Utprøvende behandling
med
sentralstimulerende legemidler
til voksne med
hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD

En rapport til Sosial- og helsedirektoratet.
Erfaringer fra prøveperioden oktober 1997 til august 2003

1. Innledning

Bruk av sentralstimulerende legemidler på indikasjonen hyperkinetisk forstyrrelse/ Attention- Deficit/ Hyperactivity Disorder (heretter hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD) som ledd i behandlingen av voksne, har etter politisk vedtak vært tillatt i Norge siden 1997.

Sentralstimulerende legemidler er registrert som narkotika og Norge er gjennom internasjonale avtaler forpliktet til å føre streng kontroll med forskrivning. Slik behandling er dessuten relativt ny internasjonalt og dokumentasjonen sparsom. Tilsynsmyndighetene har derfor sett behov for å kunne føre streng kontroll samtidig som tilbudet er blitt gjort tilgjengelig for pasientgruppen. Myndighetene har også ønsket å samle erfaring med denne behandlingen. Tilsynsmyndighetene opprettet derfor i 1997 midlertidige regionale ressursteam, "Sakkyndige team for hyperkinetisk forstyrrelse/ ADHD" for de ulike helseregioner, for å få bistand til rådgivning og den praktiske gjennomføring av behandlingstiltaket. Mandatet for disse berøres i Kapittel 2 og 6.

Kapittel 2 gir en kortfattet historisk bakgrunn. Kapittel 4 gir en oversikt over pasientvolum og karakteristika fra prosjektperioden oktober 1997 til august 2003 på landsbasis. Kapittel 5 omhandler effektdata fra prosjektperioden oktober 1997 til august 2003 og Kapittel 6 redegjør for virksomheten generelt og gir en kvalitativ vurdering av tiltaket.

Fra oktober 1997 til august 2003 har det blitt søkt om slik behandling for mer enn 2500 voksne personer. Knapt 1900 personer har frem til august 2003 blitt tilbudt sentralstimulerende legemidler som ledd i behandlingen. Erfaringen med langtidsbehandling er at den for en betydelig andel pasienter kan assosieres til bedret livskvalitet. Det har dessuten vært få rapporter om betydningsfulle negative effekter ved langtidsbehandling, og de samfunnsmessige omkostninger knyttet til behandlingstiltaket har vært beskjedne.

I lys av de erfaringer de Sakkyndig team for hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD har gjort med voksne pasienter med hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD, vil vi anbefale at muligheten for å bruke sentralstimulerende legemidler som ledd i behandlingen opprettholdes også etter denne utprøvende prosjektperioden. Det anbefales at helsemyndighetene fortsetter arbeidet med å gjøre tilgjengeligheten for kvalitetssikret medisinsk diagnostisering og tverrfaglig behandling for denne gruppen pasienter bedre, og at nødvendige økonomiske ressurser tilføres.

Oslo, 310104

Sign	Sign	Sign
Nils Olav Aanonsen Spesialist i nevrologi Avdelingsoverlege	Michael B Lensing spesialpedagog prosjektkoordinator	Rut Prietz spesialist i psykiatri overlege
Sign	Sign	Sign
Per Gørvell spesialist i nevrologi og psykiatri overlege	Irene Sandven sykepleier, Master of Public Health prosjektmedarbeider.	Liv Ljøner sekretær

Sakkyndig Team for hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD for Helseregionene Sør og Øst,
Avdeling for voksenhabilitering,
Ullevål universitetssykehus

2. Historikk og bakgrunn

Sentralstimulerende medikamenter (amfetamin og metylfenidat) som ledd i behandlingen av barn og unge med hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD, ble første gang brukt før den annen verdenskrig (1). Det er gjennom årene kommet et meget høyt antall randomiserte, placebokontrollerte studier som entydig viser klar nytte av dette med hensyn på symptomreduksjon og bedret psykososial tilpasning (2). Mange års praksis og studier viser at det ikke bare er lite uønskede bivirkninger eller risikomomenter forbundet med slik behandling, det er også nylig vist at behandlingen kan ha en beskyttende effekt med hensyn på bedret sosial tilpasning og reduksjon av stoffmisbruk blant unge med ADHD (3). Nytten av sentralstimulerende legemidler til barn og unge må derfor sies å være allment akseptert blant behandlere av hyperkinetisk forstyrrelse/ ADHD i den vestlige verden (4).

Når det gjelder voksne med hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD, er kunnskapene om behandlingen mer ufullstendige. Dette skyldes dels at diagnosene hyperkinetisk

forstyrrelse/ADHD primært er en barndomsdiagnose, og at det ikke finnes offisielle kriterier for diagnostikk av dette hos voksne (5). Mange fagfolk har dessuten sett at pasienter kan "vokse seg ut" av tilstanden. Det har vært liten vitenskapelig dokumentasjon for nytten av slike legemidler til voksne som har hatt eller har hyperkinetisk forstyrrelse/ ADHD. De sentralstimulerende legemidlene metylfenidat og amfetaminer er klassifisert som narkotika, og det har vært forbudt å forskrive sentralstimulerende legemidler til voksne på indikasjonen hyperkinetisk forstyrrelse/ ADHD inntil 1997.

I 1995 kom imidlertid en vitenskapelig studie som viste effekt i samme størrelsesorden hos voksne med hyperkinetisk forstyrrelse/ ADHD som hos barn (6). Dette, sammen med et uttalt behov blant klinikere for å kunne benytte sentralstimulerende legemidler til unge som passerte 18 år, og som tidligere hadde blitt behandlet for hyperkinetisk forstyrrelse/ ADHD fra barndommen, medførte at det ble dannet en lobby av barnepsykiatere, barneleger, barnepsykologer, pedagoger og andre fagfolk samt pasientorganisasjonen, den daværende "MBD–foreningen". Denne henvendte seg til sentrale helsepolitikere med tanke på å få opphevet forbudet mot å utprøve slike medikamenter i behandlingen også av voksne. Senvinteren 1997 ble det fremmet et privat forslag av formannen i Stortingets sosialkomité, John Alvheim, hvor han ba Stortinget be regjeringen om å utrede spørsmålet om å etablere et kompetansesenter ved ett av landets regionssykehus for diagnostisering og behandling av MBD-pasienter. Dessuten om at Stortinget skulle be regjeringen snarest om å åpne for behandling av MBD-pasienter som er over 18 år. (7). Dette fikk allmenn tilslutning fra Sosialkomiteen som fremmet en felles innstilling, hvor det ble understreket at *"det skal legges til rette for et faglig forsvarlig opplegg for diagnostisering, behandling og oppfølgning av disse pasientene med særlig vekt på å utnytte behandlingseffekten av sentralstimulerende midler*" (8). Forslaget ble enstemmig vedtatt av Stortinget.

Helseforvaltningen ga 10.02.97 retningslinjer for at man på særskilte vilkår kunne gi sentralstimulerende legemidler til voksne med hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD. Man bestemte imidlertid at det skulle gis særskilt forskrivningstillatelse til hver enkelt lege for hver enkelt navngitt pasient forut for at man kunne iverksette slik behandling.

For å kvalitetssikre diagnostikk og behandlingstiltak tok Statens helsetilsyn initiativ til å opprette ressursteam. Det ble opprettet tre "Sakkyndig team for hyperkinetisk forstyrrelse/ ADHD": ett i Trondheim for helseregionene Midt–Norge og Nord– Norge lagt til Regional sikkerhetsavdeling Brøset , ett i Bergen for helseregion Vest lagt til Universitetet i Bergen, Seksjon for klinisk nevropsykologi, og ett i Oslo for helseregionene Sør og Øst lagt til Ullevål sykehus, Avdeling for voksenhabilitering. Mandatet og virksomheten i de sakkyndige team er nærmere omtalt i Kapittel 6, her skal kun nevnes at de sakkyndige team skulle bidra til å kvalitetssikre bruken av sentralstimulerende legemidler, gi myndighetene faglige råd og behandlere bistand om individuelle pasienter m.m. Teamene fikk også i oppdrag å samle kompetanse og gi undervisning til helsevesenet (9).

De sakkyndige team for hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD har hatt en meget stor undervisningsvirksomhet til helsearbeidere. Teamets ulike medlemmer har gitt undervisning enten i form av enkeltforelesninger, heldagskurs, foredrag eller kveldskurs flere ganger i alle fylker. Det har også vært sammenkalt til faglige møter for behandlere til nettverksbygging, felles undervisning m.m. Det har vært utarbeidet behandlingsveiledere, medikamentveiledere og det har vært utgitt den første medisinske lærebok på norsk om ADHD hos voksne (10).

Allerede i retningslinjer av 10.02.97 slo Statens helsetilsyn fast at det skulle foretas registreringer av effektdata med tanke på senere uavhengig evaluering av klinisk behandlingsresultat der hvor bruk av sentralstimulerende legemidler inngikk i behandlingen. Statens helsetilsyn gav i 1999 Sakkyndig team for hyperkinetisk forstyrrelse/ ADHD, helseregionene Sør og Øst, Avdeling for voksenhabilitering, ved Ullevål sykehus, oppdraget og ansvaret for en slik oppfølgningsundersøkelse (11).

Statens helsetilsyn, senere Sosial- og helsedirektoratet, har spesifisert at evalueringen skal være landsomfattende og omfatte alle voksne som har fått foreskrevet sentralstimulerende legemidler for diagnosen hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD i perioden. Det er konkret bedt om pasientvolum i form av totalt antall henvisninger, antall som har fått tilrådet behandling, antall som har falt fra og antall som har gjennomført behandlingen etter minimum ett og etter to år. Det er videre presisert at oppfølgningsstudien ikke bare skal ta for seg effekt av medikamentene, men også følge opp andre variabler som livskvalitet. Man ber om at evalueringen skal bygge på individuell adekvat informasjon om den enkelte pasient og dennes funksjonssvikt over minimum to år. Det ble også senhøsten 1999 bedt om en foreløpig rapport om virksomheten. Sakkyndig team for hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD helseregionene Sør og Øst leverte, på vegne av de tre regionale sakkyndige team, denne til Statens helsetilsyn på nyåret 2000 (12).

Sakkyndig team for hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD, helseregion Sør og Øst ved Avdeling for voksenhabilitering, ble ansvarlig for utarbeidelse av prosjektbeskrivelse/ protokoll, nødvendig kontakt med Regional forskningsetisk komité og Statens legemiddelkontroll, utarbeidelse av nødvendig informasjonsskriv, samtykkeerklæringer m.m.

Statens helsetilsyn, Sosial- og helsedirektoratet har angitt at evalueringen kan være utgangspunkt for en eventuell senere revidering av ordningen med forskrivning av sentralstimulerende legemidler til voksne med hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD. Det er også tilføyd at resultatet kan danne utgangspunkt for en vitenskapelig studie.

Denne rapporten er utarbeidet i overensstemmelse med dette oppdraget.

Referanser

1) Bradley C. The behavior of children receiving Benzedrine. American Journal of Ortopsychiatry 1937; 94: 577- 85
2) Greenhill LL, Halperin JM, Abikoff H. Stimulant medications. Journal of the American Academy of Child and Adolscent Psychiatry 1999; 38: 503- 512.
3) Wilens TE, Faraone SV, Biederman J, Gunawardene S. Does Stimulant Therapy of Attention- Deficit/ Hyperacitivity Disorder Beget Later Substance Abuse? A Meta- analytic Review of the Literature. Pediatrics 2003; 111: 179- 185.
4) Taylor E. Development of clinical services for attention- deficit/ hyperactivity disorder. Commentary. Archives of General Psychiatry 1999; 56: 1087 –99.
5) International classification of nervous diseases 10th Edition, World Health Organization, 1992.
6) Spencer TJ, Wilens TE, Biederman J, Faraone A, Ablon S, Lapey KA. A double- blind, crossover comparison of methylphenidate and placebo in adults with childhood- onset attention-deficit/hyperactivity disorder. Acrhives of general psychiatry 1995; 434-43.
7) Dokument 8: 40, 1996- 1997 fra representanten Johan Alvheim.
8) Sosialkomitéens innstilling nr 152 (1996– 97).
9) Forskrivning av sentralstimulerende legemidler som ledd i behandling av voksne pasienter med hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD (attention deficit hyperaktivity disorder) IK– 8/98 Statens helsetilsyn.
10) Aanonsen N.O. ADHD. Diagnose, klinikk og behandling hos voksne. Gyldendal akademisk 2000.
11) Oppdragsbrev fra Statens helsetilsyn til Sakkyndig team for hyperkinetisk forstyrrelse ADHD for helseregionene Sør og Øst, Avdeling for voksenhabilitering, Ullevål sykehus, undertegnet fagsjefene Ellen Hagemo og Liv Rygh, datert 020399.
12) Rapport til Statens helsetilsyn vedrørende utprøvende behandling med sentralstimulerende legemidler til voksne med hyperkinetisk forstyrrelse/ ADHD (attention-deficit/hyperactivity disorder), utarbeidet av Sakkyndig team for hyperkinetisk forsyrrelse/ADHD for helseregionene Sør og øst, Avd, for voksenhabilitering, Ullevål sykehus, datert 060300.

3. Informasjonsinnhenting

3.1 Datagrunnlaget

Oppfølgingsperioden var fra oktober 1997 til august 2003. Datagrunnlaget omfatter alle pasienter over 18 år som fra ulike instanser ble henvist til de tre regionale sakkyndige team for vurdering av den diagnostiske utredning og med tanke på tilrådning eller frarådning av utprøvende behandling med sentralstimulerende legemidler.

3.2 Datainnsamling

To typer registreringsskjema ble brukt for å systematisere og samle relevante data fra pasientjournalene. Ett registreringsskjema ble utarbeidet for de av pasientene som enten hadde fått behandling med sentralstimulerende midler i mindre enn to år, hvor behandling med sentralstimulerende legemiddel ble frarådet eller hvor det av ulike grunner ikke var mulig å konkludere med tilrådning eller frarådning. Et annet ble utarbeidet for pasientgruppen som hadde fått behandling med sentralstimulerende legemidler to år eller mer. Registrering av data ble foretatt i perioden fra april til oktober 2003.

3.3 Databearbeiding

De utfylte registreringsskjemaene fikk ID-nummer og data ble kodet og skrevet inn i to databaser bygget i EpiData. En database for pasientgruppen som hadde fått behandling med sentralstimulerende midler i mer enn to år, og en for de øvrige pasientene ble laget. Databasen for den første pasientgruppen ble på grunn av omfanget av variabler delt inn i flere deler. I hver del ble det benyttet identiske ID-nummer, slik at de enkelte deler kunne kobles til hverandre etter behov. Etter punching ble hver database kontrollert for feil og nødvendige korreksjoner foretatt. Kontrollen ble utført ved enkel frekvensopptelling for hver variabel. Usannsynlige verdier ble sjekket opp mot registreringsskjemaene, vurdert og korrigert.

Analysene ble foretatt i EpiInfo 2002. Foruten enkel frekvensanalyse, ble sentraltendens målt ved å benytte median med 25 og 75 percentilene. Assosiasjon mellom to variabler ble studert ved å foreta krysstabulering hvor firefelts tabeller og tabeller med flere kolonner og linjer ble benyttet.

4. Landsomfattende tall vedrørende pasientvolum, henvisninger, iverksatt behandling og kontinuering av behandling for perioden oktober 1997 til august 2003

4.1 Innledning

I tidsrommet oktober 1997 til august 2003 mottok de tre regionale sakkyndige team for hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD i Norge til sammen 2516 henvisninger fra ulike instanser. Henvisningene kom vesentlig fra leger og psykologer som søkte om å få bruke sentralstimulerende legemidler som ledd i behandlingen av pasienter over 18 år på indikasjonen hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD. Statens helsetilsyn, senere Sosial- og helsedirektoratet og fra 01.04.03 Fylkesmannen ved Avdeling for helse, innhentet en vurdering (tilrådning/fraråding) fra de regionale sakkyndige team for hvert enkelt tilfelle om de burde gi tillatelse til slik behandling[1].

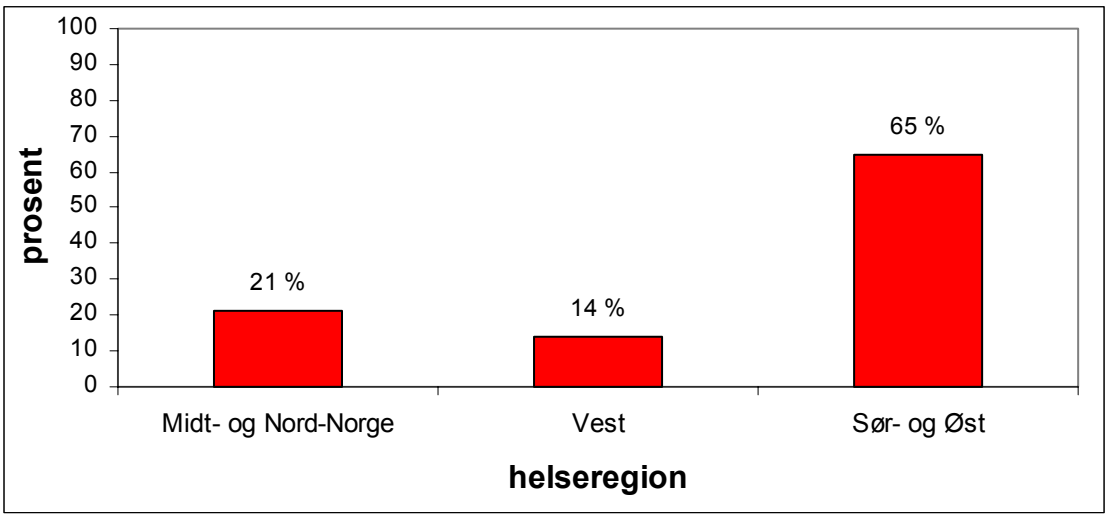
Statens helsetilsyn bad som nevnt i Kapittel 2, om at de pasienter som gjennomførte behandling med sentralstimulerende medikamenter i minimum ett eller to år skulle granskes spesielt med hensyn til effekt av behandlingstiltaket. Pasienter som hadde blitt behandlet to år eller mer utgjør til sammen 262 individer, henvist de regionale sakkyndige team i perioden oktober 1997 til august 2001. Denne gruppen vil bli omtalt spesielt i Kapittel 5 med hensyn til effekter av behandlingen. Imidlertid gjengis det også i dette kapittelet noen tall for denne gruppen og det vil fremgå av teksten hvor det blir gjort sammenligninger mellom denne og andre grupper av de henviste pasientene. Gruppen som nedenfor benevnes ”øvrige henviste pasienter” er heterogen, og omfatter pasienter som verken fikk tilrådet eller iverksatt behandling med sentralstimulerende legemidler og også pasienter som hadde fått slik behandling, men i mindre enn to år. Eventuelle forskjeller mellom denne gruppen og de pasienter som var i behandling i minst to år bør derfor tolkes med forsiktighet.

4.2 Henvisninger 1997–2003

Sakkyndig team for hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD for helseregionene Midt- og Nord-Norge mottok 515 henvisninger (21%), Sakkyndig team for hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD for helseregion Vest 355 henvisninger (14%) og Sakkyndig team for hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD for helseregionene Sør og Øst 1646 henvisninger (65%) i løpet av perioden (Figur 1). Befolkningsandelen over 18 år i de samme regionene er angitt å være henholdsvis 24 prosent, 20 prosent og 56 prosent pr 01.01.01

[1] Siden 010102 har et antall leger hatt generell forskrivningstillatelse for sentralstimulerende legemidler til voksne på indikasjonen hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD. Disse har ikke måttet søke tilsynsmyndighetene om formell tillatelse i hvert enkelt tilfelle, det har vært tilstrekkelig at de sakkyndige team har vurdert saken og tilrådet behandling.

fra Statistisk sentralbyrå. Tabell 1 og 2 viser antall og prosentandel henvisninger fordelt henholdsvis etter helseregion og fylke i samme tidsperiode.



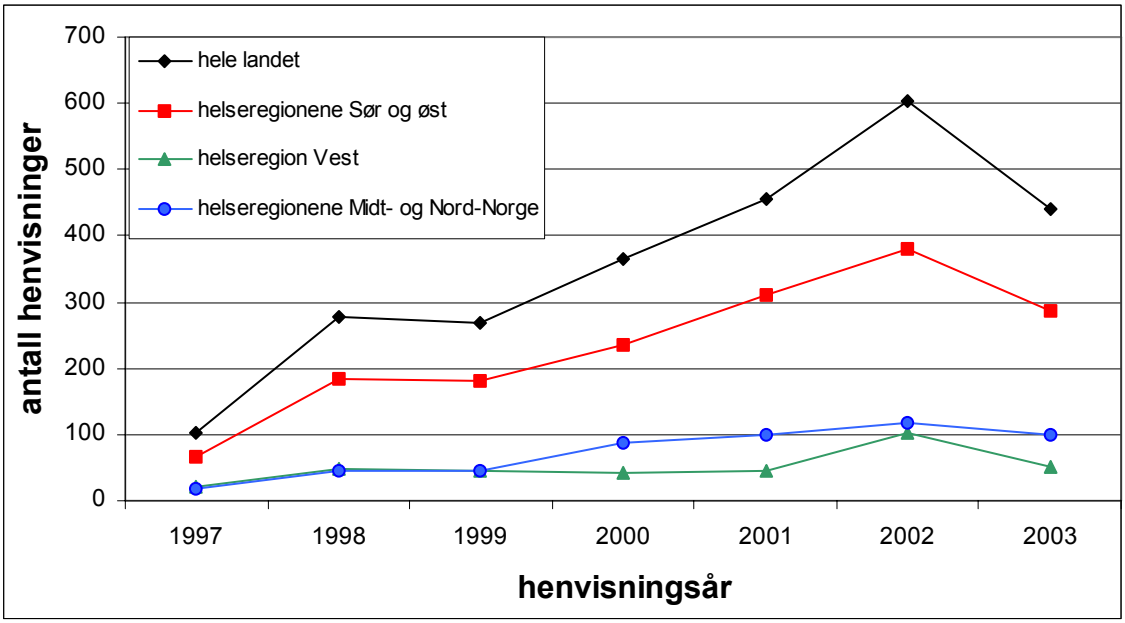
Figur 1. Prosentandel henvisninger totalt i perioden oktober 1997 til august 2003, fordelt etter de tre regionale sakkyndige team for helseregionene (N= 2516).

Tabell 1. Henviste pasienter fordelt etter helseregion, og i forhold til de pasienter som ble behandlet med sentralstimulerende legemidler sammenhengende i minst to år og de øvrige henviste pasienter.

Helseregion	**Pasienter behandlet med sentralstimulerende legemidler i minst to år**		**Øvrige henviste pasienter**		**Totalt henviste pasienter**	
	antall	**prosent**	**antall**	**prosent**	**antall**	**prosent**
Nord-Norge	17	6,5 %	131	6 %	148	5,9 %
Midt-Norge	54	20,6 %	317	14 %	371	14,7 %
Vest	12	4,6 %	351	16 %	363	14,4 %
Sør	77	29,4 %	565	25 %	642	25,5 %
Øst	102	38,9 %	890	39 %	992	39,5 %
Totalt	**262**	**100 %**	**2254**	**100 %**	**2516**	**100 %**

Tabell 2. Henviste pasienter fordelt etter fylke, og i forhold til de pasienter som ble behandlet med sentralstimulerende legemidler sammenhengende i minst to år og de øvrige henviste pasienter.

Fylke	**Pasienter behandlet med sentralstimulerende legemidler i minst to år**		**Øvrige henviste pasienter**		**Totalt henviste pasienter**	
	antall	**prosent**	**antall**	**prosent**	**antall**	**prosent**
Finnmark	1	0,4 %	42	1,9 %	43	1,7 %
Troms	4	1,5 %	23	1,1 %	27	1,1 %
Nordland	12	4,6 %	66	2,9 %	78	3,1 %
Nord-Trøndelag	6	2,3 %	59	2,6 %	65	2,6 %
Sør-Trøndelag	22	8,4 %	133	5,9 %	155	6,2 %
Møre og Romsdal	26	9,9 %	125	5,5 %	151	6,0 %
Sogn og Fjordane	0	0 %	39	1,7 %	39	1,5 %
Hordaland	4	1.5 %	200	8,9 %	204	8,1 %
Rogaland	8	3,1 %	112	5,0 %	120	4,8 %
Vest-Agder	16	6,1 %	164	7,3 %	180	7,2 %
Aust-Agder	5	1,9 %	74	3,3 %	79	3,1 %
Telemark	8	3,1 %	70	3,1 %	78	3,1 %
Vestfold	22	8,4 %	153	6,8 %	175	6,9 %
Buskerud	26	9,9 %	104	4,6 %	130	5,2 %
Østfold	14	5,3 %	104	4,6 %	118	4,7 %
Akershus	29	11,1 %	224	9,9 %	253	10,0 %
Oslo	48	18,3 %	445	19,7 %	493	19,6 %
Hedmark	7	2,7 %	74	3,3 %	81	3,2 %
Oppland	4	1,5 %	43	1,9 %	47	1,9 %
Totalt	**262**	**100 %**	**2254**	**100 %**	**2516**	**100 %**



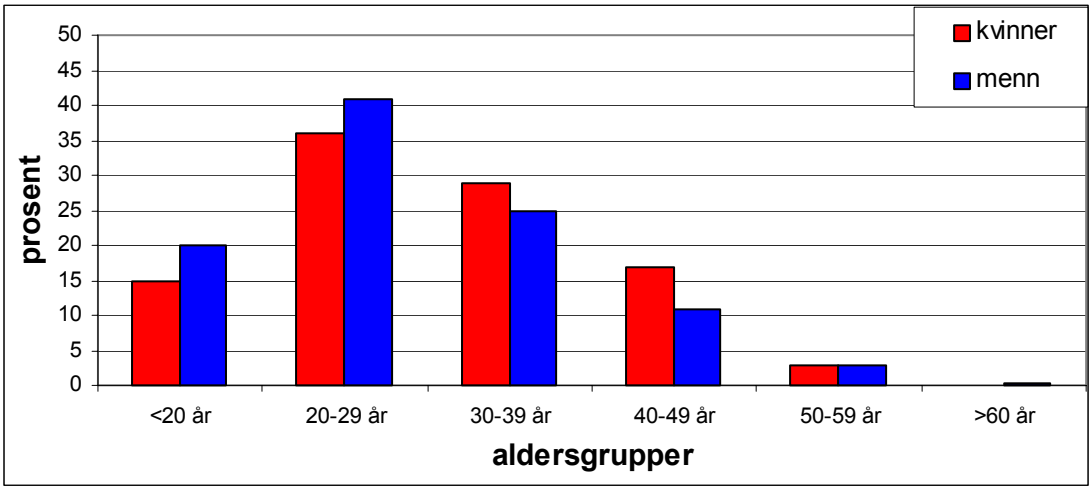
Figur 2. Absolutt økning i henvisninger for hele landet og de tre regionale sakkyndige team i perioden oktober 1997 til august 2003.

Antall henvisninger har økt jevnt i løpet av prosjektperioden (Figur 2). I fra 1998 (n=278) til og med 2002 (n=602) var den relative økning av henvisninger for hele landet på vel 116 prosent. Den relative økningen av henvisninger var i samme periode størst i helseregionene Midt- og Nord-Norge, med vel 154 prosent. I helseregion Vest var den relative økningen av henvisninger vel 121 prosent, for helseregionene Sør og Øst med 106 prosent. På grunn av at prosjektperioden ikke innebar et fullstendig kalenderår i 1997 og 2003 er relativ økning beregnet fra 1998-2002.

2.3 4.3 Nærmere om pasientpopulasjonen

4.3.1 Kjønn- og aldersfordeling

Blant pasientene som ble henvist på landsbasis var knapt tre fjerdedeler (74 %) menn og vel en fjerdedel (26 %) kvinner. Det var flest pasienter (40 %) i aldersgruppen 20-29 år. Under en halv prosent var 60 år eller eldre. I Figur 3 fremstilles kjønnfordelingen i de ulike aldersgruppene.



Figur 3. Prosentvis aldersfordeling mellom de henviste kvinner og menn i perioden oktober 1997 til august 2003.

4.3.1 Henvisende instanser

På landsbasis stod psykiatriske poliklinikker/distriktspsykiatriske sentra (DPS) bak de fleste henvisningene (42 %) til sakkyndig team i tillegg til primærlegene (17 %). De øvrige gruppene stod hver for seg bak mindre enn ti prosent av henvisningene (Tabell 3). Gruppen "annet" var heterogen, og innebar for eksempel pasienter og pårørende som selv henvendte seg til de sakkyndige team, fengselstjenesten, bedriftshelsetjenesten og ulike organisasjoner.

I gruppen pasienter som fikk behandling i minst to år ble 14 prosent henvist fra privatpraktiserende legespesialist versus syv prosent blant de øvrige henviste pasienter. De to gruppene skiller seg for øvrig i liten grad fra hverandre når det gjelder hvor de ble henvist fra.

Innenfor de fem helseregionene var det forskjeller når det gjaldt hvilke instanser som stod bak flest henvisninger til de regionale sakkyndige team. I helseregionene Midt- og Nord-Norge var for eksempel 72 prosent av pasientene henvist fra psykiatrisk poliklinikk/DPS og bare ni prosent fra primærlege, fire prosent fra rusmiddelomsorgen eller habiliteringstjenesten og en prosent fra privatpraktiserende legespesialist. Til det sakkyndige team for helseregion Vest var bare to prosent henvist fra rusmiddelomsorgen eller habiliteringstjenesten, mens til det sakkyndige team for helseregionene Sør- og Øst var 20 prosent henvist fra habiliteringstjenesten eller rusmiddelomsorgen.

Tabell 3. Aktuelle henvisningsinstanser.

Henvist til de sakkyndige team fra	**Pasienter behandlet med sentralstimulerende legemidler i minst to år**		**Øvrige henviste pasienter**		**Totalt henviste pasienter**	
	antall	**prosent**	**antall**	**prosent**	**antall**	**prosent**
Primærlege	40	15,3 %	381	16,9 %	421	16,7 %
Privatpraktiserende legespesialist	36	13,7 %	170	7,5 %	206	8,2 %
Privatpraktiserende psykolog	1	0,4 %	25	1,1 %	26	1,0 %
Psykiatrisk poliklinikk/DPS	124	47,3 %	943	41,8 %	1067	42,4 %
Psykiatrisk sykehus	10	3,8 %	129	5,7 %	139	5,5 %
Nevrologisk avdeling	2	0,8 %	18	0,8 %	20	0,8 %
Rusmiddel-omsorgen	17	6,5 %	150	6,7 %	167	6,6 %
Habiliterings-tjenesten	22	8,4 %	172	7,6 %	194	7,7 %
Annet	10	3,8 %	266	11,8 %	276	11,0 %
Totalt	**262**	**100 %**	**2254**	**100 %**	**2516**	**100 %**

4.4 Vedrørende tidligere kjent hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD

Tilstanden hyperkinetisk forstyrrelse fra International Classification of Diseases, 10 revisjon (ICD-10) og Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (AD/HD) fra Diagnostic Statistic Manuals fjerde utgave (DSM- IV) har tidligere gjennom årene opptrådt under svært mange ulike betegnelser. De to nevnte, aktuelle betegnelsene er begge fra første halvdel av 1990 tallet. Få eller ingen av våre pasienter har derfor kunnet få denne diagnosen i barndommen. Rundt 70 prosent hadde heller ikke fått diagnostisert patologisk hyperaktivitet, impulsivitet eller konsentrasjonssvikt under diagnoser som minimal brain dysfunction (MBD), ADD-H, hyperkinetisk reaksjon eller lignende i barndom eller ungdom (Tabell 4). Diagnose ble hos disse altså først stilt i voksen alder og da på bakgrunn av opplysninger om karakteristisk sykehistorie og persisterende funksjonsvansker. Vanligvis foreligger hos voksne kun en resttilstand, residual ADHD/ resthyperkinesi.

Tabell 4. Diagnose før 18 års alder og eventuelt tidligere behandling med sentralstimulerende legemidler.

	Pasienter behandlet med sentralstimulerende legemidler i minst to år (n=262)		**Øvrige henviste pasienter (n=2254)**		**Totalt henviste pasienter (n=2516)**	
	antall	**prosent**	**antall**	**prosent**	**antall**	**prosent**
Fått diagnosen ADHD/ HF/MBD før 18 års alder	76	29,0 %	559	24,8 %	635	25,2 %
Tidligere behandlet med sentralstimulerende legemidler	79	30,1 %	574	25,5 %	653	26,0 %

For noen pasienter har medikamentell behandling med sentralstimulerende legemidler tidligere blitt forsøkt uten at det er opplysninger om at relevant diagnose har vært stilt i barndom og ungdom. De voksne pasientene ble alle diagnostisert retrospektivt i henhold til kriteriene for hyperkinetisk forstyrrelse fra ICD-10 og undergruppene i Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (AD/HD) fra DSM- IV. Fordelingen fremgår av Tabell 5.

Tabell 5. Diagnose blant pasienter som fikk tilrådet behandling med sentralstimulerende legemidler.

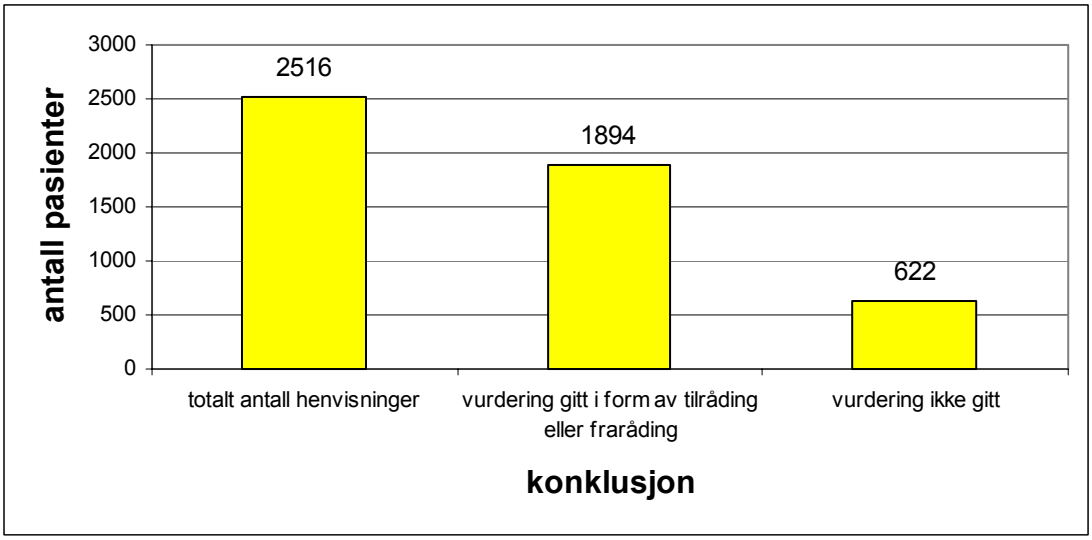
Diagnose	**Pasienter som fikk tilrådet behandling med sentralstimulerende legemidler, og som ble behandlet i minst to år**		**Øvrige pasienter som fikk tilrådet behandling med sentralstimulerende legemidler, men som ble behandlet i mindre enn to år**		**Totalt antall pasienter som fikk tilrådet behandling med sentralstimulerende midler**	
	antall	**prosent**	**antall**	**prosent**	**antall**	**prosent**

ICD-10 F-90 hyperkinetisk forstyrrelse/ 314.01 AD/HD, kombinert type	189	72,1 %	1189	82,0 %	1378	80,5 %
DSM-IV 314.00 AD/HD, overveiende oppmerksomhetssvekket type	70	26,8 %	250	17,3 %	320	18,7 %
DSM-IV 314.01 AD/HD overveiende hyperaktiv impulsiv type	3	1,2 %	3	0,2 %	6	0,4 %
Vites ikke			8	0,5 %	8	0,4 %
Totalt	**262**	**100 %**	**1450**	**100 %**	**1712**	**100 %**

ICD-10 kriteriene for diagnosen F90–hyperkinetisk forstyrrelse ble for praktiske formål vurdert som ekvivalent med DSM-IV diagnosen 314.01–Attention-Deficit/ Hyperactivity Disorder, Combined Type. Altså tilfeller hvor det har vært både kriterieoppfyllelse for hyperaktivitet, impulsivitet og konsentrasjonssvikt, "ADHD kombinert type". DSM-IV 314.00 Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder, Predominantly Inattentive Type, omfatter tilfeller hvor det ikke har foreligget kriterieoppfyllelse for hyperaktivitet/ impulsivitet, men kun for oppmerksomhetssvikt, på norsk her: ADHD overveiende oppmerksomhetssvekket type. Den siste raden i tabell 6 omfatter DSM-IV 314.01 Attention- Deficit/Hyperactivity Disorder, Predominantly Hyperactive-Impulsive Type. Dette er en tilstand hvor man mener kriteriene for hyperaktivitet og impulsivitet er oppfylt, men mens kriteriene for oppmerksomhetssvikt ikke er det. Det er en i praksis svært sjeldent forekommende undergruppe.

4.5 Vurdering i Sakkyndig team for hyperkinetisk forstyrrelse/ ADHD

På bakgrunn av tilsendte opplysninger fra behandlende instanser konkluderte de tre regionale sakkyndige team enten med å tilråde eller fraråde bruk av sentralstimulerende medikamenter i til sammen 1894 tilfeller. Dette utgjorde ca. 75 prosent av alle tilsendte saker (2516) i perioden. I 622 tilfeller, ca 25 prosent, kunne det imidlertid ikke på grunnlag av opplysningene teamene fikk til rådighet, gjøres en konklusiv vurdering hvorvidt det kunne tilrådes/frarådes bruk av sentralstimulerende medikamenter som ledd i behandlingen av hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD hos voksne (Figur 4).



Figur 4. Konklusjon etter vurdering i de tre regionale sakkyndige team for hyperkinetisk forstyrrelse/ ADHD.

I de 622 tilfellene hvor de tre regionale sakkyndige team ikke fant tilstrekkelig grunnlag til å konkludere verken med tilrådning eller fraråding når det gjaldt spørsmålet om bruk av sentralstimulerende legemidler, ble denne beslutningen i praksis oftest begrunnet ut fra flere forhold for en og samme pasient (Tabell 6). Oftest var de tilsendte opplysninger mangelfulle, og mangel på behandlingsansvarlig lege forekom i nær halvparten av tilfellene. Videre var et ufullstendig skissert behandlingstilbud og et pågående rusproblem i relativt mange tilfeller, oppgitt grunn for ikke å kunne konkludere. Psykiske kontraindikasjoner, spesielt tidligere psykosetendens, somatiske kontraindikasjoner, spesielt hjerte/ kar sykdom og opplysninger om kriminalitet og vold, gjorde det i noen tilfeller vanskelig å konkludere. I 18 prosent av tilfellene (annet) ble det ikke gitt råd fordi søknaden for eksempel kunne mangle en formell henvisning med et minimum av nødvendige opplysninger, eller at de sakkyndige team ikke var rette instans for søknaden, for eksempel på grunn av pasientens alder.

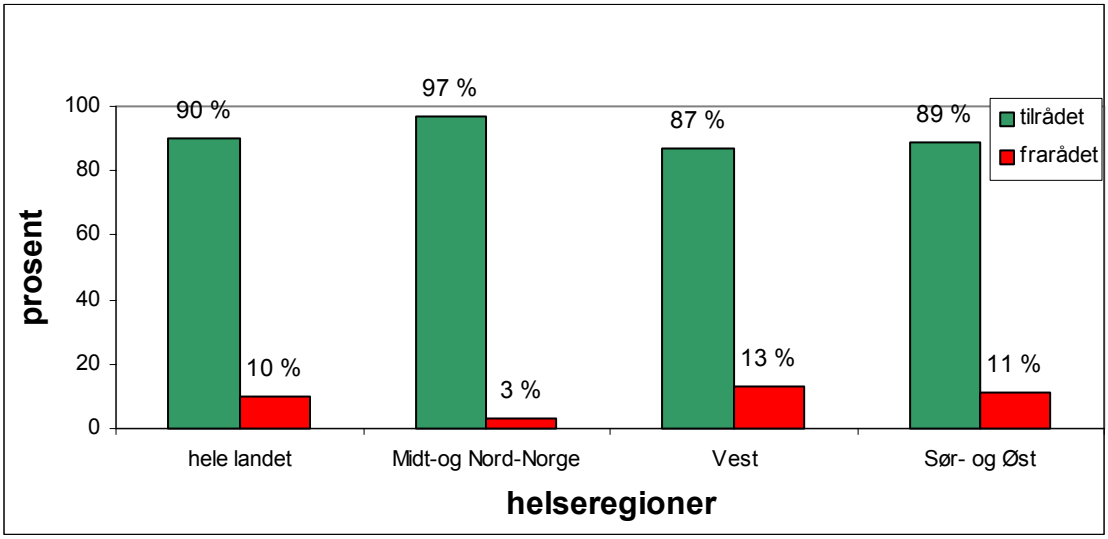
Tabell 6. Grunner til at de tre regionale sakkyndige team ikke kunne konkludere om eventuell bruk av sentralstimulerende legemidler (n=622).

Grunner for ikke å gi vurdering og råd om eventuell bruk av sentralstimulerende legemidler	**antall**	**prosent**
Ufullstendige opplysninger	494	79,4 %
Manglende behandler	270	43,5 %

Ufullstendig behandlingstilbud	259	41,7 %
Rus	150	24,2 %
Psykiske kontraindikasjoner og psykose	45	7,2 %
Somatiske kontraindikasjoner	7	1,1 %
Kriminalitet og vold	36	5,8 %
Annet	110	17,7 %

4.6 Andel tilrådninger og frarådninger

Blant de 1894 sakene hvor de tre regionale sakkyndige team for hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD kunne konkludere i form av tilrådning eller frarådning, ble bruk av sentralstimulerende legemiddel som ledd i behandlingen av hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD tilrådet i 1712 tilfeller (90 %) og frarådet i 182 tilfeller (10 %). Figur 5 viser fordelingen mellom de tre regionale sakkyndige teams praksis. Sakkyndig team for helseregionene Midt- og Nord-Norge tilrådet behandling med sentralstimulerende legemidler i 97 prosent av de sakene hvor de konkluderte (mot 90% på landsbasis), Sakkyndig team for helseregion Vest i 87 prosent og Sakkyndig team for helseregionene Sør og Øst i 89 prosent av tilfellene.



Figur 5. Prosentandel pasienter som fikk tilrådet eller frarådet behandling med sentralstimulerende legemidler (N=1894 for hele landet, n=447 for helseregionene Midt-og Nord-Norge, n=240 for helseregion Vest og n=1207 for helseregionene Sør og Øst).

Når det gjelder de tilfellene hvor de sakkyndige team frarådet å bruke sentralstimulerende legemidler som ledd i behandlingen av hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD hos voksne, fremgår noen grunnene for dette av Tabell 7. Hyppigst forekommende grunn for frarådning var at pasienten etter de sakkyndige teams oppfatning ikke oppfylte kriteriene for diagnosen hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD. I tillegg forelå opplysninger om rusproblemer som kontraindiserte slik behandling i nær en tredjedel av tilfellene. Psykiske kontraindikasjoner forelå i nær 40 prosent og kriminalitet og vold var grunnlag for frarådning i nær en sjettedel av tilfellene. Ufullstendig behandlingstilbud, manglende behandler eller somatiske kontraindikasjoner var også blant grunnene til frarådning. Av andre grunner, som utgjorde 17 prosent, kan for eksempel nevnes mislighold av avtaler med behandlingsapparatet, manglende motivasjon for behandling eller bruk av medikamenter som ikke er tilrådet kombinert med sentralstimulerende legemidler etter gjeldende retningslinjer i Norge. I praksis var det sjelden at en enkelt grunn under annet var årsak alene til frarådning.

Tabell 7. Grunner til at de tre regionale sakkyndige team frarådet behandling med sentral-stimulerende legemidler (n=182).

Grunner til å fraråde behandling med sentralstimulerende legemidler	**antall**	**prosent**
Oppfyller ikke kriteriene	124	68,1 %
Rus	52	28,6 %
Psykiske kontraindikasjoner og psykose	71	39,0 %
Somatiske kontraindikasjoner	9	4,9 %
Kriminalitet og vold	29	15,9 %
Manglende behandler	13	7,1 %
Ufullstendig behandlingstilbud	12	6,6 %
Annet	30	16,5 %

4.6 Forankring av medikamentell behandling og behandlings-varighet

Forankring av behandlingsansvar ved behandlingsstart og oppfølgning vedrørende behandling med sentralstimulerende legemiddel fremgår av Tabell 8 og 9. Majoriteten av pasientene ble fulgt opp av psykiater ved psykiatrisk poliklinikk/distriktspsykiatrisk senter (DPS) eller privatpraktiserende psykiater, hvilket er i tråd med myndighetenes opprinnelige intensjon.

Tabell 8. Behandlingsansvarlig lege ved oppstart av behandling med sentral-

stimulerende legemidler.

Behandlingsansvarlig lege ved oppstart av behandling med sentralstimulerende legemidler	**antall**	**prosent**
Spesialist i voksenpsykiatri	1447	84,5 %
Spesialist i barne-og ungdomspsykiatri	62	3,6 %
Spesialist i nevrologi	74	4,3 %
Spesialist i allmennmedisin	73	4,3 %
Annet	56	3,3 %
Totalt	**1712**	**100 %**

Tabell 9. Oppfølgning av pasienter som fikk tilrådet behandling med sentralstimulerende legemidler, fordeler seg innen spesialisthelsetjenestens ulike felt slik i henhold til innkommede tall.

Oppfølging av pasienter innen spesialist helsetjenestens ulike felt	**antall**	**prosent**
Psykiatrisk poliklinikk/DPS	883	51,5 %
Privatpraktiserende spesialist	220	12,9 %
Habiliteringstjenesten	168	9,8 %
Sakkyndig team	155	9,1 %
Rusmiddelomsorgen	125	7,3 %
Psykiatrisk institusjon	83	4,8 %
Annet	78	4,5 %
Totalt	**1712**	**100 %**

I de 1712 tilfellene hvor diagnosen hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD forelå og bruk av sentralstimulerende medikamenter som ledd i behandlingen ble tilrådet, ble det fra behandlingsansvarlig lege gitt tilbakemelding om at 1327 (78 %) pasienter hadde iverksatt denne behandlingen, fra 80 pasienter ble det rapportert at slik behandling ikke var blitt i verksatt likevel (5 %)[2]. For 304 pasienter (17 %) forelå det på registreringstidspunktet ikke tilbakemelding om behandlingen var iverksatt eller ikke. Nesten alle pasienter hvor det forelå adekvate opplysninger om oppstart, påbegynte behandlingen med metylfenidat (95 %), knapt tre prosent startet med rasemisk amfetaminsulfat og to prosent med dextroamfetamin (Tabell 10). I pasientgruppen som hadde vært i behandling i minst to år, startet ingen behandlingen med dextroamfetamin. Dette skyldes hovedsakelig at dette preparatet i praksis ikke var tilgjengelig på det norske markedet før omkring 2000.

[2] I noen tilfeller ønsket ikke henvisende instans primært å bruke sentralstimulerende legemidler som ledd i behandlingen av hyperkinetisk forstyrrelse/ ADHD. For disse kunne ønsket være å få en kommentar til eller fornyet vurdering/ second opinion av om det var sannsynlig at det forelå hyperkinetisk forstyrrelse/ ADHD. Tilrådning til tilsynsmyndighetene om å gi tillatelse til bruk av sentralstimulerende legemidler som ledd i behandlingen ble i slike tilfeller ikke fulgt opp. Noen pasienter ønsket også kun en diagnostisk vurdering og ikke behandling med sentralstimulerende legemidler.

Tabell 10. Valg av sentralstimulerende middel ved oppstart av behandlingen for det totale antall pasienter som iverksatte behandling, i gruppen som ble behandlet i minst to år og pasientgruppen som ble behandlet i mindre enn to år.

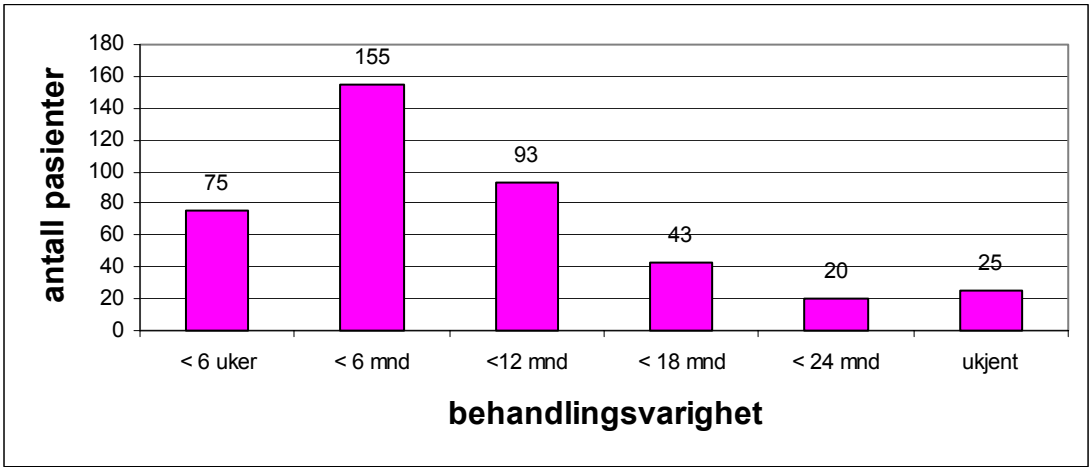
Medikamentvalg ved oppstart av behandlingen	**Pasienter behandlet med sentralstimulerende legemidler i minst to år**		**Pasienter behandlet med sentralstimulerende legemidler i mindre enn to år**		**Totalt antall pasienter som iverksatte behandling**	
	antall	**prosent**	**antall**	**prosent**	**antall**	**prosent**
metylfenidat	246	93,9 %	1017	95,6 %	1263	95,2 %
rasemisk amfetaminsulfat	16	6,1 %	19	1,8 %	35	2,6 %
dextroamfetamin	0	0,0 %	26	2,4 %	26	2,0 %
Ukjent/annet	0	0,0 %	2	0,2 %	2	0,2 %
Totalt	**262**	**100 %**	**1064**	**100 %**	**1326**	**100 %**

Behandlingsansvarlige leger ble sendt en veileder vedrørende den medikamentelle del av behandlingen, utarbeidet av de tre regionale sakkyndige team for hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD. Ritalin, med det virksomme stoff metylfenidat, ble anbefalt som førstevalg ved oppstart av behandling med sentralstimulerende legemiddel. Amfetamin eller senere dextroamfetamin var ”annetvalg” og kun når det ikke forelå alvorlig stoffmisbruk i historien. Det er ikke innkommet fullstendig informasjon fra alle behandlingsansvarlige leger for hele gruppen, tabellen viser imidlertid at rådene gitt av de sakkyndige team stort sett har vært fulgt av de behandlingsansvarlige legene.

4.7 Behandlingsforløp

Pasienter som startet opp behandling med sentralstimulerende legemidler og mottok slik behandling i minst to år, vil bli omtalt nærmere i Kapittel 5 med hensyn på effekter. Dette omfatter 262 individer, og utgjør 20 prosent av alle som iverksatte behandling i perioden oktober 1997 til august 2003. Et betydelig antall har påbegynt behandlingen etter sommeren 2001, disse har ikke oppnådd behandling i to år ved registreringstidspunktet sommeren 2003 og vil således ikke inngå i denne gruppen.

Blant de 1066 pasienter, som utgjorde de resterende 80 prosent av alle som iverksatte behandling med sentralstimulerende legemidler, var 526 pasienter i henhold til tilbakemeldingene fra behandlende instanser fortsatt i behandling ved registreringstidspunktet (49 %), 411 hadde ifølge rapportene autoseponert (39 %). På grunn av manglende tilbakemeldinger var behandlingsforløpet usikkert for 129 pasientene (12 %).
Blant pasientene som hadde seponert behandlingen, hadde flest gjort dette etter en behandlingstid på under 12 måneder (Figur 6).



Figur 6. Behandlingsvarighet før seponering av sentralstimulerende legemidler, fordelt etter en behandlingsvarighet fra mindre enn seks uker til mindre enn 24 måneder.

4.7.1 Grunner for avbrutt behandling med sentralstimulerende legemidler

Det var gjennomgående oppgitt mer enn en grunn for seponering av behandling med sentralstimulerende legemidler (Tabell 11). Bivirkninger ble hyppigst oppgitt, dessuten pasientens opplevelse av å ha liten eller ingen effekt av behandlingen. Manglende

etterlevelse, misbruk eller annet brudd på behandlingsalliansen utgjorde også en betydelig andel. Misbruk i form av videresalg av tabletter var svært sjelden rapportert. Funksjonsbedring som årsak til seponering, altså at man ikke trengte sentralstimulerende legemiddel mer, ble og rapportert (6%). Graviditet og amming, som de sakkyndige team i sin veileder anbefalte som indikasjon for å seponere behandlingen, ble rapport blant to prosent. Under betegnelsen ”annet”, som utgjorde en fjerdedel av grunnene, ble svært forskjellige forhold beskrevet. Her fant man blant annet forhold som at pasienten autoseponerte behandlingen uten angitt grunn, hadde flyttet og avbrutt behandlingsrelasjonen eller at det hadde inntruffet hendelser som medførte seponering (for eksempel suicidalforsøk, annen akutt psykiatrisk sykdom/psykose, kriminelle forhold/soning).

Blant pasientene som oppgav bivirkninger som en av grunnene for seponering, var psykiske bivirkninger forekommende hos til sammen 40 prosent i form av depresjon (20 %) og angst (20 %). For øvrig var aktuelle bivirkninger som søvnvansker, redusert matlyst, hodepine, irritabilitet og nervøsitet hver for seg rapportert av over ti prosent av pasientene. Bivirkninger som tretthet, vektendring, hjerterytmeforstyrrelser, blodtrykksforandringer og tics var på den andre siden hver for seg rapportert av mindre enn ti prosent av pasientene. En stor andel av bivirkningene som ble rapportert ble kategorisert under betegnelsen ”annet” og var til dels komplikasjoner, eksempelvis residiv av psykose. Symptomforverring eller en opplevelse av å bli for dempet/ sedert, ble også angitt her. Fordi flere kunne oppgi mer enn en grunn til at legemidlet ble seponert overgår summen 100 prosent.

Tabell 11. Angitte grunner til at behandling med sentralstimulerende legemidler ble seponert (n=411).

Grunn for seponering av sentralstimulerende legemidler	**antall**	**prosent**
Bivirkninger	175	42,6 %
Opplevd liten eller ingen effekt	146	35,5 %
Manglende etterlevelse	65	15,8 %
Misbruk (dvs seponert av behandler)	52	12,7 %
Annet brudd på behandlingsalliansen	40	9,7 %
Funksjonsbedring/symptomlette	23	5,6 %
Graviditet/amming	8	1,9 %
Videresalg av tabletter	2	0,5 %
Annet	105	25,5 %

4.7.2 Kontinuering av behandling av sentralstimulerende legemidler

Tall som kan fortelle noe om kontinueringen av behandlingen med sentralstimulerende legemidler for pasientgruppen som hadde vært i behandling i mindre enn to år, er usikre. Usikkerheten skyldes delvis mangelfull dokumentasjon og vurdering av data som forelå i pasientjournalene. På bakgrunn av de data som ble registrert, gjenopptok 25 pasienter behandlingen med sentralstimulerende legemidler etter å ha seponert den i en periode. Blant disse pasientene startet 13 pasienter opp igjen med samme medikament som de hadde benyttet før de seponerte. Det ble videre registrert at 74 pasienter byttet til et annet medikament. Blant disse pasientene byttet 11 personer til et annet sentralstimulerende medikament (rasemisk amfetaminsulfat eller dextroamfetamin), og 63 personer byttet til et nonstimulant medikament.

5. Registrerte effekter ved to års behandlingstid med sentralstimulerende legemidler til voksne på indikasjonen hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD.

5.1 Innledning

Statens helsetilsyn, senere Sosial- og helsedirektoratet, ba om vurdering av effekt etter en og to års behandlingstid med sentralstimulerende legermidler (1). Ettersom opprettelsen av De sakkyndige team for hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD først og fremst hadde praktiske målsetninger, har virksomheten imidlertid ikke hatt vitenskapelige pretensjoner. Utgangspunktet for denne rapporten er derfor verken tenkt eller designet, som en vitenskapelig undersøkelse. Alle vurderinger av effekter, tallangivelser og konklusjoner nedenfor gjør derfor ikke krav på vitenskapelig allmenngyldighet utover dette materialet.

Det finnes ikke objektive diagnostiske tester eller biologiske indikatorer for hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD. Det finnes heller ikke sikre og spesifikke parametre for å måle aktivitet eller grad av symptomer ved hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD. Når man skal måle effekter av ulike behandlinger av hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD, må man derfor langt på vei utøve et skjønn. De tre regionale sakkyndige team for hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD har lagt vekt på spørreskjemaer som har vært utfylt av behandlere og pasienter og som ble returnert til de sakkyndige team på faste tidspunkter/intervaller i behandlingen. Disse er tidligere redegjort for i ”Rapport til Statens helsetilsyn vedrørende utprøvende behandling med sentralstimulerende legemidler til voksne med hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD (attention-deficit, hyperactivity disorder), Første fase 1997–2000 (1).

5.2 Materiale

Det var i perioden oktober 1997 til august 2003 til sammen 262 pasientene som mottok behandling med sentralstimulerende legemidler i to år eller mer. Noen karakteristika for denne gruppen er gjengitt i Tabell 1.

Tabell 1. Karakteristika ved pasientene som hadde fått behandling med sentralstimulerende legemidler i to år eller mer (n=262). For hver hovedkategori i tabellen vil ikke summen av underkategoriene alltid bli 262, fordi antall "ukjente" ikke presenteres i tabellen, og enkelte pasiener ble registrert i mer enn én underkategori under "arbeidsstatus".

Hovedkategori	**Underkategori**	**Antall**	**prosent**
Kjønn	Menn	199	76,0 %
	Kvinner	63	24,0 %
Alder	<20 år	41	15,6 %
	20-29 år	100	38,2 %
	30-39 år	68	26,0 %
	40-49 år	41	15,6 %
	50-59 år	10	3,8 %
	>60 år	2	0,8 %
Oppvekst	Biologiske foreldre	237	90,5 %
	Adoptiv foreldre	7	2,7 %
	Fosterfamilie	2	0,8 %
	Barnehjem	2	0,8 %
Sivilstatus	Enslig	147	56,1 %
	Gift/samboer	90	34,4 %
	Separert/skilt	22	8,4 %
Utdanning	Grunnskole	24	9,2 %
	Ungdomsskole/realskole	89	34,0 %
	Videregående allmennfag/gymnas	38	14,5 %
	Videregående yrkesfag	66	25,2 %
	Universitet/høgskole	32	12,2 %
Arbeidsstatus	Yrkesaktiv	77	29,4 %
	Under utdanning	67	25,6 %
	Arbeidsledig	11	4,2 %
	Sykemeldt	33	12,6 %
	Attføring	39	14,9 %
	Uføretrygdet	38	14,5 %
Henvist	1997	24	9,2 %
	1998	83	31,7 %

	1999	62	23,7 %
	2000	76	29,0 %
	2001	17	6,5 %
Helseregion	Nord-Norge	17	6,5 %
	Midt-Norge	54	20,6 %
	Vest-Norge	12	4,6 %
	Sør-Norge	77	29,4 %
	Øst-Norge	102	38,9 %

Kriteriet for å inngå i gruppen var at pasientene hadde fått behandling med sentralstimulerende legemidler i 24 måneder eller mer. Avhengig av når pasienten ble henvist i løpet av perioden oktober 1997 til august 2001, hadde noen med andre ord hatt mulighet til behandling i 60 måneder eller mer, mens andre hadde hatt denne muligheten bare i 24 måneder. Samlet utgjør de som hadde blitt behandlet i 24 måneder eller mer drøyt 20 prosent av alle som hadde hatt muligheten til å inngå i gruppen. Gruppen er således ikke en kohort, men et utvalg blant alle henviste pasienter. Noen sammenligninger mellom denne pasientgruppen og de øvrige henviste pasienter er gjengitt i Kapittel 4, og synes å skille seg lite ut fra det totale antall henviste pasienter når det gjelder hvor i landet de ble henvist fra m.m.

5.3 Komorbiditet

5.3.1 Tilleggsproblemer

Hyperkinetisk forstyrrelse/Attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) er en tilstand som hyppig er assosiert til samtidig forekomst av andre funksjonsvansker. Spesielt er adferdsproblemer og tilpasningsvansker hyppig, dessuten forekommer andre psykiatriske og enkelte nevrologiske forstyrrelser eller sykdommer hyppigere enn i normalbefolkningen. Når slike tilstander opptrer samtidig med hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD kalles de for komorbiditeter. Alle leger som søkte om bruk av sentralstimulerende medikamenter i behandlingen av hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD, ble bedt om å levere fyldige anamnestiske medisinske opplysninger, disse opplysningene ble screenet for om det forelå tileggsvansker utover diagnosen hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD. Det forelå opplysninger om tilleggsproblemer i barnealder hos 185 pasienter (70 %) og i ungdom/voksen alder hos 196 pasienter (75 %). Man må anta at det kan foreligge en underrapportering. Tilleggsvansker i barne-, ungdoms og voksen alder fordelte seg for gruppen som ble behandlet i to år eller mer, som vist i Tabell 2.

Tabell 2. Opplysninger om tilleggsproblemer i barne- og skolealder og i ungdoms- og voksen alder (n=262).

Tilleggsproblemer	I barne- og skolealder		I ungdom og voksen alder	
	antall	prosent	antall	prosent
Adferdsvansker	92	35,1 %	77	29,4 %
Rus	14	5,3 %	69	26,3 %
Kriminalitet	10	3,8 %	33	12,3 %
Voldsbruk	13	5,0 %	28	10,7 %
Skulking	16	6,1 %	17	6,5 %
Spesifikke lærevansker	80	30,5 %	79	30,2 %
Generelle lærevansker	24	9,1 %	23	8,8 %
Sengevæting	9	3,4 %	3	1,1 %

Andelen pasienter med tilleggsvansker synes å ha økt noe opp mot voksen alder. Ikke gjengitt i tabellen er svar på hvorvidt det forelå kriminalitet som hadde ført til domfellelse. For 29 personer (11 %) i gruppen som var blitt behandlet i to år eller mer, ble det angitt kriminalitet som hadde ført til at pasienten tidligere var blitt domfelt.

5.3.2 Psykiatrisk komorbiditet

I gruppen som ble behandlet i to år eller mer forelå opplysninger om tidligere eller aktuell psykiatrisk komorbiditet for 193 personer (74 %). Dette fordelte seg som i Tabell 3. For flere forelå mer enn en tilstand.

Tabell 3 Psykiatrisk komorbiditet i pasientgruppen som ble behandlet i to år eller mer (n=262).

Psykiatriske tilleggsproblem		antall	prosent
Psykiatrisk komorbiditet		193	73,7 %
	Affektiv lidelse	140	53,4 %
	Angstlidelse	77	29,4 %
	Tvangslidelse	25	9,5 %
Psykose		13	5,0 %
Personlighetsforstyrrelse		50	19,1 %
	Emosjonell ustabil	17	6,5 %
	Dyssosial	14	5,3 %

Rusmisbruk		90	34,4 %
	Alkohol	56	21,4 %
	Narkotika	61	23,3 %
	Medikament	22	8,4 %
Spiseforstyrrelse		17	6,5 %
	Anorexia nervosa	3	1,1 %
	Bulimia nervosa	4	1,5 %

Tallene i Tabell 3 overensstemmer ikke fullstendig med Tabell 2. For eksempel rus opptrer med en annen frekvens når man har spurt om tilleggsproblemer i stedet for psykiatrisk komorbiditet. For øvrig forekom søvnproblemer hos 103 pasienter (39 %) og spiseforstyrrelser hos 17 pasienter (6,5 %).

Omtrent en tredjedel hadde verken tilleggsproblemer eller andre lidelser på noe tidspunkt. Dette er i overensstemmelse med hva internasjonal litteratur angir.

5.3.3 Utviklingsforstyrrelser

I gruppen som var behandlet i to år eller mer forelå det opplysninger om forekomst av andre utviklingsforstyrrelser, jfr. Tabell 4. Autismespektrumforstyrrelse og Asperger syndrom kan være uttrykk for samme forstyrrelse, ettersom det ikke er innhentet nærmere kriterier for å skille mellom disse tilstandene. Tourette syndrom og tic-forstyrrelse kan også være uttrykk for samme forstyrrelse av samme grunn.

Tabell 4. Utviklingsforstyrrelser i gruppen som ble behandlet med sentralstimulerende legemidler i to år eller mer (n=262).

Utviklingsforstyrrelser		**antall**	**prosent**
Psykisk utviklingshemming		13	5,0 %
	Mild	6	2,3 %
	Moderat	6	2,3 %
	Alvorlig	0	0 %
	Vites ikke	1	0,4 %
Annen utviklingsforstyrrelse		77	29,4 %
	Autismespektrumforstyrrelse	3	1,1%
	Asperger syndrom	2	0,8 %
	Tics	6	2,3 %
	Tourettes syndrom	10	3,8 %
	Lese- og skrivevansker	58	22,1 %

5.3.4 Somatiske komorbiditeter

I gruppen pasienter som ble behandlet i to år eller mer, forelå det informasjon om somatiske komorbiditeter i 37 prosent av tilfellene. Dette kan representere en underrapportering. Tabell 5 viser fordelingen av ulike somatiske tilleggsproblem. Under "annet" omfattes tilstander som diabetes, neoplasmer, blodsykdommer, gastrointestinale tilstander osv.

Tabell 5. Somatiske tilleggsproblemer oppgitt blant de pasienter som ble behandlet i to år eller mer (n= 262).

Somatiske tilleggsproblem	**antall**	**prosent**
Muskel/skjelett sykdom	39	14,9 %
Astma	17	6,5 %
Allergier	17	6,5 %
Hjerte/kar sykdom	13	5,0 %
Infeksjoner	8	3,1 %
Annet	46	17,6 %

5.4 Diagnose

Som nevnt i Kapittel 4 hadde knapt en tredjedel av pasientene som ble behandlet to år eller mer, i perioden 1997 til 2003, fått relevant diagnose knyttet til patologisk hyperaktivitet, impulsivitet og konsentrasjonssvikt før 18 års alder, eksempelvis MBD m.m. Denne tredjedelen hadde blitt behandlet med sentralstimulerende legemidler. Halvparten av disse hadde imidlertid ikke brukt sentralstimulerende legemidler sammenhengende fram til ny vurdering ble foretatt i voksen alder (Tabell 6).

Tabell 6 Antall pasienter som hadde diagnostisert hyperkinetisk forstyrrelse, MBD, ADHD m.v. før 18 års alder (n=262).

Tidligere diagnose og behandling	**antall**	**prosent**
Fått diagnose ADHD/MBD/HF før 18 års alder	76	29,0 %
Behandlet med sentralstimulerende legemidler tidligere	79	30,2 %
Kontinuert behandling med sentralstimulerende legemidler	42	16,0 %

Etter ny utredning av pasientene i henhold til kriteriene i ICD-10 og DSM-IV, fordelte de aktuelle diagnosene seg som vist i Tabell 7

Tabell 7. Fordeling med hensyn til diagnose etter ICD–10 og DSM-IV.

Diagnose etter utredning	**antall**	**prosent**
ICD-10 F90 hyperkinetisk forstyrrelse; DSM- IV 314.01 AD/HD kombinert type	189	72,1 %
DSM-IV 314.00 AD/HD overveiende oppmerksomhetssvekket type	70	26,7 %
DSM-IV 314.01 AD/HD overveiende hyperaktiv- impulsiv type	3	1,2 %
Totalt	**262**	**100 %**

5.5 Behandling med sentralstimulerende medikament

Etter at bruk av sentralstimulerende legemidler som ledd i behandlingen med hadde blitt tilrådet fra de sakkyndige team, og tilsynsmyndighetene hadde gitt tillatelse til forskrivning av sentralstimulerende legemiddel, var førstevalg for mer enn 90 prosent av pasientene metylfenidat (Ritalin). Det var ingen som startet opp behandling med dextroamfetamin, dette henger sammen med at dextroamfetamin kun var tilgjengelig gjennom innføring fra utlandet. I Norge var det inntil sommeren 2000 egenproduksjon av racemisk amfetamin under det villedende navnet Dexamin. (Tabell 8).

Tabell 8. Valg av sentralstimulerende medikament ved oppstart av behandling.

Medikamentell behandling	**antall**	**prosent**
Metylfenidat	246	93,9 %
Rasemisk amfetaminsulfat	16	6,1 %
Totalt	**262**	**100 %**

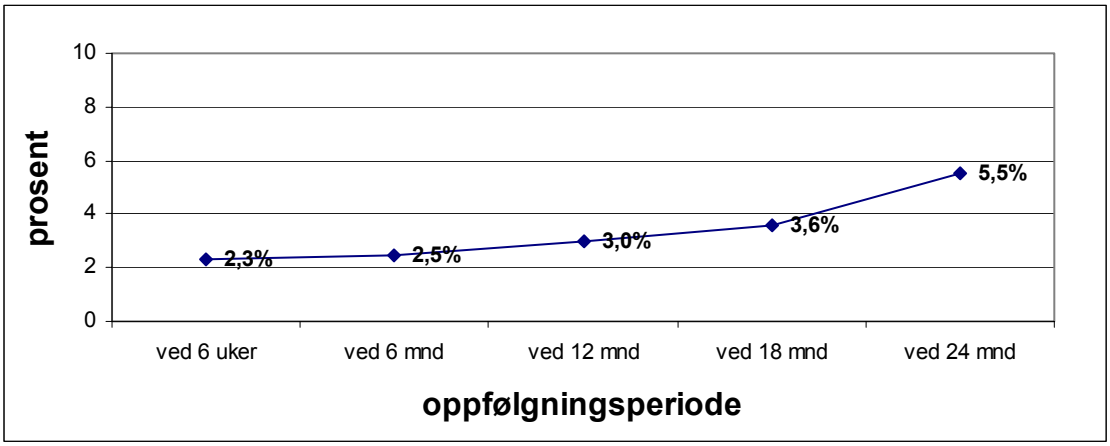
3.5.1 Dosering av sentralstimulerende legemidler

Hoveddelen av pasientene forble gjennom hele perioden behandlet med metylfenidat. Tre fjerdedeler av pasientene som ble behandlet med metylfenidat, brukte etter 24 måneders behandlingstid mindre enn 65 mg/dag. En svært lav, men svakt stigende, andel pasienter benyttet mer enn anbefalt døgndose på 80 mg/dag av metylfenidat (Figur 1). Dosering av de tre aktuelle sentralstimulerende legemidlene var relativt stabil i oppfølgingsperioden, her gjengis doseringsnivåer etter seks ukers behandling, 12 måneder og 24 måneder (Tabell 9). Et lite mindretall pasienter skiftet allerede før seks ukers behandlingstid til dextroamfetamin importert fra utlandet.

Datagrunnlaget for vurdering av dosering av sentralstimulerende legemiddel baserer seg på behandlernes tilbakemeldinger ved responsvurderingene på de fastsatte tidspunkter, dvs. første gang etter seks uker og deretter hver sjette måned.

Tabell 9 Døgndosering av sentralstimulerende legemidler utover i oppfølgingsperioden i gruppen som ble behandlet i to år eller mer (N=262).

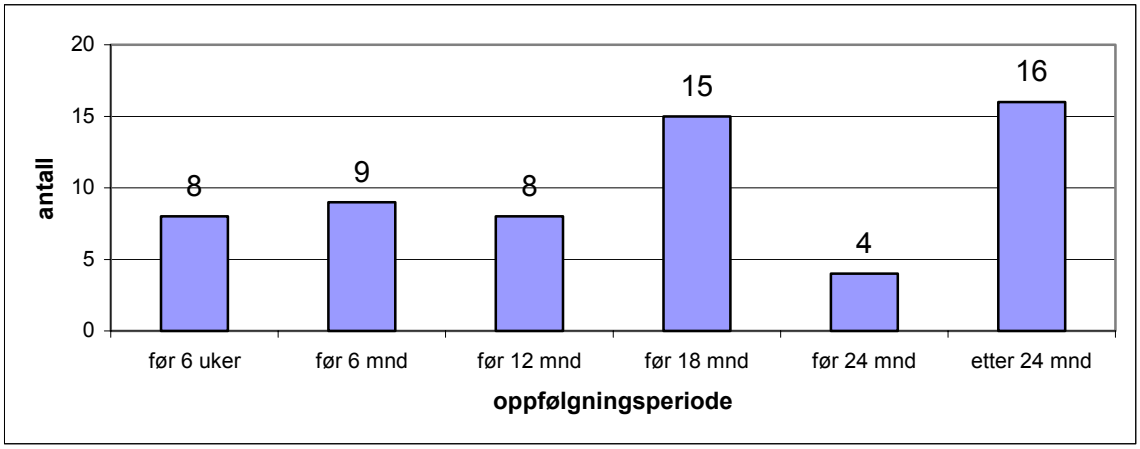
Døgndosering►	**Ved 6 uker n=226**			**Ved 12 mnd n=233**			**Ved 24 mnd n=248**		
Medikament▼	25 percentil	Median	75 percentil	25 percentil	Median	75 percentil	25 percentil	median	75 percentil
Metylfenidat	<35 mg	<45mg	<60mg	<35mg	<55mg	<65mg	<35mg	<55mg	<65mg
Rasemisk amfetaminsulfat	<20mg	<30mg	<35mg	<25mg	<35mg	<40mg	<30mg	<35mg	<45mg
Dextroamfetamin	<15mg	<30mg	<35mg	<25mg	<35mg	<35mg	<20mg	<30mg	<40mg



Figur 1. Prosentandel pasienter som brukte metylfenidat, og som oversteg den anbefalte døgndose på 80 mg.

5.3.2 Bytte av medikament

I løpet av behandlingsperioden foretok 60 pasienter (23 %) bytte av sentralstimulerende legemiddel. Medikamentbytte ble foretatt av 44 pasienter (17 %) før det var gått 24 måneder versus 16 pasienter (6 %) etter 24 måneders behandling (Figur 2).



Figur 2. Bytte av sentralstimulerende medikament registrert ved ulike tidspunkt i behandlingsperioden.

5.5.3 Tilleggsmedisinering

For nær halvparten av pasientene ble det gitt opplysninger om at de ved oppstart av behandling med sentralstimulerende legemidler også hadde benyttet andre medikamenter (40 %). Aktuelle medikamentgrupper som ble benyttet av disse pasientene er vist i Tabell 10. Under "annet" forekommer antiastmatika, antihistaminer, blodtrykksmedisiner, prevensjonsmidler m.m.

Tabell 10. Medikamenttyper andre enn sentralstimulerende midler, brukt ved oppstart av behandlingen (n=104)

Medikament	**antall**	**prosent**
Antidepresiva	59	56,7 %
Anxiolytica	22	21,4 %
Antipsykotica	16	15,4 %
Sovemedisin	11	10,6 %
Antiepileptica	7	6,7 %
Annet	41	39,4 %

5.6 Andre behandlingstiltak

Pasientpopulasjonen var heterogen. Mens noen hadde behov for omfattende hjelpetiltak og oppfølgning, trengte andre lite utover medikamentell behandling. Når det gjaldt andre behandlingstiltak er det i tilbakemeldingene til de tre regionale sakkyndige team,

registrert at 119 pasienter (45 %) mottok dette. Disse behandlingstiltakene fordelte seg som vist i Tabell 11.

Tabell 11.Ett eller flere behandlingstiltak utover det medikamentelle, fordelte seg slik (n=262)

Behandlingstiltak	**Antall**	**Prosent**
Ansvarsgruppe	27	10,3 %
Etablering av botilbud	16	6,1 %
Hjemmehjelp	6	2,3 %
Kontrollert medisinutdeling	17	6,5 %
Skifte av arbeidsplass	9	3,4 %
Tilrettelagt yrkesveiledning	17	6,5 %
Omskolering	5	1,9 %
Påbegynt utdanning	12	4,6 %
Gjenopptatt utdanning	11	4,2 %
Påbegynt attføring	46	17,5 %
Trygdet	33	12,6 %
Annet	52	19,8 %

5.7 Noen erfaringer vedrørende effekt av behandlingen med sentralstimulerende legemidler

5.7.1 Innledning

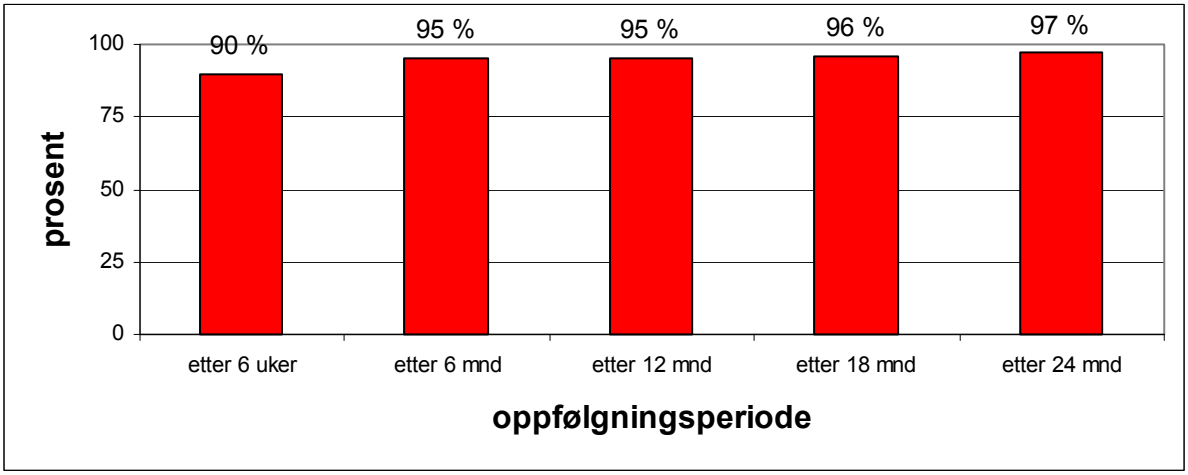
Teamene samlet inn data for responsvurdering etter behandling i 6 uker, og deretter hver sjette måned så lenge pasienten ble behandlet med sentralstimulerende legemidler. Sjekkliste for hyperkinetisk forstyrrelse ble scoret ved inntak og i forbindelse med årlige evalueringer. Alle pasienter har også fylt ut Symptom checklist 90, revised, (SCL-90-R), ved inntak og ved årlige evalueringer. Skjema for livshendelser-F ble samlet inn ved årlige vurderinger. Skjema for somatiske opplysninger ble fylt ut ved inntak og i forbindelse med årlige evalueringer, likeledes skjema for vurdering av mestring og livskvalitet. Her gjengis utvalgte effektparametere. Denne rapporten inneholder resultatene fra responsvurderinger, somatiske opplysninger samt egen vurdering av mestring og livskvalitet.

5.7.2 Responsvurderinger

Effektevalueringer forelå hos fra 79 prosent–96 prosent av pasientene ved behandlingstid fra seks uker til og med 24 måneder. Data om effekt av behandlingen utover 24 måneder vil ikke bli presentert i denne rapporten.

5.7.2.1 Målsymptomer

Alle pasienter og deres behandlere ble bedt om å gi en vurdering av effekt på syv på forhånd definerte målsymptomer på responsvurderingsskjema. Dette var skalert fra ”ingen effekt”, ”liten”, ”moderat”, ”god” og ”svært god effekt”. Alle ble dessuten bedt om å definere inntil tre områder av funksjonssvikt ”målsymptomer” som de opplevde som plagsomme i det daglige, disse var individuelle og varierte fra person til person. Figur 3 viser hvor mange som rapporterte om ”god” eller ”svært god” effekt på ett eller flere målsymptomer etter behandling fra seks uker til 24 måneder.



Figur 3. Prosentandel pasienter som rapporterte om ”god” eller ”svært god” effekt på enkelte målsymptomer.

Aktuelle målsymptomer er presenteret i Tabell 12, og pasientene krysset gjennomgående av for ”god” eller ”svært god” effekt på flere symptom. Resultatene viste at en høyere andel pasienter krysset av for ”god” eller ”svært god” effekt på målsymptomer utover i oppfølgingsperioden.

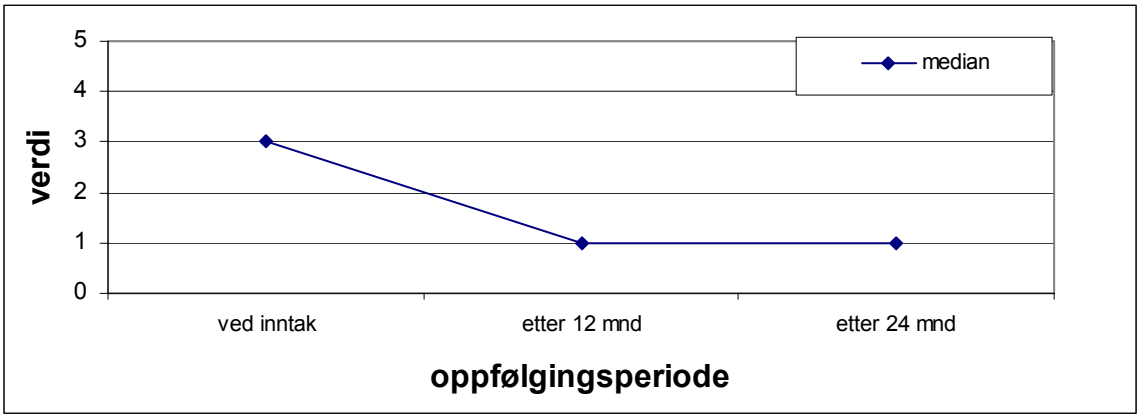
Tabell 12. God eller svært god effekt på ett eller flere målsymptomer i oppfølgingsperioden.

God eller svært	**etter**	**etter**	**etter**	**etter**	**etter**

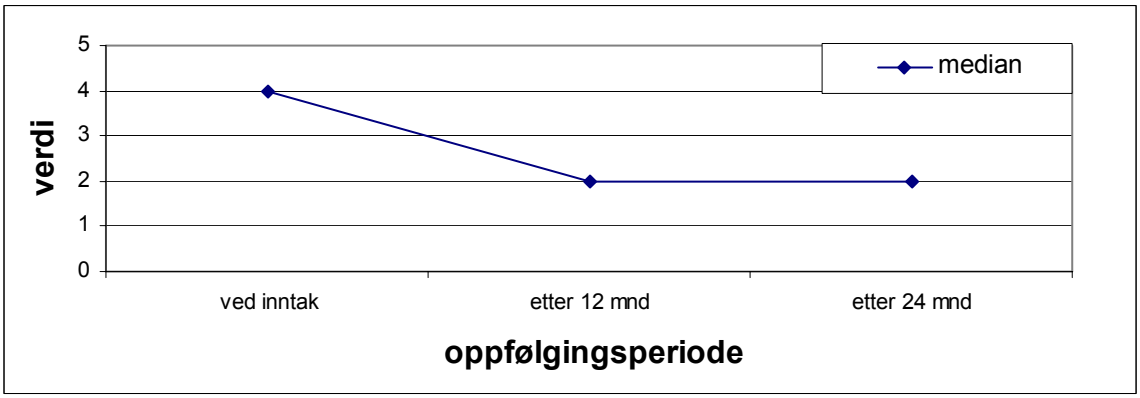
god effekt	**6 uker**		**6 mnd**		**12 mnd**		**18 mnd**		**24 mnd**	
Målsymptomer	**antall**	**%**	**antall**	**%**	**antall**	**%**	**antall**	**%**	**antall**	**%**
Hyperaktivitet	107 n=186	58%	129 n=200	64%	160 n=220	73%	138 n=190	73%	177 n=233	76%
Impulsivitet	100 n=192	52%	121 n=206	59%	148 n=221	67%	131 n=193	68%	162 n=239	68%
Irritabilitet/ kort lunte	120 n=187	64%	133 n=202	66%	149 n=220	68%	129 n=193	67%	151 n=234	65%
Oppmerksomhet	148 n=202	73%	159 n=211	75%	177 n=226	78%	161 n=197	82%	198 n=244	81%
Struktur/ organisering	97 n=192	51%	125 n=208	60%	139 n=227	61%	130 n=198	66%	149 n=240	62%
Uro/rastløshet	120 n=197	61%	136 n=209	65%	152 n=225	68%	130 n=197	66%	158 n=239	66%
Distraherbarhet	93 n=195	48%	126 n=208	60%	145 n=227	64%	129 n=198	65%	157 n=242	65%
Individuelle målsymptomer	69 n=125	55%	74 n=140	53%	70 n=135	52%	62 n=130	48%	75 n=143	52%

5.7.3 Vurdering av mestring og fungering

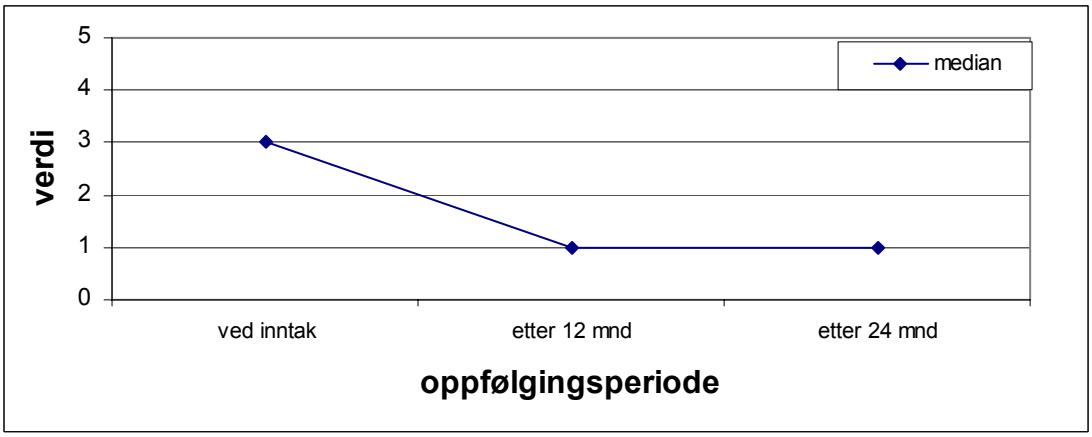
Pasientenes vurdering av i hvilken grad de opplevde å mestre og å fungere i arbeid, utdanning, daglige gjøremål, egen økonomi, ekteskap eller parforhold, foreldrerolle, forhold til venner eller familie, ble målt etter en skala fra 0 til 5. Skalaen hadde følgende verdier: 0=”svært god”, 1=”på det jevne”, 2=”litt nedsatt”, 3=”en del nedsatt”, 4=”ganske mye nedsatt” og 5=”svært nedsatt”. Pasientenes vurdering av eget mestringsnivå ble registrert ved inntak før behandling med sentralstimulerende midler ble iverksatt, og utover i oppfølgingsperioden etter at behandling ble startet. I gruppen på 262 som ble behandlet i to år eller mer, forelå det vurdering fra 206 av pasientene av egen mestring/fungering ved inntak/oppstart av behandlingen, for 225 pasienter ved 12 måneders behandling og for 229 pasienter etter 24 måneder. Mestringsnivået endret seg i positiv retning utover i oppfølgingsperioden (Figur 4, 5, 6, 7, 8, 9 og 10).



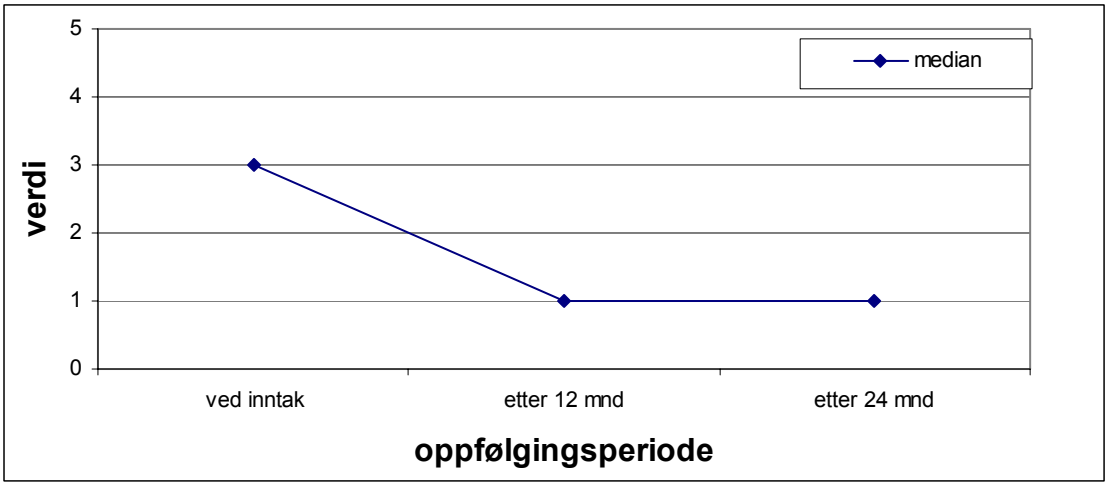
Figur 4. Vurdering av egen mestring/fungering i forhold til arbeid



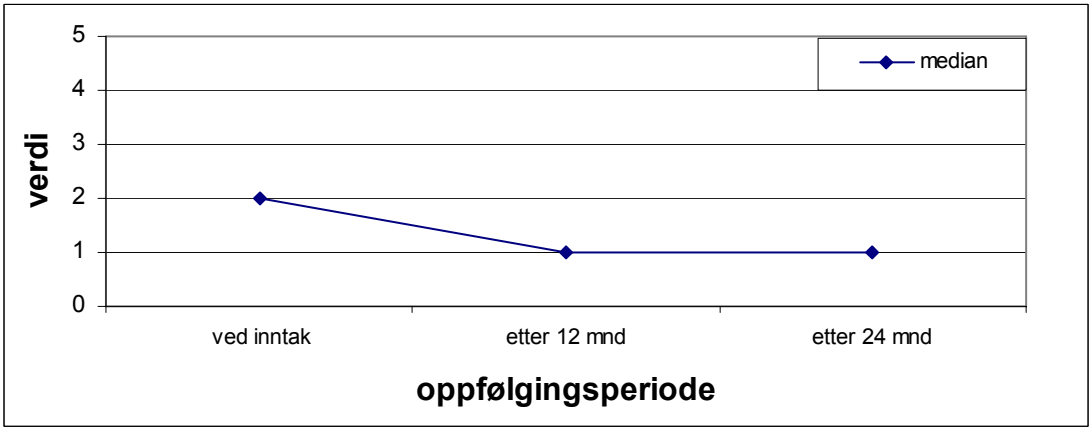
Figur 5. Vurdering av mestring/fungering i forhold til studier eller utdanning



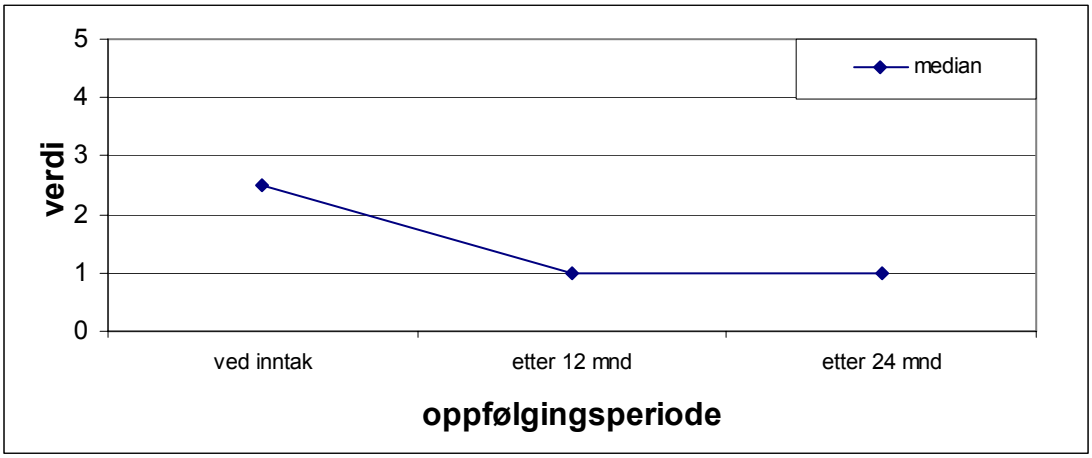
Figur 6. Vurdering av mestring/fungering i ekteskap eller parforhold



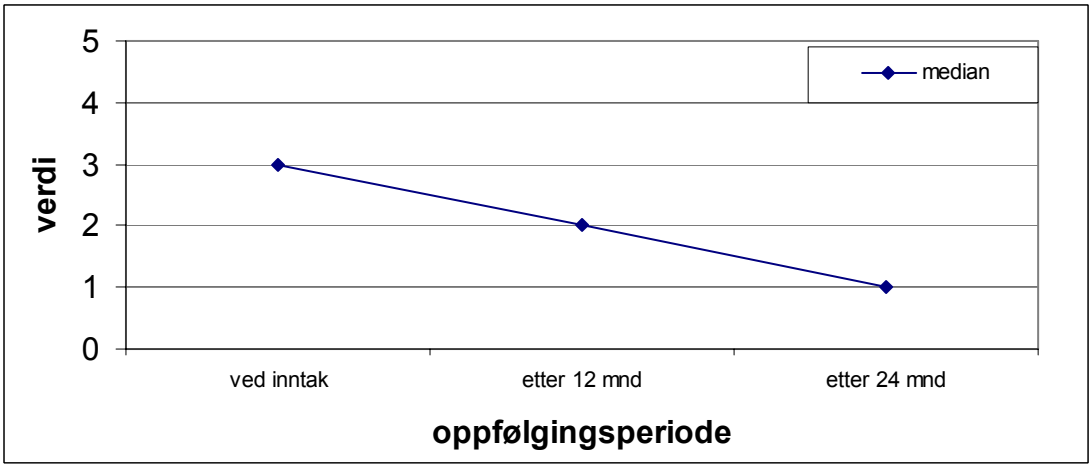
Figur 7. Vurdering av mestring/fungering i forhold til daglige gjøremål



Figur 8. Vurdering av mestring/fungering i foreldrerollen



Figur 9. Vurdering av mestring/fungering i forhold til venner og familie

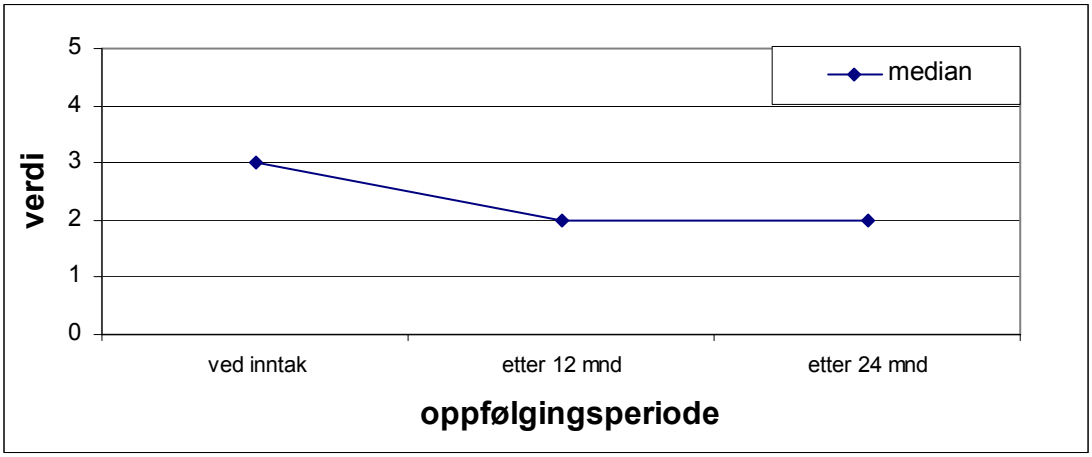


Figur 10. Vurdering av mestring/fungering i forhold til økonomiske problemer

5.7.4 Vurdering av livssituasjon

For å få et inntrykk av om behandlingen ville ha virkning på livskvalitet ble pasientene gjennom hele behandlingsperioden oppfordret til å gi en vurdering av sin egen livssituasjon målt på en skala fra 0 til 5. Skalaen hadde følgende verdier: 0=”svært god”, 1=”god”, 2=”lett mistilpasset”, 3=”moderat mistilpasset”, 4=”markert nedsatt funksjon” og 5=”alvorlig nedsatt funksjon.”Pasientenes opplevelse av egen livssituasjon ble registrert ved inntak, før oppstart av behandling med sentralstimulerende legemiddel og ved de årlige evalueringer. 197 personer av gruppen på 262 som ble behandlet i to år eller mer, har gitt en slik vurdering av sin livssituasjon før oppstart av behandling med sentralstimulerende legemidler; 218 etter 12 måneders behandling og 222 personer etter 24 måneders behandling. De registrerte tilbakemeldingene viser at opplevelsen av egen

livssituasjon ble vurdert som mer positiv etter oppstart av behandling med sentralstimulerende legemidler. (figur 11).



Figur 11. Vurdering av livssituasjon

5.7.5 Effekt på blodtrykk og puls

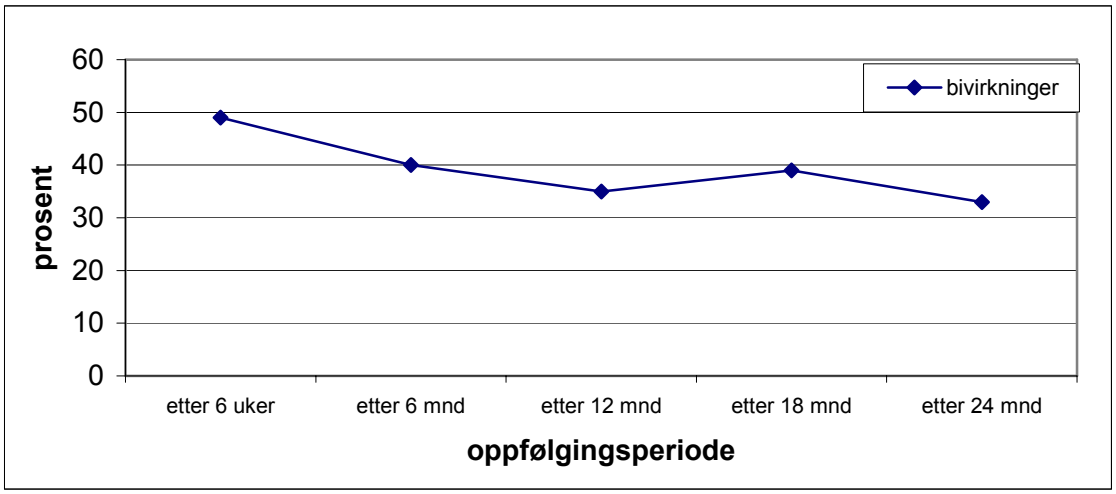
Det forelå registrering av blodtrykk hos ca 83 prosent (av de totalt 262 pasienter som gjennomførte behandling i minst to år) før behandlingen ble iverksatt, hos 79 prosent etter 12 måneders behandling og hos 82 prosent etter 24 måneders behandlingstid. Tilsvarende tall for puls var før iverksettelse av behandling 67 prosent; 72 prosent ved 12 måneders behandlingstid og 78 prosent etter 24 måneder. Median for blodtrykk og puls blant disse lå stabilt utover i oppfølgingsperioden (Tabell 13).

Tabell 13. Registrering av blodtrykk og puls i oppfølgingsperioden

Blodtrykk og puls	**Ved inntak**			**Etter 12 mnd**			**Etter 24 mnd**		
	25 percentil	Median	75 percentil	25 percentil	median	75 percentil	25 percentil	median	75 percentil
Systolisk blodtrykk (mmHg)	120	125	130	120	125	135	120	125	135
Diastolisk blodtrykk (mmHg)	70	80	80	70	80	85	70	80	85
Puls (frekvens /minutt)	64	70	80	66	72	80	68	72	80

5.7.6 Bivirkninger

På skjema for responsvurdering som behandlere ble tilsendt, var det rubrikker for å gi tilbakemelding om bivirkninger i forbindelse med behandlingen med sentralstimulerende legemiddel. For ca 50 prosent av pasientene ble det rapportert at de opplevde bivirkninger ved seks ukers behandlingstid. Utover i oppfølgingsperioden var det en synkende andel pasienter som rapporterte om bivirkninger (Figur 12). Se for øvrig foregående kapittel 4.7.1.



Figur 12. Prosentandel pasienter som rapporterte om bivirkninger utover i oppfølgingsperioden

Referanse:

1) Rapport til Statens helsetilsyn vedrørende utprøvende behandling med sentralstimulerende legemidler til voksne med hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD (attention deficit hyperactivity disorder), utarbeidet av Sakkyndig team for hyperkinetisk forsyrrelse/ADHD for helseregionene Sør og øst, Avd, for voksenhabilitering, Ullevål sykehus, datert 060300.

6. Om virksomheten ved de Sakkyndige team, spesielle erfaringer, utfordringer og evaluering av behandlingstiltaket

6.1 Mandat for de Sakkyndige Team for Hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD

Helsetilsynet ga generelle forskrifter vedrørende forskrivning av sentralstimulerende legemiddel til voksne på indikasjonen hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD i februar 1997 (1). Av disse fremgikk det som tidligere nevnt, at Helsetilsynet ønsket opprettelse av sakkyndige "ressursteam" i hver helseregion for å bistå tilsynsmyndighetene med hensyn til dette. Tre tverrfaglige "Sakkyndige team for hyperkinetisk forstyrrelse/ ADHD" ble opprettet med ansvar for landets fem helseregioner, ett for helseregionene Midt-Norge og Nord-Norge i Trondheim, ett for helseregion Vest i Bergen og ett for helseregionene Sør og Øst i Oslo. Etter innspill fra disse ga Statens helsetilsyn året etter mer detaljerte regler vedrørende særskilte vilkår for forskrivning av sentralstimulerende legemidler til voksne pasienter med hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD (2). De sakkyndige teamenes virksomhet har gjennom hele prosjektperioden blitt koordinert av Sakkyndig team i Oslo.

Målsettingen med de Sakkyndige teamene ble i forskrifter og rundskriv definert til å:

- bidra til å kvalitetssikre utprøvende medikamentell behandling på et område hvor kompetanse må utvikles,
- gi Statens helsetilsyn faglige råd,
- bistå helsevesenet med kompetanseoppbygging.

De Sakkyndige teams oppgaver ble punktvis angitt som følger:

- å vurdere behandlende leges diagnostiske utredning av enkeltpasienter,
- dersom det er nødvendig, utrede eller foreta supplerende diagnostisk utredning,
- å gi spesialisten råd om det foreslåtte behandlingsopplegg, herunder tilrådning (Ja/nei) om behovet for å benytte sentralstimulerende legemidler som ledd i behandlingen,
- underveis i behandlingen å gi råd til spesialister som forskriver sentralstimulerende legemidler,
- å bistå i vurdering av respons og effekt i forhold til igangsatt utprøvende behandling.

Teamene ble senere også gitt i oppdrag å vurdere søknader i forbindelse med kontinuering av behandling av sentralstimulerende legemiddel etter fylte 18 år hos personer som hadde blitt diagnostisert med hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD (3).

Da den vitenskapelige dokumentasjon for effekt av sentralstimulerende legemiddel i behandling av voksne pasienter med hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD var sparsom, ble behandlingen med disse legemidlene hos denne pasientgruppen, ansett som utprøvende behandling. Det ble også i føringene presisert at det skulle stilles strenge krav til diagnostikk, og at sentralstimulerende legemidler måtte gis i et sammensatt behandlingsopplegg tilpasset den enkelte pasient. Videre skulle de Sakkyndige team for hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD samle kunnskap om nytten og sikkerheten ved å benytte slike medikamenter til voksne med denne diagnosen. I flere brev fra myndighetene ble kravet til de sakkyndige team vedrørende kompetanseoverføring om hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD til helsevesenet, understreket.

Fra første stund ble det presisert fra myndighetene at man ønsket en systematisk evaluering av virksomheten, og en oppfølgningsstudie ble endelig definert i eget oppdragsbrev i mars 1999 (4). Ansvaret for denne ble lagt til Sakkyndig Team for Hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD, helseregionene Sør og Øst, Avdeling for voksenhabilitering, Ullevål universitetssykehus. Primo mars 2000 overleverte de Sakkyndige Team en første rapport til Statens helsetilsyn hvor man oppsummerte de foreløpige erfaringer vedrørende utprøvende behandling med sentralstimulerende legemidler til voksne med hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD til Statens helsetilsyn (5). Foreløpige resultater fra oppfølgingsstudien har for øvrig også blitt presentert på flere internasjonale kongresser.

6.2 Bemanning

Medarbeidere i de tre regionale sakkyndige team har i utgangspunktet alle arbeidet deltid med Sakkyndig team for hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD i tillegg til sine øvrige oppgaver der de har vært ansatt. Teamene har gjennom årene stort sett vært stabile og tverrfaglig sammensatt. I Helseregion Sør og Øst har til sammen fem legespesialister i nevrologi og psykiatri, en psykologspesialist med spesialitet i nevropsykologi og en spesialpedagog deltatt i Sakkyndig team for hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD, foruten en kontoransatt. I Helseregion Vest har to psykologspesialister i nevropsykologi og to leger med spesialitet i psykiatri deltatt. I Helseregion Midt-Norge og Nord-Norge har to legespesialister i psykiatri og en psykologspesialist i nevropsykologi deltatt.

6.3 Finansiering

Finansieringen av de tre regionale sakkyndige team er blitt gitt som årlige tilskudd over statlige stimuleringsmidler til psykisk helsevern, statsbudsjettenes kapittel for utviklingsarbeid og prosjekter innen helsevesenet. De sakkyndige team har levert årlige budsjettforslag samt revisorassistert regnskaper. Fra 2003 har midler til De sakkyndige team i helseregionene Midt og Nord-Norge og Sør og Øst inngått i de regionale helseforetaks budsjetter. For Sakkyndig team for hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD

helseregion Vest har midlene blitt bevilget direkte fra Helsetilsynet, senere Sosial- og helsedirektoratet.

Midlene har gått til lønn til medarbeidere, arrangering av faglige møter, reise i forbindelse med undervisning, deltagelse på faglige møter, innkjøp av driftsmidler, trykking av materiell m.m.

6.4 Kvalitetssikring av utprøvende behandling

I målsetningen for de sakkyndige team står det at de skal bidra til å kvalitetssikre den utprøvende behandlingen med sentralstimulerende legemidler. Det er i den sammenheng blitt lagt vekt på å få til en mest mulig enhetlig utredning og evaluering i hele landet. De regionale sakkyndige team har oversatt og distribuert skjemaer og der hvor det har vært mulig, valgt instrumenter der det har foreligget norske normer.
Alle behandlere som har søkt om bruk av sentralstimulerende legemidler har mottatt standardisert utredningsmateriell og spørreskjemaer til bruk i behandlingsevalueringen fra de sakkyndige team. I utredningspakken har det ved siden av ICD-10 skjema for F90 – hyperkinetisk forstyrrelse, inngått et skjema for supplerende medisinsk undersøkelse, en symptomsjekkliste for hyperkinetisk forstyrrelse, SCL-90-R, og skjema for vurdering av mestring og livskvalitet. I forbindelse med jevnlige effektevalueringer er det blitt distribuert nye skjema til alle behandler for responsvurderinger, symptomsjekkliste for hyperkinetisk forstyrrelse, SCL-90-R, skjema for supplerende medisinsk undersøkelse, skjema for vurdering av mestring og livskvalitet samt et skjema for livshendelser F. Opplysninger om bivirkninger og komplikasjoner er blitt innsamlet. Samtlige skjema og utredningsmateriell er tidligere presentert Statens helsetilsyn (5).

Behandlende instanser (leger, tverrfaglige team ved DPS osv.) har måttet ta stilling til om kriteriene for F90 Hyperkinetisk forstyrrelse og / eller 314.00 AD/HD med undergrupper foreligger. Spesiell vekt er blitt lagt på verifikasjon av at symptomer har vært til stede før fylte 7 år, overensstemmende med diagnosemanualene.

De tre regionale sakkyndige team for hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD har som nevnt tidligere i perioden oktober 1997 til august 2003 mottatt detaljert informasjon om mer enn 2500 pasienter på landsbasis. For hver enkelt av disse er det ut fra de tilsendte lege og psykologopplysninger, gjort en individuell vurdering i de sakkyndige team og samtlige behandlere har fått tilbakemeldinger i form av brev og ofte også telefoner. Opplysninger om samtlige pasienter er blitt journalført, og registrering av skjema er skåret i henhold til protokoll for denne oppfølgningsundersøkelsen. Sakkyndig team for hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD helseregion Sør og Øst, Oslo, har samlet opplysningene fra alle de sakkyndige teamene for hele landet.

Sakkyndig team for hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD for helseregionene Sør og Øst, Avdeling for voksenhabilitering, Ullevål universitetssykehus valgte fra starten å ha en stor poliklinisk aktivitet med utredning og behandling av voksne pasienter med hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD. Dette medførte at teamets medlemmer fikk

førstehånds klinisk erfaring og bidro vesentlig til å kvalitetssikre vår egen rådgivning vedrørende utprøvende medikamentell behandling med sentralstimulerende legemidler.

6.5 Faglig rådgivning til Statens helsetilsyn

I målsetningen for de sakkyndige team fremgår det at myndighetene ønsket løpende faglig rådgivning. Det har således vært hyppige og jevnlige møter mellom de tre Sakkyndige teamene og myndighetene, først representert ved Statens helsetilsyn, senere Sosial og helsedirektoratet. Rundskriv og føringer fra myndighetene har blitt utarbeidet etter innspill fra de sakkyndige team. De Sakkyndige team har videre på oppfordring fra myndighetene utarbeidet en skriftlig utredning vedrørende erfaringer knyttet til hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD og bilkjøring med fokus på bruk av sentralstimulerende legemidler og bilkjøring. Dette dannet senere utgangspunkt for Fylkeslegenes retningslinjer for førerkort og ADHD (6).

De sakkyndige team har bidratt med faglig rådgivning ved utarbeidelse og revideringer av forskrifter, rundskriv og andre føringer vedrørende diagnostikk og bruk av sentralstimulerende legemidler som ledd i behandling av hyperkinetisk forstyrrelse/ ADHD etter fylte 18 år.

Teamene har også gitt myndighetene råd vedrørende forskningsprosjekt knyttet til samtidig bruk av sentralstimulerende medikamenter og metadon ved Ruspoliklinikken i Kristiansand samt bruk av sentralstimulerende medikamenter ved sent ervervet hjerneskade.

Det har vært regelmessige møter mellom de regionale teamene for å diskutere faglige spørsmål. Disse møtene har bidratt til en mest mulig enhetlig praksis i hele landet. Det har også være regelmessige møter mellom teamene og tilsynsmyndighetene. Dette har gitt tilsynsmyndighetene førstehånds kjennskap til den løpende virksomheten.

6.6 Bistand til helsevesenet vedrørende kompetanseoppbygging

De sakkyndige team har arrangert en lang rekke fagmøter med behandlere i alle fylker, og det har også vært en utstrakt grad av forelesningsaktivitet fra teamene. Sakkyndig Team for helseregionene Sør og Øst avholdt i 2003 det første nettverksmøtet med behandlere i helseregion Sør. Sakkyndig Team for helseregion Sør og Øst har sammen med Nasjonal kompetanseenhet for ADHD, Tourettes Syndrom og Narkolepsi og ADHD foreningen vært initiativtaker til den ”1. European Conference on ADHD and Comorbidities in Adults: Challenges in Clinical Practice” som ble arrangert i Oslo ultimo august 2003. Det er blitt utarbeidet utredningspakke og skrevet medikamentelle veiledere, inklusive opptrappingsskjema for medikamentell behandling, som er blitt distribuert til alle behandlere. Det har vært laget skriv med pasientinformasjon, inklusive skriftlig orientering om bivirkninger. Det er også skrevet en lærebok for leger,

psykologer og pedagoger om diagnostikk og behandling av ADHD hos voksne (7). Medlemmene i Sakkyndig team har dessuten vært tilgjengelig på telefon og gitt fortløpende veiledning til behandlere som har ønsket det gjennom hele perioden.

6.7 Tilbakemeldinger

Mange behandlere har gitt uttrykk for at det har vært nyttig med et sakkyndig team. Spesielt er det blitt fremhevet som positivt at behandlere kan få råd og veiledning i forhold til konkrete problemstillinger knyttet til det aktuelle arbeidet med utredning og behandling av enkeltpasienter. Det er også fremhevet som nyttig å ha en faginstans å vise til overfor pasienter og pårørende, dels i forbindelse med terapianbefalinger for eksempel av anbefalte maksimaldoser eller generelle tiltak, dels i tilfeller hvor det kan ha vært diskrepans mellom pasient og behandlers oppfatning av forsvarlighet av slik behandling, for eksempel ved rusmisbruk.

Behandlingsapparatet både i spesialisthelsetjenesten og i førstelinjetjenesten, ga ofte tilbakemeldinger om at de oppfattet det som svært tidkrevende og komplisert med alle skjemaene som var påkrevd i forbindelse med utredning og behandling av denne pasientgruppen. Mange ga også uttrykk for at de syntes det var vanskelig å sette seg inn i regelverket, og at det var for mange skjemaer å holde styr på i forbindelse med responsevalueringer. Noen ga også uttrykk for frustrasjon over at det kunne ta lang tid fra tilrådning var gitt fra de Sakkyndige team til forskrivningstillatelse fra tilsynsmyndighetene forelå.

Myndighetene har fra og med 2002, gitt en rekke legespesialister med erfaring og et visst pasientgrunnlag, generell forskrivningstillatelse. Dette betyr at disse legene ikke må ha spesiell tillatelse fra tilsynsmyndighetene for hver enkelt pasient før de påbegynner behandlingen, det tilstrekkelig at søknaden er blitt vurdert i de Sakkyndige Team.

6.8 Spesielle utfordringer

6.8.1 Mangel på behandlere

Man så relativt snart at det var vanskelig for pasientgruppen å få innpass i spesialisthelsetjenesten i de store byene. Spesielt i Helseregion Vest var det i de første årene svært vanskelig å få en forankring i spesialisthelsetjenesten, både i psykiatrien og habiliteringen. I denne regionen var det i de første årene også skepsis innen deler av spesialisthelsetjenesten til diagnosen hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD hos voksne og liten grad av samarbeid. En del søknader i denne regionen kom for øvrig fra fengselshelsetjenesten og manglet ofte en plan for hensiktsmessig oppfølging og forankring av behandlingsansvar. I helseregionene Midt- og Nord-Norge var behandlingsansvaret for de fleste henvisninger forankret i spesialisthelsetjenesten,

spesielt psykiatrien. Sakkyndig team for helseregion Sør og Øst fikk tidlig mange søknader fra primærleger som ikke kjente pasienten godt, og som heller ikke fulgte oppfordringen om å søke pasienten videre til psykiatrien eller andre deler av spesialisthelsetjenesten. Disse ble for en stor del behandlet ved Sakkyndig team, se under.

På landsbasis har kun et fåtall nevrologer tatt på seg behandlingsansvar for voksne med hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD. Enkelte privatpraktiserende spesialister i psykiatri og andre instanser som Sakkyndig team for hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD ved Avdeling for voksenhabilitering, Ullevål universitetssykehus i Oslo har fulgt opp et stort antall pasienter. For et fylke foreligger et politisk vedtak om forankring av både utredning og oppfølging i habiliteringstjenesten, noe som har bidratt til et godt tverrfaglig behandlingstilbud for mange pasienter, men også medført at annen relevant og nødvendig spesialisthelsetjeneste nærmest har kunnet være fraværende i behandlingen av voksne pasienter med ADHD i samme fylke.

6.8.2 De novo diagnose som voksen

En betydelig andel voksne pasienter som tok kontakt med behandlingsapparatet for å bli vurdert for sentralstimulerende medisinering, hadde ikke tidligere fått noen diagnose vedrørende hyperaktivitet, impulsivitet og konsentrasjonssvikt som barn. For både barn og voksne bør diagnosen hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD stilles ved hjelp av opplysninger fra tredjemann (”komparentopplysninger”). Dette blir særlig komplisert hos voksne som ikke tidligere har blitt diagnostisert. Først når man finner rimelige holdepunkter for at diagnosen har foreligget i barndommen, og finner det dokumentert at det har vært persisterende funksjonsvansker forenlig med ADHD gjennom oppveksten, kan man stille diagnosen hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD hos en voksen. Flere psykiatriske, nevrologiske og indremedisinske differensialdiagnoser må vurderes i hvert enkelt tilfelle. Det kan også være andre tilleggsproblemer hos voksne, som rus eller kriminalitet, som gjør det vanskeligere å anbefale sentralstimulerende legemidler som ledd i behandlingen av hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD hos voksne, enn tilfellet kan være hos barn. Spesielt differensialdiagnostikk mot ustabil personlighetsforstyrrelse og bipolar lidelse er hyppige utfordringer.

6.8.3 Kjønnsfordeling

Kjønnsfordelingen har på landsbasis vært tre fjerdedeler menn og en fjerdedel kvinner. Dette har vært stabilt hvert år gjennom hele prosjektperioden. Det er uklart om dette reflekterer den reelle fordeling av forekomst av hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD mellom kjønnene, eller om det skyldes en underrapportering på grunn av henvisningsbias. Dette bør være gjenstand for videre forskning.

6.8.4 Psykisk utviklingshemmede

Fem prosent av pasientene som oppfylte kriteriene for hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD og som ble behandlet i to år eller mer var psykisk utviklingshemmede. Praktisk talt alle ble henvist fra habiliteringstjenesten i helseregionene Sør og Øst. Dette kan innebære en underrapportering fra de andre helseregionene.

6.8.5 Fortsatt behandling etter 18 år

Hvorvidt ungdommer som har fått behandling med sentralstimulerende legemidler, skal kontinuere dette som voksne, bør etter de sakkyndige teams mening, vurderes særskilt innen spesialisthelsetjenesten. Det er flere grunner til at det ikke bør bli automatikk i at alle pasienter med diagnosen hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD skal fortsette med sentralstimulerende medisinering som voksne. Det kan være at det ikke lenger er rimelig forhold mellom effekt og uønskede virkninger, det kan være at det ikke lenger oppleves å være et behov for det, og det kan være at det har inntrådt annen forstyrrelse eller sykdom som kontraindiserer slik behandling. Det er også hos de som har fått diagnosen hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD (eller MBD eller annen relevant diagnose) tidligere, nødvendig å vurdere mulighet for etterlevelse ved en eventuell fortsatt behandling med sentralstimulerende legemidler.

Fra flere pasienter har det vært rapportert om særlige problemer knyttet til overgangen fra barnepsykiatri og til videre oppfølgning i voksenpsykiatri. Fordi dette dreier seg om en sårbar fase med eksamen, avslutning av skolegang og overgang til voksenrolle er tilgjengelighet av behandling særlig viktig.
En del ungdommer velger å kutte ut effektiv behandling (”autoseponerer”) i perioder med opposisjon og konflikt med familie og behandlingsapparat. Flere rapporterer imidlertid om økt motivasjon etter en behandlingspause fordi de har merket at de har fungert dårligere uten medisiner.
Noen pasienter og deres pårørende erfarer at til tross for bruk av sentralstimulerende legemidler og annen behandling, har den psykososiale tilpasningen ikke vært optimal, dette kan redusere motivasjonen for fortsatt bruk av slike medikamenter.

6.8.6 Rusmisbruk

Spørsmål om rusmisbruk og indikasjon for bruk av sentralstimulerende legemidler til voksne med ADHD ble hyppig stillet til de sakkyndige team fra behandlingsapparatet ute. Hvor mye som skulle kreves av dokumentasjon i forhold til det å dokumentere rusfrihet, før man kunne forsøke sentralstimulerende legemiddel, var det hyppigste spørsmålet. Det ble både hevdet at det var urimelig strengt å kreve minimum tre måneder dokumentert rusfrihet, og at dette var altfor kort tid for å stabilisere en rusmisbrukssituasjon. Vår erfaring er at den strenge linje man valgte med å kreve en periode på minimum tre måneders dokumentert rusfrihet, blant annet ved hjelp av

urinprøver, var hensiktsmessig med tanke på kontroll og forebyggelse av komplikasjoner. Den bør heller gjøres lengre enn kortere. Det viste seg å være et problem at pasienter og behandlere kunne oppfatte tre måneder som en maksimumsgrense for påkrevet rusfrihet, og at pasientene i for liten grad ble kontrollert over lengre perioder enn tre måneder for å dokumentere at man hadde fått varig kontroll over et rusmisbruk. I de tilfellene der pasienten såvidt klarte å holde seg rusfri i tre måneder, var det ytterst sjelden at det var vellykket med behandling med sentralstimulerende medikament. Pasienten var da som regel for ustabil og hadde urealistiske forventninger til at sentralstimulerende medisinering skulle bidra til å dempe russug og avhjelpe en vanskelig totalsituasjon. I slike tilfeller var det stor fare for tilbakefall til rus, og man observerte vanskeligheter med å nyttegjøre seg effekten av sentralstimulerende medisinering.

I tilfeller med mye rus i sykehistorien har Sakkyndig team for hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD, Helseregion Sør og Øst konsekvent rådet helsemyndighetene til å gi behandlingstillatelse kun for metylfenidat, altså implisitt frarådet bruk av sentralstimulerende legemiddler inneholdende amfetamin. Dette er begrunnet i at amfetamin har et betydelig misbrukspotensiale og er etterspurt til illegalt forbruk i rusmiljøer til forskjell fra metylfenidat (8). Det Sakkyndige team for helseregionene Sør og Øst erfarte at det var hensiktsmessig med en slik restriktiv linje, og at dette i tilfeller med tidligere mye rusproblemer, bidro til å begrense potensielle problemer med bruk av sentralstimulerende medisinering. I de pasientgrupper der det hadde vært mye rusmisbruk, så man for øvrig hyppigst manglende effekt og autoseponering av sentralstimulerende legemidler.

Det var få tilfeller der det ble rapportert om misbruk eller videresalg av tabletter, men her kan det foreligge underrapportering, og enkelte tilfeller av slikt salg av forskrevete legemidler er anekdotisk rapportert. Manglende etterlevelse og tilbakefall til rusmisbruk representerte oftest tilfeller der man ikke hadde hatt pålitelig dokumentert rusfrihet over lang nok periode eller behandlere var blitt misledet til å tro at pasienten hadde vært rusfri lengre tid enn det som reelt var tilfelle.

6.8.7 Dosering, doseøkning

Majoriteten av pasientene som påbegynte behandling med metylfenidat, har brukt dette i stabil dosering gjennom perioden på to år eller mer. Anbefalt maksimumsdose har skjønnsmessig, men med støtte i internasjonal faglitteratur, vært satt til 80 mg/dag metylfenidat i ordinær tablettform, (Ritalin). Hos ca fem prosent har det vært registrert krav til økende døgndoser av sentralstimulerende medisinering ved langtidsbehandling, dvs. i gruppen som har vært fulgt over minst to år. Doseringer for metylfenidat, rasemisk amfetamin og dextroamfetamin har imidlertid etter 24 måneders behandling for gruppen under ett, stort sett vært både stabile og moderate.

I de tilfellene der man ikke har fått rimelig effekt av 80 mg metylfenidat i tablettform daglig, har det etter de sakkyndige teams erfaring sjelden vært registrert vesentlig effekt av å øke dosen ytterligere. Selv om de regionale sakkyndige team er gjort kjent med at det i enkelte tilfeller har vært gitt doser betydelig over det anbefalte, taler erfaringen vår generelt mot en slik praksis. I slike tilfeller dreier det seg mest sannsynlig om personer med hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD som ikke har sikker effekt av behandling med sentralstimulerende legemidler. Avgrensning mot misbruk og feilbehandling kan bli svært vanskelig hvis man gir metylfenidat i ordinær tablettform i doser betydelig utover 80mg/dag, og langtidsbivirkninger kan ved høye nivåer vise seg å bli et problem.

Etter at oppfølgningsundersøkelsen ble startet, er det kommet metylfenidat i kapselform, OROS kapsler på markedet under navnet Concerta. For tiden er det liten erfaring med dette hos voksne blant de sakkyndige team, og anbefalinger basert på kliniske erfaringer vedrørende dosenivåer kan ikke gis. Også bruk av metylfenidat i denne formen er underlagt samme regelverk og kontroll som ordinære tabletter.

Metylfenidat anses av de sakkyndige team for hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD for å være førstevalg blant de sentralstimulerende legemidler, både pga. sikkerhetsdata og dokumentasjon av effekt, men også fordi misbrukspotensial erfaringsmessig er svært lite i forhold til amfetamin (8).

Når det gjelder amfetamin, er det etter vår oppfatning ikke helt uproblematisk å skulle vurdere dette som likeverdig med metylfenidat. Det er betydelige forskjeller når det gjelder potensial for eufori, og både dextroamfetamin og rasemisk amfetamin har flere farmakologiske sentralnervøse effekter sammenlignet med metylfenidat.
Når det gjelder differensieringen mellom høyredreiende amfetamin (dextroamfetamin) og blanding av høyre og venstredreiende amfetamin (rasemisk amfetamin) er det vårt kliniske inntrykk at det kan være vanskelig å se vesentlig forskjell på klinisk effekt av de to formene. Selv om man ville vente at høyredreiende amfetamin (dextroamfetamin) skulle være mer effektivt og kunne gis i lavere doser enn rasemisk form, er vår kliniske erfaring ikke så entydig. For amfetamin er det vanskeligere å vurdere forsvarlighet av høye doser i behandlingen, enn ved metylfenidat, spesielt hvis det foreligger rusmisbruk i sykehistorien.

6.8.8 Psykoser

De regionale sakkyndige team valgte å være restriktive med tilrådinger i tilfeller hvor det hadde vært tilbakevendende og behandlingsresistente psykoser i den nære sykehistorien. Som minimum ble det krevd ett års fravær av psykotiske symptomer. I de tilfeller der det likevel ble startet opp med sentralstimulerende medisinering, for eksempel i psykiatrisk sykehus, så man ofte en forverring av den psykiske tilstanden og også residiv av psykoser. Dette kunne komme på lave doser og etter kort tid.

Det forekom enkelttilfeller der medisineringen ikke var brukt som forskrevet, men tatt i svært store doser, ved flere anledninger ble det her rapportert om psykotiske reaksjoner som krevde behandlingstiltak og innleggelse. Hos ordinære, tidligere ikke-psykotiske, pasienter var det imidlertid ikke registrert at de sentralstimulerende medikamentene i anbefalte doseringer utløste psykoser.

6.8.9 Sosial mistilpasning

Når det gjelder antisosialitet, kriminalitet og vold har dette av de sakkyndige team ikke vært regnet som absolutte kontraindikasjoner mot å bruke sentralstimulerende legemidler ved ADHD hos voksne. Ved slike tilleggsproblemer har det imidlertid i mange tilfeller nettopp vært tilleggsproblemene som har vært de dominerende, og det har også vært vanskelig å få til gjensidig forpliktende behandlingsforhold som kreves for å bruke sentralstimulerende legemidler. Ofte har det vært urealistiske forventninger til at sentralstimulerende medisinering kunne ventes å skulle medføre store endringer i adferd, noe som i praksis oftest ikke har vært tilfelle.

Det har i noen tilfeller vært registrert bivirkninger av sentralstimulerende medikamenter som økende uro og irritabilitet. Det har i slike tilfeller kunnet være behov for andre stabiliserende tiltak, som for eksempel oppfølging i regi av Alternativ til vold, før medisinering med sentralstimulerende medisiner har vært aktuelt å videreføre. Det er imidlertid viktig å fremheve at de aller fleste av pasientene som har blitt behandlet i to år eller mer og som utgjør den vesentligste del av grunnlaget for denne rapporten, ikke har hatt vanskeligheter knyttet til sosial mistilpasning.

6.8.10 Misbruk

I prosjektperioden har de sakkyndige team fått svært få tilbakemeldinger om misbruk. Med de kontrollrutiner som har vært fulgt har dette vist seg å være et minimalt problem. Det kan imidlertid reises spørsmål om press på forskrivning av sentralstimulerende legemidler vil øke på den enkelte spesialist, hvis man ikke lenger hadde de samme strenge rutiner for kvalitetssikring som ordningen med sakkyndige team har medført.

6.9 Har behandlingstiltaket de ønskede virkninger?

Etter 24 måneders behandling med sentralstimulerende medisinering rapporterer nær samtlige pasienter om ”god” eller ”svært god” subjektiv effekt på minst ett målsymptom. De fleste av disse rapporterte dessuten gjennomgående om ”god” eller ”svært god” effekt på flere enn ett symptom. For de fleste målsymptomer var det også en stigende andel pasienter som rapporterte om ”god” eller ”svært god” effekt utover i

oppfølgingsperioden. Dette kan tyde på at det samlede funksjonsnivå hos noen kan bedres med lengre behandlingstid.

Pasientene rapporterte konsistent om opplevelse av mindre problemer og bedret mestring og fungering, både akademisk og sosialt etter ett og to år med behandling med sentralstimulerende medisinering. Det samme gjaldt livskvalitet.

Mange av pasientene fikk imidlertid behandlingstiltak utover det rent medikamentelle. Bedret livskvalitet kan derfor ha flere forklaringer i denne gruppen og ikke uten videre tilskrives de sentralstimulerende legemidlene. En nærliggende hypotese er imidlertid at pasientene bedre fikk nyttiggjort seg effekten av andre behandlingstiltak, for eksempel individualterapi, når de samtidig fikk medikamentell behandling med sentralstimulerende medikamenter ettersom dette bedret deres konsentrasjonsevne, dempet indre uro og reduserte impulsiv adferd.

De sakkyndig team har lagt merke til at en del pasienter som har valgt å avslutte medisineringen har oppgitt som årsak til dette at de har oppnådd en god (nok) fungering. En del slike seponeringer er dessuten foretatt etter at pasientene har vært behandlet mer enn 24 måneder og således har erfart positive effekter av behandlingen. Dette kan indikere at iverksettelse av behandling med sentralstimulerende legemidler ved hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD hos voksne, ikke nødvendigvis innebærer en livslang behandling. En kortere eller lengre periode med medikamentell behandling kan tenkes å bidra til at man kan få snudd en uheldig situasjon, komme inn på et bedre spor og klare å nyttiggjøre seg annen behandling på en bedre måte. Hos noen pasienter kan slik medikamentell behandling antagelig være med på å understøtte en positiv utvikling og kanskje en senmodning med endring av tidligere innarbeidete uheldige atferdsmønstre.

6.10 Har behandlingstiltaket alvorlige bivirkninger?

De Sakkyndige teamene har ikke registrert alvorlige bivirkninger knyttet til bruk av sentralstimulerende legemidler over to år eller mer. Når det gjelder verdier for puls og blodtrykk, har man ikke observert signifikant stigning på gruppenivå. Noen pasienter har imidlertid hatt betydningsfull økning av blodtrykket og har trengt behandling for dette. Omkring en femtedel av pasientene har byttet til et annet sentralstimulerende medikament i løpet av behandlingsperioden, og omkring halvparten av disse oppga subjektive bivirkninger av det første medikamentet som årsak til et slikt bytte.

Blant pasientgruppen som hadde vært behandlet med sentralstimulerende medikamenter i mindre enn to år, var det gjennomgående oppgitt mer enn én grunn for seponering. Bivirkninger som søvnvansker, redusert matlyst, hodepine, irritabilitet, nervøsitet, tics, tretthet, depresjon og angst de hyppigst oppgitte. Det var enkelte rapporter om alvorlige

bivirkninger hos et lite mindretall, disse inkluderte psykoser, men de var lite representative.

Alt i alt gir de foreløpige erfaringer ikke grunnlag for bekymring for betydelige bivirkninger eller alvorlige komplikasjoner ved behandling av voksne med hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD med sentralstimulerende legemidler.

6.11 Hvordan bør behandlingstiltaket overfor voksne organiseres?

Det er usikkert hvor stort behovet for diagnose og behandling av voksne med residual ADHD i Norge er. Hvis det er riktig å anta at omkring halvparten av de som har hatt lidelsen som barn, fortsatt har betydelige funksjonsvansker i voksen alder på grunn av. ADHD, er tilbud og kapasitet innen helsetjenesten i dag mest sannsynlig for lite i forhold til behovet.

Det er viktig å ivareta livsløpsperspektivet hos pasienter med hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD, slik at pasienter som trenger medisinering ikke mister mulighet for å få nødvendig behandling, spesielt i sårbare overgangsfaser i livet. Med støtte i faglitteraturen kan man anta at 30-50 prosent av disse pasientene vil kunne nyttiggjøre seg fortsatt medisinering etter fylte 18 år.

Vurderingen av indikasjon for videre bruk av sentralstimulerende legemidler ved fylte 18 år, bør slik vi ser det, som regel legges til spesialisthelsetjenesten. Selve kontinueringen etter 18 års alder kan imidlertid hvis det ikke foreligger alvorlig komorbiditet eller adferdsavvik, sannsynligvis foregå hos fastlege. Også mer langsiktig oppfølging av eldre pasienter med hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD der det ikke samtidig er alvorlig komorbiditet og medisineringen fungerer greit, kan trolig ivaretas i primærhelsetjenesten. Det kan imidlertid være behov for fornyede vurderinger av behandlingen, noe spesialisthelsetjenesten bør kunne tilby. Det er trolig mest hensiktsmessig at spesialisthelsetjenesten tar hånd om de dårligste og mest plagede pasientene og at det lages individuelle planer for disse som omfatter tverrfaglige tilnærminger og tiltak.

Behandlingsapparatet står fremfor utfordringer når det gjelder nydiagnostisering av voksne, spesielt der det samtidig foreligger psykiatrisk komorbiditet eller annen nevrologisk utviklingsforstyrrelse. Det er etter vår oppfatning mest hensiktsmessig at slik diagnostisering også etter prosjektperioden, forankres i spesialisthelsetjenesten, spesielt psykiatrien og habiliteringstjenesten. Det er, slik vi ser det, svært viktig at diagnostisering foregår i medisinske miljøer hvor man kan utføre en grundig medisinsk differensialdiagnostisering og ikke baserer diagnostikk kun på spørreskjemaer og tester.

De regionale sakkyndige team har pga. økningen i pasientvolum ikke kapasitet til samme grad av sentralisert kvalitetssikring for hver enkelt pasient som tilfellet har vært

gjennom prosjektperioden. Nye retningslinjer bør derfor i utgangspunktet plassere ansvaret for kvalitetssikring og kontroll, blant annet av rusfrihet m.m. på den behandlingsansvarlige lege, på samme måte som helselovgivningens generelle krav til alle leger om å yte forsvarlig behandling.

Det er, slik vi ser det, ønskelig at myndighetene legger forholdene til rette for å bygge videre på det arbeidet som er gjort i Norge til nå vedrørende kompetanseoverføring og kvalitetssikring av utredning og behandling hos voksne med hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD. De regionale sakkyndige team for hyperkinetisk forstyrrelse/ADHD er et nærliggende utgangspunkt for dannelsen av et fremtidig nasjonalt kompetansenettverk.

Referanser

2) Forskrivning av sentralstimulerende legemidler til voksne pasienter med hyperkinetiske forstyrrelser/ Attention- Deficit/ Hyperactivity Disorder (ADHD). , vedlegg til brev til Sosial og helsedepartementet, sak 97/420, 10. februar 1997.
3) Forskrivning av sentralstimulerende legemidler som ledd i behandlin av voksne pasienter med hyperkinetisk forstyrrelse/ ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder), IK 8/ 98, saksnummer 97/420, 26. februar 1998.
4) Hyperkinetisk forstyrrelse/ residual ADHD- fortsatt forskrivning av sentralstimulerende legemidler til pasienter etter fylte 18 år. IK- 1/2001, saksnummer 2000/ 892, april 2001
5) Oppdragsbrev fra Statens helsetilsyn til Sakkyndig team for hyperkinetisk forstyrrelse/ ADHD for helseregion Sør og Øst, Avdeling for voksenhabilitering, Ullevål sykehus undertegnet fagsjefene Ellen Hagemo og Liv Rygh, datert 020399.
6) Rapport til Statens helsetilsyn vedrørende utprøvende behandling med sentralstimulerende legemidler til voksne med hyperkinetisk forstyrrelse/ ADHD (attention deficit hyperactivity disorder), utarbeidet av Sakkyndig team for hyperkinetisk forstyrrelse/ ADHD for helseregionene Sør og øst, Avd, for voksenhabilitering, Ullevål sykehus, datert 060300.
7) Retningslinjer for fylkeslegene ved behandling av førerkortsaker", IK- 2236.
8) Aanonsen N.O. ADHD. Diagnose, klinikk og behandling hos voksne. Gyldendal akademisk 2000.
9) Aanonsen NO. Misbrukspotensial av sentralstimulerende legemidler. Tidsskrift for den norske Lægeforening 1999; 119: 4040-2.