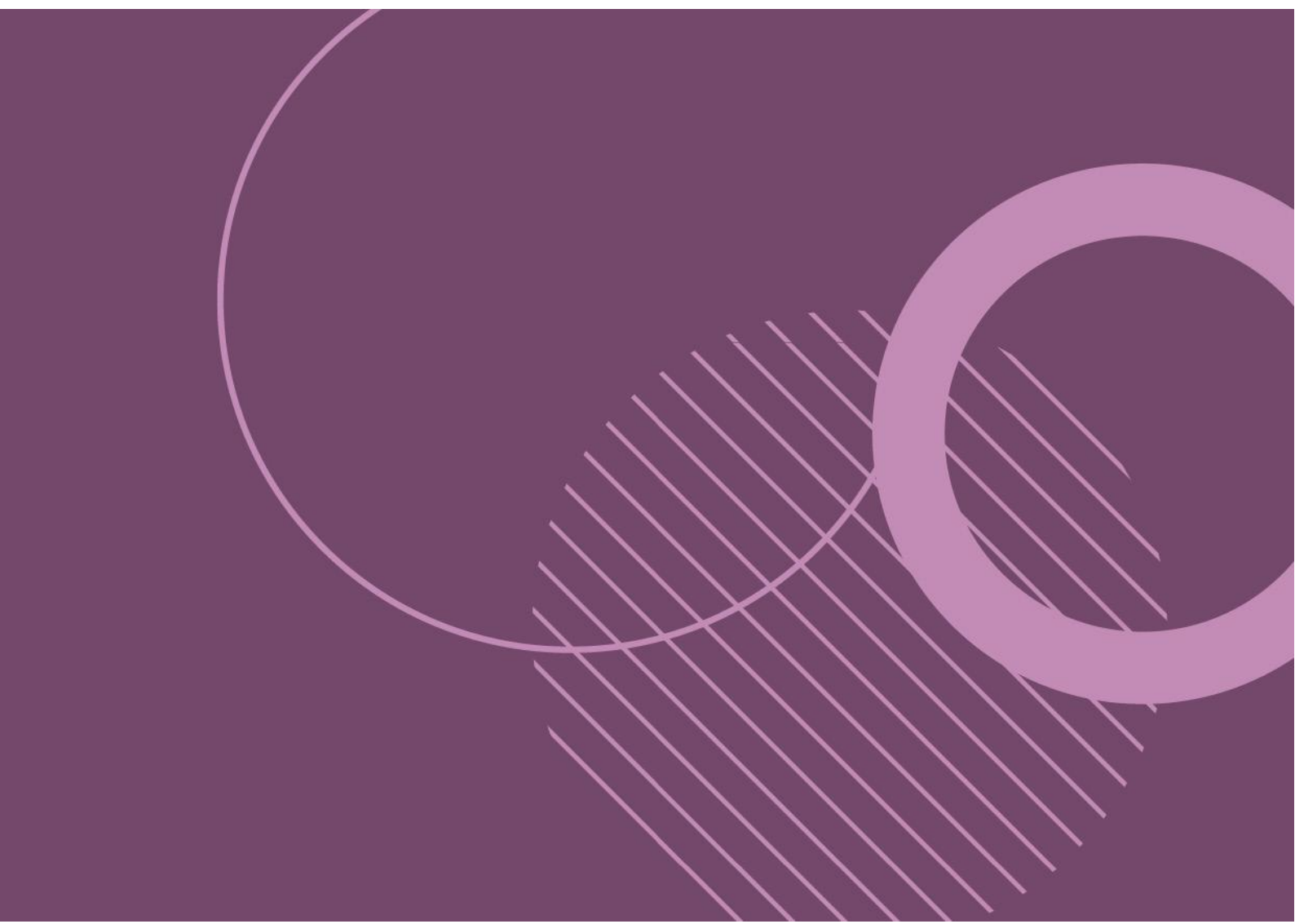


Utredning og diagnostisering av utviklingshemming

Rapport til Helse- og
omsorgsdepartementet



Innhold

Sammendrag	2
1. Inndeling av oppdraget og metoder for innhenting av opplysninger	4
2. Juridiske rammer for utredning og diagnostikk	9
3. Resultater og vurdering av oppdraget	13
(A) Kriterier for utredning av utviklingshemming	14
(B) Praksis for utredning og fastsetting av utviklingshemming	18
(C) Beskrivelse eksisterende faglige retningslinjer	22
(D) Antall personer med diagnostisert utviklingshemming	26
(E) Innrapportering av antall personer med utviklingshemming	31
(F) Kontakt med Pasient- og brukerombudene	34
(G) Informasjon på Helsedirektoratets hjemmeside	34
4. Oppsummering og forslag til videre oppfølging	35
Referanser	38
Vedlegg 1: Spørreundersøkelse til kommunene (Questback)	39
Vedlegg 2: Intervjuguide til spesialisthelsetjenesten	42

Sammendrag

Helsedirektoratet har fått i oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet:

Om å prioritere arbeidet med å sørge for å tydeliggjøre kriteriene for å stille diagnosen psykisk utviklingshemmet og at disse gjøres godt kjent for helse- og omsorgstjenesten. I tillegg ber vi om en vurdering av behovet for nasjonale faglige retningslinjer på området.

Vi ber videre direktoratet om en oversikt over praksis for utredning og fastsetting av diagnosen psykisk utviklingshemming og en beskrivelse av hva som eventuelt finnes på området av faglige retningslinjer. I denne forbindelse ønsker vi direktoratets mulige vurdering av årsaker til økningen i antall personer med denne diagnosen.

Vi ber også Helsedirektoratet om å bidra overfor KMD mht. gjennomgang av prosessen med innmelding av antall personer med psykisk utviklingshemming fra kommunene.

Dersom det er behov for nye retningslinjer på området ber vi om å få en fremdriftsplan for dette arbeidet samtidig med oversending av oversikten som det her bes om.

I tillegg til ovennevnte oppdrag, ber vi Helsedirektoratet snarest mulig om følgende:

- Kontakte Pasient- og brukerombudene for å sørge for at de vil ta imot og veilede alle som måtte henvende seg med spørsmål om diagnostisering av psykisk utviklingshemmede, hvor man skal henvende seg for å framsette en evt klage og vise til rett instans når det gjelder spørsmål om vergemål.
- Sørge for informasjon og veiledning på direktoratets hjemmesider om spørsmål om diagnostisering av personer med psykisk utviklingshemming, regelverket om retting og sletting av journalopplysninger, klageadgang og orientering om muligheten til å ta kontakt med Pasient- og brukerombudet.
- Sørge for informasjon om hvor man kan henvende seg for nærmere informasjon om vergemål.

Formålet med å utrede og stille diagnosen er å gi personen selv og personer i omgivelsene en best mulig forståelse for personens utfordringer og økte muligheter for å gi tilpasset hjelp.

Personer med mistanke om utviklingshemming har rett på utredning og diagnostisering i spesialisthelsetjenesten, men det er ikke krav om at diagnostiseringen må gjøres i spesialisthelsetjenesten.

Kravene til forsvarlig utredning og diagnostisering av utviklingshemming følger av kravene som stilles til helsepersonell og virksomheten til faglig forsvarlig praksis. Vår kartlegging tyder på at det er variasjon i de lokale rutinene og potensiale for ulik praksis.

Det finnes ingen nasjonale faglige retningslinjer for utredning og diagnostisering av utviklingshemming som kan rettlede helsepersonellet som skal gjennomføre utredningen. Kriteriene for diagnosen i ICD-10 gir god veiledning, men de gir også stort rom for variasjon.

Økningen i innrapporteringen av antall personer med utviklingshemming i perioden 2004-2019 ser i stor grad ut til å følge utviklingen i befolkningen for øvrig.

Helsedirektoratet har følgende forslag til videre oppfølging:

- At det utarbeides en nasjonal faglig retningslinje for utredning og diagnostisering av utviklingshemming.
 - o At det foretas en metodevurdering av de aktuelle verktøyene som benyttes i utredningen.
 - o At det utredes metoder for å sikre tilstrekkelig kompetanse hos aktuelt helsepersonell som gjennomfører utredningen. Dette kan også ses opp mot forslag om masterutdanning i vernepleie som er foreslått under videreføring av kompetanseløft 2020.
 - o At det etableres et tverrfaglig læringsnettverk for utredning og diagnostisering av utviklingshemming.
- At det utarbeides en beskrivelse av aktuelle forløp i utredningen med tilhørende kvalitetsindikatorer, jf. innspill til ny nasjonal sykehusplan. Dette kan benyttes som grunnlag for en vurdering av organiseringen rundt diagnostisering og habilitering i spesialisthelsetjenesten og kommunene.
- At det gjennomføres en prevalens- og insidensundersøkelse av utviklingshemming og andre nevroutviklingsforstyrrelser i Norge.

1. Inndeling av oppdraget og metoder for innhenting av opplysninger

Helsedirektoratet har svart på oppdragene etter denne grupperingen:

- A. Helsedirektoratet skal prioritere arbeidet med å kriteriene for å stille diagnosen psykisk utviklingshemmet
 - kriteriene skal gjøres tydelig (forutsetter oversikt over hvilke de er og en vurdering av om de er tydelige)
 - kriteriene skal gjøres godt kjent for helse- og omsorgstjenesten (forutsetter vurdering av om de er kjent for helse- og omsorgstjenesten og hva eventuelt en skal gjøre for å gjøre dem mer kjent)
- B. Helsedirektoratet skal gi oversikt over praksis for utredning og fastsetting av diagnosen psykisk utviklingshemming
- C. Helsedirektoratet skal beskrive hva som finnes av faglige retningslinjer.
 - og presentere en fremdriftsplan for arbeidet med nye retningslinjer dersom det er behov for nye.
- D. Helsedirektoratet skal vurdere årsaken til økningen av antall personer med psykisk utviklingshemming
- E. Helsedirektoratet skal bidra overfor KMD mht. gjennomgang av prosessen med innmelding av antall personer med psykisk utviklingshemming fra kommunene
- F. Helsedirektoratet skal kontakte Pasient- og brukerombudene slik at de kan veilede ved spørsmål om
 - diagnostisering av psykisk utviklingshemming
 - framgangsmåten ved klage
 - vise til rett instans ved spørsmål om vergemål
- G. Helsedirektoratet skal sørge for informasjon på Helsedirektoratets hjemmeside om
 - diagnostisering av personer med psykisk utviklingshemming
 - regelverk om retting og sletting av journalopplysninger
 - klageadgang og muligheten til å kontakte Pasient- og brukerombudet
 - informasjon om hvor en kan henvende seg om nærmere informasjon om vergemål

Arbeidsmåte

Helsedirektoratet har innhentet opplysninger fra flere kilder:

- spørreundersøkelse blant landets kommuner
- intervju av et utvalg av aktører i spesialisthelsetjenesten som utreder og diagnostiserer utviklingshemming
- gjennom møter med avdeling for voksenhabiliteringstjenesten, arbeidsutvalget i nasjonalt ledernetverk for barne- og voksenhabilitering og ulike avdelinger i Helsedirektoratet
- dokumentgjennomgang
- bruk av eksisterende registre, KPR og ILPOS

Følgende bakgrunnsopplysninger er benyttet til hvert av punktene:

- A. Oppdraget med å tydeliggjøre kriteriene, pkt A, forutsetter oversikt over hvilke kriterier som gjelder og kjennskap til om de kan vurderes som tydelige, inkludert kunnskap om hvor godt helse- og omsorgstjenesten kjenner kriteriene. Oppdraget er besvart på grunnlag dokumentgjennomgang av eksisterende kriterier, møter med fagmiljøet og intervju av personell som arbeider med diagnostisering av personer med psykisk utviklingshemming.
- B. Praksis for utredning og fastsetting av diagnosen psykisk utviklingshemming, pkt B, er kartlagt i møter med fagmiljøet og intervju av personell som arbeider med diagnostisering av personer med psykisk utviklingshemming.
- C. Spørsmålet om gjeldende retningslinjer, pkt C, er besvart etter innhenting av eksisterende retningslinjer, møter med fagmiljøet og intervju av personell som arbeider med diagnostisering av personer med psykisk utviklingshemming.
- D. Spørsmålet om økning av antall personer med diagnosen psykisk utviklingshemming, pkt D, er besvart ut fra spørreundersøkelse til kommunene og opplysninger fra Kommunalt pasientregister (KPR) og IPLOS.
- E. Oppdraget i forhold til KMD, pkt E, er fulgt opp i møter med KMD og vil følges opp videre.
- F. Oppdraget i forhold til Pasient- og brukerombudene pkt F, er gjennomført 15.11.2018.
- G. Oppdraget med å legge ut informasjon på Helsedirektoratets hjemmeside, pkt G, er gjennomført 14.12.2018.

Spørreundersøkelse til kommunene

Spørreundersøkelsen blant landets kommuner ble sendt til alle landets kommuner (vedlegg 1). Målet for undersøkelsen var å få en oversikt over oversikt over kommunenes rutiner og praksis knyttet til registrering og innrapportering av antall personer med utviklingshemming og gi bakgrunnsopplysninger om diagnostisering av utviklingshemming. Vi mottok svar fra 249 kommuner og bydeler, som tilsvarer en svarprosent på 57 %. Undersøkelsens målgruppe var de samme som var beskrevet i rundskriv IS-3/2019 og som gjaldt for årets innrapportering av antall personer med utviklingshemming, det vil si personer som har diagnostisert psykisk utviklingshemming, Downs syndrom eller en sjelden tilstand/kromosomlidelse som medfører psykisk utviklingshemming, som har fylt 16 år og som har vedtak om tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven.

Intervju av utvalgte aktører

Det er også gjennomført intervjuundersøkelse blant et utvalg av aktører i spesialisthelsetjenesten (vedlegg 2). Målet for undersøkelsen var å kartlegge praksis og rutiner for utredning og diagnostisering av psykisk utviklingshemming. Til denne undersøkelsen ble det benyttet en semistrukturert intervjuguide hvor det ble stilt spørsmål om henvisninger, utredning og diagnostisering, formidling av diagnosen og videre oppfølging, brukermedvirkning og samarbeid på tvers av instanser.

Informantene til denne har for det meste vært psykologer. Til tross for at de naturligvis er svært sentrale i utredningen og diagnostiseringen av utviklingshemming, er de ikke alltid like involvert i alle sider av forløpet, som for eksempel årsaksutredning, somatisk utredning og oppfølgingen etter at diagnosen er

fastsatt. Det kan medføre at de er mindre kjent med de delene av forløpet som de ikke er involvert i, men for det meste har det virket som de kjenner forløpet til pasientene i stor grad.

På grunn av tidsrammen har vi ikke intervjuet pasienter og pårørende. Pasienter og pårørende har viktige erfaringer, men likevel lite kjennskap til rutinene for utredning. Fastleger er heller ikke inkludert, siden de sjelden er ansvarlig for utredning og diagnostisering av psykisk utviklingshemmede.

Innenfor oppdragets rammer har det ikke vært mulig å gi et fullstendig svar på alle områdene. Målet har vært å gi et overblikk over hva som finnes av kunnskap på området. Vi har hatt oppmerksomhet på områder hvor det kan være variasjon og risiko for svikt.

Kartlegging fra Statens helsetilsyn

Samtidig med Helsedirektoratets spørreundersøkelse, gjennomførte Statens Helsetilsyn en stikkprøveundersøkelse blant 90 av landets kommuner og bydeler hvor de undersøkte om utredning og diagnostisering av personer som blir registrert med utviklingshemming i kommunene har foregått på en forsvarlig måte. Disse undersøkelsene ble sendt ut samtidig.

Registerdata, KPR, IPLOS

Det er flere ulike registre som kan gi opplysning om utviklingshemming i Norge. Kildene er Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR), Individbasert pleie- og omsorgsstatistikk (IPLOS) og den årlige innrapporteringen av antall personer med utviklingshemming.

Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR)¹ inneholder data fra de kommunale helse- og omsorgstjenestene (IPLOS), inkludert fastlegene (KUHR). Fra KPR har registeret data fra årene 2017 og 2018. Det er også mulig å hente ut lengre dataserier fra IPLOS og KUHR, men eldre data fra IPLOS har ofte manglet diagnoseopplysninger og KUHR gir bare data om en person har vært i kontakt med fastlegen. I IPLOS har det også vært mulig å reservere seg mot registrering av diagnose. Når IPLOS inkluderes i KPR vil det foreligge bedre registerdata om personer med utviklingshemming.

Årlige innrapporteringer fra kommunene

Hvert år rapporterer alle landets kommuner hvor mange personer de har som har en utviklingshemming, er fylt 16 år og som mottar kommunale helse- og omsorgstjenester (13). Ordningen administreres av Helsedirektoratet på vegne av Kommunal- og moderniseringsdepartementet og inngår i grunnlaget for rammetildelingen til kommunene året etter. Tallene publiseres i Grønt Hefte på departementets nettsider.

Hvert år utgis rundskriv som nærmere beskriver vilkårene for innrapporteringen. Kriteriene har i hovedsak vært de samme alle år siden ordningen ble etablert i 1998, selv om det hvert år er gjort mindre endringer.

Innrapporteringen omfatter også personer med diagnoser som alltid medfører psykisk utviklingshemming, selv om den primære diagnosen ikke er psykisk utviklingshemming, til eksempel de fleste personene med Downs syndrom. Det oppdages stadig nye genetiske avvik som kan forbindes med

¹ <https://www.helsedirektoratet.no/tema/statistikk-registre-og-rapporter/helsedata-og-helseregistre/kommunalt-pasient-og-brukerregister-kpr>

utviklingshemming og nye syndromer beskrives. I tillegg endres kunnskapen om de ulike tilstandene. Det er for eksempel slik at 1-3% av personer med Downs syndrom har "mosaikk type", og kan ha et funksjonsnivå som ligger høyere enn det som er kriteriene for diagnosen psykisk utviklingshemming.

Det er innhentet tall fra ordningen fra og med 2004 til og med 2019.

2. Juridiske rammer for utredning og diagnostikk av personer med psykisk utviklingshemming

Krav i lov og forskrift

Pasientrettighetsloven gir personer som har behov for det rett til nødvendige kommunale helse- og omsorgstjenester og helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten. Dersom kommunen ut fra en medisinskfaglig vurdering ikke kan gi forsvarlig hjelp, må pasienten henvises videre til spesialisthelsetjenesten. Dette vil typisk skje ved henvisning fra fastlegen, men henvisning kan også komme fra for eksempel psykologspesialist i kommunen eller spesialisthelsetjenesten.

Utgangspunkt for all helsehjelp er at personen samtykker til det og at samtykket skal være informert. Det vil si at pasienten må få informasjon om grunnlaget for utredningen og hva den innebærer. Det kan være krevende for pasienten å gjennomføre en utredning av utviklingshemming. Det kan være tidkrevende å gjennomføre de nødvendige kartleggingene og det kan kreve at man gjennomfører ulike undersøkelser som MR og EEG og at man tar blodprøver, som kan oppleves truende eller smertefulle. Bestemmelsen gir pasienten rett til å medvirke i slike tilfeller. Etter pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1, første ledd har pasienten eller brukeren rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester og mellom valg av tilgjengelige og forsvarlige tjenesteformer og undersøkelses- og behandlingsmetoder. For mange personer vil det være vanskelig å ta stilling til slike ting. Bestemmelsens tredje ledd beskriver at pasientens nærmeste pårørende skal medvirke sammen med pasienten dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse.

Informasjonen må være gitt på en måte som personen forstår og kan ta stilling til. Dette kan innebære bruk av tolk eller alternativ og supplerende kommunikasjon. Dersom personen ikke har samtykkekompetanse, kan helsepersonellet ta beslutning om nødvendig helsehjelp etter regler i pasient- og brukerrettighetsloven § 4-6. I slike tilfeller har pasientens nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten. Utredning og diagnostisering overfor personer uten samtykkekompetanse som motsetter seg slik helsehjelp må anses som lite aktuelt.

Helse- og omsorgstjenester som tilbys og ytes skal være forsvarlige. I dette ligger at kvaliteten på tjenestene – herunder helsehjelp i form av utredning og diagnostisering – skal ligge på et visst nivå. Forsvarlighetskravet gjelder på alle nivåer i helse- og omsorgstjenester i både privat og offentlig sektor, og er også et krav som påligger det enkelte helsepersonell.

Forsvarlighetskravet er nedfelt og utdypet i bl.a. spesialisthelsetjenesteloven, helse- og omsorgstjenesteloven og helsepersonelloven.

Krav til forsvarlighet i helsepersonelloven

Helsepersonelloven § 4 første ledd stiller krav til helsepersonell om å utøve arbeidet sitt i samsvar med krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp. Kravet må ses i sammenheng med den plikten virksomheter har til å tilrettelegge tjenestene slik at personell som utfører tjenestene, blir i stand til å overholde sine lovpålagte plikter.

Helsepersonelloven § 4 andre ledd første punktum forutsetter at helsepersonell innhenter nødvendig bistand og henviser pasienten videre der egne kvalifikasjoner ikke strekker til. Mange metoder og behandlingsformer krever særlig medisinsk kyndighet, og kravet til forsvarlighet kan da tilsi at helsepersonellet, f.eks. en allmennlege, henviser til en lege med spesialistkompetanse for nødvendig utredning, diagnostisering og behandling.

Av tredje ledd følger at legen skal ta beslutninger i medisinske spørsmål som gjelder undersøkelse og behandling når helsepersonell samarbeider om undersøkelse og behandling av en pasient, og hensikten med bestemmelsen er at den som har de beste faglige kvalifikasjoner tar beslutningen når flere personellgrupper virker sammen. I en utredning ved mistanke om psykisk utviklingshemming vil det da være legen som skal ta beslutninger i medisinske spørsmål knyttet til f.eks. somatisk undersøkelse, genetisk og metabolsk utredning og medikamentell behandling, mens psykologen tar beslutningene knyttet til utredning og fastsettelse av eventuell av utviklingshemming. På samme måte vil det være sykepleier, vernepleier og andre involverte som ta beslutninger innenfor deres respektive kompetanseområder, for eksempel miljøtiltak.

Helselovgivningen er i stor grad profesjonsnøytral og det er ingen personellgrupper som har diagnosemonopol. Det følger av forsvarlighetskravene hvilke profesjoner som er kvalifisert til å sette hvilke diagnoser. Etter helsepersonelloven § 4 fjerde ledd kan departementet i forskrift bestemme at enkelte typer helsehjelp kun kan gis av personell med særskilte kvalifikasjoner, men det er ikke gitt noen forskrift som har relevans for utredning og diagnostisering av utviklingshemming.

Krav til virksomhetene om forsvarlig praksis

I tillegg til helsepersonellets selvstendige ansvar for faglig forsvarlig praksis, har også virksomhetene plikt til å sørge for at tjenestene de tilbyr og yter skal være forsvarlige. Plikten er nedfelt og utdypet i helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1 og spesialisthelsetjenesteloven § 2-2, og omfatter bl.a. en plikt for virksomheten til å tilrettelegge tjenestene slik at personellet blir i stand til å overholde sine lovpålagte plikter.

Prioriteringsveilederne for habilitering av barn og unge og voksne i spesialisthelsetjenesten gir rettigheter og beskriver aktuell hjelp som pasienten kan ha rett til i spesialisthelsetjenesten. For eksempel beskriver prioriteringsveileder for barn og unge i spesialisthelsetjenesten at barn med forsinket utvikling/forsinkelse i kognitiv funksjon har en veiledende rett til nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten innen 12 uker. Den aktuelle hjelpen som nevnes er kognitiv vurdering inkludert adaptive ferdigheter, barnenevrologisk undersøkelse, sanseutredning, medisinsk utredning med MR, metabolsk screening og genetiske analyser, utredning av kommunikasjon og språk og utredning av motorikk. Tilsvarende veiledning finnes for voksne med mistanke om eller påvist psykisk utviklingshemming og/eller kognitiv svikt. Disse har en veiledende rett til helsehjelp i spesialisthelsetjenesten innen 16 uker. Aktuell helsehjelp som beskrives her er utredning, diagnostisering, behandling/tiltak, miljøtiltak og veiledning.

Forskrift om habilitering, rehabilitering, individuell plan og koordinator gir føringer som er relevante for utredning av utviklingshemming. I § 8 beskrives kommunens ansvar for å henvise til spesialisthelsetjenesten for utredning før habiliteringstiltak iverksettes.

Hvor bør diagnosen stilles?

Det er stilt spørsmål om diagnostisering av psykisk utviklingshemming er en oppgave som bør utføres i spesialisthelsetjenesten.

Når det gjelder hvilke oppgaver som ligger under kommunenes og helseforetakenes respektive sørge for-ansvar, er dette til en viss grad lovregulert i helse- og omsorgstjenesteloven og spesialisthelsetjenesteloven. Imidlertid er verken spesialisthelsetjenester eller kommunale helse- og omsorgstjenester definert i loven, og begrepene svarer heller ikke til presise medisinske begreper. I forarbeidene til spesialisthelsetjenesteloven fremgår det at begrepet spesialisthelsetjenester i hovedsak omfatter helsetjenester som krever tilgang til spesialisert kunnskap og ressurser, og som det ut fra faglige og økonomiske hensyn er hensiktsmessig å ha et samlet ansvar for i spesialisthelsetjenesten. Spesialisthelsetjenester kan altså sies å være et samlebegrep på den type helsetjenester man ikke har funnet det hensiktsmessig å legge ansvaret for på det kommunale nivået. Kommunenes ansvar avgrenses mot dette, og mot de behovene som det er den enkeltes eget ansvar å ivareta.

Etter spesialisthelsetjenesteloven § 1-2 andre ledd har departementet hjemmel til ved forskrift eller i det enkelte tilfelle å bestemme hva som er spesialisthelsetjeneste. Det er ikke fastsatt noen forskrift på dette området i dag, og det foreligger ingen avgjørelse som endrer forståelsen av lovens virkeområde.

Det følger ikke av regelverket eller kravene i ICD-10 at utredning og diagnostisering av utviklingshemming skal foretas i spesialisthelsetjenesten. Det følger imidlertid av kravene til faglig forsvarlighet at vedkommende som stiller diagnosen må være kvalifisert til å benytte utredningsverktøyene som benyttes i intelligens tester som avdekker IQ og å kunne vurdere personens ferdigheter innen motorikk, språk, sosial kompetanse og evne til å klare dagligdagse aktiviteter. Dette vil som oftest medføre at diagnosen stilles i spesialisthelsetjenesten, men det kan ikke utelukkes at diagnosen også kan stilles på forsvarlig vis utenfor spesialisthelsetjenesten.

Vurdering

Avklaring av ansvar og oppgaver må jevnlig være på dagsorden i samarbeidet mellom helseforetak og kommuner. Dette for å forhindre uklarhet i ansvarsforholdet og at brukerne dermed havner mellom to stoler når de har behov for habilitering. Når det gjelder utredning av utviklingshemming vil det som regel være behov for medvirkning både fra kommunen og fra spesialisthelsetjenesten. For at virksomhetens leder skal kunne sikre at de tjenestene som ytes er forsvarlige, vil det i mange tilfeller være en forutsetning at det foreligger skriftlige rutiner og prosedyrer for det arbeidet som skal utføres.

3. Resultater og vurdering av oppdraget, etter inndelingen fra A til G

(A) Kriterier for utredning av diagnosen psykisk utviklingshemming

Utviklingshemming er en samlebetegnelse for en rekke ulike medfødte eller tidlig ervervede tilstander som medfører en intellektuell funksjonsnedsettelse med tilhørende utfordringer i dagliglivet. Begrepet utviklingshemming beskriver en stor og variert gruppe mennesker med svært ulike behov.

Det finnes ulike definisjoner av diagnosen psykisk utviklingshemming. I Norge brukes det diagnostiske kodeverket til Verdens Helseorganisasjon (WHO), den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer (ICD). Versjonen som brukes i Norge er den 10. utgaven.

Diagnosen blir stilt på bakgrunn av en samlet vurdering av kognitive ferdigheter og dagliglivets ferdigheter, vurdert av en erfaren kliniker, jf. ICD-10. Kognitive ferdigheter blir målt med standardiserte intelligens tester, mens evnen til å mestre daglige ferdigheter blir kartlagt systematisk ut fra forventede ferdigheter sammenlignet med jevnaldrende. Ved svært lavt evnenivå må noen ganger indirekte vurderinger benyttes for å avgjøre nivået av intelligens.

I tillegg er det nødvendig at man undersøker årsaker til utviklingshemmingen og andre diagnoser som kan forklare tilstanden. For eksempel kan psykiske og somatiske lidelser ha stor innvirkning på det kliniske bildet og de faktiske ferdighetene personen må fremvise under utredningen. Vurderingen må ta hensyn til dette og årsaker til utviklingshemmingen, både fordi det påvirker hvordan man kan gå frem for å sette diagnosen og fordi det kan ha stor betydning for forståelsen av situasjonen til vedkommende og hvordan man kan hjelpe.

Årsaker til psykisk utviklingshemming

Det kan være mange årsaker til utviklingshemming. Ofte er det en genetisk forklaring på tilstanden. Andre årsaker kan være skader under eller etter fødsel. Enkelte metabolske sykdommer som kan føre til psykisk utviklingshemming kan behandles slik at en bevarer intellektuell funksjon, dersom en kommer tidlig til. Flere av disse fanges opp ved screening hos nyfødte. Det er likevel ikke alltid at man finner årsaken til utviklingshemming (1).

Utredning og diagnostisering av utviklingshemming, i ICD-10

Kriteriene F70-F79 i ICD-10 er retningsgivende for all diagnostisering av utviklingshemming i Norge. Beskrivelsene i systematisk del og beskrivelsene i kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer (blå bok) gir en del føringer for diagnostikken. Samtidig er den på mange områder såpass generelle og veiledende at de kan gi rom for variasjon i utredningen. ICD-10 gir heller ingen føringer for utredning av årsak for psykisk utviklingshemming eller differensialdiagnostikk.

I ICD-10 er det tre kriterier som skal være oppfylt for at diagnosen kan settes:

- En IQ på under 70
- Vesentlige avvik i dagliglivets ferdigheter
- At tilstanden har oppstått i løpet av utviklingsperioden (frem til 18 år)

I tillegg anbefales det at utviklingshemmingen bør graderes etter følgende skala.

- F70 Lett psykisk utviklingshemming (IQ 50 - 69)

Mennesker med lett utviklingshemming har vanligvis lærevansker i skolen. Mange blir som voksen i stand til å arbeide og ha gode sosiale relasjoner. Noe tilrettelegging og tilpassing av dagliglivets aktiviteter vil likevel være nødvendig for de aller fleste. Mange personer med diagnosen opplever en del begrensninger som kan være krevende å leve med og akseptere for både en selv og dens pårørende. Vanskelig spørsmål kan komme i forbindelse med temaer som ønske om å ta utdanning, komme i arbeid, stifte familie, få egne barn, kjøre bil osv. Man kan oppleve komplekse utfordringer og risiko knyttet til bl.a. seksualitet og rus. Diagnosen innebærer en mental alder 9 – 12 år.

- F71 Moderat psykisk utviklingshemming (IQ 35 - 49)

Mennesker med moderat utviklingshemming vil utvikle en viss grad av uavhengighet. Når de får tilpasset opplæring kan de til dels sørge for seg selv, kommunisere og utvikle noen selvhjelpsferdigheter. Som voksen vil han eller hun trenge mye støtte i det daglige, både i dagliglivets aktiviteter og i arbeid. Diagnosen innebærer en mental alder 6 – 9 år.

- F72 Alvorlig psykisk utviklingshemming (IQ 20 - 34)

Mennesker med alvorlig utviklingshemming vil vanligvis ha et kontinuerlig omsorgsbehov. Det er vanlig med store forståelsesvansker og redusert evne til kommunikasjon. Med økende grad av utviklingshemming får man også økende grad av somatisk sykdom. Diagnosen innebærer en mental alder 3 – 6 år.

- F73 Dyp psykisk utviklingshemming (IQ under 20)

Mennesker med dyp utviklingshemming vil fra spedbarnsalder ha alvorlige begrensninger når det gjelder egenomsorg, kommunikasjon og bevegelse og vil trenge omfattende bistand livet ut, ofte kombinert med behov for oppfølging av andre somatiske diagnoser. Diagnosen innebærer en mental alder under 3 år.

- F78 Annen psykisk utviklingshemming
- F79 Uspesifisert psykisk utviklingshemming

Begrepet mental alder, benyttes for å forklare de forskjellige gradene av utviklingshemming. Dette er et pedagogisk grep for å gi en pekepinn på personens kognitive modenhet i øyeblikket, og på hvilke utviklingsmuligheter han eller hun har. Mental alder kan likevel ikke sammenlignes direkte med den kronologiske alderen.

Et voksent menneske med en mental alder beregnet til 6–9 år har selvfølgelig langt større livserfaring enn et barn med kronologisk alder 6–9 år, mens for eksempel evnen til å tilegne seg ferdigheter kan være sammenlignbar med den mentale alderen.

Vurdering av kognitive ferdigheter

De diagnostiske føringene i ICD-10 beskriver at IQ-nivået til en person skal fastsettes ut fra standardiserte intelligens tester som er kulturelt tilpasset og som stemmer overens med individets funksjonsnivå og som tar hensyn til andre funksjonsnedsettelse personene har som kan påvirke testingen.

I Norge er det Wechler testene som er de eneste som er normert for norske forhold. De nåværende versjonene av disse testene er Wechler Preschool and Primary Scale of Intelligence (WPPSI-IV), Wechler Intelligence scale for children (WISC-V), og Wechler Adult Intelligence Scale (WAIS-IV). WPPSI er normert for barn mellom 3-7 år, WISC er normert for barn fra 6-16 år og WAIS er normert for voksne mellom 16-89 år. En annen test som er mye brukt i Norge, men som ikke er normert for norske forhold er Leiter International Performance Scale (LIPS) og Wechler Abbreviated Test of Intelligence (WASI).

Det er av betydning hvilken test man benytter. Forskjellene i IQ skåre kan variere avhengig av hvilken test man benytter (2) (3). En utfordring med IQ testing er at man iberegner en viss grad av usikkerhet i resultatene. En IQ på 71 vil oppgis å ligge innenfor 95% konfidensintervall. Det vil si at IQ ligger mellom 68 og 76. I det ene tilfellet faller man under grensen for utviklingshemming i det andre tilfellet ikke. Dette er en utfordring for klinikere som skal tolke resultatene. For personen det gjelder kan det få veldig store konsekvenser. I mange tilfeller vil dette ikke være av betydning, men for en person som ligger i grenseland for utviklingshemming, kan diagnosen raskt ha betydning i saker som handler om bruk av tvang og makt, vergemål og NAV.

Testene undersøker ulike kognitive ferdigheter. Det er ikke uvanlig at personer har det som kan kalles en ujevn evneprofil. For eksempel kan man skåre høyt på ferdigheter som handler om ordforråd, mens man skårer lavt på områder som handler om matematikk, eller man er treg til å svare. Dette vil kunne gi klinikerne utfordringer med å vurdere resultatene og det er ingen generelle føringer for hvordan det skal gjøres.

Intelligenstestene i liten grad er utviklet for bruk med personer med utviklingshemming. Intelligenstestene har mindre og mindre diagnostisk verdi jo lavere funksjonsnivået er hos den som undersøkes.

Det er en stadig økende utfordring for instansene som utreder utviklingshemming at flere av pasientene har fremmedspråklig bakgrunn og for mange kulturer finnes det få diagnostiske verktøy som egner seg.

De diagnostiske føringene i ICD-10 tilsier at man må anvende klinisk skjønn og at skjønnen må utøves av en erfaren kliniker.

Vurdering av dagliglivets ferdigheter

Det andre kriteriet for diagnosen, er at personen må ha svekkede ferdigheter i å tilpasse seg dagliglivets krav. Dette omtales som adaptive ferdigheter. Ved kartlegging av adaptive funksjoner anbefales Vineland Adaptive Behavior Scales-Second Edition (Vineland-II) eller Adaptive Behavior Assessment System-Second Edition (ABAS-II) fordi de er normert for en norsk eller skandinavisk barnepopulasjon. På disse testene måles personens ferdigheter i daglige gjøremål, slik som personlig hygiene, håndtering av økonomi, holde rent i huset, matlaging, kommunikasjon og språkforståelse og eventuelt utfordrende atferd.

Alder

ICD-10 stiller som krav at svekkelsen skal ha oppstått i løpet av utviklingsperioden. Dette forstås gjerne som at det må ha oppstått før fylte 18 år.

Når det gjelder utredning av barn, er det en diagnostisk utfordring at barn er i utvikling. Utviklingen kan også være ujevn – man kan vokse seg inn i en utviklingshemming og man kan vokse seg ut av den. Da er det en utfordring at det ikke stilles noen krav til at testingen bør gjøres på gjentatte tidspunkter – spesielt når det er tvil eller vedkommende ligger i grenseland for å fylle kriteriene for diagnosen psykisk utviklingshemming.

Differensialdiagnostikk og komorbide vansker ved utviklingshemming

Personer med utviklingshemming har oftere en eller flere andre lidelser i tillegg. Eksempler på dette kan være psykiske lidelser, autismespekterlidelser, epilepsi, ADHD, lærevansker, blindhet, hørselsutfordringer, motoriske funksjonsnedsettelse som Cerebral Parese med mer. Dette er utfordringer som kan ha stor innvirkning på diagnostikken og som er viktige å ta hensyn til både i utredningen generelt og i vurderingen av hvilken hjelp vedkommende bør ha.

Vurdering

Kriteriene for diagnosen i ICD-10 gir god veiledning, men de gir også stort rom for variasjon. ICD-10 viser til bruken av standardiserte tester for vurdering av kognitive ferdigheter og dagliglivets ferdigheter. Samtidig er det utfordringer som er beskrevet over med bruken av dem. Videre beskriver de diagnostiske føringene i ICD-10 at man må anvende klinisk skjønn og at skjønnnet må utøves av en erfaren kliniker. Utfordringene kan særskilt få konsekvenser i de tilfellene hvor vurderingene handler om hvorvidt det gjelder en person i grenseland for å oppfylle kriteriene for utviklingshemming. Det er også utfordringer med kriteriene i ICD-10 for personer med mer alvorlig grad av utviklingshemming, hvor kriteriene i ICD-10 gir lite føringer om differensialdiagnostikk og årsaksutredning. Helsedirektoratets vurdering er at kriteriene ikke er så tydelige at de sikrer en tilstrekkelig sikkerhet for å sette diagnose for alle pasienter. Av hensyn til pasientenes rettslige stilling er det spesielt viktig at kriteriene er klare for personer som har lett psykisk utviklingshemming.

(B) Praksis for utredning og fastsetting av diagnosen psykisk utviklingshemming

Om henvisningene til spesialisthelsetjenesten

Intervjuundersøkelsen viser at pasienter som henvises til utredning i spesialisthelsetjenesten har ulike aldre og ulike utfordringer. Henvisningene er beskrevet å komme fra fastlege i samarbeid med PPT, helsestasjon og andre deler av den kommunale helse- og omsorgstjenesten. I tillegg beskrives det å komme henvisninger fra spesialisthelsetjenesten, som for eksempel BUP, DPS og ulike barneavdelinger. Det beskrives også å komme henvisninger fra privatpraktiserende leger og psykologer.

Flere av informantene peker på at svake henvisninger. I mange tilfeller kan spesialisthelsetjenesten bruke mye tid på å innhente nødvendige opplysninger, både for å kunne vurdere rett til helsehjelp, men også for å vurdere diagnosen.

Personer med fremmedspråklig bakgrunn er en særlig utfordring, både når det gjelder språkforståelse og bruken av tolk, påliteligheten av de tilgjengelige testene og utfordringer med både å innhente opplysninger om tidlig utvikling og eventuelle krigstraumer.

Henvisningsårsaken er ofte nedsatt kognitiv funksjon og spørsmål om hva dette kan skyldes. I noen tilfeller er det spørsmål om psykiske lidelser, ADHD eller autismespekterlidelser, men så oppdages det underveis i utredningen at det er behov for å utrede om personen har en utviklingshemming. Når det gjelder barn kan det være snakk om utredning av grad av utviklingshemming ved ulike syndromer. Det opplyses også om at når det gjelder voksne får man også enkelte henvisninger med spørsmål om utviklingshemming hvor dette tidligere ikke er utredet hos personer som er godt voksne. Andre henvisninger kan handle om flyktninger som har utfordringer med å tilpasse seg det norske samfunnet på ulike måter eller som har uvanlig store utfordringer med f.eks. norskopplæring. Andre tilfeller kan det være snakk om vurdering av utviklingshemming i forbindelse utredning før vedtak om bruk av tvang og makt etter helse- og omsorgstjenesteloven.

Informantene peker også at det er vanskelig å sette diagnosen på barn fordi de er i utvikling. Når barna er unge er man gjerne tilbakeholdne med å sette diagnose. Dette kan medføre at det er behov for å revurdere diagnosene i voksen alder.

Det trekkes også frem at mange av sakene de får handler om personer som ligger i grenseland for diagnosen. Dette gjør vurderingene vanskelige.

Om utredningsforløpet

Det typiske er at utredningen starter med en inntakssamtale hvor man går gjennom henvisningen og videre planer. Her varierer det noe om pasienten selv er til stede. Deretter settes det opp time til somatisk undersøkelse og 1-2 dager til kartlegging. Fra beskrivelsene av dette ser det ut til å være variasjon i hvordan dette gjennomføres basert på pasientens behov. Selve kartleggingen tar alt fra 1-2 timer til en hel dag og for en del er det nødvendig å dele det opp over lengre tid. Noen av informantene opplyser også om at de har mulighet for å reise ut å gjennomføre kartleggingen der hvor pasienten bor dersom det bidrar til en bedre gjennomføring av utredningen. Det benyttes ulike tester:

- Vineland-II brukes i vurderingen av adaptive ferdigheter. Kun en av informantene pekte på ABAS.
- For vurdering av kognitive ferdigheter benyttes Wechlertestene WEISS, VIPPSI og WISC avhengig av alder og funksjonsnivå.
- Det beskrives videre at man går gjerne ned på tester som er ment for yngre ved lavere fungering eller at man benytter andre tester som Wechler non-verbal scale, VMI, BRIEF, Leiter International Performance Scale mfl. når det ikke er mulig å benytte Wechlertestene.
- I noen tilfeller beskrives det at man supplerer testene med egne nevropsykologiske tester. Det fortelles jevnt over at dette ofte kan være vanskelig å vurdere.
- Ved lavere funksjonsnivå har man dårligere normerte tester og resultatene fra testene må vurderes med skjønn. Også her beskrives det at det er utfordrende med personer med fremmedspråklig bakgrunn, med tanke på reduserte norskferdigheter og bruk av tolk og manglende normering av testene for aktuell kulturell bakgrunn. Det fortelles at det er enkelte saker som er vanskeligere å konkludere enn andre.

Resultatene fra kartleggingene vurderes i tverrfaglige team hvor de samlede resultatene fra kartlegginger drøftes sammen med observasjoner som er gjort av pasienten, opplysninger fra historikken, somatiske undersøkelser og eventuelt andre årsaker. Deretter informeres pasienten og pårørende.

Kompetanse

Informantene trekker frem behovet for til å samle gode fagmiljøer som kan jobbe med utredningen og få den nødvendige erfaringen som skal til. For å utrede utviklingshemming er det nødvendig å ha utredet mange og ha tilgang på et tverrfaglig team. Det trekkes også frem av flere at kartleggingen av adaptive ferdigheter gjennomføres av personer med ulik helsefaglig utdanning, som f.eks. sykepleiere, vernepleiere, ergoterapeuter og fysioterapeuter. I enkelte sammenhenger omtales disse som testteknikere. Her beskrives det at disse har ulik kompetanse i gjennomføringen av testene.

Det beskrives i flere tilfeller at helsepersonell med bachelorutdanning deltar i vurderingen av adaptive ferdigheter. Dette kan bidra til en bedre tverrfaglig vurdering. Samtidig kan det være ulik kompetanse hos dette personellet. Det ble informert om at i større nevropsykiatriske miljøer blir dette personellet omtalt som test-teknikere som hadde blant annet landsdekkende samlinger. Dette kan være et godt bidrag for å avhjelpe ressursituasjonen i habiliteringstjenestene, men det bør ses på måter å styrke deres kompetanse.

Om differensialdiagnostikk og utredning av årsaker til utviklingshemming

Mange personer med utviklingshemming har flere samtidige lidelser. Dette kan gjøre diagnostikken krevende. Årsakene til kognitiv svikt kan være mange. Utredningene omfatte genetisk kartlegging, syndromer, psykiske lidelser, epilepsi, syn og hørsel og miljøbetingelser. Dette stiller store krav til samarbeid på tvers av enheter for eksempel mellom PPT, barnehabiliteringen og skole. Det kan være utfordrende å få gjennomført alle de nødvendige kartleggingene. En utfordring som trekkes frem her er

muligheten for å henvise videre. Enkelte trekker frem godt kjennskap til enkeltpersoner som viktig for å få gjennomført utredningen.

Informantene peker på at det er viktig med informasjon om pasientens historie. Spesielt når man skal utrede utviklingshemming hos en voksen person er det viktig å vite hvordan personen fungerte som barn, ettersom det er et krav om tilstanden har oppstått før man fylte 18 år.

Om brukermedvirkning og tilpasset informasjon i utredningen

I følge vår kartlegging har det skjedd en utvikling i utredningen av utviklingshemming i de senere årene i Norge. Her trekkes for eksempel frem brukermedvirkning som en viktig utvikling. Samtidig trekkes det frem fra våre informanter at det er en utfordring i forbindelse med henvisningene inn til spesialisthelsetjenesten er at pasientene og pårørende ikke alltid er informert om hvorfor de er henvist til utredning.

Etter utredning skal diagnosen formidles til personen, pårørende og eventuelt verge og andre instanser som er inne i saken. Hvordan dette gjøres kan variere med alder og funksjonsnivå.

Om oppfølging etter diagnose

Det beskrives at oppfølgingen etter diagnose varierer med personens behov, alder og funksjonsnivå. Som regel inviteres det til et møte hvor diagnosen presenteres. Aktører som typisk trekkes frem er skole/barnehage, PPT, helsestasjon, barnevern og den øvrige kommunale helse- og omsorgstjenesten. Flere av informantene beskriver ulike erfaringer med at personen selv deltar i møter hvor alle aktørene er samlet og har dermed mulighet for å avholde flere møter. Noen av informantene beskriver at de har møte med pårørende først hvor det planlegges hvordan informasjon skal gis og hvordan personen selv skal informeres. Noen beskriver at de har anledning for flere oppfølgingsamtaler med personen om diagnosen.

I enkelte tilfeller beskrives det at pårørende ikke ønsker at diagnosen skal videreformidles til kommunens helse- og omsorgstjeneste, men at dette ikke forekommer ofte. Når det forekommer ser det gjerne ut til å handle om foreldre som er uenige i diagnosen eller som synes diagnosen er stigmatiserende og er redd for at barnet skal settes i bås.

Når det gjelder spesialisthelsetjenestens videre oppfølging av tjenestene etter utredningen, beskrives dette å variere fra sak til sak avhengig av hvilke tjenester som er inne i bildet og hvilke konkrete utfordringen personen og nærpå personer opplever i hverdagen. Her kan veiledning på ulike miljøtiltak være aktuelle, veiledning av skole og generell veiledning og opplæring om utviklingshemming. I ett tilfelle fortelles det at man utformer en samarbeidsavtale som beskriver hvordan oppfølgingen skal foregå.

I noen tilfeller beskrives det at man har ulike kurstilbud, oppfølgingsamtaler og oppfølging av utfordringer som har dukket opp under utredningen slik som syn og hørsel.

Om samarbeid på tvers av enheter

En måte å motvirke forskjeller i utredning er å ha nettverk og samarbeid på tvers av enheter. Her forteller informantene om varierende grad av samarbeid med nærliggende instanser. Enkelte har noen etablerte samarbeid rundt vurdering av henvisninger inn til spesialisthelsetjenesten. Det fortelles om felles inntaksteam på enkelte steder. Ved enkelte tilfeller trekkes det frem at det finnes lokale autismeteam hvor man også kan diskutere utfordringer knyttet til utredning av utviklingshemming.

Vurdering

Omfanget av undersøkelsen gjør det vanskelig å trekke for generelle slutninger om praksis for utredning og diagnostisering av psykisk utviklingshemming, men svarene gir grunnlag for å peke på noen områder hvor det er potensiale for ulikhet i tjenesten. Funn rundt praksis for utredning bør også ses i sammenheng med at det ikke finnes noen oversikt over hvor mange personer hvert år som utredes for utviklingshemming. Direktoratet har heller ingen oversikt over hvor stor andel av personer som utredes for utviklingshemming som har en fremmedspråklig bakgrunn.

Informantene beskriver at det er store variasjoner hos personene som blir henvist, med tanke på alder, funksjonsnivå og årsak til utredning. Dette kan medføre utfordringer med vurdering av rett instans for utredningen og det kan skape utfordringer med tanke på utarbeidelse av rutiner og forutsigbarhet for personene det gjelder. Det kan gi utfordringer med "mengdetrening" i utredningen da forløpene kan være veldig ulike. Det må i denne sammenhengen bemerkes at utredningen omfatter mer enn bare utredning av grad av utviklingshemming, noe som har sine egne faglige utfordringer.

Informantene beskriver en bruk av intelligenstagstester hvor mange av testene som oppgis å brukes ikke er normerte for den norske befolkningen. Samtidig ser det ut til at dette stort sett gjelder personer med lavere funksjonsnivå hvor Wechlertestene ikke er mulig å benytte. Det finnes ingen faglige retningslinjer som kan støtte fagpersonene i deres vurderinger. Det at resultatene ofte vurderes i tverrfaglige team er en styrke i en slik situasjon.

En utfordring som kan relateres til det overstående er at flere av informantene beskriver at det er mange henvisninger av personer med fremmedspråklig bakgrunn. Denne gruppen representerer en særskilt utfordring som trolig krever en svært sammensatt kompetanse som sannsynligvis få miljøer i Norge har særskilt kompetanse på med tanke på at utfordringene både kan knyttes til utredningskompetanse på utviklingshemming og kulturell kompetanse. Det vurderes at dette er et område det bør ses særskilt på i oppfølgingen av denne rapporten.

Når det gjelder oppfølgingen etter diagnosen ser dette ut til å handle om formidling av kunnskap om utviklingshemming til personen selv og miljøet rundt. Ut over dette handler det om veiledning på ulike tiltak som relateres til pasientens vansker. I hvilken grad resultatene fra utredningen påvirker tiltakene er det ikke grunnlag for å vurdere. Det vurderes at dette er et område det bør ses særskilt på i oppfølgingen av denne rapporten.

(C) Beskrivelse eksisterende faglige retningslinjer og om det er behov for å utvikle nasjonale faglige retningslinjer på området

Nasjonale faglige retningslinjer egner seg ofte godt i de tilfellene hvor det er utilsiktet variasjon i tjenestene, som kan relateres til f.eks. usikkerhet om hvilke tiltak som gir best faglig kvalitet, hvor det kan antas at etablert praksis har liten eller negativ helsegevinst eller at det er stor variasjon ut fra geografiske forhold. I tillegg til nasjonale retningslinjer kan det utarbeides lokale eller regionale retningslinjer som beskriver rutiner og praksis for utredningen.

Helsedirektoratet har ikke utviklet nasjonale faglige retningslinjer for utredning og diagnostisering av psykisk utviklingshemming i Norge, men det finnes enkelte "fagressurser" som benyttes av fagmiljøene. I hvilken grad disse er normerende for praksis er varierende, men de er oppgitt som viktige ressurser for fagpersonene som jobber med utredning av utviklingshemming:

Norsk barnelegeforening

Norsk barnelegeforening har laget veiledning til utredning av utviklingshemming hos barn og unge. Denne er tilgjengelig her: <https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/pediatri/nevrologi/Psykisk-utviklingshemming> Denne er ikke oppdatert siden 2010. Denne gir også veiledning om innhold i anamnese, aktuelle kliniske undersøkelser og supplerende prøver (blant annet genetikk og metabolsk screening), aktuelle verktøy for vurdering av adaptive ferdigheter og intelligens. Den inneholder i tillegg en noe mer detaljert beskrivelse av aktuelle verktøy, selv om noen av verktøyene som oppgis ikke er normerte for norske forhold og det gis ikke veiledning i hvordan de bør tolkes.

Regionale retningslinjer i Norge

Det er under utarbeidelse en regional retningslinje for Habiliteringstjenesten for barn og unge (HABU) i Helse Sør-Øst som gir faglige anbefalinger for hvordan utredning av barn og unge (0-18 år) bør foregå når det er spørsmål om utviklingshemming. Denne er under utarbeidelse av Regionsenter for habiliteringstjenesten for barn og unge (RHABU) i Helse Sør-Øst. Retningslinjen gir veiledning på ansvarsforhold ved utredningen, informasjon og brukermedvirkning, samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen, forløp ved utredning, hvilke verktøy som bør brukes i ulike situasjoner for å utrede intelligens og adaptive ferdigheter, medisinsk utredning, samlet vurdering og tilbakemelding til pasienten, pårørende og andre instanser. Retningslinjen er på høring nå og skal etter planen iverksettes høsten 2019. Et tilsvarende arbeid for utarbeidelse av en felles retningslinje for utredning av voksne er påstartet av Regional ledernetverk for Habilitering voksne i Helse Sør-Øst.

Lokale retningslinjer

I forbindelse med Helsedirektoratets spørreundersøkelse til spesialisthelsetjenesten, ble det innhentet skriftlige rutiner og prosedyrer som brukes lokalt. Noen aktører har generelle forløp som beskriver

prosessen fra opptak til utskriving. Andre har retningslinjer som går mer inn i selve prosessen med å utrede og diagnostisere utviklingshemming. Noen har begge deler.

Rutiner som beskriver hvilke verktøy som skal benyttes i utredningen er ganske vanlig. En utfordring er at de i liten grad beskriver hvilke verktøy som skal benyttes i hvilke tilfeller. For eksempel hvilke verktøy som egner seg ved hvilke aldre, og hvilke verktøy som egner seg ved hvilke funksjonsnivå. Mange av prosedyrene inneholder verktøy som ikke er normert for bruk i Norge, men som kan være gode å bruke i tilfeller med f.eks. lavt funksjonsnivå/manglende språk.

Unntaksvis inneholder rutinene beskrivelser av nevropsykiatriske tester som kan benyttes supplerende til evnetestene og de adaptive testene.

I svært liten grad er det beskrivelser av hva som skal gjøres når pasienten har en annen kulturell bakgrunn eller er fremmedspråklig.

Unntaksvis ser det ut til at det finnes rutiner som beskriver den medisinske delen av utredningen. Der den gjør det inneholder den f.eks. en vanlig somatisk og nevrologisk undersøkelse, vurdering av syn og hørsel, genetik, metabolsk screening (ved mistanke om progredierende tilstander), EEG og MR ved behov.

Unntaksvis inneholder de interne retningslinjene en beskrivelse av hvordan den tverrfaglige vurderingen foregår. Og da inneholder den ikke noen beskrivelse av hvordan, men hvem som skal være tilstede og hva vurderingen skal inneholde. Her er det typisk psykolog og lege som er beskrevet å skulle være tilstede. Det ser også ut til å være vanlig i de rutinene som har beskrivelser av det at også andre yrkesgrupper skal være til stede ved den tverrfaglige utredningen. Dette inkluderer yrkesgrupper som vernepleiere, fysioterapeuter, sykepleiere, ergoterapeuter og andre.

Det er i liten grad beskrevet hvilke yrkesgrupper som skal gjøre hva ut over de beskrivelsene av hvilke yrkesgrupper som har ansvar for utredningen. Det vanlige her er at psykolog har ansvar for vurdering av grad av utviklingshemming, mens lege har ansvar for den medisinskfaglige delen av utredningen. Det er kun unntaksvis beskrevet rekkefølgen på dette og hvordan det skal vurderes samlet. Når det er beskrevet er det beskrevet at det skal vurderes i ulike tverrfaglige team.

Beskrivelse av oppfølging og tiltak er også i mindre grad beskrevet i de lokale retningslinjene. Det er imidlertid store variasjoner mellom dem. Dette kan lede til forskjeller i utredningene

Vurdering

Helsedirektoratets veileder for utviklings av kunnskapsbaserte retningslinjer og skjema for egnethetsvurdering er benyttet som grunnlag i for vurdering av dette spørsmålet.

I vurderingen og begrunnelsen for en faglig retningslinje bør følgende vurderes:

- om det er stor faglig uenighet på området?
- om det er behov for kvalitetsforbedring?
- om det er geografiske, kjønnsmessige, sosiale eller andre ulikheter i tjenestetilbudet?
- om det er økonomiske eller ressursmessige forhold som nødvendiggjør en faglig retningslinje?
- om det er et prioritert fagområde?

- hvilke vridningseffekter retningslinjen vil ha for andre tjenester i egen eller andres organisasjon?

I tillegg må det vurderes om det er et område hvor det kan utarbeides kunnskapsbaserte faglige retningslinjer i helse- og omsorgstjenesten eller om de må utvikles i Helsedirektoratet.

I vurderingen er det videre behov for å vurdere lovgivningen på området, eksisterende retningslinjer og veiledere og roller.

Intervjuundersøkelsen blant spesialisthelsetjenesten tyder ikke på noen stor uenighet blant de ansatte som utreder og diagnostiserer utviklingshemming. De forteller likevel om hvor utfordrende det kan være å stille diagnosen – spesielt overfor enkelte grupper som personer med fremmedspråklig bakgrunn. I denne sammenhengen må det trekkes frem at det ikke er intervjuet pasienter, pårørende eller andre yrkesgrupper som er involvert i utredningen enn hovedsakelig psykologer. Det kan være at disse vil ha andre synspunkter på området. Informantenes fortellinger om utfordringene ved bruken av de eksisterende verktøyene for utredning av utviklingshemming og manglende omtale i de diagnostiske retningslinjene i ICD-10 gir grunn for å vurdere at det er behov for kvalitetsforbedring rundt dette. Det er også beskrevet utfordringer rundt differensialdiagnostikk og årsaksdiagnostikk og manglende omtale av dette i de lokale prosedyrene. Det er også beskrevet til dels store faglige utfordringer knyttet til personer med fremmedspråklig bakgrunn.

Det har over lengre tid vært varslet om utfordringer knyttet til kompetanse og kapasitet i habiliteringstjenestene (5) (11) (12) (13) (14). Dette kan bidra til geografiske forskjeller i utredningen, diagnostiseringen og oppfølgingen av personer med utviklingshemming.

Lovgivningen om området ser ut til å være ivaretatt og personer med mistanke om kognitiv svikt kan ha rett på utredning i spesialisthelsetjenesten. Kravene til faglig forsvarlighet i helselovgivningen tilsier at vedkommende som stiller diagnosen må være kvalifisert til å benytte de standardiserte utredningsverktøyene som finnes og kunne vurdere personens ferdigheter i å klare dagliglivets gjøremål. Det finnes imidlertid ingen nasjonal faglig retningslinje som gir anbefalinger på dette området og anbefalingene i ICD-10 er på mange områder såpass generelle og veiledende at de kan gi rom for variasjon i utredningen. ICD-10 gir heller ingen føringer for årsaksutredning og differensialdiagnostikk.

På bakgrunn av denne rapportens funn anbefaler Helsedirektoratet at det utarbeides en nasjonal faglig retningslinje for utredning og diagnostisering av psykisk utviklingshemming. Retningslinjen skal gi faglige anbefalinger for spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenestens arbeid med utredning og diagnostisering ved spørsmål om psykisk utviklingshemming. Retningslinjen bør også gi anbefalinger om:

- Behov for utredning
- Informasjon og brukermedvirkning i utredningen
- Samarbeid mellom kommunen og spesialisthelsetjenesten
- Årsaksutredning
- Differensialdiagnostikk
- Kognitiv testing og kartlegging av adaptive ferdigheter

Utviklingen av retningslinjen bør bygge videre på det arbeidet som er gjennomføres av regionsenter for habilitering av barn og unge i helse sør-øst. Dette arbeidet er forventet ferdigstilt høsten 2019. Arbeidet med en nasjonal faglig retningslinje bør ikke startes opp før dette er ferdig.

I forbindelse med utarbeidelsen av retningslinjen bør det gjennomføres en samfunnsøkonomisk analyse av tiltakene som kan påvise eventuelle vridningseffekter retningslinjen kan ha.

Implementering

Ettersom spørsmål om utredning av utviklingshemming kan oppstå i mange ulike settinger bør det vies spesiell oppmerksomhet på implementeringen av en slik retningslinje. Som del av utviklingen av retningslinjen bør det derfor lages en nøye implementeringsplan hvor aktuelle aktører for eksempel inviteres inn i arbeidet med retningslinjen.

Mulig tidsplan for utviklingen av retningslinjen

Høsten 2020 – Oppstart av retningslinjeprojekt

Våren 2021 til våren 2022 – Utvikling av retningslinjen

Høsten 2022 – Retningslinjen sendes på ekstern høring

Høsten 2022 – Retningslinjen publiseres

Høsten 2022 – Implementering

(D) Antall personer med diagnostisert psykisk utviklingshemming, og spørsmålet om det har vært en økning

Det foreligger ikke et komplett register over personer med diagnosen psykisk utviklingshemming i Norge. Vurderingene av antall med diagnose baserer seg enten på internasjonale anslag eller registre som ikke omfatter alle personer som har psykisk utviklingshemming. Det er antatt at Norge har en lav forekomst av utviklingshemming på grunn av ulike screening programmer av nyfødte og rutinemessig vaksineringsprogrammer av mødrene og kosthold.

Det har tidligere vært operert med en beregnet forekomst av utviklingshemming i Norge på 1,5 % (4) (5). Dette tilsvarer omtrent 75 000 personer og omfatter personer som ikke er diagnostisert eller registrert i hjelpeapparatet. The Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors Study (GBD) er verdens største vitenskapelige forsøk på å beregne forekomst av ulike helseutfordringer i verdens ulike land. GBD estimerer en forekomst for psykisk utviklingshemming i Norge på mellom 0,95 % og 1,23 %. Dette tilsvarer mellom 47.000 og 61.500 personer (6).

En større metastudie (som delvis ligger til grunn for GBD tallene) basert på 52 studier, ga en prevalens på 1 % på verdensbasis, men fant stor variasjon mellom lav-inntektsland og høy-inntektsland (7). I lav-inntektsland var forekomst 1,6 %, mens i høy-inntektsland var forekomsten 0,92 %.

I Norge er det få studier som har forsøkt å se på forekomst av utviklingshemming i et utvalg av befolkningen. I 1998 ble det gjennomført en studie (8) i Akershus som ga en forekomst på 0,62 %, noe som tilsvarer 32 500 personer på landsbasis.

Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR)

KPR ble opprettet i 2018 og har kun tall fra 2017 og senere. Det er registrert til sammen 16 990 personer registrert i 2017 og 17 078 personer i 2018. Avdeling for komparativ statistikk og styringsinformasjon i Helsedirektoratet har, som ledd i publiseringen av nasjonale kvalitetsindikatorer, slått sammen tallene fra disse to registrene og funnet at antall unike individer i registrene var 18 289 i 2018. Dette er personer som har fylt 18 år og som har diagnosen psykisk utviklingshemming og som har kommunale helse- og omsorgstjenester. Personer i aldersgruppen 16 til 18 år og personer med Downs syndrom som inngår i den årlige rapporten for antall personer, fra kommunene, er ikke inkludert i tallene fra KPR.

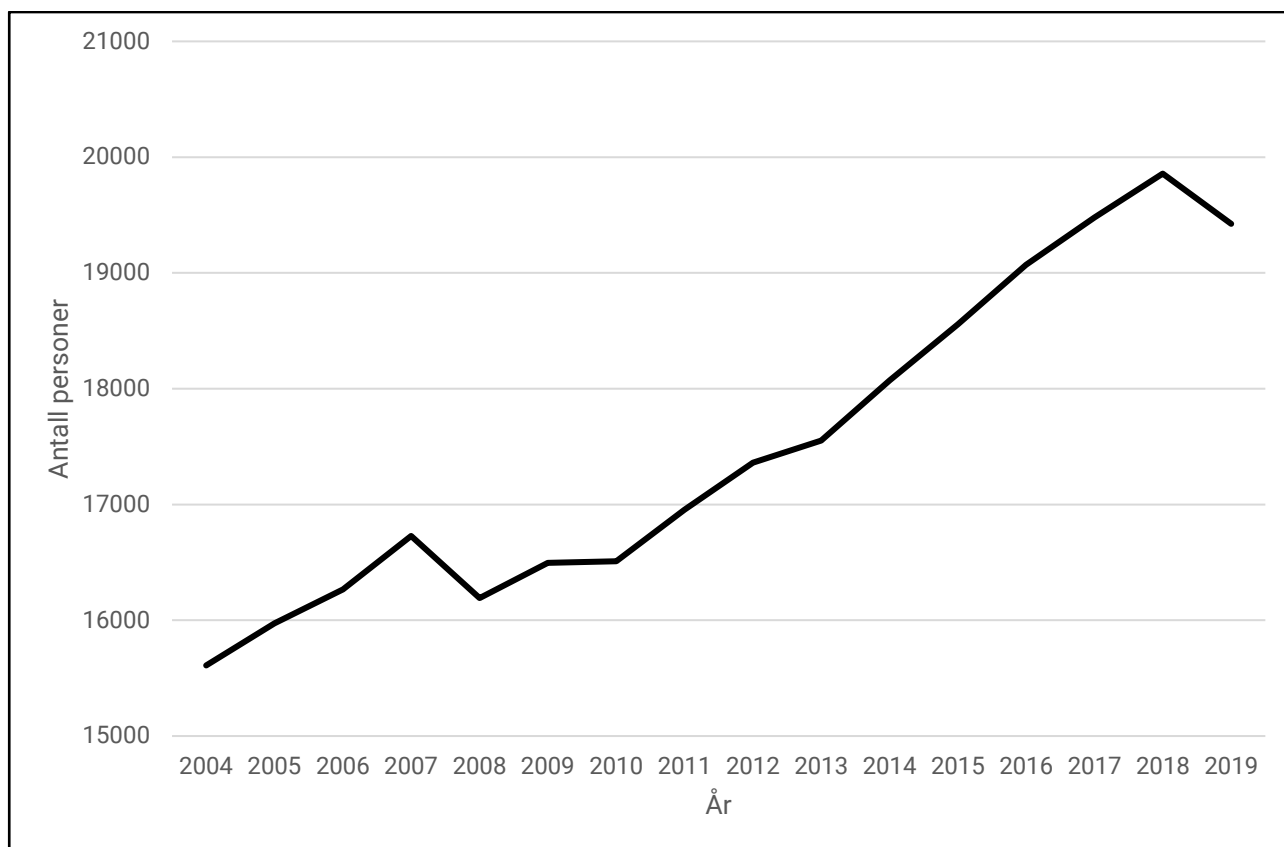
Årlig innrapportering av antall personer med utviklingshemming til Helsedirektoratet

Kommunene har siden 2004 rapportert følgende antall personer med psykisk utviklingshemming over 16 år og som mottar kommunale tjenester:

	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Antall ²	15610	15973	16267	16729	16193	16495	16511	16955	17362	17552	18071	18556	19070	19478	19858	19438
Andel ³	0,43 %	0,44 %	0,44 %	0,44 %	0,43 %	0,43 %	0,42 %	0,43 %	0,43 %	0,43 %	0,44 %	0,44 %	0,45 %	0,46 %	0,46 %	0,45 %

² Antall personer med utviklingshemming som har fylt 16 år og som mottar kommunale helse- og omsorgstjenester, jf. IS-3.

³ Andel av befolkningen i Norge som har fylt 16 år.



Figur 1: Antall personer med utviklingshemming, jf. grønt hefte 2004-2019

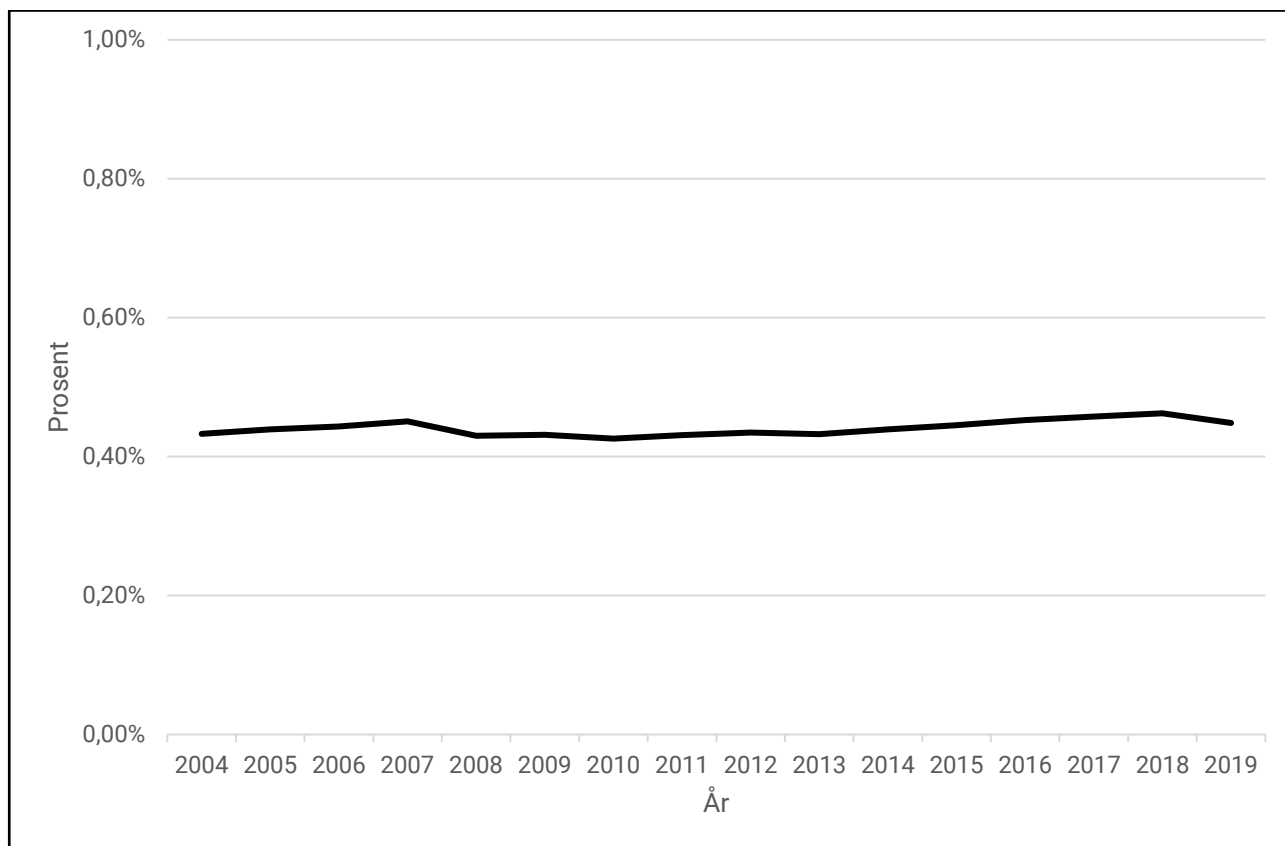
Antall personer med utviklingshemming øker hvert år, med to unntak; ved innrapporteringen i 2008 og i 2019.

I 2019 ble det innrapportert 420 færre personer enn året før. Dette i motsetning til årene 2013-2018 hvor antallet økte med om lag 300 personer hvert år. Årsaken til dette er trolig sammensatt, og kan ha årsak i økte krav til dokumentasjon av diagnoser ved innrapportering. I 2019 ble det innført krav om at revisor skulle kontrollere alle personene i kommunens lister og spesielt kontrollere dokumentasjon for diagnosene. Det er blitt formidlet at dette har ført til et stort arbeid for kommunene med å innhente attester som bekrefter at personen har en diagnose som medfører utviklingshemming. Helsedirektoratet har i 2019 mottatt svært mange henvendelser med spørsmål om ulike diagnoser oppfyller kriteriene. Det hyppigste spørsmålet har vært knyttet til gjennomgripende utviklingsforstyrrelser hvor mange har en utviklingshemming, men ikke alle. Antallet innmeldte personer avtok også med om lag 540 personer i 2008 uten at direktoratet har funnet noen god grunn for dette.

Andel av befolkningen som har en utviklingshemming

En annen måte å se på økningen i antall personer med utviklingshemming er å se på det som andel av befolkningen. Tall på dette er hentet fra den årlige innrapporteringen til Helsedirektoratet og omfatter

dermed personer med utviklingshemming som har fylt 16 år og som også har vedtak om helse- og omsorgstjenester.



Figur 2: Andel av befolkningen 16 år og eldre med utviklingshemming, jf. grønt hefte 2004-2019

Ved å se tallene fra innrapporteringen av antall personer med utviklingshemming som andel av befolkningen som har en utviklingshemming ser man at endringen fra 2004 til 2019 har vært veldig liten, at den varierer noe over tid, men at den er tilnærmet stabil. Fra 2004 til 2007 stiger den med 0,02 % for så å synke med 0,02% igjen fra 2007 til 2010. Fra 2010 til 2018 ses en jevn stigning på 0,02 % før den synker med 0,01 % igjen i 2019. Den totale endringen fra 2004 til 2019 har vært på 0,02 %.

Variasjon i mellom kommuner og fylker

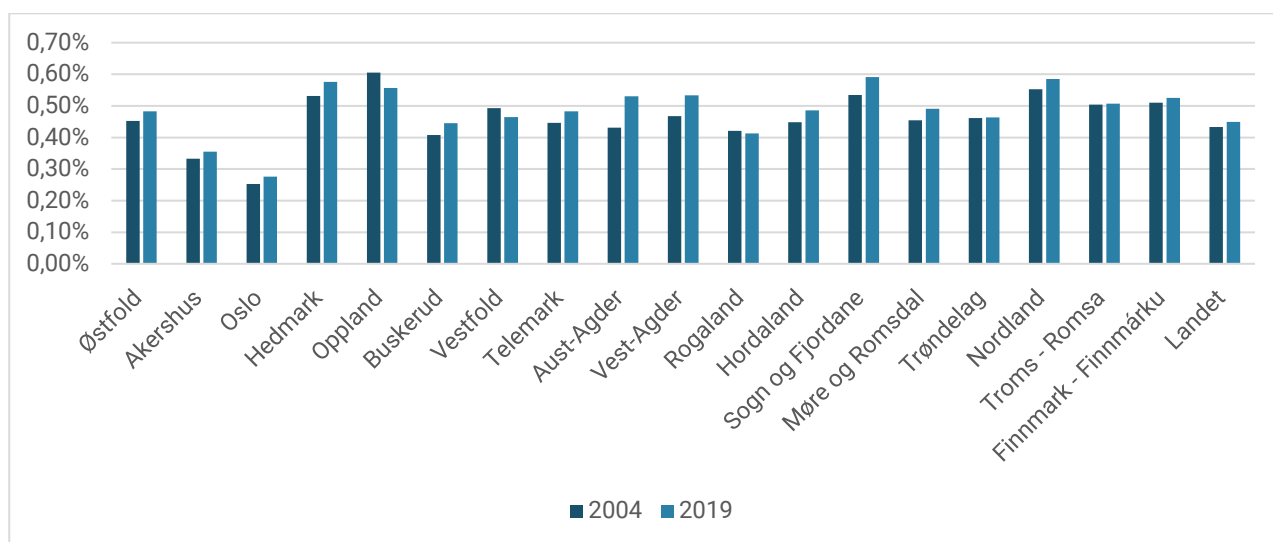
Sammenligningen av antall registrerte personer med utviklingshemming i kommunene og på fylkesbasis viser en viss variasjon.

Enkelte kommuner har en forekomst av personer med psykisk utviklingshemming på over 1 %. Dette er typisk små kommuner, men innbyggertall på under 2000- 3000 innbyggere. Forekomsten på landsbasis var per 1.1.2019 på 0,45 %. Enkelte folkerike kommuner trekker gjennomsnittet ned. I Oslo kommune var det i 2019 en forekomst på 0,3 % i gruppen. Den kommunale variasjonen er behandlet nærmere i Samdata kommune rapporten for 2017 (10).

På fylkesbasis er det også variasjon i antall personer med utviklingshemming:

	2004			2019			Endring
	Innbyggere over 16	Utv.h. jf IS-3/2004	Andel	Innbyggere over 16	Utv.h. jf IS-3/2019	Andel	
Østfold	204 584	925	0,45 %	243 965	1 177	0,48 %	0,03 %
Akershus	376 489	1 254	0,33 %	495 789	1 762	0,36 %	0,02 %
Oslo	428 198	1 083	0,25 %	560 795	1 549	0,28 %	0,02 %
Hedmark	151 804	806	0,53 %	164 661	949	0,58 %	0,05 %
Oppland	147 553	893	0,61 %	157 875	878	0,56 %	-0,05 %
Buskerud	192 845	787	0,41 %	230 647	1 027	0,45 %	0,04 %
Vestfold	173 916	857	0,49 %	205 767	956	0,46 %	-0,03 %
Telemark	132 817	593	0,45 %	143 192	691	0,48 %	0,04 %
Aust-Agder	81 353	351	0,43 %	94 981	504	0,53 %	0,10 %
Vest-Agder	124 022	580	0,47 %	150 313	802	0,53 %	0,07 %
Rogaland	296 396	1 248	0,42 %	375 462	1 551	0,41 %	-0,01 %
Hordaland	346 367	1 551	0,45 %	423 306	2 055	0,49 %	0,04 %
Sogn og Fjordane	83 282	445	0,53 %	88 881	525	0,59 %	0,06 %
Møre og Romsdal	191 911	872	0,45 %	215 647	1 058	0,49 %	0,04 %
Trøndelag	312 467	1 441	0,46 %	378 311	1 753	0,46 %	0,00 %
Nordland	186 583	1 031	0,55 %	200 708	1 174	0,58 %	0,03 %
Troms - Romsa	119 768	603	0,50 %	137 626	698	0,51 %	0,00 %
Finnmark - Finnmarku	56 829	290	0,51 %	62 682	329	0,52 %	0,01 %
Landet	3 607 184	15 610	0,43 %	4 330 608	19 438	0,45 %	0,02 %

Forekomsten for Norge som helhet på 0,45 % i 2019. Sammenlignet med forekomsten i 2004 har det vært en del endringer i forekomsten. Noen fylker har hatt en avtagende andel personer med utviklingshemming, mens andre har en økt andel. Hovedregelen er likevel helt klart at andelen har økt i perioden da den avtok i kun 3 fylker, mens den økte i resten av fylkene.



Figur 3: Fylkesvis andel av befolkningen med utviklingshemming og tjenester jf. IS-3

Vurdering

Vi kjenner ikke det eksakte tall på antall personer med psykisk utviklingshemming i Norge, men vi kjenner antall personer som er meldt inn til som grunnlag til å beregne kompensasjon til kommunene. Dette omfatter kun personer som både har psykisk utviklingshemming, behov for kommunale tjenester og er over 18 år. Antallet som er rapportert til Helsedirektoratet, omfatter kun personer som både har utviklingshemming og behov for tjenester og er over 16 år

Det er trolig en stor gruppe personer som tilfredsstiller kravene til diagnosen psykisk utviklingshemming men som ikke er diagnostisert eller registrert i hjelpeapparatet med utviklingshemming. Forklaringen på dette kan blant annet være at ikke alle som har en utviklingshemming har behov for tjenester (5).

I perioden 2004 til 2019 har andelen av befolkningen med psykisk utviklingshemming, som er rapportert til Helsedirektoratet, økt fra 0,43% til 0,45% i andel av den totale befolkningen. Endringen er liten. En vesentlig årsak til at antall personer med utviklingshemming øker hvert år, har trolig sammenheng med at personer med utviklingshemming lever lengre. Det er også flere som har alvorlige medfødte tilstander som tidligere kunne medført en tidlig død som overlever langt inn i voksenalderen.

Andre årsaker til den svake økningen kan være at kommunene registrerer diagnose hyppigere og at spesialisthelsetjenesten setter diagnosen oftere enn tidligere. Dette kan ha sammenheng med en generell oppmerksomhet på diagnoser og sammenhengen med rettigheter i samfunnet generelt.

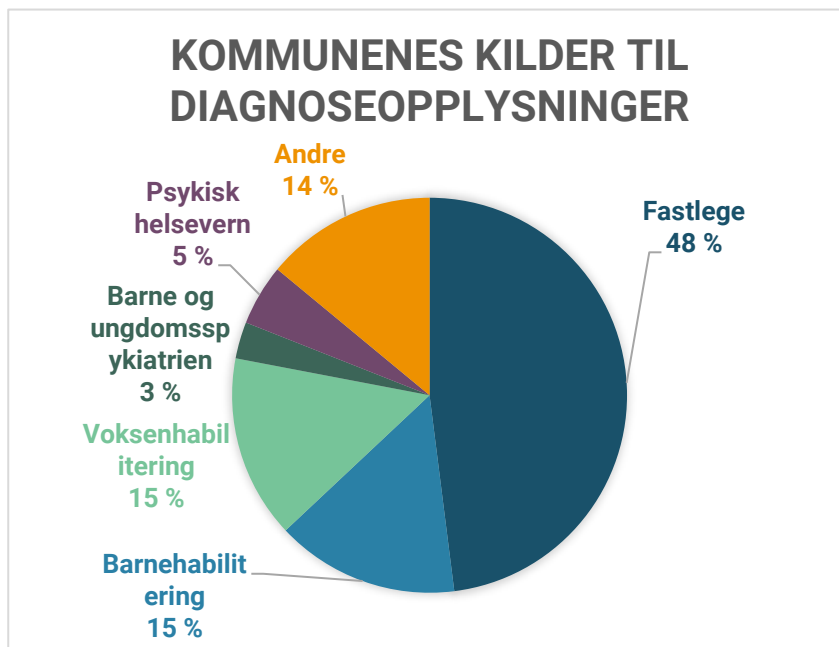
Nedgangen i tallet på rapporterte personer for siste år kan blant annet skyldes gjennomgang av rutinene i kommunene, som følge av medias omtale av Tolga kommune og økt kontroll med innrapporteringen, men dette har ikke noen nevneverdig innvirkning på andelen av personer som er registrert med utviklingshemming. Norges befolkning øker og antall personer med utviklingshemming øker.

Opplysningene fra kommunene og tilgjengelige registre tyder ikke på at det har vært en vesentlig økning i andelen personer med diagnosen psykisk utviklingshemming i Norge, i perioden 2014 til 2019.

(E) Kartlegging i forbindelse med innrapportering av antall personer med psykisk utviklingshemming

Spørreundersøkelsen blant landets kommuner ble utformet slik at den kunne gi et underlag for forbedring av prosessen med innrapportering av antall personer med utviklingshemming til Helsedirektoratet.

Det er rapportert hvor kommunen får diagnoseopplysninger til innrapporteringen fra for 12 433 personer. I 48 % av tilfellene har de fått opplysningene fra fastlege, 15 % er fra barnehabilitering, 15 % er fra voksenhabilitering, 3 % er fra barne- og ungdomspsykiatrien, 5 % er fra psykisk helsevern, mens 14 % er fra andre instanser. I disse tilfellene er det snakk om Spesialsykehuset for Epilepsi (SSE), Pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT), PUA Dikemark, spesialskoler som Nordvoll skole,



Rikshospitalet, Beitostølen helsesportsenter, medisinske avdelinger ved ulike sykehus, ulike sentralinstitusjoner fra det tidligere HVPU, som f.eks. Emma Hjorts hjem og Nærlandsheimen, Signo Conrad Svendsens senter, NAV m.fl.

På bakgrunn av Helsedirektoratets undersøkelser kan det antas at dette i stor grad gjenspeiler en tidligere praksis hvor det var mange flere instanser som satte diagnosen, og at diagnosen stort sett settes i spesialisthelsetjenesten i dag. Dette bekreftes av Helsetilsynets undersøkelse hvor de har funnet at 80 % av diagnosene i deres utvalg var satt av spesialisthelsetjenesten.

Kommunene henter diagnoseopplysninger fra epikriser, attester og ulike andre dokumenter som utredningsrapporter, psykolograpporter, polikliniske notater, rapporter, diagnosebekreftelser og sakkyndige vurderinger. Helsedirektoratet har sett et lite utvalg av disse attestene og de holder generelt svært lav kvalitet og inneholder gjerne kun en bekreftelse på at personen har en nærmere angitt diagnose uten noen videre opplysninger. Dette betyr ikke nødvendigvis at kommunen ikke har tilgjengelig mer detaljerte opplysninger fra utredningen som kan benyttes til å gi tilpasset hjelp.

En av de store utfordringene kommunene har med innrapporteringen, er knyttet til hvilke diagnoser som kvalifiserer og hvilke som ikke gjør det. Innrapporteringen inkluderer personer med årsaksdiagnoser i tillegg til personer med diagnosen psykisk utviklingshemming. Selv om tilnærmet alle med Downs syndrom har utviklingshemming, bør man likevel utrede grad av utviklingshemming. Et annet eksempel er Fragilt-X syndrom. Om lag 70 % av personene med dette syndromet har også en utviklingshemming, mens 30 % ikke har det. For personer med Fragilt-X syndrom vil det være nødvendig med en egen utredning av utviklingshemming, selvfølgelig med tanke på tilpassede tjenester, men også for å kunne inngå i kommunens innrapportering. Dette er en utfordring for kommunene da dette er et felt i utvikling med stadig nye diagnoser som kommer til og som kan inkluderes i innrapporteringen.

I undersøkelsen ble det også etterspurt opplysninger om antall og årsak for personer som var med i fjorårets rapportering som ikke var med årets innrapportering. Svarene på dette var:

158 har flyttet

234 har ikke lenger tjenester

166 er døde

137 er feilregistrerte

179 er oppgitt annen årsak

Når det gjelder andre årsaker og feilregistrerte er kommunene bedt om å beskrive dette nærmere. Årsakene som oftest oppgis da er at personene det gjelder ikke har hatt diagnose som er bekreftet av lege eller psykolog. Der hvor det er oppgitt hvilken diagnose er det snakk om er det autismspekterdiagnoser og CP hvor utviklingshemming ikke fremgår av journal. Andre årsaker er personer som har fjernet diagnosen. Det er også rapportert tilfeller hvor dokumentasjon på diagnose er uklar og derfor ikke tatt med i år pga tvil.

I denne sammenhengen er det av betydning å bemerke at når årsaken som oppgis er at personen ikke har hatt diagnose som er bekreftet av psykolog eller lege, betyr ikke det at vedkommende ikke har en utviklingshemming. Det kan bety at kommunen ikke har vært i stand til å skaffe den nødvendige dokumentasjonen i tide til innrapporteringen. Det må også bemerkes at Helsedirektoratet ikke har kartlagt disse tilfellene nøyere for å undersøke den faktiske situasjonen i disse tilfellene. Det må også bemerkes at vår undersøkelse har en svarprosent på 57 %, så tilfellene med personer som er feilregistrerte kan være høyere.

Det er 13 kommuner (5%) som har meldt ifra at det er personer som ikke er registrert i IPLOS/KPR. Ved gjennomgang av dette ser det ut til å handle noe om reservasjonsrett og for det meste registreringspraksis/utfordringer. Innhenting av tall gjennom KPR kan være en farbar vei for innrapportering av antall personer med utviklingshemming som alternativ til dagens ordning.

Hvordan gjennomføres innrapporteringen og revisors kontroll av opplysningene?

Kommunene ble bedt om å kort beskrive hvordan innrapportering og revisors kontroll foregår. Her er det noe variasjon. Det lages lister med personer som oppfyller kriteriene og så tas det utskrift fra EPJ på vedtak og diagnose eller tas kopi fra papirjournaler. Noen ganger sendes per post. Andre ganger sitter de sammen hos kommunen. Det opplyses i noen tilfeller at fagperson er tilgjengelig for spørsmål, men som oftest er det ikke beskrevet hvilken kompetanse personene som forestår innrapporteringen har. Fra innrapporteringen i 2019 er det vårt klare inntrykk at innrapporteringen ofte gjennomføres av administrativt ansatte som ofte ikke har helsefaglig kompetanse. Dette kan forklare noe av spørsmålene Helsedirektoratet og Helsetilsynet har mottatt om avklaring av diagnoser i 2019. Det er behandlet over 100 henvendelser til Helsedirektoratet i forbindelse med innrapporteringen i 2019. De aller fleste av henvendelsene dreide seg om spørsmål rundt diagnoser.

Som følge av Tolga-saken har 64 % av kommunene (159) gjennomgått egen praksis for innrapportering. Denne gjennomgangen oppgis i hovedsak å handle om gjennomgang av rutiner og kontroll av diagnosene.

Vurdering

Helsedirektoratet har i 2010 (jf. sak. 10/6940) stilt spørsmål ved ordningen med innrapportering av antall personer med utviklingshemming. Spørsmålene har vært knyttet til lovligheten ved innrapporteringen, utfordringer rundt diagnostiseringen av utviklingshemming og de etiske aspektene ved innrapporteringen. Det har også vært stilt spørsmål ved ordningen av Riksrevisjonen i deres undersøkelse i 2003 (15), og av Agenda Kaupang og Oslo Economics i deres rapport om psykisk utviklingshemmede i inntektssystemet fra 2017.

Spørreundersøkelsen viser at det er faglige utfordringer knyttet til innrapporteringen. Blant de innrapporterte tallene er det mange personer som er utredet på en tid hvor kravene til forsvarlig utredning ikke var like tydelige som de er i dag. Det er også en utfordring av det er personer involvert i innrapporteringen som ikke har helsefaglig utdanning og kompetanse på å avgjøre hvilke diagnoser som skal innrapporteres og hvilke som ikke kvalifiserer. Det har i år vært stilt ekstra krav til revisors kontroll av innrapporteringen, men her må det bemerkes at revisor ikke heller har kompetanse til å avgjøre hvilke diagnoser som kvalifiserer og hvilke som ikke gjør det.

Ved innrapportering av antall personer med utviklingshemming for 2019 er det innrapportert 420 personer færre enn året før. Spørreundersøkelsen tyder på at grunnen til dette er at kommunene ikke har fremskaffet den nødvendige dokumentasjonen på diagnosen. Dette funnet ble også gjort av Riksrevisjonen i deres undersøkelse av inntektssystemet for kommunene i 2003. Dette kan tyde på at de faglige utfordringene ved ordningen er vedvarende.

Det har også tidligere vært påpekt de juridiske utfordringene ved at kommunene har registre over antall personer med utviklingshemming. Det har tidligere vært stilt krav om dette i regelverket for ordningen, men dette kravet er fjernet da det ikke er anledning til å opprette slike registre uten søknad. Vår kartlegging viser likevel at enkelte kommuner opererer med ulike lister over personer med utviklingshemming som brukes i forbindelse med innrapporteringen. Det er også vært stilt spørsmål ved kommunens hjemmel til å innhente diagnoseopplysninger fra fastlege og spesialisthelsetjenesten til formålet.

Retten på kommunale helse- og omsorgstjenester er til dels uavhengig av kommunens finansiering (jf. Fusadommen) og kommunene har rett på å innrapportere de personene de finner som oppfyller kravene i rundskrivet for ordningen. Det er imidlertid en faglig og etisk utfordring dersom ordningen fører til et økt press på utredning og diagnostisering av utviklingshemming for at kommunene skal få økt sine inntekter. Dette er fordi at hensikten med diagnosen er å få bedre forståelse og bedre tilpasset hjelp. Helsedirektoratet kan ikke på grunnlag av våre undersøkelser si om dette er tilfelle, men det kan heller ikke utelukkes.

Ordningen med at antall personer med utviklingshemming inngår i rammefinansieringen av kommunene tjener et viktig formål i å utjevne kommunenes kostnader. I oppfølgingen av Riksrevisjonens rapport (16), konstateres at det er vurdert ulike alternative kriterier for antall personer med psykisk utviklingshemming, men at det er ikke er funnet noen bedre kriterier enn de foreliggende. Helsedirektoratet vurderer at ordningen med innrapportering av ressurskrevende tjenester kunne vært lagt til grunn for utjevningen og på den måten kan utfordringene med diagnosekriteriet unngås.

Omfanget av personer som tilfredsstill kravene for innrapportering er omtrent like i det nye kommunale pasient- og brukerregisteret (KPR). Dersom det vurderes at ordningen skal videreføres kan det vurderes å benytte data fra KPR istedenfor den nåværende ordningen med innrapportering fra kommunene.

(F) HelseDirektoratet skal kontakte Pasient- og brukerombudene slik at de kan veilede ved spørsmål om

- diagnostisering av psykisk utviklingshemming
- framgangsmåten ved klage
- vise til rett instans ved spørsmål om vergemål

HelseDirektoratet har hatt kontakt med Pasient- og brukerombudene og anmodet de om å ta imot og veilede de som måtte henvende seg med spørsmål om diagnostisering av psykisk utviklingshemmede, hvor man skal henvende seg for å framsette en evt. klage og vise til rett instans når det gjelder spørsmål om vergemål. Dette ble gjort 15.11.2018.

(G) HelseDirektoratet skal sørge for informasjon på HelseDirektoratets hjemmeside om

- diagnostisering av personer med psykisk utviklingshemming
- regelverk om retting og sletting av journalopplysninger
- klageadgang og muligheten til å kontakte Pasient- og brukerombudet
- informasjon om hvor en kan henvende seg om nærmere informasjon om vergemål

HelseDirektoratet en nyhetssak med informasjon og veiledning på direktoratets hjemmesider om spørsmål om diagnostisering av personer med psykisk utviklingshemming, regelverket om retting og sletting av journalopplysninger, klageadgang og orientering om muligheten til å ta kontakt med Pasient- og brukerombudet. Denne ble publisert 24.10.2018

Videre ble det utformet et notat som beskriver hvilke krav til forsvarlighet og hvordan dette skal forstås med hensyn til diagnostisering av psykisk utviklingshemming. Dette ble publisert 14.12.2018 og er tilgjengelig her: <https://www.helseDirektoratet.no/tema/psykisk-utviklingshemming/kven-kan-stille-diagnosen-psykisk-utviklingshemming>

4. Oppsummering og forslag til videre oppfølging

Formålet med å utrede og stille diagnosen psykisk utviklingshemming er å gi personen selv og personer i omgivelsene en best mulig forståelse for personens utfordringer og økte muligheter for å gi tilpasset hjelp, samt å utelukke andre tilstander som kan forklare tilstanden. Utredningen krever et tverrfaglig samarbeid og kan inneholde utredning av genetiske årsaker til utviklingshemmingen, grad av utviklingshemming, samtidige utfordringer, aktuell miljøbehandling og tiltak, opplæring og veiledning.

Personer hvor det er mistanke om utviklingshemming har rett på utredning og behandling i spesialisthelsetjenesten, jf. prioriteringsveilederne for habilitering av barn og voksne. Forskrift om habilitering, rehabilitering, individuell plan og koordinator gir kommunen ansvar for å henvise til spesialisthelsetjenesten ved behov for utredning. Forskriften med tilhørende veileder, gir både kommunen og spesialisthelsetjenesten plikter knyttet til koordineringen av innsatsen. Forskriften beskriver også plikten til å utarbeide samarbeidsavtaler mellom kommunen og spesialisthelsetjenesten som beskriver ansvarsfordelingen mellom dem. Helselovene gir pasientene og deres pårørende rettigheter til brukermedvirkning i utredningsprosessen. Den aktuelle lovgivningen gir også plikter både til foretakene og helsepersonellet om at utredningen og diagnostiseringen skal være forsvarlig. Uten skriftlige rutiner og prosedyrer vil utredning og diagnostisering av utviklingshemming er det vanskelig å se for seg at helsehjelpen er forsvarlig. Vår kartlegging tyder på at det er stor variasjon i de lokale rutinene.

Det er per i dag ingen lov eller forskrift som legger ansvaret for diagnostisering av utviklingshemming til spesialisthelsetjenesten. Det kan tenkes tilfeller hvor forsvarlig utredning kan gjøres i kommunen, men både kommunen og spesialisthelsetjenesten bør ha et godt samarbeid seg imellom og med pasienten for å sikre at utredningen gjøres når personen har behov for det og at diagnosen bidrar til økt forståelse og tilpasset hjelp.

Per i dag finnes det ingen nasjonale faglige retningslinjer for utredning og diagnostisering av utviklingshemming. Kriteriene for diagnosen i ICD-10 gir veiledning, men de gir også stort rom for variasjon. Det er videre behov for metodevurdering av de verktøyene som benyttes i utredningen av utviklingshemming i Norge i dag. Det er en etterspørsel etter faglige retningslinjer på området, da utredning og diagnostisering av utviklingshemming kan være faglig utfordrende og krever samarbeid mellom ulike aktører.

På bakgrunn av Helsedirektoratets kartlegging kan det konkluderes med at det trolig ikke vil være forsvarlig å verken stille diagnosen eller fjerne den uten at det er gjennomført en utredning slik det er beskrevet i ICD-10 eller at det personen den gjelder har behov for det eller ønsker det. Diagnosen må basere seg på en helhetlig vurdering av anamnese, somatiske undersøkelser og kartlegging av adaptive ferdigheter og intelligens som tar utgangspunkt i standardiserte tester.

Intervjuundersøkelsen viser at utredningen av adaptive ferdigheter ofte utføres av andre yrkesgrupper enn psykologer. Disse omtales i noen sammenhenger som test-teknikere. Disse bør sikres formalisert kompetanse og nødvendig trening i å gjennomføre utredningen for å sikre at den har nødvendig kvalitet.

Bakgrunnen for utredning av utviklingshemming kan ha mange årsaker. I noen tilfeller er det i utgangspunktet stilt spørsmål om utviklingshemming. I andre tilfeller er dette noe som aktualiseres underveis i en utredning av noe annet. Hvilke instanser personen er henvist til for utredning kan variere alt ettersom hva utgangspunktet for henvisningen var.

I noen tilfeller er personen født med et syndrom som gir utviklingshemming. I andre tilfeller utredes personen for dette i forbindelse med å starte på skolen, i overgangen til voksenlivet eller senere i livet. Hva som er det rette tidspunktet for å sette diagnosen kan variere.

Instansene som oftest utreder og diagnostiserer utviklingshemming er habiliteringstjenestene. Disse er ulikt organisert og ulikt dimensjonert. Det har over lengre tid vært varslet at disse har utfordringer knyttet til kompetanse og kapasitet. Utredning av utviklingshemming handler ikke bare om å avklare om personen har en utviklingshemming eller ikke. Det handler om å skape en forståelse av personens utfordringer og om å gi tilpasset hjelp. Da må utredningen ta for seg en utredning av det somatiske, den må ta for seg genetiske og andre årsaker til tilstanden, den må ta for seg grad av utviklingshemming og utfordringene med å håndtere dagliglivets krav og den må ta for seg ulik behandling og tilrettelegging som kan bidra til å skape best mulig livskvalitet for den det gjelder.

Det er planlagt å følge opp undersøkelsen på nasjonal lederkonferanse for habilitering i september.

Ut over dette har Helsedirektoratet følgende forslag til videre oppfølging:

- At det utarbeides en nasjonal faglig retningslinje for utredning og diagnostisering av utviklingshemming.
 - o At det foretas en metodevurdering av de aktuelle verktøyene som benyttes i utredningen.
 - o At det utredes metoder for å sikre tilstrekkelig kompetanse hos aktuelt helsepersonell som gjennomfører utredningen. Dette kan også ses opp mot forslag om masterutdanning i vernepleie som er foreslått under videreføring av Kompetanseløft 2020.
 - o At det etableres et tverrfaglig læringsnettverk for utredning og diagnostisering av utviklingshemming.
- At det utarbeides en beskrivelse av aktuelle forløp i utredningen med tilhørende kvalitetsindikatorer, jf. innspill til ny nasjonal sykehusplan. Dette kan benyttes som grunnlag for en vurdering av organiseringen rundt diagnostisering og habilitering i spesialisthelsetjenesten og kommunene.
- At det gjennomføres en prevalens- og insidensundersøkelse av utviklingshemming og andre nevroutviklingsforstyrrelser i Norge.

Helsedirektoratet foreslår også at tiltakene iverksettes som ledd i en helhetlig plan for personer med utviklingshemming og andre relaterte nevroutviklingsforstyrrelser (habiliteringsfeltet). Dette kan ses opp mot det pågående arbeidet med regjeringens handlingsplan for likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse og den kommende stortingsmeldingen som følger opp NOU 2016:17 "På lik linje".

Det er utfordringer med dagens system for innrapportering av antall personer med utviklingshemming til Helsedirektoratet. Helsedirektoratet foreslår at ordningen legges om og at midlene tilføres kommunene på annen måte. Et alternativ kan være at midlene delvis legges inn i rammetilskuddet og delvis overføres til ordningen med dekning av kostnadene til ressurskrevende brukere. Helsedirektoratet vil følge opp dette med Kommunal- og moderniseringsdepartementet.

Referanser

1. **Pivalizza, Penelope og Lalani, Seema R.** *Intellectual disability in children: Evaluation for a cause.* s.l. : UpToDate, 2018.
2. **Bosnes, Ole.** En sammenligning av Wechsler Adult Intelligence Scale/Wechsler Intelligence Scale for Children-Revised med Wechsler Abbreviated Scale of Intelligence i et norsk klinisk utvalg. *Tidsskrift for Norsk psykologforening.* 42, 2005, 7, pp. 598-602.
3. —. Norske versjoner av Wechsler-skalaene for barn: En advarsel fra klinisk praksis. *Tidsskrift for Norsk psykologforening.* 47, 2010, 2, pp. 118-120.
4. **St. meld. 45 (2012-2013).** Frihet og likeverd - om mennesker med utviklingshemming.
5. **NOU 2016:17.** På lik linje - Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming.
6. **Exchange, Global Health Data.** GBD Results tool. [Online] [Cited: 6 19, 2019.] <http://ghdx.healthdata.org/gbd-results-tool?params=gbd-api-2017-permalink/3e55b3fc9db50880f28f8a03321a2575>.
7. **Maulik PK1, Mascarenhas MN, Mathers CD, Dua T, Saxena S.** Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. *Res Dev Disabil.* 32, 2011, 2, pp. 419-436.
8. **Strømme P, Valvatne K.** Mental retardation in Norway: prevalence and sub-classification in a cohort of 30037 children born between 1980 and 1985. *Acta Paediatr.* 87, 1998, 3, pp. 291-296.
9. **Helsedirektoratet.** Registrering av tal på personar med psykisk utviklingshemming i kommunane. IS-3/2019.
10. —. *Samdata kommune. Rapport IS-2545.* Oslo : s.n., 2017.
11. **Offernes, NØ, Sparby LE, Vagle BR m.fl.** *Habilitering av voksne i spesialisthelsetjenesten - utfordrende oppgaver med begrensede ressurser. Sluttrapport fra prosjektet Nasjonal kartlegging av habilitering av voksne i spesialisthelsetjenesten.* Oslo : Helsedirektoratet, 2018.
12. **Helsedirektoratet.** *Undersøkelse om behov og tilbud innen habilitering og rehabilitering. Rapport IS-0429.* Oslo : s.n., 2014.
13. **Statens Helsetilsyn.** *Utviklingshemmede med alvorlige atferdsavvik og/eller psykisk lidelser. En kartlegging av spesialisthelsetjenestens tilbud og behov. Rapport 5-2000.* Oslo : Statens Helsetilsyn, 2000.
14. **Helsetilsynet.** *Ikkje likeverdige habiliteringstenester til barn. Oppsummering av landsomfattande tilsyn med habiliteringstenester til barn 2006.* Oslo : Helsetilsynet, 2007. ISSN: 1503-4798.
15. **Riksrevisjonen.** *Dokument nr. 3:8 (2002–2003) Riksrevisjonens undersøkelse av inntektssystemet.* 2003.
16. —. *Dokument nr. 3:1 (2007–2008) - Riksrevisjonens oppfølging av forvaltningsrevisjoner behandlet av Stortinget.* 2007.

Vedlegg 1: Spørreundersøkelse til kommunene (Questback)

Kartlegging i forbindelse med innrapportering av antall personer med psykisk utviklingshemming

Undersøkelsen har samme målgruppe som er beskrevet i IS-3/2019, personene som er grunnlaget for kartleggingen skal være de samme som omhandles i innrapporteringen. Personer med utviklingshemming som ikke inngår i denne innrapporteringen, skal IKKE inkluderes i undersøkelsen.

Med mindre annet er angitt i undersøkelsen er det situasjonen 1.1.2019 som skal beskrives.

Undersøkelsen har et åpent felt hvor det er mulig å avgi kommentarer. Vi ber kommunen sikre at dette feltet ikke inneholder personsensitive eller taushetsbelagte helseopplysninger.

Fristen for å besvare undersøkelsen er 15. april 2019.

Det er kommunens ledelse som er ansvarlig for besvarelsen.

2) Kontakinformasjon:

* Kommune/bydel:

* Kommunenummer:

* Navn på kontaktperson:

* e-post adresse:

3) * Antall personer med psykisk utviklingshemming, jf. IS-3/2019, per 1.1.2019

4) Dersom noen av de som var talt med i 2018 ikke er med i antallet for 2019, hva er grunnen til dette?

Flyttet (antall):

Har ikke lenger tjenester (antall):

Død (antall):

Feilregistrert (antall)

Annet (antall):

5) Hvis "Annet" beskriv:

6) Er det noen av personene som inngår i innrapporteringen for 2019 som ikke inngår i IPLOS/KPR?

Ja/ Nei

7) Dersom det er noen av personene som inngår i innrapporteringen for 2019 som ikke inngår i IPLOS/KPR ønskes en kort beskrivelse av årsaken til dette.

8) Hvilke instanser har satt diagnosene?

Fastlege (antall):

Habiliteringstjenesten for barn og unge (antall):

Habiliteringstjenesten for voksne (antall):

Barne- og ungdomspsykiatrien (antall):

Psykisk helsevern (antall):

Annet (antall):

9) Der hvor det er andre instanser enn de nevnte eller det er ukjent hvilken instans diagnosen er satt hos, må dette beskrives og angi hvor mange personer dette gjelder.

OPPLYSNINGER OM KOMMUNENS PRAKSIS OG RUTINER

10) Hva slags dokumenter danner grunnlag for kommunens registrering av diagnose

Epikrise Ja/Nei

Attest fra lege/psykolog Ja/Nei

Annet Ja/Nei

11) Hvis "Annet" beskriv (Her ønskes en kort oppstilling av de ulike dokumentene som kan ligge til grunn for kommunens registrering av diagnosen i pasientjournalen):

12) Hvordan gjennomføres revisors kontroll av opplysningene som danner grunnlag for innrapporteringen? (jf. IS-3/2019) (Her ønskes en kort beskrivelse av den konkrete gjennomføringen av kontrollen. F.eks. hvordan revisor får tilgang til opplysningene, om man sitter sammen og går gjennom opplysningene i pasientjournalen og så videre):

13) Har kommunen gjennomgått egen praksis for innrapportering av personer med psykisk utviklingshemming etter den siste tidens medieoppslag? Ja/Nei

14) Hvis "Ja" beskriv (Her ønskes en kort beskrivelse av hvilke endringer som er gjort og hvilken forankring dette arbeidet har hatt (administrativt, politisk)):

15) Eventuelle tilleggsopplysninger eller kommentarer:

Vedlegg 2: Intervjuguide til spesialisthelsetjenesten

Kartlegging av praksis og rutiner for diagnostisering

Intervjuet gjennomføres som semistrukturert intervju. Forklar hensikten med intervjuet og hvordan opplysninger skal behandles. Be om å få tilsendt skriftlige rutiner. Intervju gjennomføres på 30-45 min.

Sjekk først om de diagnostiserer og om det er noe de har erfaringer med. Spør om enheten og samarbeid med andre enheter. Spør om andre enheter i området som diagnostiserer. Hvilket generelt samarbeid har de?

Henvisning inn

- Hva kan du fortelle om hvordan dere får henvist personer til dere for utredning?
- Hva kan du fortelle om de personene dere får henvist? Alder, funksjonsnivå...
- Er det noen typiske utfordringer som du kan se som er knyttet til henvisninger om utredning inn til dere? For eksempel hvor godt henvisningene er forberedt/tidligere undersøkelser? Hva er det som utløser behovet for utredning?

Utredning og diagnostisering

- Hvordan foregår et typisk utredningsforløp hos dere?
- Hvilke kartleggingsverktøy benytter dere og hva kan du fortelle om hvordan de brukes?
- Hvilke yrkesgrupper er involvert og hva gjør de forskjellige?
- Er det andre instanser som også er involvert i prosessen? Er det andre som gjør deler av utredningen, baserer dere deler av utredningen på journalopplysninger osv?
- Hvordan involveres personen selv, pårørende, kommunen og andre?
- Hva kan du fortelle om den diagnostiske prosessen med tanke på differensialdiagnostikk og årsaksdiagnostikk?
- Er det noen retningslinjer dere baserer diagnostikken på?
- Har dere noen interne prosedyrer eller rutiner som er relevante for diagnostikken?
- Hva kan du fortelle om de sakene hvor det er vanskelig å konkludere med en diagnose? Har du noen å konferere med? Hender det at dere ender med en foreløpig diagnose? Er det vanlig?

Formidling av diagnosen og samarbeid etterpå

- Hvordan formidles diagnosen til personen selv, pårørende, kommunen, andre?
- Er det ofte at pasient eller pårørende ikke vil at diagnosen skal formidles til enkelte aktører?
- Har dere normalt sett noe samarbeid med andre tjenester etter diagnostiseringen?

Generelt

- Er det noen utfordringer du vil trekke frem med måten diagnostikk av psykisk utviklingshemming foregår i Norge i dag?
- Er det noe annet vi burde ha spurt om eller er det andre ting du ønsker å formidle?

Utredning og diagnostisering av utviklingshemming

Utgitt

[Dato]

Bestillingsnummer

[BESTILLINGSNR]

Utgitt av

Helsedirektoratet

Telefon: 810 20 050

(fra utlandet: +47 477 06 366)

Oslo

Helsedirektoratet

Postadresse

Pb. 220 Skøyen, 0213 Oslo

Besøksadresse

Vitaminveien 4, 0483 Oslo

Trondheim

Helsedirektoratet

avd. norsk pasientregister,

avd. økonomi og analyse

Postboks 6173, Torgarden

7435 Trondheim

Forsidefoto

Navn xxxxx

Design

Itera as

www.helsedirektoratet.no