

## Rapport fra Statens helsetilsyn

# **Statens helsetilsyns gjennomgang av diagnostiseringen av tre brødre fra Tolga**

11. februar 2019



# HELSETILSYNET

tilsyn med barnevern, sosial- og helsetjenestene

Helse- og omsorgsdepartementet  
Postboks 8011 Dep

0030 OSLO

Unntatt fra offentlighet i henhold til offl.  
§ 13 jf. fvl. § 13 første ledd nr. 1

DERES REF: / YOUR REF:

VÅR REF: / OUR REF:

DATO: / DATE:

2018/2038 2 SST

11. februar 2019

## Oversendelse av Statens helsetilsyns gjennomgang av «Tolgasaken»

Statens helsetilsyn viser til brev fra Helse- og omsorgsdepartementet av 17. oktober 2018, hvor Helse- og omsorgsdepartementet ber Statens helsetilsyn foreta en gjennomgang av den såkalte «Tolgasaken» innenfor vårt ansvarsområde.

Vi viser også til mandat for helhetlig gjennomgang og vurdering av saksbehandlingen i Tolgasaken ved brev av 18. oktober 2018 fra Kommunal- og moderniseringsdepartementet.

Her følger Statens helsetilsyns gjennomgang av utredningen og diagnostiseringen av de tre brødrene. Vår gjennomgang av Fylkesmannen i Hedmarks saksbehandling sendes i kopi til Helse- og omsorgsdepartementet.

Med hilsen

Heidi Merete Rudi etter fullmakt  
Assisterende direktør

Siri Sand Kaastad  
seniorrådgiver

*Brevet er godkjent elektronisk og sendes derfor uten underskrift*

# Innholdsfortegnelse

<b>1</b>	<b>Om «Tolgasaken» og Statens helsetilsyns oppdrag</b> .....	<b>3</b>
1.1	Innledning.....	3
1.2	Statens helsetilsyns oppdrag.....	3
1.3	Nærmere om fremgangsmåte og avgrensninger .....	5
<b>2</b>	<b>Krav til diagnostisering</b> .....	<b>5</b>
2.1	Kravet til faglig forsvarlighet.....	5
2.2	Diagnostisering av psykisk utviklingshemming .....	6
2.2.1	Kriterier for å sette diagnosen psykisk utviklingshemming.....	6
2.2.2	Hvor bør diagnosen stilles? .....	9
2.2.3	Skillet mellom diagnostisering og å referere til en diagnose .....	9
2.3	Spesielt om diagnoser/tilstander i vergemålssaker.....	10
2.4	Kort om betydningen av diagnosen psykisk utviklingshemming.....	10
2.5	Rett til informasjon om diagnoser .....	11
<b>3</b>	<b>Gjennomgang av utredning og diagnostisering</b> .....	<b>11</b>
3.1	.....	11
3.1.1	Forløp .....	11
3.1.2	Oppsummering og vurdering .....	13
3.2	.....	14
3.2.1	Forløp .....	14
3.2.2	Oppsummering og vurdering .....	17
3.3	.....	18
3.3.1	Forløp .....	18
3.3.2	Oppsummering og vurdering .....	22
<b>4</b>	<b>Statens helsetilsyns samlede vurdering</b> .....	<b>25</b>
4.1	Når og av hvilken instans diagnosen psykisk utviklingshemming ble stilt .....	25
4.2	Opplysninger som ble videreformidlet ved innrapportering av personer med psykisk utviklingshemming .....	25
4.3	Samlet vurdering.....	25

# 1 Om «Tolgasaken» og Statens helsetilsyns oppdrag

## 1.1 Innledning

Den 6. oktober 2018 publiserte VG en lengre reportasje med tittelen «Tre brødre på Tolga», som gjaldt Lars Peder, Arvid og Magnus Holøyen. I medieoppslagene kom det frem at brødrene mente å ha fått diagnosen psykisk utviklingshemming uten at de visste om det. Det ble stilt spørsmål ved omstendighetene rundt diagnostiseringen som var gjort.

En del av saken dreier seg om Tolga kommunes innrapporteringer til Helsedirektoratet for å få rammetilskudd, som blant annet baseres på antall personer med diagnosen psykisk utviklingshemming. To av brødrene ble en del av kommunens grunnlag for innrapportering i 2010 og en av dem ble en del av grunnlaget i 2013. Nye utredninger av brødrene har vist at kun en av dem har denne diagnosen.

En annen del av saken dreier seg om at det ble opprettet vergemål for de tre brødrene mot deres vilje. Diagnosen psykisk utviklingshemming er for to av brødrene brukt som en del av grunnlaget for begjæringene om vergemål. De tre vergemålene er i ettertid opphevet.

Statens helsetilsyn har fått i oppdrag å foreta en gjennomgang av «Tolgasaken» innenfor vårt ansvarsområde. Denne rapporten handler om utredningen og diagnostiseringen som er gjort, og er en del av vår gjennomgang av saken.

## 1.2 Statens helsetilsyns oppdrag

Oppdraget Statens helsetilsyn har fått er beskrevet i brev av 17. oktober 2018 fra Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) og ved brev av 18. oktober 2018 fra Kommunal- og moderniseringsdepartementet (KMD).

I oppdragsbrevet fra HOD står følgende:

*Vi viser til saken om kommunens og fylkesmannens behandling av tre brødre i Tolga kommune som har hatt stor oppmerksomhet i media siste ukene. Fylkesmannen har blant annet behandlet en tilsynssak mot en lege i saken.*

*Helse- og omsorgsdepartementet ber Statens helsetilsyn foreta en gjennomgang av saken innenfor sitt ansvarsområde. Statens helsetilsyns gjennomgang og vurdering av saken skal inngå i en felles rapport fra Statens sivilrettsforvaltning, Fylkesmannen i Hordaland og Statens helsetilsyn. Fylkesmannen i Hordaland er gitt i oppdrag å koordinere arbeidet med en felles rapport.*

I mandat for helhetlig gjennomgang og vurdering av saksbehandlingen i Tolgasaken fra KMD står følgende:

*I denne saken bes Statens helsetilsyn, Fylkesmannen i Hordaland og Statens sivilrettsforvaltning i tillegg om i fellesskap å gjøre en helhetlig gjennomgang, der saksbehandlingen i Tolga kommune, hos Fylkesmannen i Hedmark og eventuelt andre relevante offentlige myndigheter, sees i sammenheng. Dette er for å sikre at eventuelle tverrsektorielle hensyn blir tatt med i vurderingen.*

...

*Det bes om at det utarbeides en felles rapport, som både oppsummerer funnene fra de sektorvise gjennomgangene, og som gir en samlet helhetlig vurdering av saksbehandlingen.*

*Fylkesmannen i Hordaland bes koordinere arbeidet. Vurderinger og anbefalinger på vergemålsfeltet og helseområdet skal gjøres av henholdsvis Statens sivilrettsforvaltning og Statens helsetilsyn som overordnet Fylkesmannen på disse saksområdene.*

...

*Antall personer med psykisk utviklingshemming som er 16 år eller eldre er et kriterium som inngår i inntektssystemet, som avgjør hva den enkelte kommune får i rammetilskudd fra staten. Kommunene innrapporterer selv via Altinn antall personer til Helsedirektoratet, som forestår innsamlingen på vegne av KMD. En sentral del av saken er om vilkårene for å rapportere inn personer som skal telles med ved beregning av rammetilskuddet er oppfylt.*

*For å avklare om disse vilkårene er oppfylt, må det blant annet undersøkes om personene har en av de relevante diagnosene, og om det er fattet vedtak om tildeling av tjenester med hjemmel i helse- og omsorgstjenesteloven § 3-2 første ledd nr. 6, herunder BPA etter § 3-8, eller får omsorg av en person som er tildelt avlastning eller omsorgsstønning for dette etter helse- og omsorgstjenesteloven § 3-6 nr. 2 eller 3. Undersøkelser av vilkåret om kommunen på lovlig måte har fastsatt diagnose, følges opp av Statens helsetilsyn.*

I mandatet fra KMD fremgår at det skal undersøkes om de tre brødrene har de relevante diagnosene og om det er fattet vedtak om tjenester. Undersøkelser av «om kommunen på lovlig måte har fastsatt diagnose», skal ifølge mandatet følges opp av Statens helsetilsyn. Statens helsetilsyn forstår oppdraget som at vi skal foreta en gjennomgang av utredninger og diagnostisering av de tre brødrene. Se nærmere presiseringer av fremgangsmåte under kapittel 1.3.

Fylkesmannen har behandlet en tilsynssak mot kommunelegen som skrev legeerklæringene som ble brukt i vergemålssakene. Fylkesmannen konkluderte med at kommunelegen hadde brutt helsepersonelloven § 15 og avsluttet tilsynssaken ved avgjørelse av 26. februar 2018. I lys av mandatet fra KMD og HOD om å foreta en helhetlig gjennomgang av saksbehandlingen i Tolga kommune og av Fylkesmannen, har Statens helsetilsyn besluttet å gjennomgå avgjørelsen av 26. februar 2018. Statens helsetilsyns vurdering av Fylkesmannens saksbehandling inngår ikke i denne rapporten, men i et eget brev til Fylkesmannen.

Statens helsetilsyns gjennomgang av saken inngår som en del av en felles rapport fra Fylkesmannen i Vestland (tidligere Fylkesmannen i Hordaland), Statens sivilrettsforvaltning og Statens helsetilsyn. Den felles rapporten oppsummerer funnene fra de sektorvise gjennomgangene og gir en samlet, helhetlig vurdering av saksbehandlingen i Tolga kommune og hos Fylkesmannen i Hedmark (fra 1. januar 2019 Fylkesmannen i Innlandet, heretter Fylkesmannen). Fylkesmannen i Vestland har koordinert arbeidet med den felles rapporten.

### 1.3 Nærmere om fremgangsmåte og avgrensninger

I medieoppslagene høsten 2018 ble det stilt spørsmål ved omstendighetene rundt diagnostiseringen av de tre brødrene Lars Peder Holøyen (heretter LPH), Arvid Holøyen (heretter AH) og Magnus Holøyen (heretter MH). Det ble vist til mulig mangelfull og sviktende utredning av om de hadde psykisk utviklingshemming og stilt spørsmål ved hvilken instans som hadde stilt diagnosen. Deres manglende informasjon om diagnosen ble også trukket frem.

I denne rapporten har Statens helsetilsyn foretatt en gjennomgang av utredning og diagnostisering som er gjort. Gjennomgangen skal klargjøre:

- Om brødrene er utredet og har fått stilt diagnosen psykisk utviklingshemming.
- Når og av hvilken instans diagnosen eventuelt er stilt.

Gjennomgangen skal også belyse hva som har skjedd ved utredning, diagnostisering, samhandling og videreformidling av helseopplysninger, på tvers av nivåer i helse- og omsorgstjenesten og andre instanser, som kan ha medvirket til at de tre brødrene i flere sammenhenger har blitt beskrevet som personer med psykisk utviklingshemming. I den sammenheng har vi sett på hvilke opplysninger helse- og omsorgstjenesten videreformidlet om de tre brødrene i forbindelse med rapportering av antall personer med diagnosen psykisk utviklingshemming til Helsedirektoratet.

For å kunne gjøre en slik gjennomgang har vi innhentet journal fra blant annet Tolga kommune, inkludert Pedagogisk-psykologisk tjeneste (PP-tjenesten), fastlege og Sykehuset Innlandet HF. Dokumentasjonen i saken viser at det er gjennomført [redacted] kommunale helse- og omsorgstjenesten, spesialisthelsetjenesten, PP-tjenesten [redacted] gjennom mange år. I denne rapporten vil vi kun redegjøre for opplysningene som er relevante for vår gjennomgang av utredningen og diagnostiseringen som er gjort.

I kapittel 2 redegjør vi for hvilke rettslige og faglige krav som gjelder ved utredning og diagnostisering av psykisk utviklingshemming. Vi beskriver også enkelte tilgrensende tema, som skillet mellom diagnostisering og å referere til en diagnose, diagnoser/tilstander i vergemålssaker og retten til informasjon om diagnoser. Selve gjennomgangen av utredning og diagnostisering gjøres i kapittel 3. Vi avslutter hver gjennomgang i kapittel 3 knyttet til den enkelte personen med en oppsummering og vurdering. Statens helsetilsyns samlede vurderinger presenteres i kapittel 4.

## 2 Krav til diagnostisering

Diagnostisering betyr å stille en diagnose på en person. Diagnose er navn på sykdommer eller tilstander med felles kjennetegn. Diagnose stilles på bakgrunn av pasienters sykehistorie og undersøkelser av pasienten. Det er viktig å skille mellom å referere til en diagnose og å stille/sette en diagnose (se punkt 2.2.3). Diagnosesystemer brukes blant annet for å gi pasienter en mest mulig presis diagnose. I allmennpraksis brukes diagnosesystemet ICPC og i spesialisthelsetjenesten benyttes ICD-10.

### 2.1 Kravet til faglig forsvarlighet

Helsepersonell har et selvstendige ansvar for at pasienter får forsvarlig utredning og diagnostisering. Det er avgjørende at helsepersonellet har foretatt en utredning av pasienten og innhenter sykehistorien, undersøker pasienten og gjør en diagnostisk vurdering.

Helsepersonellens selvstendige ansvar må sees i sammenheng med den kommunale helse- og omsorgstjenestens og spesialisthelsetjenestens ansvar for forsvarlig virksomhet.

Hva som er faglig forsvarlig bestemmes med utgangspunkt i normer utenfor loven, som er forankret i anerkjent fagkunnskap og faglige retningslinjer. Disse utgjør det som betegnes som «god praksis». Samtidig danner normene utgangspunkt for å fastlegge hvor grensen mot det uforsvarlige går. Hva som er faglig forsvarlig er situasjonsbestemt og avgjøres etter en konkret vurdering i hvert enkelt tilfelle. Utredning og diagnostisering som er gjort må forstås i lys av formålet med å stille en diagnose, datidens regelverk og normer.

## **2.2 Diagnostisering av psykisk utviklingshemming**

Psykisk utviklingshemming, utviklingshemming og mental retardasjon betegner samme tilstand. Utviklingshemming er en samlebetegnelse på flere tilstander som har til felles at de innebærer kognitive funksjonsnedsettelse. Utviklingshemming kan forekomme med eller uten andre psykiske og somatiske lidelser. «Mennesker med utviklingshemming» benyttes som betegnelse av interesseorganisasjonen i Norge. I internasjonal sammenheng benyttes blant annet betegnelse «Intellectual Disability», «Intellectual and Developmental Disabilities» eller «Intellectual Developmental Disorder».

Helse- og omsorgstjenesten skal gi individuelt tilpassede tjenester og forsvarlig helsehjelp, uavhengig av hvilken diagnose personen har. I enkelte tilfeller må helse- og omsorgstjenesten sørge for at personer med funksjonsnedsettelse blir utredet for å avklare om personen har diagnosen psykisk utviklingshemming. Formålet med å stille diagnosen er at personen og omgivelsene får forståelse for personens evne til å fungere i ulike sammenhenger. En slik forståelse er vesentlig for nødvendig tilrettelegging og hjelp.

Diagnostiske kriterier for psykisk utviklingshemming finnes i flere kilder. I den følgende beskrivelsen har vi tatt utgangspunkt i Norsk Elektronisk Legehåndbok (NEL), Norsk Helseinformatikk (NHI.no) og Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU), i tillegg til artiklene «Mental Retardasjon»<sup>1</sup> og «Psykisk utviklingshemming – hvordan stilles diagnosen?»<sup>2</sup>. Disse kildene har tilsvarende krav og referer til kriteriene i ICD-10. Det har ikke vært vesentlige endringer knyttet til diagnostiske kriterier siden 1975. Da ble grensen for evner målt i intelligens-test (IQ-test) redusert fra 75 til 70.

### **2.2.1 Kriterier for å sette diagnosen psykisk utviklingshemming**

Utviklingshemming regnes som en livslang tilstand. For at diagnosen psykisk utviklingshemming skal kunne stilles, må tilstanden ha oppstått før personen er fylt 18 år. Det må gjøres en IQ-test og personens evner på andre områder (adaptive ferdigheter) må undersøkes.

ICD-10 kriterier for psykisk utviklingshemming er:

- IQ 70 eller lavere
- Debut før fylte 18 år

---

<sup>1</sup> Gjærum B. Mental Retardasjon [Internet]. Veileder i BUP- Norsk barne og ungdomspsykiatrisk forening. 2018. p. 6–13. Available from: <https://legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-barne--og-ungdomspsykiatrisk-forening/Faglig-veileder-for-barne-og-ungdomspsykiatri/Del-2/f-70-79-mental-retardasjon/>

<sup>2</sup> Lorentzen E. Psykisk utviklingshemming – hvordan stilles diagnosen? Tidsskr den Nor Laegeforening. 2008;128:201–2

- Vesentlige avvik innen adaptive ferdigheter i dagliglivets funksjon

Utviklingshemming kan graderes etter alvorlighet (lett, moderat, alvorlig og dyp). Graden av utviklingshemming bestemmes gjennom testing av personen.

ICD-10 kode	Utviklingshemming	IQ-nivå
F70	Lett	50–69
F71	Moderat	35–49
F72	Alvorlig	20–34
F73	Dyp	under 20

I tillegg brukes ICD-10 kode for andre og mer uspesifikke former for utviklingshemming:

- F78 Annen psykisk utviklingshemming, inkludert vanskelig registrerbar psykisk utviklingshemming, eksklusivt IQ-området 70-85 (R41.8)
- F79 Uspesifisert psykisk utviklingshemming, som inkluderer diagnosene Psykisk mental retardasjon INA, Psykisk oligofreni INA og Psykisk utviklingshemming INA.

### 2.2.1.1 Intelligenstester

Diagnosen psykisk utviklingshemming forutsetter en intelligenstest som viser evnenivå på >2 standardavvik under gjennomsnittet. Standardavvik er 15 og gjennomsnittet er 100, slik at det vanligvis kreves en intelligenstest som viser IQ på 70 eller lavere. Siden tester har en usikkerhet på 5 poeng er det mulig å benytte diagnosen psykisk utviklingshemming også ved IQ rett over 70, forutsatt at de andre kriteriene er oppfylt.

Det finnes flere ulike standard intelligenstester:

- Wechsler Intelligence Scale for Children (WISC) brukes for kartlegging av evnenivået hos barn i alderen 6-16 år. Den finnes i forskjellige versjoner. Testen avdekker lærevansker, styrker og svakheter i kognitive funksjoner.
- Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence (WPPSI) brukes på samme måte som WISC for kartlegging av evnenivået, men hos barn i førskolealder. Denne finnes også i flere versjoner.
- Wechsler Adult Intelligence Scale (WAIS) er den mest brukte evnetesten (generelle intelligenstesten) for voksne. WAIS-R (1981), WAIS-III (fra 1997), WAIS-IV og WAIS-V representerer forskjellige versjoner som er utviklet på bakgrunn av senere års erfaringer. WAIS-V består av oppgaver som går ut på spørsmål og svar, og mer praktiske oppgaver. De er fordelt på ti deltester som igjen er fordelt på fire indekser: verbal forståelse, perseptuell resonnering, arbeidsminne og prosesseringshastighet.

### 2.2.1.2 Svekket adaptiv kapasitet og debut før fylte 18 år

I tillegg til IQ på under 70, skal det foreligge svekket adaptiv kapasitet. Svekket adaptiv kapasitet vil si redusert selvstendighet og sosial fungering i forhold til alder og kulturell gruppe. Hva som er god tilpasning er et relativt begrep. Man må vurdere både individuelle forutsetninger og samfunnets krav.



Det tredje kriteriet er at utviklingshemmingen skal kunne tilbakeføres til før 18-års alder.

### 2.2.1.3 Tilleggs- og differensialdiagnoser

Spesifikke utviklingsforstyrrelser har ofte fellestrekk i tillegg til de spesifikke trekkene, og kan grense opp mot psykisk utviklingshemming, uten at kriteriene for denne diagnosen er oppfylt. Disse er kodet som F80–F89 Utviklingsforstyrrelser i ICD-10. Det som kjennetegner spesifikke utviklingsforstyrrelser, er at det i hovedsak dreier seg om en mangelfull eller forsinket utvikling, som går på definerte, spesifikke ferdigheter, som skoleferdigheter, motoriske ferdigheter eller blandede utviklingsforstyrrelser<sup>3</sup>.

F80–F89 har følgende fellestrekk:

- Alltid debut i barndommen
- Mangelfull eller forsinket utvikling av funksjoner knyttet til den biologiske modning av sentralnervesystemet
- Jevnt forløp som ikke innebærer remisjoner eller tilbakefall.

- F80 Spesifikke utviklingsforstyrrelser av tale og språk. F80 defineres som forstyrrelser der det normale mønsteret for språktilegnelse er forstyrret fra de tidligste utviklingsstadier. Forstyrrelsene kan ikke direkte tilskrives nevrologiske tilstander, forstyrrelser i taleapparatet, sansedefekter, psykisk utviklingshemming eller miljøfaktorer. Tale- og språkforstyrrelsene i denne kategorien ledsages ofte av problemer som lese- og stavevansker, kontakt- og atferdsforstyrrelser og følelsesmessige forstyrrelser.
- F81 Spesifikke utviklingsforstyrrelser av skoleferdigheter, lærevansker. F81 defineres som tilstander der det normale mønsteret for tilegnelse av skoleferdigheter er forstyrret fra de tidligste utviklingstrinn. Tilstanden skyldes ikke bare utilstrekkelig undervisning, psykisk utviklingshemming eller ervervet skade eller sykdom i hjernen. Det omfatter lesevansker, skrivevansker, matematikkvansker eller en kombinasjon av disse.
- F82 Spesifikk utviklingsforstyrrelse i motoriske ferdigheter. F82 defineres som forstyrrelse kjennetegnet ved alvorlig svikt i utviklingen av motorisk koordinasjon, og som ikke kan forklares ved generell psykisk utviklingshemming eller av spesifikk medfødt eller ervervet nevrologisk lidelse alene. Grundig klinisk undersøkelse vil i de fleste tilfeller avdekke tegn som choreiforme bevegelser (ufrivillige, ukoordinerte og ofte rykkvise bevegelser) av ikke-understøttede ekstremiteter, dyskinesier (forstyrrede kroppsbevegelser) og andre motoriske forstyrrelser, eller tegn på sviktende koordinering av fin- eller grovmotorikk, som uttrykk for et umodent sentralnervesystem.
- F83 Blandet utviklingsforstyrrelse i spesifikke ferdigheter. Denne kategorien omfatter forstyrrelser der det foreligger blanding av spesifikke forstyrrelser i tale og språk, innlæring og motorisk utvikling, men der ingen av disse dominerer tilstrekkelig til å utgjøre hoveddiagnosen. Denne blandingsgruppen skal bare brukes der det foreligger en betydelig overlappning mellom hver av de spesifikke utviklingsforstyrrelsene. Ved

<sup>3</sup> Norsk barne- og ungdomspsykiatriske forening har sammenfattet det diagnostiske grunnlaget for spesifikke utviklingsforstyrrelser på eget [nettsted](#)

disse tilstandene er det vanligvis en viss grad av generell svikt i kognitive funksjoner. Kategorien skal derfor brukes ved forstyrrelser som oppfyller kriteriene for to eller flere av kategoriene beskrevet under F80.-, F81.- og F82.

- F88 Andre forstyrrelser av psykologisk utvikling. Inkludert: utviklingsmessig agnosi (manglende evne til å tolke og forstå sanseinntrykk). Diagnosen er ikke utfyllende definert eller beskrevet i ICD-10.

Barn med psykisk utviklingshemming har ofte somatiske og psykiatriske tilleggspolmer. Det kan være vanskelig å skille lett psykisk utviklingshemming fra spesifikke lærevansker eller atferdsproblemer. Epilepsi av forskjellige typer, sansedefekter, hjerneorganiske fokale skader etter asfyksi eller infeksjoner kan ofte gi utfordringer ved diagnostisering. Flere av disse tilstandene skal ha spesifikk behandling/habiliteringstiltak.

### **2.2.2 Hvor bør diagnosen stilles?**

Det er ikke beskrevet eksplisitt i noen av kildene at det er forbeholdt spesialisthelsetjenesten å stille diagnosen psykisk utviklingshemming<sup>4</sup>. Men definisjonen hviler på spesialisthelsetjenestens kodeverk (ICD-10). Allmennlegenens internasjonale kodeverk (ICPC) har den samme diagnosen P85. Et absolutt krav til den som stiller diagnosen må være å kunne 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. I praksis vil ofte diagnosen formelt stilles i spesialisthelsetjenesten.

Dersom et barn viser tegn som kan være forenlig med psykisk utviklingshemming er det mulig å gjøre tester i regi av PP-tjenesten, forutsatt at det finnes kompetanse for testing. Siden det er av stor betydning å avdekke andre somatiske og psykiatriske sykdommer, bør arbeidet rundt personer med antatt psykisk utviklingshemming skje i samarbeid mellom den kommunale helse- og omsorgstjenesten, PP-tjenesten og spesialisthelsetjenesten<sup>5</sup>.

### **2.2.3 Skillet mellom diagnostisering og å referere til en diagnose**

Det er forskjell på å sette/stille en diagnose (diagnostisere) og å referere til en diagnose som noen andre har stilt. For å stille en diagnose på en pasient, må helsepersonellet innhente sykehistorien, undersøke pasienten og gjøre en forsvarlig diagnostisk vurdering i henhold til gjeldende retningslinjer. Helsepersonellens utredning og vurdering skal journalføres<sup>6</sup>.

Tilsvarende krav stilles ikke til helsepersonell som refererer til en diagnose i journalen som andre behandlere har stilt. Helsepersonell som referer til diagnoser ved utstedelse av attester, erklæringer og lignende, må være varsom, nøyaktig og objektiv<sup>7</sup>. Den som skriver legeerklæringer/attester kan i utgangspunktet forutsette at en diagnose som er stilt i spesialisthelsetjenesten kan legges til grunn. Helsepersonellet skal gjøre det klart dersom attesten/erklæringen bygger på en begrenset del av de relevante opplysningene helsepersonellet har.

---

<sup>4</sup> Se også Helsedirektoratets artikkel «Kven kan stille diagnosen psykisk utviklingshemming?» [Internet] <https://helsedirektoratet.no/nyheter/kven-kan-stille-diagnosen-psykisk-utviklingshemming>

<sup>5</sup> Se veileder fra Helsedirektoratet, IS-2651 «Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator».

<sup>6</sup> Jf. helsepersonelloven §§ 39 og 40.

<sup>7</sup> Helsepersonells selvstendige ansvar ved utstedelse av attester, erklæringer og lignende, er presisert i helsepersonelloven § 15.

### **2.3 Spesielt om diagnoser/tilstander i vergemålssaker**

I forbindelse med begjæring om vergemål for de tre brødrene, skrev kommunelegen i Tolga legeerklæringer. Tilsynssaken mot kommunelegen dreide seg blant annet om diagnosene som det ble referert til i disse legeerklæringene. Ved utstedelse av erklæring i vergemålssaker er helsepersonell bundet av helsepersonelloven § 15, i tillegg til at helsepersonellet må forholde seg til vergemålslovens krav.

Opprettelse av vergemål for voksne forutsetter at det foreligger avvik i en persons mentale eller fysiske funksjonsevne. Vergemålsloven § 20 første ledd stiller krav om at vedkommende har en av følgende tilstander eller diagnoser:

- Sinnslidelse, herunder demens
- Psykisk utviklingshemming
- Rusmiddelmissbruk
- Alvorlig spillavhengighet
- Alvorlig svekket helbred

Det er den rådende medisinske oppfatningen til enhver tid som er avgjørende for forståelsen av tilstandene. Hvorvidt en person har en slik diagnose eller tilstand som vergemålsloven krever, er en medisinsk vurdering, og det må derfor innhentes en erklæring fra en lege eller annen sakkyndig. I vergemålslovens forarbeider fremgår at det er den enkeltes faktiske hjelpebehov og totale situasjon som er avgjørende i vurderingen av om det skal opprettes vergemål, mer enn arten av den medisinske diagnosen som er stilt<sup>8</sup>.

Det er fylkesmannen som skal ta stilling til om vilkårene for vergemål er oppfylt, blant annet basert på opplysningene fra lege/sakkyndig. Ved utstedelse av legeerklæring i en vergemålssak er det ikke et krav om at helsepersonellet selv foretar diagnostiseringen. Den som skriver erklæring kan sammenstille informasjon fra sykehistorie, journal, mv., og på dette grunnlaget fylle ut diagnose/tilstand.

### **2.4 Kort om betydningen av diagnosen psykisk utviklingshemming**

For den enkelte har diagnosen psykisk utviklingshemming avgjørende sosial, personlig, rettslig, økonomisk og pedagogisk betydning. Diagnosen har blant annet betydning for at personen skal få riktige tjenester og oppfølging fra helse- og omsorgstjenesten, for et tilpasset undervisningsopplegg, stønader fra NAV og for deltakelse i arbeidslivet. Diagnosen er videre med på å gi hjelpeapparatet forståelse for hvilke utfordringer personen har, som igjen kan bidra til et mer tilpasset tilbud.

Diagnosen psykisk utviklingshemming er også et sentralt vilkår blant annet for bruk av tvang og makt etter helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9, og for opprettelse av vergemål.

I tillegg er antall personer med psykisk utviklingshemming med på å avgjøre hva den enkelte kommune får i rammetilskudd fra staten. Kommunen skal etter dagens system selv innrapportere til Helsedirektoratet antall mennesker som mottar tjenester, som har psykisk utviklingshemming. Hvilke krav som stilles ved registrering av personer med psykisk

---

<sup>8</sup> Ot.prp. nr. 110 (2007-2008)

utviklingshemming i kommunen følger av rundskrivet IS-3/år fra Helsedirektoratet som revideres årlig.

## 2.5 Rett til informasjon om diagnoser



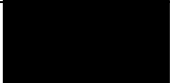

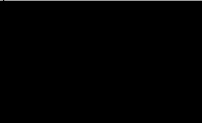
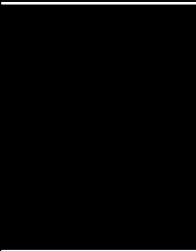
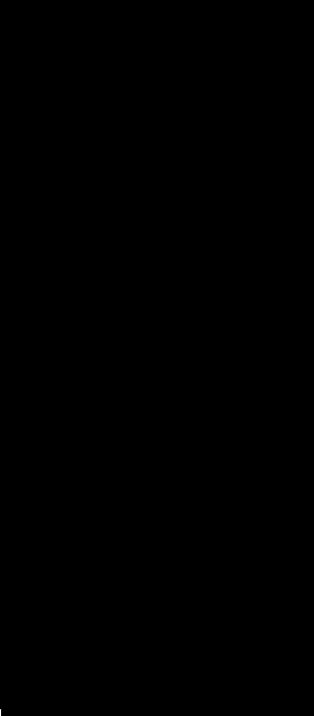
Kapittel 3 i pasient- og brukerrettighetsloven har bestemmelser om pasienter, brukeres og nærmeste pårørendes rett til informasjon og medvirkning. Pasienter skal få den informasjonen som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand. Informasjon er en forutsetning for å oppleve kontroll og styring i eget liv. Det innebærer at helsepersonell, som et klart utgangspunkt, må sørge for at pasienten forstår sine diagnoser. Behovet pasienter har for informasjon kan ivaretas på flere måter, ved samtale, brev eller ved kopi av epikriser. Informasjonen må tilpasses den enkeltes evner og forutsetninger og gis på en hensynsfull måte.


## 3 Gjennomgang av utredning og diagnostisering

### 3.1

#### 3.1.1 Forløp

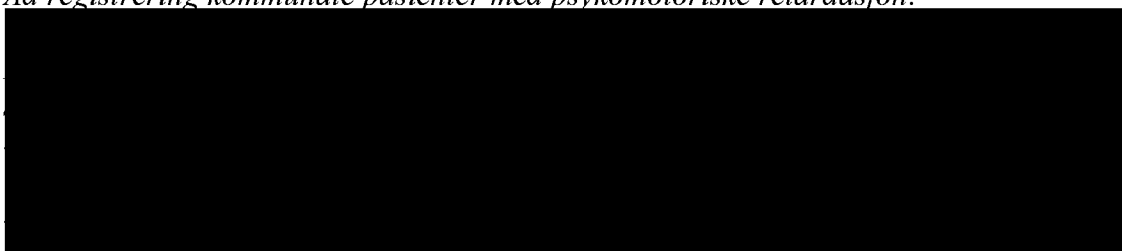
Dato/tidsrom	Virksomhet/helsepersonell	Type kontakt	Diagnose/konklusjon	Utredning/grunnlag for diagnose eller utredning
12. april 2010	Kommunelege i Tolga	«Ad registrering kommunale pasienter med psykomotoriske retardasjon»		Viser til tidligere utredninger og diagnoser. Attesten er gjengitt i sin helhet nedenfor*.

25. mai 2016	Kommunelege i Tolga	Legeerklæring i vergemålssaken	I skjemaet er det krysset av for «Psyisk utviklingshemming»	Som begrunnelse for avkrysningen vises det til  Erklæringen bygger på tidligere utredninger og diagnoser i journalen.
2. november 2016	Fastlege, Tolga legekontor			 [...] Psykiske utviklingshemmet.»
14. juni 2017	Kommunelege i Tolga	Redegjørelse til Fylkesmannen i Hedmark i forbindelse med tilsynssak mot kommunelegen.		Viser til tidligere utredninger og diagnoser.
23. februar 2018	Sykehuset Innlandet, Avdeling for habilitering v/sjefpsykolog	Spesialisterklæring, henvist for intelligenstest		

\*  ble del av grunnlaget for innrapporteringen til Helsedirektoratet 2010. Notat av 12. april 2010 ble sendt til kommunens administrasjon.

Under vurdering står det:

*Ad registrering kommunale pasienter med psykomotoriske retardasjon:*



[redacted] som

omhandler lærevansker. Pas. [redacted]

Pas. arbeider nå i ASVO.

Under diagnose [redacted]

### 3.1.2 Oppsummering og vurdering

Statens helsetilsyn legger til grunn at [redacted] aldri har fått stilt diagnosen psykisk utviklingshemming.

[redacted] Det ble ikke igangsatt noen utredning [redacted] om det var grunnlag for å stille diagnosen psykisk utviklingshemming.

[redacted] Statens helsetilsyn gjenfinner ingen konkret og helhetlig vurdering av om det var grunnlag for å stille diagnosen psykisk utviklingshemming [redacted]

I dokumentasjonen fremgår blant annet [redacted]

[redacted]

Ingen av diagnosene som gjenfinnes i journal tilfredsstiller kravene til diagnosen psykisk utviklingshemming [redacted]

Vi har funnet ordet psykisk utviklingshemming/psykisk utviklingshemmet to steder i journalmaterialet. I fastlegenotat av 2. november 2016 står det midt i teksten, som ellers omhandler [redacted] er «psykiske utviklingshemmet». Diagnosen som ble stilt i denne konsultasjonen var [redacted] Psykisk utviklingshemming er ikke nevnt i noe journalnotat før dette. Diagnosen «dukker opp» inne i et journalnotat uten videre begrunnelse

og uten sammenheng med resten av teksten i notatet. Helsepersonell som leser et slikt notat, hvor en diagnose angis midt inni tekst som omhandler noe annet og uten noen begrunnelse, kan ikke legge denne til grunn. Det har heller ikke blitt gjort i dette tilfellet, men det er fare for at det kan skje ved at diagnoser nevnes i et notat på denne måten.

I tillegg har kommunelegen i skjemaet som ble brukt ved begjæring om vergemål krysset av for at [redacted] har diagnosen psykisk utviklingshemming. Kommunelegen viste til [redacted] som begrunnelse [redacted] ikke tilfredsstiller kriteriene til psykisk utviklingshemming. Statens helsetilsyns vurdering er at skjemaet som i dag brukes av leger og andre sakkyndige i vergemålssaker, ikke har fått tydelig nok frem hvilke krav som stilles til en slik erklæring og at pasientens funksjonsevne er det sentrale. Uavhengig av dette, skulle legen ikke krysset av for at [redacted] hadde diagnosen psykisk utviklingshemming, når slik diagnose ikke var stilt.

### 3.1.2.1 Opplysninger som ble videreformidlet om [redacted] ved rapportering av antall personer med psykisk utviklingshemming

Legen har oppsummert [redacted] sykehistorie og skrevet [redacted] i legeattesten som ble sendt til kommunens administrasjon i forbindelse med rapporteringen. Dette er korrekte opplysninger.

Overskriften i legeattesten er «Ad registrering kommunale pasienter med psykomotoriske retardasjon». Overskriften er etter vår vurdering misvisende. Den kan ha blitt oppfattet som om legen beskriver en person med diagnosen mental retardasjon, som er synonymt med psykisk utviklingshemming. Den kan også oppfattes som at pasienter med diagnosen psykomotorisk retardasjon, som ikke er psykisk utviklingshemming, gir grunnlag for registrering. Utformingen av legeerklæringen kan etter vår vurdering ha skapt uklarhet om det var grunnlag for å ta [redacted] med i innrapporteringen eller ikke. En mer standardisert måte å videreformidle diagnoser på i forbindelse med kommunal registrering av personer med utviklingshemming, kan redusere faren for misforståelser.

## 3.2 [redacted]

### 3.2.1 Forløp

Dato/tidsrom	Virksomhet/helsepersonell	Type kontakt	Diagnose/konklusjon	Utredning/grunnlag for diagnose eller utredning
[redacted]	[redacted]	[redacted]	CP, [redacted]	[redacted]
[redacted]	[redacted]	[redacted]	CP, [redacted]	[redacted]
[redacted]	[redacted]	[redacted]	[redacted]	[redacted]

[REDACTED]			
[REDACTED]			CP
[REDACTED]	PP-tjenesten	[REDACTED]	Det refereres til CP [REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
8. juni 1998	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED] har det vært brukt betegnelsen psykisk utviklingshemmet om han. Jeg har ikke sett noen fullstendig utredning på han som verifiserer denne diagnosen [REDACTED]
5. juni 2002	[REDACTED]	[REDACTED]	CP, [REDACTED]
14. januar 2004	Fastlege, Tolga legekantor	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]		[REDACTED]	[REDACTED]



27. februar 2004				begrunnet med at psykisk utviklingshemmet, har CP
28. juni 2004	Kommunelege, Tolga legekontor	Legeerklæring for	Cerebral parese	
13. april 2010	Kommunelege i Tolga	«Ad registrering kommunale pasienter med psykomotorisk retardasjon»	Cerebral parese	Viser til tidligere utredninger og diagnoser. Hele legeerklæringen er referert nedenfor*.
14. februar 2014	Sykehuset Innlandet, Avdeling for habilitering v/sjefpsykolog	Spesialist-erklæring, henvist for intelligenstest	psykisk utviklingshemming	
25. mai 2016	Kommunelege i Tolga	Legeerklæring til Fylkesmannen vedrørende vergemålssak	Cerebral parese	Viser til tidligere utredninger og diagnoser.

6. juni 2017	Fastlege, Tynset legekontor	Legeerklæring til Fylkesmannen vedrørende vergemålssak	psykisk utviklingshemming	
	Fastlege, Tynset legekontor		Psykisk utviklingshemming	
Mai 2018	Fastlege, Tynset legekontor		Psykisk utviklingshemming	

\* [redacted] ble del av grunnlaget for innrapporteringen til Helsedirektoratet 2010. Notat av 13. april 2010 ble sendt til kommunens administrasjon.

Under vurdering står det:

*Ad registrering kommunale pasienter med psykomotorisk retardasjon:*

*Pas. er nå 24 år gammel, Han har kjent CP i [redacted]*

Under diagnose [redacted]

*Cerebral parese*

### 3.2.2 Oppsummering og vurdering

Første gang diagnosen psykisk utviklingshemming [redacted] brukes, er etter spesialistutredning den 14. februar 2014. Denne utredningen fulgte kravene til forsvarlig utredning og diagnostisering.

Vi kan ikke finne dokumentasjon i det gjennomgåtte materialet som tilsier at [redacted] ble utredet og diagnostisert med psykisk utviklingshemming i barne- og ungdomsårene.

[redacted] I juni samme år bekreftes at det på det tidspunktet ikke var gjort en utredning som verifiserte at han hadde diagnosen psykisk utviklingshemming.

[REDACTED]

Ingen av diagnosene før 2014 tilfredsstillt kravene til diagnosen psykisk utviklingshemming,

[REDACTED]

### 3.2.2.1 Opplysninger som ble videreformidlet om [REDACTED] ved rapportering av antall personer med psykisk utviklingshemming

[REDACTED] hadde ikke diagnosen psykisk utviklingshemming i 2010 da han ble en del av grunnlaget for innrapporteringen til Helsedirektoratet. [REDACTED] fikk diagnosen [REDACTED] psykisk utviklingshemming først 14. februar 2014.

Legen har oppsummert [REDACTED] sykehistorie og oppført [REDACTED] Cerebral parese. [REDACTED] i legeattesten som ble sendt til kommunens administrasjon i forbindelse med rapporteringen. Dette er korrekte opplysninger. Overskriften i legeattesten er «Ad registrering kommunale pasienter med psykomotorisk retardasjon». Overskriften er etter vår vurdering misvisende. Vi viser til vurderingen under punkt 3.1.2.1., som er sammenfallende.

## 3.3 [REDACTED]

[REDACTED]

### 3.3.1 Forløp

Dato/tidsrom	Virksomhet/helsepersonell	Type kontakt	Diagnose/konklusjon	Utredning/grunnlag for diagnose eller utredning
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
12. februar 2003	PP-tjenesten	Brev fra PP-tjenesten til Tolga skole. Informasjonsbrev til ny skole, i		[REDACTED] har ingen diagnose, funksjonshemming. [REDACTED]

		forbindelse med skoleskifte til fra Åstun til Tolga skole		
15. desember 2004	BUP Hamar, Nevroteamet, nevropsykolog			Ikke mentalt retardert.»
27. april 2005	BUP Innlandet	Utredning	ADHD	
2. mai 2005	BUP Innlandet, nevroteamet	Samlet journalutskrift for henvisningsperioden fra juni 2004	psykisk utviklingshemming	I journalutskriften står psykisk utviklingshemming

2. mars 2006	BUP Innlandet, Nevroteamet	Brev (epikrise) fra BUP Hamar, nevroteamet, til PP-tjenesten. Oppsummering etter henvisning av juli 2004. Kopi sendt til foresatte.		<p>Testing viste</p> <p>Testing og intervju viste «[...]</p> <p>ikke er riktig å sette diagnosen mental retardasjon</p>
13. desember 2007	Sykehuset Innlandet	Notat		<p>«Diagnosene ble satt av Svein Stuberud 020505 da ble utredet.</p> <p>Vi fant ingen grunn til å endre diagnosene</p>
17. juni 2009	Sykehuset Innlandet, BUP Tynset	Epikrise		<p>Vurdering etter</p> <p>Det vises til at han ble diagnostisert ved BUP nevroteamet i 2004 og at det ikke er funnet grunn til å endre noen av disse diagnosene eller sette nye. Epikrisen skrevet av</p>

		Sendt i kopi til foresatte.		enhetsleder, som ikke er helsepersonell.
22. mars 2013	Fastlege, Tolga legekontor	Legeerklæring til den det måtte gjelde (vedrørende kommunens registrering av personer med psykisk utviklingshemming)	psykisk utviklingshemming	«Det bekreftes at [redacted] har diagnosen psykisk utviklingshemming, [redacted] Dette bygger på epikrise fra BUP Tynset.»
13. mai og 29. mai 2013	Fastlege, Tolga legekontor	[redacted]	Psykisk utviklingshemming ADHD	Viser til tidligere utredninger og diagnoser.
7. november 2013	PP-tjenesten	Brev til fastlege ved Tynset legekontor fra PP-tjenesten		Spesialpedagog stilte spørsmål ved diagnosene [redacted] har. Det vises til epikrisen fra 2009 fra BUP, hvor det står at [redacted] har diagnosen psykisk utviklingshemming. Det bemerkes: «Slik som vi leser det har de endret diagnosen, da det står [redacted] psykisk utviklingshemming. [redacted]» [redacted] Det bes i brevet om at diagnosen avklares nærmere med BUP Tynset.
25. mai 2016	Kommunelege, Tolga legekontor	Legeerklæring i vergemålssak	psykisk utviklingshemming ADHD	Viser til tidligere utredninger og diagnoser.
23. februar 2018	Sykehuset Innlandet, Avdeling for habilitering v/sjefpsykolog	Spesialist-erklæring, henvist for intelligenstest	[redacted]	[redacted]

--	--	--	--	--

### 3.3.2 Oppsummering og vurdering

Statens helsetilsyn gjenfinner ingen konkret vurdering av om det var grunnlag for å stille diagnosen psykisk utviklingshemming

Det ble gjort en ny utredning den 15. desember 2004 av nevropsykolog ved nevroteamet, BUP Hamar. Konklusjonen var at at han ikke ble vurdert som mentalt retardert. Det er beskrevet at resultatet og at resultatet

I epikrise fra mars 2006 bekreftes at det ikke var grunnlag for å stille diagnosen psykisk utviklingshemming.

Konklusjonen etter utredningen ved nevroteamet, BUP Hamar ved årsskiftet 2004/2005, var dermed at det ikke var grunnlag for å stille diagnosen psykisk utviklingshemming. I en samlet oversikt fra BUP Innlandet, nevroteamet, står likevel diagnosen psykisk utviklingshemming oppført fra mai 2005. Statens helsetilsyn har ikke fått klarhet i hvorfor diagnosen psykisk utviklingshemming står oppført på denne oversikten. En mulig forklaring, er at diagnosekoden ble ført inn uten kunnskap om at det var vurdert at det ikke var grunnlag for å stille diagnosen psykisk utviklingshemming. En annen forklaring kan være at diagnosen ble skrevet inn i forbindelse

I barne- og ungdomspsykiatrien i Norge brukes et multiaksialt system med diagnosekoder på 6 akser, basert på ICD-10<sup>9</sup>. Det er en kjent risiko at journalen og aksene ikke samsvarer, og at kodebildet ikke oppdateres av seg selv, slik at feil kan vedvare. Dersom virksomheten hadde

<sup>9</sup> Les mer om multiaksial klassifikasjon i psykisk helsevern for barn og unge [her](#).

sikret samsvar mellom de oppførte diagnosene i aksene (som kommer frem i den samlede journalutskriften) og opplysningene i journalen, kunne feilen trolig vært unngått.

[REDACTED] ble oppføringen av psykisk utviklingshemming i den samlede journalutskriften av mai 2005 lagt til grunn som en diagnose som var formelt stilt. Det fremstår som at BUP Tynset ikke hadde kjennskap til resultatet fra utredningene ved BUP Hamar. Manglende samhandling mellom BUP Hamar og BUP Tynset, kan ha bidratt til at feilen ikke ble oppdaget.

Den 17. juni 2009 er diagnosen [REDACTED] Psykisk utviklingshemming [REDACTED] brukt i epikrise fra BUP Tynset. [REDACTED] var 16 år på dette tidspunktet, og epikrisen ble sendt i kopi til foreldrene og til fastlege. Det er opplysninger fra epikrisen av 2009 fra BUP Tynset som senere er videreformidlet til kommunens administrasjon ved rapportering av personer med psykisk utviklingshemming og i vergemålssaken.

Etter epikrisen fra BUP Tynset i 2009 ble diagnosen psykisk utviklingshemming lagt til grunn, helt frem til diagnosen ble avkreftet etter ny utredning i 2018. Gjennomgangen har vist at [REDACTED] «fikk» diagnosen på grunn av feilføringer i journal. [REDACTED] har aldri fått stilt diagnosen psykisk utviklingshemming.

I dokumentasjonen fremgår blant annet at [REDACTED]

Ingen [REDACTED] tilfredsstiller kravene til diagnosen psykisk utviklingshemming. [REDACTED]

Fastlegen fikk brev fra PP-tjenesten i november 2013, hvor det ble stilt spørsmål ved om diagnosen psykisk utviklingshemming i epikrisen fra BUP Tynset i 2009 var riktig, uten at dette medførte noen revurdering. Denne henvendelsen burde fastlegen fulgt opp. Feilen ble heller ikke fanget opp i forbindelse med at legen skrev erklæring i vergemålssaken. At feilen ikke ble rettet opp, fikk store konsekvenser for [REDACTED]

### **3.3.2.1 Opplysninger som ble videreformidlet om [REDACTED] ved rapportering av antall personer med psykisk utviklingshemming**

[REDACTED] ble del av grunnlaget for innrapporteringen til Helsedirektoratet i 2013. Opplysningene som ble videreformidlet til kommunens administrasjon i mars samme år, var basert på feilføringen fra BUP Tynset i epikrisen av 2009. Diagnosen var altså ikke stilt, men ble videreformidlet og lagt til grunn.

Det kan i utgangspunktet ikke stilles krav om at legen som skrev legeerklæringen i mars 2013 skulle undersøkt om diagnosen som ble brukt i epikrisen var riktig. Å stille en diagnose (diagnostisere) er noe annet enn å referere til en diagnose som andre har stilt. Ved utstedelse av legeerklæringer eller attester kan fastleger og kommuneleger legge til grunn diagnoser som



er stilt i spesialisthelsetjenesten, med mindre legen får kjennskap nye forhold, tilstander eller symptomer som krever ny vurdering. Legen som skrev legeerklæringen i mars 2013 hadde ikke opplysninger som tilsa at diagnosen fra BUP Tynset var feil. Men fastlegen som i november 2013 fikk brev fra PP-tjenesten, som stilte spørsmål ved om diagnosen var riktig, skulle fulgt dette opp.

## 4 Statens helsetilsyns samlede vurdering

I dette kapitlet oppsummer vi gjennomgangen av utredning og diagnostisering som er gjort av den enkelte. Vi avslutter kapitlet med Statens helsetilsyns samlede vurderinger.

### 4.1 Når og av hvilken instans diagnosen psykisk utviklingshemming ble stilt

- De tre brødrene har blitt undersøkt og vurdert av PP-tjenesten og spesialisthelsetjenesten i ulike sammenhenger.
- ████████ har aldri fått stilt diagnosen psykisk utviklingshemming.
- ████████ ble diagnostisert med psykisk utviklingshemming etter en forsvarlig utredning i spesialisthelsetjenesten i 2014.
- ████████ har aldri fått stilt diagnosen psykisk utviklingshemming. Diagnosen ble feilført i journal og ble etter dette lagt til grunn og videreformidlet i flere sammenhenger. Diagnosen ble avkreftet etter ny utredning i 2018.

### 4.2 Opplysninger som ble videreformidlet ved innrapportering av personer med psykisk utviklingshemming

- Helse- omsorgstjenesten har sendt erklæringer til kommunens administrasjon og revisjon om de diagnosene som på det tidspunktet var dokumentert i journal.
- For ████████ og ████████ ble diagnoser som ikke gir grunnlag for innrapportering i inntektssystemet videreformidlet. Utformingen av legeerklæringene kan ha skapt uklarhet om det var grunnlag for å ta dem med i innrapporteringen eller ikke.
- Den feilførte diagnosen i ████████ sin journal ble videreformidlet og lagt til grunn for rapporteringen.

### 4.3 Samlet vurdering

Statens helsetilsyns vurdering er basert på den samlede informasjonen som gjennomgangen av sakene har gitt og på generelle tilsynserfaringer. Vi trekker frem noen tema og risikoområder som etter vår vurdering har spilt en rolle i denne saken, og som kan bidra til å forklare hva som gikk galt og hvorfor.

#### Tilleggs- og differensialdiagnoser til psykisk utviklingshemming

Det kan være vanskelig å skille lett psykisk utviklingshemming fra spesifikke lærevansker eller atferdsproblemer. I tillegg har mange med diagnosen psykisk utviklingshemming også somatiske eller psykiatriske utfordringer. De tre brødrene har hatt andre diagnoser, som ikke tilfredsstiller kravene til diagnosen psykisk utviklingshemming, men som har likhetstrekk. Dette kan ha ført til at det har oppstått uklarhet om brødrene har hatt diagnosen psykisk utviklingshemming eller ikke.

For å kunne gi individuelt tilpassede tjenester og helsehjelp må helse- og omsorgstjenesten sørge for at personer med funksjonsnedsettelse blir utredet for å avklare om personen har diagnosen psykisk utviklingshemming og/eller andre diagnoser som krever spesifikk oppfølging eller behandling. I tillegg er det viktig, særlig ved lett psykisk utviklingshemming, at hjelpeapparatet i ettertid revurderer diagnosen dersom nye forhold, tilstander, symptomer (somatiske eller psykiatriske) eller annen forståelse av personens situasjon tilsier det. Det ble ikke gjort for [redacted] som «fikk» diagnosen på grunn av feilføring i journal, selv om PP-tjenesten stilte spørsmål ved om diagnosen var riktig. Det fikk store konsekvenser for ham.

#### **Behov for tydelig veiledning ved videreformidling av helseopplysninger til andre instanser**

Saken har vist at skjemaet som i dag brukes av leger og andre sakkyndige i vergemålssaker, ikke har fått tydelig nok frem hvilke krav som stilles til en slik erklæring og at pasientens funksjonsevne er det sentrale. Gjennomgangen har også fått frem at utformingen av legeerklæringene til kommunenes administrasjon i 2010 kan ha skapt uklarhet av om [redacted] og [redacted] skulle være en del av grunnlaget for kommunens innrapportering eller ikke.

Det er avgjørende at helse- og omsorgstjenesten formidler korrekte opplysninger seg imellom og til andre instanser. Det er en risiko for svikt når helsepersonell videreformidler helseopplysninger. For at helsepersonellet skal kunne skrive en erklæring tilpasset formålet, må bestillingen være klar og tydelig. Legeerklæringer skal i mange sammenhenger forstås av andre enn helsepersonell, for eksempel revisor eller vergemålsmyndigheten. Standardiserte skjemaer med tilhørende veiledning, vil kunne gjøre det tydeligere for legen hvilket formål erklæringen har og hva den skal inneholde.

#### **Fastlegen har en sentral rolle ved videreformidling av helseopplysninger til andre instanser**

I denne saken har kommuneleger videreformidlet helseopplysninger, både i vergemålssakene og i forbindelse med rapportering av antall personer i kommunen med psykisk utviklingshemming. Kommuneleger og annet personell vil ofte ikke ha tilgang til oppdaterte utredninger og annen dokumentasjon som trengs når opplysninger skal videreformidles.

Fastlegen skal ivareta en medisinskfaglig koordineringsrolle og samarbeide med andre relevante tjenesteytere om egne listeinnbyggere<sup>10</sup>. Etter vår vurdering er derfor fastlegen den som i hovedsak bør være ansvarlig for å videreformidle opplysninger om pasienten til andre instanser.

#### **Samarbeid på tvers av tjenester og behov for utveksling av informasjon**

De tre brødrene har fått oppfølging av PP-tjenesten, spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten i ulike sammenhenger. Det har vært kontakt mellom PP-tjenesten, spesialisthelsetjenesten og fastlege, ved henvisninger, tverrfaglige møter og utveksling av opplysninger. Samtidig har saken vist at samhandlingen ikke alltid har vært god nok, blant annet ved at resultatet fra utredningen av [redacted] ved BUP Hamar ikke ser ut til å ha vært kjent for BUP Tynset, noe som kan ha medvirket til at den feilførte diagnosen ikke ble korrigert.

Manglende samarbeid mellom tjenestene og involverte aktører er et kjent risikoområde. En forutsetning for et velfungerende samarbeid og et koordinert og helhetlig tjenestetilbud til den enkelte, er at informasjon utveksles mellom de involverte, om nødvendig med samtykke fra

---

<sup>10</sup> Fastlegeforskriften § 19 første ledd.

den det gjelder. Fastlege, kontaktlege, individuell plan, koordinator og ansvarsgrupper skal i tillegg til foresatte/pårørende bidra til å redusere faren for svikt, blant annet ved å fange opp eventuelle feil. I denne saken kunne bedre samhandling motvirket følgefeilen.

### **Rett til informasjon om diagnoser**

Pasienter skal få informasjon om sin helsetilstand for at de skal kunne delta, medvirke og ha muligheten til å ta stilling til om man ønsker hjelp<sup>11</sup>. Informasjon er en forutsetning for å oppleve kontroll og styring i eget liv. Det innebærer at helsepersonell, som et klart utgangspunkt, må sørge for at pasienten forstår sine diagnoser.

I denne saken var det flere grunner til at brødrene ikke hadde informasjon om diagnosen da kommunen registrerte dem som personer med diagnosen psykisk utviklingshemming. [redacted] hadde ikke diagnosen, [redacted] «fikk» diagnosen på grunn av feilføring i journal og [redacted] ble utredet på et senere tidspunkt. Saken har vist hvilke konsekvenser det kan få for enkeltpersoner å få en diagnose, og at den brukes i ulike sammenhenger, uten at den det gjelder vet om det.

---

<sup>11</sup> Se pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 3