

Hvor stilles diagnosen psykisk utviklingshemming?

En stikkprøveundersøkelse av diagnosesetting hos personer registrert med en psykisk utviklingshemming

**Rapport til Helse- og omsorgsdepartementet fra Statens helsetilsyn
august 2019**

Hvor stilles diagnosen psykisk utviklingshemming?

En stikkprøveundersøkelse av diagnosesetting hos personer registrert med en psykisk utviklingshemming

Innhold

1	Sammendrag	3
2	Bakgrunn	3
3	Hva ønsket vi å finne ut?	4
4	Gjennomføring av undersøkelsen	5
5	Resultater	9
5.1	Hvor ble diagnose stilt?.....	9
5.2	Feilaktige eller manglende diagnoser?.....	12
5.3	Diskusjon.....	12
6	Konklusjon	13
7	Anbefalinger og tilsynsmessig oppfølging	13
8	Vedlegg	14

1 Sammendrag

Statens helsetilsyn har gjennomført en stikkprøveundersøkelse i et utvalg kommuner. Kommunene er bedt om å rapportere hvor diagnose er stilt og av hvem for et utvalg personer med psykisk utviklingshemming.

Undersøkelsen gjaldt personer over 16 år registrert som personer med utviklingshemming i kommunens innrapportering til Helsedirektoratet, og med vedtak om tjenester fra kommunen. 90 kommuner ble valgt ut, og vi har mottatt opplysninger fra 88 kommuner om til sammen 704 personer.

83 prosent av de 704 personene vi har fått opplysninger om, har fått diagnose stilt i spesialisthelsetjenesten. Flere små enn store kommuner oppgir at alle i personutvalget har fått stilt diagnose i spesialisthelsetjenesten. Det er noen, men ikke betydelige geografiske variasjoner.

De faktiske opplysningene om hvor, når og av hvem diagnosen er stilt indikerer etter Helsetilsynets vurdering ikke at dette området er beheftet med systematisk svikt. Det ser ut til at de aller fleste har fått satt diagnosen i den delen av helse- og omsorgstjenesten som har spesiell og nødvendig kompetanse til å gjøre det. Undersøkelsen gir derfor ikke holdepunkt for en generell bekymring for at personer feilaktig får stilt diagnosen eller blir registrert med diagnose psykisk utviklingshemming.

De kommunene der denne undersøkelsen – og Helsedirektoratets samtidige undersøkelse – har avdekket feil, svikt og mangelfull dokumentasjon, må sørge for å rette opp og bringe forholdene i orden. Kommunene trenger korrekte og oppdaterte opplysninger om alle brukere, inklusive diagnoser og dokumentasjon av utredningsforløp for å kunne yte forsvarlige tjenester til den enkelte. De må også sikre at all behandling av pasient- og brukerinformasjon blir utført eller kvalitetssikret av personell med helse- eller omsorgsfaglig kompetanse.

Fylkesmennene vil vurdere, ut fra et helhetsbilde, om det er kommuner eller enkeltsaker som bør følges opp tilsynsmessig. Det inkluderer de kommunene som ikke har svart på undersøkelsen.

2 Bakgrunn

Media avdekket høsten 2018 at tre brødre i Tolga kommune hadde diagnosen psykisk utviklingshemming, uten at de selv var kjent med det. Statens helsetilsyn fikk i oppdrag fra Kommunal- og moderniseringsdepartementet å undersøke om kommunen «på lovlig måte har fastsatt diagnose». Etter Helsetilsynets gjennomgang av utredningen og diagnostiseringen av de tre brødrene, var konklusjonen at to av brødrene aldri hadde fått stilt diagnosen psykisk utviklingshemming. For den ene av disse var diagnosen psykisk utviklingshemming ved en

feil blitt journalført og deretter lagt til grunn og videreformidlet i flere sammenhenger. Etter ny utredning i 2018 ble denne diagnosen avkrefet. For den tredje av brødrene ble det bekreftet at han var diagnostisert med psykisk utviklingshemming etter en forsvarlig utredning i spesialisthelsetjenesten i 2014.¹

I kjølvannet av reportasjen og den offentlige debatten ble det reist spørsmål om mangelfull og sviktende utredning og diagnostisering av psykisk utviklingshemming gjelder flere personer, og i flere kommuner. Statens helsetilsyn vurderte at det var behov for nærmere undersøkelser og eventuell tilsynsmessig oppfølging, og valgte å gjennomføre en stikkprøveundersøkelse knyttet til noen personer med psykisk utviklingshemming i noen tilfeldig utvalgte kommuner.

Samtidig har Helsedirektoratet på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet innhentet kunnskap om grunnlaget for kommunenes innrapportering av personer med psykisk utviklingshemming; hvilke kriterier som er lagt til grunn, hvilke instanser som har fastsatt diagnosen, og hvilke tjenester personene har mottatt. Helsedirektoratet har også gjennomgått hva som finnes av faglige retningslinjer på området, for å undersøke om praksis er i tråd med føringene i rundskriv IS-3/2018. Noen av problemstillingene vil også bli belyst gjennom en kartleggingsundersøkelse (questback) til samtlige norske kommuner. Helsedirektoratet publiserer resultatene samtidig med Helsetilsynets rapport.

3 Hva ønsket vi å finne ut?

Kort om utredning og diagnostisering av psykisk utviklingshemming

Diagnose er betegnelse for sykdommer eller tilstander med felles kjennetegn, og stilles på bakgrunn av pasienters symptomer, sykehistorie og undersøkelser. Psykisk utviklingshemming regnes som en livslang tilstand som må ha oppstått før personen er fylt 18 år, IQ må ligge under 70 og personens adaptive ferdigheter i dagliglivet må vise vesentlige avvik fra normalnivået. Definisjonen bygger på diagnosekodeverket som blir benyttet i spesialisthelsetjenesten (ICD-10), og er tilsvarende i allmennlegenes kodeverk (ICPC). Det er vanlig å skille mellom ulike grader av utviklingshemming; lett, moderat, alvorlig og dyp.

Rundskriv IS-3/2018, som er retningslinjen for tildeling av rammetilskudd til kommunene på grunnlag av antall personer med psykisk utviklingshemming, nevner noen (nærliggende) diagnoser og tilstander i tillegg til diagnosen psykisk utviklingshemming som relevante for tildeling. Det er Downs syndrom og noen sjeldne tilstander/kromosomlidelser som medfører psykisk utviklingshemming (eks. Retts syndrom, Angelmans syndrom, Cri du Chat syndrom). Vi bruker i fortsettelsen psykisk utviklingshemming som samlebetegnelse om alle disse tilstandene.

¹ Statens helsetilsyns gjennomgang av diagnostiseringen av tre brødre fra Tolga. Rapport fra Statens helsetilsyn 11. februar 2019.

Det er ikke noe absolutt krav i faglige retningslinjer at utredning og diagnostisering skal foretas i spesialisthelsetjenesten, men som det oppsummeres i Helsetilsynets rapport 11. februar 2019, må den som stiller diagnosen «beherske 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». Utviklingshemming fordrer grundig utredning, som ikke sjelden kan strekke seg over år, og gjerne i et samarbeid mellom kommunal helse- og omsorgstjeneste, PP-tjeneste og spesialisthelsetjeneste. I praksis vil ofte diagnose stilles i spesialisthelsetjenesten, men det er ikke nødvendigvis uforsvarlig dersom diagnosen formelt er stilt utenfor spesialisthelsetjenesten, f.eks. av fastlege eller av psykolog i kommunen.

Diagnosen har stor betydning personlig, sosialt, rettslig og økonomisk for den enkelte. Den er ikke minst avgjørende for at skole og helse- og omsorgstjenester skal ha relevant og nødvendig kunnskap om den enkeltes utfordringer for å kunne gi riktige og tilpassede tilbud.

Problemstillingen

Vi ønsket å innhente informasjon som kunne belyse om utredning og diagnostisering av personer med psykisk utviklingshemming foretas med riktig kompetanse – som en indikasjon på at utredningen og diagnostiseringen er forsvarlig. Fylkesmannen har i undersøkelsen ikke sett i den enkeltes journal og vurdert om utredningen har vært forsvarlig og diagnosen er riktig satt. Diagnostisering, som innebærer utredninger og å se på den enkeltes historie, kan ikke undersøkes med enkle stikkprøver. Det å utrede og stille diagnosen psykisk utviklingshemming er en kompleks og omfattende prosess med flere involverte. Helse- og omsorgstjenesten i kommunen skal ha kunnskap om diagnoser hos sine pasienter og brukere.

Vi valgte å konkretisere vårt spørsmål i stikkprøven til *hvor, når og av hvem er diagnosen stilt*. Selv om det ikke nødvendigvis er uforsvarlig praksis om en fastlege/allmennlege har foretatt utredning og diagnostisering, la vi til grunn at dersom diagnosen er stilt av lege eller psykolog i spesialisthelsetjenesten, er det i seg selv en indikasjon på forsvarlig praksis.

For personer med utviklingshemming som har vedtak om tjenester, skal kommunen i sin egen dokumentasjon (journal) ha opplysninger om den enkeltes diagnose, om grunnlaget for diagnosen, om hvem som har stilt den, om hvor, dvs. hvilken instans, og i de fleste tilfeller også om utredningen som ligger til grunn. Manglende eller mangelfulle opplysninger, f.eks. om diagnostiserende lege eller psykolog, skal kunne finnes hos fastlege.

Vi ønsket, i tillegg til opplysninger om diagnosesettingen, opplysninger om omfang (timer) og type tjenester i tjenestevedtak.

4 Gjennomføring av undersøkelsen

Undersøkelsen ble gjennomført av Statens helsetilsyn som en stikkprøve i et utvalg kommuner, for et utvalg personer registrert med psykisk utviklingshemming. Kommunene

rapporterte disse opplysningene til fylkesmennene, som i neste omgang rapporterte utvalgte opplysninger samlet for hver enkelt kommune til Statens helsetilsyn.

Tidsplan og koordinering med Helsedirektoratet og med øvrig arbeid i Statens helsetilsyn

Helsetilsynets undersøkelse av utredning og diagnostisering av tre personer i Tolga-saken var avsluttet i januar 2019, og var et viktig grunnlag for hvordan vi innrettet stikkprøveundersøkelsen.

Helsedirektoratet planla å løse en del av sitt oppdrag gjennom en questback-undersøkelse innen 15. april, med sikte på å oppsummere resultater og rapportere til Helse- og omsorgsdepartementet innen 1. juli.

Statens helsetilsyn og Helsedirektoratet har hatt løpende samarbeid i utarbeidelsen av våre respektive undersøkelser. Av hensyn til kommunene tilstrebet vi god koordinering mellom undersøkelsene, og sendte oppdragene til kommunene ut samlet fra Helsedirektoratet, med samordnede beskrivelser av formål, opplegg og adressater for de to undersøkelsene.

Utvalg kommuner

Vi valgte å gjøre undersøkelsen i et omfang på 90 kommuner og bydeler (i Oslo), dvs. i rundt 20 prosent av landets kommuner/bydeler. Vi ønsket et utvalg av kommuner som ville gi en god fordeling med hensyn til geografi, urbanitet, befolkningsstørrelse, fylker og fylkesmannsområder, og hadde kontakt med SSB for å få råd om hvordan vi skulle gå fram for å få et mest mulig representativt utvalg. Vi ble anbefalt å trekke et såkalt stratifisert, enkelt tilfeldig utvalg.

Hovedprinsippet ved utvelgelsen var, i tråd med SSB's anbefaling, en styrt inndeling i tre kommunistørrelser og ti geografiske områder (fylkesmannsområdene). Det utgjør til sammen 30 grupper (3 x 10). Deretter er det foretatt et tilfeldig uttrekk av kommuner innenfor disse gruppene, proporsjonalt med det totale antallet i hver gruppe. Det ble deretter justert for en restgruppe på ca. ti kommuner for å få rimelig forholdsmessig fordeling innen større regioner.

I arbeidet med utvelgelse av kommuner, hadde vi kontakt med Helsedirektoratet og fikk oversendt «Grønt hefte», som viser antall og andel personer (av befolkningen) med psykisk utviklingshemming årlig rapportert fra kommunene i perioden 2004 - 2018. Med utgangspunkt i disse opplysningene valgte vi av personvern hensyn bort kommuner med fem eller færre personer med utviklingshemming.

De 90 kommunene ble fordelt med 38 små (42 prosent), 33 mellomstore (37 prosent) og 19 store (21 prosent) kommuner.

Utvalg personer

Vi valgte å inkludere personer over 16 år, registrert med utviklingshemming og med vedtak om tjenester fra kommunen. Siden det er mest interessant og vesentlig å få et bilde av situasjonen og praksis de siste årene, ønsket vi opplysninger om de 10 (i kommuner over 5000 innbyggere) hhv 5 (i kommuner under 5000 innbyggere) personene som sist ble registrert med psykisk utviklingshemming. Gitt sammensetningen i kommuneutvalget ville det gi opplysninger om omtrent 700 personer.

Oppdraget til kommunene

Vi ba kommunene rapportere opplysninger om de sist registrerte personene over 16 år med utviklingshemming. Det ble understreket at dersom kommunen manglet opplysninger om diagnoser og/eller om lege/psykolog som har stilt dem, kunne disse opplysningene innhentes fra fastlegen.

Vedlagt var et skjema for registrering av følgende opplysninger per person (se også vedlegg):

- brukers navn
- fødselsår
- diagnose/diagnoser
- dato for diagnose
- navn på lege eller psykolog som har satt diagnosen
- stilling/spesialitet
- arbeidssted da diagnosen ble satt (helseforetak/avdeling/kommune).

Kommunene ble bedt om å sende skjemaene samlet til fylkesmannen innen 15. april 2019.

Oppdraget til fylkesmennene

Vi ba fylkesmennene om å bistå Helsetilsynet ved å motta og gjennomgå rapporterte opplysninger fra «egne» kommuner, og videreformidle nærmere utvalgte opplysninger oppsummert per kommune i en rapportmal (se vedlegg).

De opplysningene fylkesmannen ble bedt om å videreformidle til Statens helsetilsyn var (per kommune)

- antall personer der diagnose var stilt i spesialisthelsetjenesten
- antall personer der diagnose ikke var stilt i spesialisthelsetjenesten
- antall saker der det var uklarheter om diagnostiseringen, selv etter fylkesmannens undersøkelser.

Vi ba også fylkesmennene om å kontakte kommunen for å bringe klarhet i hvordan utredning og diagnosesetting hadde foregått i tilfeller der kommunene rapporterte ufullstendige opplysninger, og presiserte samtidig at «Fylkesmannen må selv, ut fra en risikovurdering, ta stilling til om det er behov for å opprette tilsynssak eller på andre måter bidra til at kommunen bringer forholdene i orden, og sikrer en forsvarlig praksis fremover».

Fylkesmannens frist for innsending til Statens helsetilsyn var 15. mai 2019.

Respons

88 av de 90 kommunene har svart. Disse kommunene har rapportert for sine 10 eller 5 personer i henhold til oppdraget². Etter påminninger, og i noen tilfeller etter frist for rapportering til fylkesmannen 15. april, har vi til sammen mottatt opplysninger om 704 personer.

Metodiske overveielser og forbehold

Rammen for undersøkelsen var i korthet at det skulle gjøres stikkprøver i kommunene og at resultatene skulle leveres innen 1. juli 2019.

Undersøkelsen ble lagt opp i to trinn, ved at kommunene skulle rapportere personopplysninger til fylkesmennene, som etter gjennomgang og eventuelle videre undersøkelser for å få mer fullstendige opplysninger, skulle videreformidle opplysninger summert per kommune til Statens helsetilsyn. Med denne framgangsmåten ble håndteringen av opplysningene fordelt mellom alle de ti fylkesmennene. Dette avlastet Statens helsetilsyn for arbeidet med å håndtere persondata om rundt 700 personer. Men viktigst var hensynet til at det er tilsynsmyndigheten i fylkene som ut fra kompetanse og lokalkunnskap er nærmest til å avklare og kvalitetssikre opplysninger i «sine» kommuner, og til eventuelt å følge opp kommuner eller saker om enkeltpersoner dersom resultatene skulle tilsi tilsynsmessige tiltak.

Når opplysninger formidles i flere trinn, gir det imidlertid risiko for feil. Når data mottas og bearbeides på ti ulike steder, er det i tillegg fare for at det har foregått ulikt. Dette er svakheter ved metoden. Vi vurderte likevel at den valgte framgangsmåten var hensiktsmessig med tanke på tiden til rådighet og til det doble formålet med undersøkelsen: Kunnskap her og nå og på landsbasis om diagnosesetting, og grunnlag for mulig videre tilsynsmessig oppfølging.

Enkelte av kommunene hadde ikke fullstendige opplysninger for samtlige personer om hvem som hadde stilt diagnose og/eller når. I de tilfellene kommunene rapporterte (langt) etter frist, hadde fylkesmennene begrenset mulighet til å kvalitetssikre kommunenes opplysninger. Særlig der kommuner har opplyst at etterspurte opplysninger verken fantes i egen dokumentasjon eller hos fastlege, innebærer det mye arbeid å finne relevante opplysninger.

Vi hadde oppgitt kontaktpersoner i Statens helsetilsyn for spørsmål. Etter et 20-talls slike henvendelser fra kommuner og etter dialog med noen av fylkesmennene, vet vi at det i enkelte kommuner var uklarheter om oppdraget og om hvordan det skulle håndteres. Særlig der vår henvendelse ble besvart av administrativt personell uten helse- eller omsorgsfaglig bakgrunn kan det ha skjedd sammenblanding mellom å stille og å bekrefte en diagnose, og dermed variasjon i hvordan manglende opplysninger ble etterspurt hos fastlege.

² En kommune har rapportert om 4 i stedet for 5, en annen for 10 mens de skulle ha rapportert for 5.

Vi ba om opplysninger om de sist registrerte personene, fordi vi ønsket å få et bilde av praksis de senere år, hvilket i hovedsak vil gjelde de yngste brukerne. Blant de sist registrerte kan det imidlertid også være personer som nylig har flyttet til kommunen. Kommuner med få personer med utviklingshemming kan ha rapportert om noen eldre personer utredet/diagnostisert langt tilbake i tid. Der kommunene mangler dokumentasjon om disse, kan det samme være tilfellet for fastlegen. Kommunen kan også ha «oversett» kriteriet om de sist registrerte. Men i hovedsak kan vi anta at kommunene har rapportert opplysninger om de yngste brukerne.

Med disse forbeholdene presenterer vi i det følgende resultatene slik de er rapportert fra kommunene via fylkesmennene.

5 Resultater

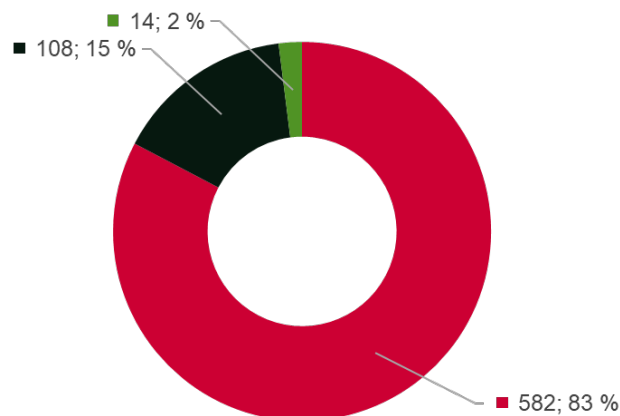
5.1 Hvor ble diagnose stilt?

Registreringskjemaet til kommunene hadde rubrikker for «Arbeidssted for lege/psykolog da diagnose ble stilt (HF, avdeling, kommune) og «Navn og tittel på lege/psykolog som har stilt diagnose».

Hvor mange av personene hadde fått diagnose stilt i spesialisthelsetjenesten?

For det nasjonale utvalget personer (704 personer i 88 kommuner) viste kommunenes rapportering at diagnose var stilt i spesialisthelsetjenesten for 83 prosent (582 personer). Av de siste 17 prosent (122 personer), har fylkesmennene oppgitt for 2 prosent (14 personer) at det var uklarhet om diagnostiseringen³. Fylkesmennene oppgir for 15 prosent (108 personer) at diagnose ikke er stilt i spesialisthelsetjenesten. I praksis betyr dette at diagnose er stilt i kommunen (kan være fastlege, psykolog, autismesenter oa.).

³ Uklarhet om diagnostisering betyr ikke (nødvendigvis) at personens diagnose er uklar, men at det er usikkerhet om hvor diagnosen er stilt og av hvem.



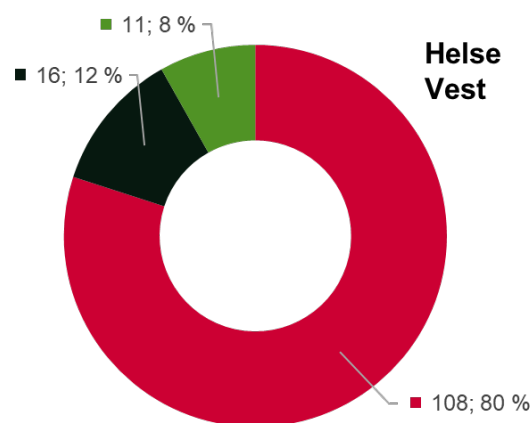
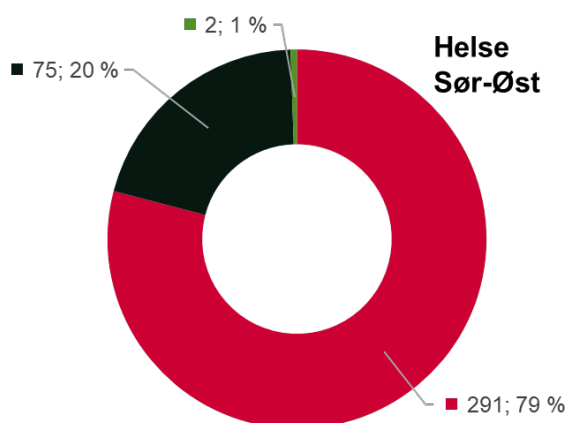
- Kommunen rapporterer at diagnosen er satt i spesialisthelsetjenesten
- Kommunen rapporterer at diagnosen ikke er satt i spesialisthelsetjenesten
- Uklarheter om diagnostiseringen, selv etter fylkesmannens undersøkelser

I hvor mange kommuner hadde alle personene fått diagnose stilt i spesialisthelsetjenesten

Mer enn halvparten av kommunene (antall og prosent) oppga at alle de ti hhv fem personene de rapporterte opplysninger om hadde fått stilt diagnose i spesialisthelsetjenesten. I de resterende kommunene, er det mest typiske mønsteret at et flertall av personene var oppgitt å ha fått diagnose stilt i spesialisthelsetjenesten, og et mindretall ikke i spesialisthelsetjenesten.

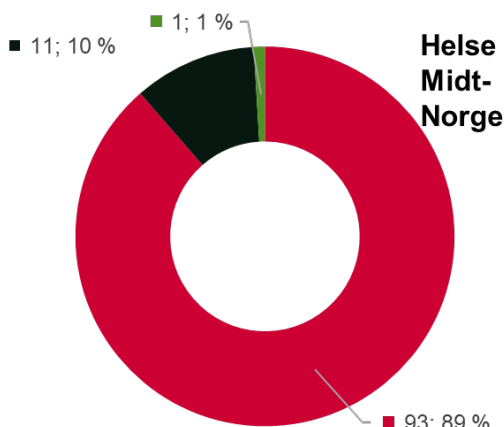
Forskjeller mellom helseregionene

Det er små forskjeller når man sammenlikner helseregioner. Men Helse Nord utmerker seg ved at 93 prosent har fått diagnose stilt i spesialisthelsetjenesten, mot 79 prosent i Helse Sør-Øst. Mellom disse ligger Helse Vest og Helse Midt med 80 prosent og 89 prosent.

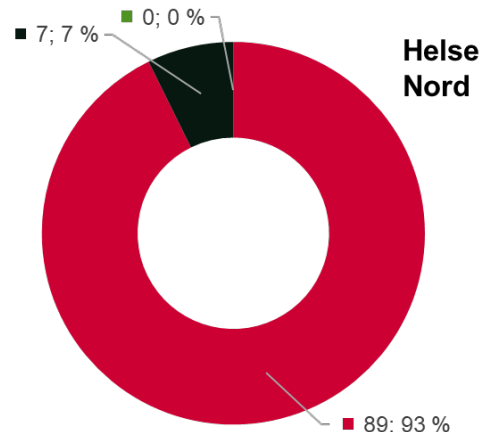


- Kommunen rapporterer at diagnosen er satt i spesialisthelsetjenesten
- Kommunen rapporterer at diagnosen ikke er satt i spesialisthelsetjenesten
- Uklarheter om diagnostiseringen, selv etter fylkesmannens undersøkelser

- Kommunen rapporterer at diagnosen er satt i spesialisthelsetjenesten
- Kommunen rapporterer at diagnosen ikke er satt i spesialisthelsetjenesten
- Uklarheter om diagnostiseringen, selv etter fylkesmannens undersøkelser



- Kommunen rapporterer at diagnosen er satt i spesialisthelsetjenesten
- Kommunen rapporterer at diagnosen ikke er satt i spesialisthelsetjenesten
- Uklarheter om diagnostiseringen, selv etter fylkesmannens undersøkelser



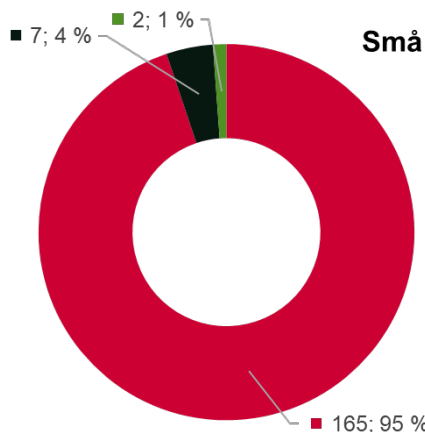
- Kommunen rapporterer at diagnosen er satt i spesialisthelsetjenesten
- Kommunen rapporterer at diagnosen ikke er satt i spesialisthelsetjenesten
- Uklarheter om diagnostiseringen, selv etter fylkesmannens undersøkelser

4

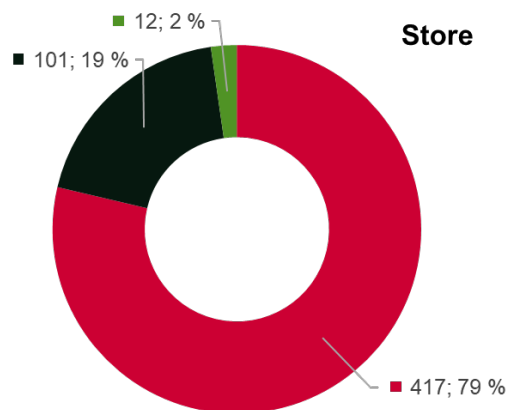
Spiller kommunestørrelse noen rolle

Kommunene ble inndelt etter størrelse etter antall innbyggere (over og under 5000), og det ble innhentet opplysninger for 10 personer i de større kommunene og for 5 i de små kommunene. Det er 53 store kommuner og 35 små kommuner med blant de 88 kommunene.

Når vi ser på fordeling etter kommunestørrelse, er det en langt større andel av personene i små kommuner som har fått diagnose stilt i spesialisthelsetjenesten enn i de store kommunene.



- Kommunen rapporterer at diagnosen er satt i spesialisthelsetjenesten
- Kommunen rapporterer at diagnosen ikke er satt i spesialisthelsetjenesten
- Uklarheter om diagnostiseringen, selv etter fylkesmannens undersøkelser



- Kommunen rapporterer at diagnosen er satt i spesialisthelsetjenesten
- Kommunen rapporterer at diagnosen ikke er satt i spesialisthelsetjenesten
- Uklarheter om diagnostiseringen, selv etter fylkesmannens undersøkelser

⁴ Antall personer per helseregion: Sør-Øst: 347, Vest: 116, Midt: 94, Nord: 85

5.2 Feilaktige eller manglende diagnoser?

I registreringsskjemaet var spørsmålet stilt slik: «Personens diagnose, med diagnosekode (alle diagnoser med relevans for utviklingshemming)».

Det er gjennom undersøkelsen avdekket to tilfeller av *feilaktig* diagnostisering av psykisk utviklingshemming. I det ene tilfellet medførte kommunens gjennomgang i forbindelse med stikkprøveundersøkelsen at diagnosen ble revurdert, og slik at den ikke skal inngå i rapporteringen videre. I det andre tilfellet viste det seg at diagnosen psykisk utviklingshemming var avkreftet etter ny utredning alt i 2015. Kommunen hadde ikke mottatt melding om endringen, og feilen ble oppdaget i forbindelse med stikkprøveundersøkelsen.

Av de 704 personene fylkesmennene har innhentet opplysninger om, har de formidlet åtte tilfeller av diagnoser som ikke faller inn under kriteriene i rundskrivet for tildeling av tilskudd, som f.eks. Asperger syndrom, cerebral parese og uspesifisert encefalopati. Dette betyr ikke at diagnosene disse personene har fått i og for seg er feilaktige, eller at personene ikke har behov for tjenester. Men disse personene skulle ikke vært talt med i kommunens innrapportering til Helsedirektoratet.

5.3 Diskusjon

At personer med utviklingshemming ikke har fått diagnose stilt i spesialisthelsetjenesten kan være uttrykk for dårlig tilgjengelighet til, eller dårlig kapasitet i, spesialisthelsetjenesten. Det kan også skyldes at personene ikke er henvist til utredning i spesialisthelsetjenesten. På den andre siden kan det også være uttrykk for god kompetanse i primærhelsetjenesten, eventuelt kombinert med at diagnosen har vært åpenbar, som ved Downs syndrom. Med en lege eller psykolog med interesse og kompetanse om fagfeltet kan utredning og diagnostisering i kommunen være fullt forsvarlig.

Som omtalt i kapittel 4, er det mulig at noen av de personene kommunene oppgir har fått diagnose utenfor spesialisthelsetjenesten faktisk er utredet i spesialisthelsetjenesten og har fått stilt diagnose der, men at kommunen enten har basert sin rapportering på attest/bekreftelse fra fastlege, og/ eller fastlege har ikke hatt dokumentasjon/epikrise. Det siste kan være aktuelt for personer nylig innflyttet til kommunen. På den andre siden kan vi heller ikke se bort fra feilrapportering i motsatt retning. Men vi mener resultatet på 83 prosent i dette utvalget av de sist registrerte og alt overveiende yngre personer i kommunen, gir en rimelig god pekepinn for situasjonen, og en indikasjon på forsvarlig praksis med hensyn til kompetansen til den som stiller diagnosen.

Det er flere i de små enn i de store kommunene som har fått diagnose stilt i spesialisthelsetjenesten. Ofte vil større kommuner ha større faglige ressurser enn små kommuner.

6 Konklusjon

83 prosent av de 704 personene registrert med utviklingshemming i 88 kommuner har fått stilt diagnosen i spesialisthelsetjenesten, ifølge kommunenes rapportering. Vi mener at resultatene gir et godt bilde av forholdene på landsbasis for praksis de senere år.

Det er i denne stikkprøveundersøkelsen avdekket to tilfeller der personer som ikke hadde utviklingshemming var registrert med diagnosen. I det ene av disse tilfellene var diagnosen avkrefte, men kommunen var ikke underrettet. Undersøkelsen gir ikke holdepunkter for en generell bekymring for at personer feilaktig får stilt diagnosen eller blir registrert med diagnose psykisk utviklingshemming. Resultatene tyder også på at kommunene har god oversikt over sine brukere med diagnosen psykisk utviklingshemming.

Fylkesmennene gjennomførte i 2016 landsomfattende tilsyn med kommunenes helse- og omsorgstjenester til mennesker med utviklingshemming. Det ble konstatert til dels alvorlig svikt i 45 av de 57 kommunene som hadde tilsyn. I mange kommuner var tjenestene preget av svak styring og høyt risikonivå. Blant hovedfunnene var at tjenestene som inngår i personlig assistanse var utilstrekkelige, lite systematiske og lite individuelt tilpasset. På helseområdet fant fylkesmennene i flere kommuner svikt i hvordan brukernes helseforhold ble fulgt opp. I noen av kommunene var det også uklarer om ansvar for legemiddelhåndtering og utilstrekkelig kompetanse hos dem som gjør i stand og deler ut legemidler.

Helsetilsynet vurderer at det er større risiko forbundet med om personer med utviklingshemming får de tjenestene de trenger og om tjenestene har forsvarlig kvalitet, enn om diagnostiseringen foregår på forsvarlig måte. Kommunenes oppmerksomhet bør være på tjenestekvaliteten. Det er der det må gjøres et større løft framover.

7 Anbefalinger og tilsynsmessig oppfølging

Kommunene

De kommunene som har avdekket feil, svikt og mangelfull dokumentasjon, må bringe forholdene i orden:

- Kommunene må sørge for å ha korrekte og oppdaterte opplysninger om alle sine brukere, inklusive diagnoser og dokumentasjon av utredningsforløp. Med mindre bruker, pårørende og/eller verge ikke samtykker til det, skal kommunen ha rapporter fra utredning, oversikt over hvilke tester som er tatt og av hva resultatene viser, og de skal ha eventuelle vurderinger av spesialist. Uten denne dokumentasjonen kan kommunen ikke tilrettelegge og yte individuelt tilpassede tjenester og tilbud. Det er med dette formålet kunnskapen er framskaffet, og blir den ikke benyttet, er den overflødig.

- Kommunene må gjennomgå og forsikre seg om at de har rutiner for å sikre forsvarlig praksis for å henvise til og utveksle informasjon med spesialisthelsetjenesten, og særlig når nye brukere flytter til kommunen.
- Behandling av pasient- og brukerinformasjon er et helsefaglig arbeid. Der det er administrativt ansatte involvert, må kommunene likevel sørge for at arbeidet blir helsefaglig kvalitetssikret. Om registrering og utveksling av informasjon om helseforhold skal være sikker og god, er det nødvendig at både sender og mottaker forstår informasjonen. Bruker og pasient skal også ta del i informasjonen om egne helseforhold slik pasient- og brukerrettighetsloven gir rett til. På denne måten kan hun eller han delta og medvirke i utmåling og utforming av hjelpen.

Fylkesmennene

Fylkesmennene vil vurdere, ut fra et helhetsbilde, om det er kommuner eller enkeltsaker som bør følges opp tilsynsmessig, for eksempel:

- I de tilfellene fylkesmennene har kunnskap om kommuner der det ser ut som alle eller et flertall diagnoser er stilt hos fastlegen og om det er uklart, om det beror på misforståelser eller uheldig og uønsket praksis.
- Dersom det er personer der det er uklarheter om diagnosen eller på annen måte om utredningen og diagnostiseringen.

8 Vedlegg

- Brev og skjema til kommunene
- Brev og skjema til fylkesmennene
- Kommuneutvalget
- Pressetekst



HELSETILSYNET

tilsyn med barnevern, sosial- og helsetjenestene

Se Liste

DERES REF: / YOUR REF:

VÅR REF: / OUR REF:

DATO: / DATE:

2018/2362 2 MN

20. februar 2019

Stikkprøveundersøkelse av diagnostisering av personer med utviklingshemming

Bakgrunn

Statens helsetilsyn har undersøkt utredningen og diagnostiseringen av de tre personene i det som er omtalt som «Tolgasaken». Rapporten er tilgjengelig på Statens helsetilsyns nettsider.

I den offentlige diskusjonen har det kommet opplysninger om mulig mangelfull og sviktende utredning og diagnostisering av personer med utviklingshemming i flere kommuner. På denne bakgrunnen samarbeider Helsedirektoratet og Statens helsetilsyn om å belyse disse problemstillingene på en noe bredere basis. Helsedirektoratet vil innhente kunnskap om kommunenes praksis med hensyn til registrering av personer med utviklingshemming i en questbackundersøkelse til alle landets kommuner.

Statens helsetilsyn vil i samarbeid med fylkesmennene gjøre en stikkprøveundersøkelse av diagnostiseringen. Undersøkelsen skal gjøres i et utvalg på 90 kommuner, med god fordeling med hensyn til befolkningsstørrelse og fylker/fylkesmannsområder, og for et utvalg personer registrert med utviklingshemming. Vi ber om bistand fra kommunen til dette.

Undersøkelse av diagnoser i kommunen

Formålet med undersøkelsen er å få bedre kunnskap om hvor utredning og diagnostisering av personer registrert med utviklingshemming gjøres, og av hvem. Undersøkelsen gjelder personer over 16 år, registrert med utviklingshemming og som har vedtak om tjenester fra kommunen.

For personer med utviklingshemming som har vedtak om tjenester, skal kommunen ha opplysninger om diagnose, om hvem som har satt den og hvor, og i de fleste tilfeller også om utredningen som ligger til grunn for diagnostiseringen.

Statens helsetilsyn
Norwegian Board of
Health Supervision

Org. nr.: 974 761 394

Postadresse / Postal address:

Pb. 231 Skøyen,
0213 Oslo, Norway

Besøksadresse / Street address:
Møllergata 24

Fakturaadresse / Invoice address:

Statens helsetilsyn
Fakturamottak DFØ

Pb. 4746, 7468 Trondheim
EHF-format - adresse 974761394

Tlf. / Tel.: (+47) 21 52 99 00

E-post / E-mail:

postmottak@helsetilsynet.no

Internett: www.helsetilsynet.no

Oppdraget til kommunen

Vi ber om at kommunen rapporterer opplysninger for de 5 hhv. 10 sist registrerte personene med utviklingshemming over 16 år.

Kommuner som hadde mindre enn 5000 innbyggere per 1. januar 2018, skal sende opplysninger om inntil 5 registrerte personer med utviklingshemming. Kommuner og bydeler som hadde over 5000 innbyggere per 1. januar 2018, skal sende opplysninger om de inntil 10 sist registrerte personer med utviklingshemming.

Dersom kommunen mangler opplysninger om diagnoser og/eller om lege/psykolog som har stilt dem, ber vi om at de innhentes fra fastlegen.

Opplysninger skal registreres i vedlagte skjema, i ett skjema per person. Skjemaene sendes samlet til *fylkesmannen*.

Hvordan blir opplysningene behandlet og oppsummert?

Fylkesmannen skal rapportere opplysninger fra kommunene til Statens helsetilsyn, som vil sammenstille resultatene i en rapport, hvor personene er anonymisert. I de tilfellene der kommunene ikke har fullstendige eller sikre opplysninger, vil fylkesmannen kunne ta kontakt med kommunen for videre undersøkelser, i første omgang med tanke på å innhente manglende informasjon fra fastlege og/eller spesialisthelsetjenesten. Dersom fylkesmannen får indikasjon på at praksis ikke er i tråd med faglige retningslinjer, vil de følge opp kommunen på egnet måte.

Resultatene fra arbeidet vil bli publisert innen sommeren 2019.

Frist for innsending til fylkesmannen er 15. april 2019.

Statens helsetilsyn og fylkesmennene er i helsetilsynsloven § 2 gitt hjemmel til å undersøke og kontrollere personsensitive og taushetsbelagte helseopplysninger. Kommunene kan derfor, uten hinder av taushetsplikten, oversende etterspurt dokumentasjon til fylkesmannen. Vi ber derfor om at dokumentasjonen ikke sendes elektronisk, men gjennom ordinær postforsendelse, ettersom den inneholder taushetsbelagte opplysninger, jf. FVL § 13.

Dersom noe er uklart, ta gjerne kontakt med Pål Kristian Molin (tlf. 21529955) eller Marianne Noodt (tlf. 21529978) i Statens helsetilsyn.

Med hilsen

Heidi Merete Rudi
fung. direktør

Marianne Noodt
fagdirektør

Brevet er godkjent elektronisk og sendes derfor uten underskrift

Saksbehandler: Marianne Noodt, tlf. 21 52 99 78

Stikkprøveundersøkelse, registreringsskjema til kommunen. Ett skjema fylles ut per person med utviklingshemming.

HELSETILSYNET
tilsyn med barnevern, sosial- og helsetjenestene

Personens navn:	Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.
Personens fødselsår:	Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.
Personens diagnose, med diagnosekode (alle diagnoser med relevans for utviklingshemming):	Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.
Hvilken dato ble diagnose stilt (her menes dato for fastsettelse av at personen har utviklingshemming):	Klikk eller trykk for å skrive inn en dato.
Arbeidssted for lege/psykolog da diagnose ble stilt (HF, avdeling, kommune):	Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.
Navn og tittel på lege/psykolog som har stilt diagnose:	Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.
Type tjenester og omfang i vedtak for 2018:	Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.
Kommune/bydel:	Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.
Kontaktperson i kommunen/bydelen, med telefonnummer og epostadresse:	Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.

Merk følgende:

- Opplysningene skal innhentes fra kommunens/bydelens egen dokumentasjon
- Dersom kommunen mangler opplysninger om diagnoser og/eller om lege/psykolog som har stilt dem, ber vi om at de innhentes fra fastlegen
- Skjemaet fylles ut for hver enkelt person og oversendes fylkesmannen i papirform for å ivareta den lovpålagte taushetsplikten, jf. FVL § 13 innen 15. april 2019.

Dersom noe er uklart, ta gjerne kontakt med Pål Kristian Molin (tlf. 21529955) eller Marianne Noodt (tlf. 21529978) i Statens helsetilsyn.



HELSETILSYNET

tilsyn med barnevern, sosial- og helsetjenestene

Landets fylkesmenn

DERES REF: / YOUR REF:

VÅR REF: / OUR REF:

DATO: / DATE:

2018/2362 2 MN

2. februar 2019

Stikkprøveundersøkelse av diagnostiseringen av personer med utviklingshemming

Vi viser til orientering om opplegg for en stikkprøveundersøkelse i et utvalg kommuner som oppfølging etter den såkalte «Tolgasaken», oversendt fylkesmennene i epost 8. januar 2019. Se også [Statens helsetilsyns gjennomgang av diagnostiseringen av tre brødre fra Tolga](#). Rapport fra Helsetilsynet 11.2.2019

Bakgrunn

I den offentlige diskusjonen har det kommet opplysninger om mulig mangelfull og sviktende utredning og diagnostisering av personer med utviklingshemming i flere kommuner. Helsedirektoratet og Statens helsetilsyn samarbeider om å belyse problemstillingene på en noe bredere basis. Helsedirektoratet vil innhente kunnskap om kommunenes praksis med hensyn til innrapportering av personer med utviklingshemming i en questbackundersøkelse til alle landets kommuner. Statens helsetilsyn vil gjøre en stikkprøveundersøkelse av diagnostiseringen for et utvalg personer i et utvalg kommuner, og ber fylkesmennene bistå med gjennomføringen.

Undersøkelse av diagnoser i kommunene

Statens helsetilsyn ønsker å få bedre kunnskap om hvor utredning og diagnostisering av personer registrert med utviklingshemming gjøres, og av hvem.

For personer med utviklingshemming som har vedtak om tjenester, skal kommunen ha opplysninger om diagnose, om hvem som har stilt den og hvor, og i de fleste tilfeller også om utredningen som ligger til grunn for diagnostiseringen. Disse opplysningene vil gi indikasjon på om praksis er forsvarlig. Dersom kommunene rapporterer ufullstendige opplysninger, ber vi fylkesmannen om å foreta videre undersøkelser for å få klarhet i hvordan utredning og diagnostisering har foregått. Fylkesmannen må selv, ut fra en risikovurdering, ta stilling til om det er behov for å opprette tilsynssak eller på andre måter bidra til at kommunen bringer forholdene i orden, og sikrer en forsvarlig praksis fremover.

Statens helsetilsyn
Norwegian Board of
Health Supervision

Org. nr.: 974 761 394

Postadresse / Postal address:
Pb. 231 Skøyen,
0213 Oslo, Norway
Besøksadresse / Street address:
Møllergata 24

Fakturaadresse / Invoice address:
Statens helsetilsyn
Fakturamottak DFØ
Pb. 4746, 7468 Trondheim
EHF-format - adresse 974761394

Tlf. / Tel.: (+47) 21 52 99 00
E-post / E-mail:
postmottak@helsetilsynet.no
Internett: www.helsetilsynet.no

Undersøkelsen gjelder personer over 16 år, registrert med utviklingshemming og som har vedtak om tjenester fra kommunen. Undersøkelsen vil bli gjennomført i et utvalg på 90 kommuner. Utvalget av kommuner er foretatt av Helsetilsynet, etter råd fra SSB, og slik at det ivaretar mangfoldet med hensyn til befolkningsstørrelse, og fylke/fylkesmannsområder.

De utvalgte kommunene blir bedt om å rapportere opplysninger til fylkesmannen for de (inntil) 10 (5 i de minste kommunene) sist registrerte personene med utviklingshemming.

Bistand fra fylkesmannen

Helsetilsynet sender i dag stikkprøveundersøkelsen til de aktuelle kommunene (se vedlagte brev, registreringsskjema og oversikt over kommunene). Frist for tilbakesending til fylkesmannen er 15. april 2019. Utsendelsen inngår i en samlet «pakke» i epost fra Helsedirektoratet, som også inkluderer en questbackundersøkelse til samtlige kommuner, og dessuten IS-3/2019 for innrapportering av antall personer med psykisk utviklingshemming. Fristen til Helsedirektoratet er også 15. april 2019.

Vi ber om at fylkesmannen bistår Helsetilsynet med gjennomføring av undersøkelsen, og med innhenting av opplysninger der kommunene har rapportert ufullstendig. Helsetilsynet vil sende ut en påminnelse til kommunene i uke 13.

Fylkesmannens oppgaver vil bestå i:

- Sørg for å få inn utfylte skjema innen fristen 15. april 2019
- Registrere opplysninger fra kommunene i vedlagte mal som skal oversendes Statens helsetilsyn innen 15. mai 2019.
- Følge opp kommuner på en hensiktsmessig måte der opplysningene tilsier behov for nærmere undersøkelser.

Hvordan blir opplysningene behandlet?

Statens helsetilsyn vil sammenstille resultatene i en rapport innen sommeren 2019.

Med hilsen

Heidi Merete Rudi
fung. direktør

Marianne Noodt
fagdirektør

Brevet er godkjent elektronisk og sendes derfor uten underskrift

Vedlegg:

Brev til kommunene

Registreringsskjema for kommunene

Mal for fylkesmannens rapportering til Helsetilsynet

Liste over kommuner som inngår i undersøkelsen, sortert etter embete.

Saksbehandler: Marianne Noodt, tlf. 21 52 99 78

MAL - FYLKESMANNENS RAPPORTERING TIL HELSETILSYNET, STIKKPRØVEUNDERSØKELSE

Navn på FM: Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.	Dato for utfylling: Klikk eller trykk for å skrive inn en dato.
Navn på kommune: Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.	Kommune > 5000 <input type="checkbox"/> Kommune < 5000 <input type="checkbox"/> (sett kryss)

1. Antall personer der diagnose var stilt i spesialisthelsetjenesten	2. Antall personer der diagnose ikke var stilt i spesialisthelsetjenesten	3. Antall personer der det er uklarheter om diagnostiseringen, selv etter fylkesmannens undersøkelser.	4. Antall personer der tjenestevedtak mangler
Velg et element.	Velg et element.	Velg et element.	Velg et element.

Fylkesmannens kommentarer om saker der det er uklarheter om diagnostiseringen:

MERK:

- Kolonne 1-3 kan til sammen gi maksimum 10 personer hvis det er en kommune med mer enn 5000 innbyggere, og 5 personer om det er en kommune med under 5000 innbyggere. Kolonne 4 kan gi maksimum 10 personer hvis det er en kommune med mer enn 5000 innbyggere, og 5 personer om det er en kommune med under 5000 innbyggere.
- Ett skjema per kommune

Kommuneutvalg

Fylke	Kommuner
Østfold	Sarpsborg
	Rygge
	Trøgstad
	Hvaler
	Skiptvedt
Akershus	Bærum
	Nes
	Sørum
	Frogn
	Enebakk
Oslo	Sagene
	Bjerke
	Søndre Nordstrand
	Vestre Aker
	Alna
Buskerud	Drammen
	Ringerike
	Hurum
	Nes
	Krødsherad
Hedmark	Stange
	Nord-Odal
	Trysil
	Engerdal
Oppland	Østre Toten
	Nord-Fron
	Ringebu
	Øystre Slidre
	Vang
Vestfold	Sandefjord
	Færder
	Sande
Telemark	Bamble
	Kragerø
	Hjartdal
	Vinje
	Nissedal
Aust-Agder	Grimstad
	Tvedestrand
	Åmli
Vest-Agder	Vennesla
	Farsund
	Sirdal
	Lindesnes

Rogaland	Karmøy
	Eigersund
	Gjesdal
	Lund
	Sauda
	Forsand
Hordaland	Fjell
	Bømlo
	Kvam
	Odda
	Øygarden
	Austrheim
Sogn og Fjordane	Flora
	Gloppen
	Luster
	Naustdal
	Balestrand
Møre og Romsdal	Kristiansund
	Sula
	Herøy
	Sande
	Ørskog
	Smøla
Trøndelag	Steinkjer
	Orkdal
	Indre Fosen
	Midtre Gauldal
	Namdalseid
	Åfjord
	Frosta
	Lierne
Nordland	Sortland
	Alstadhaug
	Saltdal
	Grane
	Lurøy
	Lødingen
	Flakstad
Troms	Lenvik
	Målselv
	Skånland
	Skjervøy
Finnmark	Alta
	Kautokeino
	Nordkapp
	Tana