

## **Utredning og behandlingstilbud ved psykisk utviklingshemming i spesialisthelsetjenesten**

### **Innledning**

Utviklingshemming er en tilstand med mangelfull utvikling på flere områder.

Utviklingshemming gir forskjellige konsekvenser fra person til person, men det innebærer alltid en grad av varig nedsatt kognitiv funksjon og vansker med å fungere i hverdagen. Det kan være mange årsaker til utviklingshemming, men ofte er det en genetisk forklaring på tilstanden. Noen av disse genetiske årsakene kan også medføre en gradvis forverring av den kognitive funksjonen.

Begrepet «kognitiv funksjon» beskriver evnen til å oppfatte, vurdere, bearbeide, lagre, innhente og handle målrettet i forhold til informasjon fra omgivelsene. Mennesker som er utviklingshemmet kan ha behov for hjelp og tilrettelegging på ulike områder og tidspunkt i livet, slik at de skal kunne oppleve mestring og god livskvalitet. Diagnosen kan være kjent fra tidlig barneår, men ofte oppdages utfordringene senere i livet og det er ikke uvanlig at diagnosen settes først i voksen alder.

For å få diagnosen psykisk utviklingshemming må evnetester vise en IQ på under 70. I tillegg til IQ-test kartlegges også ferdigheter innen motorikk, språk, sosial kompetanse og evne til å klare dagligdagse aktiviteter. Vanskene må ha vært tilstede før fylte 18 år.

### **Nedsatt kognitiv funksjonsevne og andre utfordringer**

Diagnosen utviklingshemming innebærer først og fremst nedsatt funksjonsevne på det kognitive området, men mennesker med utviklingshemming har ofte også andre utfordringer:

- Forsinket eller mangelfull utvikling av bevegelse og kroppsbeherskelse, språk og kommunikasjon.
- Begrenset selvstendighet til å klare dagligdagse aktiviteter.
- Økt risiko for å utvikle fysisk og psykisk sykdom.

Spesielt kan ulike genetiske årsaker medføre bestemte følgetilstander med symptomer fra ulike organsystemer og spesifikke atferdsmønstre.

### **Ulike grader av utviklingshemming**

Det er vanlig å gradere diagnosen utviklingshemming i kategoriene lett, moderat, alvorlig og dyp.

### *Mental alder og utviklingshemming*

Begrepet mental alder brukes ofte 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.

### *Lett utviklingshemming*

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.

### *Moderat utviklingshemming*

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.

### *Alvorlig utviklingshemming*

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.

### *Dyp utviklingshemming*

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.

## **Årsaker til utviklingshemming**

Det kan være mange årsaker til utviklingshemming. Noen er medfødte, mens andre er oppstått etter fødselen. Det er ikke alltid at man finner årsaken til utviklingshemming.

### *Genetiske faktorer som kan forklare årsak til utviklingshemming*

Genetisk er ikke ensbetydende med arvelig, men betyr at det er forandringer i kromosomer eller enkelte gener. Kromosomer finner vi i alle cellene i kroppen, og de inneholder vårt genetiske arvestoff, DNA. Det kan oppstå skader og forandringer dersom det er for få eller for mange kromosomer, om det mangler eller er for mye av deler av kromosomet eller ulike gensekvenser på kromosomene er endret.

Downs syndrom (Trisomi 21) er den vanligste enkeltårsaken til utviklingshemming som skyldes kromosomfeil, ved at man har ett kromosom nr 21 for mye. En rekke andre syndromer og sjeldne sykdommer kan medføre utviklingshemming. Det kommer stadig nye undersøkelsesmetoder som gjør det mulig å undersøke kromosomene og genene våre. Kjennskap til genetikk og undersøkelsesmetoder gjør at vi i dag kan stille langt flere diagnoser enn bare for noen få år siden.

### *Ervervede faktorer som kan forklare årsak til utviklingshemming*

- Infeksjon hos mor under svangerskapet.
- Påvirkning av alkohol, narkotika eller medisiner før fødsel.
- Ervervet hjerneskade tidlig i livet, som kan oppstå etter fall, slag mot hodet, infeksjon, hjerneblødning, oksygenmangel, manglende blodtilførsel, hjernesvulst eller lignende.

#### **1. Før**

Henvising skal i hovedsak komme fra lege eller psykologspesialist innen primær- eller spesialisthelsetjenesten. Dersom pasienten har fått diagnosen psykisk utviklingshemming i barndommen er det ikke uvanlig at man henviser for en fornyet utredning etter fylte 18 år. Utredning av vanlige tilleggsvansker som språk, kommunikasjon, psykisk helse, utfordrende atferd, epilepsi og motoriske vansker er også vanlig henvisningsårsak. Hos noen pasienter er diagnosen ikke kjent fra tidligere, men pasienten har symptomer som gjør at man mistenker en redusert kognitiv funksjon.

Ved henvisning er det viktig at tidligere utredninger vedlegges dersom dette finnes, og at det fremkommer informasjon om hva som til nå er gitt av bistand og tilrettelegging i forhold til bl.a. skole, dagtilbud, bolig, avlastningstilbud eller bistand i hjemmet.

#### **2. Under**

Spesialisthelsetjenesten vil ved mistanke om psykisk utviklingshemming gi tilbud om grundig utredning av aktuelle symptomer.

**Ved utredning** av pasienter med mistanke om psykisk utviklingshemming er det ofte også behov for en mer omfattende kartlegging som innebærer tverrfaglig utredning av ulike yrkesgrupper med relevant erfaring, slik som lege, psykolog, vernepleier og evt andre

yrkesgrupper. Det er ved utredning aktuelt å vurdere flere forhold ved pasienten og omgivelsene som kan ha betydning for pasientens funksjonsnivå:

- Innhenting av informasjon om tidlig utvikling og oppvekst.
- Utredning av aktuell somatisk helse, ofte med bruk av ulike former for billeddiagnostikk, blodprøver eller EEG.
- Dersom årsaken til pasientens utviklingshemming er ukjent vil man i mange tilfeller gjøre særskilte utredninger for dette, såkalt etiologisk utredning.
- Vurdering av kognitiv fungering gjennom standardiserte evneprøver og standardisert kartlegging av fungering i dagliglivet.
- Vurdering av symptomer på mulige følgetilstander eller diagnoser/tilstandsbilder som både har betydning for konklusjon av diagnose samt forståelse av videre bistandsbehov (eksempelvis utredning av autismspekterforstyrrelse, psykisk lidelse, epilepsi, motoriske vansker).
- Kartlegging av miljøfaktorer som kan være beskyttende, utløsende eller opprettholdende faktorer ved funksjonsnivået.

Utredningene gjennomføres og oppsummeres før man konkluderer endelig vedrørende pasientens eventuelle diagnoser.

**Behandling** av personer med psykisk utviklingshemming tar utgangspunkt i pasientens symptomer og utredningsresultater, det vil si pasientens diagnoser og øvrige forhold som har betydning for behandlingsforløpet. Behandlingen er ofte tverrfaglig, og kan bestå av en eller flere av følgende elementer;

- Individuell psykoedukasjon og diagnoseformidling. Tilpasses pasientens nivå når det gjelder evnemessig fungering og språkforståelse, og gjennomføres ofte i samarbeid med nærpå personer. Temaer som berøres kan være fremtidig utdanning/jobb, seksualitet, familie/barn, førerkort.
- Tilrettelegging av miljø og generelle livsbetingelser på en måte som fremmer funksjonsnivå, eksempelvis psykoedukasjon til nærpå personer vedr. hva man kan forvente av på ulike funksjonsområder, dette bl.a. for å redusere eventuelt stress som skyldes for høye krav og forventninger.
- Miljøterapeutisk behandling. Nøye tilrettelegging av samhandling med tjenesteytere for at denne skal ha en gunstig behandlende effekt på bl.a. psykisk lidelse eller utfordrende atferd.
- Gruppetilbud / Lærings- og mestringskurs
- Ved ulike følgetilstander vurderes annen tilpasset oppfølging og/eller behandling.
- Ved påvist genetisk syndrom vurderes behov for oppfølging av andre organsystemer, vurdere veiledning til fastlege evt viderehenvisning til annen organspesialist.

Utredning og behandling av mennesker med psykisk utviklingshemming skal som all annen behandling i spesialisthelsetjenesten være målrettet, tidsavgrenset og planlagt, og foregå i nært samarbeid med pasient og nærpersoner.

### **3. Etter**

Ved avslutning av behandling i spesialisthelsetjenesten overføres etter avtale det videre oppfølgingsansvaret til andre, gjerne pasientens fastlege, NAV, faglig ansvarlig i kommunen, psykisk helsetjeneste i førstelinjen eller andre avdelinger innenfor spesialisthelsetjenesten.

Habilitering i spesialisthelsetjenesten skal da i så stor grad som mulig ha gitt opplæring, behandling og veiledning som optimaliserer mulighetene for videre mestring, utvikling og ivaretagelse av pasientens funksjoner. Ved lettere grad av psykisk utviklingshemming legges det vekt på psykoedukasjon til pasienten.