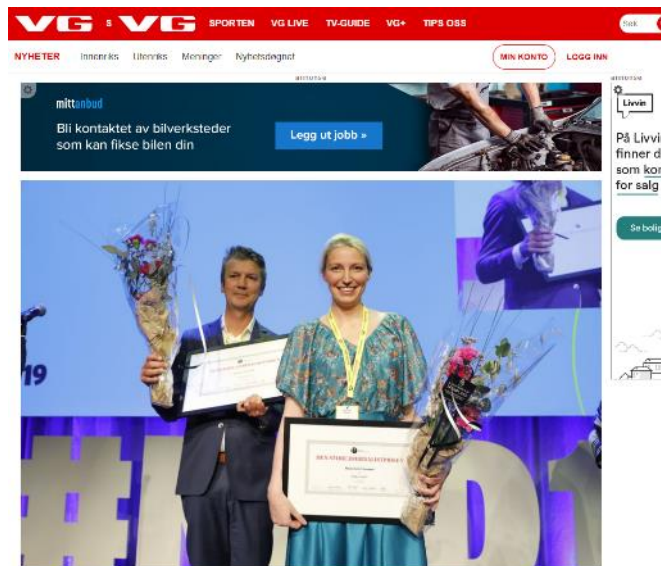


Utredning og diagnostisering av psykisk utviklingshemming

Eller – hva skjedde etter Tolga-saken?

Per-Christian Wandås, seniorrådgiver





Mediene

Helsedirektoratet

Bakgrunn

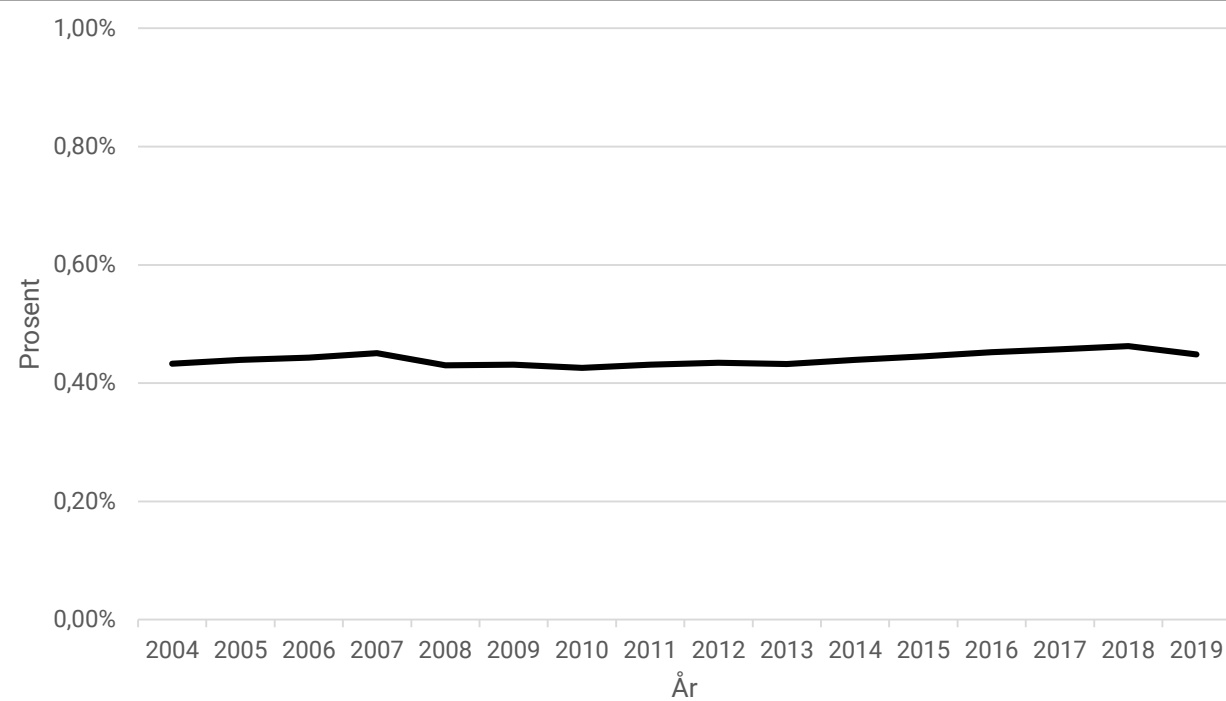
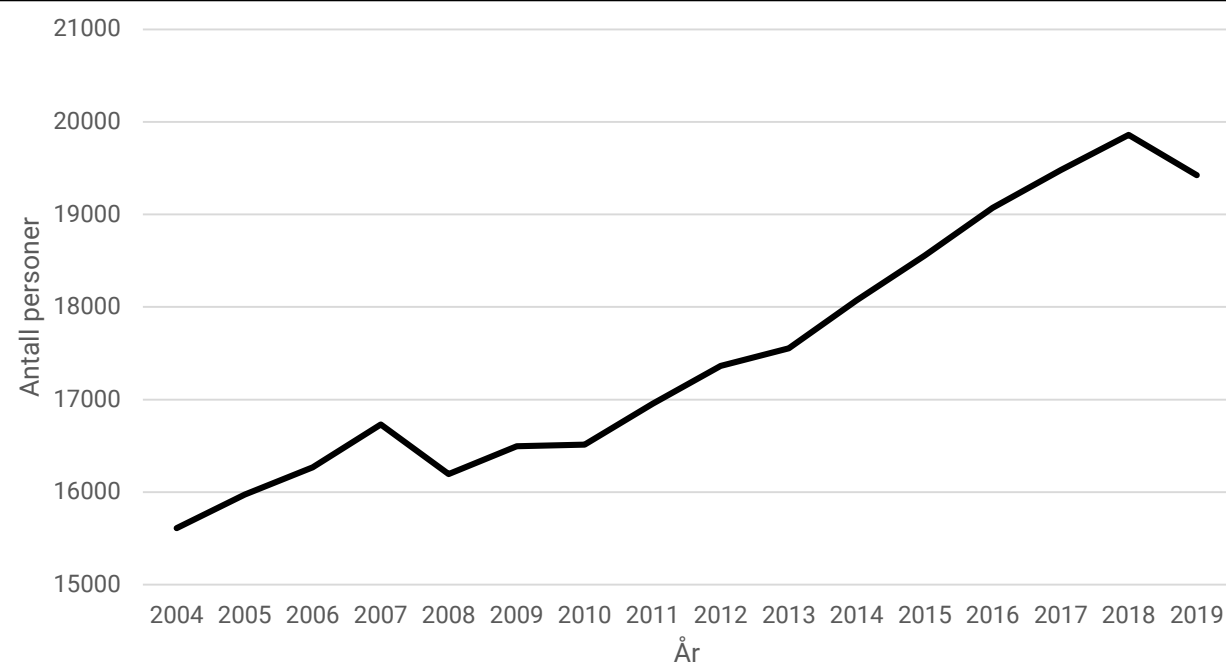
- VG oppslag om tre brødre fra Tolga kommune
 - Helhetlig gjennomgang; lovlighetskontroll, gjennomgang av diagnoser og gjennomgang av diagnoser
- Oppdrag til Helsetilsynet
 - Ved hjelp av fylkesmennene gå inn i den nasjonale problemstillingen og undersøke denne på egnet måte
- Oppdrag til Helsedirektoratet
 - Kriteriene for diagnosen
 - Oversikt over praksis for utredning og diagnostisering
 - Kartlegge hva som finnes av faglige retningslinjer og vurdere behovet for nasjonale retningslinjer
 - Gi informasjon til befolkningen klageadgang, regelverk osv
- Vurdere årsaken til økningen av antall personer med utviklingshemming
- Bidra overfor KMD mht. gjennomgang av prosessen med innrapportering av antall personer med psykisk utviklingshemming

Metode

- Spørreundersøkelse blant landets kommuner
- Intervjuer med av aktører i spesialisthelsetjenesten som utreder og diagnostiserer utviklingshemming
- Dokumentgjennomgang
- Bruk av eksisterende registre, KPR og IPLOS
- Møter med avdeling for voksenhabiliteringstjenesten, arbeidsutvalget i nasjonalt ledernetverk for barne- og voksenhabilitering og ulike avdelinger i Helsedirektoratet

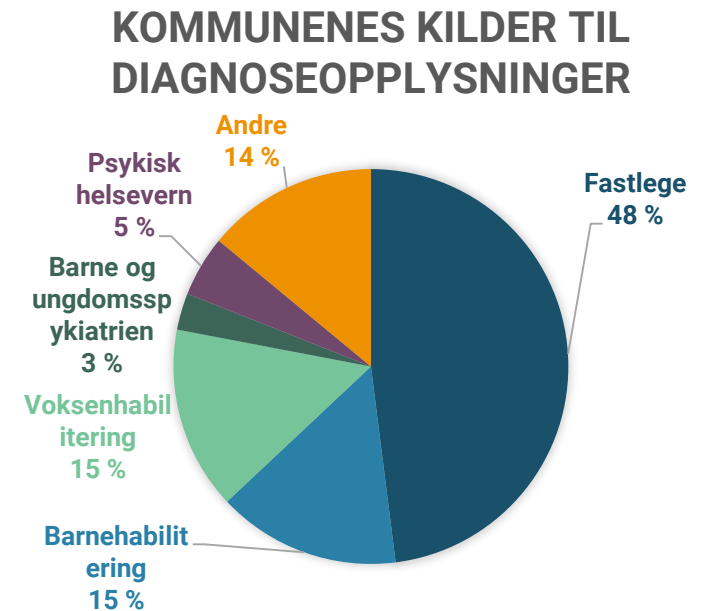
Antall personer med diagnostisert psykisk utviklingshemming

- Antatt lav forekomst av utviklingshemming i Norge
- Tidligere estimert forekomst på 1,5%
- Global burden of diseases, injuries and risk factors (GBD) 0,95-1,23
- Innrapportering til Helsedirektoratet
 - Antall personer med diagnosen
 - Over 16
 - Mottakere av helse- og omsorgstjenester
- Andel av befolkningen
 - 2004: 0,43% til 2019: 0,45%



Kartlegging i forbindelse med innrapportering av antall personer med psykisk utviklingshemming

- Kommunene får sine diagnoseopplysninger fra en lang rekke kilder: SSE, PPT, PUA Dikemark, Nordvoll skole, Rikshospitalet, Emma Hjorts hjem, Nærlandsheimen osv.
- Helsetilsynets undersøkelse viste at 83% av de 704 diagnosene var stilt i spesialisthelsetjenesten.
 - Dvs. langt større andel av diagnosene stilles i spesialisthelsetjenesten i dag enn tidligere?
- utfordringer knyttet til hvilke diagnoser som kvalifiserer for innrapportering.
 - Kompetanse hos de som innrapporterer
 - Kvalitet på attester osv



Juridiske og forvaltningsmessige utfordringer

- Det følger ikke av regelverket eller kravene i ICD-10 at utredning og diagnostisering av utviklingshemming skal foretas i spesialisthelsetjenesten
 - Avklaring av ansvar og oppgaver må jevnlig være på dagsorden i samarbeidet mellom helseforetak og kommuner
- Det følger av kravene til faglig forsvarlighet at vedkommende som stiller diagnosen må være kvalifisert til å benytte utredningsverktøyene som benyttes i intelligenstester som avdekker IQ og å kunne vurdere personens ferdigheter innen motorikk, språk, sosial kompetanse og evne til å klare dagligdagse aktiviteter
 - Helsepersonell skal utøve arbeidet sitt i samsvar med krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp og innhente nødvendig bistand og henvise pasienten videre der egne kvalifikasjoner ikke strekker til
- Den som har de beste faglige kvalifikasjoner skal ta beslutningen når flere personellgrupper virker sammen
 - Legen tar beslutninger i medisinske spørsmål knyttet til somatisk undersøkelse, genetisk og metabolsk utredning og medikamentell behandling
 - Psykologen tar beslutninger knyttet til utredning og fastsettelse av grad av utviklingshemming
 - Sykepleier, vernepleier og andre involverte tar beslutninger innenfor deres respektive kompetanseområder, for eksempel miljøtiltak
- Virksomhetene plikt til å sørge for at tjenestene de tilbyr og yter skal være forsvarlig
 - For å 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

Faglige utfordringer

- Kriteriene for diagnosen i ICD-10 gir god veiledning, men de gir også stort rom for variasjon!
- Utfordringer med de standardiserte testene
 - Testene opererer med usikkerhet; kan få konsekvenser for de som ligger i grenseland
 - Mister diagnostisk verdi ved lavere funksjonsnivå
 - Utfordringer knyttet til fremmedspråklige og annen kulturbakgrunn
- Må ta i bruk faglig vurderingsevne og stille diagnosen tverrfaglig
 - Utfordringer knyttet til ressurser i spesialisthelsetjenesten
- Stilles ikke krav til gjentatt testing
- Stilles ikke krav til differensialdiagnostikk og hvordan man skal ta høyde for komorbide vansker

Forslag til videre oppfølging

- At det utarbeides en nasjonal faglig retningslinje for utredning og diagnostisering av utviklingshemming.
 - At det foretas en metodevurdering av de aktuelle verktøyene som benyttes i utredningen.
 - At det utredes metoder for å sikre tilstrekkelig kompetanse hos aktuelt helsepersonell som gjennomfører utredningen.
 - 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.
- 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".

God helse
Gode liv

helsedirektoratet.no