- Stoffskifteprøve (TSH, Fritt T4).
- Hørselsvurdering.
- Motorisk vurdering.
- Veil. i forhold til amming/ flaske, stim. av spiseferdigheter.
- Percentilskjema.

Henvisninger og kontakter før utskrivning fra sykehus (Sykehusets oppgaver).

- Kontakt med Habiliteringstjenesten, som kaller barnet inn for oppfølging ved 1 mnd., 4 mnd. og 4 år.
- Henvise til Øyeavd. for oppfølging i følge rutiner.
- Henvise til ØNH-avd. for oppfølging i følge rutiner.
- Henvise til aud. ped. avd. for oppfølging i følge rutiner.
- Henvise til ultralyd hofter.

Kontakt med 1.-linjetjenesten. (Helsestasjonsoppgaver)

- Rask kontakt med helsesøster. (Epikrise, journal sendes fra sykehuset til helsestasjon/ lege ved utskrivning).
- Henvisning til/ kontakt med kommunefysioterapeut for veil. / tiltak.
- Henvisning til/ kontakt med PPT for veil. om tidligstimulering/ kommunikasjon.
- Innkalling til ansvarsgruppemøte (Helsesøster).

Forslag til innkalling til første møte (Helsestasjon).

Helsestasjonen er som oftest ansvarlig for innkalling.

I samarbeid med og etter ønske fra foreldre kalles forskjellige aktuelle etater inn til møte for etablering av ansvarsgruppe/ klargjøring av behov og ønsker. Deltagere kan være foreldre, helsestasjon, fastlege/ lege, fysioterapeut, PPT, helse-sosialetat, trygdekontor, Seksjon for barnehabilitering m.fl. Faste medlemmer vil være foreldre, personer foreldre ønsker å ha med og ansatte i kommunen. Andre kan kalles inn ved behov.

Det bør foreligge sakliste til møtet og referat med klare konklusjoner skal være en del av planen for tiltak rundt familien.

Forslag til sakliste.

Det kalles med dette inn til informasjonsmøte/ ansvarsgruppeetablering vedr.: N.N. f. 01.01.01.

Foresatte (adr.)
Fysiot.(adr.)
PPT (adr.)
Lege/ fastlege (adr.)
Barnehab. (adr.)
Helse/ sos. ved behov (adr.)
Trygd ved behov (adr.)
Kons. for funksjonshemmede (adr.)
Andre (adr.)

N.N. har fått diagnosen Down syndrom og i den forbindelse er det, i samarbeid med foresatte, avtalt et fellesmøte for overføring av informasjon og og avtale om videre samarbeid.

Det avholdes møte: Dag, klokkeslett, adresse, rom.

Sakliste:

1. Info om diagnose, prognose.
2. Klargjøre behov og ønsker.
3. Info fra helsestasjon om oppfølging/ rutiner.
4. Info fra fysioterap. om oppfølging.
5. Info fra PPT om oppfølging/ ressurser.
6. Info fra andre aktuelle fagpersoner (eks. ernæring).
7. Info om stønader, rettigheter. Hva er gjort allerede?
8. Info til foreldre og søsken (andre) om evt. kurs/ kontakter.
9. Opprette ansvarsgruppe/ koordinator/ faste medlemmer.
10. Bestemme videre oppfølging fra 1. og 2. linje.
11. Eventuelt.

Vennlig hilsen

HELSESØSTER

DEL 2

Videre oppfølging.

Kontakt med Habiliteringstjenesten.

Barnet henvises rett etter fødsel (ved mistanke eller bekreftet diagnose) og får ofte et tilbud på barsel/ neonatal intensiv seksjon, før utskriving til hjemmet. Barn og fam. får deretter time ved Seksjon for habilitering ved 1 mnd. alder, ved 4 mnd. alder og ved 4 års alder. Barn og familie kan dessuten henvises fra lokalt hjelpeapparat ved behov, utenom disse planlagte innkallingene. Helsestasjonskontroller og vaksinasjoner går som vanlig. Høyde og vekt føres i egne persentilskjema for barn med Down syndrom.

Ved kontakt før utskriving.

- Informasjon.
- Veil. om ernæring, amming, evt. bruk av flaske.
- Informasjon om orofasial stimulering.
- Informasjon om munn-/ nesepest. Luftveisproblematikk.

Ved 1 mnd. alder.

- Vurdering av barnelege.
- Vurdering/ veil. med barnefysioterapeut.
- Samtale/ veil. med pedagog/ logoped.
- Samtale med sosionom. Rettigheter m.m.

Ved 4 mnd. alder.

- Gjennomgang av tiltak/ oppfølging.
- Barnelege.
- Nevrologisk vurdering.
- Barnefysioterapeut.
- Logoped/ Pedagog.
- Andre faggrupper etter behov.
- Behov for andre utredninger, kontroller, prøver?

Ved 4 års kontroll.

- Barnelege.
- Nevrologisk vurdering.
- Blodprøver/ kontroller/ utredninger.
- Fysioterapeut ved behov.
- Vernepleier ved behov.
- Ergoterapeut ved behov.
- Logoped/ Pedagog ved behov.
- Sosionom.
- Evt. psykolog (testing/ vurdering) ved behov.

Etter henvisning fra 1. linje.

- Legekontroller.
- Nevrologisk vurdering.
- Blodprøver/ medisinsk oppfølging..
- Gjennomgang av tiltak.
- Oppfølging/ vurderinger av aktuelle faggrupper etter henvisning/ søknad.
- Medvirkning på ansvarsgruppe etter individuell vurdering.
- Testing/ vurderinger/ tilrådinger etter søknad og individuell vurdering.

<u>Alder:</u>	<u>1md</u>	<u>2md</u>	<u>4md</u>	<u>6md</u>	<u>9md</u>	<u>12m</u>	<u>15m</u>	<u>18m</u>	<u>2år</u>	<u>3år</u>	<u>4år</u>	<u>5år</u>	<u>6år</u>	<u>8år</u>	<u>10år</u>	<u>12år</u>	<u>14år</u>	<u>16år</u>	<u>18år</u>	
<u>HELSESTASJON/LOKAL LE</u>																				
<u>Sykehistorie</u>			•1	•	•	•	•2	•2	•2	•2	•2	•	•	•	•	•	•3	•3	•3	
<u>Målinger 4</u>		•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	
<u>Utv./adferdsvur.</u>		•	•	•	•	•	•5	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	
<u>Thyroidea screening</u>												•	•	•	•	•	•	•	•	
<u>Somatisk u.s./lege, 7</u>		•		•				•	•8	•8	•8	•	•8	•	•8	•	•	•	•9	
<u>Primærtannlege</u>									•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	
<u>SPELIALISTHELSETJENEST</u>																				
<u>Øyelege 16</u>						•			•				•		•			•		
<u>ØNHlege 16</u>				•		•		•	•	•	•	•	•		•	•	•	•	•	
<u>Kontroll audiopedagogisk avd.</u>				•		•		•	•	•	•	•	•	•	X	X	X	X	X	
<u>Kontroll synspedagog</u>						•			•	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	
<u>Barnelege *</u>	•10					11			•11	•11										
<u>Habiliteringsteamet 14</u>	•		•12/11								•11								•15	
<u>TILTAK</u>																				
<u>Ansvarsgruppe/tidl. intervensjon</u>	•																			
<u>Tidlig intervensjon</u>	•																			
		<u>PPT/Fysioterapeut/Ansvarsgruppe</u>																		
<u>Veiledning og informasjon.</u>	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•13	•	•

<p>Vær spesielt oppmerksom på følgende områder:</p> <ol style="list-style-type: none"> Mave/tarm/hjerte Søvn/adferdsproblemer Cerebrale anfall ? Høyde og vekt føres på percentil-skjema utviklet for barn med D.s. Kommunikasjon/språk, videre oppf. av PPT Undersøkelse av ører, hals Nevrologisk u.s, også med hensyn til atlantoaxial(nakkevirvel), instabilitet Gynekologiske u.s. ? U.s. hos kardiolog før utskriving fra fødeavd./ neonatal. 	<ol style="list-style-type: none"> Thyroidea screening. Informasjon -medisinsk veiledninger, stønader, lokale instanser vaksinasjoner. Sexualitet - ADL Vurdering ved Barnehabiliteringsteamet ved 4 mndr., 4 år og v/behov. Barnehab. avsl. ev. overf. voksenhab Epikrise sendes audio-/ synspedagog for oppfølging <p>x = Oppfølging ved mistanke om syns-/ hørsels vansker</p>	<p>* Barnelege ved Barnepoliklinikken eller Seksjon for barnehabilitering</p> <p>Referanser: - Barn med Down Syndrom – NFPU - Informasjonshefte for helsepersonell - DS - The pediatric clinics of North America - Juni 1993</p> <p>ENDRET: LK-D aug. 09.</p>
---	---	---

Medisinske følgetilstander til Down syndrom.

Huskeliste for oppfølging/ tiltak.

Hjerte/ Kar funksjon.

Barnet skal undersøkes med ekkokardiografi (EKG) før utskrivelse fra sjukehuset og følges opp videre, dersom det påvises strukturell hjertefeil.

Hjertefeil ses hos 30 – 60 % av barn med Down syndrom. Alle typer hjertefeil kan forekomme. 20 – 30 % av barna har en **atrioventrikulær septumdefekt (ASD/ VSD)**, som ofte ikke gir bilyd over prekordiet. Hjertefeilen skal som oftest opereres i 3 – 6 mnd. alder. Anatomisk består feilen i en defekt skillevegg, enten bare mellom forkamrene, bare mellom hjertekamrene, eller begge deler. Det er i tillegg en misdannelse av klaffene sentralt i hjertet (mitral/ trikuspidal klaff har en felles klaffering). Feilen kan være svært vanskelig å diagnostisere ved klinisk undersøkelse og enkelte barn kan gå opp til skolealder, før diagnosen stilles. Ekkokardiografi gir fullstendig diagnose og det er som regel ikke nødvendig med videre utredning. Alle barn med Down syndrom skal derfor undersøkes med ekkokardiografi etter fødsel, uansett kliniske funn, for å være sikker på at det ikke foreligger strukturell hjertefeil.

Sansefunksjoner.

Øyeundersøkelse.

Barnet henvises alltid til øyelege ved 12 mnd. alder, tidligere ved mistanke om synsvansker. Deretter ved 2 år og ved 6 år, eller etter planlagt program.

Henvises til synspedagog ved 12 mnd. alder, dersom mistanke om synsavvik. Videre oppfølging etter planlagt program.

Medfødt grå stær (1 – 3 %) må avklares/ utelukkes i løpet av de første levemnd. og barn bør henvises for undersøkelse før utskrivning.

Trang tårekanal ses hos nær halvparten av spedbarn med Down syndrom, men retter seg som regel av seg selv. Sondering av øyelege, om nødvendig. Det er vanlig med ”kliss” i øynene, sjeldnere med konjungtivitter (øyebetennelse).

Brytningsfeil, skjeve hornhinner, skjeling, akkomodasjonssvakhet, samt patologi i selve øyet er langt hyppigere hos barn med Down syndrom. Derfor nødvendig med jevnlig oppfølging fra øyelege. Vanlig katarakt er funnet så tidlig som ved 11 års alder. Relativt høy forekomst av grå stær hos voksne med Down syndrom. 40 – 50 % av personer med Down syndrom har synsfeil.

Hørselsutredning.

Barn med Down syndrom henvises til hørselsundersøkelse før utskriving fra sjukehuset og følges deretter videre av ØNH-lege og audiopedagogisk seksjon, etter fast oppsatt program.

Barn med Down syndrom er ofte plaget av øreinfeksjoner og væske i mellomøret. Ofte fluktuerende eller nedsatt hørsel og behov for dren. Viktig å begrense hyppige luftveisinfeksjoner og å bruke nesedråper, for å holde nasopharynks åpen og dermed begrense, øreproblem og utvikling av munn pust.

Spesialistvurdering kan ofte være nødvendig med tanke på vurdering av adenoider og tonsiller, som kan være medvirkende årsak til munn pust og luftveisinfeksjoner, som igjen kan medføre hørselsvansker og problem i forhold til språkutvikling/ tale.

Hormonelle funksjoner.

Thyreoideafunksjon (stoffskifte).

Thyreoideafunksjonsprøver (screening) bør utføres årlig fra 5 års alder, tidligere ved mistanke om, eller konstatering av avvik. Barn med Down syndrom utvikler ofte hypothyreose og dette må følges nøye.

Personer med Down syndrom har en høy forekomst av thyreideafunksjonsforstyrrelser (12 – 15 %). De fleste med hypothyreose (10 % eller mer i barnealder), men også hypertyreose. Forekomsten er økende med alder. Det er få kliniske funn og det er derfor viktig med regelmessige kontroller. Derfor faste rutiner for kontroll av fritt T4 og TSH.

Cøliaki, diabetes og alopeci ses hyppigere hos barn med Down syndrom enn hos andre.

Søvn.

Søvnvansker: Obstruktiv søvnapne (pustestopp) syndrom (OSAS).

Barn med Down syndrom har en høy forekomst av obstruktiv søvnapne syndrom (30 – 60 %).

Dette skyldes en kombinasjon av flere faktorer; små/ trange øvre luftveier, hypoplasi av midtansikt, relativt stor/ hypoton tunge, muskulær hypotoni, trange forhold i farynks. Overvekt er ofte koeksisterende og hyppige øvre luftveisinfeksjoner, adenoider og tonsillhypertrofi forverrer ofte problemet. Symptomer er snorking, urolig søvn, observerte pustevansker, apneer, nattesvette og gispning etter luft.

Atferds og læringsproblem forverres ofte med alvorlighetsgraden av pustevansker under søvn.

OSAS diagnostiseres ved hjelp av søvnregistrering. Første behandlingsalternativ er Adenotonsillektomi (fjerne mandler/ polypper). Alle med Down syndrom bør screenes for snorking og urolig søvn. Ved mistanke om OSAS bør barn henvises til ØNH-lege og en bør være liberal med adenotonsillektomi ved vedvarende vansker og hyppige øvre luftveisinfeksjoner.

Snorking, uvanlige søvnstillinger, urolig søvn, økt tretthet om dagen, konsentrasjonsvansker m.m. kan gi mistanke om adenoider.

Munn, mage, tarm funksjon.

Økt intoleranse for gluten (cøliaki) er vanligere hos personer med Down syndrom. Dette bør følges med prøver ved mistanke.

Cøliaki er ikke sjeldent hos personer med Down syndrom (7 – 19 % får denne diagnosen i løpet av livet). Kontroll gjøres gjennom blodprøver og eventuelt endelig svar gjennom biopsi. Symptomer kan være langvarige diaretilstander, langvarig obstipasjon, uforklarlig anemi, dårlig vektøkning, mistrivsel m.m. Ved uttalt obstipasjon tidlig i første leveår – misdannelser, primært Hirschsprungs sykdom.

Treg mage er vanlig ved Down og kan forsøkes motvirket med fiberrik kost og rikelig med drikke. Ofte vil imidlertid bulk-laxantia som lactulose være nødvendig for å se effekt.

Nyrer, urinveier, genitalia.

Økt oppmerksomhet på misdannelser, spesielt første leveår. Retinerte testikler er ikke uvanlig ved Down syndrom og henvises som vanlig ved 12 mnd. alder.

Leukemi.

Barn med Down syndrom har en noe økt risiko for leukemi (hovedsakelig barn under 5 år). Ingen økt risiko for andre kreftformer.

Slapphet, blekhet, glandelsvulst, uforklarlig hemoglobinfall, blødninger må utredes på mistanke. Nedsatt risiko for solide tumores sammenlignet med normalbefolkningen, både hos barn og voksne med Down syndrom.

Nervesystemet.

Epilepsi forekommer hyppigere hos barn med Down syndrom, men mindre hyppig enn hos andre med psykisk utviklingshemming. EEG tas ved mistanke.

Infantile spasmer er blant de hyppigste epilepsiformene ved Down syndrom og debuterer ofte før 1 års alder.

Tannstatus – Munnmotorikk.

Munnmotorisk stimulering og tilvenning til tannpuss og tannlegebesøk bør starte tidlig. Orofasial stimulering anbefales fra første dag. Bruk av myk barnetannbørste bør innføres for stimulering i munnen allerede før tennene kommer. Barn med Down bør følges av tannlege 2 ggr. årlig.

Barn med Down syndrom har ofte uregelmessige tenner/ tannsett og endrede bittforhold. Underbitt og/ eller kryssbitt er vanlig. Tannfrembrudd er ofte forsinket.

Det kan være behov for regulering ved 10 – 12 års alder pga. uheldig tannstilling. Barn med Down syndrom har ikke lettere for å få hull enn andre, men stell kan være problematisk. Tannkjøttbetennelse er vanlig og korte røtter gir dårligere feste i kjevebenet. De har også ofte nedsatt infeksjonsforsvar og er dermed utsatt for infeksjon i tannkjøttet.

Hud.

Tørr hud, ofte med kløe. Intertrigo og candidainfeksjoner er noe hyppigere hos personer med Down syndrom.

Immunforsvar, vaksiner.

Vaksinering skjer etter vanlige retningslinjer.

Barn med Down syndrom har økt risiko for øvre luftveisinfectionsjoner. Det skjer ofte en bedring gjennom barnealderen. Flere faktorer medvirker til lett nedsatt immunforsvar. Anatomiske forandringer, lav konsentrasjon av visse undergrupper av IgG og en T-celle dysfunksjon er noe av forklaringen. Gjentatte alvorlige infeksjoner krever utredning. Erfaring fra siste ti år viser at barn med Down syndrom sjeldent blir innlagt på sjukehus pga. alvorlige infeksjonssykdommer, selv om immunforsvaret kan være lett redusert.

Skjelett, muskel.

Atlants axial sublaksasjonstendens utredes ved klinisk mistanke om ufarlig torticollis, nakkesmerter, pareser, parestesier i overekstremiteter. Anbefales også ved deltagelse i en del idrettsaktiviteter. Be om rgt. Cervikalcolumna med funksjonsbilder. Kun nødvendig en gang. Pes planus er meget vanlig, men behøver som regel ingen behandling. Ultralyd hofter gjøres etter utskrivning fra sjukehus.

Nedsatt grunntonus (muskelspenning) og hypermobile ledd er en del av følgetilstand ved Down syndrom og bidrar til en noe senere motorisk utvikling, selv om det er store individuelle forskjeller. (Se avsnitt om fysioterapi ved Down syndrom).

Skoliose (skjev rygg) ses av og til hos unge med Down syndrom, ofte i forbindelse med vekstspurt. Habituell patella luksasjonstendens forekommer også. Dette gir ofte noe smerter/ ubehag over knærne og pasienten kan ofte gå lett flektert i kneleddet, grunnet smerter og ubehag. Bør undersøkes av lege og eventuelt henvises til ortoped.

Personer med Down syndrom får ofte en sluthøyde 17 – 20 cm. under forventet for arvehøyde (foreldre).

Ernæring, spiseferdigheter og vekst.

Variert kost med tilskudd av vitaminer og mineraler, som til andre barn. Spesielle dietter har i større studier ikke vist å ha noen klar og entydig effekt.

Fra vår side anbefales ingen diett ved Down syndrom generelt. Spisevansker er imidlertid relativt hyppig forekommende i spedbarnsperioden, bl. a. pga. nesetetthet/ munnpust, hypoton muskulatur, tungediastase og tungefremfall. Det kan også ta noe lengre tid med introduksjon av fast føde enn hos funksjonsfriske. Morsmelk og morsmelkerstatning er generelt regnet som fullverdig ernæring frem til ca. 6 mnd. alder, selv om en med fordel kan introdusere tynn grøt (velling) i små mengder tidligere (4 – 5 mnd.). Dette anbefales primært som trening og tilvenning til kost

med forskjellig smak og konsistens. Etter dette innføring av grøt/ fastere føde, som hos andre barn.

For barn med hjertefeil, premature og andre med spesielle behov kan det være aktuelt med sonde en tid og kost vil da bli spesielt tilpasset barnets behov.

Barn med Down syndrom har lavere vekt for lengde enn andre barn, men dette endrer seg ofte i 3 – 4 års alder. Overvekt kan ofte bli et problem for større barn og voksne med Down syndrom og det er derfor viktig å lære gode spisevaner/ kostvaner.

Det finnes egne percentilskjema for personer med Down syndrom.

Pubertet.

Pubertet kommer til normal tid. Jenter er fertile, men ikke gutter, der pubertetsutviklingen er mangelfull. Ungdommer med Down syndrom har de samme følelser og tanker som andre og har de samme ønsker om venner og kjærester. Det er derfor viktig med opplysning og opplæring i forhold til seksualitet og følelser og i forhold til det som skjer med kroppen i denne alderen.

Kommunikasjon, språk.

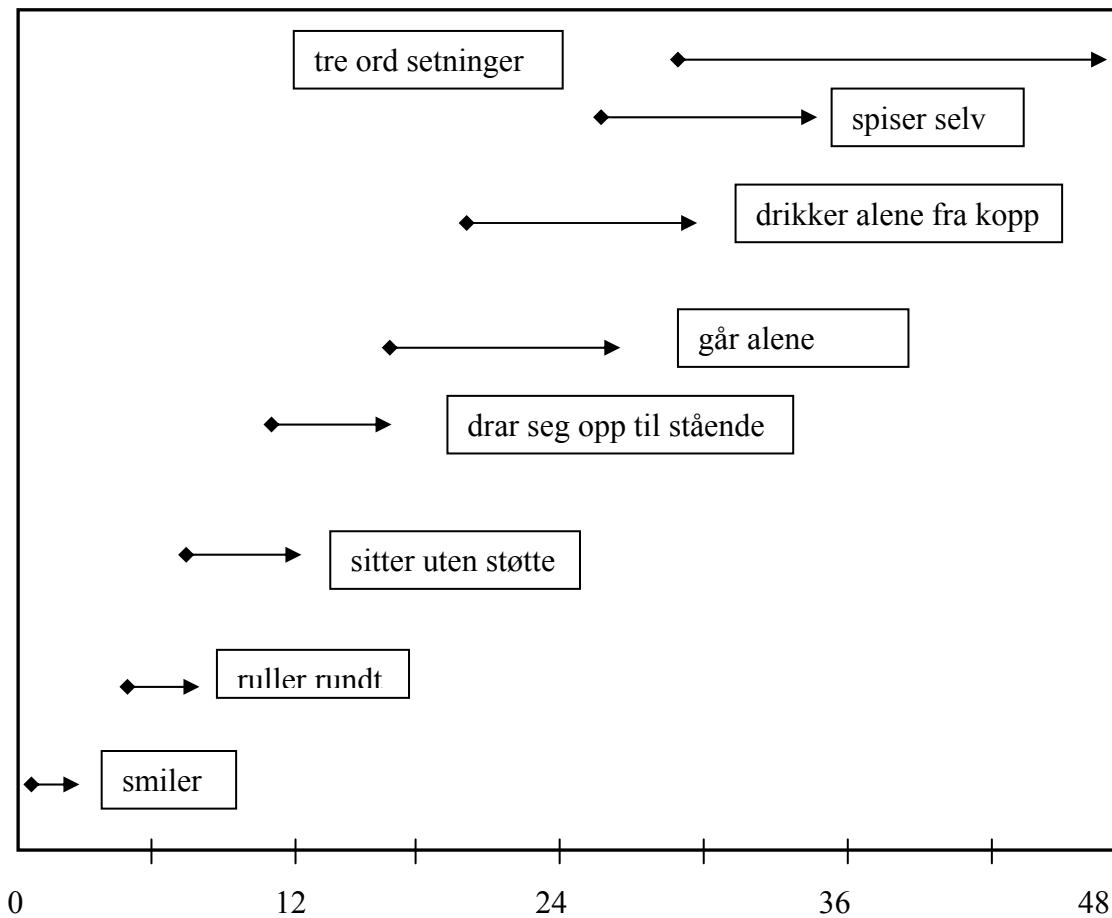
Barn med Down syndrom er ofte stillere enn andre barn den første tiden og det er derfor ekstra viktig med tilrettelegging og stimulering for utvikling av lydproduksjon, blikkontakt, samhandling og turtaking. Barn med Down syndrom har også ofte fluktuerende, eller nedsatt hørsel og det er derfor viktig med tidlig tilrettelagte tiltak for stimulering av språkutviklingen.

Alle barn med Down syndrom bør tidlig henvises til PPT, med tanke på veil. og oppfølging i forhold til samspill, samhandling, kommunikasjon og videre i forhold til tegnstøtte i språkopplæringen. Veil. til foreldre, barnehage og skole inngår i den spesialpedagogiske hjelpen.

Psykomotorisk utvikling går senere hos barn med Down syndrom enn hos funksjonsfriske barn, men de skal gjennom den samme utvikling og de samme trinn. Det er svært store individuelle forskjeller. Utvikling av ferdigheter hos barna skjer ofte i trinn, med perioder med stagnasjon.

PSYKOMOTORISK UTVIKLING VED DOWN SYNDROM

Generelt senere enn for normale barn. Det er store individuelle variasjoner.



Gjennomsnittsalder i måneder hvor enkelte milepeler i utvikling nås hos barn med DS ▶ og barn i en normal befolkning ◆ ¹

¹ Data fra Share and Veale. Fra Epstein CJ Down syndrome (trisomy 21): The metabolic basis of inherited disease 6th ed. New York Mac Graw Hill 1989: 291-236.

Ansvarsgrupper for barn med Down syndrom.

Det bør opprettes ansvarsgruppe for barn med Down syndrom, som i tillegg til foresatte består av de fagpersonene som er mest i kontakt med barnet og familien. Hvilke fagpersoner som bør delta varierer ut fra alder og hjelpebehov. Eksempel kan være helsesøster, lege, barnehage/ skole, repr. fra habiliteringsteamet, repr. fra oppvekstkontor, andre.

Formålet med ansvarsgruppe er blant annet å samordne tiltak ut fra ulike yrkesgrupper, fagfelt og etater, oppnå smidige overganger mellom ulike livsfaser og rett rekkefølge og tid for ulike tiltak, som settes i gang. Foreldre/ foresatte bør ha en koordinator i gruppen, som de bør få velge selv. Koordinator har hovedansvaret for kontakten med foreldre/ foresatte og for at arbeidet rundt barnet blir lagt opp i samsvar med foreldrenes/ foresattes ønsker.

Aktuelle personer som det er aktuelt å innkalle vil variere ut fra hvem som til enhver tid arbeider med barnet/ familien og som endres i forhold til naturlige overganger (hjem, barnehage, skole osv.).

Helsestasjon.

Barn med Down syndrom følges opp etter vanlig retningslinjer ved helsestasjonen. Ved behov følges barnet opp oftere og da spesielt i begynnelsen, pga. spisevansker og dårlig vektoppgang. Barn med Down syndrom følger ellers vanlig vaksinasjonsprogram. Husk: Eget percentilskjema for barn med Down syndrom.

Helsestasjonen har ofte en sentral rolle i forhold til ansvarsgruppe de første årene.

Fysioterapi.

Barn med Down syndrom følger ”normal” motorisk utvikling, selv om de bruker lengre tid. Det er store individuelle forskjeller, fra nærmest normalutvikling til barn som knapt når alle motoriske milepæler. Hypotonien er mest uttalt når barna er små og erfaring viser at det er mye å hente på god stimulering og tilrettelegging. Det er derfor viktig med tidlige tiltak/ intervensjon for disse barna. Hos barn med Down syndrom kan hypotonien også påvirke muskulaturen i ansiktet og rundt kjeve og munn og kan påvirke hodekontroll og spiseferdigheter/ tale. Hos de fleste barn med Down syndrom gjør dette at det også er behov for tidlig stimulering og oppfølging i forhold til muskulær og anatomisk utvikling i det orofasiale kompleks.

Informasjon om barnet og behov for tiltak overføres lokal fysioterapeut så tidlig som mulig etter utskriving. Fysioterapi og stimulering tenkes ut fra normalutvikling. Det vektlegges at foreldre må gi barnet tid (tålmodighet). Tiltak kan med fordel

flettes inn i daglig stell. For eksempel kan blikkontakt og hodekontroll trenes i stellesituasjonen, sammen med samhandling og lek med lyd. Kan barnet løfte hodet og kan det gripe målrettet etter objekt? Fysioterapeut vil kunne veilede familien om dette. Ved kontakt med habiliteringstjenesten ved 4 mnd. alder og ved 4 år vil fysioterapeut følge opp lokal kontakt og ellers gjøre vurderinger og tilrådinger etter ønske fra foreldre eller 1. linje.

Spesialpedagogiske tiltak for barn med Down syndrom.

Spesialpedagogen ser barnet ved første gangs innkalling til habiliteringstjenesten og det blir gitt veil. om tidlig stimulering og samhandling. Barnet blir deretter fulgt opp ved 4 mnd. og ved 4 år, eller etter henvisning fra lokalt hjelpeapparat.

Ved første besøk ser spesialpedagogen etter aktivitet, blikk, samspill/ smil, fokus, følge av ansikt/ objekter, reaksjoner på lyd og barnets egen lydproduksjon.

Samspill/ blikk.

Noen barn med Down syndrom bruker lenger tid på å gi respons når det snakkes til. Det er derfor viktig å møte barnets blikk og vente på svar i form av økt aktivitet, smil og lyder. Samspill er en forutsetning for senere sosial utvikling og språk/ kommunikasjonsutvikling.

Også viktig å kontrollere barnets evne til å fokusere på ansikt og om oppmerksomhet rettes mot den som snakker. Husk mulighet for lang reaksjonstid. ”Snille” og rolige barn bør ”forstyrres” og prates med, slik at de får trent kontakt, lydlek, samhandling og motorisk aktivitet.

Reaksjon på lyder.

Barn med Down syndrom snur seg senere etter lyder enn barn generelt. Dette betyr ikke nødvendigvis at de hører dårlig og en bør så tidlig som mulig stimulere med forskjellige lyder for å øve opp lytteevnen, da dette er av stor betydning for å kunne skille, gjenkjenne og imitere lyder. Husk: Barna har ofte fluktuerende hørsel, noe det er viktig å følge opp.

Etter hvert som barnet produserer lyder (vokaler og konsonanter), forsterkes lydproduksjonen ved at den voksne imiterer barnets lyder. Husk reaksjonstid. Når barnet gjentar samme lyden, kan den voksne etter hvert forsøke å lage andre lyder, som barnet kan imitere. Husk at barn med Down syndrom er senere enn barn flest med å imitere og at de trenger flere gjentakelser for å lære. Imitasjon bidrar også til turtaking, som er en grunnleggende funksjon i kommunikasjon.

Tegnstøttet kommunikasjon.

Ut fra hvilken metodikk som velges vil de fleste barn med Down syndrom komme i kontakt med program i forhold til trening av språk og kommunikasjonsferdigheter og da er tegn som støtte ofte en del av dette. I Skandinavia er det i hovedsak to metoder som brukes, Irene Johanson: Karlstadmodellen, eller Sue Buckley: ordbilde-metoden. Uansett metode er det viktig at metoden tilpasses det enkelte barn og her vil PPT være sentral i opplegg og veil.

Noen barn vil ha varig behov for alternativ kommunikasjon og det er derfor viktig å få avklart eventuelle spesifikke språkvansker, slik at riktige tiltak blir satt i verk.

Barnehage.

Det anbefales at barn med Down syndrom begynner i barnehage ved ca. 1 års alder. De har krav på prioritert plass og det skal søkes om ekstra hjelp/ ressurser til barnet. Søknad kan sendes hele året, men bør fortrinnsvis sendes før hovedopptak det året barnet skal begynne. PPT gir sakkyndig uttale om behov for spesialpedagogisk hjelp og bør være involvert i planlegging og gi veil. til pedagog/ assistent, som har ansvar for opplæring i barnehagen. Veil. til foreldre er en del av den spesialpedagogiske hjelpen.

Skole.

Minst et år før skolestart er det aktuelt å tenke på skolevalg og på å forberede skolestart, slik at alle nødvendige tiltak er satt i verk når skolen begynner. PPT bør i den forbindelse gjøre nødvendige tester, utredninger og vurderinger, med tanke på tiltak i forhold til undervisning og opplæring. I spesielle tilfeller vil Habiliteringstjenesten kunne være med på denne utredningen, etter søknad fra 1. – linje. Barn med Down syndrom er svært forskjellige i forhold til utvikling og trenger spesielt tilrettelagt opplæring. Noen av barna testes innenfor normalområdet kognitivt (ca. 1%), mens ca. 35 – 40% er lett puh. og ca. 50 – 60% testes med IQ under 50 (moderat til alvorlig puh). Ca 1% får diagnosen Infantil autisme og ca. 2 – 8% har autistiske trekk.

Barn med Down syndrom har ofte sin styrke i forhold til sosial utvikling og fungering og kan lett "sjarmere" både foreldre og skole (omgivelser). De kan lett bli "maskotter", som det stilles andre krav og forventninger til enn det gjøres til andre barn på samme utviklingsnivå. Det er viktig å sette de samme rammer og forventninger til barn med Down syndrom, utfra det utviklingsnivå de har, som en setter for funksjonsfriske barn. De trenger også mer struktur, forutsigbarhet og oversikt og det er ekstra viktig at de lærer en sosialt akseptabel atferd fra starten av. Det er vanskelig å reversere det som er blitt en del av personens væremåte.

Barn med Down syndrom har ofte de største vanskene i forhold til språk og kommunikasjon og det er derfor et viktig område å prioritere. De følger samme utviklingsmønster som andre barn, men en kan ofte se at utviklingen er ujevn, med perioder med stagnasjon.

Husk at ting tar tid og at barn med Down syndrom i større grad enn funksjonsfriske barn har behov for tid til respons, oversikt og forutsigbarhet, klare grenser og forventninger og hjelp til å utvikle gode kommunikasjonsferdigheter.

DEL 3

RETTIGHETER OG TILTAK

RETTIGHETER

PLEIEPENGER

§ § 9- 10, 9- 11, folketrygdloven.

Formålet med pleiepenger er å kompensere for bortfall av arbeidsinntekt for yrkesaktive når en eller begge av foreldrene må oppholde seg i en helseinstitusjon mens barnet er innlagt , eller må være hjemme fordi barnet trenger kontinuerlig tilsyn og pleie.

Også andre enn barnets foreldre kan få pleiepenger dersom det er nødvendig av hensyn til barnet.

OPPLÆRINGSPENGER

§ 9-13, folketrygdloven.

Formålet med opplæringspenger er å kompensere for bortfall av arbeidsinntekt for yrkesaktive som gjennomgår opplæring eller deltar på foreldrekurs som er nødvendig for at de skal kunne ta seg av og behandle barnet.

GRUNNSTØNAD

§ 6-3, folketrygdloven.

Formålet med grunnstønad er å gi økonomisk kompensasjon til de som har nødvendige ekstraavgifter på grunn av varig sykdom, skade eller lyte. Det er spesifisert i loven hvilke ekstraavgifter som gir grunnlag for kompensasjon. Ekstraavgifter til drift av tekniske hjelpemidler, til transport og som følge av slitasje på klær og sengetøy er eksempler.

Grunnstønad ytes etter ulike satser.

Barn med Down syndrom får ikke denne ytelsen på grunnlag av diagnosen, men må dokumentere at de har nødvendige ekstraavgifter (ftrl § 6-3).

HJELPESTØNAD
§ 6-4, folketrygdloven.

Formålet med hjelpestønad er å gi økonomisk kompensasjon for særskilt tilsyn eller pleie på grunn av varig sykdom, skade eller lyte.
Barn med Down syndrom har i de fleste tilfeller omsorgs- og pleiebehov som andre barn i samme alder ikke har, og har dermed rett til hjelpestønad.

PRIORITERT BARNEHAGEPLASS
§ 9, barnehageloven.

Barn med Down syndrom skal ha prioritet ved opptak i barnehager.
Kommunen / bydelen har ansvaret for at barn med funksjonshemming får plass i barnehage.

REFUSJON AV BLIEIUTGIFTER

Utgifter til bleier kan dekkes etter søknad til trygdekontoret, søknad sendes i 4 – 5 års alder.

TEKNISKE HJELPEMIDLER
Kapittel 10, folketrygdloven.

Hvis behov for tekniske hjelpemidler inngår i den individuelle planen, er søknadsbehandlingen forenklet og søknaden behandles raskere. Barn med varig nedsatt funksjonsevne kan få hjelpemidler til trening, stimulering og aktivisering, hjelpemidler til dagliglivet, tolkehjelp og hjelpemidler til å redusere praktiske problemer knyttet til barnehage, skole og læringssituasjon.

STØNAD TIL BIL
Kapittel 10, folketrygdloven.

Når bruk av offentlig transport fører til urimelige belastninger for deg, kan du ha rett til bilstønad.

- NAV kan gi mer informasjon: www.nav.no
- Du kan få grunnstønad til drift av din bil. Dersom du har behov for råd og hjelp, kan du kontakte kommunehelsetjenesten eller hjelpemiddelsentralen vedr. grunnstønad til bil.

STØNAD TIL BOLIG/ TILPASSET BOLIG.

Hjelpemidler til tilpasning og innredning av bolig.

STØTTEKONTAKT OG AVLASTNING.

§ 4-3, §4-2c, sosialtjenesteloven.

Støttekontakten skal hjelpe brukeren til en meningsfull fritid, mestre hverdagen og oppnå kontakt med andre,

Avlastning gis til omsorgspersoner som har særlig tyngende omsorgsarbeid. Hensikten er å gi omsorgspersonen nødvendig hvil, ferie og fritid. Avlastningen skal i størst mulig grad organiseres slik familien ønsker det

BRUKERSTYRT PERSONLIG ASSISTENT

§ 4-3, jf 4-2a, sosialtjenesteloven.

Praktisk bistand og opplæring, her under brukerstyrt personlig assistent (BPA), har først og fremst som å yte hjelp tildagliglivets praktiske gjøremål, egenomsorg og personlig stell. Målet med BPA er å bidra til et mer aktivt liv, ved at tjenestene kan gis, både i og utenfor hjemmet.

INDIVIDUELL PLAN.

§ 4-3a, sosialtjenesteloven, § 2-5, pasientrettighetsloven, § 6-2a, kommunehelsetjenesteloven, § 2-5, spesialisthelsetjenesteloven.

Barn og unge med behov for langvarige, sammensatte og koordinerte helse- og/ eller sosialtjenester, har rett til å få utarbeidet individuell plan. Kommunens helse og sosialtjeneste og helseforetaket er pliktig til å sørge for at Individuell plan etter § 1 utarbeides for tjenestemottakere med behov for langvarige , koordinerte tilbud/ tjenester.

Kommunehelsetjenesteloven § 6-2a, spesialisthelsetjenesteloven § 2-5, lov om psykisk helsevern, men få benytter seg. Har tjenestemottakeren bruk for hjelp fra andre tjenesteytere, eller etater, skal kommunens helse og sosialtjeneste, sammen med helseforetaket samarbeide med disse.

SPELIALUNDERVISNING.

§ 5-1, § 5-3, § 5-7 opplæringslova

Alle barn med spesielle behov og som ikke, eller kan få tilfredsstillende utbytte av den ordinære undervisninga/ opplæringstilbudet, har rett til spesialundervisning. PPT er sakkyndig instans i forhold til vurdering av behov, utredning og tilråding. Søknader om spesialundervisning skal gå gjennom PPT.

Det skal også utarbeides individuelle opplæringsplaner for det enkelte barn, for hvert skoleår.

KONTAKTER

UPS & DOWNS

Ups & Downs er en foreldreforening for barn med Down syndrom. Der kan alle foreldre med Downs barn delta. Det finnes per i dag grupper i Asker, Bærum, Hedmark, Hordaland, Nordmøre, Nord- Norge, Oslo, Telemark, Vestfold og Østfold.

De fleste barna er i alderen 0-12 år. Ups & Downs arrangerer temakvelder og rene sosiale sammenkomster (med og uten barn).

E-mail: upsdown@geocities.com

Internett adresse : welcome.to/upsanddowns.com

MARIHØNA

Marihøna er et blad om Down syndrom. Målgruppen er i første rekke foresatte til barn og unge med Down syndrom. Bladet blir gitt ut av Ups & Downs Nordmøre v / Grete Johanna Reitan fire ganger i året.

Bestilling pr. post / telefon / faks eller mail (telf. 71670088, e-mail : gretejr@c2i.net)

NORSK NETTVERK FOR DOWN SYNDROM (NNDS)

Norsk nettverk for Down syndrom (NNDS) er et frittstående nettverk for alle som har interesse av arbeidet med mennesker med Down syndrom. Nettverket omfatter både fagpersonell, foreldre / pårørende og andre med interesse for fagområdet. Nettverket skal i det vesentlige arbeide med å samle og spre informasjon om mennesker med DS med særlig vekt på formidling av nyere forskning og utvikling på fagfeltet.

For mer informasjon se på NNDS sine nettsider.

LITTERATURLISTE

Anneren, Gøran, Johansson, Irene , og Kristiansson, Inga-Lill.
” Down syndrom – en bok for foreldrar och personal ”
Forlag : Lieber, Stockholm.

Beckstrøm, Breen, Elisabeth.
” Et skjeldent barn ”
Forlag : Aschehoug og co (W. Nygaard). 1993.

Billington, Inger, Brynhildsen, Anne og Johansen, Wenche May.
” Ordbilder : en snarvei til språk ”
Forlag : NKS-Forlaget, 2000.

Braaland, Nina.
” Tegn – til – tale : en vei til talespråket ”
Forlag : Universitetsforlaget, 1993.
Skrevet av en mor.

Johansson, Irene.
” Språkutveckling hos handikappade barn : performativ kommunikasjon ”
Forlag : Lund : Studentlitteratur, 1988.

Lillevik, Linda.
” Klart jeg kan ”
Forlag : Eide, 1998.
Bok for barn, tegn til teksten.

Lillevik, Linda.
” Klart jeg tør ”
Forlag : Eide.
Bok for barn, tegn til teksten.

Lofterød, Bjørn.
” Barn og unge med Down syndrom ”
Forlag : Trine Suphammer A / S.
Boka er tilrettelagt norske forhold.

Stray Gundersen, Karen.
Special needs collection ” Babies with Down syndrom ” New parents guide.
Forlag : Woodbine house. 1995.

VEDLEGG :

Percentilskjema, gutt.
Percentilskjema, jente.