

SINTEF A4100

# RAPPORT

## **Evaluering av veileder i diagnostikk og behandling av AD/HD**

### **Delrapport 2: Tjenestemottakernes vurderinger**

Helle Wessel Andersson

**SINTEF Helse**

Desember 2007

[www.sintef.no](http://www.sintef.no)

**SINTEF Helse**

Postadresse:  
Pb 124, Blindern, 0314 Oslo/  
7465 Trondheim  
Telefon:  
40 00 25 90 (Oslo og Trondheim)  
Telefaks:  
22 06 79 09 (Oslo)  
73 59 63 61 (Trondheim)

Foretaksregisteret: NO 948 007 029 MVA

TITTEL

## Evaluering av veileder i diagnostikk og behandling av AD/HD

### Delrapport 2: Tjenestemottakernes vurderinger

FORFATTER(E)

Helle Wessel Andersson

OPPDRAGSGIVER(E)

Sosial- og helsedirektoratet

RAPPORTNR. SINTEF A4100	GRADERING Åpen	OPPDRAGSGIVERS REF. Anne-Grete Kvanvig	
GRADER. DENNE SIDE Åpen	ISBN 978-82-1404253-5	PROSJEKTNR. 78I04830	ANTALL SIDER OG BILAG 30
ELEKTRONISK ARKIVKODE		PROSJEKTLEDER (NAVN, SIGN.) Helle Wessel Andersson	VERIFISERT AV (NAVN, SIGN.)
ARKIVKODE	DATO 14.12.2007	GODKJENT AV (NAVN, STILLING, SIGN.) Britt Venner, forskningssjef	<i>Britt Venner</i>

**SAMMENDRAG**

Veileder i diagnostikk og behandling av AD/HD skal i tillegg til å være et redskap for fagfolk som arbeider med utredning, diagnostikk og behandling av AD/HD, også være til nytte for personer med diagnosen og deres familier.

Som et ledd i evalueringen av veilederen har vi gjennomført en undersøkelse der tjenestemottakerne (brukerne) har fått anledning til å gjøre sine vurderinger av veilederen. Vi har reist følgende problemstillinger:

- Hva er erfaringene med tjenestene og prosedyrene for diagnostisering og medisinerings?
- Er veileder og regelverk forståelig for personer med AD/HD og deres familier?
- I hvilken grad gis helhetlig veiledning som ivaretar livsperspektivet?
- Hva er brukernes vurderinger når det gjelder veilederen og regelverkets bidrag til at personer med AD/HD får et bedre tilbud om diagnostisering og adekvat behandling?

Undersøkelsen er basert på fokusgruppeintervju med to utvalg brukere. Rekrutteringen av informanter er gjort i samarbeid med AD/HD foreningen.

STIKKORD	NORSK	ENGELSK
GRUPPE 1	AD/HD	AD/HD
GRUPPE 2	Veileder	Practice guidelines
EGENVALGTE	Regelverk	Rules for medical treatment
	Brukernes vurderinger	User experiences

## Forord

Som en del av utviklingen av tjenestetilbudet innen psykisk helse har Sosial- og helsedirektoratet utarbeidet en veileder for diagnostisering og behandling av barn, unge og voksne med AD/HD. Veilederen skal være til faglig hjelp og kvalitetssikre den diagnostiske vurderingen, og slik bidra til at personer med AD/HD får adekvat behandling og gode oppfølgingstilbud. Videre er regelverket for legers rekvireringsrett til sentralstimulerende legemidler revidert med virkning fra 1. mai 2005. Endringene innebærer at fastleger kan stå for den medisinske behandlingen dersom de har fått rekvireringsrett hos Fylkesmannen, og at voksne med AD/HD har samme rett som barn til behandling med sentralstimulerende midler.

På oppdrag fra Sosial og helsedirektoratet gjennomfører SINTEF Helse en evaluering av veilederen og det nye regelverket. Første delrapport fra evalueringen ble presentert i januar 2007, og omhandler fylkesmannens erfaringer med regelverket og søknadsprosedyrene. Delrapporten gir også en nærmere beskrivelse av evalueringen og dens delstudier.

Foreliggende rapport formidler tjenestemottagernes erfaringer med tjenestene, og deres vurderinger av veilederen. Vi retter en stor takk til de som har delt sine erfaringer og refleksjoner med oss gjennom deltagelse i denne intervjuundersøkelsen.

Trondheim, desember 2007

Helle Wessel Andersson

Prosjektleder

# Innholdsfortegnelse

Forord .....	2
Innholdsfortegnelse .....	3
Sammendrag .....	4
1    Innledning .....	6
1.1    Veileder i diagnostikk og behandling av AD/HD.....	6
1.2    Evaluering av veilederen .....	6
2    Metode .....	8
2.1    Mål og problemstillinger .....	8
2.2    Metode og utvalg .....	8
2.2.1    Rekruttering av informanter .....	9
2.2.2    Karakteristika ved informantene .....	9
3    Resultater .....	11
3.1    Erfaringer med tjenestene og prosedyrene for diagnostisering og medisinerings .....	11
3.1.1    Oppsummering brukernes erfaringer .....	15
3.2    Brukernes vurdering av veileder .....	16
4    Oppsummering og konklusjon.....	23
4.1    Avslutning og konklusjon .....	25
5    Referanser .....	26

# Sammendrag

Denne undersøkelsen utgjør andre delstudie i en evaluering av Veileder i diagnostikk og behandling av AD/HD.

Undersøkelsen tar utgangspunkt i at pasienter med AD/HD og deres familier er definert som en sentral målgruppe for veilederen. Innhenting av tjenestemottagernes (brukernes) vurderinger av veilederen er derfor et viktig bidrag til evalueringen.

Vi har reist følgende problemstillinger:

1. Hva er erfaringene med tjenestene og prosedyrene for diagnostisering og medisinering?
2. Hvordan vurderer brukerne veilederen?:
  - Er veilederen og regelverket forståelig for personer med AD/HD og deres familier?
  - I hvilken grad gis helhetlig veiledning som ivaretar livsperspektivet?
  - Kan veilederen og det nye regelverket bidra til at personer med AD/HD får et bedre tilbud om diagnostisering, og adekvat behandling?

Undersøkelsen er basert på fokusgruppeintervju med to grupper brukere/brukerrepresentanter. Informantene ble rekruttert i samarbeid med ADHD- foreningen. I informantgruppen er både voksne med diagnosen og barn med diagnosen representert.

## BRUKERNES ERFARINGER MED TJENESTENE OG PROSEDYRER FOR DIAGNOSTISERING

I innledende del av intervjuet forteller brukerne om egne opplevelser og erfaringer fra møtet med tjenestene og de ulike aktørene i forhold til utredning og diagnostisering. For de fleste voksne brukerne har fastlegen vært første kontaktledd i en lengre utredningsfase. Fastlegen er imidlertid i mindre grad involvert når det gjelder AD/HD-problematikk hos barn. For de yngste har helsestasjonstjenesten og PP-tjenesten hatt en mer sentral rolle, både i forhold til oppfangning av problematikken og videre henvisning til spesialisthelsetjenesten.

Brukernes erfaringer fra møtet med helsevesenet er ulike. Noen har opplevd å få god og grundig hjelp hele veien. For andre har hjelpen fra det offentlige tjenesteapparatet vært helt fraværende.

Samtlige av brukerne har erfaring med medikamentell behandling. For de fleste forskrives medisiner fra spesialisthelsetjenesten (DPS). En av informantene følges opp av fastlege. To av de kvinnelige informantene mottar behandling fra privatpraktiserende spesialister, og har overhodet ikke kontakt med offentlig helsetjeneste i forhold til AD/HD problematikken.

Brukerne er for øvrig i liten grad kjent med de rettigheter de har, og de færreste har kjennskap til Individuell plan.

## BRUKERNES VURDERINGER AV VEILEDER

Brukerne peker på at veilederen i liten grad gir konkrete råd om hvor man henvender seg ved mistanke om AD/HD, og om hvilke som er de aktuelle utredningsinstanser og aktører i hjelpeapparatet.

Brukerne fremholder at det er behov for en tydeligere beskrivelse av prosedyrene i utredning og diagnostisering. I denne sammenheng etterlyses også omtale av hvilken *rolle* de ulike kommunale instansene og spesialisthelsetjenesten skal ha i utredning, diagnostisering og oppfølging av pasienter med AD/HD.

Brukerne ønsker konkrete råd om hva som er en god behandlingsskjede. De presiserer i denne sammenheng at det bør gis ulike råd og anbefalinger for henholdsvis barn, unge og voksne. Slik vil veilederen i større grad kunne ivareta et livsperspektiv.

Brukerne er lite kjent med sine pasientrettigheter og aktuelle støttetiltak. De er spesielt opptatt av behovet for mer og bedre informasjon om tiltak for tilrettelegging av hjemmesituasjon, skole og arbeidsliv. Informantene mener at veilederen ikke gir god nok informasjon om retten til et helhetlig behandlingstilbud.

For at råd og veiledning skal kunne nå frem til brukerne er det viktig at den er skrevet i et forståelig språk. Informasjonen må være lett tilgjengelig. Brukerne peker på at veilederen har et betydelig forbedringspotensial i så måte. Tekst og informasjon oppleves å være presentert på en uryddig og uforståelig måte, med gjennomgående bruk av fremmedord og medisinsk terminologi. Veilederens presentasjonsform blir av brukerne omtalt som både irriterende og provoserende.

## KONKLUSJON

Veilederen har en bredt definert målgruppe. Den henvender seg både til fagfolk som arbeider med utredning, diagnostikk og behandling av AD/HD, brukerne og deres pårørende, samt til ansatte i skole og barnehage og ved andre kommunale etater.

Brukere har et stort informasjonsbehov, og er aktive i søken etter mer kunnskap om AD/HD og hvordan man kan få hjelp. Informantene som har deltatt i denne undersøkelsen uttrykker et stort behov for mer pålitelig informasjon om AD/HD. De opplever imidlertid en viss frustrasjon, og blir tidvis provoserte av den veiledning og de råd helsemyndighetene presenterer i veilederen.

På bakgrunn av resultater fremkommet i denne intervjuundersøkelsen konkluderer vi med at det ved revisjon av veilederen bør vurderes å utarbeide to versjoner; en tilpasset tjenestemottagerne, og en som retter seg til leger og annet fagpersonell i det kommunale tjenesteapparatet.

# 1 Innledning

## 1.1 Veileder i diagnostikk og behandling av AD/HD

Regelveket for legers rett til å rekvirere sentralstimulerende legemidler trådte i kraft i mai 2005. Samme år utgav Sosial- og helsedirektoratet Veileder i diagnostikk og behandling av AD/HD hos barn, ungdom og voksne (Sosial- og helsedirektoratet, 2005<sup>1</sup>). Omleggingen av regelverket medfører at fastleger kan stå for den medisinske behandlingen av pasienter med AD/HD, etter innvilget søknad om rekvireringsrett fra Fylkesmannen. Med det reviderte regelverket får dessuten voksne samme rett som barn til behandling med sentralstimulerende legemidler. Det nye regelveket følger som vedlegg 1 i veilederen.

Et overordnet mål med veilederen er at den skal være til faglig hjelp for helsepersonell som møter pasienter med AD/HD. Veilederen skal bidra til å kvalitetssikre den diagnostiske vurderingen, og slik bidra til at personer med AD/HD får adekvat behandling og gode oppfølgingstilbud. Den skal så være til nytte for personer med diagnosen og deres familier. Bruker er definert som en av de to hovermålgruppene for veilederen.

## 1.2 Evaluering av veilederen

I perioden fra 2005 til 2010 gjennomfører SINTEF Helse en evaluering av veilederen. Evalueringen omfatter følgende fire delstudier:

1. Fylkemannens erfaringer med veileder og regelverk (2006)
2. Brukernes erfaringer med veileder og regelverk (2007)
3. Legers erfaringer med veileder og regelverk (2008)
4. Kartlegging av tiltak for pasienter med AD/HD (2009).

Delstudiene har ulike innfallsvinkler for å undersøke om veilederen og det nye regelverket bidrar til at: a) AD/HD diagnosen stilles etter fastsatte kriterier, b) behandling med sentralstimulerende legemidler gjennomføres på en forsvarlig måte, og c) pasienter får et bedre tilbud om diagnostisering, og tilpassede behandlingstilbud.

---

<sup>1</sup> Veilederen har frem til i dag blitt revidert fire ganger etter første publisering. Brukerne som deltar i denne intervjuundersøkelsen har gjort sine vurderinger med utgangspunkt i versjon 30.06.2006. Siste reviderte versjon forelå 15.07.07. Denne versjonen omfatter blant annet et nytt delkapittel om samhandling mellom primær- og spesialisthelsetjenesten, samt en presisering av hva fastlegen skal gjøre i utredningsfasen, og hva som er spesialisthelsetjenestens oppgaver. Dette er et tema som informantene i denne undersøkelsen har vært opptatt av.

Det presenteres separate delrapporter fra hver av delstudiene. Det samlede resultatet fra evalueringen vil bli lagt frem i en samlet sluttrapport. Sosial- og helsedirektoratet skal etter planen foreta en revidering av veilederen når de samlede resultatene fra evalueringen foreligger.

Første delstudie; Fylkesmannens erfaringer med veileder og regelverk, ble gjennomført i 2006 (Andersson, 2007).



## 2 Metode

### 2.1 Mål og problemstillinger

Målet med denne delstudien er å formidle tjenestemottagernes (brukernes) vurderinger av veilederen. Utgangspunktet er at brukere er definert som en av de to mest sentrale målgruppene for veilederen. Det er fra helsemyndighetenes side presisert at veilederen skal være til nytte for personer med AD/HD og deres familier.

I forhold til hva som er intensjonen med, - og målgruppen for veilederen forventes det at den:

- Inneholder råd og veiledning om hvor man kan søke hjelp ved mistanke om AD/HD, - og at dette gjelder både for barn og voksne.
- Beskriver fremgangsmåter ved utredning og diagnostisering.
- Omtaler medikamentell behandling og hvilke medikamenter som er aktuelle (for hhv barn og voksen), samt beskriver hvordan medikamentene virker og eventuelle bivirkninger.
- Beskriver prosedyrene ved forskrivning av sentralstimulerende legemidler.
- Gir orientering om brukernes rett til helhetlige behandlingstilbud, herunder at medikamentell behandling skal suppleres med andre behandlingstilbud.
- Formidler informasjon på en måte som er forståelig også for personer uten helsefaglig bakgrunn.

I tillegg til å undersøke i hvilken grad ovennevnte forventninger innfris, vil vi gjennom denne delstudien besvare følgende problemstillinger:

1. Hva er brukernes erfaringene med tjenestene og prosedyrene for diagnostisering og medisinerer?
2. Hvordan vurderer brukerne veilederen?:
  - a. Er veilederen og regelverket forståelig for personer med AD/HD og deres familier?
  - b. I hvilken grad gis helhetlig veiledning som ivaretar livsperspektivet?
  - c. Kan veilederen og det nye regelverket bidra til at personer med AD/HD får et bedre tilbud om diagnostisering og adekvat behandling?

### 2.2 Metode og utvalg

Undersøkelsen baserer seg på to fokusgruppeintervju med brukere og bruker-representanter. Vi har valgt å benytte et strategisk (ikke statistisk) utvalg, fordi det er mest hensiktsmessig i en undersøkelse der man er ute etter erfaringer og vurderinger fra aktuelle aktører (Strauss & Corbin, 1990). Den kvalitative metodiske innfallsvinkelen har klare begrensninger med hensyn til generaliserbarhet, men egner

seg imidlertid godt for å eksplorere et problem, eller beskrive en kontekst, som også er det primære formålet med denne delstudien. Informantene som har medvirket i undersøkelsen er trolig ikke representative for den totale populasjonen av personer med AD/HD og deres familier. I sammenheng med evalueringen av veilederen anses det imidlertid som en fordel at vi har fått innspill fra gruppe forholdsvis ressurssterke og reflekterte tjenesteytere. Brukerne har gitt klare og konkrete tilbakemeldinger om hvilke forventninger de har til en veileder i diagnostikk og behandling av AD/HD.

Hvert av intervjuene varte ca 2,5 timer. Intervjuene fulgte en intervjuguide, og ble etter samtykke fra informantene tatt opp på lydbånd, og transkribert.

### 2.2.1 Rekruttering av informanter

Rekrutteringen av informanter ble gjort i samarbeid med ADHD- foreningen. Foreningen bisto med uttrekk av informanter og videresending av invitasjon til deltagelse i intervjuundersøkelsen. Det ble utsendt 50 brev til medlemmer bosatt i henholdsvis Oslo og Trondheim. Oslo og Trondheim ble valgt av praktiske grunner. I brevet inviterte vi til å delta på fokusgruppeintervju på Gardermoen, for de som var bosatt i Oslo, og i SINTEF Helse sine lokaler for de bosatt i Trondheim.

Vi definerte følgende kriterier for valg av medlemmer som skulle motta våre invitasjonsbrev:

Utvalget skulle omfatte både foresatte til barn med diagnosen (n=40), og voksne med diagnosen (n=60). I gruppen voksne som ble trukket ut, skulle både de som har hatt diagnosen i flere år, samt de som nylig har fått diagnosen være representert. Vi ønsket med dette å sikre deltagelse fra personer som hadde erfaring med det nye regelverket.

Vi mottok tilbakemelding fra i alt 16 personer som ønsket å være med på intervjuundersøkelsen. Av disse var 7 bosatt i Oslo og 9 i Trondheim. Samtlige fikk i forkant av intervjuet tilsendt veilederen, samt en oversikt over tema/ problemstillinger for intervjuundersøkelsen (se Vedlegg 1). Dette for å kunne ha mulighet til å forberede seg til intervjuet.

Av de som meldte seg for deltagelse i undersøkelsen frafalt fem til intervjuet, hvorav fire fra Oslo.

### 2.2.2 Karakteristika ved informantene

Av de totalt 11 personene som deltok i intervjuundersøkelsen er det i alt ni kvinner, hvorav sju har fått diagnosen i voksen alder. Blant de sistnevnte er det to som har barn med diagnosen. To av informantene er menn; en av disse har fått diagnosen i voksen alder, og har deltatt i forsøket med utprøvende behandling med sentralstimulerende legemidler til voksne med AD/HD (se Aanonsen et al., 2004). Han har dessuten en ung sønn med diagnosen. To pårørende deltar i informantgruppen. En av disse er far til en ung kvinne som har hatt diagnosen siden åtte-års alder, den andre er mor til en jente som har hatt diagnosen siden sju-års alder.

Personer med AD/HD er en svært heterogen gruppe i forhold til grad av vansker og funksjonsnivå. Utvalget i denne undersøkelsen er sammensatt av forholdsvis ressurssterke tjenestemottagere. Flere har fullført høgskoleutdanning, til tross for at de har hatt store problemer både i skole – og utdanningssammenheng, og i sosiale sammenhenger. Samtlige har forberedt seg grundig til intervjuundersøkelsen, ved å

lese både veileder og intervjuguide, som de fikk tilsendt ca fire uker før intervjuet fant sted.

## 3 Resultater

### 3.1 Erfaringer med tjenestene og prosedyrene for diagnostisering og medisinering

#### IDENTIFISERING

Veilederen beskriver at det ofte er foreldre og ansatte i barnehage og skole som ser de tidlige tegn på AD/HD problematikk hos barn. Voksne oppdager gjerne problemene selv, eller har nær familie som uttrykker bekymring og mistanke. Veilederen omtaler fastlegen, annen behandlende lege og PP- tjenesten som de mest sentrale instansene i forhold til tidlig utredning.

Det legges vekt på at barn og unge kan ha behov for både psykologiske og pedagogiske undersøkelser relatert til skoleferdigheter. Nevropsykologiske tester blir anbefalt som et viktig supplement til de medisinske undersøkelsene som gjøres, både av barn, unge og voksne. Veilederen presiserer at det i utredningsfasen alltid skal foretas en medisinskfaglig vurdering.

#### *Brukernes erfaringer*

Informantenes historier om den første mistanken om AD/HD og kontakten med helsevesenet er i stor grad sammenfallende med hvordan dette er omtalt i veilederen.

To av informantene er foreldre til jenter som har fått diagnosen ved sju-års alder. Foreldrene har tidlig sett at barnet har vært annerledes. I det ene tilfellet har helsesøster og helsestasjonslege vært de instansene som først fattet mistanke, og som henviste videre til BUP for utredning. I det andre tilfellet har skolen og PP- tjenesten vært sentrale i den tidlige utredningsfasen.

En forholdsvis ung kvinne forteller at det for henne var nærmeste familie som tok initiativ til utredning for AD/HD. De øvrige voksne informantene med diagnosen har selv tatt initiativ til utredning via fastlegen. I alle disse tilfellene har fastlegen henvist til distriktpsikiatriske senter (DPS) for videre utredning. To av de kvinnelige informantene forteller at de har fått mistanke om at de selv har AD/HD som følge av at barna deres har fått diagnosen.

#### UTREDNING OG DIAGNOSTISERING

I følge veilederen skal fastsettelse av diagnose følge det nye regelverket. Regelverk for legers rekvireringsrett av sentralstimulerende legemidler følger som vedlegg 1 i veilederen. Regelverket presiserer at diagnostisering av AD/HD kan startes opp i primærhelsetjenesten, men at den endelige diagnosen skal settes av relevante

spesialister<sup>2</sup>. Regelverket påpeker samtidig at de Sakkyndige team for hyperkinetiske forstyrrelser / ADHD, som tidligere kvalitetssikret legers diagnostiske vurderinger av pasienter over 18 år, nå skal fungere som kompetansemiljø. De skal sammen med andre aktuelle miljø bidra når leger har behov for veiledning i behandling av pasienter med AD/HD.

#### *Brukernes erfaringer*

Pasienter med AD/HD er en ulikeartet gruppe, med ulikt funksjonsnivå og grad av forstyrrelse. Symptomene kan være svært ulike hos gutter og jenter. De ulike erfaringer brukerne har med møtet med helsevesenet, utredningen og diagnostiseringen, gjenspeiler i stor grad heterogeniteten i pasientgruppen.

Informantene forteller at i deres tilfeller har spesialisthelsetjenesten utført store deler av utredningsarbeidet, samt satt diagnosen. To av informantene som har fått diagnosen i voksen alder, har blitt utredet og diagnostisert av privatpraktiserende spesialister. Etter brukernes vurderinger har de herfra mottatt en grundigere og mer omfattende utredning enn hva det offentlige helsevesenet har kunnet tilby.

Erfaringene fra møtet med helsevesenet er ulike. Noen har opplevd frustrerende møter med den offentlige helsetjenesten. Et eksempel på dette fremgår av dette sitatet:

”Det var faren min og kona som ba om at jeg skulle bli utredet. Også ble jeg henvist fra min fastlege for to, tre år siden til DPS. Der ble jeg utredet, men fikk ikke diagnosen. De satte mange andre diagnoser på meg, som depresjon også videre. Og jeg prøvde flere ganger, kan ikke du utrede meg en gang til, men de nektet jo på det. Så jeg ble satt på antidepressiver, også valgte faren min og de å betale en privat spesialpedagog og psykiater til å utrede meg på nytt, og da tok det ikke mange ukene før jeg faktisk fikk diagnosen. Jeg er ganske forbannet på DPS, den offentlige instansen der, det er null hjelp å få. Fastlegen min har prøvd å pushe på, men de på DPS er helt steile”.

Fra utvalget presenteres også en ”solskinshistorie”, som et eksempel på at systemet også kan fungere godt. Denne historien fortelles av en voksen kvinne som har hatt diagnosen i 4 år. Hun tok selv kontakt med fastlege for å bli utredet. Hun ble henvist fra fastlege til en nevropsykolog som startet utredningsarbeidet. Det ble her gjort antydninger om AD/HD, og henvist videre til psykiater ved DPS, for videre utredning. Deretter var sakkyndig team involvert i fastsetting av diagnose og medisinerings. Hun opplever å ha fått en veldig god og grundig utredning, og at hun har blitt hørt og tatt på alvor av det offentlige helsevesenet. Hun mener imidlertid at hjelpen kom for sent, og at mye av grunnen til dette er at problemene hennes ikke har vært særlig synlige utad.

Mor til en jente som fikk diagnosen forholdsvis tidlig, tilbakemelder at hun opplever å ha fått mye hjelp underveis, både fra kommunalt hjelpeapparat og fra spesialisthelsetjenesten. Hun understreker samtidig at hun har måttet stå på selv for å oppnå dette.

---

<sup>2</sup> I siste reviderte versjon av veilederen, 15.10.07 er dette presisert til å omfatte legespesialist i barne- og ungdomspsykiatri, pediatri, psykiatri eller nevrologi, eller lege, psykolog, psykologspesialist i samarbeid med legespesialist. (Vedlegg 1).

Informantgruppen består av flere kvinner som har fått diagnosen i voksen alder. Noen av disse er svært kritiske til det tilbudet de har fått fra fastlege og DPS, og mener at dette i stort grad skyldes at fagpersonell har for lite kunnskap om AD/HD hos jenter.

"Hun skriver blant annet ting i min epikrise som på en måte er ekstremt kjennetegnende for særlig jenter mer AD/HD, men det ringer ikke noen varselklokker i hodet deres for det".

Historiene som fortelles representerer også eksempler på at det kan være vanskelig å oppdage AD/HD problematikk hos jenter og kvinner, som tilsynelatende fungerer godt. Blant informantene er det flere kvinner som har opplevd at skolegang gått greit. De har imidlertid hatt store problemer på andre områder i livet.

"Det blir ofte et tøft liv, for du har kanskje ikke kontrollen på impulsene dine som andre har, og du roter deg borti ting du ikke skulle rotet deg borti og sånn. Vennskap og sosiale settinger kan være vanskelig. Når jeg ser tilbake nå er det akkurat som om jeg ha fått nye briller, du snur deg tilbake og skjønner, selvfølgelig, det var ikke noe rart at det skjedde. For nå har du fått forklaring på hvorfor".

I voksen alder, når de selv blir klar over at de har AD/HD symptomer, opplever de at det er vanskelig å bli hørt og tatt på alvor av aktører i helsevesenet.

"De vil på en måte ikke høre. I og med at jeg har høyskoleutdanning, jeg har egen leilighet, jeg kjører bil, jeg klarer meg. Jeg har ikke vært kriminell, jeg ha ikke vært narkotikamisbruker, ingenting - så havner jeg bare rett utenfor med en gang, og får beskjed om at nei, du har ikke AD/HD. Men han psykiateren jeg har vært hos, han har sjekket meg grundigere, og da finner han jo ting."

I følge brukenes historier er fastlegen i mindre grad involvert når det gjelder utredningen og diagnostisering av AD/HD hos barn. Når det gjelder den yngste pasientgruppen har helsesøster en sentral rolle i å oppdage tidlige utviklings- og atferdsavvik. PP- tjenesten er en annen sentral instans for barn og unge, ved at den gjerne besitter både psykologisk, - og spesialpedagogisk kompetanse. PP-tjenesten blir gjerne koblet inn i forbindelse med skolerelaterte problemer.

Helsesøster treffer nær sagt alle barn og familier gjennom rutinekontroller, og vil også gjennom samtaler med foreldrene kunne fange opp tidlige bekymringer og mistanker om at barnet viser tidlige symptomer. Helsestasjonstjenesten er et lavterskeltilbud, mens PP- tjenesten krever en henvisning, - og har ventetid før tiltak kan igangsettes.

En av informantene forteller at helsestasjonen, med helsesøster og helsestasjonslegen, tok initiativ til at hennes datter ved 4-års alder ble henvist til spesialisthelsetjenesten for utredning og diagnostisering. Jenta hadde da forholdsvis store problemer med å fungere i barnehagen. Etter en omfattende periode med utredninger fikk hun tre år senere diagnosen AD/HD.

I et annet tilfelle har foreldrene hatt mistanke om at noe har vært galt helt siden datteren var 1-2 år, men problemene hennes har først blitt tydelige når hun har

begynt på skolen. Skolen har etter hvert trukket PP- tjenesten inn i utredning av barnet, - som senere har blitt henvist til spesialisthelsetjenesten for videre utredning og diagnostisering.

## BEHANDLING OG MEDISINERING

Kapittel 5 i veilederen omhandler behandling. I innledning til kapitlet fremheves det at behandlingen av AD/HD gjerne er omfattende, og at den ofte vil innebære at man iverksetter både spesialpedagogiske, psykologiske / psykiatriske, medisinske og psykososiale tiltak. Det presiseres i denne sammenheng at Individuell plan er et viktig hjelpemiddel for å sikre helhetlige og koordinerte tjenester.

Temaet behandling med legemidler er gitt forholdsvis mye plass i dette kapitlet. Det presiseres at medikamentell behandling skal vurderes igangsatt i tillegg til andre behandlingstiltak for pasienter med betydelig nedsatt funksjonsnivå. Det refereres i denne sammenheng til en behandlingsstudie i USA, som dokumenterer effekter av medikamentell behandling for barn i alderen 7-10 år, samt betydningen av rutiner for samtidig iverksetting av psykososiale tiltak (Jensen et al., 2001).

Det orienteres kort om andre aktuelle tiltak, som informasjon, behandling av komorbide tilstander, tiltak rettet mot hjem og skole, trygdeordninger og andre støttetiltak. Kapitlet omhandler videre en forholdsvis detaljert og medisinskfaglig presentasjon av ulike aktuelle medikamenter.

I veilederen er det presisert at behandling med legemidler skal følges av andre behandlingstiltak og jevnlig oppfølging av pasienten. Det skal årlig foretas kontroller av effekter og eventuelle bivirkninger, samt gjennomføres en generell medisinsk kontroll.

### *Brukernes erfaringer med medisiner*

Alle som deltar i intervjuet har erfaringer med bruk av medisiner. I gruppen av voksne informanter som selv har diagnosen er tilbakemeldingene svært positive i forhold til effekter av behandlingen. I samtalen mellom informantene fremkommer det imidlertid et tydelig behov for, - og ønske om mer kunnskap relatert til bruk av medisiner, blant annet om hva som er anbefalt dosering. Brukerne gir uttrykk for en viss usikkerhet og engstelse i forhold til den medikamentelle behandlingen av AD/HD.

En av informantene har deltatt i forsøket med utprøvende behandling med sentralstimulerende legemidler til voksne med AD/HD, som pågikk i perioden fra 1997 til 2003 (Aanonsen et al., 2004). Deltagelsen i forsøket innebar for ham en opplevelse av veldig streng kontroll med bruk av medisiner. Senere har fastlegen overtatt ansvaret for forskrivning av medikamenter, - et tilbud som han uttrykker høy grad av tilfredshet med. De øvrige voksne informantene som selv har diagnose, blir foreskrevet medisiner fra spesialisthelsetjenesten eller fra privatpraktiserende spesialister.

I informantgruppen blir det også gitt eksempler på at behandling med medisiner ikke alltid gir de ønskede resultater. En av informantene forteller at hennes datter har prøvd alle typer tilgjengelige medikamenter. De har erfart at medisinerne har hjulpet noe, kanskje spesielt i skolesammenheng. Imidlertid, på grunn av en rekke bivirkninger, har hun nå avsluttet den medikamentelle behandlingen. Med bistand fra

Oslo kommune har jenta fått tilbud om opphold på en gård et godt stykke fra Oslo. Tiltaket omfatter et rikt fysisk aktivitetstilbud. Mor opplever at for hennes datter er dette tilbudet et svært godt alternativ til den medikamentelle behandlingen.

#### *Brukernes erfaringer med andre aktuelle tiltak*

Brukerne har ulike erfaringer med oppfølgingstilbudet. De fleste forteller om et tilbud som fungerer svært bra, enten fra fastlege eller fra spesialisthelsetjenesten, - tilbud som omfatter jevnlig oppfølging og kontroll, oppfølging fra trygdekontor og A-etat, samt tilbud om omskolering. Samtidig gis også eksempler på det motsatte. En av informantene medisineres av en privatpraktiserende psykiater, og har ingen kontakt med det offentlige hjelpeapparatet:

"... foreløpig går jeg til den private psykiateren. Jeg går hos han og spesialpedagogen, det er ikke noe oppfølging fra det offentlige i det hele tatt. Har ikke fått noe tilbud om det. Jeg vet ikke hvor jeg skal henvende meg heller jeg, så det".

Individuell plan er aktuell for personer med AD/HD, både voksne og barn, som et virkemiddel for å sikre helhetlige og koordinerte tjenester. De færreste av de som deltar i intervjuet vet hva individuell plan er.

#### 3.1.1 Oppsummering brukernes erfaringer

For de fleste voksne har fastlegen fungert som en portåpner til det spesialiserte behandlingstilbudet, der utredning og diagnostisering blir gjennomført. Fastlegen er imidlertid mindre sentral aktør når det gjelder barn og unge, som gjerne kommer i kontakt med hjelpeapparatet via helsesøster/helsestasjonslege, eller skolen/ PP-tjenesten.

Informantene har ulike erfaringer med helsevesenet og hjelpeapparatet. Det fortelles om både gode og mindre gode opplevelser. Flere har imidlertid det til felles at de har vært gjennom lengre utredningsfaser i det offentlige helsevesenet, uten å ha fått adekvat hjelp. Noen har kontaktet privatpraktiserende spesialister for å få den utredningen de mente de hadde behov for

De ulike erfaringer brukere har fra møtet med helsevesenet er i stor grad en refleksjon av at brukere med AD/HD er heterogen gruppe. Utvalget i denne intervjuundersøkelsen består av en høy andel kvinner som har fått diagnosen i voksen alder. Flere er ressurssterke kvinner som har fungert tilsynelatende bra i skole og utdanningssammenheng. De forteller imidlertid om store problemer på andre områder i livet.

Alle informantene har erfaringer med medikamentell behandling. Samtlige av de voksne informantene forteller at denne behandlingen har endret deres livssituasjon drastisk. Gjennom diskusjonen blir det fra flere av informantene uttrykt et behov for mer detaljert og pålitelig informasjon om medikamentell behandling.

Fra informantene fremkommer også eksempler på at den medikamentelle behandlingen har blitt avbrutt på grunn av store bivirkninger, og at miljøtiltak har gitt svært positive effekter.



Flere av de voksne informantene får foreskrevet medikamenter fra spesialisthelsetjenesten, og uttrykker en stor trygghet i forhold til den kontakten de har med DPS. For en av informantene har fastlegen overtatt forskrivningsansvaret. Det uttrykkes stor tilfredshet med det oppfølgingstilbudet fastlegen yter i dette tilfellet. To av informantene mottar behandling fra privatpraktiserende psykiatere, og har ikke kontakt med det offentlige hjelpeapparatet i forbindelse med behandlingen.

De fleste informantene som deltar i denne undersøkelsen uttrykker stor grad av fornøydhet med det behandlingstilbudet de mottar i dag. Det gis imidlertid eksempler på at det offentlige helseapparatet ikke fungerer i forhold til oppfølging av pasienter med AD/HD. Brukerne er i liten grad kjent med de rettigheter de har, og de færreste har kjennskap til Individuell plan.

## 3.2 Brukernes vurdering av veileder

### RÅD OG VEILEDNING OM HVOR MAN KAN SØKE HJELP

Et godt tilbud om diagnostisering vil innebære at det finnes god, nøyaktig, og lett tilgjengelig informasjon om tilbudet. Dette må omfatte informasjon om hvor en kan søke hjelp; hvem kan man henvende seg til ved mistanke om AD/HD, gode beskrivelser av de mest vanlige fremgangsmåtene i en utredningsprosess, hvilke instanser som vanligvis er involvert i utredningen, og hvem som kan sette den endelige diagnosen. Informasjonen som gis må være tydelig og presis for at den skal oppleves som nyttig for brukerne.

Ulike instanser er aktuelle i forhold til tidlig oppfangning og utredning for henholdsvis barn, unge og voksne. Helsesøster, barnehage og skole har svært sentrale roller når det gjelder identifikasjon av AD/HD hos barn. Brukerne bemerker at helsesøstertjenesten over hodet ikke er omtalt i forhold til oppfangning av AD/HD, mens skole og barnehage kun er nevnt kort.

Kapittel 4 i veilederen omhandler utredning og diagnostisering. Kapittelet innledes med en kort omtale av hvilke instanser man kan forvente vil kunne fange opp AD/HD-problematikk. Videre nevnes fastlege, annen behandlende lege, eller PP- tjenesten som aktuelle instanser i den første vurdering - og utredningsfase.

Brukerne peker på at det i veilederen i liten grad gis konkrete råd om hvor man henvender seg ved mistanke om AD/HD, og om hvilke som er de aktuelle utredningsinstanser og aktører for henholdsvis barn og voksne.

".. Mye av det å få diagnosen er veldig avhengig av at du er en ressurssterk person, stått på selv, og kommet frem til mye selv. De som ikke har muligheten til det, vil streve mye mer og lenger. Da nytter det i alle fall ikke å sette seg ned å lese denne veilederen".

## UTREDNING OG DIAGNOSTISERING

Det er i veileder ikke presisert hvilken rolle de ulike kommunale instansene skal ha i utredningsprosessen. Fastlege og PP- tjeneste nevnes som aktuelle utredningsinstanser. Helsesøster, skole, barnehage, og psykisk helsetjeneste i kommunen er overhodet ikke nevnt.

I veileder blir det fremholdt at "helsepersonell med kompetanse til å utrede og diagnostisere psykiske og nevrologiske tilstander skal kunne utføre dette arbeidet". Brukerne opplever at denne formen for informasjon er upresis og lite konkret, og at det er uklart hvilket helsepersonell man her refererer til.

Brukerne etterlyser bredere informasjon om det kommunale tjenestetilbudet for voksne, og de aktuelle utrednings- og hjelpeinstanser, ut over det tilbudet fastlegen kan yte. Veilederen har en generell omtale av PP- tjenesten som aktuell i utredningen av AD/HD. Brukerne kjenner ikke til dette tilbudet, og etterlyser her mer spesifikk informasjon om hvilke tilbud denne tjenesten kan yte overfor voksne, og hvordan man henvender seg.

Videre savner man en omtale av psykisk helsevern for henholdsvis barn, unge og voksne. For samtlige av brukerne har spesialisthelsetjenesten i stor grad vært involvert i både utredning og diagnostisering.

Informantene fremholder dessuten at det er behov for en tydeligere beskrivelse av *prosedyrene* i utredning og diagnostisering. En av brukerne begrunner dette på følgende måte:

".. For da vet du hva du må gjennom, hva slags prøver du skal ta, hvem de er, alle de forskjellige du skal snakke med, - for du hører veldig mye forskjellig om hvordan folk har kommet hit. Det burde være en felles retningslinje folk kan forholde seg til, - og da slipper man også å få så mye forskjellig informasjon".

Brukerne er videre opptatt av at det bør gis ulike anbefalinger overfor barn og voksne, - både når det gjelder utredning, diagnostisering og behandling. Slik vil veilederen i større grad kunne ivareta et livsperspektiv.

"Jeg mener jo det at fastlegen, da snakker vi om å få en diagnose i forholdsvis voksen alder, da er fast legen viktig. For da har du ikke noen skole, du har ikke PP - tjeneste, du har ikke noe sånt. Men som barn, håpet nå er jo at alle blir oppdaget når de begynner på skolen, kanskje i barnehagen. Så punkt en er skole og barnehage, som bør ha et våkent øye og rapportere. Når et barn ikke leker på samme måte som andre".

Flere av de voksne brukerne har hatt kontakt med fastlegen i forbindelse med utredningen for AD/HD. De mener det bør komme tydeligere frem hvilken sentral rolle fastlegen har i en utredningsprosess for voksne.

"Det er utrolig forskjell på barn og voksne der. Og et barn, der er det jo hjelpeapparatet, det er på en måte barnehage, helsesøster og skole som kan se. Når

det gjelder voksne er det da fastlegen som bør være den som først kontaktes, og som bør ha såpass mye kunnskap om AD/HD at man skal kunne gjøre noen ting”.

#### FASTLEGENS ROLLE

Nytt regelverk for legers rett til å rekvirere sentralstimulerende legemidler trådte i kraft fra 1. mai 2005. Med innføringen av det nye regelverket får fastlegene en mer sentral rolle, og et større ansvar i behandlingen av pasienter med AD/HD.

Brukerne i denne intervjuundersøkelsen er opptatt av at fastlegen bør ha en sentral rolle i utredning og behandling av AD/HD. Samtidig blir det tydelig at deres erfaringer med fastlegetilbudet varierer. Det råder blant annet en viss skepsis til fastlegens tilgjengelighet og kompetanse. Dette eksemplifiseres her med tre ulike sitater fra intervjuet:

”Det holder ikke å henvende seg til fastlegen, - min fastlege er i alle fall ikke oppdatert. Og det er litt risikabelt å anbefale fastlegen som et første punkt i utredningen. Da må først fastlegen vite hva det er”.

”Fastlegen er oftest en allmennpraktiserende lege, uten spesialistutdanning, og AD/HD er en psykisk lidelse, og når du ikke har spesialutdanning i psykiatri så synes jeg ikke det holder jeg altså, med fastlegen”.

”Jeg har hørt fra fastlegen min at det er veldig mange som tror at det er så utrolig mye ekstra arbeid med AD/HD. Så de vil ikke ta på seg ansvaret...”.

#### MEDIKAMENTELL BEHANDLING OG FORSKRIVNING AV SENTRALSTIMULERENDE LEGEMIDLER

Medikamentell behandling er et tema som brukere i stor grad er opptatt av. I denne sammenheng uttrykkes ønsker om bedre beskrivelser av hvordan og hvorfor den medikamentelle behandlingen virker. Brukerne mener dessuten at omtalen av medikamentell behandling bør utdypes, til også omhandle de positive effektene. Det gis følgende kommentarer i forhold til dette:

”En annen ting av det som slo meg er, hva står det her om de positive effektene av medisinen? Det står bare hodepine, magesmerter, det er bare fokus på bivirkningene og sånn, ingenting om at det har snudd livet mitt på hodet og at jeg har fått livet i gave”.

”De kan jo skrive om bivirkningene, men de kan jo skrive litt goder og. Det kunne de utdypet mer. Hvordan det virker, hvorfor det virker. Jeg bruker å si... uten medisinen så er tankene sånn i fullt kaos, - og når jeg tar medisinen da, plutselig går sola opp og så samler stien seg....Det kunne ha vært skrevet mer om hvordan det virker og hvorfor det virker”.

## HELHETLIGE TILBUD

Et helhetlig tilbud innebærer at tilbudet inneholder alle de tjenester brukeren har behov for, og at tjenestene er koordinerte og individuelt tilpasset. Individuell plan er et viktig redskap for å sikre at pasienter får et helhetlig behandlingstilbud. Planen skal bidra til at pasienten får et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud, og sikre at det til en hver tid er en tjenesteyter som har ansvaret for oppfølgingen av pasienten. Individuell plan er aktuell for personer med AD/HD, både voksne og barn.

I veilederen er Individuell plan bare kort nevnt: i innledningen til kapittel 5 Behandling, under pkt. 5.3.3 Ekstra hjelp i barnehage/skole/arbeidsliv under pkt. 5.3.4. Trygdeordninger og andre støttetiltak, samt under henvisning til nettadresser (nettadresse til Veileder til forskrift om Individuell plan).

Brukene som deltar i intervjuundersøkelsen er imidlertid i liten grad kjent med Individuell plan, - hva det er, og hvilken nytte de kan ha av det. Intervjuene viser således at det er behov for å formidle mer informasjon til brukere om dette redskapet.

Veilederen oppleves å være mangelfull på flere andre områder. En av brukerne uttaler følgende i en generell vurdering av nytteverdien av veilederen:

“Det blir litt lite i dybden, det blir litt overfladisk, at du toucher bort i mange ting, at du nevner mange ting da, ramser opp en del ting, men ikke går noe mer i dybden på det, også står man da kanskje igjen med en del spørsmål, ikke sant. Hvor skal jeg henvende meg for å få denne der, og det med trygdegreier, støtte, hvor får jeg det? At man sitter med så mange spørsmål. Hva var hensikten tenker jeg. De som har skrevet det, - hvordan har de tenkt? For de er det en selvfølge at de vet alt dette her, men for de som skal lese det, de bør prøve å tenke at her er det noen som for første gang kanskje endelig får vite om dette her. Første gang i livet. Og da må de på en måte kanskje gå litt i dybden. En gang for alle. I stedet for å kave videre. For det er jo det man gjør i hjelpeapparatet. Man kaver, fordi det er ikke lagt opp til at du skal finne ut av det veldig greit. Det er veldig tungvint, og veldig mange forskjellige etater å forholde seg til”.

Dette innpillet er en tydelig tilbakemelding om at veilederen, i den form den foreligger, ikke innfrir forventninger om at dette er et dokument som dekker det informasjons- og kunnskapsbehovet brukergruppen har.

### *Støtteordninger og rettigheter for barn, unge og voksne*

Å ha et barn med AD/HD er krevende, og en stor utfordring for foreldre og andre omsorgspersoner. God og tilgjengelig informasjon om ulike typer bistandstilbud som finnes er derfor viktig. Kapittel 5.4.3 i veilederen omtaler trygdeordninger og andre støttetiltak. Her nevnes fem ulike tiltak: grunn- og hjelpestønad, andre trygdeordninger, støtte- og avlastningstiltak, tekniske hjelpemidler som datautstyr (PC) og elektronisk dagbok.

Brukerne påpeker at flere av de sentrale ordningene og rettighetene som finnes, spesielt for barn og unge, bare så vidt er nevnt eller utelatt i veilederen, - som for eksempel støttekontakt, fritidskontakt, avlastning, økonomisk stønader (hjelpestønad, grunnstønad, omsorgslønn,) samt muligheter for å få ekstra oppfølging i barnehage og skole.

Skolerelaterte tiltak er i veilederen omtalt under hovedkapittel 5; Behandling, med delkapittel 5.3.3; Ekstra hjelp i barnehage /skole/arbeidsliv. Tilpasset opplæring er ett

av de overordnede prinsippene for skolen (Opplæringsloven § 1-2). I denne sammenheng er individuell opplæringsplan (IOP) aktuell. Alle elever som får spesialundervisning etter opplæringsloven § 5-5 har rett til IOP. Hensikten med IOP er nettopp å sikre elever med spesialundervisning et likeverdig og tilpasset opplæringstilbud. I veilederen nevnes IOP som ett av fire overordnede prinsipper i skolen, uten at man utdyper nærmere hva IOP faktisk er.

Brukerne er særdeles opptatt av at det bør gis mer og bedre informasjon om mulighetene for å få tilrettelagt skolesituasjonen for barn, hvilke rettigheter man har for å få spesialundervisning, og organiseringen av det spesialpedagogiske arbeidet. Brukerne savner i denne sammenheng spesielt informasjon om prosessen i søknad om tildeling av ekstra ressurser i skolen.

"Jeg synes det står veldig lite om skole her".

"Og i forhold til de hjelpetiltakene som står her, ekstra hjelp og sånn, - hvem har ansvar? Eller på skolen da,- lærerne har selvfølgelig mye ansvar her, men foreldre da? - foreldre til en med AD/HD,- hvor henvender du deg?, hvem skal du snakke med?, hvem skal du på en måte forvente at gjør noe? Er det noe regelverk på det?"

"Det står veldig lite. Veldig generelt, veldig overfladisk...Det står i grunnen ikke noe i dybden".

Flere av de voksne brukerne har opplevd problemer i forbindelse med skolegang og utdanning, og har hatt ønsker om og behov for å fullføre avbrutt utdanning. De påpeker at problemstillinger relatert til dette bare er kort omtalt i veilederen.

Veilederen gir ikke konkrete råd om hvordan man går frem, - hvor man henvender seg ved ønske om utdanningsrelatert bistand. I denne sammenheng etterlyses også mer detaljerte beskrivelser av muligheter for tilrettelegging av skole og arbeidsliv, hva man har krav på og hva man kan forvente.

"Det med tilrettelegging av forhold hjemme, på skolen, arbeidsplassen og andre steder. Hva jeg har krav på, hva jeg kan forvente meg liksom. Det kunne stått".

"OK nå ha jeg fullført 4- årig høgskole da, men jeg begynte på fag på Blindern som jeg på en måte aldri ble ferdig med fordi jeg ikke klarte å strukturere meg, men kan jeg søke støtte? Det burde stått noe om hvor man henvender seg med slike spørsmål, får man stipend, eller har man krav på støtte og stipend?"

Informantene er spesielt opptatt av temaet AD/HD og arbeidslivet. Voksne med AD/HD kan ha problemer med å strukturere seg, og kan ha behov for tilrettelegging av arbeidsoppgave i tråd med interesser og ferdigheter. Brukerne etterlyser bedre og mer utfyllende informasjon om hvilke muligheter man har til å få bistand fra NAV.

"... Og det kanskje kunne stått litt om regelverket på arbeidsplassen for eksempel. I forhold til NAV tror jeg man har faktisk en god del rettigheter. Og hvem skal ta initiativet. Det er mange ting som jeg lurer på".

"Det ligger utrolig mye på nettet. Det er så utrolig mange forskjellige instanser. Det kunne godt stått noe konkret her, hvor kan du henvende deg, hvordan finner du fram, på hvilken nettsadresse kan du finne informasjon...."

#### *Andre hjelpetønader*

I forbindelse med diskusjonen om aktuelle sosiale hjelpetiltak kommer brukerne inn på temaet forsikring og erstatning. Det er bred enighet i gruppen at dette er tema som de i liten grad er orientert om, - og som det er særdeles vanskelig å finne ut av på egen hånd.

"Det er jo noe bare de ressurssterke klarer å finne ut av, ikke sant. Det er ganske komplisert det her med forsikring og skattefradrag, det er kjempekomplisert. De færreste klarer å sette seg inn i det. Det bør jo gis informasjon."

"Her står det om sykeordninger og aktuell hjelp man kan få, men da burde det kanskje stå klarere hvor man henvender seg, også litt kanskje om hvordan man kan gå frem, sånn steg- for steg-type ting. For de med diagnosen vil det kunne være noe med at terskelen, den blir så høy etter hvert, i forhold til å spørre pm hjelp, fordi man er så sliten, rett og slett"

#### PRESENTASJONSFORM

Veilederen er utarbeidet for å skulle kunne være til nytte for pasienter med AD/HD og deres familier (jfr. veilederens pkt 2.2 Målgruppe, side 5). Det er derfor viktig at veilederen er utformet og formulert på en slik måte at den er forståelig og oppfattes som hensiktsmessig for brukerne. For at en veileder skal kunne fungere som et redskap for brukere som søker informasjon om diagnostikk og behandling om AD/HD må innholdet være oversiktlig, presist, konkret og lett tilgjengelig/ lettfattelig.

Brukerne er takknemlige for at det nå utarbeides en veileder i diagnostikk og behandling av AD/HD. De er opptatt av at det er et meget stort informasjonsbehov knyttet til dette, både blant brukere og fagpersonell. De to hovedmålgruppene for veilederen er fagfolk som jobber med utredning, diagnostikk og behandling av AD/HD og pasienter med AD/HD og deres familier. Brukerne er opptatt av at ansatte i skole og barnehage burde defineres som en av de sentrale målgruppene for veilederen, fordi de har en særdeles sentral rolle i forhold til tidlig oppfangning og bistand til barn med AD/HD.

"I punkt to her så står det målgruppe. Der står det fagfolk som arbeider med utredning, også er det pasienter og deres familie, og andre som kan ha nytte av veilederen. Der mener jeg at ansatte i barnehage og skole skulle vært flyttet opp under det første avsnittet der. Den veilederen her skulle vært automatisk sendt til skoler og barnehager. Så de skulle vært flyttet opp der, for de er noe av det viktigste av alt. Det er jo det vi har konkludert med, oppdag det så tidlig som overhodet mulig".

Informantene uttrykker imidlertid en samstemt fortvilelse over at den informasjonen som gis i foreliggende veileder er vanskelig tilgjengelig for brukerne, og trolig også for ansatte i skole og barnehage uten helsefaglig bakgrunn. Informasjonen i veilederen formidles på en komplisert måte, ved gjennomgående bruk av fremmedord og medisinskfaglig terminologi.

"... en kan bli provosert av måten de fremstiller ting på .."

"Ja, formuleringen bør være mer normalt skrevet rett og slett, menneskelig skrevet. Ikke doktor med, prof. eller ett alle annet skrevet altså. Det er et tung-rodd akademisk språk".

En av informantene trekker frem et eksempel på vanskelig tilgjengelig informasjon, ved å vise til et konkret eksempel fra veilederens omtale av behandling med legemidler for voksne: *"Når det gjelder effekt av behandling av voksne, er det behov for ytterligere forskning jf. Kunnskapsoppsummeringen, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2005). Imidlertid har de aktuelle legemidlene indikasjon hos barn over 6 år og ungdom med unntak av Ritalin® hvor "Residual AD/HD hos voksne" også er godkjent indikasjon"* (Veileder, kapittel 5.2, side 13).

Brukerne mener dessuten at layout bør endres, for å gjøre det lettere for leseren å ta til seg informasjon. De mener at veilederen er skrevet med for liten skrift, og at det er for lite "luft" i teksten. Videre at tekst kunne blitt presentert mer oversiktlig ved mer bruk av kulepunkter. En forenkling av innholdsfortegnelsen vil gjøre det lettere å slå opp. Det påpekes i denne sammenheng at man bør tilstrebe og sortere informasjonen som gis under overordnede tema. Dette gjelder spesielt i forhold til omtale av legemidler.

"Også så mye tekst da. Det er bare rot".

"Mye av det her klarer jeg ikke lese engang, jeg synes det bare er kjedelig. Det er ovenfra og ned, hvorfor kan vi ikke ta det litt mer jordnært, hvis det skal være for en bruker bør det kanskje være litt mer jordnært".

## 4 Oppsummering og konklusjon

Det overordnede målet med Sosial – og helsedirektoratets utgivelse av veilederen er at personer med AD/HD skal få et bedre tilbud om diagnostikk og behandling.

Veilederen har en bredt definert målgruppe. Den henvender seg både til fagfolk som arbeider med utredning, diagnostikk og behandling av AD/HD, brukerne og deres pårørende, samt til ansatte i skole og barnehage og ved andre kommunale etater.

I denne undersøkelsen er det gjennomført intervju med to grupper brukere, for å innhente deres vurderinger av veilederen. Informantene har i forkant av intervjuet lest veilederen, - som brukere, - og gjort seg opp tanker og meninger om innholdet, og hvordan det er formidlet. De har pekt på en rekke forhold som bør endres dersom veilederen skal være til nytte for brukerne. Tilbakemeldingene de gir er konkrete, og omhandler både innhold og presentasjonsform. Resultatene fra de to fokusgruppeintervjuene viser at man ikke i god nok grad ha klart å møte de utfordringer som ligger å utarbeide informasjon som er tilpasset både fagpersonell og brukere.

Hovedfunn fra intervjuundersøkelsen viser at veilederen i liten grad er tilpasset brukernes behov og forutsetninger. Personer med AD/HD og deres pårørende har et stort informasjonsbehov. Når det publiseres en veileder om diagnostikk og behandling av AD/HD der brukerne som en sentral målgruppe, skapes det også en forventning om at dette er en døråpner, - inn til den kunnskapen man søker; hva er egentlig AD/HD?, hvem bør man kontakte dersom man har mistanke om AD/HD?, hva innebærer utredning?, hvordan settes diagnosen?, hvilke medisiner finnes? - og hvordan virker de? Er det noen risiko forbundet med medisineringen?, hvilken hjelp kan man få etter at diagnose er satt?, og hva ha man krav på?

Brukerne påpeker at problemstillinger relatert til det å ha diagnosen AD/HD varierer mellom barn og voksne, og at veiledningen presenteres i en form som i for liten grad tar hensyn til dette. Dette gjelder både i forhold til utredning, diagnostisering, støtteordninger og rettigheter.

Tidligere brukerundersøkelser har dokumentert at en stor andel barn og familier som berøres av AD/HD ikke vet hvilke instanser de skal oppsøke ved mistanke om tidlige symptomer (Andersson, Ådnanes & Hatling, 2004). I tråd med dette mener flere av informantene i denne undersøkelsen at veilederen mangler klare henvisninger til hvor, hvem, og hvordan man henvender seg ved mistanke om AD/HD.

I veilederen har man i liten grad presisert hva som er de ulike instansens rolle i utredning og diagnostisering av AD/HD. Fastlegen omtales som en aktuell aktør i forhold til kravet om en medisinskfaglig vurdering, som ledd i en større utredning (Veileder, pkt. 4.1, side 9). For øvrig vises det her til Vedlegg 1: regelverk for legers rekvireringsrett av sentralstimulerende legemidler, der det blant annet presiseres at diagnostisering av AD/HD kan startes i primærhelsetjenesten, men at den endelige diagnosen skal settes i spesialisthelsetjenesten.



Brukerne er opptatt av veileder bør omtale hvilken *rolle* de ulike kommunale instansene og spesialisthelsetjenesten skal ha, og at det bør gis konkrete råd om hva som kan være en god behandlingsskjede. Fokusgruppeintervjuene viser at flere har hatt kontakt med fastlegen i forhold de innledende vurderinger av problematikken. Dette gjelder imidlertid i all hovedsak de voksne brukerne.

Tidligere undersøkelser der man spesifikt har studert fastlegens rolle i arbeid med personer med psykiske problemer, har pekt på en rekke utfordringer forbundet med fastlegens aktivitet og deltagelse i tiltak for denne målgruppen generelt. Utfordringene er i stor grad relatert til manglende tilgjengelighet for brukerne, og liten grad av fleksibilitet i fastlegetjenesten (Andersson & Ådnanes, 2006). En brukerundersøkelse blant foresatte til barn AD/HD viser at de fleste brukerne ønsker at fastlegen skal ha et større ansvar for barn med AD/HD. De uttrykker samtidig en skeptisk til fastlegens interesse for, - og kompetanse om psykisk helse (Andersson & Tingvold, 2005).

Voksne brukere som deltar i denne intervjuundersøkelsen uttrykker også et ønske om at fastlegen skal være en sentral aktør i utredning og behandling av AD/HD. De viser samtidig en tydelig skepsis i forhold til fastlegens tilgjengelighet og kompetanse i forhold til AD/HD problematikken.

Når det gjelder barn er gjerne andre instanser enn fastlegen involvert i den første vurderingen og innledende fase av utredningen. PP- tjenesten er i veileder nevnt som en aktuell instans. Brukerne etterlyser imidlertid omtale av helsesøstertjenesten i denne sammenheng. Helsesøstertjenesten representerer et kommunalt lavterskeltilbud, og helsesøster har derfor en viktig rolle i forhold til tidlig vurdering og identifikasjon av AD/HD, og henvisning for videre utredning.

Ved Sykehuset Østfold gjennomførte man i 2004 et utviklingsarbeid i forhold til utredning og behandling av AD/HD, med utgangspunkt i de psykososial, pedagogiske og medisinske utfordringer diagnosen innebærer. Arbeidet omfatter en kartlegging av hvilke instanser som gjør hva, - samt forslag til en "behandlingslinje" der den enkelte instans sitt ansvarsområde defineres. Det overordnede målet med "behandlingslinjen" er at barn og unge med AD/HD i Østfold, og deres familier skal tilbys nødvendige, helhetlig og godt koordinerte hjelpetiltak (Øgrim et al., 2005). I tråd med det arbeidet som er gjennomført i Østfold, viser denne intervjuundersøkelsen at det er behov for klare og konkrete beskrivelser av hva som er en aktuell behandlingsskjede for pasienter med AD/HD. De anbefalingene som er gitt basert på erfaringene fra Østfold bør derfor vurderes som aktuelle og relevante i en veileder for diagnostikk og behandling av AD/HD.

Tidligere studier av tjenestetilbudet for barn og unge med AD/HD har dokumentert de problemene denne brukerguppen opplever i møtet med helsetjenester og hjelpeapparat (Andersson, Ådnanes, & Hatling, 2005). Tilsvarende viser denne intervjuundersøkelsen at flere av informantene har kontaktet privatpraktiserende spesialister fordi de ikke har nådd frem til riktig instans i, eller via det kommunale hjelpeapparatet. Konkrete og tydelige råd og veiledning om hvor man søker hjelp kan bidra til at flere får riktig hjelp til riktig tid, også fra det offentlige hjelpeapparatet.

Evalueringen gir ikke et direkte grunnlag for å undersøke om regelverket og veilederen bidrar til at pasienter får et bedre tilbud om diagnostisering og adekvate behandlingstilbud. Intervjuene med brukere gir imidlertid et bidrag til en drøfting og vurdering av dette.

Mange av informantene er opptatt av at det er behov for informasjon om tiltak for tilrettelegging av situasjonen hjemme, på skole og arbeidsplass, og påpeker at dette er fraværende i veilederen. Punkter angående behandlingstiltak oppleves som overfladiske. De aktuelle hjelpe- og støtteordningene for personer med AD/HD er i

liten grad omtalt. Veilederen gir derfor ikke god nok informasjon om retten til et helhetlig behandlingstilbud.

For at råd og veiledning skal kunne nå frem til brukerne er det viktig at den er skrevet i et forståelig språk. Informasjonen må være lett tilgjengelig. Brukerne peker på at veilederen har et betydelig forbedringspotensial i så måte. Tekst og informasjon oppleves å være presentert på en uryddig og uforståelig måte, med gjennomgående bruk av fremmedord og medisinsk terminologi. Veilederens presentasjonsform omtales som både irriterende og provoserende.

#### 4.1 Avslutning og konklusjon

Brukere har et stort informasjonsbehov, og er aktive i søken etter mer kunnskap om AD/HD og hvordan man kan få hjelp. De opplever imidlertid en viss frustrasjon, og blir tidvis provoserte av den veiledning og de råd helsemyndighetene presenterer i veilederen.

For at veilederen skal bidra til et bedre tilbud om diagnostisering og adekvat behandling for personer med AD/HD, er det etter brukernes vurderinger behov for en tydeligere presisering av fastlegens og andre instansers rolle i utredning, diagnostisering, behandling og oppfølging av pasienter med AD/HD. Brukerne etterlyser mer informasjon om tilbud utover den medisinske behandlingen, og spesielt mer veiledning om rettigheter og støttetiltak. Råd og veiledning må spesifiseres i forhold til henholdsvis barn, unge og voksne. Slik vil veilederen i større grad kunne ivareta et livsperspektiv.

På bakgrunn av resultater fremkommet i denne intervjuundersøkelsen konkluderer vi med at man ved revisjon av veilederen bør vurdere å utarbeide to versjoner; en tilpasset tjenestemottagerne, og en som retter seg til leger og annet fagpersonell i det kommunale tjenesteapparatet.

## 5 Referanser

Andersson, H.W. (2007). Evaluering av veileder i diagnostikk og behandling av AD/HD og regelverk for legers rett til å rekvirere sentralstimulerende legemidler. Delrapport I: Fylkesmannens erfaringer med regelverket og søknadsprosedyrene. SINTEF Helse, Rapport A840.

Andersson, H.W. & Tingvold, L. (2005). Hvordan fungerer fastlegen for barn og unge med psykiske problemer?

Andersson, H.W., Ådnanes, M., & Hatling, T. (2004). Nasjonal kartlegging av tilbud om diagnostisering og helhetlig behandling av hyperkinetiske forstyrrelser / ADHD. SINTEF Helse, Rapport STF78 A045012.

Andersson, H.W. & Ådnanes, M. (2006). Fastlegen som aktør i tiltak for personer med psykiske problemer. Sammenstilling av funn i fire forskningsprosjekter. SINTEF Rapport A205.

Jensen, P-S., Hinshaw, SP., Swanson, J.M., et al. (2001). Findings from the NIMH Multimodal Treatment Study of AD/HD (MTA): implications and applications for primary care providers. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 22, 60-73.

Strauss, L., & Corbin, J.M. (1990). *Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park, Calif.: Sage.

Sosial- og helsedirektoratet (2005). Veileder i diagnostikk og behandling av AD/HD. Diagnostikk og behandling av hyperkinetisk forstyrrelse/attention deficit hyperactivity disorder (AD/HD) hos barn, ungdom og voksne. IS-1244.

LOV-1998-07-17-61. Opplæringslova.

Øgrim, G., Storødegård, H., Sanyang, F. A., & Andersen, A. K. (2005). "Behandlingslinje" for barn og unge med AD/HD i Østfold. Sykehuset Østfold. Rapport mai 2005.

Aanonsen, N.O. et al., (2004). Utprøvende behandling med sentralstimulerende legemidler til voksne med hyperkinetisk forstyrrelse/ ADHD. Sakkyndig team for hyperkinetiske forstyrrelser/ADHD for helseregionene Sør og Øst. Avdeling for voksenhabilitering, Medisinsk divisjon, Ullevål Universitetssykehus.

Vedlegg:

## **EVALUERING AV VEILEDER I DIAGNOSTIKK OG BEHANDLING AV AD/HD**

**Informasjon og spørsmål for forberedelse til  
intervjuundersøkelse om brukernes erfaringer**

**Gruppeintervju tirsdag 12. juni kl 17:00- 19:00**

Teknobyen Innovasjonssenter

(v/tidl. Trikkehallen)

### **Introduksjon**

*Veileder i diagnostikk og behandling*

Sommeren 2006 utgav Sosial – og helsedirektoratet et veiledningshefte for diagnostikk og behandling av AD/HD hos barn, ungdom og voksne.

Veilederen skal gi anbefalinger og råd om hva som er god praksis. Veilederen skal være et hjelpemiddel i de avveininger fagpersoner må gjøre for å kunne gi et behandlingstilbud med god kvalitet.

<b><i>Veilederen skal også være et redskap for pasienter med AD/HD og deres familier</i></b>
--

*Nytt regelverk for legers rett til å forskrive sentralstimulerende legemidler*

Fra 1. mai 2005 reviderte man også regelverket for legers rett til å rekvirere sentralstimulerende legemidler. Etter denne dato kan fastlegen stå for den medisinske behandlingen dersom de ha fått rekvireringsrett fra fylkesmannen. Fra 1. mai 2005 har også voksne med AD/HD samme rett som barn til å få medisinsk behandling.

**Gjennom dette intervjuet ønsker vi å få frem brukernes vurdering av veiledningsheftet. Vi ønsker å finne ut om veilederen er forståelig og oppfattes som hensiktsmessig**

Vi vil gjennomføre et intervju med en gruppe på 6-10 personer. Dette er voksne som selv har diagnosen, eller som er foresatte til barn med AD/HD. Intervjuet vil ta form som en samtale mellom deltagerne.

På neste side finner du "intervjuguiden", dvs. en oversikt over de tema og spørsmål vi vil være opptatt av. Intervjuet vil bli ledet av Helle Wessel Andersson, forsker ved SINTEF Helse (tlf 93 42 00 83).

# Intervjuguide

Gjennom intervjuet ønsker vi å finne ut om Veilederen er nyttig og hensiktsmessig for dere.

Veilederen skal være til faglig hjelp, og bidra til at personer som har behov kan få adekvat behandling. **Gjør den det?**

## 1. Om dine erfaringer med tjenestene

**Runde rundt bordet, der alle får anledning til å presentere seg og fortelle litt om sine erfaringer med tjenestene**

Her er noen spørsmål som du gjerne kan svare på når du forteller om dine erfaringer:

- Har du selv diagnosen, eller er du foresatt til et barn med diagnosen?
- Hvor lenge er det siden du eller barnet fikk diagnosen?
  
- I hvilken grad var fastlegen aktiv i forhold til utredningen av problemet?
- Fra hvilke instanser/ tjenester fikk du hjelp i forhold til utredningen?
- Hvor lang tid, sånn omtrent, gikk det fra du/ andre hadde mistanke om AD/ HD, til diagnosen ble satt?
- Hvem satte diagnosen?
  
- Har du / barnet ditt brukt eller bruker du medisiner?
- Hva er evt. din/deres erfaringer med bruk av medisiner?

*Hvis du / barnet ditt bruker medisiner:*

- Hvem forskriver medisinene?
- Har du/dere avtale om faste oppfølgingskontroller hos fastlegen i forbindelse med medisineringen?
- Hvilke andre tilbud mottar du/barnet ditt i dag, i tillegg til den medikamentelle behandlingen?
- I hvilken grad er fastlegen med på å tilpasse oppfølging og tiltak?
- Er det noen tilbud eller tiltak du/barnet ditt har behov for som ikke gis i dag?
  
- Hvis du/ barnet ditt ikke bruker medisiner; - hva er årsaken til det?
  
- Har du/ barnet ditt fått utarbeidet en individuell plan?
- Har du /barnet ditt fått utarbeidet en behandlingsplan?

*Dersom du har diagnosen selv – og også har barn med diagnosen:*

- Synes du at behandlingstilbudet for *voksne* har blitt bedre i løpet av de siste årene?
- Evt. på hvilke måte har det blitt bedre?

## 2. Hva syes du som det som står i veilederen når det gjelder utredning og diagnostisering?

Når du vurderer dette heftet skal du tenk på hva som skal være hensikten med det, nemlig at det skal bidra med råd og veiledning om hvordan man kan få riktig tilpasset behandling og hjelp for AD/HD, og gi nyttig informasjon om utredning, diagnostisering og behandlingstilbud.

Det forventes at Veilederen:

- formidler informasjon på en måte som er forståelig også for de som ikke har en helsefaglig bakgrunn
- gir råd og veiledning om hvor man kan søke hjelp ved mistanke om AD/HD, - og at dette gjelder både for barn og voksne
- beskriver fremgangsmåter ved diagnostisering, og hva som er de aktuelle diagnosene
- beskriver medikamentell behandling, hvilke medikamenter som er aktuelle (for hhv barn og voksen), hvordan medikamentene virker og eventuelle bivirkninger
- beskriver prosedyrene ved forskrivning av sentralstimulerende legemidler
- informerer om at bruker har krav på et helhetlig behandlingstilbud, og at den medikamentelle behandlingen skal gis i tillegg til andre behandlingstilbud

**Dere skal bidra med å gi oss deres synspunkter på om Veilederen oppfyller de ovennevnte forventningene.**

**A Temaet *Utredning og diagnostisering* er omtalt på side 8- 12 i Veilederen.**

- Er det som står her forståelig? Er det noe som er spesielt vanskelig formulert? Hvilke avsnitt gjelder det eventuelt?
- Er de rådene som gis konkrete nok / tydelige nok?
- Synes du dette kan fungere som råd/ veiledning overfor brukere?
- Savner du noe i dette delkapitlet?
- Dersom du som voksen har diagnosen AD/HD; se på avsnitt 4.2.4 – kan du eller andre voksne med diagnosen ha noen nytte av det som står skrevet her, - og er det mulig å forstå?(bruk av medisinske begreper)

**B Hva syes du som det som står i veilederen når det gjelder behandling?**

**Temaet *Behandling* er omtalt på side 12- 20 i Veilederen**

- Synes du dette kan fungere som råd/ veiledning overfor brukere?
- Savner du noe i dette delkapitlet?
- Individuell plan nevnes i første avsnitt- burde men beskrevet litt nærmere hva individuell plan er for noe?
- Er omtalen av de ulike medikamentene skrevet på en forståelig måte?
- Er det noe som er/ har vært viktig for deg når det gjelder behandling, som ikke er presentert, eller som ikke kommer tydelig nok frem?

**C. Hva synes du som det som står i veilederen når det gjelder spesielle forhold?**

**Temaet *Spesielle forhold* er omtalt på side 20-21 i Veilederen**

Her nevnes rusmiddelavhengighet og AD/HD, psykisk utviklingshemming og AD/HD, innsatte i fengsel og AD/HD og førerkort og AD/HD

- Synes du dette kan fungere som råd/ veiledning overfor brukere?
- Savner du noe i dette delkapitlet?