

Interne råd for utredning av psykisk utviklingshemming

Akershus Universitetssykehus, Divisjon psykisk helsevern

Sjekkliste for utredning:

1. Evnevurdering

- WAIS-IV
- Beery VMI tegnkopieringstest, WASI eller Ravens matriser kan også være til hjelp hvis ikke WAIS er mulig.

2. Vurdering av mestringsnivå i hverdagen

- ABAS-II (intervju/utfylling av informant), eller
- Vineland-II (intervju med informant)

3. Kriterier for å sette diagnose:

- Det er påvist evnenivå mer enn 2 sd. under gjennomsnitt for alder.
- Det er påvist betydelig nedsatt mestring i hverdagen på minst to områder (sosialt, boevne, selvregulering, akademiske evner, arbeid, helse og sikkerhet) (registrert ved ADL-skjemaene og/eller i generelle beskrivelser)
- Svikt i intellektuell og adaptiv fungering var tilstede også før 18 år (grundig anamnese, innhent rapporter/uttalelser fra tidligere utredninger).

Man har indikasjon for å utrede for psykisk utviklingshemming når man mistenker at pasienten har;

...lavt evnenivå (IQ under 70)

...vansker med å håndtere voksenoppgaver selvstendig (svikt i adaptiv fungering)

...hatt betydelig større oppfølgingsbehov enn jevnaldrende siden barnealder

Diagnosekriterier i International Classification of Diseases (ICD-10)

1. Intellektuell kapasitet skal være betydelig under gjennomsnittet (dvs. IQ under 70).
[Om utredning av intellektuell kapasitet.](#)
2. Adaptiv adferd er mangelfull (dvs. redusert selvstendighet og sosial fungering i forhold til den aktuelle alder og kulturelle gruppe).
[Om utredning av adaptive ferdigheter.](#)
3. Tilstanden skal være tilstede i løpet av barne- og ungdomstiden.
[Om kartlegging av tidlig utvikling.](#)

Formålet med den **somatiske utredningen** av utviklingshemming ved DPS er å:

a) kartlegge somatisk komorbiditet og eventuelt behov for somatisk oppfølging av relevant helsetjeneste og b) utrede etiologi. Også negative funn (normale blodprøver, EEG; MR caput) gir verdifull informasjon.

Innhold

<u>Informasjon om psykisk utviklingshemming</u>	2
<u>Når skal vi vurdere utredning?</u>	3
<u>Kommunikasjon med pasient og andre</u>	4
<u>Hvordan utrede intellektuell kapasitet?</u>	5
<u>Hvordan utrede adaptive ferdigheter?</u>	6
<u>Hvordan utrede tidlig utvikling?</u>	7
<u>Komorbid tilstander og differensialdiagnostiske vurderinger</u>	7
<u>Atferdsvansker</u>	8
<u>Pasienthistorie</u>	8
<u>Diagnose psykisk utviklingshemming er satt-hva nå?</u>	12
<u>Hva når utredningen viser kognitive vansker, men ikke psykisk utviklingshemming?</u>	14
<u>Arbeids- og ansvarsfordeling ved utredning av psykisk utviklingshemming</u>	14
<u>Litteraturtips:</u>	17
<u>Intervjuguide utviklingsanamnese</u>	18
<u>Guide somatisk utredning</u>	23
<u>DSM-V kriterier for psykisk utviklingshemming</u>	26
<u>Sjekkliste for innhenting av opplysninger</u>	27

Informasjon om psykisk utviklingshemming

Forekomst ligger et sted mellom 1 % (Grøsvik, 2008) og 1,5 % av befolkningen i industriland (Bufdir, 2013). Det er grunn til å tro at det er en underdiagnostisering av utviklingshemming i Norge i dag (Elgsås, 2019). Det er viktig å understreke at utviklingshemming ikke nødvendigvis er noe man kan observere utfra klinisk inntrykk. Utviklingshemming er en diagnose det er viktig å avklare fordi den kan ha store konsekvenser for valg av tiltak og behandling. Man graderer utviklingshemming i lett, moderat, alvorlig og dyp grad. De aller fleste har en lett grad, mens 15 prosent har moderat, alvorlig eller dyp (American Psychiatric

Association, 2000). Størstedelen av mennesker med utviklingshemming fungerer altså intellektuelt og adaptivt opp mot befolkningen for øvrig.

ICD-10 anbefaler at underklassifikasjonen av grad av utviklingshemming primært skjer på bakgrunn av de kognitive nivåene. Her har det de siste årene skjedd en utvikling som gjenspeiler seg i ICD-11, hvor fokus for underklassifisering baserer seg på en mer likeverdig vektning av IQ-skåre og skåre for adaptive funksjoner.

Når skal vi vurdere utredning?

I mange tilfeller dukker spørsmål om utviklingshemming først opp etter at utredning/behandling ved DPS er igangsatt. Det kan være ulike årsaker til at spørsmålet dukker opp først i voksen alder. Her er noen eksempler:

- Har pasienten i ungdomsårene ha fungert greit som følge av god oppfølging? Utviklingshemmingen kan da bli mer fremtredende ved overgang til voksenlivet, der kravene blir høyere eller annerledes.
- Har utviklingshemmingen kommet i bakgrunnen av andre, mer fremtredende tilstander eller utfordringer slik at utredning for utviklingshemming ikke tidligere har blitt vurdert? Det vises til avsnittet om komorbiditet og differensialdiagnostikk for mer informasjon.
- Kommer det frem at hverdagsmestring er svakere enn man kan forvente på bakgrunn av allerede diagnostiserte vansker? Har for eksempel personen vansker med å håndtere utdanning, økonomi eller oppgaver i familien?
- Har pasienten adskillige ideer om hva som bør skje, men mangler evne til gjennomføring?
- Har pasienten markant bedre fungering i rutinesituasjoner enn i nye situasjoner?
- Uteblir forventet bedring etter at tiltak er igangsatt?
- Har pasienten vansker med å forstå abstrakte begreper eller innhold i samtaler? Utredning og behandling innenfor psykisk helsevern baserer seg i stor grad på språkfunksjonen. Vær oppmerksom på at mange med utviklingshemming er gode til å kamuflere sine vansker. Særlig gjelder dette ved relativt gode språklige evner. De kan ha lært fraser som anvendes forholdsviss adekvat og som lett kan føre til at de blir overvurdert. Dette kan avdekkes ved å be dem gjentelle samtaleinnhold. Man bør også vurdere hvor godt pasienten evner å generalisere fra samtaler til hverdagsliv, samt å abstrahere, planlegge og gjennomføre.

For pasienter som tidligere har fått diagnostisert utviklingshemming kan det være behov for oppdatert utredning. Behovet vil avhenge av hvor lang tid som har gått siden forrige utredning, samt hvilke endringer som har skjedd både når det gjelder personlig utvikling og støttebetingelser. Det kan forekomme at pasienter som tidligere er blitt diagnostisert med utviklingshemming har mistet kontakt med hjelpeapparatet, eksempelvis etter endt skolegang.

Kommunikasjon med pasient og andre

Utredning kan være en krevende prosess både for den som utredes og de som bidrar med komparentopplysninger. Gråsonen mellom «normale utfordringer» og «kvalitative avvik» er stor. Pasienter, informanter og fagpersoner kan ha ulike syn på hva som oppfattes som problematisk. De kan dessuten ha ulike forventninger til hva en diagnose vil kunne innebære. Hvordan man forstår begrepet *utviklingshemmet* og hvilke forventninger man har til oppfølging vil kunne påvirke informasjonen som gis, uavhengig av om forståelsen er basert på fakta eller myter. I starten av utredningen er det derfor viktig å snakke med pasienter og informanter om hva de allerede vet om utviklingshemming, samt oppklare eventuelle misforståelser.

Individuelt tilpasset informasjon om aktuelle diagnoser og mulige konsekvenser bør gis tidlig i utredningen. Det kan legges vekt på at diagnoser kan fungere som «søkeord» når man skal lære mer om tilstanden eller oppsøke erfaringsbaserte råd fra personer i liknende situasjoner. Jo bedre innsikt i tilstanden, jo lettere blir det å tilpasse tiltak. Det kan også informeres om aktuelle rettigheter og støtteordninger som en aktuell diagnose vil kunne utløse. I tilfeller der pasientens funksjonsnivå kan tenkes å ha betydning for førerkort og omsorgsevne for barn bør det informeres om dette.

Innledningsvis bør det gis informasjon om fremgangsmåte og forventet varighet av utredningen. På den ene siden er det viktig å sette av tilstrekkelig tid både til informasjonsinnhenting og ivaretagelse av de involverte. På den andre siden er det en fordel at utredningsfasen skjer så effektivt som mulig ettersom det kan være krevende å leve i uvisse etter at spørsmålet om utviklingshemming først er kommet opp.

I kommunikasjonen med de involverte er det viktig å ha respekt for at det kan være utfordrende både å huske og tenke tilbake på tidligere utvikling og fungering. I kjølvannet av spørsmålene kan det dukke opp frustrasjoner, dårlig samvittighet og fremtidsbekymring. Mange uttrykker redsel for å «svare feil» slik at de blir «sittende med ansvaret for» at det gjøres uriktige, diagnostiske beslutninger. Det kan være nødvendig å adressere dette, samt

forsikre de involverte om at det er fagpersonen som foretar den diagnostiske vurderingen og har ansvaret for at denne fattes på tilstrekkelig grunnlag.

Hensikten med utredning er å få frem et nyansert bilde av pasientens ressurser og utfordringer slik at det dannes grunnlag for å foreslå videre tiltak. Dette gjelder enten diagnosen utviklingshemming blir stilt eller ikke. Fagterminologi som er nødvendig for presisjon i epikriser og utredningsrapporter kan være vanskelig å forstå for pasienter og pårørende. Derfor er det viktig å sette av god tid til tilbakemelding der en kan oppklare begreper og gi psykoedukasjon om hverdagsmestring.

Hvordan utrede intellektuell kapasitet?

Kartlegging av intellektuelle ferdigheter gjøres av psykolog med tilstrekkelig kompetanse både på evneutredning og utviklingshemming.

Generelt evnenivå kartlegges fortrinnsvis med den generelle evneprøven Wechsler Adult Intelligence Scale (WAIS-IV). En valid samleskåre på WAIS-IV minst to standardavvik under aldersgjennomsnittet (det vil si fullskala IQ < 70) gir mistanke om utviklingshemming. Man må også ta resultatenes konfidensintervall med i disse vurderingene, på den måten at diagnosen utviklingshemming *kan* være aktuell når IQ > 70 så lenge konfidensintervallet strekker seg under IQ 70. Testresultater alene er imidlertid ikke tilstrekkelig for å stille en utviklingshemming diagnose og må alltid sees i sammenheng adaptiv fungering og øvrig utredningsinformasjon.

En nevropsykologisk undersøkelse kan gi et nyansert bilde av pasientens ressurser og utfordringer og kan øke beslutningsgrunnlaget ved utforming av tiltak.

Ved tolkning av testresultater skal det gjøres rede for eventuelle faktorer som kan ha påvirket validiteten, inkludert pasientens evne og vilje til å samarbeide, nervøsitet, kommunikasjonsutfordringer (inkludert fremmedspråklige og kulturelle utfordringer), syns- og hørselsvansker, støy, forstyrrelser, samt behov for tilrettelegging utover det som er beskrevet i testmanualen.

Utredning av språkfunksjon med hjelp av tolk er særlig utfordrende. Antallet synonymer til stimulus-ordene kan variere på språket det oversettes til og vanskelighetsgraden vil kunne avhenge av hvilken oversettelse som benyttes. Dette har man vanligvis ikke kontroll over som testleder. Tolken kan i sin iver etter å gjøre en god jobb være vant til å benytte flere synonymer for å få pasienten til å forstå. De kan dermed ha besvart testleddet før pasienten selv får mulighet til å prøve. Dessuten er man prisgitt tolkens språklige funksjonsnivå. I

forkant av undersøkelsen anbefales det å forklare tolken hensikten med testen, samt gi ham eller henne mulighet til å forberede seg ved å lese igjennom stimulusmaterialet og slå opp betydningen av eventuelle vanskelige ord. Det er viktig å presisere at tolken skal gjenta så ordrett som mulig i jeg-person. Korte fraser anbefales. I utredningsrapporten må det redegjøres for bruk av tolk og i hvilken grad man tenker tolkningen kan ha påvirket resultatet.

Dersom pasienten tidligere er undersøkt med generell evneprøve skal informasjon fra denne innhentes slik at det kan foretas forløpsvurdering.

Hvordan utrede adaptive ferdigheter?

ABAS-II (intervju med foresatte eller lærer) anbefales, da det er relativt enkelt å gjennomføre. Et standardisert intervju/skjema for kartlegging av adaptiv atferd. Skjemaet er svensk og med svenske normer, tilpasset aldersspennet 5-21 år. Finnes i hhv. foreldre- eller lærerversjon. Skjemaet angir mestring innenfor de tre hovedområdene kognitivt, sosialt og praktisk domene, og til slutt et samlet resultat for Generell adaptiv atferd. Vær oppmerksom på at voksne over 21 år kan ha ervervet høyere mestring i hverdagen som følge av mange års overlæring, og derfor kan få «falske høye» skårer, viktig med tanke på å ikke utelukke utviklingshemming selv ved resultater bedre enn 2 sd. under gjennomsnitt.

Vineland-II egner seg best for erfarne klinikere som kjenner instrumentet godt fra før. Vineland Adaptive Behavior Scales-II (Vineland-II) er et standardisert kartleggingsinstrument for vurdering av adaptiv atferd hos barn og ungdom fra 2:0-21:11 år. Det er ikke normert for personer over 22 år, så instrumentet må brukes med skjønn for personer som er eldre enn dette. Vineland-II finnes i tre utgaver beregnet for å intervju foreldre, lærere eller andre nærpåsoner. Forventet tidsbruk er ifølge leverandøren Pearson Assessment 30-60 minutter. Kartlegging med Vineland-II skal gjøres av universitets/høyskoleutdannet helsepersonell med relevant opplæring og erfaring. Tolkningen av de kvantitative skårene må gjøres med varsomhet når intervjuet brukes med pasienter over 22 år, da det er risiko for at man får «falske høye» skårer. I stedet kan man bruke den kvalitative informasjonen som framkommer i Vineland til å dokumentere en adaptiv svikt.

DSM-V kan benyttes som en støtte i tilfeller der det er utfordrende å utrede adaptiv nivå pga. manglende komparenter eller informasjon. De har mer tydelig spesifiserte kriterier for adaptiv fungering. Domenene er mer utfyllende beskrevet i [DSM-V-manualen](#).

Hvordan utrede tidlig utvikling?

For å danne et helhetlig bilde må pasientens beskrivelser av egen utvikling og fungering gjennom livsløpet suppleres med informasjon fra relevante dokumenter og komparentopplysninger.

Start med å kartlegge hvilke instanser pasienten har hatt kontakt med slik at relevant dokumentasjon kan etterspørres. [Epikriser fra sykehusopphold og utredningsrapporter fra PPT, BUP og andre instanser bør innhentes](#). Karakterbøker, vitnemål, og rapporter fra barnehager og skoler kan inneholde viktig informasjon. Bilder i gamle fotoalbum kan noen ganger gjøre det lettere å huske. Private filmopptak fra barnealder kan bidra til informasjon om blant annet språk, sosial interaksjon og motorikk.

Foreldre er ofte de som har best oversikt over tidlig utvikling. I tilfeller der det ikke lar seg gjøre å skaffe til veie tilstrekkelig informasjon fra foreldre er det nødvendig å kartlegge hvilke andre komparenter som kan bidra, eksempelvis søsken/andre slektninger eller personale i barnehage og skole.

Det må innhentes informasjon om tidlig utvikling, skoleprestasjoner, familieforhold og psykiatriske forhold. [Intervjuguide for utviklingsanamnese](#) kan benyttes.

Pasienter må samtykke til at det innhentes dokumenter og tas kontakt med komparenter. Det anbefales at behandler tar ansvar for innhenting av informasjon, ettersom pasienten kan ha vansker med å gjøre dette selv. Noen ganger kan pasienten motsette seg informasjonsinnhenting, eller aktuelle komparenter er døde/befinner seg utenfor rekkevidde. I slike tilfeller må det gjøres en helhetsvurdering av om beslutningsgrunnlaget er tilstrekkelig og det må redegjøres for de forbehold som tas.

Komorbide tilstander og differensialdiagnostiske vurderinger

Utviklingshemming-diagnosen skal ikke stilles hvis vanskene primært kan forklares av andre tilstander. Man må dog være oppmerksom på at det kan foreligge samtidige tilstander. Utviklingshemming gir økt sykkelighet både psykisk og somatisk. Psykiske lidelser hos mennesker med utviklingshemming har også ofte et uvanlig symptombilde og både utviklingshemmingen og den psykiske lidelsen kan maskere hverandre.

Det kan være nyttig å tenke gjennom om funksjonsnivået kan påvirkes av for eksempel:

- AD(H)D/Hyperkinetisk forstyrrelse
- Autismespekterforstyrrelser
- Cerebral parese
- Depresjon og Angst

- Dissosiative lidelser
- Epilepsi
- Feilernæring og vitaminmangel
- Hodeskader
- Personlighetsforstyrrelse
- Psykiske traumer og belastningsreaksjoner
- Psykoselidelser
- Rusproblemer nå og tidligere, samt bivirkninger av legemidler
- Sansetap og motoriske vansker
- Språkvansker
- Stoffskiftesykdom
- Tilpasningsforstyrrelse

Flere av disse tilstandene kan gi symptomer som kan ligne utviklingshemming, eksempelvis redusert psykomotorisk tempo, hukommelsesvansker, eksekutive vansker og reduserte adaptive ferdigheter.

Atferdsvansker

Enkelte personer med utviklingshemming kan ha ulike atferdsvansker som er utfordrende både dem selv og for deres nærpåsoner, eventuelt også for andre personer. Eventuelle atferdsvansker kan spesifiseres på fjerdetegnsnivå i diagnosen på følgende måter;

F7x.0 Minimale eller ingen atferdsvansker.

F7x.1 Betydelige atferdsproblemer som krever oppmerksomhet eller behandling.

F7x.8 Andre spesifiserte atferdsvansker.

F7x.9 Uten beskrivelse av atferdsproblemer.

I ICD-10 gis det ingen ytterligere beskrivelser av hva som skal til for å kode noe som en atferdsvanske, og dette vil derfor være avhengig av kliniske vurderinger i hvert enkelt tilfelle. Det er viktig at man tar stilling til eventuell bruk av fjerdesiffer, da dette vil gi viktig informasjon om personens behov for videre tilrettelegging og behandling.

Pasienthistorie

Nora Nilsen (22) henvises til Allmenpsykiatrisk poliklinikk ved DPS fra fastlegen med spørsmål om oppfølging for sosial angst. Det opplyses at hun over flere år har slitt med hodepine og muskelsmerter. Nora møter til innkomstsamtale sammen med sin mor. De bekrefter da innholdet i henvisningen og tilføyer at Nora i tillegg har søvnevansker og tvangspregatferd som forverres i perioder med stress.

På spørsmål om hva Nora ønsker fra DPS svarer hun at hun ønsker «hjelp til å få det bedre». Mor utdyper ved å uttrykke bekymring for økonomien ettersom Noras arbeidsavklaringspenger snart når maksdato. De tviler begge på at Nora vil være i stand til å komme ut i arbeid per i dag. Arbeidstreningstiltak i barnehage i regi av NAV har vært forsøkt, men måtte avbrytes grunnet manglende oppmøte. Nora fikk tilbakemeldinger på at hun var blid og pliktoppfølgende. Imidlertid opplevde hun det som krevende å skulle ha ansvar for flere barn samtidig. Dessuten var det mange beskjeder å holde styr på, og hun engstet seg for å gjøre feil. Etter endt arbeidsdag var hun vanligvis svært sliten. Hodepinen, muskelsmertene og tvangen økte på. Etter hvert begynte hun å grue seg så mye til jobb at hun ikke fikk sove om kvelden.

Nora bor fortsatt sammen med foreldrene. Etter at arbeidstreningen ble avbrutt har hun stort sett vært hjemme. Den siste tiden har hun «snudd døgnet». Hun liker å sitte oppe om kvelden når det er stille i huset og se serier på Netflix. En sjelden gang går hun tur med hunden. Tidligere var hun med i speideren, hvor hun innimellom fortsatt hjelper til på arrangementer. Hun har en venninne fra speidermiljøet som hun noen ganger går på cafe sammen med. Venninnen er noen år eldre og har nylig fått barn. I det siste har Nora takket nei til å treffe venninnen, til tross for at mor har oppfordret henne til å takke ja. Nora og mor forteller at de har et godt forhold til hverandre, men at det likevel oppstår en del konflikter i det daglige.

Mor bidrar med opplysninger om Noras skolefaglige fungering. Fra tidlig barneskolealder strevde Nora med lesing, skriving og matematikk. Til tross for at mor hjalp mye til med lekser var det vanskelig for Nora å henge med faglig. Dessuten var det vanskelig å få vist det hun kunne da hun kom på skolen. Foreldrene uttrykte bekymring for dysleksi allerede da hun gikk på første trinn. Kontaktlæreren rådet dem imidlertid til å avvente med utredning og trakk frem Noras ressurser knyttet til sosial samhandling. Videre ble det påpekt at hun var flink til å tegne og trygg på ta ordet i klassen. Bekymringen til foreldrene vedvarte imidlertid. Mot slutten av andre trinn gikk det fortsatt svært mye tid med til lekselesing. Særlig krevende var leseopplæringen. Noras to år yngre søster fulgte med fra sidelinjen og lærte lesing, pluss og minus før skolestart. Nora opplevde dette som sårt.

Ønsket om utredning ble etterhvert imøtekommet og Nora ble undersøkt med en generell evneprøve på PPT rundt juletider på tredje trinn. Her oppnådde hun et samlet resultat i området to standardavvik under aldersgjennomsnittet. Prøver som stilte krav til forståelse av ord, allmennkunnskap og arbeidshukommelse ble skåret noe bedre enn prøver som stilte krav til abstraksjonsevne og tenketempo. I rapporten ble det konkludert med generelle lærevansker.

Retesting ble anbefalt og gjennomført mot slutten av syvende trinn, med sammenfallende resultater.

Nora ble tildelt spesialundervisning i basisfag fra og med fjerde til tiende trinn. Fagene hun presterte best i på ungdomsskolen var «Mat og helse» og «Kroppsøving». Her fikk hun fire. For øvrig lå karaktersnittet rundt to. Etter ungdomsskolen startet hun på videregående skole på utdanningsprogrammet «Helse- og oppvekstfag» med «Barne- og ungdomsarbeiderfag» andre året. Tredje året gikk hun «Påbygging til generell studiekompetanse», men mangler fortsatt bestått i matematikk og engelsk før vitnemålet kan godkjennes.

Etter videregående prøvde hun seg på jobb i onkelens gartnerfirma, men sluttet etter noen måneder ettersom hun ikke trivdes med arbeidsoppgavene. Ofte måtte hun spørre onkel for å forsikre seg om at hun utførte arbeidet på riktig måte. Hun fikk tilbakemelding på at hun arbeidet langsomt. Siden hun ikke har bestått teoriprøven for førerkort måtte hun bli kjørt til og fra jobben. Nora forteller at hun heller ønsker å finne seg en jobb der hun kan være mer selvstendig.

Utredning ved DPS

Basisutredning igangsettes ved DPS, hvor det konkluderes med at kriteriene for sosial angst, tilbakevendende depressive episoder og tvangslidelse er oppfylt. I tillegg rapporteres det om tidligere panikkanfall, som for øvrig avtok etter at utplasseringen i barnehagen ble avbrutt. Psykologen som utreder Nora bemerker imidlertid at arbeidet er krevende, ettersom hun er usikker på om Nora forstår en del av de abstrakte begrepene det fokuseres på i intervjuene. Dessuten har Nora vansker med å følge opp «hjemmelekser» mellom timene.

Nora får time til utredning hos psykolog, hvor resultatet på en generell evneprøve ligger drøye to standardavvik under aldersgjennomsnittet. Testprofilen samsvarer med testprofilene fra generelle evneprøver gjennomført på tredje og syvende trinn, selv om det totale resultatet nå er litt svakere. Øvrige testresultater samsvarer med resultatet på den generelle evneprøven.

Psykologen gir tilbakemelding til Nora, med vekt på at hun har ressurser knyttet til språk og at hun er god til å huske historier. Samtidig tyder resultatene på at hun har vansker med oppgaver som er abstrakte og kompliserte, samt at hun har behov for god tid. Psykologen forteller at personer med denne typen vansker ofte overvurderes dersom de, i likhet med Nora har et alminnelig utseende, er flink til å snakke for seg og har god sosial kompetanse. Mange opplever å bli misforstått som «lat» eller «uinteressert» når manglende mestring egentlig

skyldes at oppgaven er for vanskelig. Nora bekreftet at dette er noe hun kan kjenne seg godt igjen i. Ofte har hun fått høre at «Du klarer det dersom du jobber hardt nok!». Når hun likevel ikke mestrer blir hun lei seg. Særlig sårt er det å bli oppfattet som lat når hun virkelig har gjort så godt hun kunne. På spørsmål om Nora selv tror at smertene, søvnevanskene og den tvangspregete atferden kan sammenheng med høye krav svarer hun at «Det har jeg ikke tenkt på, men kanskje det kan stemme». Når hun tenker etter har plagene vært betydelig redusert i perioden der hun «bare har vært hjemme».

Noras behandler forteller at mange som har hatt behov for ekstra oppfølging på skolen også vil ha behov for tilrettelegging som voksen. Nora tror hun vil ha behov for dette. Behandler forteller at en diagnostisk vurdering blir viktig for å kunne dokumentere hjelpebehov, samt finne frem til gode tiltak. Nora orienteres om at testresultatene gir grunnlag for videre utredning i forhold til diagnosen utviklingshemming. De snakker om hva Nora tenker på når hun denne diagnosen nevnes, hva diagnosen betyr og hva den ikke betyr. Nora blir også forklart begrepet «adaptivt funksjonsnivå». Det gjennomføres så kartlegging av adaptivt funksjonsnivå både med Nora og med mor som informant, der et samlet resultat i området drøye to standardavvik under aldersgjennomsnittet samsvarer med resultater på generelle evneprøver i grunnskolealder og som ledd av aktuell utredning.

Det konkluderes med at Nora fyller kriteriene for ICD-10-diagnosen F70.0 Lett psykisk utviklingshemming. Ut fra en samlet vurdering vurderes hun å være varig ufør til ethvert yrke. Hun vurderes å ha behov for en varig tilrettelagt arbeidsplass. Tilrettelagte arbeidsoppgaver og aktiviteter vurderes viktig for at hun skal få brukt sine ressurser, oppleve mening og mestring i hverdagen, samt for å dempe og forebygge psykiske helseplager.

Videre oppfølging

- Nora får time hos sosionom ved DPS som orienterer om aktuelle ytelser og fremgangsmåter for å søke.
- Søknad om uføretrygd innvilges.
- Nora får hjelp av foreldrene til å finne leilighet i nærheten. Hun besøker dem jevnlig, men setter stor pris på å kunne dra hjem til seg selv. Mor hjelper fortsatt til med å holde oversikt over økonomien, noe Nora setter pris på. På sikt har de tenkt at det kan være nyttig å søke økonomisk verge og at lillesøster kanskje kan være en aktuell kandidat.
- Nora takker ja til tilbud om varig tilrettelagt arbeidsplass i kafeteriaen på kommunehuset. Her får hun god oppfølging og trives godt. I starten arbeider hun på kjøkkenet med å smøre rundstykker. Etter hvert får hun prøvd seg i salgsdisken, hvor hun får gode

tilbakemeldinger på at hun er blid og hyggelig med kundene. Det stilles ikke krav til at Nora skal telle opp kassen eller gjøre flere oppgaver på en gang.

- Etter endt behandlingsforløp ved DPS følges Nora videre opp av psykiatrisk sykepleier i kommunens psykiske helseteam. Nora blir også med i turgruppen som ledes av samme instans, hvor hun får seg nye venner.

Hvordan gikk det? Nora opplever at både smerteplagene og de psykiske helseplagene avtar når tiltak i forhold til økonomi, arbeid, bolig og aktivitetstilbud faller på plass. Hun opplever også at relasjonen til foreldrene blir bedre når de treffes på besøk og ikke trenger å «gå oppå hverandre i det daglige».

Diagnose psykisk utviklingshemming er satt-hva nå?

Etter endt utredning står pasienten og de pårørende overfor den krevende oppgaven det er å informere de nærmeste om utredningsresultater og tilretteleggingsbehov. Det kan være nyttig med hjelp fra helsepersonell til å sette opp standardfraser som kan benyttes når folk spør hvorfor de har vært i kontakt med helsevesenet, hva som ble utfallet av utredningen, hvorfor de har behov for tilrettelegging, samt hvordan andre best kan ta hensyn. Slike standardfraser kan gjøre det lettere å kontrollere hvilken informasjon som deles med hvem. Standardfraser kan «skreddersys» til bruk overfor ulike personer, eksempelvis venner, arbeidsgiver og helsepersonell. Under følger et eksempel på hvordan standardfraser kan sammenfattes i et dokument:

Jeg heter Nora og har diagnosen lett utviklingshemming. Du kan ikke se på meg at jeg har denne diagnosen. Jeg bor i leilighet og jobber på kantine. Jeg liker å gå turer og gå på konserter. Jeg klarer de fleste oppgavene på egenhånd, men får hjelp til å håndtere økonomien min.

Mine sterke sider

- *Høflig og omsorgsfull*
- *Pliktopplyllende*
- *Flink til praktisk arbeid*

Dette kan være vanskelig for meg

- *å ha for mange arbeidsoppgaver om gangen.*
- *å huske det jeg leser, særlig hvis det er mange vanskelige ord.*

Jeg har behov for

- *hjelp til å planlegge hvilke arbeidsoppgaver jeg skal gjøre, samt notere de på ukeplanen. Det er fint hvis du legger avtalene inn på mobilen min slik at jeg kan få påminnelser via alarm.*
- *tett oppfølging når jeg skal lære nye arbeidsoppgaver. Det er til god hjelp om du viser meg hvordan oppgavene skal gjøres. Etter hvert som jeg mestrer oppgavene vil jeg gjerne gjøre de på egenhånd. Selv om jeg noen ganger trenger hjelp vil jeg gjerne bli så selvstendig som mulig.*
- *tid til å bli trygg på at jeg gjør oppgaver på riktig måte. Jeg blir glad når du legger merke til innsatsen min og blir stolt når du påpeker ting jeg gjør bra.*

Når diagnosen utviklingshemming stilles bør pasient og nettverk tilbys psykoedukasjon. Et sentralt tema vil være at diagnosen kan ha konsekvenser for om personen fyller helsekravene til å inneha førerkort. Avdeling for Voksenhabilitering har en egen [veileder for førerkortvurderinger av personer med utviklingshemning](#). Et annet sentralt tema er at enkelte mennesker med utviklingshemming kan ha vansker med å ha omsorg for barn.

Når det foreligger psykiatrisk komorbiditet viser forskning at psykoterapi kan være en effektiv behandlingsmetode for en selektert gruppe av pasienter med kognitiv svikt. Dette gjelder da spesielt de med lett utviklingshemming, og hos noen få med moderat utviklingshemming. Før det tilbys psykoterapi bør det gjøres en egnethets vurdering med kartlegging av motivasjon, sosial støtte, verbale ferdigheter og emosjonell og kognitiv fungering (Cardenas & Malt, 2018).

Erfaringsmessig kan terapiformer som er veldig klientsentrerte bli vanskelige for pasienter med utviklingshemming, og de profitterer bedre på en mer direktiv og rådgivende terapiform (men som med befolkningen for øvrig er det også her store individuelle forskjeller). Involvering av nærpå personer i samtaler kan være nyttig. De kan hjelpe pasientene med å huske og forstå det man snakker om i timene, gjennomføre hjemmeoppgaver, gi generell støtte og lignende.

Mange med utviklingshemming har vansker med abstrakt tenkning, det vil si at tenkningen er knyttet opp mot det de har konkret opplevd. Eksempelvis vil de ofte ha vansker med å diskutere konfliktløsning som et generelt, overordnet tema, mens det er lettere hvis man snakker om konkrete episoder de har opplevd. Det kan også være vanskelig dersom terapien ensidig er basert på samtaler, som ofte blir veldig abstrakte. Det kan være fordelaktig å knytte terapien opp mot noe mer erfaringsbasert, for eksempel ved å bruke rollespill, tegning, spill film eller lignende. Det er også begynnende forskning på at en forenklet mindfulness-basert terapi kan ha effekt.

Det er viktig at personen får støtte til å kompensere for sine utfordringer gjennom målrettede habiliteringstiltak. Mange har eksekutive funksjonsvansker som kan avhjelpes ved opplæring, struktureringstiltak og kognitive hjelpemidler. Det er viktig å legge til rette for at personen opplever trygghet, oversikt og sammenheng. Informasjon om hjelpemidler finnes på [NAVs hjemmesider](#). I første omgang bør man tenke igjennom om pasienten allerede har tilgang på hjelpemidler som kan mestres og tas i bruk (eksempelvis oppslagstavler og mobil-alarmer). Å sørge for sosial støtte og livskvalitet vil også være avgjørende.

Eksempler på habiliterende tiltak kan være:

- Meningsfylt dagaktivitet (eks. varig tilrettelagt arbeid).
- Praktisk bistand i hverdagen (mange vil trenge bistand flere ganger per uke, noen hver dag).
- Struktureringstiltak for å øke selvhjelpenhet, gi oversikt og forutsigbarhet (for eksempel daglige/ukentlige møter med kommunale tjenester for å planlegge gjøremål, utarbeide dagsplaner, tilgang på hjelpemidler fra Hjelpemiddelsentralen og lignende).
- Motiveringstiltak for å gjøre de mer selvdrevne, og gi de innflytelse og kontroll over eget liv (for eksempel dagsplanstyring).
- Verge (økonomisk og på helsespørsmål).
- Langsiktig individuell plan og ansvarsgruppe.
- Støttekontakt.
- Sosialiseringstiltak i kommunen (turgrupper, trening og lignende).
- Grundige somatiske undersøkelser og behandling av eventuelle komorbide diagnoser.

Kommune/bydel har et krav om å tilby faglig forsvarlige tjenester ovenfor mennesker med utviklingshemming. Kontakt Avdeling voksenhabilitering for drøfting dersom du er usikker på om kommunen tilbyr forsvarlige tjenester.

Hva når utredningen viser kognitive vansker, men ikke psykisk utviklingshemming?

En utredning av mistenkt psykisk utviklingshemming vil kunne ende i konklusjonen at pasienten har kognitive vansker, men at kriteriene for en lett psykisk utviklingshemming ikke er tilstede. Mange vil falle i IQ-området 70-84. Dette området betegnes ofte som «borderline intellectual functioning» (BIF). Forskning og klinisk erfaring viser at denne gruppen kan ha store og sammensatte vansker, og vil kunne være avhengig av bistand på flere områder. Forskning viser også at denne gruppen på mange adaptive områder kan ha like store vansker som man ser innen gruppen lett psykisk utviklingshemmede.

Vanskene som avdekkes bør tydeliggjøres gjennom en diagnose. I ICD-10 er det diagnosen «R41.8 Andre og uspesifiserte symptomer og tegn med tilknytning til kognitive

funksjoner og bevissthet“ som dekker IQ-området 70-84. Siden diagnosenavnet i seg selv er vagt, er det viktig at behandleren forklarer hvorfor denne diagnosen er brukt. Diagnosen kan også brukes på andre kognitive vansker, f.eks. ved høyere IQ-skåre, men hvor det er klare eksekutive vansker. I ICD-11 har tilsvarende diagnose den engelske betegnelsen «Other specified symptoms and signs involving cognition».

R41.8 kan brukes sammen med andre nevropsykiatriske diagnoser (f.eks. sammen med F90- og F95- diagnoser).

Andre diagnoser som dekker kognitiv svikt når det ikke er snakk om en utviklingshemming er «F80 Spesifikke utviklingsforstyrrelses av tale og språk», «F81 Spesifikke utviklingsforstyrrelser av skoleferdigheter» og «F83 Blandet utviklingsforstyrrelse av spesifikke ferdigheter». Særlig F81 er knyttet spesifikt opp mot skole, og vil kunne være unaturlig å bruke på pasienter som ikke enten er i et skoleløp eller nylig har vært det.

Retten til bistand er ikke knyttet til diagnose, men til faktisk funksjonsnivå. Derfor er det uansett hvilken diagnose man velger å bruke viktig at det gis en kvalitativ beskrivelse av funksjonsnivået, og på hvilke områder man tenker pasienten i fremtiden vil ha et bistandsbehov.

Områder man bør vurdere om pasienten vil ha behov for videre bistand av kommune/bydel/NAV er:

- Bosituasjon, f.eks. type bolig, behov for boveiledning og oppfølging av miljøarbeidertjeneste.
- Dagaktivitet, f.eks. arbeid, skolegang (inkl. voksenopplæring), andre former for faste dagaktiviteter.
- Fritid, f.eks. støttekontakt.
- Vergemål. For de fleste i denne gruppen vil det bare være frivillig vergemål som er aktuelt, og spesielt rettet mot økonomi, men vergemål kan også være på det personlige området.
- Om det er behov for koordinering av sammensatte tjenester har man rett til koordinator/Individuell plan i regi av kommune/bydel. Ansvarsgruppe er ikke lovpålagt, men er anbefalt av Helsetilsynet ved sammensatte bistandsbehov.

Før oppfølgingen av pasienten avsluttes bør det forsikres at pasienten har en forankring i aktuell 1.linje, og at pasientens behov slik de har kommet frem gjennom utredningen er

formidlet dit. Dersom det etableres ansvarsgruppe kan det være nyttig at den som har utredet pasienten deltar på det første møtet. Videre kartlegging av bistandsbehov og den praktiske gjennomføringen av denne bistanden vil normalt være en oppgave for 1. linjen.

Det er viktig at den videre oppfølgingen ved DPS tilrettelegges på en slik måte at pasientens vansker er hensyntatt. Det må alltid gjøres individuelle vurderinger, men også i denne gruppen kan abstrakt resonnering være vanskelig. En mest mulig konkret tilnærming til problemstillinger som tas opp bør tilstrebes.

Mye og sammensatt informasjon kan være vanskelig å få med seg og bearbeide. Det som sies til pasienten bør være kortfattet og deles opp i mindre bolker. Det er viktig å forsikre seg om at det som er formidlet både er oppfattet og forstått.

Arbeids- og ansvarsfordeling ved utredning av psykisk utviklingshemming

Før diagnosen utviklingshemming settes i DPS skal pasienten ha blitt vurdert både av lege og psykolog. Den diagnostiske beslutningen skal tas på bakgrunn av grundig utviklingsanamnese, samt valide mål på intellektuell og adaptiv fungering. Det skal redegjøres for differensialdiagnostiske vurderinger og eventuell komorbiditet så vel som livsbelastninger og bistandsbehov. Utredningen bør skje på et hensiktsmessig tidspunkt. Validiteten vil eksempelvis være redusert under krise, ved psykose, ved alvorlig rusmisbruk etc. Uavhengig av den diagnostiske konklusjonen vil utredningen bedre beslutningsgrunnlaget for utforming av tiltak.

Utredninger med spørsmål om utviklingshemming skal fortrinnsvis fullføres innenfor Divisjon psykisk helse ved Ahus. I enkelte tilfeller vil det imidlertid være usikkerhet knyttet til diagnostiske konklusjoner. Dette kan skyldes flere forhold, deriblant mangel på opplysninger om pasientens tidlige utvikling, språklige utfordringer, psykisk lidelse, rusmisbruk eller manglende tilgang på komparentopplysninger. Dersom det er usikkerhet knyttet til hvorvidt pasienten oppfyller kriteriene for diagnosen utviklingshemming, bør man først søke veiledning fra annen relevant fagperson innenfor eget DPS. Det skal være etablert faggruppe for pasienter med lett utviklingshemming og psykiske lidelser ved hvert DPS som kan kontaktes. Dersom man etter drøfting internt ved eget DPS fortsatt er i tvil, kan man kontakte Avdeling voksenhabilitering for veiledning, eventuelt for second opinion. Ved viderehenvisning til Avdeling voksenhabilitering brukes dokumentet «Henvisning intern».

Dersom det etter slik bistand fra aktuelle instanser innenfor Ahus fortsatt er tvil om pasientens diagnoser, kan pasienten etter nærmere vurdering henvises til Avdeling for nevrohabilitering ved Oslo universitetssykehus. Ved viderehenvisning eksternt brukes dokumentet «Henvisning eksternt instans». Drøfting med eller viderehenvisning til tredje linje tjeneste ved PUA (Regional seksjon psykiatri, utviklingshemning/autisme) ved OUS kan vurderes dersom et annet fører frem, men det er betydelig ventetid der.

Litteraturtips:

- Bakken, T.L. & Olsen, M.E. (Red.). (2012). *Psykisk lidelse hos voksne personer med utviklingshemning: forståelse og behandling*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Bufdir (2013). *Slik har jeg det i dag. Rapport om levekår for mennesker med utviklingshemming*. Rapport 1-2013.
- Eknes, J., Bakken T.L., Løkke, J.A. & Mæhle, I. (Red). (2008). *Utredning og diagnostisering: utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Elgsås, T. (2019). Psykologers overtro. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 56(4), s. 267-269.
- Galezo, Y. E. & Malt, E. A. (2018). Kognitiv atferdsterapi for angst, depresjon og sinnevansker hos personer med utviklingshemming. Egnethetsvurdering, effekt og terapeutiske tilpasninger. *Sor Rapport*, (4), s. 42-55.
- Grøssvik, K. (2008). Diagnostisering av utviklingshemming hos barn. I J. Eknes m.fl. (Red.), *Utredning og diagnostisering. Utviklingshemming, psykiske lidelser og atferdsvansker*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Taylor, J.L, Lindsay W.R., Hastings R.P. & Hatton, C. (2013). *Psychological Therapies for Adults with Intellectual Disabilities*. West Sussex: John Wiley & Sons. (Tilgjengelig for nedlasting via Ahus bibliotekstjenester).

Intervjuguide utviklingsanamnese

Navn:	Fødselsdato:
-------	--------------

	Alder:	
Henviser:	Dato for henvisning:	
Henvisningsdiagnoser:	Problemstilling:	
Tidligere henvisninger?	Instanser i saken nå:	
Nasjonalitet:	Behov for tolk? Språk?	Bodd i Norge siden:
Adoptert?	Søsken? (fødselsår)	
Foreldres navn og fødselsdato	Foreldres nasjonalitet	Foreldre i slekt?
Samtykkekompetanse vurdert? (fratatt rettslig handleevne?)	Verge (oppnevnt hvilket år, for personlige forhold/økonomi/annet?):	
Graviditet		
Mors alder. Mors helse under og like etter graviditeten. Komplikasjoner? Sykdommer? Psykiske plager? Rus? Medikamenter?		
Fødsel		
Uke (prematuro < 37?):	Apgar skåre:	
Vekt:	Lengde:	Hodeomkrets:
Forløp (normal, tang, sete, keisersnitt), komplikasjoner under/etter fødsel:		
Kuvøse/behandling:	Lysbehandling (hyperbilirubinemi/gulsott):	
Hereditet		
Arvelig sykdom i nær slekt? Nevrologisk/nevropsykiatrisk/psykisk, utviklingshemming, lærevansker, atferdsvansker, sosiale vansker, rus etc		

Småbarnsalder
Utfordringer knyttet til ernæring?
Utfordringer knyttet til søvn?
Naturlige funksjoner (renslig/sluttet med bleie/sengevæting):
Motorisk utvikling de første leveårene
Tonus, slapp/kvikk: Alder da rullet: Alder da krabbet: Alder da gikk: Alder da syklet: Aktivitetsnivå: Finmotorikk (kneppe knapper, lukke glidelås, knyte skolisser, perle, pusle, skrive etc.): Hånddominans: Mobilitet, balanse, aktivitetsnivå, idrett, klossete?
Motoriske ferdigheter i dag
Finmotorikk: Grovmotorikk: Aktivitetsnivå:
Språk
Alder når første ord:

<p>Jevn/avvikende/påfallende språkutvikling?</p> <p>Artikulasjonsvansker, munnmotoriske vansker?</p> <p>Kunne fortelle hva som hadde skjedd?</p> <p>Kunne navn på farger, ukedager, måneder osv.</p>
Sosial utvikling og tilknytning
Barneskoletid. Behov for ekstra oppfølging?
Ungdomsskoletid. Behov for ekstra oppfølging?
Sosialt funksjonsnivå per i dag.
Instanser
Kontakt med PPT? BUP? Barnevernstjeneste? Andre?
Skolegang
<p>Gikk skolestart greit?</p> <p>Barneskoletiden: Lærte barnet lesing, skriving og regning til forventet tid? Faglig fungering. Behov for ekstra oppfølging?</p>
Ungdomsskole. Sosial og faglig fungering. Behov for ekstra oppfølging?
Videregående skole? Fag? Behov for ekstra oppfølging? Kontakt med oppfølgingstjenesten?
Funksjonsfall/brå endringer/perioder med tilbakegang i utviklingen?

Endringer i livssituasjonen?	
Flytting? Relasjonsbrudd? Tap av nærpåersoner?	
Yrkeserfaring/verneplikt/førerkort?	
Behov for ekstra oppfølging? Kontakt med NAV? Andre instanser?	
Avtjent verneplikt?	Førerkort? (fra når)
Ytelser	Pågående tiltak
Psykiatrisk anamnese	
Oppvekst. Forhold til familie. Oppdragelsesstil, familiens nettverk	
Tidligere behandlingskontakt/innleggelse/diagnoser	
Nåværende symptomer/utfordringer Angst, depresjon, mani, psykose, merkelige ideer, dissosiasjon, spiseproblematikk, trang, tics, stereotyper, impulsivitet, hukommelsesvansker, lærevansker etc.	
Atferdsvansker? Selvskading? Suicidalitet? Voldsrisiko? Behov for bruk av tvang? Kontakt med politi/rettsvesen?	
Stimulantia, rus og avhengighet	
Utfordringer knyttet til seksualitet?	

Behov for prevensjon? Ønske om barn?	
Sårbarhet for å bli utnyttet?	
Sensorisk overfølsomhet?	
Stedssans, rom-retningssans	
Situasjonen per nå	
Sivil status:	Navn på evt partner
Boforhold	Bistand (selvstendig, bor hos familien, på sykehus akutt/langtid, omsorgsbolig døgnbemannet/uten døgn bemanning, avlastning)
Støttekontakt?	Individuell plan?
Ansvarsgruppe? (koordinator? Hvor ofte møtes gruppen? Deltakere?)	
Fritidsaktiviteter	
Hvem er bekymret nå? Hva tenker pasienten selv? Hvordan er selvbildet? Motivasjon og samtykke til utredning og behandling?	

Guide somatisk utredning

Somatisk anamnese

Sykehusinnleggelse:

Somatiske utredninger (MR, CT, Røntgen, EEG, genetisk, metabolsk, annen utredning):

Vaksinasjoner (bivirkninger):

Barnesykdommer/andre infeksjoner:

Ulykker (traumer, bil, fall, vold osv.):

Hodetraumer:

Operasjoner (inngrep, narkose osv.):

Epilepsi («faller ut», kramper osv.):

Misdannelser:

Syndrommistanke:

Hørsel:

Syn:

Tannhelse:

Naturlige funksjoner (vannlatning, avføring, ernæring, søvn, menstruasjon):

Nåværende helse:

Kroniske helseproblemer (astma, diabetes hodepine, magesmerter, vektproblemer osv.):

Allergier:

CAVE:

Medikamentanamnese:

Medikamenthistorikk:

Medisiner nå:

Klinisk undersøkelse:

Høyde:

Vekt:

BMI:

Livvidde:

Blodtrykk:

Puls:

Hodeomkrets:

Auskultasjon hjerte/lunger:

Abdomen:

Columna:

Dysmorfe trekk (Avstand mellom øynene, øyenstilling, tannstilling, «ser annerledes ut»- beskrive hva man ser, avvik med negler, hender og føtter, genitalia osv.):

Hudmanifestasjoner:

Nevrologisk status (orienterende nevrologisk us.: gange, balanse, hjernenerver, reflekser, sideforskjell, pareser, leddbevegelighet, muskeltonus- mer utdypende etter behov og indikasjon):

Syn:

Hørsel:

Generelle blodprøver:

- Generelle blodprøver rekvireres i DIPS: Hb, lkc, trc, Na, K, Ca, Mg, albumin, kreatinin,

CK, ALAT, g-GT, ALP, ferritin, lipider, HbA1c, TSH, fT4, Vit B12, vit D, folat, homocystein.

Når diagnose psykisk utviklingshemming er satt (kan påbegynnes i utredningsfasen):

- Molekylærgenetisk kromosomanalyse (rekvireres i DIPS). Rekvisisjonen finnes i DIPS, må printes ut og fylles ut og sendes med pasienten til prøvetaking. Fyll ut kliniske opplysninger så godt som mulig. Internettressurs: genetikkportalen.no. Eventuelt kan Avdeling for medisinsk genetikk ved OUS kontaktes direkte pr. telefon.
 - Undersøkelse av enkeltgen: FMR1 (fragilt X)
 - Molekylær genetisk kromosomanalyse (aCGH)

Evt Dypsekvensering: TRIO undersøkelse av begge foreldre + pasient. Kan tilbys dersom i og ii er negative

Standard EEG:

Intern henvisning i DIPS. Sett inn fellesfrasen «J_henvnevrfys». Indikasjon: Utredning utviklingshemming, cerebral funksjonsforstyrrelse? Ev. mistanke om epilepsi? Sendes til arbeidsgruppen NEV nevrofysiologi henvisning

MR caput:

Rekvireres i DIPS, alternativt hos privat institutt med offentlig avtale. Hvis kontraindikasjoner eller vansker med å få gjort undersøkelse uten narkose kan CT caput vurderes.

På indikasjon

- CYP-genotyping .
- Rustesting

DSM-V kriterier for psykisk utviklingshemming

DSM- V krevet svikt innenfor ett eller flere av disse domeneene (beskrivelsene under gjelder for mennesker med lett utviklingshemming):

Konseptuelt domene:

Voksne med lett psykisk utviklingshemming opplever vansker med abstrakt tenking, eksekutiv fungering (f.eks. planlegging, strategisk tenkning, prioritering og kognitiv fleksibilitet), og korttidshukommelse, i tillegg til funksjonell bruk av akademiske ferdigheter (f.eks. lesing og økonomistyring). De har en noe konkret tilnærming til problemer og løsninger sammenlignet med jevnaldrende.

Sosialt domene:

Individet er umodent i sosial interaksjon sammenlignet med typisk utviklede jevnaldrende. For eksempel kan det være vanskelig å presist oppfatte subtiliteter i jevnaldrenes samspill. Kommunikasjon, samtale og språk er mer konkret eller umodent enn det som forventes for alderen. Det kan være vansker med å regulere følelser og atferd like godt som jevnaldrende på en slik måte at det oppfattes av jevnaldrende i sosiale situasjoner. Det er ofte begrenset forståelse av risiko i sosiale situasjoner: den sosiale dømmekraften er umoden for alderen, og personene har høyere risiko for å bli manipulert av andre (godtroenhet).

Praktisk domene:

Individet kan fungere aldersadekvat i personlig omsorg. De kan behøve noe støtte med komplekse ADL-ferdigheter sammenlignet med jevnaldrende. Som voksne kan de behøve hjelp med transport, til å handle, til organisering av hjem og oppdragelse, å lage sunn mat, og økonomistyring og banktjenester. Rekreasjonsevnene ligner den til jevnaldrende, selv om de ofte trenger bistand med å vurdere eget velbefinnende og organisering av rekreasjon. I voksenalderen kan de fungere konkurransedyktig i yrker som ikke krever konseptuelle ferdigheter. De trenger som regel støtte for å fatte vurderinger knyttet til helsehjelp og juridiske spørsmål, og til å lære å utføre et praktisk yrke godt. De trenger som hovedregel støtte for å skape en familie.

Sjekkliste for innhenting av opplysninger

Foreligger det rapporter/uttalelser/epikriser fra:

- Helsestasjon
- Barnehage
- Skole
- Arbeidssted
- PPT/OT
- BUP/DPS/VHAB
- SSE
- Psykisk helsevern
- Kompetansesentra (eksempelvis Huseby, Frambu, Bretvedt og Torshov)
- NAV
- Sykehus
- Barnevern
- Nevropsykolog
- Fastlegejournal
- Andre

Foreligger det samtykke til:

- å innhente dokumentasjon?
- å samarbeide med andre (Foresatte/pårørende, verge, fastlege, PPT/OT, BUP, barnevern, DPS, NAV, kommune, sykehus, barnehage, skole, arbeidssted m. fl.)